



FAMILIA Y DIABETES TIPO 1



Clínica EnDi

<http://www.clinicaendi.mx/>

Dra. Raquel N. Faradji Hazán

Endocrinología y Diabetes

Clínica EnDi, Directora

RENACED Diabetes Tipo 1, Directora

SMNE, tesorera

rfaradji@gmail.com



<https://renaced-diabetestipo1.mx>

Acapulco, Gro. 14, 15 y 16 de Marzo 2019

congresodediabetes.org

DIABETES TIPO 1

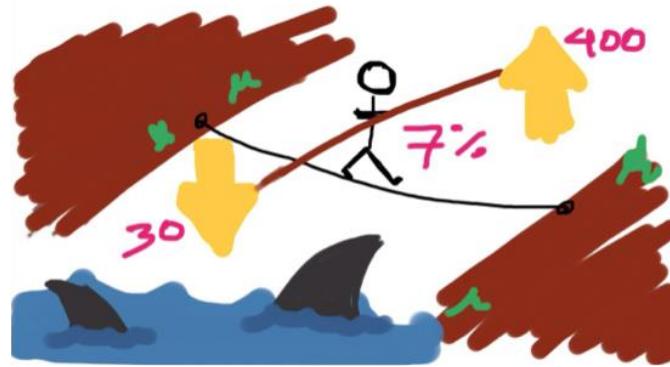


DIABETES TIPO 1

- La DT1 es una enfermedad:
 - **autoinmune**
 - **no prevenible**
 - **crónica**
- Sin tratamiento con insulina, es mortal.
- Un buen control metabólico ($\text{HbA1c} < 7\%$), a través del tratamiento completo, previene en un 60% las complicaciones crónicas.
- El costo del tratamiento puede resultar catastrófico en la mayoría de las familias que la padecen.
- La DT1, en México, no está catalogada como **gasto catastrófico**.
 - Fernández Cantón, et al (2011). Mortalidad por diabetes mellitus en menores de 15 años, México, 2000-2009. Boletín Médico Del Hopital Infantil de México, 68(5), 405-407.
 - DCCT. N. Eng J Med 1993; 329: 977-986
 - Dra. Gabriela García Galván, Instituto Nacional de Pediatría (Tesis 2011)
 - Altamirano-Bustamante N, Islas-Ortega L, et. al, Economic family burden of metabolic control in children and adolescents with type1 diabetes mellitus., J Pediatr Endocrinol Metab. 2008 Dec;21(12):1163-8.

Diabetes tipo 1 como enfermedad crónica

A diferencia de otras enfermedades crónicas, requiere un extraordinario esfuerzo para el autocontrol, lo que puede producir estrés social y psicológico



Cardoso-Gómez MA, Zarco-Villavicencio A, Aburto-López IA, et al.
Padeciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a enfermedades crónicas.
Rev FacMed. 2014;57:32---42.7

FAMILIA



FAMILIA

- **Grupo de personas unidas por un parentesco**, ya sea por vínculos consanguíneos o por un vínculo constituido y reconocido legal y socialmente, como es el matrimonio o la adopción.
- **Tipos:**
 - Nuclear
 - Extensa
 - Compuesta



<https://concepto.de/familia/#ixzz5iGFNOxqC>

FAMILIA

Sistema compuesto por un conjunto de personas, que se encuentran en una interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno afecta al otro, al grupo y viceversa.

Peréz Sanchez L, Mercado Rivas MX, Espinoza Parra IM. Percepción familiar de la enfermedad crónica. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 2011;14:268-94.

FAMILIA Y DIABETES TIPO 1





LA DIABETES CONCIERNE A CADA FAMILIA

**¿PODRÍA DETECTAR
LOS SIGNOS DE ALERTA?**

www.worlddiabetesday.org/discover
#WDD2018



<https://worlddiabetesday.org/>

#WDD2018

Acapulco, Gro. 14, 15 y 16 de Marzo 2019

congresodediabetes.org

Familia y Diabetes Tipo 1

El proceso de cronicidad en niños afecta emocionalmente a toda la familia, el diagnóstico suele suponer un evento traumático para los padres, manifestado por enojo, culpa y preocupaciones.

Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cubana Enfermer. 2013;29:39---47
Disponible en: <http://bit.ly/1OKm6Tm9>.

Familia y Diabetes Tipo 1

- La diabetes puede generar miedo, ansiedad y baja autoestima.
- Las emociones dependen de los recursos económicos de la familia, así como de la personalidad de cada integrante y de cómo fue dado el diagnóstico

Marcelino DB, Carvalho MDB. Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. Psicol Reflex Crit. 2005;18:72--7.

Conclusiones:
La diabetes mellitus tipo 1 es un padecimiento que genera gran impacto emocional en la familia; ante este escenario, consideramos que

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO
quien debe acompañar a la familia y extender el cuidado al hogar.



ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante



M. Ochoa^{a,*}, M. Cardoso^b y V. Reyes^c

^a Programa de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional Autónoma de México, Culiacán, Sinaloa, México

^b Clínica Universitaria de Atención a la Salud «Tamaulipas», Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México

^c División de Estudios Profesionales, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México

Recibido el 13 de junio de 2015; aceptado el 30 de noviembre de 2015

Disponible en Internet el 26 de febrero de 2016

PALABRAS CLAVE

Diabetes mellitus tipo 1;
Emociones;
amistad;
diagnóstico;
uidados de
enfermería en el
hogar;
México

Resumen La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad endocrina que causa deterioro del organismo cuando no se lleva un control adecuado. Es uno de los padecimientos crónicos más frecuentes de la Infancia y uno de los problemas sanitarios más exigentes del siglo XXI. Además, los gastos económicos y los costos intangibles como los problemas emocionales tienen un gran impacto en la vida del Infante que es diagnosticado con diabetes y en su familia; esto incluye estrés, dolor, miedo y ansiedad. Por ello, la expectativa y calidad de vida pueden resultar muy deterioradas.

Objetivo: Conocer las emociones generadas por el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante y su familia.

Método: Estudio con enfoque cualitativo fenomenológico. La recolección de los datos se realizó mediante una entrevista a profundidad, observación participante, audiorecargas y notas de campo. La participante fue una familia perteneciente al municipio de Guasave, Sinaloa, México.

Resultados: Se presentan resultados de una categoría (Emociones) con sus 2 subcategorías: a) en el momento del diagnóstico y b) en el momento de llegar a casa. El rigor metodológico se garantizó a través de la credibilidad, auditabilidad y transferibilidad.

Conclusiones: La diabetes mellitus tipo 1 es un padecimiento que genera gran impacto emocional en la familia; ante este escenario, consideramos que es la enfermera quien debe acompañar a la familia y extender el cuidado al hogar.

J Educ Health Promot. 2019; 8: 11.

Published online 2019 Jan 29. doi: 10.4103/jehp.jehp_215_18; 10.4103/jehp.jehp_215_18

PMCID: PMC6378813

PMID: [30815482](#)

Can parents' educational level and occupation affect perceived parental support and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes?

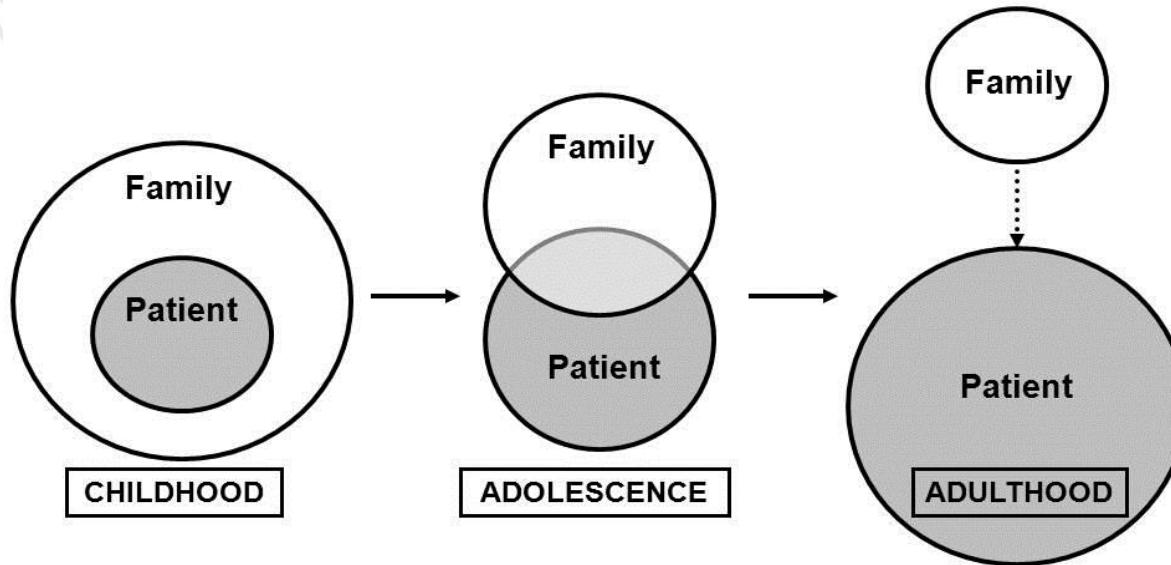
Parastoo Baharvand and Maryam Hormozl¹

Department of Social Medicine, School of Medicine, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran

¹*Department of Biochemistry, School of Medicine, Lorestan University of Medical Sciences, Khorramabad, Iran*

- Padres con un nivel educativo mayor pueden ayudar a mejorar el control metabólico y tener un mejor plan de alimentación en adolescentes con DT1.
- Se sugiere que los entrenamientos en DT1 sean centrados en la familia.

La familia en el cuidado de enfermedades crónicas



Garvey, Markowitz & Laffel, Current Diabetes Reports Aug 2012

LA DIABETES TIPO 1 COMO ENFERMEDAD CRÓNICA



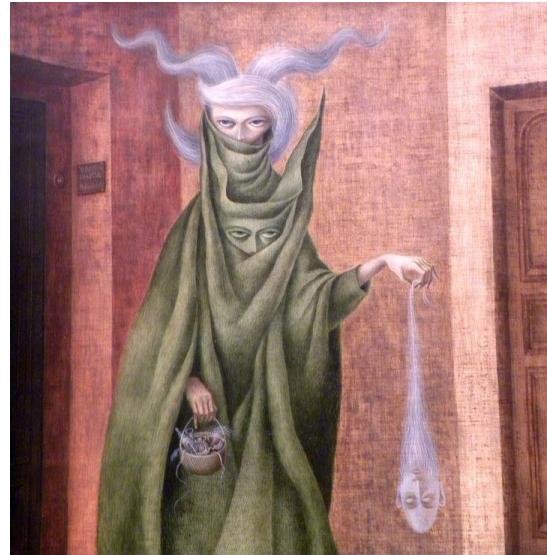
Diabetes como enfermedad crónica

Al ser una enfermedad crónica es necesario:

- Aceptarla
- Evitar el “burnout” o desgaste
- Lograr resiliencia
- Lograr procesos de cambio
- Empoderamiento

Kubler Ross: Las 5 etapas de duelo

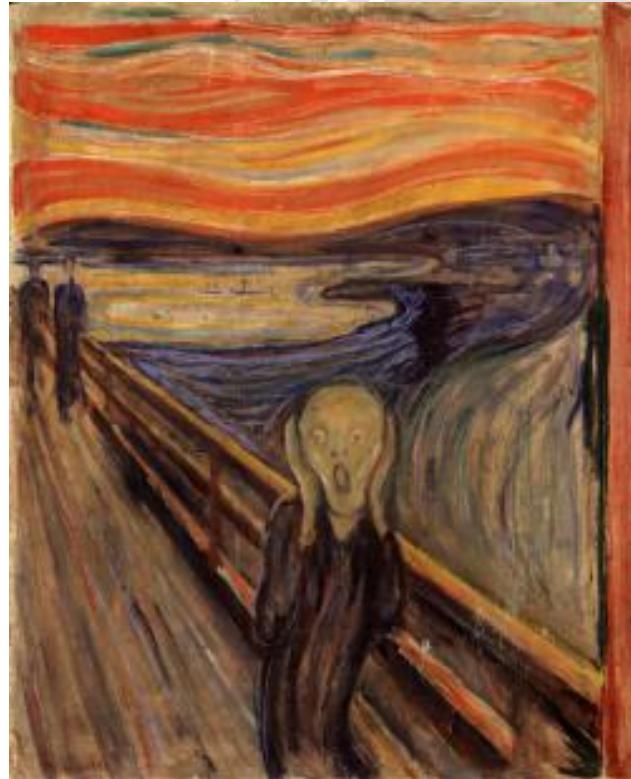
- Negación
 - Ira
 - Negociación
 - Depresión
 - Aceptación
-
- Lo mas importante es lograr la **aceptación** de la enfermedad, pero al ser una enfermedad crónica, es posible que pueda uno regresar a una etapa anterior



Elisabeth Kubler Ross: On death and dying, 1969

Burnout

Agotamiento relacionado con el cuidado de la diabetes, referido a la sensación de abrumación y frustración por la carga de tener que cuidarse.



William H Polonsky: Diabetes Burnout, 1999

Resiliencia

- Se define como la capacidad de los seres humanos para adaptarse positivamente a situaciones adversas (Suniya Luthar, 2000-2006).
- Resiliencia, entendida no “como la animada negación de las experiencias de la vida, dolores y cicatrices, sino más bien, la habilidad para continuar adelante a pesar de ello”(Quiceno y Vinaccia, 19



Etapas de Cambios de Comportamiento

- Precontemplación
 - Contemplación
 - Preparación
 - Acción
 - Mantenimiento
-
- Terminación (no hay posibilidad de recaída)
 - Recaída (necesitan regresar a acción y mantenimiento).



Prochaska, JO & Norcross JC (2002) Stages of Change, in JC Norcross (Ed.), Psychotherapy relationships that work (303-313), New York, Oxford University Press

Etapas de Cambios de Comportamiento



Prochaska, JO & Norcross JC (2002)
Stages of Change, in JC Norcross
(Ed.),
Psychotherapy relationships that
work (303-313), New York, Oxford
University Press



EMPODERAMIENTO

Empoderamiento

- Proceso que:
 - facilita el cambio conductual,
 - favorece la responsabilidad
 - y la toma de decisiones informadas de los pacientes principalmente en áreas de nutrición, actividad física y toma de medicamentos para alcanzar las metas de tratamiento.
- El empoderamiento se orienta a fomentar el autocuidado en salud y la autoeficacia.

D. Arcila Martínez, R. Arizmendi Rodríguez, H. Velázquez Jurado Psicología CAIPaDi, Boletín CAIPaDi, Mayo 2016
Anderson RM, Funnell MM. Patient Empowerment: Myths and Misconceptions. Patient Educ Couns. 2010; 79(3): 277-282

Cinco pasos para el Empoderamiento

- Hacer un análisis sobre que aspectos representan un **problema** para el paciente
- Abordar los **aspectos emocionales** así como las implicaciones de éstas para el paciente:
 - ¿qué piensa y qué siente de su situación?
- Establecer un **plan**
 - ¿qué se quiere cambiar? ¿qué opciones o recursos tiene el paciente? En términos generales, evaluar pros y contras.
- **Comprometerse a la acción**, hacer consciente el esfuerzo requerido y evaluar dicho compromiso
 - ¿qué hará y cuándo lo hará?
- **Evaluar el proceso**, conocer el resultado, determinar si hubo barreras, identificar el aprendizaje y replantar cursos de acción para futuros planteamientos

D. Arcila Martínez, R. Arizmendi Rodríguez, H. Velázquez Jurado Psicología CAIPaDi, Boletín CAIPaDi, Mayo 2016
HHS MM, Anderson RM. Empowerment and Self-Management of Diabetes. Clin Diabetes. 2004; 22(3): 123-12

THE ART OF EMPOWERMENT (EMPODERAMIENTO)

- Las personas se encuentran “empoderadas” cuando tienen suficiente:
 - conocimiento para tomar decisiones racionales
 - control
 - recursos para llevar a cabo sus decisiones
 - experiencia para evaluar la efectividad de sus acciones

Anderson B & Funnel M, The Art of Empowerment, 2nd Edition, ADA, 2009

Empoderamiento, Diabetes y Familia

Pediatr Nurs. 2012 Nov-Dec;38(6):303-8; quiz 309.

Parental self-efficacy and online support among parents of children diagnosed with type 1 diabetes mellitus.

Merkel RM¹, Wright T.

 Author information

Abstract

Families faced with the challenges of caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes mellitus are often overwhelmed by the regimented demands of diabetes care management. Social support for families has been recognized as an important component to adaptation and has been deemed necessary for helping families develop healthy coping strategies. The purpose of this evidence-based practice (EBP) project was to develop a Web-based platform to enhance social support and increase self-efficacy of parents with a child with type 1 diabetes. The following clinical question guided the project: "Among parents of children diagnosed with type 1 diabetes in a small Midwestern city, what are parents' self-reported self-efficacy scores related to diabetic care management pre- and post-implementation of a Web-based social support platform?" A one-group pretest/post-test descriptive design was used, with parental self-efficacy measured pre- and post-intervention (Web-based platform access) using the Diabetes Empowerment Scale (DES) and Self-Efficacy for Diabetes Scale (SED), and parent satisfaction with the online support platform assessed through parental comments. Project outcomes corroborated the use of online social support as evidenced by improvement in parental self-efficacy scores in both the DES and SED survey measurements. A statistically significant increase ($p < 0.05$) was found between the pre- and post-implementation scores of the SED survey. Secondary data supported the positive relationship of social support and self-efficacy in raising a child with type 1 diabetes. This online social support platform was found to be an easily adaptable, cost-effective, and innovative means of networking and information sharing among families facing similar challenges in raising a child with type 1 diabetes.

Empoderamiento, Diabetes y Adolescencia

- Discrepancia en los resultados de diferentes estudios sobre cambios en HbA1c o empoderamiento en las intervenciones psico-educacionales en adolescentes
- Concluyen que es importante incluir a los padres en el proceso

- G. Viklund, et al: Assessment of an empowerment education programme. A randomized study in teenagers with diabetes. Diabetic Medicine, March 2007

<https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2007.02114.x>

- D. Charalampopoulos, et al: Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 Diabetes in the UK: How effective are they? A systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2017; 12(6): e0179685. Published online June 30, 2017. doi: [10.1371/journal.pone.0179685](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179685)

- T Nansel, et al: Diabetes Personal Trainer Outcomes: Short-term and 1-year outcomes of diabetes personal trainer intervention among youth with type 1 diabetes. Diabetes Care; Oct 2007; 30, 10; 2471-2477

- Winkley K, et al.: Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. Bmj.2006; 333(7558):65. <https://doi.org/10.1136/bmj.38874.652569.55> PMID: 16803942; PubMed Central PMCID: PMC1489251.

- Armour TA, et al.: The effectiveness of family interventions in people with diabetes mellitus: a systematic review. Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association. 2005; 22(10):1295±305. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2005.01618.x> PMID: 16176186.

- Howells L, et al: A randomized control trial of the effect of negotiated telephone support on glycaemic control in young people with Type 1 diabetes. Diabetic medicine. 2002; 19(8):643±8. CN-00409285. PMID: 12147144

ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA



ADAPTACIÓN

Adaptación se refiere a la capacidad de los organismos para sobrevivir en un medio particular

<https://diabetesmadrid.org/adaptacion-de-la-familia-a-la-persona-con-diabetes-%C2%B7-psicologia/>

ADAPTACIÓN NO SANA

- Sobreprotección.
- Gran permisividad por miedo a contrariarle puesto que está “enfermo”.
- Culpabilizarse.
- Reacciones de ansiedad permanentes.

<https://diabetesmadrid.org/adaptacion-de-la-familia-a-la-persona-con-diabetes-%C2%B7-psicologia/>

ADAPTACIÓN SANA

Herramientas para la persona con diabetes:

- Actitud positiva.
- Implicación activa.
- ¡Pide ayuda!
- Muestra interés por los demás.
- ¡Expresa tus pensamientos/sentimientos!
- Ríete.

<https://diabetesmadrid.org/adaptacion-de-la-familia-a-la-persona-con-diabetes-%C2%B7-psicologia/>

ADAPTACIÓN SANA

Herramientas para la familia:

- Ofrecer apoyo para proporcionar autoestima y autonomía a la persona con diabetes.
- Comunicación continuada.
- Negociar y unificar criterios.
- Motivar.
- Ser paciente.
- Informarse.
- Compartir actividades.



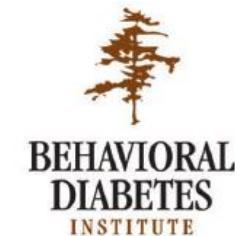
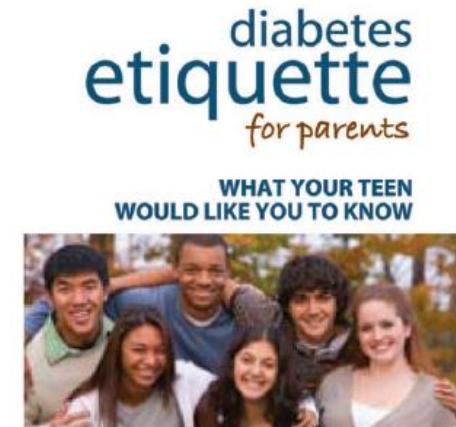
<https://diabetesmadrid.org/adaptacion-de-la-familia-a-la-persona-con-diabetes-%C2%B7-psicologia/>

MANUALES DE ETIQUETA

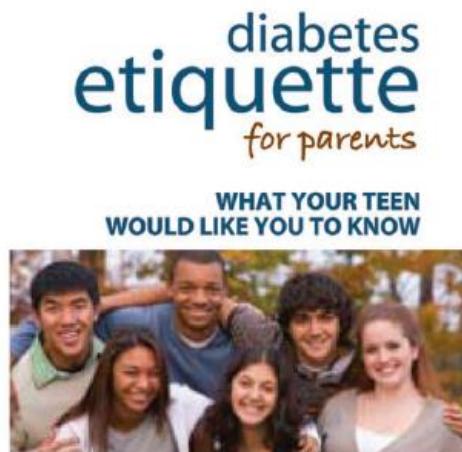


Manual de Etiqueta para padres de adolescentes que viven con diabetes

- 1.- Deja de asustarme con estadísticas sobre diabetes.
- 2.- Cuando mi nivel de glucosa en sangre es elevado no asumas que hice algo tonto (incluso si quizás sí lo hice).
- 3.- Por favor reconoce cuando hago algo bien, no sólo cuando cometo errores.
- 4.- No estés todo el tiempo tras de mí recordándome cosas sobre mi diabetes, pero tampoco me dejes completamente solo.
- 5.- Haz un esfuerzo por comprender la diabetes desde mi punto de vista.



Manual de Etiqueta para padres de adolescentes que viven con diabetes



- 6.- No le digas a todo el mundo acerca de mi diabetes, especialmente cuando apenas los conoces.
- 7.- Reconoce que nunca voy a ser perfecto en el control de mi diabetes, no importa cuánto te gustaría que así fuera.
- 8.- No limites mis actividades con base en mi diabetes.
- 9.- No seas el policía de la comida.

Behavioral Diabetes Institute
<http://behavioraldiabetes.org/>

Manual de Etiqueta para quienes NO tienen Diabetes

- 1.- NO me ofrezcas consejos que no he solicitado sobre lo que como o sobre otros aspectos de la diabetes.
- 2.- SI comprende y aprecia que la diabetes es un trabajo difícil
- 3.- NO me cuentes historias de horror sobre tu abuela u otras personas con diabetes
- 4.- SI ofrece unirte a mí para hacer cambios saludables en mi vida.
- 5.- NO te asustes cuando verifico mi azúcar o me inyecto.

etiqueta
de diabetes

para personas que
no tienen diabetes



BEHAVIORAL
DIABETES
INSTITUTE

etiqueta de diabetes

para personas que
no tienen diabetes



Manual de Etiqueta para quienes NO tienen Diabetes

- 6.- NO asegures cosas sin pensar.
- 7.- SI apoya mis esfuerzos por cuidarme.
- 8.- NO mires o comentes acerca de mis valores de azúcar sin preguntarme primero.
- 9.- SI ofrece tu amor y ánimo.



BEHAVIORAL
DIABETES
INSTITUTE

Foco en la actitud del autocuidado

NO

- Asustar con estadísticas de complicaciones de diabetes asociadas a descontrol

SI

- Motivar al autocuidado
 - para sentirse mejor AHORA en sus actividades (deportivas, hobbies)
 - Para lograr sus metas personales a futuro (profesionales, de vida, hobbies)

“Cuídate,
para que cuando llegue la
cura,
valga la pena”

Padre de una chica que vive con DT1

Apoyo psicológico y acompañamiento

- Se trata de una enfermedad crónica que requiere de muchos cuidados, por lo que no puede dejarse fuera del tratamiento psicológico.
- En DT1, durante la psicoterapia, hay que romper la negación cuando la adherencia al tratamiento, debida al burnout, esté comprometida, ya que el riesgo es mortal.
- No confundir depresión con la angustia que causa el saberse enfermo.
- No tratar a la persona como diabética, porque eso no la define, es una persona que vive con diabetes.
- La depresión es un factor de riesgo para el cuidado de la diabetes y no debe subestimarse.

Faradj Hazzan RN, et al. Tratamiento integral de la Diabetes mellitus tipo 1. En Ochoa Martínez C, et al, SMNE, CMMI: Manual práctico del manejo de la diabetes mellitus y sus comorbilidades. 1^a edición. Editorial Alfil, 2016. ISBN 9786077411673.

Ligas interesantes

<https://es.beyondtype1.org/la-guia-de-diabetes-tipo-1-para-los-amigos-y-la-familia/>

<https://es.beyondtype1.org/la-diabetes-afecta-toda-la-familia/>

<https://worlddiabetesday.org/resources/campaign-toolkit.html>

<https://worlddiabetesday.org/resources/infographics.html>

<https://diabetesmadrid.org/adaptacion-de-la-familia-a-la-persona-con-diabetes-%C2%B7-psicologia/>

<http://amdiabetes.org/familia-y-diabetes>

Conclusiones

Un adecuado apoyo familiar
puede modular la presencia de
una mejor calidad de vida,
mayor bienestar emocional,
mejor autocuidado y adherencia
al tratamiento

Pérez-Marín M, Gómez-Rico I, Montoya-Castilla I. Diabetes mellitus tipo 1: factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia. Arch Argent Pediatr. 2015;113:158---62 Disponible en: <http://bit.ly/1Xmeqak>

- Registro Nacional en Diabetes Tipo 1
 - Permite acceso a los registros médicos de pacientes en varias unidades médicas
 - Desarrollada con apego a estándares de seguridad, ética y confidencialidad
 - Permite tener datos confiables de prevalencia, grado de control y complicaciones de los pacientes con DT1
 - Utiliza el CURP para evitar duplicidad
 - Análisis a nivel nacional no permite ver los datos personales
- *<https://www.renaced-diabetestipo1.mx/>*

RENACED DT1: Desarrollos

- RENACED DT1 Profesional:
 - Módulo de embarazo
 - Sección que puede ser utilizada para diabetes gestacional
- **RENACED DT1 Personal**
 - Desarrollo de la plataforma RENACED DT1 para personas que viven con diabetes tipo 1
 - Promover cuestionarios anuales para los pacientes.

• <https://renaced-diabetestipo1.mx/registro/>



¿Cómo formar parte del Registro?

<https://renaced-diabetestipo1.mx/como-formar-parte-del-registro/>

• Es necesario:

- Descargar la [carta compromiso](#).
- Firmarla y mandarla al correo electrónico:
 - rfaradji@renaced-diabetestipo1.mx
 - junto con los siguientes datos:
 - Nombre completo
 - CURP
 - Correo electrónico
 - Nombre de la Clínica o Unidad de atención
 - Estado de la República

- <https://renaced-diabetestipo1.mx/como-formar-parte-del-registro/>

Preguntas?



Clínica EnDi

Acapulco, Gro. 14, 15 y 16 de Marzo 2019

rfaradji@gmail.com
www.clinicaendi.mx
<https://renaced-diabetestipo1.mx>



congresodediabetes.org