



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO CLÍNICO INTEGRAL DE LA COSTA
HOSPITAL "DR. ADOLFO PRINCE LARA"
ESPECIALIZACIÓN PUERICULTURA Y PEDIATRIA

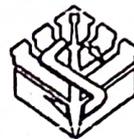


**RECAIDAS Y HOSPITALIZACION DE PACIENTES PEDIATRICOS CON
DIABETES MELLITUS TIPO 1: SENTIDO EMERGENTE DESDE LOS NOEMAS
DE LAS MADRES**

Proyecto de Trabajo de Investigación
Especial de Grado para optar al Título de
Especialista en Pediatría y Puericultura.
Universidad de Carabobo.

AUTOR: KARIANNY PETIT
TUTORA CLINICA: FLORITZA RIERA
TUTOR METODOLÓGICO: LUIS ALEXIS DÍAZ

Puerto Cabello, noviembre 2023



ACTA DE DISCUSIÓN DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO

En atención a lo dispuesto en los Artículos 127, 128, 137, 138 y 139 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 135 del citado Reglamento, para estudiar el Trabajo Especial de Grado titulado:

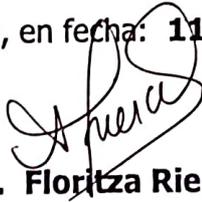
RECAIDAS Y HOSPITALIZACIÓN DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1: SENTIDO EMERGENTE DESDE LOS NOEMAS DE LAS MADRES

Presentado para optar al grado de **Especialista en Pediatría y Puericultura** por el (la) aspirante:

PETIT R., KARIANNY DEL C
C.I. V – 22726360

Habiendo examinado el Trabajo presentado, bajo la tutoría del profesor(a): Floritza Riera C.I. 8608530, decidimos que el mismo está **APROBADO**.

Acta que se expide en valencia, en fecha: **11/07/2024**


Prof. Floritza Riera
(Pdte)
C.I. 8608530
Fecha 11/7/24.


Prof. Ruth Salas
C.I. 11809510
Fecha 11-07-2024
TG:26-24




Prof. Fatima Morales
C.I. 22743558
Fecha 11/07/24

AUTORIZACIÓN DE LA TUTORA

Yo, **FLORITZA RIERA** en mi carácter de Tutora del Proyecto de Trabajo de Investigación Especial de Grado titulado: **“RECAIDAS Y HOSPITALIZACION DE PACIENTES PEDIATRICOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1: SENTIDO EMERGENTE DESDE LOS NOEMAS DE LAS MADRES”**, presentado por la ciudadana **KARIANNY PETIT**, titular de la Cédula de Identidad N° 22.726.360 para desarrollar y optar al título de **ESPECIALISTA EN PUERICULTURA Y PEDIATRIA**, considero que dicho proyecto reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En Puerto Cabello a los 12 días del mes de diciembre del año 2023

Dra. Floritza Riera
C.I. N° 8.608.530

INTRODUCCIÓN

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) define a la diabetes mellitus (DM) como una enfermedad metabólica crónica caracterizada por niveles elevados de glucosa en sangre, produciendo daños graves en el corazón, los vasos sanguíneos, los ojos, los riñones y los nervios a lo largo del tiempo¹. Si bien es cierto el origen y la etiología de la DM pueden ser muy diversos, conllevan inexorablemente a la existencia de alteraciones en la secreción de insulina, de la sensibilidad a la acción de la hormona, o de ambas en algún momento de su historia natural. En los últimos años, el crecimiento exponencial de la información disponible sobre la historia natural de la DM, de su etiología y del conocimiento de la fisiopatología de sus complicaciones crónicas, ha obligado a que se revisaran los criterios diagnósticos de esta entidad y se reclasificaran los diferentes procesos que en ella se incluyen.²

Así visto, se consideran tres tipos de diabetes. La primera es la diabetes mellitus tipo 1, causada por la destrucción de las células beta que genera un déficit absoluto de insulina. En segundo lugar, la diabetes mellitus tipo 2 que es causada por un proceso de resistencia a la insulina que va generando un déficit progresivo de su secreción. Por último, la diabetes mellitus gestacional cuando es diagnosticada en el 2º o 3º trimestre del embarazo, sin antecedentes previos de DM.³

La que es de interés en la presente investigación, la diabetes mellitus de tipo 1 (DM1), se caracteriza por una producción deficiente de insulina y requiere la administración diaria de esta hormona. En 2017 había 9 millones de personas con este tipo de diabetes, la mayoría de ellas en países de ingresos altos.⁴

La cantidad de niños y adolescentes con diabetes aumenta todos los años. En las poblaciones de origen europeo, casi todos los niños y adolescentes con diabetes tienen diabetes tipo 1, pero en otras poblaciones es más común la diabetes tipo 2. Se calcula que el aumento anual general está cercano al 3% con fuertes indicadores de las diferencias geográficas. En total, se calcula que 1.110.100 de niños y adolescentes menores de 20 años tienen diabetes tipo 1 a nivel mundial. Asimismo, alrededor de 98.200 niños y adolescentes menores de 15 años reciben anualmente el diagnóstico de diabetes tipo 1.⁵

El manejo de la DM1 en la edad pediátrica sigue siendo un reto. La educación es la piedra angular de la conducta clínica para esta enfermedad. Ésta puede mejorar la conducta del paciente ante la enfermedad, el control de la glucemia y la adherencia a ciertos componentes de la atención médica³, especialmente en edades pediátricas.⁶

Se requiere un amplio arsenal de conocimientos por parte del paciente y la familia, así como una motivación continua que debe ser proporcionada por un equipo diabetológico experto y multidisciplinar, para conseguir un buen control de la diabetes a lo largo de toda la vida. Para ello se precisa también un tratamiento individualizado, adaptado a las diferentes circunstancias del paciente: edad, estadio puberal, patología asociada, entre otros. Así mismo a sus características sociales y culturales, y a su propia percepción y objetivos en relación con la diabetes⁷. A pesar que los cuidadores y el paciente pediátrico dominen unos conocimientos adecuados, el cuidado y el autocuidado de la DM1 es importante para el buen manejo de ésta, sobre todo para que el control metabólico de este último se vea mejorado, y así ayude a disminuir la repetición a urgencias por complicaciones de la enfermedad, lo cual incluye hipoglucemias, hiperglucemias, cetoacidosis, infecciones, entre otros.

El entrenamiento en la persona con DM es dual y ha de ir en paralelo: por una parte, el entrenamiento físico en sí mismo para la incorporación e incremento de la aptitud física y, por otra, el entrenamiento apoyado en una educación diabetológica estructurada para minimizar el riesgo de disglucemia. El tratamiento intensivo de la DM1 en niños y adolescentes implica una complejidad diferente de la que se realiza en la edad adulta⁸. Una de las formas más eficaces de tratar la diabetes es mantener unos hábitos saludables como alcanzar y mantener un peso corporal saludable, mantenerse físicamente activo con al menos 30 minutos de ejercicio moderado cada día y seguir un régimen alimentario saludable, sin azúcar ni grasas saturadas.

El papel de la educación sanitaria es fundamental en pacientes y familiares y, particularmente a nivel escolar, se necesita una implantación más generalizada, dados sus buenos resultados. La no adherencia terapéutica de la DM1, no sólo farmacológica sino en dieta y estilos de vida está ligada al desarrollo de complicaciones diabéticas, como

nefropatía, retinopatía y enfermedades cardíacas, entre otros. Si éstas no se previenen completamente pudieran retrasar su aparición, o bien mitigar sus consecuencias⁹. El primer año posterior al diagnóstico de la DM1 es fundamental para la aceptación y adaptación de la enfermedad por parte del paciente pediátrico y sus familiares, logrando que quienes se adapten más rápido tengan un mejor pronóstico y disminuya el riesgo de recaídas que ameriten hospitalizaciones.

Se debe lograr una mejor interrelación en el rol médico-paciente para conseguir una mejor eficacia en el tratamiento: médicos proactivos que establezcan las intervenciones adecuadas sujetas a los cambios que imparten el dinamismo de la evolución de la enfermedad en cada paciente, y pacientes educados en programas de automanejo que sean capaces de interactuar en su propio tratamiento. Para esto es necesario tomar medidas importantes en el área de la educación del paciente y del médico que permitan mejorar el control de la diabetes a fin de reducir las complicaciones crónicas asociadas a la enfermedad¹⁰. Es necesario que los responsables de la atención diabética, especialmente la familia y los mismos pacientes, entiendan el sentido de lo que significa e implica la diabetes; y el médico pediatra debe estar consciente y actuar en ese mismo sentido.

Las familias atraviesan situaciones fuertes durante la confirmación del diagnóstico. Respecto a los recursos, el apoyo afectivo, la comunicación y las creencias favorecen el tratamiento, mientras que la incorporación de saberes y la flexibilidad del sistema familiar son fundamentales. En cuanto a los cambios estructurales se presentan modificaciones de hábitos, la incorporación de límites y adaptación de rutinas en función de las necesidades del niño.¹¹

Para 2019, en Venezuela, la DM1 se calculaba a una tasa promedio de 3% de nuevos casos cada año. Por ejemplo, se informó que en el Hospital José Manuel de Los Ríos acudieron a control regular cerca de 400 pacientes anuales y 3 a 5 nuevos por mes para el mismo año. Se añade que la diabetes es la enfermedad no transmisible más frecuente en los niños y un problema de salud pública, debido al impacto económico que constituye para los sistemas sanitarios, los pacientes y familiares, dado el elevado costo de las insulinas y los insumos necesarios para el tratamiento y control de esta condición.¹²

Así mismo, se señala que aunque las cifras parecieran sugerir que se trata de un problema menor respecto a la prevalencia e incidencia en adultos, cada año crecen los casos nuevos en niños y adolescentes a una tasa promedio de 3.9%, en todo el mundo. En Venezuela no existen cifras actualizadas al respecto, por lo que se desconoce cuántos niños viven con esta enfermedad en el país, sin embargo, según los últimos reportes de la Federación Internacional de Diabetes, se calcula una incidencia de 0,1 por cada 100 mil menores de 14 años y una tasa promedio de 3% nuevos casos cada año.¹³

Hasta hace relativamente pocos años se consideraba que la DM1 en la infancia y adolescencia no se asociaba con complicaciones crónicas ni otras enfermedades, lo que unido al miedo a los posibles efectos de las hipoglucemias inadvertidas, contribuyó a que el control de los niños y adolescentes diabéticos se limitase a mantener unas concentraciones de glucemia lo suficientemente bajas como para no asociarse con la aparición de cetosis, pero lo suficientemente elevadas como para minimizar el riesgo de hipoglucemias. Es necesario insistir en que optimizar el control metabólico desde el momento del diagnóstico es fundamental para la prevención de las complicaciones crónicas de la diabetes, incluyendo en esta recomendación incluso a los niños más pequeños.¹⁴

La cetoacidosis diabética es una de las complicaciones aguda de la diabetes que se produce como consecuencia de un déficit absoluto o relativo de insulina. Constituye la manifestación extrema del déficit de insulina y, en ocasiones, la forma de comienzo de la enfermedad. Es la causa más frecuente de hospitalización del niño diabético, así como el trastorno endocrino-metabólico que más ingreso causa en las unidades de cuidados intensivos pediátricos.¹⁵

Un diagnóstico de diabetes mellitus en cualquier momento de la vida implica asumir un cambio absoluto en la forma de vida. Los estudios médicos indican que parte del éxito en el manejo de la enfermedad y el tratamiento a seguir es la toma de conciencia del paciente y su núcleo familiar. En edades pediátricas ese proceso de concientización se torna más complejo porque los cuidados dependen de una tercera persona, normalmente de la madre, quien también padece las consecuencias de la enfermedad de manera indirecta, sobre todo consecuencias psicológicas. Es por ello que en la actualidad no sólo se estudian las

consecuencias a largo plazo de la diabetes mellitus diagnosticada en edades pediátricas, sino que las investigaciones apuntan a la calidad de vida y las consecuencias psicológicas.¹⁶

La funcionalidad familiar también está asociada al control glucémico de niños con DM1. Se demostró que los niños con control glucémico adecuado y que pertenecen a familias funcionales les proporciona un factor protector para un mejor control de su enfermedad. Por el contrario, los niños con un mal control de glucemia, los cuales pertenecen a familias disfuncionales, les ocasionan un factor de riesgo para un descontrol de su enfermedad. Por tanto, es importante que los enfermos se encuentren en un entorno familiar adecuado y sin conflictos, y sean cobijados dentro de una familia funcional¹⁷ con el fin de evitar recaídas de la misma que ameriten ingresos y hospitalización en los centros de salud.

Son pocas las investigaciones encontradas acerca de este fenómeno problemático, sin embargo, una primera aproximativa a la problemática planteada se llevó a cabo en el municipio de Guasave, México. Tuvo como objetivo conocer las emociones generadas por el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante y su familia. A través del método fenomenológico, la recolección de los datos se realizó mediante una entrevista a profundidad, observación participante, audio grabaciones y notas de campo, con una familia perteneciente al municipio prenombrado. Los resultados arrojaron que se presentan diferentes emociones con sus 2 subcategorías: a) en el momento del diagnóstico y b) en el momento de llegar a casa. Se concluyó que la diabetes mellitus tipo 1 es un padecimiento que genera gran impacto emocional en la familia. Sin embargo, los profesionales de la salud se enfocan únicamente en dar orientación y atención psicológica a quien padece la enfermedad y a quien consideran cuidará de ella, dejando de lado al resto de los integrantes de la familia, quienes también resultan afectados en sus emociones. Se observa que éstos puedan ser un apoyo indispensable en el control de la DM1 del infante enfermo.¹⁸

Otro estudio realizado en la ciudad de Guatemala tuvo como objetivo establecer la relación entre percepción de los padres y los hijos de las alteraciones conductuales que podrían presentarse durante el primer año luego del diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1). Fue de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal. La muestra estuvo conformada por 25 familias con pacientes de edades entre 8 a 15 años, de ambos sexos, de nivel socio

económico medio y que no tuviesen más de un año de haber sido diagnosticados con esta diabetes; que asistían a control a una clínica privada de Endocrinología Pediátrica de la Ciudad Capital. Se concluyó que en general, la percepción entre padres e hijos acerca de la presencia de alteraciones conductuales durante el primer año luego de recibir el diagnóstico de DM1 es prácticamente la misma. Se comprobó que el indicador que menos presencia tuvo durante el primer año con el diagnóstico fue el de negación. Se concluyó que las alteraciones de conducta más presentadas por los niños y adolescentes durante ese primer año con el diagnóstico son los de conducta alimentaria. Según los padres y los pacientes, las conductas de aislamiento se presentaron frecuentemente durante el primer año luego del diagnóstico, pero los padres percibieron con mayor intensidad éste tipo de conductas. Tanto padres como hijos afirmaron que durante el primer año con DM1, la confianza de los pacientes para comunicar malestares físicos y emocionales aumentó considerablemente.¹⁹

También fue llevada a cabo una investigación en campamentos de verano para jóvenes con diabetes en un hospital del área de San Juan, Puerto Rico. El objetivo fue conocer las reacciones psicológicas, preocupaciones, problemas y pensamientos de padres/madres de un/a hijo/a con diabetes mellitus tipo I (DMTI). La investigación fue descriptiva transversal a través de una entrevista semiestructurada a padres/madres de 56 féminas y 45 varones con DMTI entre los 8 y 17 años. Los resultados arrojaron que los/as padres/madres reaccionaron inicialmente al diagnóstico con tristeza (33%), negación (17.6%), normalidad (12.8%) y preocupación (8.5%). Después de un tiempo de ajuste indicaron sentirse mejor (21.3%), bien (19.1%), aún preocupados/as (18.1%), aun aceptando (10.6%) y tristes (9.6%). Las preocupaciones mayores fueron complicaciones adicionales de salud (55.3%), incumplimiento del tratamiento por parte de los/as hijos/as (28.7%) y la percepción de que su hijo/a no acepta la condición (10.6%).²⁰

Asimismo, ante la dificultad de lograr un manejo adecuado de la condición, los padres/madres experimentan una mayor preocupación sobre las posibles complicaciones de salud y hospitalizaciones. El estudio reveló además que la preocupación mayor de estos padres/madres (55.3%) son las complicaciones de salud y las recaídas en los hospitales, que muchas de las veces son la consecuencia de un control metabólico inadecuado. También se observó en el estudio que la mayor dificultad de los padres/ madres informantes es que el

hijo/a siga el tratamiento, la dieta y que acepte las restricciones y la condición. Un alto porcentaje de padres que expresó preocupación por las recaídas en hospitales asociadas al descontrol de la diabetes y las dificultades de los/as hijos/as en la adherencia al tratamiento sugieren que éstos perciben que sus hijos/as no tienen un control óptimo de la diabetes.²⁰

En el contexto nacional, en el servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes, Mérida, Venezuela, se estudió las características clínicas y demográficas de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) en relación a la aparición, evolución y situación actual. Fue una investigación observacional, retrospectiva y descriptiva, con revisión de historias clínicas de 105 pacientes con DM1, del 2000 al 2010. Los resultados arrojaron una edad promedio $11,57 \pm 6,52$ años al ingreso, en la última evaluación $17,86 \pm 8,3$. La mayoría debutó en hiperglucemia, con índice de masa corporal (IMC) y tensión arterial (TA) normal. El 81% tenía antecedentes familiares de diabetes. Las insulinas más usadas fueron NPH y cristalina. El 66,2% estaba en mal control metabólico. Hubo 80 episodios de cetoacidosis diabética y 38 de hipoglucemia moderada a severa. Los pacientes en tratamiento con análogos de insulina tuvieron significativamente mejor control y menos hipoglucemias. El 26,8% de los pacientes presentaron complicaciones crónicas, las cuales estuvieron asociadas a mayor edad y mayor duración de la diabetes. Los investigadores concluyeron que el debut de DM1 fue más frecuente en menores de 10 años de edad. Notaron que existía un alto porcentaje de pacientes en mal control metabólico, que el uso de análogos de insulina mostró mejores beneficios, y que el registro de datos en las historias clínicas era deficiente. Se recomendó que debían ser mejoradas las estrategias tanto de educación diabetológica como de diagnóstico precoz y tratamiento de la DM1.²¹

Una última investigación fue realizada en el Hospital de Especialidades Pediátricas en la Ciudad de Maracaibo, estado Zulia. Se buscó determinar cuál era la actitud de los padres hacia la enfermedad de diabetes mellitus (tipo 1) de sus hijos, mediante un estudio descriptivo, de diseño no experimental y transeccional con un cuestionario dirigido a los padres que acudían a este centro de salud. El resultado mostró que la actitud de los padres hacia la enfermedad de diabetes que tienen sus hijos es en gran medida negativa. Se observó que en el componente cognitivo, los padres presentaron conocimientos mínimos o inadecuados, trayendo como consecuencia un mal desenvolvimiento ante la problemática.

En referencia al componente afectivo, presentaron carencias muy significativas que muestran el desagrado, incomodidad y desmotivación. En relación al componente conductual, existió una inadecuada disposición para informarse de la enfermedad y poca inclinación a conversar con los especialistas sobre el tema. Se concluyó que la enfermedad desencadena una crisis familiar.²²

Ante todo lo antes expuesto en investigaciones antecedentes se infiere que la mayoría de los familiares de los pacientes que padecen de la enfermedad DM1 juegan un rol importante para tener un buen manejo tanto metabólico como psicológico de la enfermedad. Si el entorno familiar como el paciente no aceptan de manera positiva el padecimiento de ésta se tendrán recaídas que pueden convertirse en estancias hospitalarias debido al mal control de la enfermedad por no querer aceptar una buena orientación por parte de los profesionales

En cuanto al contexto local, en el área de Pediatría del Hospital “Dr. Adolfo Prince Lara”, se ha observado el incremento de hospitalización por DM1 de pacientes previamente diagnosticados. Por ejemplo, en el año 2022 se observó la recaída y la hospitalización de 4 niños debido principalmente a aspectos relacionados a la enfermedad base, es decir, a la DM1.

En la mayoría de los casos, la causa del ingreso es la diabetes misma pero otras veces es otra enfermedad intercurrente y, frecuentemente, la diabetes es descompensada por el desconocimiento o inexperiencia del tratamiento de la misma. Asimismo, el paciente diabético no llega al hospital en condiciones muy estables y se recibe infradiagnosticado o con mal control previo. Usualmente, la madre o el representante lo traen descompensado por un proceso agudo o por la medicación del mismo. Aquí juega un rol clínico importante conocer el tiempo de evolución de la enfermedad diagnosticada, pero también evaluar el tratamiento que el paciente recibía y su grado de cumplimiento en cuanto al conocimiento de la enfermedad, ejercicio, control dietético, y el tipo de medicación o combinación de los mismos; todo lo anterior en potestad usualmente de la madre.

Respecto a lo anterior, la observación de la problemática refleja fallas en el manejo de la medicación al momento de la administración por parte del cuidador, incluyendo dieta, ejercicio y aspecto psicológico, una tendencia a la negación de la enfermedad y

desconocimiento o no realización de los aspectos procedimentales prescritos por el pediatra por parte de los familiares, especialmente desde la madre. Se ha destacado la falta de estrategias para el proceso que conlleva aprender a aceptar todo el cambio que genera en el estilo de vida tanto del paciente como del entorno familiar. Estos problemas afectan de manera directa e indirectamente el control del tratamiento, con la consiguiente disminución de recaídas que ameritan hospitalizaciones frecuentes debido al descontrol metabólico que puedan generar consecuencias o complicaciones asociadas a la misma enfermedad. Se sabe que es fundamental el nivel educativo por parte de la madre y el entorno familiar para un mejor control de la enfermedad.

Sin duda la actual coyuntura socio-económica venezolana podría estar siendo un elemento que contribuya en la atención de cualquier niño de manera efectiva. Sin embargo, los cuidados que deben darse a un niño diagnosticado con diabetes DM1 durante sus primeros años de vida representan una sobrecarga de la normalidad vivencial biológica y psicológica de las madres que buscan que sus niños, pese a esta enfermedad, tengan un desarrollo sano. Es fundamental conocer el estado actual de estos niños pero también conocer el sentido dado a la recaída de éste para su hospitalización. La comprensión de este fenómeno es fundamental, y su madre es la principal fuente de información para hacerlo, qué ocurrió, cómo ocurrió, que vivencias intervinieron para que ocurriera y, finalmente, conocer los aspectos sociales y clínico-educativos que no se están tomando en cuenta para que esto disminuya en su ocurrencia.

Ante todo, lo anterior surgió la siguiente interrogante: ¿Cuál es el sentido que le dan las madres a las recaídas y hospitalización de los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 que fueron atendidos en el Servicio de pediatría del hospital “Dr. Adolfo Prince Lara” durante el año 2022? Para responderla la intención general fue comprender el significado que las madres le dan a las recaídas y hospitalización de sus hijos atendidos en el Servicio y periodo prenombrados.

Las intenciones específicas buscaron describir los noemas que quedan del fenómeno de las recaídas y hospitalizaciones de los pacientes, estructurar las esencias emergentes a partir de

las categorías significativas individuales, interpretar tales esencias y, finalmente, darle sentido significativo al fenómeno de recaídas y hospitalizaciones de estos pacientes.

Considerando todo lo anteriormente expuesto, se planteó desarrollar la presente investigación, debido a que se ha observado que en las recaídas de los pacientes con DM1 están involucradas las madres por desconocimiento o miedo de asumir la enfermedad de sus hijos y por lo tanto un mal manejo sobre el control metabólico de la misma.

Asimismo, en el hospital “Dr. Adolfo Prince Lara” no han sido llevado a cabo estudios sobre las recaídas de los pacientes pediátricos con DM1, por lo que este trabajo de investigación aporta conocimiento científico para la institución.

Asimismo, los hallazgos arrojan luces al servicio de pediatría y puericultura y sus especialistas adjuntos que permite comprender el significado que le dan los padres a la enfermedad, a las recaídas y hospitalización de sus niños, para así pensar el diseño y aplicación de estrategias para el manejo de este fenómeno. Las categorías emergentes han permitido darle significatividad al fenómeno de las recaídas de la enfermedad, lo cual amerita la hospitalización, y permite visualizar medidas necesarias para evitar en una próxima oportunidad las recaídas de los pacientes.

PARADIGMA Y METÓDICA

El paradigma que orientó la investigación fue el interpretativo. Según este paradigma existen múltiples realidades construidas por los protagonistas en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las vivencias o situaciones en las cuales se encuentra. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los protagonistas.²³

El método escogido fue el fenomenológico hermenéutico, el cual consiste en volver de los objetos a los actos de conciencia (vivencias) que se nos ofrecen, y en estudiar las estructuras de la conciencia²⁴. En concordancia con el método seleccionado, el diseño que guió fue el fenomenológico hermenéutico propuesto por Díaz (2011), el cual consta de

cinco fases: 1) Fase previa (suspensión de juicio o epojé y descripción protocolar del fenómeno): en esta primera fase del diseño se exponen los presupuestos teórico-referenciales relacionados con el fenómeno a estudiar. Igualmente, se realiza la entrevista a profundidad. Se transcribe la información obtenida y se presenta en una descripción protocolar que lo único que muestra es los fenómenos subjetivos de lo vivido, es decir, lo dado en toda su pureza.

2) Fase estructural (reducción fenomenológica y reducción eidética): se leen e interpretan las descripciones protocolares con el propósito de determinar las esencias puras o esencias de significados individuales. Estos actos llenos de intención o categorías individuales permiten a su vez descubrir esencias de significados universales. Estas esencias universales se integran en una estructura categorial general que se revela a través de una red de significados similares agrupados en grupos de familias de esencias universales del fenómeno de estudio apoyadas en las esencias de significados individuales provenientes de los sujetos de estudio. 3) Fase descriptiva (reducción trascendental): en la fase tres se describen las esencias puras, absolutas o conciencia pura a partir de una absoluta subjetividad. Se logran en esta fase la descripción de las categorías universales o esencias trascendentales del fenómeno.

4) Fase interpretativa: en la cuarta fase y sin descuidar la intención de evitar desviaciones subrepticias propias del ser humano investigador en constante hermenéutica, se interpreta el fenómeno en toda su trascendencia. 5) Fase de construcción teórica: esta última fase muestra la comprensión del fenómeno o la teoría que emerge, la cual se construye desde una estructura imaginaria circular, pendiente de los supuestos sistémicos y de coherencia científica epistemológica que deje claro el círculo hermenéutico global, comprensivo y consentido del fenómeno como un todo. La teoría se expresa frecuentemente a través de un cuerpo de conocimiento de manera simbólica, verbal o icónica.²⁵

Por su parte, el nivel alcanzado con esta investigación fue el interpretativo comprensivo, ya que se estudian las vivencias de las personas, la forma en que éstas vivencian su mundo, lo que es significativo para ellos y como comprenderlo.²⁶

Los sujetos de estudio estuvieron conformados por cuatro (04) madres de los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 que han tenido recaídas y hospitalización, y fueron atendidos en el Servicio de pediatría del hospital “Dr. Adolfo Prince Lara” durante el año 2022. Por la naturaleza de la investigación, los sujetos de estudio fueron las personas más próximas a la situación estudiada. No hay un perfil ideal del buen sujeto de estudio aunque evidentemente existen ciertos criterios que hacen que una persona lo sea. Lo más importante es la buena disposición y capacidad del individuo para expresar sus vivencias y sentimientos.²⁷

Para efectos de triangulación también se entrevistó un (01) familiar o allegado a cada madre, especialmente si convivían en el mismo hogar del niño afectado por la recaída y hospitalización. Asimismo, se entrevistó tres (03) médicos y dos (02) enfermeras que han laboraron regularmente en el área del servicio de pediatría del hospital locación de la investigación al menos durante el año 2022.

Por su parte, los criterios de rigor científico que se tomaron en cuenta serán los siguientes: Credibilidad: se refiere al valor de verdad de la información recogida por el investigador y su concordancia con la realidad. Se logró a través de una descripción protocolar desde las entrevistas, continua y persistente, la triangulación de informantes y documental teórica, la recogida de material referencial y la comprobación con los participantes. Transferibilidad: se refiere al grado en que pueden aplicarse los descubrimientos de la investigación a otros sujetos y contextos. Se consiguió a través de un muestreo teórico, una descripción exhaustiva y la recogida de abundante información.

Consistencia: la consistencia se logró a través de la triangulación con un observador externo y el establecimiento de la revisión del diario de campo. El observador externo es para lograr un mínimo de sesgo de la información recabada. Confirmabilidad: para la “objetividad” del investigador y la confirmación de la información se siguió los siguientes procedimientos: recogida de registros lo más concretos posibles, transcripciones textuales, citas directas de fuentes documentales, triangulación, revisión de los hallazgos con otros investigadores y recogida de información con el grabador. La grabación de lo dicho por los sujetos de estudio y su transcripción fueron fidedignas.²⁵

Los criterios de inclusión, por otra parte, son los distintos parámetros que deben cumplir cada uno de los individuos para ser elegible de participar en el estudio. Se incluyeron a madres de hijos menores de 15 años diagnosticados con diabetes mellitus tipo 1, madres de hijos que hubiesen sufrido recaída, hospitalizados y atendidos en el Servicio de pediatría del Hospital “Dr. Adolfo Prince Lara”, madres aptas mentalmente, familiares cercanos a pacientes con DM1, médicos y enfermeras del servicio de Pediatría que trataron estos pacientes con DM1 del HAPL.

Los criterios de exclusión son todos aquellos parámetros que de estar presentes impiden al individuo formar parte del estudio. Se excluyeron a madres que no hubiesen sido acompañantes de sus hijos durante recaída y hospitalización, madres de hijos mayores de 15 años con DM, madres no aptas mentalmente, madres cuyos hijos en recaída y hospitalización no hayan sido atendidos en el Hospital “Dr. Adolfo Prince Lara”, familiares que no se involucraron con la atención de la enfermedad, médicos que no hayan estado presente en el manejo de recaídas que hayan ameritado hospitalizaciones.

Por otro lado, en esta investigación la principal fuente de evidencia o modo de recogida de información fueron las entrevistas en profundidad, que a diferencia de la entrevista estructurada, tipo cuestionario, administradas a grandes grupos de personas; la entrevista en profundidad es flexible, dinámica y se considera como no directiva, no estandarizada y abierta, de aplicación a grupos reducidos de personas. El objetivo es obtener información sobre situaciones, personas o comunidades para ser utilizadas en la elaboración de conocimientos. Una de las herramientas para lograr recabar la evidencia en el trabajo de campo es la grabadora, ya que se logra obtener la información y sirve como soporte de éstas.²⁸

Asimismo, un consentimiento informado fue entregado a los sujetos de estudio, quienes acordaron su contenido y lo firmaron en señal de aprobación antes de las entrevistas. Con esto se cumplió con los aspectos bioéticos que caracterizan este tipo de investigación.

Finalmente, en cuanto a la recolección, tratamiento y presentación de la información, inicialmente realice el trabajo de campo con entrevistas a las participantes (las madres), y fueron grabadas de forma mecánica mediante un aparato de audio para su posterior revisión

y protocolización. Éstas fueron invitadas y, al aceptar participar en la investigación, se les solicitó la lectura y firma del consentimiento informado.

Para lograr la esencia, la estructura y la constitución de la significación, procedí primeramente a protocolizar textualmente las entrevistas grabadas con las madres. Seguidamente, para lograr las esencias y la estructuración organicé las descripciones protocolares con sus respectivas esencias individuales y universales a través de matrices para luego ser contrastadas y de esta forma emergieron las semejanzas y diferencias del fenómeno.

Luego de terminar la estructuración del fenómeno procedí a la constitución de la significación del mismo partiendo de las esencias universales que emergieron durante el proceso de estructuración, utilizando las citas textuales de la información aportada por los sujetos de estudio. Estructurado el significado procedí a describirlo.

Posteriormente, pasé a la interpretación de la información que emergió con respecto al fenómeno de investigación con apoyo en los estudios y aproximaciones teóricas relacionadas al fenómeno que se abordó.

Para finalizar, configure la interpretación comprensiva o teoría sustantiva respectiva para lograr la intención general de la investigación, que era comprender el significado que las madres le dieron a las recaídas y hospitalización del paciente atendido en el Servicio de pediatría del hospital “Dr. Adolfo Prince Lara” en el año 2022.

ESTRUCTURACIÓN Y CONSTITUCIÓN DE LA SIGNIFICACIÓN

A continuación se presenta cada esencia general emergente (tablas 1 a 8) sustentada en los contenidos significativos extraídos de cada entrevista como un todo global (estructura significativa). Así mismo cada estructura categorial le sigue la constitución de la significación (descripción fenomenológica) para cada una de ellas. Emergen 8 esencias generales como sigue:

Tabla 1. Estructura global: Signos y síntomas iniciales observados por madre antes del diagnóstico de DMT1

Contenidos significativos	Categoría Universal
<p>...ella dormía, pero porque la niña me duerme mucho (EM1: 009)</p> <p>...bueno yo si notaba que desde hace meses ella había bajado de peso, comía demás y era algo que yo no me explicaba (EM2: 039- 040)</p> <p>...hasta esos días de que yo la tenía que llevar al latino para los ensayos y empecé a notar que orinaba poco pero con espuma, eso era bastante espuma (EM2: 041- 043)</p> <p>No bueno todo comenzó el día 12 de diciembre verdad, que ella empezó a decaer (EM3: 012)</p> <p>...presento bajo peso involuntario orinaba frecuentemente, los labios se le secaban mucho como cuando una persona esta deshidratada (EM4: 017- 018)</p>	<p>Signos y síntomas iniciales observados por madre antes del diagnóstico de DMT1</p>

Fuente: Información propia de la investigación (Petit K. 2023)

La primera esencia general indica que la madre notaba que entre los signos y síntomas de sus hijos antes del diagnóstico de Diabetes mellitus tipo 1 destacaban que dormían mucho, tenían pérdida de peso inexplicable, cambios en los hábitos miccionales como disminución o aumento de la cantidad de orina acompañado de espuma, además de decaimiento y deshidratación.

Tabla 2. Estructura global: Antecedentes familiares con DMT1

Contenidos significativos	Categoría Universal
<p>... mi suegra se le murió su mamá de diabetes, a la bisabuela de ella, que vivía en Boca de Aroa se le murió un hijo de diabetes ya un señor mayor ya (EM1: 085- 086)</p> <p>...tiene varios tíos que murieron de ansiedad y diabetes, una tía de ella, que murió de diabetes también (EM1: 090- 091)</p> <p>Tiene un tío que es diabético también, son varias familias por parte y parte que ya tienen, mi abuela murió de diabetes también, tenemos bastantes, yo tengo bastantes familias así (EM1: 091- 092)</p> <p>... porque mi padre al enterarse me comento que tenía hermanos con diabetes (EM2: 005)</p> <p>...claro también el papa de ella es flaco yo también soy flaca y debe ser por eso que no le tome mucha importancia en su momento (EM2: 040, 041)</p> <p>... mi papá se le ha fallecido varios hermanos de esta enfermedad y sabe lo peligroso lo grabé lo tedioso esa enfermedad (EM2: 103, 104)</p> <p>Bueno, a Mariana le tocó ser como decirte, como la tercera generación de diabetes (EF2: 005, 006)</p> <p>La gran parte de los pacientes tienen antecedentes de familiares diabéticos generalmente por parte materna es la que más conocemos (EMD2:164- 165)</p>	<p>Antecedentes familiares con DMT1</p>

Fuente: Información propia de la investigación (Petit K. 2023)

En la segunda esencia general se puede notar que la mayoría de los pacientes con Diabetes mellitus tipo 1 presentan antecedentes de familiares con la misma patología, mencionando la madre entrevistada número 1 que su suegra y el hijo de su bisabuela fallecieron de diabetes mellitus, a su vez un tío también tiene diabetes y que son bastantes en la familia que padecen de la enfermedad. Por otro lado los padres de otras madres en estudio tenía hermanos con diabetes y que los pacientes pediátricos son la tercera generación de sufrir la enfermedad mencionando uno de los médicos que la gran parte de antecedentes de la familia materna tienen predominio de la patología.

Tabla 3. Estructura global: Primer valor de glicemia para diagnóstico DMT1

Contenidos significativos	Categoría Universal
...y cuando le tomé la capilar, cuatrocientos (EM1: 014)	Primer valor de glicemia para diagnóstico DMT1
...y la doctora le hizo los laboratorios y le salió en 600 (EM2: 044)	
... los traigo y la glicemia salió en 300 y piquito (EM3: 038)	
...decidí hacerle los exámenes se lo lleve a la pediatra y allí fue cuando nos dimos cuenta que el niño tenía una glicemia muy alta 480 ese fue la primera vez que yo me di cuenta (EM4: 019, 020)	

Fuente: Información propia de la investigación (Petit K. 2023)

La tercera esencia nos señala que el primer valor de glicemia para llegar al diagnóstico de la enfermedad sobrepasaba los 300mg/dl con un valor máximo de 600mg/dl siendo el valor medio entre 400mg/dl- 480mg/dl observados en los exámenes de laboratorios donde pudieron darse cuenta del elevado valor de la glicemia por primera vez.

Tabla 4. Estructura global: Impacto materno desfavorable ante diagnóstico de hija con DMT1

Contenidos significativos	Categoría Universal
...de ahí para acá han sido demasiados sufrimientos para mí (EM1: 014)	Impacto materno desfavorable ante diagnóstico de hija con DMT1
...imagínese doctora ha sido una situación bastante difícil (EM2: 004- 005)	
Si doctora y cuando va a los cumpleaños eso para mí es fatal (EM2: 020)	
... lo menos hoy me enteré yo que una vecina falleció y cuando miro que fue de diabetes como algo horrible (EM2: 105- 106)	
Sí, ha sido fuerte, ha sido fuerte (EM3: 140)	
... con respecto a esa pregunta es algo terrible para mí, de verdad para mí eso fuera algo terrible cuando supe eso terrible (EM4: 007- 008)	
... bueno esto para mí ha sido algo muy fuerte a pesar de que ha transcurrido 2 años (EM4: 009- 010)	
Fue horrible y aun lo sigue siendo doctora porque no es fácil, no es fácil lidiar con una enfermedad (EM4: 029)	

Fuente: Información propia de la investigación (Petit K. 2023)

La cuarta esencia nos habla del impacto desfavorable de una madre al enterarse del diagnóstico de un hijo con Diabetes mellitus tipo 1, el cual mencionas que ha sido fatal sobre todo en los cumpleaños, que es horrible enterarse de que conocidos sufran de la misma enfermedad, una de las madres recalca que ha sido fuerte, por otra parte mencionan que fue algo terrible para ella cuando se enteró, a su vez otra madre dice que a pesar de que han transcurrido los años sigue siendo algo muy fuerte y por último que no es fácil y que va a seguir siendo horrible lidiar con la enfermedad.

Tabla 5. Estructura global: Enfermedad de DMT1 no asumida por la madre

Contenidos significativos	Categoría Universal
<p>Doctora es que yo no acepto que ella tenga eso (EM2: 067) ...pero no acepto que ella tenga o vaya a tener la enfermedad para toda su vida (EM2: 070)</p>	<p>Enfermedad de DMT1 no asumida por la madre</p>
<p>...aun no lo asimilo el saber que tengo que colocarle un tratamiento, el saber que tengo que colocarle una pullita (EM4: 010, 011)</p>	
<p>...entienden o estan en negación, qué es lo que normalmente pasa como con ellos (EMD1: 011)</p>	
<p>Es lo que te digo cuando se habla de la niñez, escolar adolescente lactantes, qué poco ocurre pero si ocurre, al principio no lo aceptan (EMD1: 042- 043)</p>	
<p>...también porque son ellos lo que se niegan a aceptar, que el niño tiene que cambiar su vida por completo, entonces a veces es más a la mamá, la que le cuesta aceptar la situación que hay . (EMD1: 064- 065)</p>	
<p>... hecho la madre siempre estuvo en esa etapa de que no aceptaba eso de que su hijo era diabético y hasta el mismo paciente, no aceptan (EE2: 072, 073)</p>	

Fuente: Información propia de la investigación (Petit K. 2023)

En la quinta esencia se aprecia con preocupación que las madres no asumen la enfermedad por el hecho de que no aceptan que tengan eso o que vayan a tener la enfermedad de por vida, estando en negación desde el principio debido a que se trata de niños escolares y adolescentes que tienen que cambiar su vida por completo llegando hasta que el propio paciente no acepta que padece de diabetes mellitus.

Tabla 6. Estructura global: Falta de apoyo familiar a las madres con hijos que padecen DMT1

Contenidos significativos	Categoría Universal
...que yo no tengo casi ayuda con la niña (EM1: 057)	Falta de apoyo familiar a las madres con hijos que padecen DMT1
El papá de la mayor me le quitó sus ayudas a ella (EM1: 055- 056	
... pero no, nada más estamos nosotras (EF1: 018- 019)	
...y por eso es que se le dificulta tanto salir de eso cuando caen a la emergencia y siempre llegan ya cuando están súper descompensados y graves al punto que cuestan salir de ese cuadro (EE1: 025- 027)	
Algunas no, ósea de la gran mayoría siempre están solas con estas niñas (EE1: 025)	
...entonces como las mamas no tienen apoyo de sus otros familiares están aquí solas (EE1: 032)	
... están de brazos cruzados para realizar todas esas gestiones ellas solas (EE1: 033- 034)	

Fuente: Información propia de la investigación (Petit K. 2023)

La sexta esencia muestra que algunas madres con hijos que padecen Diabetes mellitus tipo 1 no tienen apoyo familiar acotando una de ellas que uno de los padres le quito las ayudas, uno de los familiares de los pacientes diabéticos menciona que se encuentran solas y el personal de enfermería señala que los pacientes llegan descompensados y les cuesta salir de cuadro por dicha causa como por ejemplo que están solas con esas niñas, que las mamas no tienen apoyo de familiares llegando a estar de brazos cruzados para realización de gestiones necesarias para resolución de problemas.

Tabla 7. Estructura global: Causas de recaída para hospitalización

Contenidos significativos	Categoría Universal
Por gripe (EM1: 039)	Causas de recaída para hospitalización
No la gripe, cuando me le da esas gripes, después, mamá quiero vomitar, y empieza con las dificultades respiratorias (EM1: 041-042)	
El de orina que le salía infección (EM1: 138)	
...que le da algún virus, la gripe y esas cosas así (EM2: 025)	
... porque las veces que ella ha estado aquí en el hospital ha sido porque se ha enfermado de gripe o algo (EM2: 031- 032)	
Fue una carie (EM3: 160)	
...y la boca se le infectó completamente, cuando la traje tenía la glicemia alta, pero era por los estados de fiebre que tenía, la infección que tenía, y procedieron inmediatamente a hospitalizarla (EM3: 164-166)	
... Después con un dedito, que se tropezó el dedito, y el dedito se le llenó de pus, y eso para mí fue traumático, y salí corriendo, e inmediatamente también la hospitalizaron por el dedito (EM3: 166- 167)	
Las gripes. Las gripes, porque la defensa está muy baja. (EF2: 050)	
...y también puede ser una gastroenteritis vómito una diarrea eso a Aunque ya por lo menos los pacientes que están diagnosticados una diarrea un vomito para ellos el desencadenante de la acidosis (MD1: 025- 026)	
... cuando ya los pacientes llegan al hospital es porque tienen días enfermos en sus casas sin algún tratamiento adecuado, se infectan por mal manejo y llegan en cetoacidosis diabética la gran parte del tiempo (EMD2: 056- 057)	
por infecciones (EE1: 011)	
... una virosis puede alterarle la parte de, ósea le puede subir la glicemia o se la puede bajar; puede ser una diarrea también (EE2: 079- 080)	

Fuente: Información propia de la investigación (Petit K. 2023).

En la esencia siete podemos notar que con frecuencia la causa de hospitalizaciones por recaídas es debido a infecciones de diferentes tipos, ya sea por gripes producidas por virus que llevan a dificultades respiratorias, infecciones del tracto urinario, glicemias altas por infección de boca que producen estados de fiebre, o gastroenteritis como vómitos o diarreas desencadenantes de acidosis, mencionando uno de los médicos que llegan al hospital la gran parte del tiempo en ese estado debido a que llevan días enfermos en casa con tratamientos no adecuados.

Tabla 8. Estructura global: Factores favorecedores de recaída en niños con DMT1

Contenidos significativos	Categoría Universal
...porque hay veces que por lo menos no le tengo sus meriendas al día (EM1: 054)	Factores favorecedores de recaída en niños con DMT1
... de refresco glup, chiquitita, de ese 400 a veces le digo, aquí tengo galletitas dame acá, yo le licuó su jugo de guayaba y yo le saco su potecito a cada una toma, aquí está Aranza, dame una galleta (EM1: 108- 109)	
Arroz, pasta, mantequilla, queso, no le gustaba la carne, no le gustaba el pollo, no le gustaba los vegetales (EM3: 071)	
Bueno, doctor, lo que pasa es que cuando ella se le sube el azúcar es porque ella come comida que tiene azúcar, ¿me entiendes? (EF1: 035- 036)	
... pero ¿cómo se hace si nosotros no tenemos mucho real para comprar esas cosas que le mandan? (EF1: 051- 052)	
... bueno, en el colegio ella come ahí en el comedorcito del colegio, que ya le dan la comida allá (EF1: 074)	
...también hay que saber qué situación país hace que los familiares no tengan el dinero para comprar los lápices de la insulina (EMD1: 029- 030)	
...qué tiene que tener un buen sustento económico para cumplir una buena dieta es un paciente normalmente no tiene un buen graffar y eso no ayuda (EMD1: 031- 033)	
... paso que un día vimos a la abuela y a la tía dándole comidas tipo arepa o frutas que son dulces en horas de la noche que no se pueden ingerir a esa hora porque les eleva la glicemia (EMD2: 98- 100)	
... esteee sii una que otra se le escapa conchale por lo que te dije, por la parte económica y situación de país y de verdad verdad que no cumplen (EE2: 030- 031)	
Bueno mira lo que pasa es que como ellas estaban aquí en el hospital le daban lo que estaba a su alcance, como empanadas, pan, galletas, jugos de esos de cartón, lo que vendían más cerca como aquí afuera en los puesticos o en Catania (EE2: 051- 053)	

Fuente: Información propia de la investigación (Petit K. 2023).

En nuestra última esencia se puede observar que las madres no tienen las meriendas al día, muchas veces tienen una alimentación no apta para estos pacientes ya que ingieren bebidas tipo refresco glup, galletas, carbohidratos como pastas, harinas por el hecho de que no les gusta la carne ni vegetales, cuando se les eleva la glicemia es porque comen comida con azúcar, del comedor de los colegios, la situación país es difícil para poder adquirir los lápices de insulina para el cumplimiento del tratamiento y que cuando se encuentran en el hospital comen lo que está a su alcance.

INTERPRETACIÓN

Las recaídas y hospitalización de los niños con diabetes mellitus tipo 1 (DMT1) involucran variados eventos significativos. Los hallazgos indican que las madres notaron que éstos presentaban pérdida de peso inexplicable, poliuria, además de decaimiento y deshidratación. En efecto, se ha reportado que este tipo de pacientes pueden presentar un debut clásico clínico similar al prenombrado: poliuria, polidipsia, polifagia y baja de peso; que orientan su diagnóstico y a los que se acompañan de vómitos y deshidratación.²⁹

La mayoría de los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 presentan antecedentes de familiares con la misma patología, mencionando que éstos son la tercera generación que padece la enfermedad. Contrasta con los hallazgos de Sánchez et al (2015)³⁰, quienes observaron que aun cuando los familiares de primer grado de los individuos con DM1 tienen un riesgo relativo mayor que el de la población general para contraer la enfermedad, el 90 % de los casos se presentó en personas con una historia familiar negativa.

Las madres también destacaron que los valores de glicemia para llegar al diagnóstico de la enfermedad en sus hijos eran entre 400mg/dl- 480mg/dl. Resultados similares obtuvo Berlholt et al (2012), donde reportan que los datos de laboratorio al ingreso de los pacientes en su muestra con DMT1 fueron al debut, y media de glucemia de 432,4 mg/dl.³¹

Por su parte, Ochoa et al (2016) llevaron a cabo una investigación que concluyó que la DMT1 es un padecimiento que genera gran impacto emocional en la familia, particularmente en las madres¹⁷. Esto se relaciona con los presentes hallazgos debido a que resultó significativo el impacto desfavorable de las madres al enterarse del diagnóstico de sus hijos con DMT1. Mencionan que ha sido fatal y que, a pesar de que han transcurrido los años, sigue siendo algo impactante y difícil de sobrellevar como enfermedad.

Las madres no asumen la enfermedad de sus hijos, más aún que esta va a ser de por vida. Hay una negación desde el principio del diagnóstico. Siendo niños, el impacto no solo actual si no en términos prospectivos es mayor. Son niños escolares y adolescentes que

tienen que cambiar su vida por completo, llegando hasta la negación de la enfermedad por el propio paciente. En concordancia con la investigación de Rosello (2005), cuyos resultados arrojaron que los padres y madres reaccionaron inicialmente al diagnóstico con tristeza, negación y preocupación, y de que los hijos no aceptan su condición²⁰. Esto podría estar relacionado a que, por ejemplo, algunas madres en la presente investigación reportan que no tienen apoyo familiar y que, no sólo que no se encuentran acompañadas desde el punto de vista conyugal, sino además no tienen acompañamiento desde el punto de vista del entorno familiar.

Lo anterior lo corrobora el personal de enfermería, señalando que usualmente los niños con DMT1 llegan descompensados y les cuesta salir de este cuadro debido a que ellas, por ejemplo, están solas con esos niños, no tienen apoyo de familiares, por lo que no logran con efectividad la realización de gestiones necesarias para resolución de los problemas suscitados por el evento. En efecto, una familia disfuncional es indicativo de problemas. Por ejemplo, los niños con recaídas que presentan mal control de glucemia, usualmente se encuentran en familias disfuncionales, ocasionando esto un factor de riesgo para un descontrol de su enfermedad. Por tanto, es importante que los enfermos se encuentren en un entorno familiar adecuado y sin conflictos, y sean cobijados dentro de una familia funcional¹⁸ con el fin de evitar recaídas de la misma que ameriten ingresos y hospitalización en los centros de salud.

La cetoacidosis diabética es una de las complicaciones agudas de la diabetes, constituyendo la manifestación extrema del déficit de insulina y, en ocasiones, es la causa más frecuente de hospitalización del niño diabético¹⁵. De la misma manera emergió en la presente investigación que con frecuencia la causa de hospitalizaciones por recaídas se debió a infecciones de diferentes tipos, o gastroenteritis como vómitos y diarreas desencadenantes de acidosis, llegando al hospital la mayoría del tiempo en ese estado.

Los estudios médicos indican que parte del éxito en el manejo de la enfermedad y el tratamiento a seguir es la toma de conciencia del paciente y su núcleo familiar. En edades pediátricas ese proceso de concientización se torna más complejo porque los cuidados dependen de una tercera persona¹⁶. Contrario a esto es categóricamente significativo que las

madres de los niños afectados no se ajustan adecuadamente a su régimen nutricional. Por ejemplo, las meriendas no se cumplen adecuadamente ni en el tiempo estipulado. Cuando se les eleva la glicemia, la anamnesis corrobora que es debido a que han consumido azúcar no apto para este tipo de pacientes. Esto está muy relacionado a los alimentos consumidos en el comedor de los colegios. Finalmente, las madres informan que la situación socioeconómica del país dificulta el poder adquirir la insulina necesaria para el cumplimiento del tratamiento, y que cuando se encuentran en el hospital también tienen que alimentar a sus hijos con lo que está a su alcance.

COMPRENSIÓN DEL FENÓMENO

Los noemas de las madres de pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 (DMT1) son de especial significatividad para darle sentido a las recaídas y hospitalización que sufren estos últimos, junto con ellas como parte de ese neurálgico sistema vivencial de impacto tanto actual como prospectivo.

La pérdida de peso, poliuria, polifagia, decaimiento y deshidratación fueron los signos y síntomas observados por las madres de estos niños y por lo que acudieron al servicio de emergencia en el Hospital “Dr. Adolfo Prince Lara”. Estos pacientes presentaron antecedentes familiares con la misma enfermedad incluyendo, el fallecimiento de uno de ellos por esta causa. Se destacan en muchos de ellos que son la tercera generación en el padecimiento de esta enfermedad.

Las madres reportaron que el primer valor de glicemia para el diagnóstico de la patología excedía los 300mg/dl, siendo el valor máximo 600mg/dl, visualizados en los exámenes de laboratorio llevados a cabo en el centro hospitalario prenombrado. Sin embargo, es significativo que las madres no asumen la patología, estando en negación desde el principio debido a que se trata de niños escolares y adolescentes que suponen vivir con esta patología hasta el final de sus vidas.

El sentido vivencial de este fenómeno tanto para las madres como para los pacientes se agudiza con la falta de apoyo tanto conyugal como de su entorno familiar. El personal de enfermería corrobora esta situación y lo remarcan como indicativo relacionado al

descompensamiento y dificultad para el manejo de la causa que ameritó la hospitalización y sus complicaciones lo que, a su vez, dificulta las gestiones necesarias para su resolución.

Las recaídas de estos niños se debieron principalmente a infecciones de diferentes tipos. Gripes producidas por virus conducentes a dificultades respiratorias, infecciones del tracto urinario, glicemias altas por infección de boca conducentes a estados de fiebre, y gastroenteritis desencadenantes de acidosis, fueron los agentes causantes de recaídas. Esto fue corroborado por los médicos que laboran en el servicio de emergencia del centro hospitalario.

Para finalizar, las madres argumentan que debido a la desfavorable situación socioeconómica del país no logran ajustar adecuadamente el régimen nutricional de sus hijos con DMT1. Por esto mismo, no cumplen adecuadamente ni en el tiempo estipulado con sus meriendas y, no logran controlar el consumo de azúcar no apto para sus hijos, lo cual trae como consecuencia elevados niveles de glicemia. Los alimentos consumidos en el comedor de los colegios influyen en lo antes mencionado, así como también, la propia situación socioeconómica antes mencionada también dificulta la adquisición de la insulina para el cumplimiento del tratamiento.

RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto y los resultados de esta investigación se recomienda crear en nuestra institución una consulta especializada de diabetes en pediatría, que nos ayude a tener un adecuado manejo y control de estos pacientes con el fin de evitar recaídas y hospitalizaciones. Además, se debe orientar a las madres y pacientes con DMT1 para un apropiado régimen nutricional que los mismos deberían cumplir, ya que esto disminuiría el riesgo de recaídas por elevación de glicemia asociado a una mala alimentación.

También orientar a una sostenida motivación para que las madres y los niños con DMT1 cumplan el seguimiento con psicología con la finalidad de afrontar, aceptar y conllevar esta enfermedad. Además, la institución sanitaria debe garantizar a estos pacientes el cumplimiento de inmunizaciones para reducir el riesgo de contraer infecciones que tengan

como resultado las recaídas y hospitalizaciones en los centros sanitarios debido a que son pacientes inmunosuprimidos.

Por último, plantear formalmente desde el servicio a la directiva del hospital la necesidad de aceptación del apoyo de fundaciones, referente a insumos y tratamiento adecuado, como insulinas y glucómetros para aquellos pacientes con DMT1 con nivel socioeconómico bajo. Así mismo, mantener y garantizar un adecuado control pediátrico para aquellos niños que no padecen la enfermedad pero que tienen historia familiar de DM, con el objetivo de reducir la aparición de esta patología en edades tempranas.

Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Diabetes. Manual de salud. 2021. [citado 11 de septiembre]. <https://www.paho.org/es/temas/diabetes#>
2. Conget DI. Diagnóstico, clasificación y patogenia de la diabetes mellitus. Rev Esp Cardiol. 2002. 55(5):528-35. <https://www.revespcardiol.org/es-pdf-13031154>
3. Barranquilla GA. Actualización breve en diabetes para médicos de atención primaria. Rev Esp Sanid Penit. 2017. 19: 57-65. https://scielo.isciii.es/pdf/sanipe/v19n2/es_04_revision.pdf
4. Organización Mundial de la Salud (OMS). Washington USA. Diabetes. estadísticas. 16 de septiembre de 2022. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
5. Atlas de la Diabetes de la Federación Internacional de Diabetes (FID). 9na ed. 2019. https://www.diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200302_133352_2406-IDF-ATLAS-SPAN-BOOK.pdf
6. Velásquez EJ, Valencia B, Conteras F. Educación diabetológica. Diabetes Internacional. 2011. 3 (1). <https://biblat.unam.mx/hevila/Diabetesinternacional/2011/vol3/no1/1.pdf>
7. Barrio R, Ros-Pérez P. Diabetes tipo 1 en la edad pediátrica: insulinoterapia. Protoc diagn ter pediatr. 2019. 1:77-89. https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/05_insulinoterapia.pdf
8. Gallardo FM, Escalana J. Recomendaciones clínicas para la práctica del deporte en personas con diabetes mellitus (Guía RECORD). Actualización 2021. Área de Conocimiento de Diabetes Mellitus de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN). 2022. 69 (9). Disponible: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2530016421001877?via%3DiHub>
9. Lorenzo Villena JA, Diabetes mellitus tipo 1 en edad escolar. 2020. (3) 27. <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5ee22d46dd243NPvolumen27-40-57.pdf>
10. Camilla M, Ornella M. Recursos de afrontamiento empleados en familias de niños en edad escolar diagnosticados con diabetes. Pontificia Universidad Católica

- Argentina. Facultad Teresa de Ávila, sede Paraná. 2021. <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/11821/1/recursos-afrentamiento-empleados-familias.pdf>
11. Amud YP. Propuesta de guía para la intervención psicológica de niños diagnosticados con diabetes tipo 1 orientada a la calidad de vida, necesidades emocionales, aceptación y adaptación de la enfermedad en la ciudad de Medellín y su área metropolitana en el año 2021. <http://repository.unilasallista.edu.co/dspace/bitstream/10567/3069/3/20162039.pdf>
 12. Davila A. Nivel de conocimiento sobre su enfermedad, autoestima, apoyo social y su relación con el control glicémico en adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio de endocrinología. Instituto autónomo Hospital Universitario de los Andes. Mérida, Venezuela. Revista de la Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes. 2019. 28 (2). <http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/46314/art1.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
 13. La diabetes: el mal que más afecta a los niños. Revista Bussines Venezuela (Revista de la Cámara Venezolana Americana de Comercio e Industria).2018. <http://revistabusinessvenezuela.com/webv/tendencias/salud-y-belleza/la-diabetes-el-mal-que-mas-afecta-a-los-ninos/>
 14. Rubio-Cabezas O y Argente-Olive J. Diabetes mellitus en niños y adolescentes: complicaciones crónicas y enfermedades asociadas. Servicio de Endocrinología. Departamento de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Universidad Autónoma de Madrid. España. Anales de Pediatría. 2007. 66(3):282-9. <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-13099691b>
 15. Gómez G, Gonzales AL, Barrios I, García R, Hermoso B, López F, López MJ, Luziriaga C, Oyarzabal I, Rica M, Rodríguez R, Torres M. Tratamiento de cetoacidosis diabética. Grupo de trabajo de diabetes, sociedad española de endocrinología Pediatría. https://www.seep.es/images/site/gruposTrabajo/enlaces/Tratamiento_CAD_SEEP.pdf
 16. Ortega D, Castillo M, Garcia L. Diabetes mellitus en edades pediátricas. Riesgos a largo plazo. Revista científica mundo de la investigación y el conocimiento. Saberes del Conocimiento. 2022; 6 (2) 186- 182. <https://recimundo.com/index.php/es/article/view/1557>
 17. Ochoa, M. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. Enfermería universitaria, 2016. <https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n1/1665-7063-eu-13-01-00040.pdf>
 18. A Mendiola. Asociación de la funcionalidad familiar y control glucémico de niños con diabetes tipo 1. Unidad de Medicina familiar. 2008. <https://cdigital.uv.mx/bitstream/handle/123456789/38113/mendiolamorenoandres.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 19. Oliva, D. Percepción de padres e hijos sobre las alteraciones conductuales que se presentan durante el primer año luego del diagnóstico de Diabetes mellitus tipo I. 2016. <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjcem/2016/05/42/Oliva-Danissa.pdf>
 20. Roselló J Reacciones. Psicológicas de Padres/Madres de un/a Hijo/a con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DMT1). Revista Puertorriqueña de Psicología, 2005 (16) (71-89). <https://www.redalyc.org/pdf/2332/233229110004.pdf>

21. Villarreal Y, Briceño Y, Paoli M. Diabetes mellitus tipo 1: características clínicas y demográficas en pacientes del servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes, Mérida, Venezuela. *Rev Venez Endocrinol Metab* 2015; 13(1): 33-47. <https://ve.scielo.org/pdf/rvdem/v13n1/art05.pdf>
22. Pirela G, Toro M, Cubillan E. Actitud de los padres hacia la enfermedad de diabetes mellitus de sus hijos. *Ciencia Odontológica*. 2015. 12 (1): 42 – 55. <https://www.redalyc.org/pdf/2052/205242239006.pdf>
23. Martínez J. Método de investigación cualitativa. Silogismo. 2011. [Citado Sep 2023] 1(8). <http://www.cide.edu.co/ojs/index.php/silogismo/article/view/64/53>
24. Lincoln I. Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en Enfermería*. 1997; [Citado Sep 2023] 5 (2): <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/16944>
25. Díaz L. *Visión investigativa en Ciencias de la Salud (énfasis en paradigmas emergentes)*. Valencia: Ipapedi-Universidad de Carabobo; 2011.
26. Leal J. *La autonomía del sujeto investigador y la metodología de investigación*. 4ta. Ed. Valencia: SignoS; 2012.
27. Rusque, A. *De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa*. Valencia: Ed. FACES/UCV; 1999.
28. Morse M. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Ed. Universidad de Antioquia; 2003.
29. Asenjo S, Muzzo S, Pérez MV, Ugarte F, Willshaw MA. Consenso en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes tipo 1 del niño y del adolescente. *Rama de Endocrinología, Sociedad Chilena de Pediatría*. *Rev Chil Pediatr* 2007; 78 (5): 534-541. <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v78n5/art12.pdf>
30. Sánchez A, Ortega Y, Fraga A, Cabrera Y. Factores que predisponen al debut de la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica. *Revista de ciencias médicas, la habana* 2015; 21. <https://revcmhabana.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/746>
31. Berlholt L, Maldonado E, Santos S, Gonzales M, Pérez G, De llano J. Características de la diabetes mellitus tipo 1 al debut. Evolución de la patología durante los últimos 21 años en un hospital de referencia de segundo nivel. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2012; 3 (1). <https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E3/P1-E3-S47-A90.pdf>