

Gabriel Pedret Roca

**LA IMPORTANCIA DE CUBRIR LAS NECESIDADES PSICOLÓGICAS Y
EMOCIONALES EN LOS ADULTOS DEBUTANTES EN DIABETES
MELLITUS TIPO I**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por Heidi Bartel Rodríguez-Maribona

Grado de Enfermería



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2015

INDICE

Trabajo completo	
Introducción	3
Marco Teórico	5
Objetivos	11
Metodología	11
Resultados	19
Discusión	27
Conclusión	33
Bibliografía	34
Artículo	
Resumen/Abstract	36
Introducción	37
Objetivos	38
Metodología	38
Resultados-Discusión	40
Conclusión	44
Bibliografía	44
Anexos	
Entrevista al primer Informante	47
Entrevista al segundo Informante	53
Entrevista al tercer Informante	67
Revista y normas de publicación	77

TRABAJO

Título

La importancia de cubrir las necesidades psicológicas y emocionales en los adultos debutantes en Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1).

Introducción

El principal argumento, y motor de la investigación, es dar una visión más holística al manejo del proceso salud-enfermedad en los enfermos crónicos, concretamente con los diabéticos tipo 1 debutantes en la edad adulta.

La prevalencia de diabetes mellitus (DM) en España en 2011 es de un 6,9%, mayoritariamente conocida (79,5%), tratada (85,5%) y controlada (69%). La diabetes mellitus tipo 1 autoinmune (diabetes tipo 1A) representa un 5-10% de todos los casos de diabetes mellitus. La incidencia en España es intermedia, con unos 12-20 casos anuales por cada 100.000 habitantes según las regiones¹. La DM1 puede ser diagnosticada a cualquier edad, desde los pocos meses de vida hasta la octava o novena década. Sin embargo, existe un marcado pico de incidencia (que comprende casi la mitad de los casos) alrededor de la pubertad, entre los 11-14 años. Podría haber un segundo pico hacia los 40 años de edad, aunque muchos de estos casos se diagnostican como diabetes tipo 2 (DM2) por error o, más recientemente, como diabetes autoinmune de progresión lenta (LADA, latent autoimmune diabetes in adults).

El cambio que supone el diagnóstico de una enfermedad crónica es importante, y en el caso de la diabetes supone la necesidad de un cambio considerable en los hábitos de vida, por norma, percibido negativamente. Se han descrito múltiples factores relacionados con la diabetes que pueden afectar la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad²:

- El propio impacto del diagnóstico.
- Las demandas del tratamiento que pueden poner a la persona con diabetes o a sus familiares ante situaciones que, con frecuencia, producen la aparición de reacciones emocionales negativas.
- La incertidumbre sobre posibles complicaciones futuras.
- El miedo a las hipoglucemias por las consecuencias negativas de estas (físicas, cognitivas, motoras, etc.).
- Frustración ante niveles altos o bajos de glucemia inexplicables.

- El cumplimiento diario del régimen médico que impone restricciones en el estilo de vida familiar (inyecciones, análisis, planificación de comidas, ejercicio físico, etc.).

Para conseguir un manejo adecuado de la enfermedad es esencial una educación diabetológica apropiada, así como una motivación continua, por lo que el profesional sanitario debe estar preparado para hacer frente a situaciones comunes en la vida de los pacientes con diabetes como las hipoglucemias y las infecciones, y prestar atención a los aspectos psicológicos en el cuidado de los pacientes y sus familias.

Es esencial una educación diabetológica de calidad que aporte información, facilite cambios comportamentales y motive al paciente. Desde la consulta de Atención Primaria se puede hacer mucho por reforzar la motivación del paciente y su entorno, absolutamente necesaria para un adecuado control metabólico. Asimismo, es un entorno privilegiado para facilitar la elaboración del duelo, y para la detección de trastornos asociados³.

Por este motivo, y a través de este trabajo, se plantea la importancia de fomentar el papel de las asociaciones de diabéticos como recurso imprescindible para el apoyo psico-emocional y la formación de los pacientes, potenciar el papel de iniciativas llevadas a cabo en atención primaria que promuevan la relación y apoyo entre los pacientes como puede ser el “Programa Patient Expert Catalunya”, iniciativa que forma parte del programa de prevención y atención a la cronicidad y que es uno de los 32 proyectos identificados como estratégicos por el “Pla de Salut de Catalunya 2011-2015” del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya⁴, y que consiste en la formación inicial del paciente experto realizada por los profesionales sanitarios del propio equipo de atención primaria, que después actuarán como observadores del grupo, con un número de participantes limitado a 10-12 participantes, consta de 9 sesiones de una hora y treinta minutos de duración y las sesiones incluyen una parte teórica y otra de práctica, que son dirigidas por el “paciente experto”.

Se define como “paciente experto” aquella “persona afectada por una enfermedad crónica que es capaz de responsabilizarse de ella y tener autocuidado, sabiendo identificar los síntomas, responder apropiadamente y adquirir habilidades que le ayuden a gestionar el impacto físico, emocional y social de la patología, mejorando así su calidad de vida”⁵.

Se pretende hacer hincapié en la importancia de la percepción que tiene el paciente de la propia enfermedad y la consiguiente repercusión psíquica y física que conlleva. Así, se entiende que una percepción negativa de la diabetes y afrontamiento ineficaz, lleva un mal control y gestión de la

enfermedad, hecho que repercute sobre la salud del paciente, sus necesidades de atención y el gasto sanitario. A su vez, un afrontamiento activo de la enfermedad se relaciona con un mejor control glucémico⁶. Así que, la aceptación de la enfermedad, vista como una oportunidad de cambio y una motivación de mejora, aporta una mejor calidad de vida al paciente.

Marco teórico

Las personas estamos cargadas de emociones, en muchos casos positivas y que ayudan al desarrollo, y en otras ocasiones negativas y que lo dificultan. Dentro de las emociones positivas tenemos el amor, el deseo, el respeto, la amistad, la comprensión, la alegría, etc. Y dentro de las negativas se cuenta la tristeza, el temor, la inseguridad, el miedo, el desamparo, el rechazo, la ira, etc. En la respuesta orgánica a las emociones participan de una manera sincronizada el sistema nervioso central y el endocrino, secretando sustancias como adrenalina y noradrenalina en las emociones negativas y en las emociones positivas, dopamina y serotonina que son las hormonas de la recompensa y el placer.

La naturaleza estresante de la DM1 se asocia con su aparición inesperada durante los años de juventud, la naturaleza peligrosa de las hipoglucemias e hiperglucemias y las complicaciones a largo plazo, con la carga del autocuidado de la diabetes, la amenaza de discapacidad laboral, problemas de empleo y carrera, etc. Estas características de la DM1 aumentan la probabilidad de desarrollar trastornos de ansiedad y depresivos que, a su vez, pueden afectar negativamente el curso de la diabetes y, en particular, el autocuidado de la diabetes⁷.

Bajo un estado de estrés el cuerpo sufre una serie de cambios. Entre otros, el páncreas segrega la hormona llamada glucagón, que tiene unos efectos contrarios al de la insulina. Esta y otras hormonas, en conjunto, tienen varios efectos, entre ellos aumentar los niveles de glucosa en la sangre. Por otro lado, el estrés también estimula la segregación del cortisol, uno de sus efectos es que inhibe la secreción de insulina, disminuye la capacidad de la insulina para transportar la glucosa hacia las células, además de hacer que las células se vuelvan más resistentes a esta⁸. De modo que, un estrés continuo o prolongado comenzará a incrementar los niveles de glucosa en sangre. El cortisol, además, ejercerá sus efectos sobre las células de grasa a través del cuerpo, haciéndolas resistentes a la acción de la insulina.

Según publicaba M. Moscoso en el año 2009, “el estrés físico se combate relajando la tensión en los músculos de tu cuerpo; y el estrés emocional se

maneja cambiando de pensamientos a través de emociones, por eso es muy importante identificar el pensamiento que genera esa ansiedad”⁹.

En resumen, el estrés puede afectar el control de la diabetes a través de dos posibles mecanismos: directo e indirecto. En el primer caso, mediante la secreción de las hormonas del estrés. En el diabético, ciertas emociones negativas pueden dar lugar a elevación más o menos moderada de la cantidad de azúcar en la sangre, lo que no es conveniente porque altera el buen control de su enfermedad. Además puede aumentar la presión arterial hasta niveles de hipertensión transitoria o si el estímulo se mantiene día a día, se transforma en permanente, con sus consecuencias para el corazón y los riñones. Ninguno de estos dos efectos conviene, en particular, al diabético. Por el contrario, las emociones positivas ayudan a mantener la presión arterial normal y facilita el equilibrio del azúcar en la sangre, evitando complicaciones. De manera indirecta, las emociones pueden estar interfiriendo con las conductas de autocuidado. Es decir, ciertas emociones, pueden estar relacionadas con que la persona realice o no sus rutinas de cuidado como la dieta, el ejercicio y el control de su medicación¹⁰. De este modo, sea de una manera directa, a través de las hormonas o indirecta, a través del control de sus rutinas, el hecho de llevar una vida emocional positiva ayudará a la persona con diabetes a controlar mucho mejor su enfermedad.

Un estudio publicado en 2014, con la participación de la Federación de Diabéticos Españoles, el Consejo General de Colegios de Psicólogos y la Fundación AstraZeneca, alarma sobre el hecho de que la mayoría de los pacientes con diabetes no hayan recibido ningún tipo de apoyo psicológico. El estudio señala que las manifestaciones emocionales más habituales entre los enfermos tras el diagnóstico son la incertidumbre y el miedo (34%), la ansiedad y el enfado (30,5%), el estrés (28,5%) e incluso la depresión (18,5%). Procesos en los que el papel del profesional, ofreciendo un buen apoyo psicológico, se torna fundamental. El 58,3% de los pacientes considera el apoyo psicológico a escala profesional, un tratamiento de bastante utilidad para afrontar la enfermedad¹¹.

Por otro lado, el estudio EsCrónicos (2014) realizado por la Universidad Autónoma de Madrid y con la participación de 695 pacientes, nos revela que el 44,7% de los encuestados consideran el apoyo psicológico y otras terapias como elementos prioritarios a mejorar del sistema nacional de salud¹².

Al final es la persona la que tiene que tomar las grandes decisiones para controlar su diabetes, su correcto estado psicológico es trascendental, tal y como afirma Rondón en su publicación del año 2011: “no se puede olvidar que el individuo a través de su comportamiento es el actor o protagonista de la

misma, no sólo porque es quien la sufre o vive, sino porque es quien puede controlarla a través de su conducta”¹³.

El 51% de los españoles con diabetes se declaran estresados por esta enfermedad. Es una de las conclusiones más llamativas del “Estudio de actitudes ante la diabetes, deseos y necesidades 2” (DAWN2)¹⁴.

El 17% de los pacientes con diabetes españoles encuestados en DAWN2, más que estresados, se consideran directamente deprimidos. Y hasta un 19% dicen sentirse socialmente discriminados por padecer diabetes. La situación se revela similar al preguntar a sus familiares, el 45% de los cuales aseguran tener altos niveles de estrés por las preocupaciones que les ocasiona la enfermedad de su pariente. El 37% se sienten, además, frustrados al desconocer la mejor forma de ayudarlo¹⁵.

Hasta un 78% de los pacientes con diabetes muestran su temor a sufrir una hipoglucemia, miedo que comparte el 61% de sus familiares^{14,15}. Además, la experiencia de hipoglucemias en la presencia de otras personas puede conducir a un sentimiento de vergüenza y culpabilidad que contribuyen a la limitación de los contactos personales y al aislamiento social^{7,9}.

La motivación del paciente con diabetes es esencial en el abordaje de la enfermedad y su compromiso con el tratamiento. Existen pocas enfermedades donde la participación del paciente sea tan importante para conseguir alcanzar los objetivos terapéuticos. La evidencia sugiere que el comportamiento de afrontamiento activo centrado en los problemas y el apoyo social adecuado promueven la adherencia a los regímenes diabéticos y pueden amortiguar los efectos negativos de la enfermedad en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con DM1⁷.

A nivel psicológico, la ansiedad, el estrés y la depresión son los diagnósticos más comunes en el paciente diabético. La resiliencia protege, o al menos hace menos vulnerable a estos trastornos^{16,17}.

En general, la resiliencia es una respuesta positiva al estrés o la adversidad. En cuatro estudios que examinan el papel de la resiliencia se ofrece un marco conceptual o definición. En dos estudios dirigidos por J.P. Yi-Frazier en el año 2008¹⁸ y en el 2010¹⁹, la resiliencia se define como la capacidad de un individuo para mantener el bienestar físico y psicológico frente a la adversidad, con atención a la autoestima, la autoeficacia, dominio de sí mismo y el optimismo como recursos de resiliencia. Bradshaw et al.²⁰ ofrecieron varias definiciones de la capacidad de recuperación relativas a la capacidad de recuperarse y adaptarse a las circunstancias adversas. Propusieron la autoeficacia, locus de control, apoyo social, y el propósito en la vida como

cualidades elásticas. En otro estudio, la resiliencia fue descrita en base a las percepciones de los cambios o eventos estresantes como amenaza o desafío de los individuos²¹. Se ha visto que aquellos que interpretan positivamente los eventos adversos, encontrándoles significado y oportunidades, es decir, que son flexibles, son más capaces de superar los obstáculos y salir fortalecidos.

Las personas más resilientes son más responsables con los comportamientos de autocuidado^{16,22}. Además, el fuerte sentido de autoestima, la capacidad para aprender de las experiencias y para adaptarse, son características presentes en las personas que tienen esta variable desarrollada²². Las personas resilientes afrontan activamente los problemas, buscando soluciones y gestionando de manera satisfactoria sus emociones¹⁵. Un ejemplo: ante el temor a la ceguera, la persona es consciente de que es una de las complicaciones más frecuentes que sufre el paciente diabético; pero los datos también indican que puede disminuir su probabilidad controlando bien la enfermedad (niveles de azúcar y presión arterial), y por lo tanto focaliza su atención en la prevención.

J. Molinuevo, presidente de la Federación de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), en el estudio EsCrónicos (2014) insiste en que "uno de los ejes del cambio sería ayudar a modificar el modelo de paciente pasivo por el de paciente informado, que es protagonista de su enfermedad, que participa en la prestación de servicios, en las asociaciones y en las estrategias de salud [...] Es importante contar con un paciente experto que conozca su enfermedad y que se implique en el cuidado de la misma"¹².

En patologías crónicas el apoyo de otros que ya han pasado por lo mismo es una gran ayuda. Tras el diagnóstico surge la rabia, el por qué a mí... En estos momentos, ver cómo otro ha salido adelante resulta muy alentador y sirve de gran motivación. Los semejantes tienen mucho que aportar. Pueden, con un lenguaje más simple, hacer que quienes han debutado hace poco en diabetes se involucren y se comprometan de mejor manera con su tratamiento.

Uno de los mejores métodos de aceptación de la enfermedad es la verbalización de los temores o inquietudes, es el primer paso. Una manera de disminuir la intensidad de una angustia es justamente ponerla en palabras. Compartir síntomas, vivencias, anécdotas, problemas, logros, sentimientos, miedos y sueños, ese conjunto de metas que son comunes a quienes comparten la diabetes es lo que les convierte, precisamente, en los indicados para entender lo que el otro siente o dice.

En este sentido se debe contemplar los beneficios y aportaciones de iniciativas como el "Programa Patient Expert Catalunya", que son⁵:

1. Para los pacientes

- Tomar consciencia de la enfermedad que tienen y de lo que les pasa.
- Dotarlos de un rol más activo y de corresponsabilidad.
- Compartir conocimientos y experiencias entre pacientes con la utilización de un mismo lenguaje.
- Facilitar la aceptación y aprendizaje sobre la enfermedad y la importancia del buen cumplimiento del régimen terapéutico.
- Mejorar el autocuidado y la calidad de vida sobre la enfermedad crónica que sufren.
- Aprender a identificar los signos y síntomas de alarma sobre su enfermedad y lo que hace falta hacer y a qué dispositivo asistencial tiene que acudir.
- Participar de forma activa y compartida con los profesionales en la toma de decisiones sobre su enfermedad.
- Alto grado de satisfacción tanto para el “Paciente experto” como de los pacientes participantes.

2. Para los profesionales sanitarios que actúan como observadores de grupo

- Identificación de las capacidades que tienen los pacientes para tomar decisiones sobre su enfermedad.
- Autorreflexión y autocrítica personal. Manifiestan un cambio de su relación con el paciente: escucha activa, mejor grado de participación por parte del paciente, pacto y consenso en las actuaciones.
- Observación de que la persona con una enfermedad crónica, frecuentemente no es consciente que la tiene, hecho que conlleva que sin esta percepción sea difícil modificar hábitos y estilos de vida por parte del paciente.
- Necesidad de utilizar un lenguaje más adecuado, cercano y entendedor para generar una interrelación más efectiva con el paciente.

3. Para el sistema sanitario

- Fomentar el paso de un modelo de relación paternalista de los profesionales de la salud con los pacientes a un modelo deliberativo.
- Un paciente informado y corresponsable hace mejor uso de los servicios de salud y un uso más eficiente. Sabe mejor lo que tiene que hacer y lo que no, y cuando ha de recorrer al profesional y/o ir al centro de salud.
- Reduce el consumo de recursos en forma de visitas a Atención Primaria, a urgencias e ingresos hospitalarios por descompensación de la enfermedad, hecho que ayuda a hacer más sostenible el Sistema Sanitario.

Además, cuando los recursos escasean y los servicios de salud no pueden cumplir con todas las acciones necesarias para un mejor control, las asociaciones de pacientes toman la palabra. Las asociaciones son un vehículo de acceso esencial al proporcionar información sobre la enfermedad y apoyo a los pacientes, representan la fuente de información para un 52% de los pacientes¹².

El estudio EsCrónicos (2014) propone una serie de recomendaciones al respecto¹²:

- Fomentar el papel de las organizaciones de pacientes como aliados y agentes necesarios en la formación de los pacientes (“escuelas de Pacientes”).
- Establecer mecanismos de diálogo y participación de las organizaciones de pacientes con las administraciones sanitarias y especialmente con el ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad.
- Potenciar el papel de enfermería y de los auxiliares de enfermería en la atención al paciente crónico, especialmente en las labores de educación sanitaria y autocuidado.
- Implantar la estrategia de afrontamiento a la cronicidad.

El autocontrol de la diabetes requiere, evidentemente, de cierta formación por parte de los pacientes con diabetes y sus familiares. Sin embargo, más del 40% de las personas con diabetes sondeadas en el estudio DAWN2 afirman no haber participado nunca en programas formativos sobre su enfermedad, porcentaje que asciende hasta el 78% en el caso de sus familiares^{14,23}. Cuando preguntas parecidas se trasladan a los profesionales sanitarios, el 65% se manifiestan a favor de incrementar la formación de pacientes y familiares y el 66% demanda más educadores en diabetes²⁴, es decir, profesionales de enfermería con una capacitación específica, tanto médica como pedagógica, para formar sobre el control y el seguimiento de la enfermedad.

Alrededor de la diabetes existe una multitud de patologías que condicionan la esperanza y la calidad de vida de los pacientes. Más allá del abordaje de la enfermedad desde el punto de vista farmacológico y terapéutico, que obviamente resulta de enorme importancia, un tratamiento adecuado del paciente requiere asistencia psicológica, que permita conocer la opinión y las inquietudes de los enfermos.

Objetivos

Objetivo general

- Evaluar el abordaje de las necesidades educativas y psico-emocionales que son más importantes, apropiadas y efectivas para los pacientes con DM1.

Objetivos específicos

- Conocer la respuesta psico-emocional del adulto ante el debut en DM1.
- Conocer cómo conseguir una mejor adherencia al tratamiento de la DM1 a partir de las experiencias de los propios pacientes.
- Analizar el abordaje más apropiado y efectivo para cubrir las necesidades de los pacientes con DM1.

Metodología

La elección del método depende de la pregunta de investigación y, una vez enunciada la pregunta, se busca el mejor camino para obtener la respuesta; es decir, el método, la aproximación. Los principales métodos de investigación cualitativa son la etnografía, la fenomenología y la teoría fundamentada²⁵.

Esta investigación se inspira en la fenomenología y en la filosofía hermenéutica. El planteamiento es la aproximación al objeto de estudio; la influencia del estado de ánimo y la percepción de la enfermedad en la diabetes, con un enfoque en el que interesa la voz del propio afectado acerca de su proceso y de cómo lo interpreta.

En todo momento se ha buscado orientar el trabajo en una forma narrativa, con la intención de describir, analizar e interpretar los datos obtenidos y conocer la realidad del objeto de estudio tal y como la persona lo vive. Por lo tanto el presente estudio tiene un diseño de tipo cualitativo, descriptivo, abordado desde la fenomenología hermenéutica y utilizando como procedimiento metodológico el estudio de casos múltiples.

Al utilizar este método, el investigador intenta responder el cómo y el porqué, utilizando múltiples fuentes y datos. Según Martínez Carazo, el estudio de caso es: “una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares, la cual podría tratarse del estudio de un único caso o de varios casos, combinando distintos métodos para la recogida de evidencia cualitativa y/o cuantitativa con el fin de describir, verificar o generar teoría”²⁶.

Los métodos utilizados para la recolección de datos en la investigación, son la entrevista individual y el análisis de documentos.

Para la realización de este proyecto a través de la revisión bibliográfica sistemática durante dos meses, del 15 de noviembre al 15 de enero, se han analizado fuentes de documentación extraídas principalmente de las siguientes bases de datos: Cuiden, Scielo, Enfispo, PubMed, SAGE, ISOC-CSIC y Cochrane Library plus.

Se han usado las palabras clave, tanto en español como en inglés: Diabetes, estado emocional, resiliencia, afrontamiento, control glucémico. *Keywords: Diabetes, emotional state, resilience, coping, glicemic control.*

Los artículos trabajados son tanto en español como en inglés, de ámbito nacional e internacional. Inicialmente se descartaron los artículos con más de cinco años de antigüedad, es decir, anteriores a 2009, pero se amplió la selección a ocho años para recoger seis artículos considerados de especial relevancia para la investigación. Por tanto, el periodo seleccionado respecto el año de publicación de los artículos ha sido de publicaciones con menos de 8 años de antigüedad, descartando las anteriores al año 2006.

También se utilizó la entrevista individual como herramienta de recogida de datos, empleando como instrumento una guía semi-estructurada. El instrumento de recolección de la información se conformó con tres componentes: una ficha de datos socio-demográficos, la guía de entrevista y el consentimiento informado. Estas entrevistas se realizaron entre el 15 de enero de 2015 y el 15 de febrero de 2015, acto seguido se procedió a su transcripción, que se emplazó en el mismo periodo de tiempo.

Los criterios para la inclusión en la muestra de informantes son: hombres y mujeres de entre 18 y 40 años de edad, que hayan sido responsables de su autocuidado desde el momento inicial del diagnóstico de DM1. La muestra se ha seleccionado propositivamente buscando la variabilidad máxima, es decir, maximizando la diversidad del fenómeno estudiado, con la intención de recoger las diferentes visiones, para tener una perspectiva más completa de la amplitud del fenómeno, seleccionando a los participantes según su posibilidad y disposición para aportar la información y datos.

El muestreo se ha llevado a cabo mediante la técnica de la "Bola de nieve". El resultado del muestreo ha concluido con la selección de tres participantes a los cuales se les ha dado el código de identificación Inf.1, Inf.2 e Inf.3.

A continuación se describen las características más significativas de cada informante:

- Inf.1: Hombre de 28 años, debutante a los 18 años (10 años de evolución), en el inicio fue atendido hospitalariamente con un ingreso de dos semanas. Estudiante de último año del grado de enfermería. Residente en el domicilio familiar, cuenta con una buena red de apoyo socio-familiar.
- Inf.2: Mujer de 31 años con un debut en la infancia, a los 11 años (20 años de evolución). Fue hospitalizada durante dos semanas para estabilización de la enfermedad y educación en salud (educación diabetológica). Es enfermera en una unidad de medicina interna donde, entre otros, se atienden casos de debuts diabéticos y agudizaciones. Este dato se considera muy relevante ya que esta informante también aporta sus experiencias como profesional de la salud. En la actualidad vive en pareja en su propio domicilio.
- Inf.3: Hombre de 37 años, debutante a los 31 años (6 años de evolución), al inicio fue atendido ambulatoriamente. Tiene formación universitaria no relacionada con el campo de la salud. Vive solo aunque tiene una relación de pareja que le presta un gran apoyo, desde hace 7 años.

El análisis cualitativo es un proceso metódico, riguroso y cognitivamente complejo que exige de un conocimiento metodológico profundo por parte del investigador.

En esta investigación el análisis se ha realizado de modo manual con la perspectiva de mejorar las habilidades del investigador, que reconoce su inexperiencia en este tipo de investigación, y considera, que al iniciarse en esta actividad es mejor hacerlo de modo manual para reducir la complejidad del proceso.

Con la finalidad de aligerar el proceso se codifica la información, así que los datos se clasifican en categorías de significación con códigos *a priori* y códigos emergentes (*a posteriori*), a continuación, en la tabla 1, se describen los códigos que se esperan encontrar (codificación *a priori*):

Tabla 1:

CÓDIGO A PRIORI	SUB-CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
Sentimientos del/la paciente	Desconocimiento	Miedo a la enfermedad y sus consecuencias
	Experiencias y percepciones	Sentimientos y percepciones influenciados por experiencia previas
	Creencias y valores	Influencia de la propia construcción moral
	Actitud	Comportamientos estereotipados protectores. Miedo a su propia respuesta emocional.
Tipo de relación (relación de)	Escucha	Dedicar tiempo a escuchar activamente al paciente
	Respeto	Respetar y ser respetado, al mismo nivel
	Confianza	Poder expresarse sin sentirse juzgado
	Ocultación	Dejar de dar información en beneficio propio
	Mentira	Engañar y/o mentir, para evitar situaciones comprometidas
	Falsas esperanzas	Dar expectativas demasiado optimistas, irreales
Estado de ánimo	Despersonalización	Ver a la persona como una enfermedad que tratar o una técnica que realizar.
	Distimia	Expresan matices de pesimismo, cansancio, nostalgia, depresión, tristeza o dolor moral.
	Eutimia	Expresan neutralidad, atonía, humor neutro.
Reacción emocional (Duelo)	Hipertimia	Expresan matices de satisfacción, bienestar, felicidad, euforia, incluso hasta el éxtasis.
	Negación	Shock emocional y racional. Sentimientos de incredulidad, confusión y angustia.
	Rebeldía	Ira, estrés prolongado, ansiedad, agresividad, impotencia, frustración, hipersensibilidad, trastornos del sueño
	Negociación	Se busca la manera de evitar la enfermedad y se evalúa de forma arbitraria el manejo médico.
	Depresión	Sentimientos de tristeza, de pérdida de salud.
	Aceptación	Se asumen las limitaciones que impone la enfermedad y se pondera el tratamiento. Hay una reorganización para seguir viviendo lo mejor posible.

Cada entrevista se ha leído varias veces con el fin de identificar historias y temas, y obtener así una visión global del relato. Tras un primer análisis han emergido una serie de códigos que se describen en la tabla 2, que encontramos a continuación:

Tabla 2:

CÓDIGO EMERGENTE	SUB-CÓDIGO	DESCRIPCIÓN
Hipoglucemia	Prevención	Costumbres integradas para el tratamiento de las hipoglucemias
	Inexplicables	Experiencias de hipoglucemias de origen desconocido
	Miedo/temores	Situaciones vividas por el informante a las que se tiene miedo de que se repitan o que lleguen a darse
	Vergüenza	Sentimiento encontrado tras sufrir crisis hipoglucémica en presencia de alguien.
	Consecuencias	Consecuencias más allá de las psíquicas o físicas producidas por experimentar hipoglucemias
Pérdida	Calidad de vida	Incertidumbres o creencias de las consecuencias de la diabetes a corto o largo plazo
	Autonomía	Actividades que ya no se pueden llevar a cabo
	Añoranza	Sentimiento de nostalgia de cuando no se era diabético
	Autoestima/autoimagen	Cambios físicos producidos a causa de la enfermedad o de su tratamiento
Debut	Miedo	Reacción ante el debut con un fuerte sentimiento de pérdida de años de vida o consecuencias físicas importantes
	Aceptación	Asunción de la enfermedad y sus consecuencias
	Desesperanza	Rechazo al cambio, no aceptar la enfermedad, querer volver a ser como antes.
Necesidades	Educativas	Percepción del paciente sobre la educación diabetológica recibida, puntos fuertes y carencias.
	Psico-emocionales	Apoyo psico-emocional considerado necesario por el paciente y que no ha encontrado en el sistema sanitario
Aspectos relacionales (Apoyos)	Profesional	Valoración y ejemplos de la relación (o apoyo psico-emocional) con los profesionales de la Salud
	Familiar	Valoración y ejemplos de la relación (o apoyo psico-emocional) con la familia
	Diabéticos	Valoración y ejemplos de la relación (o apoyo psico-emocional) con otros diabéticos o asociaciones de pacientes.
Locus de control	Interno	Sentimiento de control del destino, el control depende de uno mismo.
	Externo	Sensación de que el control es ajeno a uno mismo, la enfermedad sigue su curso sin que se pueda hacer nada.

Para agilizar y facilitar el análisis se ha decidido categorizar en unidades de significado. Se ha realizado la interpretación de las historias desde la perspectiva de los temas identificados, orientado al desarrollo de descripciones y significados que dan sentido a lo relatado. Para ello, se ha centrado la atención en sus preocupaciones y respuestas, en el tipo de acciones que realizan, y en el conocimiento y creencias que sostienen.

De este modo se ha decidido agrupar los códigos encontrados en categorías de significado. Así que se han creado 9 categorías en las que se agrupan las 87 unidades de significado relevantes para el estudio. En el siguiente cuadro, la tabla 3, se encuentra la correlación de las categorías, el número de unidades de significado y el informante del que proceden.

Tabla 3:

	Unidades de significado Inf.1	Unidades de significado Inf.2	Unidades de significado Inf.3	TOTAL
Impacto del diagnóstico	4	4	2	10
Reacción emocional	3	5	3	11
Pérdida de calidad de vida	3	9	0	12
Locus de control	3	1	1	5
Influencia del estado de ánimo	4	3	2	9
Aspectos positivos	2	0	1	3
Hipoglucemias	1	13	1	15
Necesidades	3	1	3	7
Aspectos relacionales	3	8	4	15
TOTAL	26	44	17	87

El sistema utilizado ha permitido modificar el análisis en función de lo que iba surgiendo. De forma que, a medida que aparecían nuevos significados, se comprobaba si podían ser incluidos en alguna de las categorías existentes o se hacía necesario crear una nueva categoría. Este proceso acabó cuando se alcanzó la saturación. A continuación se recogen las descripciones de las categorías:

- **Impacto del diagnóstico**

En esta categoría se agrupan las unidades de significado en las que se reflejan las experiencias y sentimientos de los informantes al recibir el diagnóstico, el propósito de esta categoría es conocer la repercusión y/o la percepción inicial que puede tener un debutante en diabetes al inicio, o cuando recibe el diagnóstico.

- Reacción emocional

Como enfermedad crónica, el debut en diabetes se acompaña de un duelo, esta categoría pone de relieve las emociones que se sienten una vez superado esta fase inicial de duelo, así se pondrá en conocimiento de si se ha superado el duelo, si hay una aceptación por parte del afectado y los sentimientos o emociones que han quedado por resolver. Para hacer más sencillo el análisis se han creado tres subcategorías que emergen de los relatos de los informantes en lugar de usar los códigos *a priori*, estas categorías son:

- Aceptación: se asumen las limitaciones que impone la enfermedad y se pondera el tratamiento. Hay una reorganización para seguir viviendo lo mejor posible.
- Desesperanza: se describen situaciones de impotencia y de frustración por padecer diabetes.
- Autoinculpación: se busca el modo de dar explicación al origen de la enfermedad, y que al no encontrar un motivo u origen concreto termina por culparse a sí mismo.

- Pérdida de calidad de vida

La calidad de vida depende de la perspectiva de cada uno, esta categoría expone las unidades de significado en la que los informantes exponen las percepciones negativas que tienen sobre la enfermedad, se establecen cinco subcategorías que corresponden a:

- Creencias: consecuencias que se piensan o en algún momento han pensado que ocurrirían a causa de la diabetes.
- Añoranza: unidades de significado en que se expresa echar de menos los momentos en que no se padecía la enfermedad.
- Los hábitos: Significado de las limitaciones que suponen los nuevos hábitos y que son percibidos de modo negativo o como una pérdida.
- Autoestima/Autoimagen: Afectación sobre la propia imagen y el autoconcepto derivado de los hábitos y el tratamiento de la enfermedad.
- Autonomía: pérdida del poder de decisión sobre la propia vida a causa de las exigencias del tratamiento y los nuevos hábitos.

- Locus de control

Es un término psicológico que hace referencia a la percepción que tiene una persona acerca de donde se localiza el agente causal de los acontecimientos de su vida cotidiana. Es el grado en que un sujeto percibe que el origen de eventos, conductas y de su propio comportamiento, puede ser interno o externo, de aquí se desprenden las dos subcategorías:

- Interno: Sentimiento de control del destino, el control depende de uno mismo.
- Externo: Sensación de que el control es ajeno a uno mismo, la enfermedad sigue su curso sin que se pueda hacer nada.

- Influencia del estado de ánimo

Experiencias y creencias sobre la influencia del estado de ánimo en el curso y control de la enfermedad.

- Aspectos positivos

Beneficios derivados de la enfermedad que aportan un crecimiento personal o cambios en el estilo de vida, considerados positivos por el propio diabético.

- Hipoglucemias

Efecto derivado de las creencias o experiencias de padecer hipoglucemias, se han detectado cinco efectos principales de los cuales se desprenden las siguientes cinco subcategorías:

- Temores: miedos derivados de creencias o experiencias relacionadas con hipoglucemias.
- Vergüenza: sentimiento de vergüenza por padecer hipoglucemias ante terceras personas, acompañado de un sentimiento de culpa por poner a la otra persona en una situación comprometida.
- Inexplicables: experiencias de hipoglucemias de causa desconocida que causan incertidumbre en quien las padece.
- Consecuencias: consecuencias fuera de las físicas o psico-emocionales que se vinculan al padecer hipoglucemias.
- Prevención: estrategias desarrolladas por tal de minimizar la aparición y los efectos de las hipoglucemias.

- Necesidades

Prioridades o aspectos más importantes que contribuyan al autocontrol de la enfermedad y a mejorar la calidad de vida según la consideración del propio paciente. Aparecen dos subcategorías:

- Educativas: aspectos relacionados con la educación y la formación del paciente diabético; procedencia, carencias, experiencias, calidad y valoración,
- Psico-emocionales: apoyos e intervenciones psicológicas y/o emocionales consideradas importantes por el paciente para un mejor manejo de la enfermedad.

- Aspectos relacionales

Relación de ayuda recibida o desatendida por parte de la red de apoyo tanto social como profesional, se distinguen tres tipos de los que aparecen las tres subcategorías siguientes:

- Profesionales: profesionales de la salud tanto especialistas como de atención primaria y hospitalaria.
- Familia: red de apoyo social, incluye familia de primer, segundo y tercer grado, considerando las parejas estables como parte de la familia.

- Otros diabéticos: esta subcategoría se refiere tanto a profesionales o familiares que aporten su experiencia como diabéticos, así como a las asociaciones de diabéticos.

Resultados

- Impacto del diagnóstico

<p>Inf.1</p>	<p>“...me asusté, me dio muchísimo miedo...”</p> <p>“... se me cayó el mundo encima, con mucho miedo, me dio mucho miedo...”</p> <p>“... cada vez lo pensaba... pues tristeza, o... rabia...”</p> <p>“... al principio lloraba porque me sentía supermal...”</p>
<p>Inf.2</p>	<p>“A mí me lo detectaron con 11 años, vale. Al principio es como que te hace gracia, porque eres diferente, porque... cuando eres un niño pues como te hace gracia. Luego, bueno, pues te das cuenta que... que en realidad es muy jodido. Jodido porque... tienes que seguir unos hábitos, tienes que ser superconstante con, tanto con la alimentación, como con el salir, como con el... todo.”</p> <p>“...al principio te hace como gracia, pero luego, yo que sé, al ver que tu padre no duerme por las noches, que a tu madre se le hace un mundo, porque se le hizo más duro a ellos que a mí. Pues no es tan bonito, bueno no es que sea bonito, sino que ya no te hace tanta gracia ser diferente.”</p> <p>“(Refiriéndose a su experiencia como enfermera)...hay chicos de 18, 20 años, que se derrumban... allí... se derrumban, la gente se derrumba. Se les hace un mundo, porque es normal, porque tienes que hacer un cambio de hábitos, que cuesta, y es complicado.”</p> <p>“Yo lo viví con mi amiga, la que te he estado contando. Ella hizo el debut cuando estaba haciendo prácticas de primero de enfermería, con 19 o 20 años. Y fue como si hubiera caído una bomba en su casa, entró en depresión. Supongo que cambiar de hábitos cuando eres más mayor es mucho más complicado que cuando eres pequeño. En este caso, esta chica era llorar continuamente y -yo no quiero esto-, y aparte esta chica estaba muy mal controlada. Cuando más adulto eres es peor... Era como un mundo todo, y yo esto no lo he vivido... tampoco ha sido tan, tan frustrante todo esto porque el cambio yo no lo he vivido, o sea, no he tenido que hacer ningún cambio de vida para adaptarme a la diabetes... es más complicado cuando eres más mayor por el tema de salir, el tema del trabajo y el tema de los turnos, todo esto es más complicado.”</p>
<p>Inf.3</p>	<p>“Hombre, lo recuerdo como un mal día... es eso... cuando te dicen que no lo puedes hacer, entonces te cogen más ganas de hacerlo...”</p> <p>“...al principio, enfadado conmigo mismo, es como una autoinculpación...”</p>

- Reacción emocional

Aceptación:

Inf.1	<p>“Una piedra que arrastrar (refiriéndose a la diabetes), pero bueno cuando te acostumbras no es tan difícil de arrastrar esta piedra.”</p> <p>“...la gente pueda sentirse autorealizada aun sufriendo una patología.”</p>
Inf.2	<p>“Tengo una amiga que también es diabética y se ha sentido enferma toda la vida, yo no me he sentido enferma nunca, sí que tengo una enfermedad, pero yo no me he sentido enferma nunca.”</p> <p>“...nunca, nunca me he prohibido de nada, o sea que tampoco asumes lo que hay, te acostumbras a la vida que tienes que llevar y ya está, tampoco... nada más, sin más problemas.”</p> <p>“...entonces sí que te da rabia, por qué tengo que ser así, pero bueno, es que... no hay más.”</p> <p>“La ventaja de tenerlo cuando eres pequeña es que cuando se producen los cambios en la adolescencia o cuando ya empiezas a trabajar o lo que sea, tú ya lo tienes asumido, ya sabes lo que hay, el cambio lo llevas de otra manera, no te afecta tanto, no notas tanto el cambio, te lo amoldas a tu manera, a lo que tú tienes que hacer.”</p>
Inf.3	<p>“...Un poco de asumir lo que tienes, cuando te dicen que es una enfermedad que es de por vida y, que entre comillas, no se puede hacer nada, solo te queda que asumirlo. Asumirlo y... la vida es lo que es, a ver, positivo no es, porque siempre es una mala noticia, pero bueno, de otro lado, sí que... se puede seguir haciendo vida normal, dentro de lo que cabe, por tanto, pues, esto... resignación y... asumirlo... asumir que tienes que seguir.”</p>

Desesperanza:

Inf.1	<p>“...el azúcar subir, seguir subiendo, no bajaba. Y decía -Yo esto no lo entiendo, yo ya me rindo-.”</p>
Inf.2	<p>“A veces sí que te da el bajón y tal, y ganas de llorar, de yo no quiero ser así, todo esto sí, al principio sobre todo.”</p>

Autoinculpación:

Inf.3	<p>“Sí que es cierto que yo durante una temporada cuando era más joven, sí que tenía unos hábitos...que supongo que en parte de esto viene.”</p> <p>“... No puedo culpar al mundo, ni a... el primero yo, que no sé qué relación causa-efecto hay, pero al cabo del tiempo piensas, si no lo hubiera hecho no me estaría pasando esto...”</p>
--------------	---

- Pérdida de calidad de vida

Creencias:

Inf.1	<p>“Para mí, diabetes siempre había sido sinónimo de ceguera. Entonces, era como si me dijeran - Te vas a quedar ciego -“</p> <p>“...yo cuando la desarrollé pensé que me moriría o que se me acortaría la vida, que habría</p>
--------------	---

	cosas que yo ya no podría hacer.”
Inf.2	“...a mí la muerte no me da miedo, a mí lo que me da miedo es llegar a los 60 años con todas estas consecuencias, que no quiero decir que acabe conectada a una máquina de diálisis... Algo va a caer; una nefropatía, pues probablemente; una retinopatía, pues muy probablemente. No quiere decir que me vayan a amputar una pierna, pero la afectación la vas a tener, igual no, pero muy probablemente.”

Añoranza:

Inf.1	“Yo... es que... aún hay momentos que... que yo me acuerdo cuando no era diabético y añoro esos momentos, entonces... siempre es como una piedra, siempre lo llevo como una piedra, a veces pesa más y a veces pesa menos, pero siempre es un piedra que tengo que arrastrar.”
Inf.2	“...excursiones con la clase, o lo que sea. Pues todo el mundo come lo que quiere, cuando quiere y como quiere. Los donuts, todo esto. Te toca un poco la moral...” “...que bajón, vas de cumpleaños y tú no puedes comer tarta, es cuando; joder yo quiero ser como los demás, es como, como, yo no quiero ser así.”

Los hábitos:

Inf.2	“...o cuando empiezas a salir un poquito, pues, yo me tengo que levantar a las 8 de la mañana, sí o sí. Aunque me acueste a las 5 de la mañana a las 8 me tengo que levantar. Y ahora igual con los turnos, yo... yo que sé, voy de noche y yo me levanto a desayunar, me levanto a comer y me levanto... ¿Sabes? Porque es que si no, no aguantas. Entonces es como, joder, mmm... igual no me gustaría ser así...” “Yo ahora con los turnos, es un descontrol. Lo que pasa que en el hospital, tanto las compañeras, como la jefa, como todos, saben que soy diabética, saben que tengo que comer y ya está, yo me llevo el tupper cada día al trabajo. No puedo comer un día a las 4, otro día a las 12, otro día... ¿Sabes? Me pincho a las 6 de la mañana, otro día a las 9, otro día... No, porque esto es lo que te perjudica.” “...tener que comer sin tener hambre y no poder comer cuando tienes. A ver cómo lo haces... es una putada, una putada.”
--------------	--

Autoestima/Autoimagen:

Inf.2	“...con lo que pasé de pincharme tres veces al día a cinco, lo que fue un frustré total, de salir de allí llorando, pero llorando. El endocrino me decía -no pasa nada, no pasa nada-. No pasa nada para ti, te tienes que pinchar igual, pero no es lo mismo tres que cinco, porque los callos en mi cuerpo los tengo yo, los bultos de los pinchazos los tengo yo.”
--------------	---

Autonomía:

Inf.2	“...dejas de ser independiente, de entrar y salir cuando quieras, de comer cuando te dé la gana, de que si me apetece levantarme como, o si no me apetece no como, de que si me apetece tomar un cubata me lo tomo y si me apetece comerme un bollycao a las 6 de la tarde me lo como. Pues claro, cuando eres más mayor y con más mayor me refiero a adulto joven, el cambio es muy complicado.” “...yo que sé... Por el hecho de que, del que yo sea diabética, sé que no tiene por qué ser, pero... ¿va hacer que mi hijo sea diabético? Yo lo pienso, que necesidad tengo de tener un
--------------	--

	hijo diabético, parece como si tuviera la lepra, pero para mí es una putada, es una putada, eres dependiente toda la vida... de algo...”
--	--

- Locus de control

Externo:

Inf.1	“Era como si estuviera en una cinta, que se va moviendo aunque tú no quieras moverte, eso se mueve hacia una pared... un final que te va hacer daño...” “Tenía mucha impotencia en aquel momento, porque se escapaba de mi control.”
Inf.3	“A <i>posteriori</i> , es un poco frustrante, que sin hacer nada, con el tiempo la cosa va a peor...”

Interno:

Inf.1	“...la diabetes es una enfermedad que se puede controlar.”
Inf.2	“Con pocos años de evolución, no. Pero con muchos hay afectación seguro, pero bueno, hay que intentar retrasar lo máximo posible. Que afectará, pues muy probablemente, aunque la solución está en tus manos, es tu responsabilidad no la de nadie más, está claro, aunque es complicado...”

- Influencia del estado de ánimo

Inf.1	“Pues yo considero que el estado de ánimo es importante para la diabetes.” “...el estado de ánimo es muy importante, incluso para llegar antes al buen control de la enfermedad.” “...cuando eres más feliz necesitas menos insulina. Lo he notado. Por ejemplo, cuando tuve mi primera relación, con un chico... con mi pareja, eh... Yo alucinaba porque comía de todo y los niveles estaban perfectos. Fue dejarlo, y otros procesos emocionales, como te he dicho llevo una buena mochila, pues... lo notaba... que... Ala vengá -¡No he comido nada! ¿Cómo puede ser?- y teniendo el azúcar alto y poniéndome insulina para que me bajara, y el azúcar subir, seguir subiendo, no bajaba.” “Hay que estar motivado, si tú estás bien, es más fácil estar motivado para tirar esto para adelante, porque esto puede ser o el centro de tu vida, y si estás motivado, pasa a ser un peca que tienes en tu anatomía.”
Inf.2	“...el tema de los exámenes, el estado anímico, los nervios siempre estás más alta...” “Para mí afecta tanto el estado anímico, en plan si estás depresivo te dejas más, si estás contento o estás alegre te controlas más, totalmente. Luego... cuando lo dejé con mi ex, por una parte no tienes ganas de nada, dejé de hacer deporte, eh... no te apetece, por qué me voy a levantar para hacerme la cena, te comes un yogur y ya está... y eso hace que no tengas el control que debes tener, el que tienes estando contento, bueno contento, estando normal.” “...una temporada que corría habitualmente y me había bajado tiempo, y estaba supermotivada, es como que tenía mejor control porque... no sé, estaba como más animada, estaba motivada y es como que me controlaba mucho más, por qué la dieta, por

	qué tengo que comer esto, por qué ¿Sabes? El hecho de estar contenta, motivada, por eso. Pues hacía que mi control glucémico fuera mejor y el hecho de estar deprimida, porque lo dejé con mi ex, porque pasas una mala temporada, porque fallece un familiar cuando no tenía que fallecer o... pues te afecta, pues, como, no tengo ganas, o...”
Inf.3	<p>“Todos los pensamientos negativos, todas las energías negativas, al final influyen en la enfermedad... Yo no creo que pases por una depresión pero al final el sentimiento existe.”</p> <p>“Hombre, yo... el estado anímico en el que estés... No tengo ninguna base científica para decírtelo, ni te puedo decir con detalle, porque tampoco he estado ni eufórico ni depresivo ¿Sabes? Por tanto experiencia científica, no. Pero que hay una relación entre el estado de ánimo y los niveles de glucemia... No lo sé, supongo que existe. Si el estrés te sube el azúcar, pues evidentemente si estás pasando por una época difícil o de estrés o lo que sea, te hará subir el azúcar. Del mismo modo, si estás en una fase más relajada, tranquilo, supongo que debes tener el azúcar más controlado.”</p>

- Aspectos positivos

Inf.1	<p>“...resiliencia, desarrollar la resiliencia...”</p> <p>“...comprender que siempre hay un porqué detrás de las actitudes y las acciones, y... bueno, a sensibilizarme con los otros, aunque no conozca los procesos de los otros, me sirve para saber que detrás de la reacción de la persona, hay una enfermedad, o no tiene que ser una enfermedad, cualquier cosa, puede ser un acontecimiento familiar u otra cosa, pero me ha servido para saber que detrás de todo proceso hay un... todo un universo, que cada uno debe tener su espacio y... bueno... saber priorizar cosas también.”</p>
Inf.3	“...intento hacer deporte de una forma regular, sí que en este sentido ha cambiado, lo otro es... disciplina...”

- Hipoglucemias

Temores:

Inf.1	“El remo me gustaba mucho pero tuve que dejarlo, de hecho me daba miedo. No sabía qué me podía pasar, si yo salía a remar, yo solo un día y me bajaba el azúcar... ¡¡¡Ostras!!! Si yo pierdo la consciencia o me mareo... Ostras, se puede girar el bote, y... no lo explicas...”
Inf.2	<p>“...yo creo que puedo quedar lela de las bajadas que pego, a largo plazo también.”</p> <p>“En una hipoglucemia nocturna yo he llegado a convulsionar en la cama, o sea, por una hipoglucemia, claro si estas durmiendo con alguien en la cama lo nota, pero yo sola no, yo sola no me levanto.”</p> <p>“...si me pasa algo ¿Qué? Y alguna vez he tenido algún susto... que me han tenido que entrar en mi casa porque no me he levantado...”</p> <p>“...la época en que todas mis amigas se empezaban a quedar embarazadas y tal, y yo me preguntaba, si yo estando normal a veces estoy a 30, como le afectará esto al niño, en el caso de que estuviera embarazada, de hecho nunca me lo he planteado, pero me tira muy para atrás de ser madre, y que es por el tema de la diabetes...”</p>
Inf.3	“Bueno... Me da respeto, me da respeto... Es más por... Claro por ejemplo... Lo que pasó es que un día normal, decidimos ir a cenar y... ..Pues claro, que no llegué al restaurante,

y... Bueno, me llevaron a urgencias y etcétera, etcétera.”

Vergüenza:

Inf.2	“...yo hago hipos continuamente, tampoco es bueno, porque luego cuando me recupero de la hipoglucemia, a llorar profundamente porque es como, otra vez se la he liado, y me siento mal...un día se levanta por la mañana para ir a trabajar y te ve en la cama pues, no convulsionando pero prácticamente, pues es como que hago, ya vuelvo a sentir, otra vez la he liado, o vas de viaje y me quedo dormida en el coche y de repente ves que... me despierto y estás en la cuneta parado -¿Qué te ha pasado?- -No, es que... has hecho una bajada- Ostia tío ¿Sabes?, otra vez a llorar porque ¿Sabes? Te sabe mal eso.”
--------------	--

Inexplicables:

Inf.2	“...luego eso, que un día comas lo que tienes que comer y de repente estés a 200 sin saber por qué, es como que te cuesta.” “...y he hecho hipos de... de perder el conocimiento y de no levantarme de la cama, un montón, pero un montón.” “...fue una temporada que no sé por qué hacía hipos continuamente, pero continuamente, es que no podía ir a ningún sitio porque pegaba unas bajadas...”
--------------	---

Consecuencias:

Inf.2	“...estuve con un chico 8 años, viviendo con él y todo, y lo dejamos... lo dejamos porque, porque lo dejamos, pero uno de los motivos fue una temporada que no sé por qué hacía hipos continuamente...” “...es que no podía ir a ningún sitio porque pegaba unas bajadas...”
--------------	---

Prevención:

Inf.2	“Yo me voy con todos mis bártulos, yo no salgo de casa sin mi insulina y mi máquina, y los zumos, porque yo hago muchas bajadas. Pero yo no salgo de casa nunca sin mis cosas, que tenemos que quedarnos a comer por ahí, que tenemos que ir aquí, yo ya lo llevo todo, siempre, siempre, siempre. Con el kit de supervivencia...” “...le di llaves a mi vecino de enfrente, en el hospital tienen el teléfono de mi vecino, porque alguna vez no me he levantado por la mañana para ir a trabajar... Una compañera de trabajo, que aparte es amiga, tiene las llaves de mi casa.” “Bueno me he acostumbrado a echar la llave pero a sacarla, porque una de las bajadas chungas que hice, que bueno me abrí la cabeza, claro, mi vecino tenía llave, pero yo tenía la llave puesta.”
--------------	--

- Necesidades

Educativas:

Inf.1	“Resolver dudas, los especialistas, y... aunque aún tengo dudas me las tengo que apañar yo, con mi experiencia, para resolverlas...”
Inf.2	“...yo veo ahora trabajando como enfermera, a pacientes que les dan el alta del hospital que

	no tienen ni idea de nada, pero de nada. Al igual, por el hecho de ser adultos creemos que tienen que saber cosas que al igual no saben, y hay a veces que se van de allí, y dices, pues madre mía que no les pase nada cuando lleguen a su casa. Yo esta sensación de inseguridad no la he tenido nunca... Quizás al ser más pequeña están por ti, yo me fui sin ninguna duda.”
Inf.3	“...mirar lo que le gusta al paciente y decir, pues... esto te gusta, pues mira, esto lo podrás hacer una vez a la semana, o lo podrás hacer un... ¿sabes? O... cuando lo hagas ten en cuenta estas cosas, tal, no sé qué, vigila más. No, ellos sencillamente, no te preguntan... Ostras es que recibir la noticia ya es un golpe... intentar minimizar este choque pues con lo que te digo ¿no? Que es lo que te gusta más, pues esto, pues hazlo así o asá, dar unas instrucciones, aparte de lo general, pues tener en cuenta lo específico o las particularidades de cada paciente. No todo es blanco o negro, de alguna forma... No tiene que descubrirlo el paciente por sí solo.”

Psico-emocionales:

Inf.1	“Cuando empiezas, cuando debutas, yo creo, mi opinión. Me hubiera gustado que me lo hubieran hecho a mí, es terapia psicológica, para toda esta mochila que llevas llena de cosas, trabajarla y vaciarla para que estés en el estado más óptimo a nivel emocional, o sea, para poder afrontar esto. Ya te digo, es fundamental que estés bien y motivado, para continuar...” “...en mi caso me hubiera gustado mucho hacer terapia psicológica para vaciar toda esta mochila y empezar de nuevo con la diabetes. Un poco de coaching, psicología y coaching, para... para esto. Yo pienso, no solo para la diabetes, sino para todas las enfermedades crónicas o procesos que te dejan marcado por un tiempo, procesos largos.”
Inf.3	“(Refiriéndose al sentimiento de autoculpa)... a los médicos tampoco se lo he explicado, quizás también... como que en todo momento ya he tenido la sensación de que no había la empatía de la que hablamos, pues tampoco lo veo como algo útil, porque por una oreja les entrará y por la otra les saldrá o... tampoco me he planteado explicárselo.” “(Refiriéndose al sentimiento de autoculpa)... quizás sí que hubiera valido la pena poder explicar y poderlo decir, con gente profesional que lo saben tratar, que puedan resolver el malestar que se pueda generar.”

- Aspectos relacionales

Profesionales:

Inf.1	“...hay muy buena información, que me hicieron muy buena educación. Me explicaron los alimentos, como si fuera una clase de bioquímica, me explicaron glúcidos, proteínas. Que debía controlar. Me enseñaron a hacer dietas, me explicaron qué era la insulina, como administrarla...” “La información; los profesionales”
Inf.2	“Yo iba cada mes, cada mes, cada mes a la enfermera diabetológica pues por dudas, para resolver problemas, para información, me daban libros, me daban cuentos...” “La enfermera diabetológica, el punto de información básico era ella, totalmente, no sé si a la endocrina la veía cada 4 meses o algo así, a la enfermera la veía cada mes. Cualquier duda, igual estaba hora y media con ella en la consulta.”

	<p>“Luego también estando ingresada en el hospital se venía conmigo cuando acababa las consultas e igual estaba un par de horas conmigo, pues eso, resolviendo dudas, para que no me quedara nada... y del hospital, yo creo, salí sabiéndolo todo.”</p> <p>“...sin embargo con el endocrino. No es que, bueno no es que al igual tienes más, más afinidad con la enfermera porque es la que más tiempo pasa contigo. Sin embargo con el endocrino, los cambios de tratamiento que yo he tenido en mi vida han sido porque yo los he propuesto. No sé si porque están desbordados de pacientes o porque es complicado individualizar cada diabetes de cada persona, pero yo que sé...”</p> <p>“...justo ese día que me dijeron que tenía que pincharme cinco veces me encontré a la enfermera diabetológica y me miró y me dijo -¿Qué te pasa?- y yo -Nada-, -¿Qué te pasa?- ella me sacó lo que... bueno empecé a llorar como una cosa mala. Empezó a empatizar conmigo, me dijo que lo entendía pero que era por mi bien... estuvo un rato conmigo en plan consolándome, haciéndote ver que es lo que había y ya está.”</p>
Inf.3	<p>“...no me hago la prueba porque luego lo verá el médico, el médico me echará la bronca...”</p> <p>“...ellos te lo explican como muy robotizado... Un poco desprecian... que supongo que no solo es en este caso sino en la medicina en general, con los médicos... Ellos dan las noticias de una forma muy fría, y cuando te instruyen en los nuevos hábitos, etcétera, etcétera, también lo hacen como máquinas; esto sí, esto no...”</p>

Familia:

Inf.1	“...el sentirme comprendido y gestionar las emociones; mis padres y mis hermanas.”
--------------	--

Otros diabéticos:

Inf.2	<p>“...la asociación de diabéticos de aquí, de Tarragona, que hacían colonias para niños diabéticos, te dan información...”</p> <p>“Si lo buscas lo encuentras, aquí en la asociación de diabéticos, de hecho conozco al presidente de la asociación y están abiertos para todo... y he mandado a pacientes míos del hospital, les he proporcionado el teléfono y les he dado el <i>mail</i>, porque allí hay información, hay grupos, hay terapias...”</p> <p>“...entonces les dices tú que eres diabética y es como ¡Yea! Una chica joven... al igual tampoco no es algo tan malo o se puede llevar bien, no sé...”</p>
Inf.3	<p>“...el médico te lo dice de una manera, que tú aquello no es lo que quieres oír, pero otro paciente te puede decir las cosas, te puede explicar sus experiencias, que aquí eres más receptivo... quiero decir... que en este sentido a lo mejor sería interesante reunir varios enfermos y que explicaran sus experiencias...”</p> <p>“Lo que te dice el médico, tiendes a no querer aceptarlo, lo que te dice otro paciente lo aceptas de más buen grato, porque no están en el blanco o negro de los médicos, sino que te explica un gris, su gris... Y la consecuencia de los actos... y el hecho de ver alguien que explica sus experiencias facilita que tú expliques las tuyas.”</p>

Discusión

La DM es una enfermedad crónica importante que afecta al metabolismo de los glúcidos y que repercute sobre el correcto funcionamiento del organismo. Entonces podemos ver al paciente como la enfermedad orgánica o podemos ver al paciente como persona que sufre en cuerpo y en espíritu, cuerpo que debe ser atendido y espíritu que debe ser confortado y alentado.

Ya desde el inicio, desde el día del diagnóstico, aparecen las emociones negativas y la naturaleza estresante de la DM⁷. Emociones y estrés que vienen derivados de factores que afectan a la calidad de vida como los descritos a continuación²:

- El propio impacto del diagnóstico

“lo recuerdo como un mal día”

“se me cayó el mundo encima”

“... La gente se derrumba. Se les hace un mundo, porque es normal, porque tienes que hacer un cambio de hábitos, que cuesta, y es complicado.”

Por otro lado, entre los informantes de la investigación se incluyó un debutante en la infancia, para ver si la experiencia y el discurso eran significativamente distintos al de los debutantes en la mayoría de edad.

“A mí me lo detectaron con 11 años, vale. Al principio es como que te hace gracia, porque eres diferente, porque... cuando eres un niño pues como te hace gracia. Luego, bueno, pues te das cuenta que... que en realidad es muy jodido. Jodido porque... tienes que seguir unos hábitos, tienes que ser superconstante con, tanto con la alimentación, como con el salir, como con el... todo... ...al principio te hace como gracia, pero luego, yo que sé, al ver que tu padre no duerme por las noches, que a tu madre se le hace un mundo, porque se le hizo más duro a ellos que a mí. Pues no es tan bonito, bueno no es que sea bonito, sino que ya no te hace tanta gracia ser diferente.”

“La ventaja de tenerlo cuando eres pequeña es que cuando se producen los cambios en la adolescencia o cuando ya empiezas a trabajar o lo que sea, tú ya lo tienes asumido, ya sabes lo que hay, el cambio lo llevas de otra manera, no te afecta tanto, no notas tanto el cambio, te lo amoldas a tu manera, a lo que tú tienes que hacer.”

- La incertidumbre sobre posibles complicaciones futuras.

“Para mí, diabetes siempre había sido sinónimo de ceguera. Entonces, era como si me dijeran - Te vas a quedar ciego -“

“...yo cuando la desarrollé pensé que me moriría o que se me acortaría la vida, que habría cosas que yo ya no podría hacer.”

“Algo va a caer; una nefropatía, pues probablemente; una retinopatía, pues muy probablemente. No quiere decir que me vayan a amputar una pierna, pero la afectación la vas a tener, igual no, pero muy probablemente.”

“...la época en que todas mis amigas se empezaban a quedar embarazadas y tal, y yo me preguntaba, si yo estando normal a veces estoy a 30, como lo afectará esto al niño, en el caso de que estuviera embarazada, de hecho nunca me lo he planteado, pero me tira muy para atrás de ser madre, y que es por el tema de la diabetes...”

- El miedo a las hipoglucemias por las consecuencias negativas de estas.

“El remo me gustaba mucho pero tuve que dejarlo, de hecho me daba miedo. No sabía qué me podía pasar, si yo salía a remar, yo solo un día y me bajaba el azúcar... ¡¡¡Ostras!!! Si yo pierdo la consciencia o me mareo... Ostras, se puede girar el bote, y... no lo explicas...”

“...yo creo que puedo quedar lela de las bajadas que pego, a largo plazo también.”

“En una hipoglucemia nocturna yo he llegado a convulsionar en la cama, o sea, por una hipoglucemia, claro si éstas durmiendo con alguien en la cama lo nota, pero yo sola no, yo sola no me levanto.”

“...si me pasa algo ¿Qué? Y alguna vez he tenido algún susto... que me han tenido que entrar en mi casa porque no me he levantado...”

- Frustración ante niveles altos o bajos de glucemia inexplicables.

“...yo hago hipos continuamente, tampoco es bueno, porque luego cuando me recupero de la hipoglucemia, a llorar profundamente porque es como, otra vez se la he liado, y me siento mal...un día se levanta por la mañana para ir a trabajar y te ve en la cama pues, no convulsionando pero prácticamente, pues es como que hago, ya vuelvo a sentir, otra vez la he liado, o vas de viaje y me quedo dormida en el coche y de repente ves que... me despierto y estás en la cuneta parado -¿Qué te ha pasado?- -No, es que... has hecho una bajada- Ostia tío ¿Sabes?, otra vez a llorar porque te sabe mal eso.”

“...luego eso, que un día comas lo que tienes que comer y de repente estés a 200 sin saber por qué, es como que te cuesta.”

“...fue una temporada que no sé por qué hacía hipos continuamente, pero continuamente, es que no podía ir a ningún sitio porque pegaba unas bajadas...”

- El cumplimiento diario del régimen médico que impone restricciones en el estilo de vida.

“...tener que comer sin tener hambre y no poder comer cuando tienes, a ver cómo lo haces... es una putada, una putada.”

“...dejas de ser independiente, de entrar y salir cuando quieras, de comer cuando te dé la gana, de que si me apetece levantarme como, o si no me apetece no como, de que si me apetece tomar un cubata me lo tomo y si me apetece comerme un bollycao a las 6 de la tarde me lo como.”

“... eres dependiente toda la vida... de algo...”

A la luz de lo expuesto se podría afirmar que la primera consecuencia de la DM no es tanto orgánica (excepto los debuts bruscos con cetoacidosis), sino que es el impacto psicológico del diagnóstico y la incertidumbre de las consecuencias futuras. Muchas son las dudas que los pacientes con diabetes tienen cuando debutan en la enfermedad. Una situación emocional distinta que provoca un nuevo planteamiento vital.

No se puede olvidar que es el individuo el protagonista de la enfermedad y el único del que depende el control de la misma¹³, por eso se torna fundamental la percepción que tiene la persona acerca de dónde se localiza el agente causal, el grado en que un sujeto percibe el origen de los eventos, es decir el locus de control; si el control depende uno mismo o es ajeno a él. En este sentido se ha podido comprobar que entre los participantes de la investigación existe un sentimiento ambivalente entre el locus de control interno y externo:

- locus de control interno:

“...la solución está en tus manos, es tu responsabilidad no la de nadie más, está claro, aunque es complicado...”

“...la diabetes es una enfermedad que se puede controlar.”

- locus de control externo:

“Era como si estuviera en una cinta, que se va moviendo aunque tú no quieras moverte, eso se mueve hacia una pared... un final que te va hacer daño...”

“Tenía mucha impotencia en aquel momento, porque se escapaba de mi control.”

“A posteriori, es un poco frustrante, que sin hacer nada, con el tiempo la cosa va a peor...”

Lo importante es tener una conciencia positiva y un planteamiento optimista ante la nueva realidad. Sin duda es fundamental aceptar la situación y adaptarse al nuevo estilo de vida^{15,16,22}.

“... Una piedra que arrastrar, pero bueno cuando te acostumbras no es tan difícil de arrastrar esta piedra.”

“... asumes lo que hay, te acostumbras a la vida que tienes que llevar y ya está, tampoco... nada más, sin más problemas.”

“...Un poco de asumir lo que tienes, cuando te dicen que es una enfermedad que es de por vida y, que entre comillas, no se puede hacer nada, solo te queda que asumirlo. Asumirlo y... la vida es lo que es, a ver positivo no es, porque siempre es una mala noticia, pero bueno, de otro lado, sí que... se puede seguir haciendo vida normal, dentro de lo que cabe, por tanto, pues, esto... resignación y... asumirlo... asumir que tienes que seguir.”

En un primer momento, cuando se debuta en diabetes tipo 1, puede ser difícil creer que hay cosas buenas. Afrontar la enfermedad con la información y el control necesarios, así como de una actitud positiva ante la vida puede ayudar no sólo a la mejora de la diabetes sino al desarrollo personal. Cuando se les preguntó a los entrevistados sobre los aspectos positivos estos revelaron que les ayudó a:

“...desarrollar la resiliencia...”

“...comprender que siempre hay un porqué detrás de las actitudes y las acciones, y... bueno, a sensibilizarme con los otros, aunque no conozca los procesos de los otros, me sirve para saber que detrás de la reacción de la persona, hay una enfermedad, o no tiene que ser una enfermedad, cualquier cosa, puede ser una acontecimiento familiar o otra cosa, pero me ha servido para saber que detrás de todo proceso hay un... todo un universo, que cada uno debe tener su espacio y... bueno... saber priorizar cosas también.”

“...hacer deporte de una forma regular, sí que en este sentido ha cambiado, lo otro es... disciplina...”

Tras revisar la literatura a cerca de la influencia del estado de ánimo sobre la diabetes y descubrir que el estrés, los trastornos de ansiedad y depresivos pueden afectar negativamente en el curso de la diabetes⁷, o que ciertas emociones pueden estar relacionadas con que la persona realice o no sus rutinas de cuidado¹⁰, se decidió indagar sobre ello a través de las experiencias de los entrevistados, quienes aportaron su visión “emi” sobre el tema:

“...el estado de ánimo es muy importante, incluso para llegar antes al buen control de la enfermedad.”

“...cuando eres más feliz necesitas menos insulina. Lo he notado...”

“Hay que estar motivado, si tú estás bien, es más fácil estar motivado para tirar esto para adelante, porque esto puede ser o el centro de tu vida, y si estas motivado, pasa a ser un peca que tienes en tu anatomía.”

“...el estado anímico, los nervios siempre estás más alta...”

“Para mí afecta tanto el estado anímico, en plan si estás depresivo te dejas más, si estás contento o estás alegre te controlas más, totalmente.”

“...una temporada que corría habitualmente y me había bajado tiempo, y estaba supermotivada, es como que tenía mejor control porque... no sé, estaba como más animada, estaba motivada y es como que me controlaba mucho más, porque la dieta, porque tengo que comer esto, porque ¿Sabes? El hecho de estar contenta, motivada, por eso. Pues hacía que mi control glucémico fuera mejor...”

“Todos los pensamientos negativos, todas las energías negativas, al final influyen en la enfermedad... Yo no creo que pases por una depresión pero al final el sentimiento existe.”

“Hombre, yo... el estado anímico en el que estés... No tengo ninguna base científica para decírtelo, ni te puedo decir con detalle, porque tampoco he estado ni eufórico ni depresivo ¿Sabes? Por tanto experiencia científica, no. Pero que hay una relación entre el estado de ánimo y los niveles de glucemia... No lo sé, supongo que existe. Si el estrés te sube el azúcar, pues evidentemente si estás pasando por una época difícil o de estrés o lo que sea, te hará subir el azúcar. Del mismo modo si estás en una fase más relajada, tranquilo, supongo que debes tener el azúcar más controlado.”

Las narrativas recogidas dejan patente que existe la influencia antes comentada, pero lo más revelador de las declaraciones es la importancia que se atribuye a la motivación, es sabido que la motivación del paciente es esencial en el abordaje de la enfermedad y su compromiso con el tratamiento⁷. En este sentido, y sin abandonar la visión “emi” se siguió investigando sobre los factores e intervenciones que ellos creen más importantes, a lo que respondieron:

“Cuando empiezas, cuando debutas, yo creo, mi opinión. Me hubiera gustado que me lo hubieran hecho a mí, es terapia psicológica, para toda esta mochila que llevas llena de cosas, trabajarlo y vaciarla para que estés en el estado más óptimo a nivel emocional, o sea, para poder afrontar esto. Ya te digo, es fundamental que estés bien y motivado, para continuar... ..en mi caso me hubiera gustado mucho hacer terapia psicológica para vaciar toda esta mochila y empezar de nuevo con la diabetes. Un poco de coaching, psicología y coaching, para... para esto. Yo pienso, no solo para la diabetes, sino para todas las enfermedades

crónicas o procesos que te dejan marcado por un tiempo, procesos largos.”

“...yo veo ahora trabajando como enfermera, a pacientes que les dan el alta del hospital que no tienen ni idea de nada, pero de nada. Al igual, por el hecho de ser adultos creemos que tienen que saber cosas que al igual no saben, y hay a veces que se van de allí, y dices, pues madre mía que no les pase nada cuando lleguen a su casa. Yo esta sensación de inseguridad no la he tenido nunca...”

“Ostras es que recibir la noticia ya es un golpe... intentar minimizar este choque pues con lo que te digo ¿no? Que es lo que te gusta más, pues esto, pues hazlo así o asá, dar unas instrucciones, aparte de lo general, pues tener en cuenta lo específico o las particularidades de cada paciente. No todo es blanco o negro, de alguna forma... No tiene que descubrirlo el paciente por sí solo. Ellos te lo explican como muy robotizado... Un poco desprecian... que supongo que no solo es en este caso sino en la medicina en general, con los médicos... Ellos dan las noticias de una forma muy fría, y cuando te instruyen en los nuevos hábitos, etcétera, etcétera, también lo hacen como máquinas; esto sí, esto no...”

“(Refiriéndose al sentimiento de autoculpa)... a los médicos tampoco se lo he explicado, quizás también... como que en todo momento ya he tenido la sensación de que no había la empatía de la que hablamos, pues tampoco lo veo como algo útil, porque por una oreja les entrará y por la otra les saldrá o... tampoco me he planteado explicárselo, quizás sí que hubiera valido la pena poder explicar y poderlo decir, con gente profesional que lo saben tratar, que puedan resolver el malestar que se pueda generar.”

Siguiendo esta línea y sabiendo los resultados de dos estudios realizados en 2014 que revelan que el 58,3% de los pacientes encuestados considera el apoyo psicológico a escala profesional un tratamiento de bastante utilidad para afrontar la enfermedad¹¹ y que el 44,7% considera el apoyo psicológico y otras terapias como elementos prioritarios a mejorar del sistema nacional de salud¹²; Se propuso descubrir estrategias o recursos eficaces para los pacientes:

“...la asociación de diabéticos de aquí, de Tarragona, porque allí hay información, hay grupos, hay terapias...”

“...el médico te lo dice de una manera, que tú aquello no es lo que quieres oír, pero otro paciente te puede decir las cosas, te puede explicar sus experiencias, que aquí eres más receptivo... quiero decir... que en este sentido a lo mejor sería interesante reunir varios enfermos y que explicaran sus experiencias...”

“Lo que te dice el médico, tiendes a no querer aceptarlo, lo que te dice otro paciente lo aceptas de más buen grato, porque no están en el

blanco o negro de los médicos, sino que te explica un gris, su gris... Y la consecuencia de los actos... y el hecho de ver alguien que explica sus experiencias facilita que tú expliques las tuyas.”

Sentencias que confirman que los otros diabéticos y las asociaciones son esenciales para el apoyo de los pacientes y representan la fuente de información para un 52% de ellos¹².

Conclusión

Las primeras consecuencias de la DM sobre el individuo no son las físicas sino las psico-emocionales, consecuencias derivadas del *shock* inicial del diagnóstico y la incertidumbre del futuro, que a su vez se acompaña de miedo y frustración. También es importante el impacto que causan las exigencias y restricciones del tratamiento.

Todos estos factores se traducen en ansiedad, enfado, estrés y/o depresión, manifestaciones emocionales que influyen directa e indirectamente sobre los niveles glucémicos, el control de la enfermedad y la adherencia al tratamiento.

Por este motivo, se torna fundamental el acceso a la información y sobre todo el apoyo psico-emocional, dirigido hacia la motivación del paciente, la reconducción hacia la actitud positiva del paciente sobre la enfermedad, y la concienciación de que el buen control de la enfermedad depende de uno mismo, en definitiva, el empoderamiento o “*empowerment*”.

Con el fin de conseguirlo se sugieren dos caminos. Caminos que no tienen que ser divergentes o paralelos, sino que deben entrecruzarse en todo su recorrido; estos caminos son:

- Potenciar la formación y el papel de enfermería, especialmente en las labores de apoyo psicológico, autocuidado y educación diabetológica.
- Fomentar el papel de las organizaciones de pacientes como aliados y agentes necesarios en la formación de pacientes.

Así que, se vuelve fundamental establecer mecanismos de diálogo y participación de las organizaciones de pacientes con la administración sanitaria, con el objetivo de conocer las necesidades de los usuarios y aumentar el control de estos sobre su propio tratamiento y atención sanitaria.

Bibliografía

1. Galán AM, Cuixart CB, Álvarez FV, Pérez JN, Lobos-Bejarano JM, Sánchez-Pinilla RO, et al. Recomendaciones preventivas cardiovasculares. Atención Primaria 2012 Jun; 44:3–15. Página web [consultado: 01-10-14]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656712700100>
2. Machado A, et al. Predictores de calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. Clínica y Salud 2010; 21(1): 35-47.
3. Carcavilla A. Atención al paciente con diabetes: algo más que insulinas. Revista Pediatría Atención Primaria; 2009; 11(16): 217-238.
4. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Página web [consultado: 24-10-2014]. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/destaquem/documents/plasalut_v_final.pdf
5. González A. Programa PacientExpert Catalunya®: Una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura. Programa de Prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Página web [consultado: 03-11-14]. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/programa_pacient_expert_catalunya.pdf
6. Vázquez-Campo M, et al. Afrontamiento y manejo de la enfermedad en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. Enfermeriaclinica. 2011; 21(4):210-213.
7. Wasserman LI, Trifonova EA. Diabetes Mellitus as a model of psychosomatic and somatopsychic interrelationships. The Spanish journal of psychology. 2006; 9(1): 75-85.
8. Joseph-Bravo P. De Gortari P. El estrés y sus efectos en el metabolismo y el aprendizaje. Biotecnología. 2007;14(3): 65-76.
9. Moscoso M. De la mente a la célula: Impacto del estrés en psiconeuroinmunoendocrinología. Liberabit. 2009; 15(2): 143-152.
10. Oblitas L.A. Psicología de la salud: una ciencia del bienestar y la felicidad. Av. Psicol. 2008; 16(1): 9-38.
11. Grupo análisis e investigación. Apoyo psicológico a pacientes con diabetes tipo II. Madrid: Grupo Ael; 2014. Proyecto 14-217/9485-1. Página web [Consultado: 05-01-15]. Disponible en: http://www.fedesp.es/portal/documentos_dir/main_documentos.aspx?cat=%20128&idportal=1
12. Departamento de Ciencia Política y Relaciones Internacionales. Estudio de acceso a una atención de calidad de los pacientes crónicos españoles. Madrid: UAM; 2014. EsCrónicos: 1. Página web [Consultado: 15-01-15]. Disponible en: <http://www.fedesp.es/bddocumentos/1/ESTUDIO-EsCR%C3%93NICOS.pdf>
13. Rondón JE. Variables psicosociales implicadas en el mantenimiento y control de la diabetes mellitus: aspectos conceptuales, investigaciones y hallazgos. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 2011; 14 (2): 126-162.

14. Nicolucci A, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet.Med.* 2013; 30: 767–777.
15. Kovacs Burns K, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabet Med* 2013;30:778–88.
16. Jasser SS, White LE. Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child care health dev.* 2011; 37(3): 335-342.
17. Robertson SM, et al. Positive emotional health and diabetes care: concepts, measurement and clinical implications. *Psychosomatics* 2012; 53: 1-12.
18. Yi-Frazier JP, Vitaliano PP, Smith RE, et al. The role of resilience on psychological adjustment and physical health in patients with diabetes. *Br J Health Psychol.* 2008; 13: 311–325.
19. Yi-Frazier JP, Smith RE, Vitaliano PP, et al. A person-focused analysis of resilience resources and coping in patients with diabetes. *Stress Health.* 2010; 26: 51– 60.
20. Bradshaw BG, Richardson GE, Kumpfer K, et al. Determining the efficacy of a resiliency training approach in adults with type 2 diabetes. *Diabetes Educator.*2007; 33: 650 – 659.
21. Steinhardt MA, Mamerow MM, et al. A resilience intervention in African American adults with type 2 diabetes. *Diabetes Educator.*2009; 35: 274 –284.
22. Yi-Frazier JP, Yaptangco M, Semana S, et al. The association of personal resilience with stress, coping, and diabetes outcomes in adolescents with type I diabetes: Variable and person focused approaches. *Journal of health psychology.* 2013; 0(0): 1-11.
23. Willaing I, et al. On behalf of the DAWN2™ Study Group. Exploring diabetes education and information: perspectives of people with diabetes. *EASD* 2013 (A-1136)
24. Holt RIG, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): Cross-national comparisons on barriers and resources for optimal care: Healthcare professional perspective. *Diabet. Med.* 2013;30:789–98.
25. Fernandez-Lasquetty B. *Introducción a la investigación en enfermería.* 1 ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería. 2013; 1 : 169-254.
26. Martínez Carazo P.C. “El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica”. *Pensamiento y gestión.* Universidad del Norte. 2006; 20: 165-193. Página web [Consultado: 13-11-14]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2499471>

ARTÍCULO

Resumen	
Título	La importancia de cubrir las necesidades psicológicas y emocionales en los adultos debutantes en Diabetes Mellitus Tipo 1.
<p>Objetivo: Evaluar las necesidades educativas y psico-emocionales más importantes para los pacientes con DM. Así como, conocer el abordaje más apropiado y efectivo para cubrir dichas necesidades.</p> <p>Metodología: Diseño de tipo cualitativo, descriptivo, abordado desde la fenomenología hermenéutica y utilizando como procedimiento metodológico el estudio de casos múltiples.</p> <p>Resultados: Las primeras consecuencia de la DM no son tanto orgánicas, sino psico-emocionales, y estas afectan directa e indirectamente en el manejo y control de la enfermedad.</p> <p>Conclusión: Es fundamental establecer mecanismos de diálogo y participación de los pacientes con la administración sanitaria, con el objetivo de conocer las necesidades de los usuarios y aumentar el control de estos sobre su propio tratamiento y atención sanitaria.</p> <p>Palabras clave: Diabetes, estado emocional, resiliencia, afrontamiento, control glucémico</p>	

Abstract	
Traducción del título	The importance of meeting the psychological and emotional needs of Diabetes Mellitus type 1 adult beginners
<p>Objective: Evaluating of the most important educational and psycho-emotional needs for DM patients. As well as, knowing the most appropriate and effective approach to meet those needs.</p> <p>Methods: Qualitative-descriptive design, approached from the hermeneutic phenomenology using multiple cases study as methodological procedure.</p> <p>Results: The first result of the DM are not both organic, but rather psycho-emotional, and these affect directly and indirectly in the management and control of the disease.</p> <p>Conclusions: Is essential to establish mechanisms for dialogue and involvement of patients with the health administration, in order to meet the needs of users and increase control of these about their own treatment and care.</p> <p>Keywords: Diabetes, emotional state, resilience, coping, glicemic control.</p>	

Introducción

El principal argumento, y motor de la investigación, es dar una visión más holística al manejo del proceso salud-enfermedad en los enfermos crónicos, concretamente con los diabéticos tipo 1 debutantes en la edad adulta.

El cambio que supone en el individuo el diagnóstico de la diabetes supone la necesidad de un cambio considerable en los hábitos de vida, por lo general, percibido negativamente. Se han descrito múltiples factores relacionados con la diabetes que pueden afectar la calidad de vida de los pacientes¹:

El propio impacto del diagnóstico.

La incertidumbre sobre posibles complicaciones futuras.

El miedo a las hipoglucemias por las consecuencias negativas de éstas.

Frustración ante niveles altos o bajos de glucemia inexplicables.

El cumplimiento diario del régimen terapéutico que impone restricciones en el estilo de vida y que pueden poner a la persona con diabetes ante situaciones que, con frecuencia, producen la aparición de reacciones emocionales negativas.

Estas características estresantes de la dm1 aumentan la probabilidad de desarrollar trastornos de ansiedad y depresivos que, a su vez, pueden afectar negativamente el curso de la diabetes y, en particular, el auto-cuidado².

Un estudio publicado en 2014 con la participación de la Federación de Diabéticos Españoles, el Consejo General de Colegios de Psicólogos y la Fundación AstraZeneca, señala que las manifestaciones emocionales más habituales entre los enfermos tras el diagnóstico son la incertidumbre y el miedo (34%), la ansiedad y el enfado (30,5%), el estrés (28,5%) y la depresión (18,5%). Procesos en los que el papel del profesional, ofreciendo un buen apoyo psicológico, se torna fundamental. El 58,3% de los pacientes considera el apoyo psicológico a escala profesional, un tratamiento de bastante utilidad para afrontar la enfermedad³.

Por otro lado, el estudio EsCrónicos (2014) realizado por la Universidad Autónoma de Madrid y con la participación de 695 pacientes, nos revela que el 44,7% de los encuestados consideran el apoyo psicológico y otras terapias como elementos prioritarios a mejorar del sistema nacional de salud⁴.

Al final es la persona la que tiene que tomar las grandes decisiones para controlar su diabetes, su correcto estado psicológico es trascendental, tal y como afirma Rondón en su publicación del año 2011: “no se puede olvidar que el individuo a través de su comportamiento es el actor o protagonista de la misma, no sólo porque es quien la sufre o vive, sino porque es quien puede controlarla a través de su conducta”⁵.

J. Molinuevo, presidente de la Federación de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), en el estudio EsCrónicos (2014) insiste en que "uno de los ejes del cambio sería ayudar a modificar el modelo de paciente pasivo por el de paciente informado, que es protagonista de su enfermedad, que participa en la prestación de servicios, en las asociaciones y en las estrategias de salud [...] Es importante contar con un paciente experto que conozca su enfermedad y que se implique en el cuidado de la misma"⁴.

En patologías crónicas el apoyo de otros que ya han pasado por lo mismo es una gran ayuda, ver cómo otro ha salido adelante resulta muy alentador y sirve de gran motivación. Pueden, con un lenguaje más simple, hacer que quienes han debutado hace poco en diabetes se involucren y se comprometan de mejor manera con su tratamiento. Compartir síntomas, vivencias, anécdotas, problemas, logros, sentimientos, miedos y sueños, ese conjunto de metas que son comunes a quienes comparten la diabetes es lo que les convierte, precisamente, en los indicados para entender lo que el otro siente o dice. Las asociaciones son un vehículo de acceso esencial al proporcionar información sobre la enfermedad y apoyo a los pacientes, representan la fuente de información para un 52% de los pacientes⁴.

Alrededor de la diabetes existe una multitud de factores que condicionan la esperanza y la calidad de vida de los pacientes. Más allá del abordaje de la enfermedad desde el punto de vista farmacológico y terapéutico, que obviamente resulta de enorme importancia, un tratamiento adecuado del paciente requiere asistencia psicológica, que permita conocer la opinión y las inquietudes de los enfermos.

Por este motivo, se plantea la importancia de fomentar el papel de las asociaciones de diabéticos como recurso imprescindible para el apoyo psico-emocional y la formación de los pacientes, así como iniciativas llevadas a cabo en atención primaria que promuevan la relación y apoyo entre los pacientes.

Objetivos

Objetivo general

Evaluar el abordaje de las necesidades educativas y psico-emocionales que son más importantes, apropiadas y efectivas para los pacientes con DM1.

Objetivos específicos

Conocer la respuesta psico-emocional del adulto ante el debut en DM1.

Conocer cómo conseguir una mejor adherencia al tratamiento de la DM1 a partir de las experiencias de los propios pacientes.

Analizar el abordaje más apropiado y efectivo para cubrir las necesidades de los pacientes con DM1.

Metodología

El presente estudio tiene un diseño de tipo cualitativo, descriptivo, abordado desde la fenomenología hermenéutica y utilizando como procedimiento metodológico el estudio de casos múltiples. El planteamiento es la aproximación al objeto de estudio; la influencia del estado de ánimo y la percepción de la enfermedad en la diabetes, en todo momento se ha buscado orientar el trabajo en una forma narrativa, con la intención de describir, analizar e interpretar los datos obtenidos y conocer la realidad del objeto de estudio tal y como la persona lo vive.

Los métodos utilizados para la recolección de datos en la investigación, son la entrevista individual y el análisis de documentos.

Para la realización de este proyecto se han analizado fuentes de documentación extraídas principalmente de las siguientes bases de datos: Cuiden, Scielo, Enfispo, PubMed, SAGE, ISOC-CSIC y Cochrane Library plus.

Los artículos trabajados son tanto en español como en inglés, de ámbito nacional e internacional. El periodo seleccionado respecto el año de publicación de los artículos ha sido de publicaciones con menos de 8 años de antigüedad.

Los criterios para la inclusión en la muestra de informantes son: hombres y mujeres de entre 18 y 40 años de edad, que hayan sido responsables de su autocuidado des del momento inicial del diagnóstico de DM1.

El muestreo se ha llevado a cabo mediante la técnica de la “bola de nieve”. El resultado del muestreo ha concluido con la selección de tres participantes.

Cada entrevista se ha leído varias veces con el fin de identificar historias y temas, y obtener así una visión global del relato. Para agilizar y facilitar el análisis se ha decidido categorizar en unidades de significado. Se ha realizado la interpretación de las historias desde la perspectiva de los temas identificados, orientado al desarrollo de descripciones y significados que dan sentido a lo relatado. Para ello, se ha centrado la atención en sus preocupaciones y respuestas, en el tipo de acciones que realizan, y en el conocimiento y creencias que sostienen.

Se agruparon los códigos encontrados en 9 categorías de significado en las que se encuentran las 87 unidades de significado relevantes para el estudio. En la siguiente tabla (Tabla 1) se correlacionan las categorías, el número de unidades de significado y el informante del que proceden.

Tabla 1:

	unidades de significado inf.1	unidades de significado inf.2	unidades de significado inf.3	total
impacto del diagnóstico	4	4	2	10
reacción emocional	3	5	3	11
pérdida de calidad de vida	3	9	0	12
locus de control	3	1	1	5
influencia del estado de ánimo	4	3	2	9
aspectos positivos	2	0	1	3
hipoglucemias	1	13	1	15
necesidades	3	1	3	7
aspectos relacionales	3	8	4	15
total	26	44	17	87

El sistema utilizado permitió modificar el análisis en función de lo que iba surgiendo. De forma que a medida que aparecían nuevos significados, se comprobaba si podían ser incluidos en alguna de las categorías existentes o hacia necesario crear una nueva categoría. Este proceso acabó cuando se alcanzó la saturación. A continuación se recogen las descripciones de las categorías:

Impacto del diagnóstico: conocer la repercusión y/o la percepción inicial que puede tener un debutante en diabetes cuando recibe el diagnóstico.

Reacción emocional: describe las emociones que se sienten una vez superada la fase inicial de duelo.

Pérdida de calidad de vida: expone las percepciones negativas que tienen los informantes sobre la enfermedad, consecuencias que se piensan o en algún momento han pensado que ocurrirían a causa de la diabetes, las exigencias del tratamiento y los nuevos hábitos.

Locus de control: grado en que un sujeto percibe el origen de eventos, conductas y de su propio comportamiento, que puede ser interno; el control depende de uno mismo, o externo; el control es ajeno a uno mismo.

Influencia del estado de ánimo: experiencias y creencias sobre la influencia del estado de ánimo en el curso y control de la enfermedad.

Aspectos positivos: beneficios derivados de la enfermedad que aportan un crecimiento personal o cambios en el estilo de vida, considerados positivos por el propio informante.

Hipoglucemias: efecto derivado de las creencias o experiencias de padecer hipoglucemias.

Necesidades: prioridades o aspectos más importantes que contribuyan al autocontrol de la enfermedad y a mejorar la calidad de vida según la consideración del propio paciente.

Aspectos relacionales: relación de ayuda recibida o desatendida por parte de la red de apoyo tanto social como profesional.

Resultados-Discusión

Podemos ver al paciente como la enfermedad orgánica que padece, o podemos ver al paciente como persona que sufre en cuerpo y en espíritu, cuerpo que debe ser atendido y espíritu que debe ser confortado y alentado.

Ya desde el inicio, desde el día del diagnóstico, aparecen las emociones negativas y la naturaleza estresante de la DM². Emociones y estrés que vienen derivados de factores que afectan a la calidad de vida, descritos a continuación¹:

El propio impacto del diagnóstico

“lo recuerdo como un mal día”

“se me calló el mundo encima”

“... la gente se derrumba. Se les hace un mundo, porque es normal, porque tienes que hacer un cambio de hábitos, que cuesta, y es complicado.”

La incertidumbre sobre posibles complicaciones futuras.

“para mí, diabetes siempre había sido sinónimo de ceguera. Entonces, era como si me dijeran - te vas a quedar ciego -“

“...yo cuando la desarrolle pensé que me moriría o que se me acortaría la vida, que habría cosas que yo ya no podría hacer.”

“algo va a caer; una nefropatía, pues probablemente; una retinopatía, pues muy probablemente. No quiere decir que me vayan a amputar una pierna, pero la afectación la vas a tener, igual no, pero muy probablemente.”

El miedo a las hipoglucemias por las consecuencias negativas de éstas.

“el remo me gustaba mucho pero tuve que dejarlo, de hecho me daba miedo. No sabía que me podía pasar, si yo salía a remar, yo solo un día y me bajaba el azúcar... ¡¡¡ostras!!! Si yo pierdo la consciencia o me mareo... ostras, se puede girar el bote, y... no lo explican...”

“...yo creo que puedo quedar lela de las bajadas que pego, a largo plazo también.”

Frustración ante niveles altos o bajos de glucemia inexplicables.

“...yo hago hipos continuamente, tampoco es bueno, porque luego cuando me recupero de la hipoglucemia, a llorar profundamente porque es como, otra vez se la he liado, y me siento mal... o vas de viaje y me quedo dormida en el coche y de repente ves que... me despierto y estas en la cuneta parado -¿qué te ha pasado?- -no, es que... has hecho una bajada- ostras tío ¿sabes? otra vez a llorar porque te sabe mal eso.”

“...luego eso, que un día comas lo que tienes que comer y de repente estés a 200 sin saber por qué, es como que te cuesta.”

El cumplimiento diario del régimen médico que impone restricciones en el estilo de vida.

“...tener que comer sin tener hambre y no poder comer cuando tienes, a ver, cómo lo haces....”

“...dejas de ser independiente, de entrar y salir cuando quieras, de comer cuando te dé la gana, de que si me apetece levantarme como, o si no me apetece no como, de que si me apetece tomar un cubata me lo tomo y si me apetece comerme un bollycao a las 6 de la tarde me lo como.”

“... eres dependiente toda la vida... de algo...”

A la luz de lo expuesto se podría afirmar que la primera consecuencia de la DM no es tanto orgánica (excepto los debuts bruscos con cetoacidosis), sino que es el impacto psicológico del diagnóstico y la incertidumbre de las consecuencias futuras. Muchas son las dudas que los pacientes con diabetes tienen cuando debutan en la enfermedad. Una situación emocional distinta que provoca un nuevo planteamiento vital.

No se puede olvidar que es el individuo el protagonista de la enfermedad y el único del que depende el control de la misma⁵, por eso se torna fundamental la percepción que tiene la persona acerca de dónde se localiza el agente causal, el grado en que un sujeto percibe el origen de los eventos, es decir el locus de control; si el control depende uno mismo o es ajeno a él. En este sentido se ha podido comprobar que entre los participantes de la investigación existe un sentimiento ambivalente entre el locus de control interno y externo:

Locus de control interno:

“...la solución está en tus manos, es tu responsabilidad no la de nadie más, está claro, aunque es complicado...”

“...la diabetes es una enfermedad que se puede controlar.”

Locus de control externo:

“era como si estuviera en una cinta, que se va moviendo aunque tú no quieras moverte, eso se mueve hacia una pared... un final que te va hacer daño...”

“tenía mucha impotencia en aquel momento, porque se escapaba de mi control.”

“a posteriori, es un poco frustrante, que sin hacer nada, con el tiempo la cosa va a peor...”

Lo importante es tener una conciencia positiva y un planteamiento optimista ante la nueva realidad. Sin duda es fundamental aceptar la situación y adaptarse al nuevo estilo de vida^{6,7,8}.

“... asumes lo que hay, te acostumbras a la vida que tienes que llevar y ya está, tampoco... nada más, sin más problemas.”

“...un poco de asumir lo que tienes, cuando te dicen que es una enfermedad que es de por vida y, que entre comillas, no se puede hacer nada, solo te queda que asumirlo. Asumirlo y... la vida es lo que es, a ver positivo no es, porque siempre es una mala noticia, pero bueno, de otro lado, sí que... se puede seguir haciendo vida normal, dentro de lo que cabe, por tanto, pues, esto... resignación y... asumirlo... asumir que tienes que seguir.”

En un primer momento, cuando se debuta en diabetes tipo 1, puede ser difícil creer que hay cosas buenas. Afrontar la enfermedad con la información y el control necesarios, así como de una actitud positiva ante la vida puede ayudar no sólo a la mejora de la diabetes sino al desarrollo personal. Cuando se preguntó a los entrevistados sobre los aspectos positivos estos revelaron que les ayudó a:

“...desarrollar la resiliencia...”

“...comprender que siempre hay un porqué detrás de las actitudes y las acciones, y... bueno, a sensibilizarme con los otros, aunque no conozca los procesos de los otros [...] pero me ha servido para saber que detrás de todo proceso hay un... todo un universo... y saber priorizar cosas también.”

“...hacer deporte de una forma regular, sí que en este sentido ha cambiado, lo otro es... disciplina...”

Tras revisar la literatura a cerca de la influencia del estado de ánimo sobre la diabetes y descubrir que el estrés, los trastornos de ansiedad y depresivos pueden afectar negativamente en el curso de la diabetes², o que ciertas emociones pueden estar relacionadas con que la persona realice o no sus rutinas de cuidado⁹, se decidió indagar sobre ello a través de las experiencias de los entrevistados, quienes aportaron su visión “emi” sobre el tema:

“...el estado de ánimo es muy importante, incluso para llegar antes al buen control de la enfermedad.”

“...cuando eres más feliz necesitas menos insulina. lo he notado...”

“hay que estar motivado, si tú estás bien, es más fácil estar motivado para tirar esto para adelante, porque esto puede ser el centro de tu vida, y si estás motivado, pasa a ser un pecca que tienes en tu anatomía.”

“para mí afecta tanto el estado anímico, en plan si estás depresivo te dejas más, si estás contento o estás alegre te controlas más, totalmente.”

“...el hecho de estar contenta, motivada, por eso. Pues hacía que mi control glucémico fuera mejor...”

“todos los pensamientos negativos, todas las energías negativas, al final influyen en la enfermedad... yo no creo que pases por una depresión pero al final el sentimiento existe.”

“...experiencia científica, no. pero que hay una relación entre el estado de ánimo y los niveles de glucemia... no lo sé, supongo que existe.”

Las narrativas recogidas dejan patente que existe la influencia antes comentada, pero lo más revelador de las declaraciones es la importancia que se atribuye a la motivación, es sabido que; la motivación del paciente es esencial en el abordaje de la enfermedad y su compromiso con el tratamiento², en este sentido y sin abandonar la visión “emi” se siguió investigando sobre los factores e intervenciones que ellos creen más importantes, a lo que respondieron:

“yo creo, mi opinión. Me hubiera gustado que me lo hubieran hecho a mí, es terapia psicológica, para toda esta mochila que llevas llena de cosas, trabajarlo y vaciarla para que estés en el estado más óptimo a nivel emocional, o sea, para poder afrontar esto. Ya te digo, es fundamental que estés bien y motivado, para continuar... ..en mi caso me hubiera gustado mucho hacer terapia psicológica para vaciar toda esta mochila y empezar de nuevo con la diabetes. Un poco de Coaching, psicología y Coaching, para... para esto. Yo pienso, no solo para la diabetes, sino para todas las enfermedades crónicas o procesos que te dejan marcado por un tiempo, procesos largos.”

“...yo veo ahora trabajando como enfermera, a pacientes que les dan el alta del hospital que no tienen ni idea de nada, pero de nada. Al igual, por el hecho de ser adultos creemos que tienen que saber cosas que al igual no saben, y hay a veces que se van de allí, y dices, pues madre mía que no les pase nada cuando lleguen a su casa...”

“ostras es que recibir la noticia ya es un golpe... intentar minimizar este choque pues con lo que te digo ¿no? que es lo que te gusta más, pues esto, pues hazlo así o así, dar unas instrucciones, aparte de lo general, pues tener en cuenta lo específico o las particularidades de cada paciente. No todo es blanco o negro, de alguna forma... no tiene que descubrirlo el paciente por sí solo. ellos te lo explican como muy robotizado... un poco desprecian... que supongo que no solo es en este caso sino en la medicina en general, con los médicos... ellos dan las noticias de una forma muy fría, y cuando te instruyen en los nuevos hábitos, etcétera. También lo hacen como máquinas; esto sí, esto no...”

“(refiriéndose al sentimiento de autculpa)... a los médicos tampoco se lo he explicado, quizás también... como que en todo momento ya he tenido la sensación de que no había la empatía de la que hablamos, pues tampoco lo veo como algo útil, porque por una oreja les entrará y por la otra les saldrá o... tampoco me he planteado explicárselo, quizás sí que hubiera valido la pena poder explicar y poderlo decir, con gente profesional que lo saben tratar, que puedan resolver el malestar que se pueda generar.”

Siguiendo esta línea y sabiendo los resultados de dos estudios realizados en 2014 que revelan que el 58,3% de los pacientes encuestados considera el apoyo psicológico a escala profesional, un tratamiento de bastante utilidad para afrontar la enfermedad³ y que el 44,7% considera el apoyo psicológico y otras terapias como elementos prioritarios a mejorar del sistema nacional de salud⁴. Se propuso descubrir estrategias o recursos eficaces para los pacientes:

“...la asociación de diabéticos de aquí, de Tarragona, porque allí hay información, hay grupos, hay terapias...”

“...el médico te lo dice de una manera, que tú aquello no es lo que quieres oír, pero otro paciente te puede decir las cosas, te puede explicar sus experiencias, que aquí eres más receptivo... quiero decir... que en este sentido a lo mejor sería interesante reunir varios enfermos y que explicaran sus experiencias...”

“lo que te dice el médico, tiendes a no querer aceptarlo, lo que te dice otro paciente lo aceptas de más buen grato, porque no están en el blanco o negro de los médicos, sino que te explica un gris, su gris... y la consecuencia de los actos... y el hecho de ver a alguien que explica sus experiencias facilita que tú expliques las tuyas.”

Sentencias que confirman que los otros diabéticos y las asociaciones son esenciales para el apoyo de los pacientes y representan la fuente de información para un 52% de ellos⁴.

Conclusión

Las primeras consecuencias de la DM sobre el individuo no son las físicas sino las psico-emocionales, consecuencias derivadas del shock inicial del diagnóstico y la incertidumbre del futuro, que a su vez se acompaña de miedo y frustración. También es importante el impacto que causan las exigencias y restricciones del tratamiento.

Todos estos factores se traducen en ansiedad, enfado, estrés y/o depresión, manifestaciones emocionales que influyen directa e indirectamente sobre los niveles glucémicos, el control de la enfermedad y la adherencia al tratamiento.

Por este motivo, se torna fundamental el acceso a la información y sobre todo el apoyo psico-emocional, dirigido hacia la motivación del paciente, la reconducción hacia la actitud positiva del paciente sobre la enfermedad, y la concienciación de que el buen control de la enfermedad depende de uno mismo, en definitiva, el empoderamiento o “empowerment”.

Para conseguirlo se sugieren dos caminos. Caminos que no tienen por qué ser divergentes o paralelos, sino que deben entrecruzarse en todo su recorrido; estos caminos son:

Potenciar la formación y el papel de enfermería, especialmente en las labores de apoyo psicológico, autocuidado y educación diabetológica.

Fomentar el papel de las organizaciones de pacientes como aliados y agentes necesarios en la formación de pacientes.

Así que, se vuelve fundamental establecer mecanismos de diálogo y participación de las organizaciones de pacientes con la administración sanitaria, con el objetivo de conocer las necesidades de los usuarios y aumentar el control de estos sobre su propio tratamiento y atención sanitaria.

Bibliografía

1. Machado A, et al. Predictores de calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Clínica y Salud* 2010; 21(1): 35-47.
2. Wasserman LI, Trifonova EA. Diabetes Mellitus as a model of psychosomatic and somatopsychic interrelationships. *The Spanish journal of psychology* 2006; 9(1): 75-85.

3. Grupo análisis e investigación. Apoyo psicológico a pacientes con diabetes tipo 2. Madrid: Grupo AeI; 2014. Proyecto 14-217/9485-1. Disponible en: http://www.fedesp.es/portal/documentos_dir/main_documentos.aspx?cat=%20128&id_portal=1>[acceso: 05.01.2015].
4. Departamento de Ciencia Política y Relaciones Internacionales. Estudio de acceso a una atención de calidad de los pacientes crónicos españoles. Madrid: UAM; 2014. EsCrónicos: Disponible en: <http://www.fedesp.es/bddocumentos/1/estudio-escr%c3%93nicos.pdf>>[consultado: 15.01.15].
5. Rondón JE. Variables psicosociales implicadas en el mantenimiento y control de la diabetes mellitus: aspectos conceptuales, investigaciones y hallazgos. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 2011; 14 (2): 126-162.
6. Kovacs Burns K, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. Diabet Med 2013;30:778–88.
7. Jasser SS, White LE. Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. Child care health dev. 2011; 37(3): 335-342.
8. Yi-Frazier JP, Yaptangco M, Semana S, et al. The association of personal resilience with stress, coping, and diabetes outcomes in adolescents with type 1 diabetes: Variable and person focused approaches. Journal of healthpsychology. 2013; 0(0): 1-11.
9. Oblitas LA. Psicología de la salud: una ciencia del bienestar y la felicidad. Av. Psicol. 2008; 16(1): 9-38.

ANEXOS

ENTREVISTA AL PRIMER INFORMANTE

Código de identificación: Inf.1

Sexo: Masculino

Año de nacimiento/Edad: 1986

Año debut: 2004

Lugar de nacimiento: Tarragona

Lugar actual de residencia: Tarragona

Estado civil: Soltero

Hijos: No

Estudios:

- **Universitarios/superiores:** Enfermería

Profesión/Ocupación [actual y anteriores]: Estudiante. Fines de semana auxiliar de enfermería

Nivel de renda/Ingresos/Clase social: Medio-Bajo

Padres:

	Madre	Padre
¿Viven? ¿Edad?	52	56
Lugar de residencia	Tarragona	Tarragona
Estudios	F.P. Administrativo	Graduado escolar
Profesión/ocupación	Administrativa interina de Justicia	Operario en Aigües de Tarragona

Hermanos:

Núm. orden	Sexo	Edad	Lugar de residencia	Estudios	Profesión/ocupación
1º	Femenino	34	Tarragona	Universitarios	Becaria URV
3º	Femenino	25	Tarragona	Grado medio de animación sociocultural	Sin trabajo (ATUR)

Actividades de ocio/aficiones:

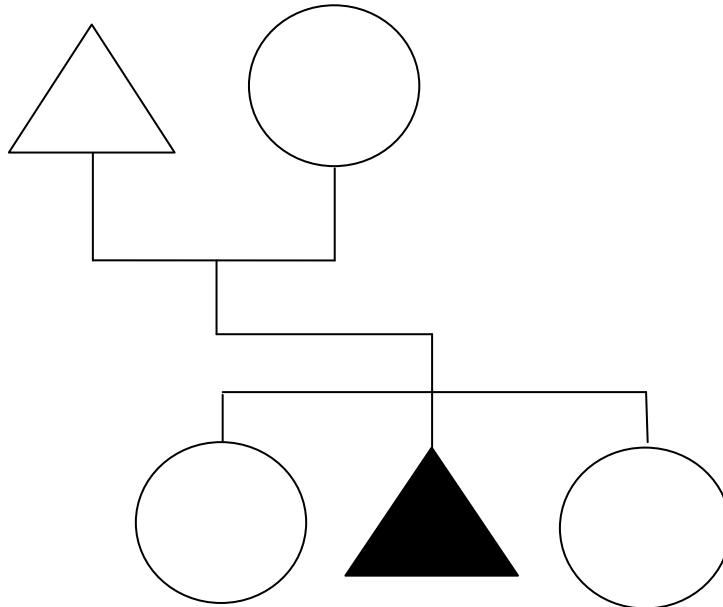
- Deporte: Correr, bicicleta de montaña, patinar.
- Voluntariado: Acompañante/colaborador en AFANOC.

Grupos formales de pertenencia (asociaciones, clubs, organizaciones...):

- Caritas
- Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya. (AFANOC).

Creencias: -**Religión:** Creencias propias cercanas al Budismo
-**Nivel de práctica:** Meditación/Reflexión cada día

Breve carta de parentesco:



FICHA DE LA ENTREVISTA

Día de realización: 17/01/2015

Hora: 16:00

Duración: 35 minutos

Lugar: Biblioteca del Campus Catalunya de la Universidad Rovira i Virgili.

Negociación de la entrevista:

Me hice conocedor de su situación al coincidir en las Prácticas Clínicas Hospitalarias II en el Hospital Universitario Sant Joan de Reus. Entonces le hablé de la investigación.

Poco tiempo después, llegado el momento de realizar las entrevistas le propuse si quería participar de la investigación por vía correo electrónico y más tarde por teléfono.

Siempre se ha mostrado amable y dispuesto a colaborar.

Condiciones de la entrevista:

Nos citamos en la cafetería del Campus Catalunya de la URV, donde ambos decidimos que el mejor lugar para llevar a cabo la entrevista sería en una sala de trabajo de la biblioteca. No tuvimos ningún problema en conseguir la sala, así que rápidamente empezamos con la entrevista en un ambiente tranquilo y silencioso. Este ambiente íntimo contribuyó a crear un clima distendido, los dos nos relajamos y enseguida establecimos una buena relación.

Valoración de la entrevista:

El informante era total conocedor del objetivo del estudio, de modo que sabía el hilo conductor de la entrevista, y esto le permitió preparar las respuestas y no tener que improvisar, esto se nota en fluidez y seguridad de su discurso, así como en el nivel de profundidad de la entrevista. En general el resultado es satisfactorio y alcanza los objetivos marcados, poniendo en relevancia la importancia de las necesidades educativas y psico-emocionales prioritarias para las personas adultas con Diabetes.

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA

G: ¿Cómo describirías tu experiencia con la diabetes y el debut?

Inf.1: Yo recuerdo que empecé a sentir unos síntomas a finales del verano, esos síntomas eran muy exagerados, beber mucha agua, mear mucho... entonces, fuimos al médico de cabecera, el día antes de empezar el cole y... se lo explicamos. Y él me dijo que era diabetes, - Ah! pues, prepárate porque esto es diabetes- y yo - ¿¿¿Qué???- O sea, que me asusté, me dio muchísimo miedo. Me dio para que hiciera dieta una semana, para ver si el azúcar bajaba... y no, no bajo, subió. Entonces yo estaba en clase, cuando me llamaron y me dijeron que habían hablado con mis padres... y que sabían lo que pasaba... y yo - Mierda, mierda, mierda!!! - O sea que fue... se me calló el mundo encima, con mucho miedo, me dio mucho miedo... fue el último año en el instituto...

G: Y, el día del diagnóstico, la semana aquella ¿Cómo la recuerdas?

Inf.1: Mucho miedo, mucho miedo...

G: Pero, ¿Duro mucho tiempo?

Inf.1: Cada vez lo pensaba, cada vez lo pensaba...

G: Y.. ¿Qué sentimientos tenías?

Inf.1: Pues tristeza, o... rabia... rabia... y...

G: ¿Qué pensabas que pasaría?

Inf.1: Que me quedaría ciego. Para mí, diabetes siempre había sido sinónimo de ceguera. Entonces, era como si me dijeran - Te vas a quedar ciego -... En lugar que me dijeran diabetes, que me dijeran que me iba a quedar ciego... era el miedo, ¿no? Era como si estuviera en una cinta, que se va moviendo aunque tú no quieras moverte, eso se mueve hacia una pared... un final que te va hacer daño... es el día del diagnóstico, del cambio de vida, ¿no?

G: Y... en todo este proceso ¿Qué cambios te supusieron en tu día a día? ¿Qué tuviste que cambiar?

Inf.1: Los cambios que me supusieron, fueron, pues... dejar de hacer remo, perder mucho el tiempo... El remo me gustaba mucho pero tuve que dejarlo, de hecho me daba miedo. No sabía que me podía pasar, si yo salía a remar, yo solo un día y me bajaba el azúcar... ¡¡¡Ostras!!! Si yo pierdo la consciencia o me mareo... Ostras, se puede girar el bote, y... no lo explicas... después, de golpe, al estar ingresado... porque claro, al quinto día de la dieta, me llevaron a urgencias a Joan XXIII, allí me hicieron pruebas y tal, y me ingresaron a planta,

estuve dos semanas ingresado, porque cogí muchos días festivos, era un puente o algo así... bueno, que les dio tiempo a hacerme una buena educación, entonces... ¿Qué te estaba diciendo? ¡Ah! Sí. Estando ingresado... claro, yo esto lo relaciono porque estaba muy mal a nivel de ánimos, estaba muy cansado, que es un síntoma típico de la diabetes, muy cansado y deprimido. Entonces me empezaron a poner las dosis de insulina se me reguló el azúcar y me subió el ánimo, entonces me sirvió para, mira pues, tampoco... después de varios días, tampoco es tan complicado y tan complejo como parece, total que más bien fácil de llevar, ¿no? Yo no me sentía mal, tenía mucha alegría y... bueno mira, tampoco es para tanto, y allí cambio un poco mi perspectiva y la manera de verlo, continuaba siendo una... una... ¿Cómo se dice esto? Una piedra que arrastrar, pero bueno cuando te acostumbras no es tan difícil de arrastrar esta piedra.

G: ¿Tú crees que has aprendido algo? No en un tema de información si no lo no formal, ¿No sé si me entiendes?

Inf.1: La manera de gestionar las emociones ¿Por ejemplo?

G: Por ejemplo

Inf.1: Sí, sí. Y a utilizar bien la información. Cuando me lo dijeron sólo pensaba en ceguera, ceguera... para mí es como si me hubieran dicho que me quedaría ciego, pero si ahora me lo dicen, pues mira, menos mal que solo es diabetes, que no es otra cosa, que la diabetes es una enfermedad que se puede controlar, que no es una enfermedad como un asma o una alergia, no lo sé...

G: Y... ¿Tú dirías que has aprendido algo durante todo este proceso?

Inf.1: Pues sí, sí... resiliencia, desarrollar la resiliencia. Comprender, muy a nivel de los otros, de comprender que siempre hay un porqué detrás de las actitudes y las acciones, y... bueno, a sensibilizarme con los otros, aunque no conozca los procesos de los otros, me sirve para saber que detrás de la reacción de la persona, hay una enfermedad, o no tiene que ser una enfermedad, cualquier cosa, puede ser una acontecimiento familiar o otra cosa, pero me ha servido para saber que detrás de todo proceso hay un... todo un universo, que cada uno debe tener su espacio y... bueno... saber priorizar cosas también.

G: Cambiar el chip...

Inf.1: Ya te digo. Como te contaba antes, como en una cinta que aunque yo no quiera, eso seguía en marcha... Tenía mucha impotencia en aquel momento, porque se escapaba de mi control.

G: Desde el punto de vista de acceso a los recursos y a la información ¿Qué opinión tienes al respecto?

Inf.1: Que hay muy buena información, que me hicieron muy buena educación. Me explicaron los alimentos, como si fuera una clase de bioquímica, me explicaron glúcidos, proteínas. Que debía controlar. Me enseñaron a hacer dietas, me explicaron que era la insulina, como administrarla... Cualquier pregunta que les hacía me la respondían, tanto el doctor, como la enfermera. Y... bueno, eso.

G: ¿Todo enfocado al tratamiento?

Inf.1: Sí, sí, sí... a las emociones... así como al principio lloraba porque me sentía supermal, no sé... supongo que la actitud de las enfermeras hacía mi, cuando entraban en la habitación y me veían así, era de... me sentía comprendido.

G: En todo el este proceso. ¿Quiénes son las personas que más te han ayudado y te han resuelto mejor las dudas?

Inf.1: Pues... Resolver dudas, los especialistas, y... aunque aún tengo dudas me las tengo que apañar yo, con mi experiencia, para resolverlas... La información; los profesionales, y el sentirme comprendido y gestionar las emociones; mis padres y mis hermanas.

G: Des del punto actual, con lo que sabes ahora ¿Cual crees que hubiese sido la mejor forma para abordar la situación que viviste? ¿Cómo te hubiera gustado que fuera la atención recibida? ¿Qué mejorarías, si es que crees que hay algo que mejorar?

Inf.1: Pues, yo pienso que... A mí me hubiera ido muy bien... claro todos tenemos cosas o fenómenos en nuestra vida que nos marcan ¿no? Pues yo considero que el estado de ánimo es importante para la diabetes. Pues yo sí, pienso que es muy importante. Cuando empiezas, cuando debutas, yo creo, mi opinión. Me hubiera gustado que me lo hubieran hecho a mí, es terapia psicológica, para toda esta mochila que llevas llena de cosas, trabajarlo y vaciarla para que estés en el estado más óptimo a nivel emocional, o sea, para poder afrontar esto. Ya te digo, es fundamental que estés bien y motivado, para continuar... de hecho yo sufrí un proceso de Bulling en la escuela y otras cosas de más pequeño y eso lo hizo... lo complico para superar eso, fue como... Ostia, yo pensaba que me había portado muy mal y que me estaban castigando, porque aún no había resuelto todo esto, entonces... en mi caso me hubiera gustado mucho hacer terapia psicológica para vaciar toda esta mochila y empezar de nuevo con la diabetes. Un poco de coaching, psicología y coaching, para... para esto. Yo pienso, no solo para la diabetes, sino para todas las enfermedades crónicas o procesos que te dejan marcado por un tiempo, procesos largos. Infartos... Sabes, que la gente pueda sentirse autorealizada aún sufriendo una patología, que yo cuando la desarrolle pensé que me moriría o que se me acabaría la vida, que habría cosas que yo ya no podría hacer. Y ahora pienso, que no, que el estado de ánimo es muy importante, incluso para llegar antes al buen control de la enfermedad.

G: ¿Crees que existe alguna relación entre el estado de ánimo y los niveles glucémicos?

Inf.1: Sí, es cierto... cuando eres más feliz necesitas menos insulina. Lo he notado. Por ejemplo, cuando tuve mi primera relación, con un chico... con mi pareja, ehh... Yo alucinaba porque comía de todo y los niveles estaban perfectos. Fue dejarlo, y otros procesos emocionales, como te he dicho llevo una buena mochila, pues... lo notaba... que... A la venga -¡No he comido nada! ¿Cómo puede ser?- y teniendo el azúcar alto y poniéndome insulina para que

me bajara, y el azúcar subir, seguir subiendo, no bajaba. Y decía -Yo esto no lo entiendo, yo ya me rindo-.

G: Y, ¿Entre el estado de ánimo y el control de la enfermedad?

Inf.1: También, también... Hay que estar motivado, si tu estas bien, es más fácil estar motivado para tirar esto para adelante, porque esto puede ser o el centro de tu vida, y si estas motivado, pasa a ser un pecca que tienes en tu anatomía.

G: ¿Estar motivado?

Inf.1: Yo... es que... aún hay momentos que... que yo me acuerdo cuando no era diabético y añoro esos momentos, entonces... siempre es como una piedra, siempre lo llevo como una piedra, a veces pesa más y a veces pesa menos, pero siempre es un piedra que tengo que arrastrar.

ENTREVISTA AL SEGUNDO INFORMANTE

Código de identificación: Inf.2

Sexo: Femenino

Año de nacimiento/Edad: 1984

Año debut: 1995

Lugar de nacimiento: Tarragona

Lugar actual de residencia: Tarragona

Estado civil: En pareja

Hijos: No

Estudios:

- **Universitarios/superiores:** Enfermería

Profesión/Ocupación [actual y anteriores]: Enfermera en el Hospital Santa Tecla de Tarragona

Nivel de renda/Ingresos/Clase social: Medio

Padres:

	Madre	Padre
¿Viven? ¿Edad?	71	77
Lugar de residencia	Tarragona	Tarragona
Estudios	Graduado escolar	Graduado escolar
Profesión/ocupación	Ama de casa	Operario de mantenimiento en Industria Química

Hermanos:

Núm. orden	Sexo	Edad	Lugar de residencia	Estudios	Profesión/ocupación
1º	Masculino	33	Tarragona	Bachillerato	Operador de planta

Actividades de ocio/aficiones:

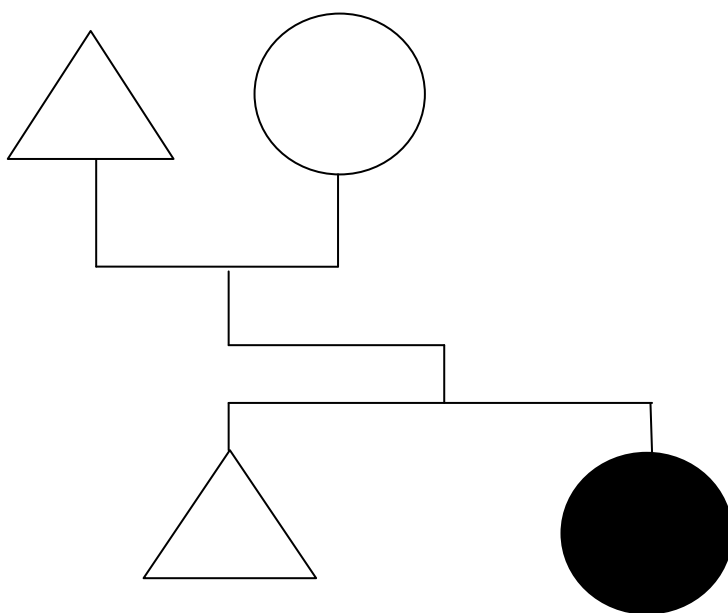
- Deporte: Correr, bicicleta de montaña y de carretera, patinar. Combinado con el gimnasio.

Grupos formales de pertenencia (asociaciones, clubs, organizaciones...):

- Ninguno

Creencias: Atea. Sin ninguna creencia en particular.

Breve carta de parentesco:



FICHA DE LA ENTREVISTA

Día de realización: 21/01/2015

Hora: 18:00

Duración: 68 minutos

Lugar: En el Tradicionarius, una cafetería cercana al Campus Catalunya de la Universidad Rovira i Virgili.

Negociación de la entrevista:

La vía de acceso al contacto informante mediante la Dui. Heidi Bartel Rodríguez-Maribona (mentora del presente TFG) quien me remitió a su compañera de trabajo, la Dui. Mari Carmen Sánchez con la que nos citamos telefónicamente para realizar la entrevista el martes 20 de Enero, pero por motivos que desconozco tuvimos que aplazar la cita al día siguiente, miércoles 21 de Enero. Siempre se ha mostrado amable y dispuesta a colaborar.

Condiciones de la entrevista:

Nos citamos en la cafetería Tradicionarius, cerca del Campus Catalunya de la URV. El local estaba a medio aforo y el ambiente era tranquilo pero con el ruido característico de una cafetería: el ruido de la cafetera, la leche hirviendo, el murmullo suave de la gente conversando, el hilo musical bajo, etc. No tuvimos ningún problema en conseguir una mesa un poco aparta, en un rincón más tranquilo e íntimo. La informante era desconocedora del objetivo de la entrevista, así que cuando se lo explique el objetivo y que el motivo era la experiencia propia de la enfermedad, enseguida empatizamos y conectamos, estableciendo una buena relación y ambiente.

Valoración de la entrevista:

La informante era totalmente desconocedora del objetivo del estudio, de modo que las respuestas fueron espontáneas, esto se nota en el discurso que a veces se vuelve errático y tiene que ser reconducido por el investigador, así se llega a un buen nivel de profundidad en la entrevista. En general el resultado es satisfactorio y alcanza los objetivos marcados, poniendo en relevancia la importancia de las necesidades educativas y psico-emocionales prioritarias para las personas adultas con Diabetes.

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA

G: ¿Cómo describirías tu experiencia con la diabetes y el debut?

Inf.2: Bueno al principio era como... a mí me lo detectaron con 11 años, vale. Al principio es como que te hace gracia, porque eres diferente, porque... yo que sé, el tema de las agujas, todo esto no es que te haga gracia pero bueno sí, eres diferente de los demás, ¿no? Quieras o no, cuando eres un niño pues como te hace gracia. Luego, bueno, pues te das cuenta que... que en realidad es muy jodido. Jodido porque... tienes que seguir unos hábitos, tienes que ser superconstante con, tanto con la alimentación, como con el salir, como con el... todo. Pero hay momentos, sobre todo en la adolescencia, a las chicas sobre todo, el cambio hormonal nos afecta una pasada, con la regla ¿Vale? Vas supercontrolada a... de repente tener una regla y es como; ahora porque estoy a 200, yo como lo mismo y hago la misma actividad y... ¿Sabes? Y claro el mes que te viene la regla, depende de cómo estés hormonalmente pues, ahora este mes toca subidas, ahora este mes toca bajadas, te descompensas. Entonces, hasta que consigues regular esto, o que un par de días antes, normalmente, ya te notas algún cambio en el azúcar, y dices tú -ya toca- ¿Sabes? Luego eso, yo que sé, excursiones con la clase, o lo que sea. Pues todo el mundo come lo que quiere, cuando quiere y como quiere. Los donuts, todo esto. Te toca un poco la moral, pero bueno, después te acostumbras y una vez te haces así... y coges el hábito, yo no he tenido nunca ningún problema. No me he sentido... tengo una amiga que también es diabética y se ha sentido enferma toda la vida, yo no me he sentido enferma nunca, si que tengo una enfermedad, pero yo no me he sentido enferma nunca. Ella se ha considerado siempre una enferma, yo le iba preguntando cada año -¿Tú te consideras una enferma?- y me decía -Pues sí- y yo decía -Hasta que no me digas que no, no lo tienes asumido- y yo des del primer día lo asumí. De hecho, a mis padres, yo... en Juan XXIII que hice el debut, me pincho la enfermera y al día siguiente me dijo -Toma, te tienes que pinchar tú- y a mí, mis padres, no me han pinchado nunca en la vida, ni me han controlado nunca en la vida, ni me

han... ¿Sabes?. La gestión de la enfermedad la he llevado siempre yo, siempre... Era super, super, superrestricta además. Y cuando te dan la dieta, o te explican lo de las raciones, me lo explicaban igual que a un adulto ¡eh! Lo que pasa que al ser una niña, yo estuve tres semanas ingresada en el hospital ¿Vale? Hasta que te vas de allí sabien... teniendo un poco de conocimiento, supongo también que al ser una cría, pues, tiene que controlarlo más, me imagino. Y yo me fui de allí, y era, o sea, si me decían que tenía que comer 80 gramos de patata, yo lo pesaba en la báscula y si tenía que quitar una patata, la quitaba ¿Sabes? Que mi madre decía -Tú crees que por una patata te va afectar- y yo era superrestricta, de hecho siempre lo he sido, siempre he sido super, super, superrestricta con todo. Y los controles que he tenido siempre, de hecho han sido como los de una persona normal, he tenido una glicada normal hasta hace tres años... pero normal 6,20. Y nada, la verdad es que no... siempre bueno, el... el tema de los exámenes, el estado anímico, los nervios siempre estas más alta, bueno, asumes lo que hay y ya está ¿Sabes? Tampoco, no me ha afectado tampoco de prohibirme hacer cosas, ni de... para nada. Yo me voy con todos mis bártulos, yo no salgo de casa sin mi insulina y mi máquina, y los zumos, porque yo hago muchas bajadas. Pero yo no salgo de casa nunca sin mis cosas, que tenemos que quedarnos a comer por ahí, que tenemos que ir aquí, yo ya lo llevo todo, siempre, siempre, siempre. Con el kit de supervivencia, y nunca, nunca me prohibido de nada, o sea que tampoco, asumes lo que hay, te acostumbras a la vida que tienes que llevar y ya está, tampoco... nada más, sin más problemas.

G: y... respecto al inicio ¿Cómo lo recuerdas?

Inf.2: El inicio... lo que te digo al principio me hace gracia ¿Vale? porque llega la enfermera diabetológica, te deja la maquinita y te dice, ves mirando la maquinita y los bolis. Investiga que ya mañana vengo y te lo explico, pues bueno, era un poco como ¡uh! Revolución, aquello, probando y tal, te hace gracia y cuando ya marchas a casa y todo... claro, sobretodo mis padres, mi padre, yo creo, que se tiró una semana sin dormir. Porque aparte él es diabético y eso, y lo conoce. Yo creo que se sentía como culpable, él. No, cómo que por mi culpa lo ha heredado ella ¿no? Que en principio la diabetes tipo 1 no se hereda, aunque yo creo que sí, que algún factor genético hay porqué sino... pero bueno. Y eso, al principio te hace como gracia, pero luego, yo que sé, al ver que tu padre no duerme por las noches, que a tu madre se le hace un mundo, porque se le hizo más duro a ellos que a mí. Pues no es tan bonito, bueno no es que sea bonito, sino que ya no te hace tanta gracia ser diferente. Y nada... luego eso, que un día comas lo que tienes que comer y de repente estés a 200 sin saber porqué, es como que te cuesta ¿Sabes? Y cosas así... A veces sí que te da el bajón, y tal, y ganas de llorar, de yo no quiero ser así, todo esto sí, al principio sobretodo.

G: Entonces tus pensamientos y sentimientos al principio ¿Cuáles eran?

Inf.2: Pues eso, de... al principio te hace gracia pero después es como, joder, porque todo el mundo, yo que sé... puede comer lo que quiere y tu no. Que bajón, vas de cumpleaños y tú no puedes comer tarta, es cuando; joder yo quiero ser como los demás, es como, como, yo no quiero ser así. O cuando empiezas a salir un poquito, pues, yo me tengo que levantar a las 8 de la mañana, sí o sí. Aunque me acueste a las 5 de la mañana a las 8 me tengo que levantar. Y ahora igual con los turnos, yo... yo que sé, voy de noche y yo me levanto a desayunar, me levanto a comer y me levanto... ¿Sabes? Porque es que si no, no aguantas. Entonces es como, joder, mmm... igual no me gustaría ser así ¿no? Entonces sí que te da rabia, porque tengo que ser así, pero bueno, es que... no hay más ¿Sabes?

G: Y... respecto tu día a día ¿Qué cambios percibes?

Inf.2: Yo ahora con los turnos, es un descontrol. Lo que pasa que en el hospital, tanto las compañeras, como la jefa, como todos, saben que soy diabética, saben que tengo que comer y ya está, yo me llevo el tupper cada día al trabajo. No puedo comer un día a las 4, otro día a las 12, otro día... ¿Sabes? Me pincho a las 6 de la mañana, otro día a las 9, otro día... No, porque esto es lo que te perjudica. Luego, sabiendo todo el mundo lo que tienes y ya está, pues buenos, pues yo me voy con mi tupper, me cubren un cuarto de hora, comes y ya está, te pinchas y haces lo que tienes que hacer, y luego sigues con la rutina.

G: ¿Crees que la diabetes a generado algún cambio en tu forma de ser?

Inf.2: Yo creo que no. La ventaja de tenerlo cuando eres pequeña, es que cuando se producen los cambios en la adolescencia o cuando ya empiezas a trabajar o lo que sea, tú ya lo tienes asumido, ya sabes lo que hay, el cambio lo llevas de otra manera, no te afecta tanto, no notas tanto el cambio, te lo amoldas a tu manera, a lo que tú tienes que hacer.

G: Des del punto de vista del acceso a los recursos y la información ¿Qué opinión tienes?

Inf.2: Si lo buscas, lo encuentras. Yo... enseguida me dieron el teléfono de la asociación, que no lo he utilizado nunca, pero bueno. El teléfono de la asociación de diabéticos de aquí, de Tarragona, que hacían colonias para niños diabéticos, te dan información. Yo iba cada mes, cada mes, cada mes a la enfermera diabetológica pues por dudas, para resolver problemas, para información, me daban libros, me daban cuentos... Si lo buscas lo encuentras, aquí en la asociación de diabéticos, de hecho conozco al presidente de la asociación y están abiertos para todo... y he mandado a pacientes míos del hospital, les he proporcionado el teléfono y les he dado el mail, porque allí hay información, hay grupos, hay terapias...

G: Respecto la información ¿Quiénes son las personas que más te han ayudado y te han resuelto mejor las dudas?

Inf.2: La enfermera diabetológica, el punto de información básico era ella, totalmente, no sé si a la endocrina la veía cada 4 meses o algo así, a la enfermera la veía cada mes. Cualquier duda, igual estaba hora y media con ella en la consulta ¿eh?

G: ¿Habláis del tratamiento...?

Inf.2: de todo

G: ¿El tema de emociones...?

Inf.2: Me preguntaba, al principio te preguntan, pero no te lo preguntan en plan si te sientes bien, o te sientes cansada... entonces te orientan la cosa de otra manera; que qué tal con los amigos, que qué tal en el colegio, si tienes algún problema... te intentan sacar información de esta manera, porque claro hablar así, de las emociones... pero sí, te sacan... bueno te intentan ver cómo te afecta. Claro, porque todo eso influye. Después de un año, si un mes tienes un control que no es normal, que está más alto, te pregunta que porqué ha sido, o sea, que ha pasado, has tenido algún problema, ha sido porque te has pasado con la comida, te has pinchado menos, no sé ¿Sabes? Te intentan sacar y la verdad es que ayuda, te ayuda bastante.

Luego, en el tema de la hipoglucemias, bueno yo toda la vida he hecho muchas y muy bestias, y también, cuando entraba a la consulta lo primero que me decía era, -enséñame los bolsillos- si no llevaba zumos o no llevaba azúcar me pegaba unas broncas increíbles, pero increíbles. Una pasada, yo con ella la verdad que estoy muy contenta, luego ya de mayor he dejado de tratar con ella pero para mí la referente es ella sin duda. Luego también estando ingresada en el hospital se venía conmigo cuando acababa las consultas e igual estaba un par de horas conmigo, pues eso, resolviendo dudas, para que no me quedara nada... y del hospital, yo creo, salí sabiéndolo todo. No todo, pero si me podía defender perfectamente, y yo veo ahora trabajando como enfermera, a pacientes que les dan el alta del hospital que no tienen ni idea de nada, pero de nada. Al igual, por el hecho de ser adultos creemos que tienen que saber cosas que al igual no saben, y hay a veces que se van de allí, y dices, pues madre mía que no les pase nada cuando lleguen a su casa. Yo esta sensación de inseguridad no la he tenido nunca...

G: En el punto que estas ahora, sabiendo lo que sabes ahora y haciendo un poco de retrospectiva hacia el punto de inicio. ¿Cambiarías algo? El modo en que te atendieron o...

Inf.2: No, para mí fue... fue muy bien. No es que... bien, o sea no. Quizás al ser más pequeña están por ti, yo me fui sin ninguna duda. El hecho de estar

segura, convencida de lo que tienes, saber lo que tienes que hacer en cada momento y no tener dudas de nada, ni de bajadas ni de subidas, saber perfectamente lo que tienes que comer, seguir tus horarios, tu todo, todo... lo que hay que hacer si haces ejercicio, lo que hay que hacer si haces una bajada, lo que... todo esto. Yo no he tenido ninguna queja nunca.

G: Me comentabas que toda esta información te la daba la enfermera diabetológica, ¿y el endocrino?

Inf.2: Ahí está, sin embargo con el endocrino. No es que, bueno no es que al igual tienes más, más afinidad con la enfermera porque es la que más tiempo pasa contigo. Sin embargo con el endocrino, los cambios de tratamiento que yo he tenido en mi vida han sido porque yo los he propuesto. No sé si porque están desbordados de pacientes o porque es complicado individualizar cada diabetes de cada persona, pero yo que sé... Al principio me pinchaba NPH, con rápida y hacía unas bajadas superbestias a media mañana, entonces el endocrino ahí sí que me dijo que la NPH tiene un pico así, entonces hay que cambiar a Levimir, bueno pues me cambié. Con lo que pasé de pincharme tres veces al día a cinco, lo que fue un frustré total, de salir de allí llorando, pero llorando. El endocrino me decía -no pasa nada, no pasa nada-. No pasa nada para ti, te tienes que pinchar igual, pero no es lo mismo tres que cinco, porque los callos en mi cuerpo los tengo yo, los bultos de los pinchazos los tengo yo. Y justo ese día que me dijeron que tenía que pincharme cinco veces me encontré a la enfermera diabetológica y me miró y me dijo -¿Qué te pasa?- y yo -Nada-, -¿Qué te pasa?- ella me sacó lo que... bueno empecé a llorar como una cosa mala. Empezó a empatizar conmigo, me dijo que lo entendía pero que era por mi bien... te intenta convencer de que haber, es lo hay ¿No? Porque es lo que hay, no hay otra cosa, y... Estuvo también fuera de consultas, porque ella ya había acabado la consulta y estuvo un rato conmigo en plan consolándome, haciéndote ver que es lo que había y ya está.

G: Por lo que cuentas, puede ser que esta enfermera influyera a que tu estudiaras enfermería.

Inf.2: No, no tiene nada que ver, yo quería ser fisio, pero no me llegaba la nota. Pero igual el trato que tengo yo con los pacientes, con los debuts diabéticos que yo tengo, igual sí pueden estar influenciados por ella, porque yo, si tengo tiempo, soy de la gente que se tira el tiempo que haga falta con los pacientes ¿Vale? Empatizo también el hecho de ver una chica joven que diga -Yo también soy diabética- al principio no lo dices, pero luego, hay chicos de 18, 20 años que se derrumban, no, cuando... o no entiende lo que puede conllevar ¿No? El que tengan un mal control de la diabetes. Entonces les dices tú que eres diabética y es como ¡yea! Una chica joven... al igual tampoco no es algo tan malo o se puede llevar bien, no sé. Y el, el... el trato que tenía ella conmigo de resolver dudas y eso... Yo entro a la habitación y... -¿Tienes alguna duda?

Apúntate todas las dudas que tenga, que yo mañana vuelvo, que si hace falta...- ¿Sabes? Y esto igual sí que lo tengo de ella, me ha influenciado.

G: y esto de los chicos jóvenes que se derrumban ¿Es habitual?

Inf.2: Sí. Yo lo viví con mi amiga, la que te he estado contando. Ella hizo el debut cuando estaba haciendo prácticas de primero de enfermería, con 19 o 20 años. Y fue, como si hubiera caído una bomba en su casa, entro en depresión. Supongo que cambiar de hábitos cuando eres más mayor es mucho más complicado que cuando eres pequeño. En este caso, esta chica era llorar continuamente y -yo no quiero esto-, y aparte esta chica estaba muy mal controlada. Cuando más adulto eres es peor. Hizo un debut de 600 o 580, perdió igual 6 kilos en una semana, o sea, una burrada, luego se engordo como 20 kilos con el tema de la diabetes... de la insulina, que es una hormona y que a las chicas, aparte, nos afecta más. Era como un mundo todo, y yo esto no lo he vivido. No lo he vivido, primero; porque yo no hice un debut tan bestia como para que fuera tan difícil controlarme, porque yo empecé con 4 unidades de insulina al día y he estado siempre superbien controlada, y tampoco ha sido tan, tan frustrante todo esto porque el cambio yo no lo he vivido, o sea, no he tenido que hacer ningún cambio de vida para adaptarme a la diabetes, por el tema de los horarios o así... pues mi horario de comidas era el del colegio, entonces para mí era perfecto, en cambio luego igual, es más complicado cuando eres más mayor por el tema de salir, el tema del trabajo y el tema de los turnos, todo esto es más complicado. Pues si toda la vida has merendado un donut, pues ahora en principio no puedes comer un donut.

G: ¿Y el tema de hipoglucemias?

Inf.2: He hecho tantas hipos que mi cuerpo se ha acostumbrado y hasta que no estoy a 40 o así, no lo noto, complicado también... y hecho hipos de... de perder el conocimiento y de no levantarme de la cama, un montón, pero un montón. Entonces tuve una temporada que tuve... de hecho, estuve con un chico 8 años, viviendo con él y todo, y lo dejamos... lo dejamos porque, porque lo dejamos, pero uno de los motivos fue una temporada que no sé porque hacia hipos continuamente, pero continuamente, es que no podía ir a ningún sitio porque pegaba unas bajadas... no sé si era por tema hormonal o era por el estrés del trabajo, no sé, no recuerdo en qué momento me pilló, pero lo acabamos dejando. Porque él, aparte, era superaprensivo, y yo hacía hipoglucemias de caerme al suelo, no de hipoglucemias de las que haces un poco el tonto, no, no, no de quedarme dormida y no levantarme. Él era muy aprensivo, tenía muy claro lo que tenía que hacer conmigo cuando tenía una hipoglucemia, porque yo le hice pincharme el glucagón, sin inyectarme el líquido, o sea que tienes que hacer, esto, esto y esto, pínchamelo ¿Sabes? Sabía perfectamente que en el momento que me veía mal se bloqueaba y no sabía que tenía que hacer, supongo que esto también le desbordó. Y lo

dejamos, no por eso sólo, pero bueno uno de los factores para mí fue este, porque era continuo, continuo, entonces me obsesione por, bueno tampoco, por el control superrestringido, que aparte el hecho de tener la diabetes de tantos años de evolución me hace... tengo más miedo a la hiperglucemia que a la hipoglucemia, prefiero estar a 60 que a 150 por las consecuencias que puedo tener a largo plazo, que yo creo que puedo quedar lela de las bajadas que pego, a largo plazo también. Como cuando lo deje con este chico era hipoglucemias continuas, me obsesioné tanto que miraba en qué momento... el efecto de la insulina, cuando tenía que hacer el deporte justo, cuanto rato, en plan el control, para que, para buscar... Claro, yo entonces me quede sola en casa ¿Vale? Yo pensaba me pasa algo y no me ve nadie. En una hipoglucemia nocturna yo he llegado a convulsionar en la cama, o sea, por una hipoglucemia, claro si estas durmiendo con alguien en la cama lo nota, pero yo sola no, yo sola no me levanto. Entonces si yo hago deporte por la tarde, luego... para mí el deporte me hace efecto horas después, yo voy a correr y no estoy hipoglucémica después de correr... yo voy a correr por la tarde y pego la hipoglucemia de madrugada. Entonces era como, voy a hacer deporte de 6 a 8, pero claro llego a la cena y era como, no puedo hacer mucho más rato porque si hago más rato seguro llego bien a la cena pero estaré baja al día siguiente, pero no me voy a levantar y voy de mañana y si no me levanto para ir a trabajar, que alguna vez me ha pasado que no me he levantado para ir a trabajar porque estaba hipoglucémica y me han llamado las compañeras, era como superobsesivo todo, calculaba el deporte que tenía que hacer... cuando me, me... cuando me vi sola. Yo creo que era más... bueno miedo, igual sí, miedo al que estaba sola... que de hecho cuando yo lo dejé con este chico mis padres me dijeron que volviera a casa, pero no, no, yo ya me he independizado yo ya me quedo en mi casa, pero era como... si me pasa algo ¿Qué? Y alguna vez he tenido algún susto... que me han tenido que entrar en mi casa porque no me he levantado... y en aquella temporada le di llaves a mi vecino de enfrente, en el hospital tienen el teléfono de mi vecino, porque alguna vez no me he levantado por la mañana para ir trabajar, las compañeras... yo soy de las que llega 5 minutos antes al trabajo, pues mira, manías, y si yo no llego 5 minutos antes mis compañeras dicen -Ya le ha pasado algo- llaman a casa, llaman a mis padres, está allí el teléfono de media familia. Una compañera de trabajo, que aparte es amiga, tiene las llaves de mi casa. Bueno me he acostumbrado a echar la llave pero a sacarla, porque una de las bajadas chungas que hice, que bueno me abrí la cabeza, claro, mi vecino tenía llave, pero yo tenía la llave puesta. Cuando estas hipoglucémica, vaya por lo menos yo en mi caso, cuando estoy hipoglucémica obedezco ordenes, y mi vecino que lo sabe, porque, bueno me conoce de toda la vida, me aporreaba la puerta y decía -Coge la llave y abre la puerta- y era en plan -Coge la llave y abre la puerta, coge la llave y abre la puerta... - El miedo a todo esto, o sea hace que te vuelvas superrestringido, todo bien calculado tengo que hacer tanto deporte y tal... empecé hacer más deporte y a perder peso y hacer más bajadas porque había

perdido peso y me seguía pinchando lo mismo, era como -¡Hostia! Me está sobrando insulina- y todos estos cambios... Claro, yo veo al endocrino cada 4 meses y claro no puedo esperarme tanto a un cambio de tratamiento, al endocrino le planteo yo el cambio de tratamiento muchas veces.

G: Y sobre las hipoglucemias ¿Qué me explicas?

Inf.2: Pues... Sufres tú, pero sufre más la gente que está al lado, más, bastante más. Yo creo que ahora, así como cuando lo deje con mi ex, que me obsesione por el control, ahora como vuelvo a dormir acompañada, es como, como está él si no me despierto ya me despertará ¿sabes? Y me he dejado en el tema de las hipos, porque yo hago hipos continuamente, tampoco es bueno, porque luego cuando me recupero de la hipoglucemia, a llorar profundamente porque es como, otra vez se la he liado, y me siento mal... es peor ahora, siendo adulta y teniendo mejor control y sabiendo más de lo que... por como lo hago sufrir a él. Cuando, yo que sé, un día se levanta por la mañana para ir a trabajar y te ve en la cama pues, no convulsionando pero prácticamente, pues es como que hago, ya vuelvo a sentir, otra vez la he liado, o vas de viaje y me quedo dormida en el coche y de repente ves que... me despierto y estas en la cuneta parado -¿Qué te ha pasado?- -No, es que... has hecho una bajada-Ostia tío ¿Sabes?, otra vez a llorar porque ¿Sabes? Te sabe mal eso, te asusta eso.

G: Y ¿No te encuentras mal luego?

Sí, luego tengo resaca, estás lela un montón de rato. Sí, sí, es resaca total, cuando estás baja, según como, es como si fueras borracha, porque es así. No es que me haya emborrachado... pero vamos, es aquello que no controlas y cuando ya te recuperas es con dolor de cabeza, con sueño, con... ¿Sabes? Como si estuviera resacosa, resacosa total.

G: ¿Crees que existe alguna relación entre el estado de ánimo y los niveles glucémicos? ¿Y, entre el estado de ánimo y el control de la enfermedad?

Inf.2: Sí, totalmente. Para mí afecta tanto el estado anímico, en plan si esta depresivo te dejas más, si estas contento o estas alegre te controlas más, totalmente. Luego... cuando lo deje con mi ex, por una parte no tienes ganas de nada, deje de hacer deporte, eh... no te apetece, porque me voy a levantar para hacerme la cena, te comes un yogurt y ya está... y eso hace que no tengas el control que debes tener, el que tienes estando contento, bueno contento, estando normal. Y el hecho de... por ejemplo, también, cuando... para mí el deporte, el estar bien físicamente, en deporte me refiero, cuando empecé a correr, pues cuando hubo ya una temporada que corría habitualmente y me había bajado tiempo, y estaba supermotivada, es como que tenía mejor control porque... no se, estaba como más animada, estaba motivada y es como que me controlaba mucho más, porque la dieta, porque

tengo que comer esto, porque ¿Sabes? El hecho de estar contenta, motivada, por eso. Pues hacia que mi control glucémico fuera mejor y el hecho de estar deprimida, porque lo deje con mi ex, porque pasas una mala temporada, porque fallece un familiar cuando no tenía que fallecer o... pues te afecta, pues, como, no tengo ganas, o... estoy en la cama un sábado por la mañana, yo normalmente, a las ocho y media de la mañana me levanto y me pincho... desayuno y me pincho. Salga de noche o no salga o sea fiesta o trabaje. Entonces un sábado pues me miro el azúcar me pongo la lenta y la rápida ya si eso me la pongo luego si desayuno, si no pues no me la pongo, si no desayuno pues no desayuno... Un descontrol total, o sea total, dejadez total, pero... es que influye, es que es así, es así. Pero, es como una persona normal, que cuando está deprimida, no come o come más, o al contrario, pues... me da igual todo, me hartó de comer, pues claro, para nosotros esto no lo puedes hacer, pero bueno también tienes rachas, en que por lo que sea estas frustrado o estas deprimido o malas temporadas que pasa todo el mundo, es que es normal, y después, pues mira, a las 4 de la tarde o a las 6 tarde, pues me voy a comer un paquete de patatas y a tomar por culo, pues claro ¿Sabes? Todo eso afecta.

G: y en este aspecto ¿Crees que haría falta un soporte psicológico?

Inf.2: (Mmm...) Debería, no sé qué decirte. Afrontar esta situación... cuando no te apetece... luego también, tener que comer sin tener hambre y no poder comer cuando tienes hambre como lo haces... es una putada, una putada. Pero a veces, yo que sé, de estar con más gente, que dices, no quiero comer o sea es que voy a vomitar, no quiero comer, y estarías un día entero sin comer y te quedarías tan a gusto, no puedes hacerlo, no puedes hacerlo... si puedes ¿no? Porque bueno... y más cuando llevas tantos años, pues tanteas, comes esto o comes lo otro, o un vaso de agua con azúcar si hace falta, ¿Vale?

G: Y... sobre las consecuencias del “descontrol” ¿Qué crees?

Inf.2: Yo creo que a la larga... Con pocos años de evolución, no. Pero con muchos hay afectación seguro, pero bueno, hay que intentar retrasar lo máximo posible. Que afectará, pues muy probablemente, aunque la solución está en tus manos, es tu responsabilidad no la de nadie más, está claro, aunque es complicado... El otro día teníamos un paciente ingresado en el hospital y... también, muy grande, igual pesaba 150 kilos y... también, diabético tipo 1 que se pinchaba lo que quería, comía lo que quería. Comer, beber, fumar, lo que quería ¿Vale? Y estando en el hospital que le llevábamos más controlado pegaba unas bajadas superbastias, vamos a ver con el cuerpo que tienes, si que le poníamos insulina pero... o en tu casa comes lo que te da la gana, el decía que no, o en tu casa comes lo que te da la gana o ahora, porque la dieta que te ponemos, sí que es... bueno es una dieta normal que tú comerías más seguramente, pero bueno... pegaba unas bajadas superbastias,

un día que lo llevaba yo, pegó una bajada superbestia y llamaron al timbre de emergencia porque se plegaba y cuando llegué a la habitación le dice el compañero -Bueno que te, que te recuperé esta que también es diabética- y este se quedo así -¡Ostia!- a demás era joven, tenía cuarenta y pico años -Tú también eres diabética... porque claro, porque es una putada, porque yo... por lo que tengo... por no sé cuantos...- y me decía -Porque yo prefiero llegar a los 60 años habiendo disfrutado- Habiendo disfrutado para él, se refería a la comida – Comer lo que quiera, beber lo que quiera y hacer lo que quiera, que no llegar a los 80 teniéndome que privar- pues yo le dije -Si llegas a los 60 años y te mueres, olé tú... Pero porque tú no vas a sufrir, si te mueres pues mira rai... El problema es que llegues a los 60 años ciego, conectado a una máquina de diálisis y con las piernas amputadas- Y me dijo -Ostia, no me digas eso- y yo -Es que al ritmo que vas...- decía -Porque a mí los domingos por la mañana me gusta ir con mi mujer a comer un chut de crema a la fleca- y digo -Muy bien, cómetelo- yo se lo dije, igual... no se lo había planteado. Y me decían -Ostia tía que bestia eres- Bestia no, si es verdad, si te tienes que morir muérete, a mí la muerte no me da miedo, a mí lo que me da miedo es llegar a los 60 años con todas estas consecuencias, que no quiero decir que acabe conectada a una máquina de diálisis... Algo va a caer; una nefropatía, pues probablemente; una retinopatía, pues muy probablemente. No quiere decir que me vayan a amputar una pierna, pero la afectación la vas a tener, igual no, pero muy probablemente.

G: ¿Crees que en el futuro se va a poder curar?

Inf.2: No, no tiene cura. Es una enfermedad autoinmune, la única cura es el trasplante de hígado, pero lo acabarías rechazando.

G: No sé, mira el tema de la Hepatitis, era crónico y ahora ya hay vacuna...

Inf.2: ¡Ostras! Es verdad, es verdad... Ahora me has animado (Risas)...

G: Bueno... en principio hemos terminado, si quieres añadir alguna cosa... Alguna cosa que se te ocurra sobre el tema de los sentimientos o del tema anímico... O sea, tú lo debes en el hospital...

Inf.2: Sí, sí... los debuts suelen más... o sea el tema anímico afecta más a cuando más mayor eres, a más mayor me refiero a mayor pero joven, hablo de los tipo 1. Los adultos, yo creo que la gente mayor tiene muy asumido que van a ser diabéticos -Soy un poco diabético- esto lo he escuchado mil veces, un poco ¿qué es?, lo eres o no lo eres, aquí es un poco diabético, entonces los tipo 2 lo viven de otra manera, pero los tipo 1, en cambio, o sea, allí... se derrumban, la gente de se derrumba. Se les hace un mundo, porque es normal, porque tienes que hacer un cambio de hábitos, que cuesta, y es complicado.

G: ¿Por qué crees que se derrumban así? ¿La gente cree que es peor de lo que es?

Inf.2: Sí, supongo que sí, el desconocimiento, y el... bueno, y el hecho que dejan de ser independientes, dejan de ser independientes entre comillas. O sea, tú sales de casa y sales con el kid de supervivencia sí o sí. Por si me da por en vez de ir a casa a las 9 pues llegar a las 11 ¿Sabes? Y yo, por lo menos yo, no salgo de casa sin zumos, sin insulina y sin máquina. Voy vaya donde vaya. Entonces, claro, dejas de ser independiente, de entrar y salir cuando quieras, de comer cuando te dé la gana, de que si me apetece levantarme como, o si no me apetece no como, de que si me apetece tomar un cubata me lo tomo y si me apetece comerme un bollycao a las 6 de la tarde me lo como. Pues claro, cuando eres más mayor y con más mayor me refiero a adulto joven, el cambio es muy complicado. Por ejemplo; con gente que es deportista, claro, tú dile a un deportista que hace maratones, que corre 20 Km diarios, me lo invento. Que claro, que tiene que comer antes de salir, que tiene que mirarse antes, que tiene que mirarse después, que llevar azúcar, que tiene que vigilar la insulina... Es un mundo, es un mundo... y todo ese cambio de hábitos es muy complicado, y para la gente... es que... y lo veo más en jóvenes de 20 años, que esta gente es como... rebelde ¿Vale? Que reingresan, con cetoacidosis y demás... No sé, creo que esta gente no sabe que un mal control no tiene consecuencias, porque la diabetes no duele, puedo estar a 300 y me da igual, o... da igual, no pasa nada. No pasa nada hasta que pasa y ¿Cómo les hacer entender esto? Y luego les haces entender... bueno, a mí alguna compañera dice que soy muy bestia. No, es que si no quieren verlo tienes que ser muy tajante ¿No? Es como lo del chico este -Te vas a quedar ciego, conectado a diálisis y con las piernas amputadas- Claro, entonces, se ponen a llorar. Vale, entonces el hecho que se pone a llorar, es como, vale, has escuchado lo que te he dicho, vale, igual te afectado algo, has conectado con la realidad. Todo esto en los adultos jóvenes, me refiero entre los 18-20 años, pero no te hablo en el debut, porque entonces lo hundes, pero con alguien que habitualmente ingresa por descontrol, por cetoacidosis y que además lo ves, que incluso la familia, ves, que le trae galletas de chocolate para merendar ¿sabes? O eres tajante o... no les tas haciendo ningún favor, o asumes lo que tienes y quieres seguir un buen control y hacer una vida bien, o te da igual y mira, que sea lo que venga. Luego también... bueno el tema chicos que chicas es muy diferente, por el tema hormonal, debes tener en cuenta cuando te tiene que venir porque haces subidas y bajadas, el cambio hormonal. Y cuando estaba con mi ex, bueno no me planteado tener hijos nunca, pero bueno... pero era la época en que todas mis amigas se empezaban a quedar embarazadas y tal, y yo me preguntaba, si yo estando normal a veces estoy a 30, como le afectará esto al niño, en el caso de que estuviera embarazada, de hecho nunca me lo he planteado, pero me tira muy para atrás de ser madre, y que es por el tema de la diabetes, pues al igual sí, porque durante 9 meses si hay momentos que me

quedo inconsciente, como afecta esto al feto. Y bueno, pero luego también pienso, si yo tengo mi bebe y se me cae a las 8 de la mañana de la cuna y yo estoy con uno de mis chungazos, ¿Qué hago? No me doy cuenta, es como que, lo quieras o no... hubo una temporada que me lo planteé y pensé -No, no, no, no puedo ser madre, no puedo ser madre- mi pareja, entonces, tampoco quería, pero bueno, con las amigas, hablando, les decía que no podía ser madre, porque no, porque no. El instinto maternal no lo tengo a flor de piel, pero todo esto hace que aun me tire más para atrás. ¿Por la diabetes? Pues al igual sí ¿sabes? Porque yo que sé... Por el hecho de que, del que yo sea diabética, sé que no tiene porque ser, pero... ¿va hacer que mi hijo sea diabético? Yo lo pienso, que necesidad tengo de tener un hijo diabético, parece como si tuviera la lepra, pero para mí es una putada, es una putada, eres dependiente toda la vida... de algo...

G: Pero, puedes ser feliz igual.

Inf.2: Sí, si yo lo soy, pero qué necesidad hay...

G: bueno, eso ya es queda uno... bueno creo hemos hablado un buen rato, ya con esto tendré suficiente, muchas gracias.

ENTREVISTA AL TERCER INFORMANTE

Código de identificación: Inf.3

Sexo: Masculino

Año de nacimiento/Edad: 1978

Año debut: 2009

Lugar de nacimiento: Reus

Lugar actual de residencia: Reus

Estado civil: Soltero

Hijos: No

Estudios:

- **Universitarios/superiores:** Ingeniería de puentes y caminos

Profesión/Ocupación [actual y anteriores]: Logística en Lear (Valls)

Nivel de renda/Ingresos/Clase social: Medio-Alto

Padres:

	Madre	Padre
¿Viven? ¿Edad?	65	67
Lugar de residencia	Reus	Reus
Estudios	Graduado escolar	F.P Gestión y administración
Profesión/ocupación	Jubilada (Administrativa en Telefónica)	Gestor Administrativo

Hermanos:

Núm. orden	Sexo	Edad	Lugar de residencia	Estudios	Profesión/ocupación
1º	Masculino	39	Reus	Universitarios	Secretario Municipal

Actividades de ocio/aficiones:

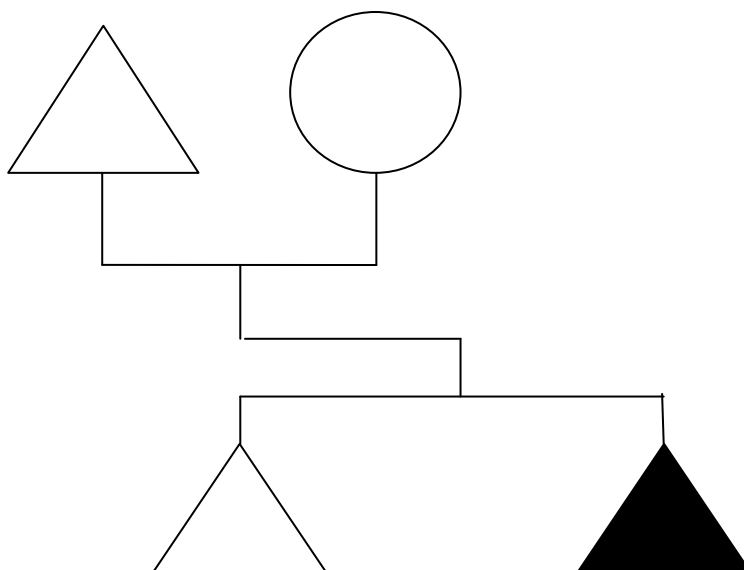
- Deporte: Nadar, Correr, ocasionalmente bicicleta de montaña.
- Lectura, cine y música

Grupos formales de pertenencia (asociaciones, clubs, organizaciones...):

- Ninguno

Creencias: Cristiano no practicante

Breve carta de parentesco:



FICHA DE LA ENTREVISTA

Día de realización: 01/02/2015

Hora: 20:00

Duración: 53 minutos

Lugar: En la cervecería Highbury de Reus

Negociación de la entrevista:

La vía de acceso al contacto informante fue mediante un amigo común quien me dio el teléfono, así que nos citamos telefónicamente para realizar la entrevista el primer fin de semana de Febrero, finalmente, acordamos que fuera el Domingo 1. Siempre colaborador e interesado en participar del estudio.

Condiciones de la entrevista:

Nos citamos en la cervecería Highbury de Reus. El local estaba con aforo casi completo, pero el ambiente era poco ruidoso y distendido. Nos sentamos en la única mesa que había libre. El informante era desconocedor del objetivo de la entrevista, así que cuando se le explique el objetivo y que el motivo era la experiencia propia de la enfermedad, enseguida empatizamos, estableciendo una relación de confianza.

Valoración de la entrevista:

Las respuestas fueron espontáneas, esto se nota en el discurso que a veces se vuelve errático y tiene que ser reconducido por el investigador. En general el resultado es satisfactorio y alcanza los objetivos marcados, poniendo en relevancia la importancia de las necesidades educativas y psico-emocionales prioritarias para las personas adultas con Diabetes.

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA

G: ¿Cómo describirías tu experiencia con la diabetes y el debut?

Inf.3: Bueno, en general ¿No?... Un poco de asumir lo que tienes, cuando te dicen que es una enfermedad que es de por vida y, que entre comillas, no se puede hacer nada, solo te queda que asumirlo. Asumirlo y... que soy diabético, he de empezar a mirar lo que hago y dejo de hacer, cambiar un poco los hábitos, un poco... la vida es lo que es, haber positivo no es, porque siempre es una mala noticia, pero bueno, de otro lado, si que... se puede seguir haciendo vida normal, dentro de lo que cabe, por tanto, pues, esto... resignación.

G: Y tu al principio, el día del diagnóstico ¿Cómo lo recuerdas?

Inf.3: Hombre, lo recuerdo como un mal día... es eso... cuando te dicen que no lo puedes hacer, entonces te cogen más ganas de hacerlo, ¿No? Quiero decir... pasar por delante... vas a comprar el pan y pasas por delante de los donuts, etcétera, etcétera. -Ahora me apetecen unos donuts- ¿Sabes? Nos que tenga una gran afición por los donuts, pero cuando no lo puedes hacer le prestas como más atención, ¿No? Bueno... sí... lo recuerdo como un mal día... además fue una cosa como muy evolutiva, porque... me lo cogieron casi desde el principio, fue casualidad, cada año, más o menos te hacen un reconocimiento médico en el trabajo. Siempre había salido bien, hasta que un año, sin saber porque, salió la glucemia a 200. Me preguntaron si había comido algo antes, pero sinceramente, no lo recordaba, porque claro, te dan el resultado al cabo de dos meses y dices -Yo que sé- Me volvieron a repetir el ensayo, las pruebas, me salieron bien, 120, pero claro para estar en ayuno es alto, después, fuimos mirando y me dijeron -Vigila, intenta evitar los azúcares, vigila con pastas arroces etcétera, etcétera... Mira de hacer un poco de deporte- En el primer momento no me dieron nada, pero después me hicieron el seguimiento, al cabo de seis meses estaba tomando pastillas y seis meses más tarde me dijeron -Chico te tendrás que pinchar- y... bueno... claro. A posteriori, es un poco frustrante, que sin hacer nada, con el tiempo la cosa va a peor, que ya te avisan, que vas creando cierta tolerancia a la insulina y cada vez tienes que ir pinchándote más, pero... claro, es un poco sorprendente ¿no? Que en seis meses pasas de las pastillas a pincharte, y que desde que me he empezado a pincharme, cada vez a más y más, más, más. Bueno...

G: en estos inicios ¿Qué pensamientos y sentimientos tenías?

Inf.3: Un poco lo que te he dicho... al principio, enfadado conmigo mismo, es como una autoinculpación ¿No? Sí que es cierto que yo durante una temporada cuando era más joven, sí que tenía unos hábitos...que supongo que

en parte de esto viene. Unos hábitos de comer una vez al día, cosas así que supongo que... quizá no me lo provocaron en ese momento, pero sí que puso los primeros fundamentos para que pasara lo que acabo pasando, después épocas muy, de mucho estrés en el trabajo etc, etc. Y acabó desarrollando esto, por lo que por una parte sentimiento de culpabilidad y resignación, resignación. La culpa... dentro de la culpabilidad... claro, a quien tengo que culpar, ¿No? No puedo culpar al mundo, ni a... el primero yo, que no sé qué relación causa-efecto hay, pero al cabo del tiempo piensas, si no lo hubiera hecho no me estaría pasando esto, pero no de, de... rabia o algo así, sino sentimientos de culpabilidad y resignación, y... asumirlo... asumir que tienes que seguir ¿No?

G: y en todo este proceso, está claro que algún cambio has tenido que hacer, pero en tu propia de ser ¿Te ha cambiado, te ha condicionado?

Inf.3: ¿Sí me ha cambiado como persona? Sinceramente no te lo podría decir, esto quizá te lo podrían decir otros ¿No? Los que se relacionan conmigo más próximamente. Sí que evidentemente, antes el deporte estaba, pero no era algo que fuera una de mis prioridades, ahora lo es, intento hacer deporte de una forma regular, sí que en este sentido ha cambiado, lo otro es... disciplina... a la hora de pensar continuamente que comes, en qué cantidad lo comes, pensar que en función de lo que vas a comer te tienes que medicar, bueno... Sí, son cosas que han cambiado.

G: y... ¿Has aprendido algo de esto, de estos cambios, de esta nueva vida?

Inf.3: No...Yo diría que no... quizás eso ¿No? A ser más disciplinado, en pensar un poco que los actos tienen consecuencias, cuando haces abuso de la comida o haces cosas que no son recomendables para diabéticos, claro, al día siguiente lo ves, no lo notas, porque es algo que no se nota, pero cuando te levantas al día siguiente y dices... claro, esta es otra, te tienes que pinchar para ver qué nivel tengo, pero claro, eso después tú lo apuntas en la libretita y esto lo llevas al médico, y el médico ve lo que... el resultado ese. Y a veces es un poco... como una actitud infantil a veces, no me pincho porque tal... no me hago la prueba porque luego lo verá el médico, el médico me echará la bronca ¿Sabes? Independientemente de esto, al final acabas pensando, mira esto no se trata de que el médico te eche la bronca, o no, al final es tú salud, por lo tanto, pones este pensamiento a parte, te pinchas, miras y dices; ostras, estoy alto, voy a ponerme un poco más de insulina para graduar los niveles. Bueno, son estas cositas.

G: Ahora que me comentabas esto del médico. Respecto los recursos y la información que recibes ¿Qué valoración haces? ¿Es adecuado, no es adecuado? ¿Mejorarías algo?

Inf.3; Bueno, a ver, ellos te lo explican como muy robotizado... Un poco desprecian... que supongo que no solo es en este caso sino en la medicina en general, con los médicos etcétera, etcétera. Ellos dan las noticias de una forma muy fría, y cuando te instruyen en los nuevos hábitos, etcétera, etcétera. También lo hacen como máquinas; esto sí, esto no, ves, porqué tal, no sé qué. Al final volvemos a lo mismo, te tienen que dar las guías, pero también te lo dicen como esto sí, esto no. Cuando no es esto sí, esto no, o blanco o negro, también hay grises ¿no? También mirar lo que le gusta al paciente y decir, pues... esto te gusta, pues mira, esto lo podrás hacer una vez a la semana, o lo podrás hacer un... ¿sabes? O... cuando lo hagas ten en cuenta estas cosas, tal, no sé qué, vigila más. No, ellos sencillamente, no te preguntan, no te dicen:

-Dime dos cosas que te gusten... o de todo lo que te he dicho que no, dime dos cosas que te gusten, las que más te gusten.-

-Pues mira, a mí me gusta la pasta y me gusta mucho la cerveza.-

-Pues mira, pasta; una o dos veces a la semana y hazlo con estas cantidades, cerveza; pues si quieres hacer una al día pues no pasa nada.-

No, cuando vas te dan tú menú diario y lo tienes que seguir a rajatabla, agua... Después, esta es otra, que dices ¿Qué puedo beber? Parece que el mundo se restringe a agua. Porqué no zumos de naranja o yo qué sé, pero creo que aquí se podría mejorar. Intentar coger de cada paciente lo que le gusta más y hacer... y decirle, a ver, hombre esto... o es que a mí me gustan mucho los donuts. Pues mira lo siento mucho pero los donuts no te los puedes comer. Pero bueno... yo creo que en el fondo puedes comer de todo... es encontrar el momento, por ejemplo te puedes beber una coca-cola antes de ir a correr 12 km, total lo vas a quemar... No sé, yo creo que todas estas particularidades de cada paciente no las contemplan ¿No? Deberían individualizar cada tratamiento. Ostra es que recibir la noticia ya es un golpe... intentar minimizar este choque pues con lo que te digo ¿no? Que es lo que te gusta más, pues esto, pues hazlo así o asá, dar unas instrucciones, aparte de lo general, pues tener en cuenta lo específico o las particularidades de cada paciente. No todo es blanco o negro, de alguna forma... No tiene que descubrirlo el paciente por si solo.

G: Entonces tú referente para conseguir la información ¿Quién es? ¿Tú la información de donde la sacas?

Inf.3: A veces lo tengo que descubrir por mí mismo, alguna pregunta más concreta al endocrino. De hecho mi médico de cabecera, aunque es de medicina general... Es diabético, entonces como el ya se lo conoce algunas preguntas a él y si no a la endocrina que me visita regularmente.

G: Hasta ahora me hablas del tratamiento y de la falta de empatía. ¿Alguna vez has sentido la necesidad de que te podría haber ayudado algo de apoyo emocional?

Inf.3: No, no... cuando he tenido alguna duda lo he preguntado, pero...

G: Así como me decías que al principio, en el debut, tenías estos sentimientos de desesperanza o autoculpa ¿No crees que te podría haber ayudado?

Inf.3: Posiblemente... posiblemente... ahora, esto, te lo explico ahora, tampoco lo he explicado a mucha gente, esto lo sabe mi entorno más cercano, no es algo que esconda, pero tampoco lo voy contando al primero que me encuentro, en este sentido a los médicos tampoco se lo he explicado, quizás también... como que en todo momento ya he tenido la sensación de que no había la empatía de la que hablamos, pues tampoco lo veo como algo útil, porque por una oreja les entrará y por la otra les saldrá o... tampoco me he planteado explicárselo. Es posible que si alguien lo hubiera podido ver, o sencillamente cuando te lo dicen, yo que sé, que tengas la oportunidad de hablar con un psicólogo, o lo que sea... En ese momento, el primer shock, fue de decir... autoinculparme por los hábitos que he tenido anteriormente, que a lo mejor no tiene nada que ver, pero a lo mejor sí. Vale, pues a lo mejor si tuvieras el soporte o te ofrecieran la oportunidad de tener unas cuantas sesiones, no digo de por vida, pero cuando te lo dicen; -escucha mira si quieres puedes ir a hablar con este psicólogo, que tal, que no sé qué- y hacer yo que sé, 3, 4, 5 sesiones... y lo mejor te diría; -pues esto olvídalos, o haz esto o lo otro...- La sensación que tenía en ese momento es la que sigo teniendo ahora, no he tenido nadie que me dijera... en primer lugar, porque tampoco lo he explicado. Pero no he tenido... no sé como decírtelo... quizás sí que hubiera valido la pena poder explicar y poderlo decir, con gente profesional que lo saben tratar, que puedan resolver el malestar que se pueda generar ¿No? Todos los pensamientos negativos, todas las energías negativas, al final influyen en la enfermedad... Yo no creo que pases por una depresión pero al final el sentimiento existe...

G: ¿Quiénes son las personas que más bien te han resultado dudas?

Inf.3: Si he tenido alguna duda he tirado del médico o del endocrino, y después en este sentido, también Arancha (su pareja actual) ha estado viviendo... su madre hace tiempo que es diabética y alguna cosa también sabe, y te dice; esto tal, mi madre lo hace así o lo hace asá. Más o menos son las tres personas de referencia.

G: ¿te es más fácil escuchar a alguien con la enfermedad o a un profesional?

Inf.3: Si tienes alguna cosa en concreto, en primer lugar lo pregunto al endocrino, después... lo racionalizas todo y también escuchas la opinión de

otros enfermos, por ejemplo; un tío de Arancha que es diabético de hace años, pero muchos años, y también se pincha, me dice –Whisky del bueno niño- (risas) Claro, también escuchas las experiencias de otra gente. Al final es, justamente, lo que te decía al principio ¿no? ¿Qué es lo que te gusta? A ver supongo que es una reacción que todo el mundo tiene de... lo que quieres escuchar... o sea... como si dijéramos le das mejor la bienvenida a los cosas que quieres oír, que a las cosas que no quieres oír. Por lo tanto, el médico te lo dice de una manera, que tu aquello no es lo que quieres oír, pero otro paciente te puede decir las cosas, te puede explicar sus experiencias, que aquí eres más receptivo... quiero decir... que en este sentido a lo mejor sería interesante reunir varios enfermos y que explicaran sus experiencias, con el fin de que... los hay que se lo pasan por el forro, claro, tienes que vigilar lo que dices y lo que explicas pero... claro, lo que te digo ¿No? Lo que te dice el médico, tiendes a no querer aceptarlo, lo que te dice otro paciente lo aceptas de mas buen grato, porque no están en el blanco o negro de los médicos, sino que te explica un gris, su gris... Y la consecuencia de los actos... y el hecho de ver alguien que explica sus experiencias facilita que tú expliques las tuyas.

G: Des del punto actual (con lo que sabes ahora)¿Cual crees que hubiese sido la mejor forma para abordar la situación que viviste?¿Cómo te hubiera gustado que fuera la atención recibida? ¿Qué mejorarías, si es que crees que hay algo que mejorar?

Inf.3: Bueno esto es un poco lo que hemos hablado, la crítica principal es... la falta de empatía, lo de que es blanco o negro... Principalmente estos dos puntos.

G: Crees que existe alguna relación entre el estado de ánimo y los niveles glucémicos? ¿Y, entre el estado de ánimo y el control de la enfermedad?

Inf.3: Hombre, yo... el estado anímico en el que estés... No tengo ninguna base científica para decírtelo, ni te puedo decir con detalle, porque tampoco he estado ni eufórico ni depresivo ¿Sabes? Por tanto experiencia científica, no. Pero que hay una relación entre el estado de ánimo y los niveles de glucemia... No lo sé, supongo que existe. Si el estrés te sube el azúcar, pues evidentemente si estas pasando por una época difícil o de estrés o lo que sea, te hará subir el azúcar. Del mismo modo si estás en una fase más relajada, tranquilo, supongo que debes tener el azúcar más controlado.

G: Pero tú con tu experiencia ¿Lo puedes relacionar?

Inf.3: No, no... de forma tan directa, no. Yo hace ahora 6 años, de estos 6, ahora llevo 2 trabajando en Lear, donde no tengo unos niveles de estrés demasiado altos, antes había estado 2 años en el ATUR, por tanto, sí que había cierto condicionante de estrés, pero... en lo que es el día a día, era una vida muy tranquila, no había una exigencia... una exigencia significativa y

antes, sí que estaba trabajando en la construcción, en la obre civil, que ahí sí que sufría, no sufría, pero sí que vivía situaciones de estrés de... de muchas deadlines...

G: ¿De muchas?

Inf.3: Deadlines. Ahora no sé cuál es la palabra en español, cuando tienes que entregar algo en una fecha concreta ¿No? O sea, planificaciones que tienes que cumplir, los objetivos, después en el tema económico. Era una situación bastante estresante, pero bueno en aquellos momentos también eran mis principios de la enfermedad, entonces, claro, no puedo decirte si en aquellos momentos... en aquellos momentos fue cuando apareció, entonces no sé hasta que niveles, entonces estaba... no lo sé, porque entonces era muy al principio.

G: Respecto al control ¿Siempre has estado muy controlado? ¿Has sido estricto? O ¿Ha habido épocas en que no te lo mirabas tanto?

Inf.3: Al principio, supongo que para generarte el hábito, te dicen que no, que no, que te tienes que pinchar cada día, controlar el nivel de glucemia cada día. Entonces sí, que me controlaba mucho, pero a medida que ha ido pasando el tiempo, más o menos, me controlo ocasionalmente.

G: Ocasionalmente ¿Qué significa?

Inf.3: Me controlo una vez a la semana o cada 15 días. Sé que es muy poco, pero las glicosiladas me salen bastante bien, yo diría que 6'5, 6'7, 6'8. Y me la hago cada 6 meses. Ahora, también, más o menos, lo tengo bastante controlado, evidentemente después pasan cosas... que como, en que cantidad... y en función de estas variables también me gradúo las unidades de insulina que me pongo. Entonces, por ejemplo, volviendo a lo que decía antes, Cuándo me hago el control. Cuando sé que hay algo en lo que me he pasado, seguramente ya me haya pinchado más, pero el día siguiente, me miro y me acabo de regular, y por esto, eso que te decía, normalmente me hago el control cuando sé que hay algo que me podría hacer subir, sino... si mantengo cierta rutina, que intento mantenerla, sé lo que me he de pinchar, y como tal actúo, no me voy controlando diariamente.

G: y el tema de las hipoglucemias ¿Qué me dices?

Inf.3: Bueno... Me da respeto, me da respeto... Es más por... Claro por ejemplo... Lo que paso es que un día normal, decidimos ir a cenar y fuimos, salimos hacia el restaurante y digo, mira vamos hacía el restaurante, ya salimos, cojo y me pincho la insulina y así ya dejo los lápices en casa y no hace falta que cargue con los lápices, vale, sí, como idea es buena, pero íbamos a salir de casa cuando -Ay, que no hemos sacado la ropa de la lavadora- Vuelve, saca la lavadora, tiéndela, que no sé qué. La cuestión, que lo que deberían ser 5 minutos hasta llegar al restaurante fueron, quizás, 20, con el agravante que

esa tarde había estado haciendo deporte. Claro, si vas sumando todos los... todos los inputs... Pues claro, que no llegue al restaurante, y... Bueno, me llevaron a urgencias y etcétera, etcétera. Y el médico me preguntó -¿Qué ha pasado?- y yo -Pues mira ha pasado esto, esto, esto y esto- Y digo, ahora ya tengo la lección aprendida, es lo que me ha pasado y pues mira... y me dijo - Que quieres que te diga, ya lo sabes ¿No?- Claro, esta, tengo claro lo que paso, pero la otra, así más grave que no sé que me pasó... fue en Gerona, en eso de "El temps de flors", con mucha gente en la calle, mucha... y no sé porqué, no sé porqué, pues a media mañana, porque no había hecho nada diferente, quiero decir... Yo para desayunar siempre, por ejemplo, me como dos rebanadas de pan Bimbo integral con embutido, siempre, dos. Y... 4 unidades de insulina rápida, no me ha pasado nunca nada, aquel día, ¡Pam! Dices, hombre sí, sí que puede que viniera de antes, claro que estuviera muy justo a la hora de levantarme, comí lo que tenía comer y que con lo que me pinché volviera a los niveles bajos... Puede ser, pero... Aquel día, aquel día sí que no tengo nada claro lo que pudo pasar. Y después sí que he tenido alguna leve en casa pero estás sí, estás sí que ya me las noto. Y normalmente me cogen por la noche. Estas durmiendo, te levantas con un gusto extraño en la boca de no sé qué, todo sudado y dices; ya sé lo que está pasando, y ya me levanto, voy a la nevera, me como un trocito de chocolate o algo así y a la cama otra vez, me vuelvo a dormir y al día siguiente me levanto perfecto, bueno... Son estas experiencias que... Por ejemplo, esto de lo que te decía ¿No?... La molestia de llevar los lápices ¿No? Bueno, es una molestia en la que... no la puedas dejar. Es algo que no puedes dejar y decir no pues mira lo hago antes y así me olvido... No, cuando estés sentado en la mesa entonces si quieres bien, pero antes... Sino corres el riesgo de... de que no puedas ni llegar a comer, son cositas de estas que... Quizás sí que te las dicen los médicos, pero es lo que te comentaba ¿No? Como te lo dicen pim-pam... es una cosa más de la lista... tampoco le prestas atención, y como que normalmente lo puedes hacer... claro, estas acostumbrado pues, yo qué sé, en casa, voy a cenar, hoy cenaré esto, vale, pues me pincho antes y ya cenas, pero es justo antes, claro la situación es la misma lo único que aquí marchas a un restaurante o lo que sea, que tendrás que esperar mesa, etc. Y tienes este impase de tiempo que no sabes... bueno es un error de novato, hasta que no te pasa no lo valoras, hasta que no vives la experiencia...

G: bueno, si quieres añadir algo más o algo que quieras explicar...

Inf.3: No, no... Espero que te haya servido y si necesitas algo más.

G: Sí claro, muchas gracias por participar y ya te informaré del resultado final...

REVISTA Y NORMAS DE PUBLICACIÓN

Título del Artículo	La importancia de cubrir las necesidades psicológicas y emocionales en los adultos debutantes en Diabetes Mellitus tipo 1.
Revista elegida con preferencia	Índex de Enfermería
Sección de la revista	Originales (Estudio de casos)
Motivos de su elección	Debido al factor de impacto de la revista y al énfasis de la publicación en los abordajes fenomenológicos del proceso salud-enfermedad y en la humanización de los cuidados, aspectos clave de la presente investigación.
Otras revistas de la Hemeroteca Cantárida donde podría publicarlo	Ética de los cuidados

INFORMACION PARA LOS AUTORES

Índex de Enfermería es el órgano de la Fundación Índex y se publica con periodicidad trimestral.

Índex de Enfermería publica trabajos relacionados con la investigación en cuidados de salud desde una pluralidad de perspectivas: clínico-asistencial, socio-cultural e histórica. Pone énfasis en los abordajes fenomenológicos del proceso salud-enfermedad y en la humanización de los cuidados, privilegiando posturas epistemológicas emergentes en las ciencias de la salud, como la gestión del conocimiento, el movimiento de la evidencia científica o la investigación cualitativa. Todos los manuscritos recibidos para su publicación en **Índex de Enfermería** son sometidos a la revisión por expertos (revisión por pares o peer-review).

Tipos de artículos

Presentación de los trabajos

Aspectos formales de estilo

Referencias bibliográficas

Ilustraciones

Envío de manuscritos

Modelo de carta de presentación

Lista de comprobaciones

Tipos de artículos

Index de Enfermería considerará para su publicación en sus secciones especiales aquellos trabajos relacionados directamente con la Enfermería y con la Investigación en Cuidados de Salud que no hayan sido publicados total o parcialmente en otros medios y se encuadren en las siguientes secciones:

Originales. Trabajos de investigación sobre cuidados de la salud en sus vertientes clínico-asistencial, metodológica, histórica, sociológica o antropológica.

Teorizaciones. Artículos orientados a fomentar el pensamiento crítico y la reflexión teórica sobre aspectos complejos del cuidado y sus relaciones con otras parcelas de conocimiento.

Instrumentos. Descripción de documentos metodológicos relevantes para la práctica de los cuidados (escalas de valoración, sistemas de registro de datos, pautas y protocolos de atención, guías de trabajo, programas, etc).

Pliegos de Estilo. Artículos orientados a la formación continuada del investigador. La temática abordada en esta sección estará en relación con los métodos y técnicas de investigación, las formas de expresión científica, la redacción, la descripción de fondos bibliográficos, aplicaciones informáticas, etc.

Academia. Estudios, propuestas o experiencias innovadoras en el ámbito de la formación superior.

Diario de Campo. Descripción de experiencias asistenciales fruto de una observación detallada que supongan una contribución singular en el campo de las relaciones humanas con el paciente, la familia o la comunidad.

Archivo. Incluye la descripción de documentos históricos de interés para el conocimiento de la evolución de los cuidados y la profesión de enfermería. El artículo deberá contener la transcripción del documento original y un comentario de texto en el que además de contextualizar y resaltar la trascendencia del documento, se describirán los criterios paleográficos utilizados en la transcripción, la referencia completa de

texto y del fondo de procedencia. Se incluirán reproducciones de la portada o interior del texto histórico.

Retablo de las Maravillas. Colaboraciones en forma de reportaje sobre espacios emblemáticos y grupos humanos con indudables valores sociales y culturales para los cuidados (edificios históricos, centros pioneros en investigación, programas innovadores de ayuda humanitaria, contextos culturales donde pervivan sistemas de creencias y costumbres singulares sobre salud, etc). Será de especial interés el apoyo gráfico.

Historia y Vida. Utilizando como método la historia oral se incluirán colaboraciones que describan la experiencia subjetiva ante las diferentes dimensiones de la salud o la enfermedad. Consta de una introducción realizada por el autor donde se justifique la elección del personaje, y a continuación una transcripción literal del relato biográfico.

La Mirada. Aportación de una fotografía que recoja una imagen de indudable interés para la comprensión de una circunstancia relacionada con la salud y los cuidados, a la que se acompañará un comentario breve del autor o del recopilador en el que muestre su visión desde dentro. La fotografía deberá tener un tamaño mínimo de 18x28, positivada en blanco y negro con gran calidad y suficiente contraste, indicando en folio aparte el título, nombre del autor, lugar y fecha de realización.

Evidencia Científica. Artículos de investigación secundaria o de síntesis de conocimiento, con especial referencia a revisiones sistemáticas y revisiones críticas de artículos publicados.

Cartas al Director. Se aceptarán en esta sección la discusión de trabajos publicados con anterioridad en Index de Enfermería, la aportación de observaciones sobre las líneas editoriales de la revista, así como experiencias que por sus características puedan ser resumidas en un breve texto.

Abstracta. Se incluyen comentarios de texto de novedades bibliográficas de interés para el campo de la enfermería, tanto en libros como revistas y otros materiales. Constará de la cita bibliográfica de la obra según estilo de la revista, un comentario crítico y el nombre y apellidos del autor del comentario. Extensión del texto no superior a dos páginas.

Gaceta de actividades y noticias. Las sociedades y asociaciones científicas, instituciones, centros de investigación y enseñanza, podrán enviar reseñas sobre actividades que hayan desarrollado de interés científico (celebración de jornadas y congresos, conferencias,

otorgamiento de premios, etc). La extensión máxima será de un folio y podrá acompañarse de una fotografía.

Otras secciones. La revista incluye otras secciones (editoriales, revisiones, consensos, entrevistas, reportajes y otros formatos especiales) cuyos artículos encarga la Redacción. Los autores que deseen colaborar en alguna de estas secciones deberán consultar previamente a la Secretaría de Redacción.

Presentación de los trabajos

Todos los trabajos aceptados quedan como propiedad permanente de los editores, y no podrán ser reproducidos en parte o totalmente sin permiso de los titulares del copyright. No se aceptarán trabajos publicados o presentados anterior o simultáneamente en otra revista, circunstancia que el autor deberá declarar expresamente en la carta de presentación del artículo. Todos los trabajos enviados a la revista serán sometidos a una evaluación por expertos, que determinará su aceptación o no en función de criterios objetivables de evaluación de la pertinencia y calidad. Recomendamos a los autores que consulten previamente de las particularidades del Proceso de Revisión.

En general la extensión máxima de los manuscritos no deberá superar las 4.500 palabras (incluyendo en el recuento el texto, resúmenes en español e inglés, bibliografía, anexos, tablas, gráficos y en general todas las partes del artículo), y 1.500 palabras para artículos de formato breve (cartas al director, editoriales, etc). Se admite un máximo de cuatro ilustraciones por artículo y un máximo de seis firmantes (cuatro para artículos de formato breve). En caso de superar los seis autores, deberán asignarle un nombre corporativo al grupo (ejemplo "Grupo para el Estudio del Cuidado Familiar"). En ese caso podrán anotarse hasta los cuatro primeros autores y el nombre corporativo del grupo, pudiendo indicarse en una llamada a pie de página los nombres de todos los componentes del grupo.

El procesado del texto se hará por computador utilizando el procesador Microsoft Word o compatible. El archivo se enviará por correo electrónico a la Secretaría de Redacción. Las páginas irán numeradas correlativamente en el ángulo superior derecho.

En la primera página del artículo se indicarán, en el orden que aquí se cita, los siguientes datos:

-Título del artículo

-Nombre y apellidos de los autores (recomendamos la no utilización de abreviaturas ni contracciones, procure diferenciar los nombres de los apellidos subrayando los apellidos)

- Nombre completo del centro de trabajo
- Dirección completa del centro de trabajo
- Dirección para correspondencia
- Otras especificaciones cuando se considere necesario

En la segunda página se incluirá en español y en inglés el título del artículo y un resumen de no más de 150 palabras, preferiblemente estructurado (justificación, objetivo, diseño, metodología, resultados principales y conclusión), así como varios descriptores o palabras clave que identifiquen el contenido del artículo. La traducción al inglés debe realizarse con arreglo a las reglas gramaticales y sintácticas, debiendo evitarse la utilización de traductores electrónicos. En las siguientes páginas se incluirá el texto del artículo, dividiendo claramente los apartados del mismo.

Procesado del texto. Tener en cuenta los siguientes parámetros:

- Tipo de letra **Times New Roman** a tamaño de 12 pulgadas.
- Espaciado e interlineado **normales**.
- Evitar el uso de mayúsculas en el título y encabezados de párrafo.
- Evitar la utilización de negritas, subrayados o mayúsculas para resaltar el texto. Utilice preferiblemente entrecorchetados y cursivas, pero no simultáneamente (salvo para pasajes textuales de informantes en estudios cualitativos).
- Evitar el uso de opciones automáticas en el documento, especialmente de la opción **nota final** para la bibliografía. Ésta debe reseñarse al final ordenada numéricamente en formato de texto normal, mientras que las llamadas en el texto pueden realizarse con la opción superíndice.

Para facilitar la composición del texto le recomendamos que utilice la siguiente [PLANTILLA PARA LA COMPOSICION DE ARTICULOS CIENTIFICOS](#)

Aspectos formales de estilo

Idioma. Opcionalmente los autores podrán presentar su artículo en otro idioma diferente al español, preferiblemente en inglés, francés o portugués. En revistas con versión impresa deberán adjuntar una versión traducida al castellano que de ser aceptado el artículo será publicada en la versión impresa, mientras que se publicará en edición bilingüe en la versión digital de la revista. La corrección y equivalencia de las versiones bilingües son responsabilidad exclusiva de los autores.

IMPORTANTE Los autores de artículos que hayan sido publicados

con anterioridad en la revista, podrán aportar una versión traducida al inglés para su publicación digital.

Abreviaturas. Deberán evitarse en lo posible y cuando se empleen deberá explicitarse su significado entre paréntesis la primera vez que se utilicen en el texto. Evitar la utilización de abreviaturas en el título y en el resumen. Cuando se trate de unidades de medida no es necesario explicitar su significado siempre que se expresen en Unidades del Sistema Internacional.

Título. Debe describir el contenido sustancial del trabajo mediante frases enunciativas. Debe ser claro, conciso y correcto. Se considera un tamaño adecuado si no supera las 15 palabras.

Autores. Escribir sin abreviar el nombre y apellidos. Se recomienda adoptar una filiación bibliográfica única para favorecer la identificación en las bases de datos documentales. Identificar solo el departamento o institución a la que pertenece cada autor mediante llamadas con número volado (no anotar titulación, cargos, ni otros méritos). Incluir una dirección postal completa, dirección de correo electrónico o teléfono/fax del autor con el que se mantendrá la correspondencia.

Aquellos autores que lo deseen podrán aportar un currículum resumido (no superior a 250 palabras) que será publicado en la versión digital de la revista.

IMPORTANTE Una vez iniciado el proceso de evaluación, no se aceptarán cambios en las autorías. El solo planteamiento por el autor podrá dar lugar al rechazo del trabajo a pesar de haber sido aceptado.

Estructura de los artículos de investigación. Como criterio general y con independencia de la sección de la revista, todo artículo que describa resultados originales de una investigación deberá adoptar el sistema IMRYD (Introducción-Metodología-Resultados y Discusión-Conclusiones). En el caso de investigaciones cualitativas que precisen una descripción densa de los resultados podrá utilizarse el sistema combinado Resultados-Discusión para describir cada categoría temática analizada. En el caso de Relatos Biográficos se adoptará el esquema Introducción-Texto Biográfico, procurando describir en la primera los contenidos correspondientes al sistema IMRYD, de manera no estructurada.

Referencias bibliográficas

Se presentarán según el orden de aparición en el texto con la correspondiente numeración correlativa. En el artículo constará siempre la

numeración de la cita en número volado, vaya o no acompañada del nombre de los autores; cuando se mencionen estos en el texto, si se trata de un trabajo realizado por dos, se mencionarán ambos, y si se trata de varios se citará el primero seguido de la expresión "et al".

En algunos casos (trabajos con una orientación hacia las humanidades o las ciencias sociales) se permitirá la utilización del sistema de nombre y año (sistema Harvard), pero en ningún caso podrán simultanearse los dos estilos.

En caso de abreviar los nombres de las revistas se hará utilizando el estilo usado en *Índex de Enfermería* (revistas incluidas en Index) y en *IndexMedicus*, para aquellas revistas incluidas en los respectivos repertorios.

En lo posible se evitará el uso de frases imprecisas como referencias bibliográficas: no pueden emplearse como tales "observaciones no publicadas" ni "comunicación personal", pero sí pueden referenciarse entre paréntesis en el lugar del texto donde corresponda.

Las referencias bibliográficas deben comprobarse por comparación con los documentos originales, indicando siempre la página inicial y final de la misma. Especial cuidado ha de tenerse con la comprobación de las direcciones a documentos electrónicos, que han de llevar directamente al documento referenciado. A continuación se dan unos ejemplos de formatos de citas bibliográficas:

Revista

1) *Artículo ordinario*. Relacionar todos los autores si son seis o menos; si son siete o más, relacionar los cuatro primeros y añadir la expresión "et al".

Gómez Urquiza, José Luis; Hueso Montoro, César; Reina Leal, Liliana Marcela; Hernández Zambrano, Sandra Milena; Amezcua, Manuel. ¿Cómo resolver dudas compartidas con el paciente? Publicación de recomendaciones clínicas basadas en evidencias. *Índex de Enfermería* 2014; 23(1-2):90-94.

2) *Autor corporativo*

Foro I+E sobre Investigación y Educación Superior en Enfermería; Fundación *Índex*; Red Internacional de Centros Colaboradores RICO. Un conocimiento para la humanidad. DEGRA Declaración de Granada sobre

el Conocimiento Enfermero. Index de Enfermería 2013; 22(4):244-245.

3) *No se identifica el nombre del autor*

Cuidados paliativos [editorial]. RN. 1992; 1(6):1-2.

4) *Indicación del tipo de artículo*

Wazen Hervás, María José. Los primeros años del SIDA. Index de Enfermería 2013; 22(4):253.

5) *Trabajo en prensa (solo cuando haya sido aceptado para su publicación y se encuentre en proceso de edición)*

Fernández López, Antonio; Azauste Gallego, Miguel; Carrasco González, José. La producción bibliográfica de las enfermeras andaluzas en el contexto de la reforma sanitaria. Index de Enfermería. En prensa (fecha de aceptación 24.01.2014).

Libros y otras monografías

6) *Autor(es) personal(es)*

Gálvez Toro, Alberto. Enfermería Basada en la Evidencia. Cómo incorporar la investigación a la práctica de los cuidados. Granada: Fundación Index, 2007 (2ª ed.).

8) *Directores o compiladores como autores*

Siles González, José (editor). Historia de la Enfermería. Alicante: Aguaclara, 1999.

9) *Capítulo de un libro*

Amezcuca, Manuel. La documentación en enfermería comunitaria. En: Mazarrasa Alvear, Lucía, editora. Salud Pública y Enfermería Comunitaria. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana, 2003 (2ª ed.); Vol 1:335-346.

10) *Actas de reuniones*

Rodríguez Cobo MD, Frías Osuna A, editores. El Diagnóstico en Enfermería. Actas de las III Jornadas de Trabajo; 1989 jun;2-3. Jaén: Asociación de Enfermería Andaluza, 1992.

11) Documento electrónico

Lorén Guerrero, Laura; Barnas, Edyta; Kochmanska, Karolina; Pasierb, Dominika; Ras, Renata; Porada, Elzbieta. Cuidado perinatal según la opinión de las mujeres procedentes de la región de Podkarpacie (Polonia). *Índex de Enfermería* (edición digital) 2014; 23(1-2). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n1-2/9236.php>> [acceso: 12.08.2014].

Ilustraciones

1) *Fotografías*. Se incluirán solo en casos excepcionales y siempre que sean imprescindibles para la comprensión del texto. Han de aportarse en archivo electrónico en formato JPG, TIF o GIF y alta resolución, indicando en archivo adjunto los pies de fotografías que han de incluirse. En caso de enviarse positivadas en papel fotográfico, las copias serán en blanco y negro, debidamente contrastadas y en papel de calidad a tamaño 9x12 cm. Iguales normas para los grabados y dibujos.

2) *Gráficos y tablas*. Se compondrán mediante aplicación informática y se adjuntarán en archivo aparte. Deben ir numerados, con su enunciado (título) correspondiente, y las siglas y abreviaturas se acompañarán siempre de una nota explicativa al pie. Para revistas con versión impresa utilizar escala de grises para las ilustraciones, gráficos y tablas, nunca paleta de colores. Tampoco se deben introducir fondos de colores, solo se admite el blanco como fondo.

Envío de manuscritos

Para una información más amplia sobre presentación y estilo de redacción, consulten los "Requisitos de Uniformidad para manuscritos presentados a revistas biomédicas" ([normas de Vancouver](#)).

La Secretaría de Redacción acusará recibo de los trabajos enviados a la revista e informará acerca de su aceptación. Tenga en cuenta esta circunstancia y solicite confirmación de su llegada si no recibe acuse de recibo en un plazo de una semana.

Los trabajos se remitirán por correo electrónico a la [Secretaría de Redacción](#), secretaria@ciberindex.com, indicando el nombre de la revista. Si necesita enviar documentación impresa, hágalo a la siguiente dirección: Fundación Índex. Apartado de correos 734, 18080 Granada ESPAÑA.

Debe acompañar una carta de presentación (ver modelo adjunto) en la que

solicite el examen del manuscrito, debiendo especificar que se trata de un trabajo original, no publicado ni enviado a revisión a otras revistas (no es necesario adjuntar si utiliza la Plantilla para la composición de artículos científicos). Para verificar que envía toda la documentación necesaria puede ayudarse del listado de comprobaciones que se incluye más abajo.

Modelo de carta de presentación

Sr. Director de **[Nombre de la Revista]**

Le remitimos el manuscrito titulado «**Título**» para que sea considerada su publicación en **[Nombre de la Revista]** en la sección (indicar). El motivo de enviarlo a su revista es (indicar).

Sus autores, abajo firmantes, declaran:

- Que es un trabajo original.
- Que no ha sido previamente publicado en otro medio.
- Que no ha sido remitido simultáneamente a otra publicación.
- Que todos los autores han contribuido intelectualmente en su elaboración y por tanto son autores materiales del mismo.
- Que todos los autores han leído y aprobado la versión final del manuscrito remitido, y por tanto no hay ninguna razón para introducir cambios en los mismos una vez iniciado el proceso de evaluación.
- Que no han existido conflictos de intereses en la gestación y elaboración del manuscrito, y si pudiera haberlos por mediar financiación u otros apoyos, los autores se comprometen a declararlos en el apartado correspondiente.
- Que el manuscrito explica de manera honesta, exacta y transparente los resultados del estudio, que no se han omitido aspectos importantes del mismo, y que cualquier discrepancia del estudio ha sido explicada.
- Que, en caso de ser publicado el artículo, transfieren todos los derechos de autor al editor, sin cuyo permiso expreso no podrá reproducirse ninguno de los materiales publicados en la revista.

A través de este documento, la Fundación Índex asume los derechos exclusivos para editar, publicar, reproducir, distribuir copias, preparar trabajos derivados en papel, electrónicos o multimedia e incluir el artículo en índices nacionales e internacionales o bases de datos bibliográficas.

(Firmado por todos los autores)

Lista de comprobaciones

- Número de palabras del manuscrito no superior a 4.500 (recuento en

Herramientas, opción contar palabras)

-Carta de presentación del artículo

-Archivo con el texto completo del manuscrito

-Archivo con las ilustraciones

-Título, resumen y palabras clave traducidos al inglés

-Versión del artículo completo traducida al inglés para publicar en el soporte digital (opcional)

-Resumen del currículum vitae u hoja de vida (inferior a 250 palabras) de los autores para incluir en el soporte digital (opcional)

