

**Universidad de Sancti Spíritus “José Martí Pérez”**

**Facultad de Humanidades**



**VIVENCIAS RELACIONADAS CON LA DIABETES MELLITUS TIPO 1 EN  
ADOLESCENTES QUE LA PADECEN Y SUS PADRES**



**Trabajo de Diploma en opción al título de Licenciada en Psicología**

**Autora: Lianet del Carmen Beltrán Collazo**

**Tutora: MSc. Miguelina Yolanda Domínguez Reyes**

**Año 2017**

EXCERGO

*“No es divertido tener diabetes, pero uno debe ser capaz de divertirse aún teniéndola”*

Ludvigsson Johnny (1989)

## **DEDICATORIA**

Este trabajo de diploma está dedicado a todas las familias del mundo que han tenido que afrontar esta dolorosa y repugnante experiencia que trae consigo la diabetes; y principalmente a mi familia que de una manera muy especial me ha dado la tranquilidad, las fuerzas, la constancia, la paciencia y me ha iluminado en este camino para seguir con ilusión y llegar a alcanzar mi meta.

## **AGRADECIMIENTOS**

Para agradecer nunca es tarde, ni suficientes son las palabras. Mis agradecimientos van dirigidos a todas aquellas personas que de alguna manera me han apoyado para poder culminar mis estudios universitarios. Pero quiero agradecer personalmente a algunas de ellas su apoyo y la confianza que han depositado en mí.

A mi madre por impregnarme de tanto optimismo, por estar ahí en todo momento, por la confianza que depositó en mí desde que comencé mi carrera de Psicología y por ofrecerme su amor incondicional.

A mi hermana que siempre me ha dado esos ánimos de seguir luchando en momentos difíciles.

A mi novio por su amor, sabiduría y fortaleza, que me inspiraron a la realización de esta investigación. Mi eterno agradecimiento por su comprensión a lo largo de todos estos años.

A mi familia y mi suegra por todo el apoyo moral y espiritual que me dieron durante este gran camino.

A todos mis compañeros y compañeras de aula por hacer inolvidable esta etapa de nuestras vidas juntos.

A mis profesores por haber ayudado a abrir en mí, puertas que no sabía que existían.

A los adolescentes y padres que ofrecieron sus experiencias para la realización de este trabajo de diploma a pesar de tener que revivir su amarga historia.

Y especialmente a mi tutora, quien ha hecho posible la concreción de esta obra gracias a su constancia, sacrificio y su criterio inteligente.

## RESUMEN

La diabetes mellitus tipo 1 (DM 1) ha registrado un notable incremento en los últimos años, afectando el sentido de bienestar de las personas que la padecen y su familia. El significado del padecimiento y las experiencias vividas por los adolescentes que la padecen y sus padres, ha sido poco estudiado en las investigaciones realizadas. Con el objetivo de explorar las vivencias relacionadas con la diabetes DM 1 en adolescentes que la padecen y sus padres, se hizo un estudio de dos casos, utilizando la metodología cualitativa y un diseño fenomenológico, con el empleo de entrevistas semiestructuradas, observación y composiciones abiertas. Entre los principales resultados se constató que el diagnóstico de la enfermedad resultó traumático tanto para los adolescentes quienes pensaron que iban a morir como para sus padres; en el caso 2 la búsqueda de información sobre la enfermedad fue más profunda y científicamente fundamentada y también fue mejor la evolución. Los adolescentes aprendieron a realizar los autocuidados necesarios. La enfermedad adquirió un significado más positivo en el caso 1 en el que se visualiza el desarrollo personal futuro del adolescente con optimismo, mientras que en el 2 hay reservas sobre el futuro. Se concluye que las vivencias conservadas y los significados del padecimiento en general están determinados por la experiencia de la evolución que ha tenido la enfermedad en cada caso y por los conocimientos adquiridos sobre ella, resultando más traumática y sombría en un caso y más favorable y optimista en el otro.

Palabras clave: diabetes mellitus tipo 1, adolescencia, vivencias

## ÍNDICE

<b>Contenido</b>	<b>Página</b>
Introducción	<b>1</b>
Objetivo general	<b>4</b>
Objetivos específicos	<b>4</b>
Capítulo I. Aspectos teóricos acerca de la diabetes mellitus tipo 1 y las vivencias relacionadas con su padecimiento en adolescentes y sus padres.	<b>6</b>
I.1 La diabetes mellitus tipo 1	<b>6</b>
I.2 La adolescencia como etapa del ciclo vital del desarrollo humano	<b>8</b>
I.3 Las vivencias	<b>13</b>
I.3.1 Las vivencias del adolescente diabético	<b>15</b>
I.3.2 Las vivencias de los padres del adolescente diabético	<b>18</b>
Capítulo II. Diseño metodológico y presentación de resultados.	<b>22</b>
II.1 Diseño de la investigación.	<b>22</b>
II.1.1 Población y muestra	<b>23</b>
II.1.2 Unidad de análisis, dimensiones y categorías o indicadores.	<b>24</b>
II.1.3 Materiales y métodos	<b>25</b>
II.2 Presentación de resultados	<b>27</b>
II.3 Análisis integrado	<b>40</b>
Conclusiones	<b>43</b>
Recomendaciones	<b>44</b>
Bibliografía	
Anexos	

## INTRODUCCIÓN

“La Diabetes es una afección seria que derrite la carne y los miembros en la orina. Los pacientes nunca paran de hacer agua (...) La vida es corta y penosa (...) Están afectados por náuseas, inquietud, sed ardiente y ante cualquier desajuste, mueren” (Poulsen 1982, citado en Calabrese 2002). De esta manera describe la enfermedad el médico turco Aretaeos de Capadokia quien acuñara el término Diabetes (año 130-200 d. de C.).

El desarrollo de la ciencia ha cambiado esa imagen triste de esta enfermedad, proporcionando nuevas prácticas que facilitan la convivencia con ella, sin embargo, no siempre es feliz su evolución y definitivamente su repercusión en distintos sistemas orgánicos puede conducir a complicaciones y acortar la expectativa de vida de quienes la padecen.

La incidencia creciente de la diabetes mellitus (DM) resulta alarmante, habiendo tomado en algunos países características de epidemia. Así el informe mundial sobre diabetes de la Organización Mundial de la Salud [OMS 2016], señala que el número de personas con diabetes aumentó de 108 millones en 1980 a 422 millones en 2014. En México llegó a convertirse en la primera causa de muerte (Figuroa, Moreno, 2007). De acuerdo a la OMS, aproximadamente 347 millones de personas en el mundo padecen diabetes y llegará a ser la séptima causa de muerte en 2030. (Guillén, Flores, Beltrán, Aristizábal, 2015)

El carácter epidémico de la diabetes también ha sido señalado por Ledón (2012) vinculado con la mayor exposición a factores de riesgo (hábitos nutricionales no saludables, sedentarismo, obesidad) casi siempre relacionados con el estilo de vida de la sociedad contemporánea, el aumento de la expectativa de vida, y otros factores epidemiológicos, demográficos y genéticos.

Se calcula que para el año 2025 el número de personas con DM se duplique, y que el 6,1 % de la población mundial viva con esta enfermedad (Torres, 2007).

La DM se puede presentar en todos los grupos de edades, y puede afectar la calidad de vida, el estado funcional y el sentido de bienestar de las personas que la padecen, así como de su familia. (Ledón, 2012).

Esta patología ha sido considerada como la segunda enfermedad crónica más común en la infancia y la adolescencia. En España, unos 10 mil niños menores de 15 años tienen diabetes y cada año se producen unos mil 100 casos nuevos, según datos de la Federación de Diabéticos Españoles [FEDE]. En México en poco más de 20 años, la tasa de incidencia entre niños y adolescentes se ha triplicado. Durante las últimas décadas el número de personas que padecen diabetes en México se ha incrementado y actualmente es la segunda causa de muerte en el país. Hernández M, Gutiérrez JP, Reynoso N (2013).

Las edades más frecuentes en las que aparece la Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM 1) son la infancia, la adolescencia y los primeros años de la vida adulta. La adolescencia puede representar un desafío para cualquier niña o niño, ya que se enfrenta a cambios hormonales y emocionales importantes, esta etapa puede ser especialmente dura para un adolescente con diabetes.

La incidencia de DM1 en los niños menores de 15 años de edad ha aumentado en un 2-5% por año. Existen alrededor de 15 millones de personas con DM en Latinoamérica y de ellos más de la mitad corresponde a DM1 en niños y se estima que esa cifra llegará a 20 millones en los próximos 10 años, mucho más de lo esperado por el simple incremento poblacional (Hosszúfalusi N. et al., 2003 citado en: Pérez Y, Díaz A, Navarrete J, Curbelo Y. 2015).

Velasco y Sinibaldi (2001) muy justamente han destacado que un padecimiento crónico en cualquier miembro de la familia y en especial cuando se trata de niños o adolescentes, repercute de manera particular en su funcionamiento, se modifica su estructura y dinámica; se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, dejando vacíos en las funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en la familia y se incrementan sus necesidades de apoyo.

De acuerdo con datos ofrecidos por el Ministerio de Salud Pública [MINSAP, 2013], en Cuba en el año 2012 se registró una tasa de prevalencia de DM de 2,5 y 8,9 por mil habitantes en los grupos de edades de 10 a 14 y 15 a 19 años respectivamente. De acuerdo con estadísticas provinciales, al cierre de 2016 en la provincia de Sancti Spíritus se registraban 94 casos de DM 1 en las edades entre cero y 18 años, de los cuales residen en el municipio de Cabaiguán 9 casos. Especialmente en las edades comprendidas en los grupos de 10 a 14, y 15 a 18 años, que son las de interés para la presente investigación, la prevalencia provincial registró 76 casos (33 y 43 respectivamente), de los cuales residen en el municipio de Cabaiguán 5 en el primer grupo y 3 en el segundo. Todos los casos reciben atención especializada en el Hospital Pediátrico Provincial “José Martí Pérez”.

El programa de atención integral al diabético en Cuba, es un logro de la medicina cubana en sus esfuerzos por mejorar la calidad de vida de los enfermos con el propósito especial de disminuir los efectos de la DM sobre la población. Sus objetivos van encaminados a reducir la morbimortalidad por esta enfermedad y disminuir sus complicaciones y en ese sentido resulta abarcador y eficiente, convirtiéndose en una buena guía para el cuidado de la población en cualquiera de los niveles de atención del sistema de salud cuando se procure el control de la enfermedad a través de la educación diabetológica.

Sin embargo, en la práctica asistencial las experiencias subjetivas de pacientes diabéticos en el proceso de vivir con la enfermedad, la exploración del mundo interior del diabético y su familia, en especial cuando de niños y adolescentes se trata y los significados que atribuyen a la enfermedad, se escapan de los propósitos del programa y en general han sido poco estudiados en nuestro medio.

Carvalhêdo, Moura de Araújo, Girão, Junior, Coelho (2010) han planteado que comprender las vivencias de adolescentes con diabetes y los significados que asignan a la experiencia de padecer la enfermedad, se convierte en el punto fundamental para prestar una asistencia eficaz que propicie una mejor calidad de vida o al menos minimice los sentimientos negativos.

De ahí que estos autores destaquen la necesidad de explorar los impactos psicológicos y sociales que puede generar la enfermedad y los significados que le asignan sus protagonistas principales: enfermos y familiares cercanos, sobre la base de los cuales se podrán planear mejores esquemas de apoyo psicológico para los afectados.

El aumento creciente de la incidencia de la DM 1, el interés por develar las transformaciones y matices que están ocurriendo desde la dimensión de las vivencias atesoradas en adolescentes con diabetes y sus padres, y la significación que para ellos adquiere el padecimiento, constituyen motivaciones de interés científico para la realización de la presente investigación.

A partir del análisis de lo que hasta aquí se ha expuesto, surge el siguiente problema de investigación.

¿Cómo se vivencia el diagnóstico y padecimiento de la DM 1 en adolescentes y sus padres?

Objetivo general:

Explorar las vivencias relacionadas con la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes que la padecen y sus padres.

Objetivos específicos:

1. Profundizar en los principales referentes teóricos y metodológicos relacionados con la DM 1 y las vivencias personales y familiares suscitadas por el padecimiento de la enfermedad en la adolescencia.
2. Describir experiencias y significados relacionados con el padecimiento en los padres de adolescentes enfermos.
3. Describir experiencias y significados relacionados con el padecimiento en los adolescentes.
4. Indagar sobre la percepción del desarrollo personal futuro del adolescente con DM.

La tesis está estructurada en dos capítulos, conclusiones y recomendaciones. En el primer capítulo se abordan aspectos teóricos acerca de la DM 1 y las vivencias relacionadas con su padecimiento en adolescentes y sus padres; el mismo consta de 3 epígrafes: la diabetes mellitus tipo 1, la adolescencia como etapa del ciclo vital del desarrollo humano y las vivencias, este último comprende 2 subepígrafes dedicados a las vivencias que experimentan los adolescentes que la padecen y las que experimentan sus padres. Además esta investigación consta de un segundo capítulo, donde se expone todo lo relacionado con el diseño metodológico utilizado en la investigación, la unidad de análisis, dimensiones y categorías o indicadores, y las técnicas y métodos empleados para la recogida de la información; se exponen además los resultados alcanzados con su análisis integrador. Al terminar este capítulo se exponen las conclusiones arribadas y se hacen recomendaciones. Finalmente aparece la bibliografía que sirvió de apoyo a esta investigación y se muestran 21 anexos.

La tesis está estructurada en dos capítulos, conclusiones y recomendaciones. En el primer capítulo se abordan aspectos teóricos acerca de la DM 1 y las vivencias relacionadas con su padecimiento en adolescentes y sus padres; el mismo consta de 3 epígrafes: la diabetes mellitus tipo 1, la adolescencia como etapa del ciclo vital del desarrollo humano y las vivencias, este último comprende 2 subepígrafes dedicados a las vivencias que experimentan los adolescentes que la padecen y las que experimentan sus padres. Además esta investigación consta de un segundo capítulo, donde se expone todo lo relacionado con el diseño metodológico utilizado en la investigación, la unidad de análisis, dimensiones y categorías o indicadores, y las técnicas y métodos empleados para la recogida de la información; se exponen además los resultados alcanzados con su análisis integrador. Al terminar este capítulo se exponen las conclusiones arribadas y se hacen recomendaciones. Finalmente aparece la bibliografía que sirvió de apoyo a esta investigación y se muestran 21 anexos.

# **CAPÍTULO I. ASPECTOS TEÓRICOS ACERCA DE LA DIABETES MELLITUS TIPO 1 Y LAS VIVENCIAS RELACIONADAS CON SU PADECIMIENTO EN ADOLESCENTES Y SUS PADRES.**

## **I.1 La diabetes mellitus tipo 1**

La DM es una enfermedad crónica que se origina cuando el páncreas no sintetiza la cantidad de insulina que el cuerpo humano necesita, la elabora de una calidad inferior o no es capaz de utilizarla con eficacia. Comprende un grupo de alteraciones metabólicas caracterizadas por hiperglucemia crónica. Puede ser debida a un defecto en la secreción de insulina, en su acción o a ambos. La etiología es heterogénea. (Thomas y Philipson, 2015.) Dicha afección se caracteriza fundamentalmente por una elevación de la glucosa en sangre (glucemia) con aparición de la misma glucosa en orina (glucosuria). Es, por tanto, una alteración del metabolismo de los hidratos de carbono o azúcares, de los cuales el más importante es la glucosa. Pero al mismo tiempo, se altera el metabolismo de las proteínas y de las grasas (García, 2006).

También se caracteriza por tener una insuficiente cantidad de una hormona llamada insulina, que es necesaria para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre, por eso, el diabético tiene unos niveles de glucosa en la sangre (glucemia) superiores a los normales. Específicamente la DM 1 (...) es una de las enfermedades más graves y frecuente del niño y adolescente del mundo occidental. Se produce por la destrucción selectiva de las células beta que se hallan en el interior de los islotes pancreáticos de Langerhans, provocando un déficit de insulina y por consiguiente una hiperglucemia, que puede ser el origen de complicaciones agudas y/o crónicas incapacitantes a niveles vascular, ocular, renal y neurológico (García, 2006).

De acuerdo con la OMS (2016), la diabetes de tipo 1, anteriormente denominada diabetes sacarina dependiente de la insulina, se caracteriza por hiperglucemia causada por una carencia absoluta de insulina, hormona producida por el páncreas, por lo tanto los enfermos necesitan inyecciones de insulina durante toda la vida. Se presenta por lo común en niños y adolescentes, aunque puede aparecer en etapa posterior de la vida. A veces se

manifiesta por signos y síntomas graves, como estado de coma o cetoacidosis. Estos enfermos no suelen ser obesos, pero la obesidad no es incompatible con este diagnóstico y tienen un riesgo aumentado de padecer complicaciones micro y macrovasculares.

Además la OMS describe su cuadro clínico con un aumento de la frecuencia urinaria (poliuria), sed (polidipsia), hambre (polifagia) y pérdida de peso inexplicable; entumecimiento de las extremidades, dolores (disestesias) de los pies, fatiga y visión borrosa, infecciones recurrentes o graves, pérdida de la conciencia o náuseas y vómitos intensos (causantes de cetoacidosis) o estado de coma.

En cuanto a los factores etiológicos relacionados con la DM 1, resulta complejo su abordaje, considerándose que alrededor del 90% de los casos son de causa autoinmune. Se invocan factores hereditarios y también posibles factores ambientales que deben ser investigados más profundamente como la presencia de virus, agentes químicos, malos hábitos alimentarios, el estrés. El estrés aparentemente podría acelerar el proceso de diabetes en sujetos que ya tienen una predisposición a esta enfermedad y en caso de presentarla, agravarla (Álvarez y Chailloux, 2006 citado en Baeriswyl, 2007).

Según la Federación Internacional de Diabetes, cada año se incrementa el número de personas que tienen diabetes tipo 1. Aunque las causas de este aumento no están claras, estiman que puede deberse a los cambios de los factores de riesgo medioambiental, a circunstancias durante el desarrollo en el útero, a la alimentación durante las primeras etapas de la vida o a infecciones virales. Diabetes, 2015).

Un desencadenante de la diabetes es la forma de alimentación, las sociedades industrializadas han favorecido grandes cantidades de consumo, principalmente de productos “no nutritivos” o “chatarra”, lo que favorece la generación de alteraciones metabólicas que se relacionan con la presencia de la diabetes y provocan un desequilibrio entre la energía que ingerimos y la que gastamos (Figuroa y Moreno, 2007).

## **I.2 La adolescencia como etapa del ciclo vital del desarrollo humano**

La periodización del desarrollo, las peculiaridades y los logros que desde el punto de vista psicológico caracterizan cada periodo, ha generado diversidad de enfoques a lo largo del desarrollo de la ciencia psicológica. Especialmente en la adolescencia y la juventud el desarrollo subjetivo resulta tan complejo que ha generado diversas teorías. Aun cuando la mayoría de los autores, independientemente de la concepción teórica que asumen, coinciden en considerar que la determinación de estas etapas no responde, como criterio principal para su delimitación, a la edad cronológica, proponen determinados límites etarios para las mismas.

En este sentido, L. Domínguez (2003) hace una revisión de las posiciones teóricas de los estudiosos del tema –en la cual nos apoyaremos para este epígrafe– y observa que los inicios de la adolescencia se conciben, en líneas generales, entre los 11-12 años, pero su culminación que marca el inicio de la juventud, para algunos se sitúa en los 14-15 años y para otros en los 17-18 años. En este sentido considera que quizás la solución consista en reconocer, como lo hace I. S. Kon, la existencia de una juventud temprana de 14-15 a 17-18 años y de una juventud tardía de 17-18 a 25 años, aproximadamente.

La OMS (2017), haciendo énfasis en los determinantes biológicos, define la adolescencia como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años. Plantea que se trata de una de las etapas de transición más importantes en la vida del ser humano, que se caracteriza por un ritmo acelerado de crecimiento y de cambios, superado únicamente por el que experimentan los lactantes. Esta fase de crecimiento y desarrollo viene condicionada por diversos procesos biológicos. El comienzo de la pubertad marca el pasaje de la niñez a la adolescencia.

Reconoce también la OMS (2017) que se trata de un periodo de preparación para la edad adulta durante el cual se producen varias experiencias de desarrollo de suma importancia. Más allá de la maduración física y sexual, esas experiencias incluyen la transición hacia la independencia social y económica, el desarrollo de la identidad, la adquisición de las aptitudes necesarias para establecer relaciones de adulto y asumir funciones adultas y la capacidad de razonamiento abstracto.

La gran mayoría de los autores caracterizan la etapa de la adolescencia como estadio del desarrollo humano de significativos cambios, no sólo por las transformaciones biológicas que ocurren, sino también, por los profundos cambios psicológicos que se presentan. El adolescente comienza a sentirse “adulto” y requiere de independencia, produciéndose una confusión de la identidad personal.

Esta etapa es un periodo del desarrollo humano, donde comienza un importante proceso de toma de decisiones del sujeto con respecto a sí mismo, en el cual se producen los procesos de maduración biológica, psíquica y social del individuo, como momento de tránsito hacia la edad adulta y que culmina con la incorporación de este, en forma plena, a la sociedad, por lo que su proyección de vida y su posición dentro de ella cambian (Rivero, 2008).

De acuerdo con L. Domínguez (2003) la adolescencia junto a la juventud se definen tradicionalmente como edades de tránsito entre la niñez y la adultez, consideradas como momentos clave en el proceso de socialización del individuo. En dicho período, el sujeto se prepara para cumplir determinados roles sociales propios de la vida adulta, tanto en lo referido a la esfera profesional como en la de sus relaciones con otras personas de la familia, con la pareja y los amigos. Además, adolescentes y jóvenes deberán regular su comportamiento, de forma tal, que alcancen una competencia adecuada ante las exigencias presentes en la sociedad en que se desenvuelven.

Esta misma autora ha planteado que la adolescencia, en términos generales, se caracteriza por significativos cambios biológicos, por una posición social intermedia entre el niño y el adulto, en cuanto a estatus social, ya que el

adolescente continúa siendo un escolar, depende económicamente de sus padres, pero posee potencialidades psíquicas y físicas muy semejantes a la de los adultos. Además, se establecen nuevas formas de relación con los adultos, a veces generadoras de conflictos y que agudizan las manifestaciones de la llamada “crisis de la adolescencia”, así como nuevas formas de relación con los coetáneos o iguales, cuya aceptación dentro del grupo se convierte en motivo de gran significación para el bienestar emocional del adolescente.

En su opinión la adolescencia también se distingue, por la aparición del pensamiento conceptual teórico y de un nuevo nivel de autoconciencia, por la intensa formación de la identidad personal y el surgimiento de una autovaloración más estructurada, por la presencia de juicios y normas morales no sistematizadas, de ideales abstractos, de intereses profesionales, aun cuando la elección de la futura profesión no constituya un elemento central de la esfera motivacional.

También Rivero (2008) ha señalado que en esta edad se presentan cambios en lo biológico, lo intelectual o cognitivo, en lo afectivo-motivacional, en lo personal y en lo social. Cada una de estas esferas de transformaciones presenta sus características específicas, las cuales pueden variar, dependiendo de las condiciones individuales, del contexto social y del estilo de vida.

En este sentido coincidimos con el criterio de L. Domínguez (2003) relativo a que “la adolescencia constituye ante todo una edad psicológica y que, además, es necesario concebir el desarrollo psicológico como un proceso que no ocurre de manera automática ni determinado fatalmente por la maduración del organismo, sino que tiene ante todo una determinación histórico social, al decir de L. S. Vigotsky, creador del enfoque histórico-cultural sobre el desarrollo de las funciones psíquicas superiores”.

En la adolescencia, surgen intereses profesionales sobre la base de los intereses cognoscitivos, pero no existe un desarrollo de la motivación profesional al nivel de formación motivacional compleja o intenciones profesionales.

En cuanto al sistema de comunicación con los adultos, en el caso de los maestros, la aceptación del adolescente va a depender del estilo de comunicación de estos, más que de su preparación técnica.

Las relaciones comunicativas, en el seno de la familia, están condicionadas por diferentes factores, entre los que pueden mencionarse: el nivel socioeconómico, el nivel cultural de los padres y el estilo de comunicación que se ha venido desarrollando entre estos y sus hijos. No obstante, estas relaciones suelen verse afectadas por conflictos generados esencialmente por desencuentros entre adolescentes y adultos, respecto a la valoración que estos últimos hacen de los deberes y derechos de los primeros (Petrovski, 1980)

El diálogo familiar, el respeto mutuo y de la individualidad del adolescente, así como del derecho, por parte de los padres, de la independencia que deben permitirle a sus hijos, son algunas condiciones que favorecen las relaciones adolescente-adulto en esta etapa. A criterio de Kon, I. (1990), las relaciones del adolescente con sus padres se ven favorecidas por un estilo de comunicación democrático, que se orienta a estimular la iniciativa y la independencia, unidos al sentido de responsabilidad del adolescente. Es por ello, que para lograr atenuar este fenómeno o solucionarlo, se debe cambiar el estilo de comunicación con el adolescente, explicarles las causas de sus exigencias, provocar reflexiones mutuas, y aplicar la fuerza de su poder, sólo cuando resulte imprescindible.

Referente a las relaciones del adolescente con sus coetáneos o iguales, los cuales constituyen el otro importante pilar del sistema de comunicación en esta etapa, vemos que, desde el punto de vista de Grinder (Grinder 1990, citado en Domínguez, 2003), los grupos de los compañeros en la adolescencia no responden a una cultura única o monolítica, sino que tiene diferentes propósitos de acuerdo con las principales necesidades de sus miembros, aunque una función común a todos los grupos en esta etapa es la de satisfacer las necesidades de independencia y autoafirmación del adolescente y facilitarle separarse del control adulto.

Estos grupos posibilitan al adolescente un espacio de reflexión, de intercambio afectivo, de surgimiento de nuevas expectativas y son importante fuente de su bienestar emocional. El adolescente busca activamente encontrar dentro del grupo el lugar al que aspira, y por obtener aceptación dentro del mismo, es capaz de seguir normas y valores grupales que influyen en la adquisición de una nueva perspectiva de sus propios valores y actitudes, tanto hacia sí mismo como hacia su entorno social.

“Entre los psicólogos de orientación marxista existe consenso en considerar que en la adolescencia, se alcanza un nivel cualitativamente superior de desarrollo de la autoconciencia, la cual adquiere carácter generalizado y sirve de sostén al desarrollo de la autovaloración, término este último que es el empleado por la mayoría de los autores marxistas para designar el concepto de sí valorado. La autovaloración en esta etapa, a pesar del avance antes descrito es aun inestable e inexacta, pues depende en determinada medida de las valoraciones externas.” (Domínguez, 2003).

Luego de la revisión de diferentes enfoques acerca del desarrollo psicológico en la etapa de la adolescencia, en la que se aprecian elementos comunes, coincidimos en gran medida con los fundamentos de L. Domínguez al considerar la adolescencia y la juventud como edades de tránsito entre la niñez y la adultez para las cuales no existe una teoría, que hasta el presente, logre una caracterización completa. Es importante destacar que en este tránsito van apareciendo nuevas formaciones psicológicas que comienzan a desarrollarse en la primera y se consolidan en la segunda, lo que hace que en algunas esferas se describan características comunes tanto para el adolescente como para el joven. En la práctica muchas veces resulta difícil “ubicar” un sujeto en particular, en una u otra etapa, pues al valorar el nivel de funcionamiento psicológico que exhibe, puede acercarlo a la adolescencia en determinadas esferas y aproximarle a la juventud en otras.

### **I.3 Las vivencias**

La vivencia se ha definido (Anónimo, 2016) como una experiencia de vida que deja huellas en una persona de modo perdurable. Pueden ser de lo más variadas y propias de los campos más diversos, pero se caracterizan por el aprendizaje que dejan a un nivel profundo.

El ser humano incorpora continuamente información que le provee el mundo a la par que la resignifica y reelabora. Algunas de estos aprendizajes se realizan en un plano más superfluo y otros en un plano más profundo. Así, por ejemplo, el aprendizaje que se logra de una lectura tiene mucho menor impacto que el que se logra de un evento traumático. En el mismo orden, un conjunto de experiencias placenteras deja una huella que una mera lectura o explicación no suele poder replicar.

Estas circunstancias expuestas se deben fundamentalmente al hecho de que en una vivencia intervienen, además del plano lógico y racional, el plano emotivo y más primitivo en el hombre.

Hernández (2010) al hacer una revisión sobre el término “vivencia” y su uso en las diferentes teorías psicológicas, declara la ausencia de una definición conceptual certera y concluyente, a pesar de que reconoce que el uso de esta categoría en las principales corrientes psicológicas es apreciable desde el surgimiento mismo de la Psicología Experimental en el siglo XIX, pero fue ajustada siempre a la tendencia del autor y a la corriente a la que se adscribiera cada uno. Encontró que los términos experiencia subjetiva, vivencia emocional, experiencia interna y experiencia emocional, eran utilizados para hacer referencia al mismo fenómeno.

Para esta autora tanto las concepciones teóricas sobre el tema como la forma de estudio, han evolucionado para tributar a una comprensión compleja y dinámica del fenómeno.

Importante es destacar el papel que ha jugado el enfoque histórico cultural de L.S Vigotski en el esclarecimiento de la vivencia como categoría de análisis y

su papel en cualquier proceso de aprendizaje. G. Arias (Arias, G. 1999, p.152, citado en Hernández 2010), ha señalado que “todo lo que se ha formado o está en proceso de formación en el nivel intrapsíquico se puede expresar y conocer a través de lo intersíquico” y nos remite a la búsqueda de los significados vivenciales que tuvo para el sujeto una situación determinada.

La vivencia, como toda la subjetividad humana, está condicionada socialmente, en ella se expresa la sociedad personalizada. La vivencia está condicionada por la cultura, la sociedad, y las redes vinculares que se establecen en la misma; “la vivencia [del sujeto], su vida, se manifiestan no [solo] como funciones de su vida anímica personal, sino como un fenómeno de significación y valor sociales...” (Vygotsky, L. S., s.f., citado por Hernández, 2010).

Para Vygotsky, “la vivencia constituye la unidad de la personalidad y del entorno tal como figura en el desarrollo (...) debe ser entendida como la relación interior del... [individuo] como ser humano, con uno u otro momento de la realidad (...) la vivencia posee una orientación biosocial. Es algo intermedio entre la personalidad y el medio (...) revela lo que significa el momento dado del medio para la personalidad” (Vygotsky, L. S., 1996, pp.67-68).

La personalidad, configurada desde lo social, determina en la vivencia de la realidad. Desde la configuración particular que asume en cada quien, la personalidad interviene en la comprensión y significación que se realice de una situación específica. Una situación dada, es asimilada de manera personal en función de la configuración personológica específica de cada individuo y la vivencia que se tenga de la misma. Así, existen situaciones que pueden ser traumáticas para algunos niños y adolescentes (...) La vivencia es, entonces, una categoría intransferible, dada sólo al protagonista que la experimenta. No permite replicaciones o imitaciones, es única y comprensible solo con la ayuda y participación de quien la experimente (Hernández, 2010).

De acuerdo con G. Fariñas (s/f), L. S. Vygotsky, al introducir la categoría vivencia en su concepción teórica, aunque la desarrolló poco, estaba dando un giro total al estudio de los fenómenos psíquicos, es decir, estaba planteando

que el objeto de estudio de la psicología había que abordarlo desde la vivencia, en otras palabras, que los fenómenos psíquicos debían ser estudiados como fenómenos vivenciales, no como cognoscitivos o afectivos simplemente. Basándose en ello dio su definición del término: “entiendo por vivencia la conjunción dinámica de lo que el sujeto percibe o experimenta en relación con el medio (lo cognitivo) y lo que esta experiencia vale para él (relación afectiva que establece con dicho medio)”. Las vivencias constituidas en parte, por lo afectivo, se pueden expresar con carga emocional negativa o positiva.

Con respecto a las vivencias relacionadas con el padecimiento de DM los autores también las enfocan como experiencias personales. Así Cardoso y Figueroa (2002, citados en: Figueroa y Moreno (2007), al estudiar las vivencias, toman en cuenta tanto los aspectos fisiológicos, psicológicos, como también la inclusión del aspecto sociocultural, con la intención de entender los mecanismos de la diabetes y las metáforas que expresa esta enfermedad, al incluir la experiencia de las personas, y tomar en consideración la mirada del que padece la diabetes, que la vive cotidianamente.

Por su parte Carvalhêdo et al. (2010) al investigar las vivencias relacionadas con el padecimiento de la diabetes en adolescentes las enfocan como las historias y experiencias, o significados que ellos atribuyen a la salud y a la enfermedad y su correlación con los modos de vida. López, Garavito y Moreno (2010), estudian las vivencias como experiencias personales.

### **I.3.1 Las vivencias del adolescente diabético**

La adolescencia puede representar un desafío para cualquier niña o niño, ya que se enfrenta a cambios sexuales y emocionales, esta etapa puede ser especialmente dura para un adolescente con diabetes (...) Adaptarse a vivir con una enfermedad crónica exige tiempo, paciencia, apoyo y ganas de aprender y de participar en el cuidado de la propia salud. Las personas que se tienen que enfrentar a retos inesperados a menudo descubren en ellas una capacidad de adaptación y una resistencia que antes no imaginaban que pudieran tener. (Peña, 2016).

Muchos autores han intentado explicar el comportamiento de adolescentes diabéticos: la OMS (2017) declara que un adolescente no es plenamente capaz de comprender conceptos complejos, ni de entender la relación entre una conducta y sus consecuencias, ni tampoco de percibir el grado de control que tiene o puede tener respecto de la toma de decisiones relacionadas con la salud.

Peña (2016) explica que incluso aquellos adolescentes que convivieron bien con su enfermedad durante la infancia pueden sentir el deseo de llevar una vida "normal", sin medicinas ni limitaciones y sin tener que cuidar de sí mismos de ninguna forma especial. Algunos adolescentes que han aprendido a controlar su enfermedad se sienten tan sanos y fuertes que se llegan a cuestionar si necesitan continuar con el tratamiento. Lamentablemente, dejar el tratamiento puede tener consecuencias desastrosas. Pueden volverse rebeldes y rehusarse a obedecer. También pueden negar la enfermedad, o manifestar un comportamiento cada vez más agresivo como reacción al estrés que les produce controlar la diabetes, en un momento de su vida que de por sí es un reto difícil de afrontar.

Toro (2017) señala que algunos adolescentes diabéticos comienzan a ser más irresponsables con respecto a su enfermedad, están enfadados o quieren ser "normales". Lo que ocurre es que la adolescencia es una época de rebeldía, de cambios constantes de humor. Un tiempo en el que chicos y chicas hacen un verdadero esfuerzo para ser iguales que el resto de chicas y chicos de su grupo de amigos. Y cuando uno de ellos tiene una peculiaridad como la de padecer diabetes, intenta ocultarlo.

Al contrario de lo que ocurre con los chicos y chicas que sufren diabetes desde niños, los adolescentes que descubren su enfermedad tras la pubertad tienen que aprender entonces a convivir con ella. La diabetes es una enfermedad crónica que no tiene cura y por eso es esencial que las personas que la padecen aprendan a controlar sus niveles de glucosa y sepan qué pueden hacer y qué no pueden hacer (Toro, 2017).

García (2017) considera un problema mayor la adaptación del adolescente con una diabetes preexistente y sobre todo cuando ésta surge en tal época de su vida, ya que la adolescencia es un tiempo de desarrollo complejo que incluye la continua resolución de asuntos personales y psicosexuales de la infancia, como también los roles sociales evolucionados y los cambios físicos de la pubertad (...) Por otra parte, el estrés producido por ejemplo, por una enfermedad crónica y la baja autoestima consecuente, puede proporcionarnos una perspectiva valiosa para entender el éxito y el fracaso en las habilidades individuales.

La enfermedad causa cambios significativos en la relación que establece el paciente diabético con su propio cuerpo y con el mundo que lo rodea. El conflicto entre el deseo de la alimentación y la necesidad urgente de contener, siempre está presente en la vida cotidiana de estos sujetos (Otero, Zanetti, Santos, Salem, 2005).

En estudio realizado por Carvalhêdo et al. (2010), observó que el descubrimiento de la diabetes fue un momento difícil para los adolescentes debido a los cambios que tuvieron que hacer como el control terapéutico. Hacer una dieta adecuada es muy difícil como consecuencia de estímulos internos y externos a que están sometidos y a las dificultades financieras.

Muchos adolescentes, en un momento u otro, falsifican o se niegan a hacer las pruebas de orina, comen lo que no deben, rompen las jeringas para no inyectarse, se olvidan de las consultas, pelean con sus padres o médicos y se hacen solitarios retraídos o socialmente inadaptados. Pueden presentar diversas reacciones de hostilidad, rebeldía, conductas negativas, actitudes y reacciones provocativas. Sin embargo, en la adolescencia se incrementa la madurez cognitiva y el deseo de independencia que el médico puede usar de modo constructivo. Muchos adolescentes están bastante interesados en la diabetes y las vías por las cuales pueden dirigir su enfermedad ellos mismos. Es un momento para enseñar habilidades más complejas para su autocontrol. Esto le da un sentimiento de independencia y le permite mayor flexibilidad en su vida diaria. (García, 2017)

En este sentido, en investigación realizada por López, Martínez y Moreno (2012). encontraron que la experiencia de sufrir diabetes puede resultar positiva para el adolescente, pues si bien al momento del diagnóstico, ellos experimentaron un proceso que inicialmente fue difícil, lograron adaptarse con el transcurso de los años, generándoles sentimientos positivos, en ser más fuertes y en valorar sus vidas y su salud, modificando hábitos alimenticios saludables para evitar complicaciones a corto y largo plazo, para vivir una vida normal al igual que cualquier otra persona de su misma edad.

Conrad (1987, citado en García de Alba JE, Salcedo, AL y López, B. 2006) ha señalado que la mayoría de las veces no se toma en cuenta de manera sistemática y profesional el punto de vista del paciente, en términos del acontecer cotidiano que le da significado y sentido a su experiencia como diabético, como paciente crónico.

Carvalhêdo et al. (2010) han encontrado que en el ámbito hospitalario de muchas instituciones públicas que atienden a los adolescentes diabéticos, una parte de los profesionales se mantienen más preocupados por el control glucémico en detrimento de los aspectos existenciales, dicotomizando su cuerpo entre ser diabético y tener diabetes, en una clara demostración que el cuidado aun está más orientado a la enfermedad que al enfermo, mientras que otros profesionales de la salud intentan comprender lo que los adolescentes con DM 1, buscan para su tratamiento y cuidado, a través de acciones más humanizadas, centradas en el respeto y el intercambio de saberes, en una relación más horizontal.

### **I.3.2 Las vivencias de los padres del adolescente diabético**

El grupo familiar se encuentra sometido a presiones que provienen desde su interior y el medio. La presión interna proviene de la evolución de sus miembros y subsistemas, caracterizada por el desarrollo individual y familiar, desde el medio externo se encuentra tensionada por la necesidad de acomodarse a las instituciones sociales y por crisis accidentales. El diagnóstico de diabetes es una crisis accidental, con la característica de ser permanente, esto representa

un evento tensionante que afecta no solo al niño enfermo, sino a la familia como un todo (Ramírez, Méndez, Barrón, Riquelme y Cantú, 2000).

La enfermedad interfiere con los ciclos evolutivos de las personas y de la familia en su conjunto, es decir, las tareas normativas que debe enfrentar la familia se ven influenciadas por la vivencia de la enfermedad, por esto las estrategias de afrontamiento que posea la familia así como el apoyo de redes sociales son fundamentales para el buen cumplimiento de estas (Rolland, 2000).

Se ha observado en las familias con enfermos crónicos que las tareas evolutivas de sus miembros se prolongan debido a la necesidad de cuidar a la persona enferma, interfiriendo con los proyectos personales, profesionales y amistades de los miembros de la familia, así como los del niño enfermo (Navarro, 2004). Esto genera que no se desarrollen experiencias y habilidades que interferirán en el siguiente momento evolutivo. Recurrentemente se habla de la necesidad de “poner a la enfermedad en su lugar”, lo que generalmente no resulta fácil en la vida cotidiana de las familias con un niño enfermo crónico (Steinglass y Reiss, 2000 en Navarro, 2004).

Otros autores señalan que recibir la noticia de que uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con DM 1 representa un impacto trascendental en la vivencia de quien está involucrado de forma directa o indirecta, generando emociones tales como miedo y culpa. Cuando a la persona se le habla de las implicaciones del diagnóstico, estas emociones aumentan negativamente, lo que impide asimilar de forma clara los cuidados que se deben tener (Ochoa, Cardoso, Reyes, 2016).

Carvalhêdo et al. (2010) hacen referencia a resultados de investigaciones en las que se constata que la existencia de una enfermedad crónica desestructura el contexto familiar, porque el cuidado prestado requiere tiempo y energía y puede causar problemas sociales y emocionales entre los miembros de la familia y el adolescente. En cambio, si la familia está bien orientada y recibe la información necesaria para, junto al joven, ejercer el cuidado eficaz, esa

asociación entre padres e hijos queda reforzada y los resultados en la salud del adolescente resultan satisfactorios.

Wiebe (Wiebe, 2005 citado en Baeriswyl, 2007) señala que los padres de adolescentes diabéticos entregan el manejo de la enfermedad a sus hijos durante la adolescencia, sin mediar una transición y un acompañamiento durante los años anteriores. Según este autor, los padres se guían principalmente por las edades de sus hijos como parámetros de entrega de responsabilidades, en donde no se considera el desarrollo emocional de los jóvenes. Por esta razón es fundamental que los escolares puedan asumir responsabilidades en forma paulatina, permitiendo el ensayo y la práctica de hábitos que los beneficiarán directamente.

La forma en que el niño enfrenta su enfermedad se encuentra mediatizada en gran medida por la manera en que su familia lo hace. Donde hay una influencia recíproca entre la enfermedad crónica y los procesos familiares, los cuales afectarán y serán afectados por el niño diabético (Navarro, 2004).

Sin embargo, no siempre la familia está preparada para actuar positivamente. Al respecto Ochoa, Cardoso y Reyes, (2016) han señalado que la DM1 es un padecimiento que genera gran impacto emocional en la familia, pero 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, dejan de lado al resto de los integrantes de la familia, quienes también resultan afectados en sus emociones. Así, no se vislumbra que ellos puedan ser un apoyo indispensable en el control de la DM1 del infante enfermo.

La familia procesará la vivencia de un niño diabético según su particular grupo de conocimientos respecto de la enfermedad y experiencias previas sobre el cuidado de pacientes insulino dependientes. Esto hace mención en especial a los acontecimientos dramáticos que hayan vivenciado miembros de la familia (Ej.: ceguera, amputaciones, úlceras, etc.) o el buen manejo de la misma, en donde no se observaron alteraciones visibles en la salud del enfermo (Kornblit, 1984, citado en: Baeriswyl, 2007)

Esto puede distorsionar en forma involuntaria la información entregada por el médico tratante ocasionando conductas erráticas con resultados negativos, especialmente por la labilidad de la diabetes y la necesidad de un control estricto de esta (Kornblit, 1984 citado en: Baeriswyl, 2007).

El entorno familiar es determinante al inicio del proceso de adaptación y aceptación; generando paulatinamente una marcada independencia, resultante del empoderamiento por aprendizajes adquiridos al vivir con la enfermedad (Guillén, Flores, Beltrán y Aristizábal, 2017).

En estudio realizado por Bowes, Lowes, Warner y Gregory, (2009, citado en: Salvadó et al. 2014) encontró que con el paso del tiempo los padres se acostumbraron a las tareas diarias y aceptaron las rutinas propias de la enfermedad como parte de su vida diaria, mientras que muchos otros no aceptan nunca el diagnóstico.

Se estima que, tan pronto como la familia comienza a vivir con el niño enfermo y comprometerse con el cuidado diario, sentimientos de miedo, negación y desesperación terminan convertidas en aceptación (Zanetti, Mendes, 2002).

## **CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

### **II.1 Diseño de investigación.**

La investigación constituye un estudio de casos a partir de una metodología cualitativa.

De acuerdo con Hernández, Fernández, Baptista, (2010), la investigación cualitativa se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto. Este enfoque se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. Se fundamenta en un proceso inductivo para generar teorías, yendo de lo particular a lo general. Más que una medición numérica, busca los puntos de vista y experiencias subjetivas de los participantes.

En esta, el proceso de indagación es muy flexible, desarrollando teorías a partir de la interpretación de eventos. Es típico en este paradigma la evaluación del desarrollo natural de los sucesos. El investigador se introduce en las experiencias individuales de los participantes para construir el conocimiento.

Sus resultados no son generalizables porque no busca muestras representativas ni pretende la replicación de los estudios.

Dentro de la metodología cualitativa fue utilizado un diseño fenomenológico ya que fueron exploradas las experiencias individuales, subjetivas de diabéticos tipo 1 que debutaron con la enfermedad en la etapa de la adolescencia, y sus padres, en aras de reconocer sus percepciones y significados acerca del padecimiento de la enfermedad. Fue especialmente de interés el registro de las vivencias acumuladas en cuatro momentos fundamentales: el diagnóstico, la experiencia del padecimiento, su significación actual y la visión de futuro. Estos

elementos nos permitirían elaborar una estructura común representativa, que al final sería un conocimiento que aportaría la comprensión de esas representaciones de la realidad que por medio de vivencias los participantes nos proporcionaron.

### **II.1.1 Población y muestra.**

Con el interés de facilitar la recogida de la información a la autora de la investigación, se seleccionó el municipio de Cabaiguán que es donde ella reside. Allí se registraban en el momento de comenzar el estudio, 8 casos comprendidos en las edades de interés a investigar.

Para la determinación de los casos de estudio, se utilizaron como criterios de inclusión los siguientes presupuestos:

- Que padecieran Diabetes Mellitus tipo 1
- Que fueran diagnosticados en la etapa de la adolescencia para explorar los significados que cobró la enfermedad en su interacción con las particulares características que adopta el desarrollo psicológico en este periodo.
- Que llevaran más de dos años padeciendo la enfermedad contando con que el adolescente se hubiera recuperado del impacto del diagnóstico y viviese la experiencia de tener la enfermedad.
- Que no padecieran de otras patologías crónicas importantes

Entre los 8 casos señalados en el municipio Cabaiguán, sólo 2 cumplían con los criterios expuestos y consecuentemente fueron los casos estudiados.

Tanto a los padres como a los adolescentes investigados se les solicitó un consentimiento informado por escrito (Anexos 1 y 2), el cual fue explicado y firmado por los participantes y el investigador. En el caso de los menores de edad, además de obtener su consentimiento, también se contó con la autorización de la madre. Las técnicas fueron aplicadas individualmente, en condiciones de adecuada privacidad en el hogar de los participantes.

De esta manera la muestra seleccionada ha sido considerada como una muestra homogénea, de acuerdo a los criterios de Hernández, Fernández, Baptista (2010), quienes consideran que al contrario de las muestras diversas, en éstas las unidades a seleccionar poseen un mismo perfil o características, o bien, comparten rasgos similares. Su propósito es centrarse en el tema a investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social.

Para la determinación de los padres que serían investigados se estableció que se tratara de los padres biológicos del adolescente que padece la DM 1 y en el caso que alguno de los padres no conviviera con él y no existieran entre ellos adecuadas relaciones, esa figura parental no sería incluida en la investigación ya que no podrá aportar la información deseada.

### **II.1.2 Unidad de análisis, dimensiones y categorías o indicadores.**

Se tomó como unidad de análisis fundamental las vivencias relacionadas con la DM 1, considerada como:

“la vivencia constituye la unidad de la personalidad y del entorno tal como figura en el desarrollo (...) debe ser entendida como la relación interior del... [individuo] como ser humano, con uno u otro momento de la realidad (...) la vivencia posee una orientación biosocial. Es algo intermedio entre la personalidad y el medio (...) revela lo que significa el momento dado del medio para la personalidad” (Vygotsky, 1996 citado en Fariñas, 1990).

Es decir, que fueron exploradas las experiencias acumuladas por el adolescente y sus padres, desde el momento de conocer el diagnóstico de la DM 1, hasta la actualidad, y que poseen una elevada significación emocional o sentido personal, tanto de valencia positiva como negativa.

Dicha unidad fue analizada a partir de las siguientes dimensiones e indicadores:

#### **1. Reacción ante el diagnóstico**

Indica las características de la respuesta inmediata dada por los padres y el adolescente en el momento en que conocieron el diagnóstico. Guarda relación con los conocimientos que tenían sobre la enfermedad hasta ese momento y/o la primera información recibida sobre ella.

## **2. Significado del padecimiento de la enfermedad**

Todo lo relacionado con los conocimientos adquiridos acerca de la enfermedad, su etiología, características, tratamiento y cuidados, y pronóstico. Evolución de la enfermedad en el caso de estudio. Experiencias relacionadas con el padecimiento en otros miembros de la familia. Respuesta y cambios operados en el funcionamiento de la familia luego del diagnóstico, manejo familiar del enfermo. Experiencias positivas y negativas más relevantes relacionadas con el padecimiento de la enfermedad.

## **3. Significación actual de la enfermedad**

Representación de la enfermedad en la etapa de la adolescencia que atraviesan actualmente los casos de estudio, cambios operados.

## **4. Visión de futuro**

Expectativas en la evolución de la enfermedad y su pronóstico. Posibilidades en el desarrollo personal del adolescente enfermo y en la realización de proyectos futuros.

### **II.1.3 Materiales y métodos.**

Como métodos y técnicas fundamentales se utilizaron los siguientes:

#### **1. Observación.**

Según Hernández, Fernández, Baptista. (2010) no es mera contemplación; implica adentrarnos en profundidad a situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones. (Anexos 3 y 4)

En este caso se desarrolló la observación durante la aplicación de las distintas técnicas y en las visitas al hogar.

## 2. Entrevista semiestructurada.

La entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta. Se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados). Las entrevistas semiestructuradas, se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados, es decir, no todas las preguntas están predeterminadas. (Hernández, Fernández, Baptista, 2010). Ver anexo 5 y 6.

En nuestro caso fueron entrevistadas las mamás que conviven con el y la adolescente de estudio y sólo uno de los papás porque mantiene una relación estrecha con la hija aunque no convive con ella. Los padres del otro adolescente están divorciados desde su primer año de vida y la figura paterna no se relaciona con él, por lo tanto no fue investigado.

## 3. Composiciones abiertas.

Es una técnica proyectiva y narrativa a través de la cual se le pide al sujeto que narre algo acerca de un tema que se le sugiere en el cual debe centrarse, en este caso su enfermedad (González FM, 2007).

En el presente trabajo se aplicó a los adolescentes con el título: “La enfermedad que padezco...” se hizo un análisis de contenido partiendo del supuesto de que el sujeto expresó su visión de significados en relación con el padecimiento de su enfermedad. (Anexos 7 y 8)

## **II.2 Presentación de resultados**

### **CASO 1**

Caracterización de la familia.

Por la información recopilada de acuerdo a la guía de observación al hogar y durante las entrevistas desarrolladas a los participantes, se caracteriza a la familia de este caso de la siguiente manera:

Familia extensa, constituida por mamá, padrastro, el adolescente diabético y la abuela materna. Se pudo apreciar una vivienda con buenas condiciones estructurales e higiénicas, adecuada organización y distribución de los espacios y de los roles; límites y reglas claras y flexibles. La comunicación entre los miembros es clara y directa, existen buenas relaciones entre ellos. Se establecen adecuadas estrategias para resolver situaciones de conflicto, especialmente las que se puedan presentar con el hijo enfermo. Situación económica buena, mamá estomatóloga, padrastro técnico medio y abuela pensionada. El adolescente cursa grado 12.

Los padres se separaron cuando el paciente sólo tenía 3 meses de vida, el padre no atiende al hijo ni económica ni emocionalmente. En los primeros años el abuelo paterno jugó el rol de padre hasta que falleció, hace 8 años mamá contrajo nuevas nupcias y desde entonces el padrastro ha desempeñado adecuadamente su función.

#### **1. Reacción ante el diagnóstico**

Durante la entrevista la mamá se mostró muy atenta, vestida de manera sencilla y correcta, cooperó con locuacidad y seguridad, utilizando un lenguaje coherente, vocabulario rico y formal. Por momentos afloraron emociones que la llevaron al llanto sobre todo al narrar sus experiencias más conmovedoras relacionadas con la diabetes que aqueja a su hijo.

Por su condición de estomatóloga la mamá tenía conocimientos sobre la enfermedad y refirió haber observado síntomas que le sugerían la posibilidad de que se tratara de una diabetes: pérdida de peso, poliuria, polifagia,

polidipsia, deterioro físico; sin embargo prefirió pensar en una hepatitis. Con visible expresión de abatimiento y contrariedad, nos narra la negación, que como mecanismo de defensa utilizó en aquel momento: "...no pensé en una diabetes, pensé más en la hepatitis viendo los síntomas de diabetes, porque es difícil interiorizar y más que yo soy médico, incluso me di cuenta que había una diabetes pero no quería interiorizarlo y dije, no, es una hepatitis"... "Yo tenía sospechas pero de hecho la reacción es de sorpresa, de sorpresa desagradable, es muy desagradable porque yo tenía conocimientos de todo lo que puede traer consigo una diabetes mal cuidada pero de por sí aunque sea bien cuidada tiene sus riesgos porque tiene complicaciones..., trae consigo otras enfermedades, otras cosas y que son factores de riesgo, los factores de riesgo de la diabetes, y fue muy difícil para mí, de hecho fue muy difícil aceptarlo, incluso en ese momento mi hijo, cuando yo empecé a llorar, él me pregunta: ¿por qué a mí?, yo no tuve respuesta porque para eso no hay respuesta". Más adelante le dijo "porque es una enfermedad que te tocó en la adolescencia, que la desarrollaste, que llegó a tu vida sin esperarla, sin quererla, porque nadie la quiere y simplemente es asumirla".

En la entrevista al adolescente, también realizada en el hogar, se presenta con su uniforme escolar llevado correctamente, se mantiene atento, ofreciendo respuestas rápidas y seguras, haciendo uso correcto del lenguaje.

Al explicarnos la manera en que reaccionó al diagnóstico, nos refiere: "Me asusté un poco porque pensé que era algo muy grave, que me iba a morir, la primera impresión es muy fuerte, esos fueron los primeros recuerdos... Ese momento para mí fue un poco difícil porque aparte de que no conocía nada de la enfermedad, sólo que no podía comer dulce, que fue lo que más me asustó, pensaba que era algo muy grave."

## **2. Significado del padecimiento de la enfermedad**

La mamá profundizó sus conocimientos sobre la enfermedad y sus significados revisando bibliografía y a través del intercambio con los médicos, quería saberlo todo para manejar debidamente la situación, se documentó sobre la etiología, tratamiento, evolución, pronóstico: "Tenía conocimientos de la

enfermedad en ese momento... yo tengo que atender pacientes diabéticos y saber cómo tengo que tratarlos antes de hacerle una extracción dental, ...sin embargo aprendí cosas nuevas, por ejemplo su tratamiento es con insulina rápida y lenta, las lentas por la noche y las rápidas por el día, antes de desayuno, almuerzo y comida, la dosis es en dependencia de cómo esté descompensado, ... porque la insulina para nada es nociva es la que su páncreas no segrega y te la estás poniendo en una inyección. Si el diabético mantiene una vida correcta en cuanto a la alimentación, al cuidado pues su pronóstico de vida es muy favorable, como cualquier otra persona, depende de los cuidados que tenga la persona, que tú tengas, claro que la diabetes tiene complicaciones renales, en la vista, el pie diabético que cuántas personas hay que hacerle amputación pero viene acompañada de una diabetes mal cuidada...”

Además la mamá refirió que aunque la diabetes puede ser hereditaria, en el caso de su hijo no se registran antecedentes familiares y ella se inclina a pensar que a su predisposición genética se sumaron dos factores de forma determinante, uno de ellos su condición alérgica desde pequeño: “es una enfermedad endocrino metabólica, o sea que va con el metabolismo de las personas”,... “mi hijo de hecho tuvo un fondo alérgico desde que nació porque una de las causas puede ser virales, alérgicas porque tú te vas instruyendo también en la enfermedad”. También considera que fue determinante el desorden alimentario al que estuvo sometido durante sus estudios secundarios ya que no le gustaba la merienda que facilitaban en la escuela y no le permitían llevar ni ingerir otros alimentos, por lo tanto “permanecía muchas horas sin comer y cuando viraba por la tarde venía loco del hambre de horas y horas en ayunas y entonces se daba una artera...”

En la entrevista al adolescente expresó: “Aprendí que la enfermedad no es para morirse, es algo que he aprendido a vivir con eso y te acostumbras y a veces se me olvida hasta que tengo la enfermedad”. “Tengo que tener mi azúcar controlada, una dieta..., no puedes comer así descontroladamente. Yo soy insulino dependiente, me inyecto antes de cada comida y antes de acostarme y debo consumir alimentos cada 3 horas, realizo ejercicios físicos en

el gimnasio. Si no me cuida trae consecuencias para la vida y por eso trato de cuidarme". "Estoy acostumbrado a vivir ya con ella, entonces no tengo ningún temor, ni preocupación."

La evolución en este caso ha sido muy favorable, las temidas complicaciones no se han presentado en los 4 años que lleva padeciendo la enfermedad, luego de la cetoacidosis del debut no ha requerido nuevos ingresos. Sólo en ocasiones ha hecho ligeras hipo o hiperglicemias, "...nunca menos de 3 y él sabe perfectamente cómo manejarlas, sabe que tiene que comer algo". Sistemáticamente asiste a consulta y se realiza estudios que generalmente han dado resultados normales.

En cuanto a los cambios operados en la familia, la mamá dijo: "es muy difícil porque de hecho te trae un cambio en la vida tuya social, económica, para mí como madre es una preocupación estable y yo soy madre y soy cuidadora, pero también las preocupaciones recaen sobre mí porque sé que mi hijo es un adolescente que sabe que está enfermo". "...también fue una preocupación para mí el reloj, porque los alimentos tienen que ser a su hora y ahí depende lo que yo te decía la calidad de vida, no es lo mismo comer a las 9 de la noche que a las 6 y media o las 7 porque después tiene que haber también una merienda no puede estar horas prolongadas sin comer".

Asimismo refiere que los estilos educativos utilizados por la familia no sufrieron grandes cambios con la enfermedad, siempre existió una relación íntima y empática entre ella y su hijo, de mucha confianza, pero acorde a ciertas reglas y límites establecidos. Considera que el sentido de la responsabilidad que fue desarrollando en él, ha propiciado una mejor aceptación de la enfermedad y una actitud positiva hacia esta. Ha habido apoyo por parte de la familia extensa y preocupaciones por su cuidado sin caer en la sobreprotección.

Al explorar las experiencias positivas y negativas relacionadas con el padecimiento de la enfermedad, con una mezcla de alegría y conformidad la mamá expresó: "Hasta ahora no ha tenido episodios negativos, excepto el momento del diagnóstico, gracias a Dios porque episodios negativos pueden ser complicaciones que estén asociados a la enfermedad y de hecho no lo

habido...lo que ha habido es limitaciones, puede estar un poco insatisfecho con la limitación quizás en comer tal vez un dulce, comer fuera de las comidas, los horarios...quizás no haya tanta insatisfacción, quizás haya más para mí que para él porque para mí sería mejor, yo estuviera más satisfecha si mi hijo fuera sano". "Bueno lo más positivo es en primer lugar la aceptación de él porque yo simplemente lo acepto porque no puedo quitarlo, porque no puedo hacer nada... lo ha aceptado muy bien y me ha enseñado a aceptarlo también".

### **3. Significación actual de la enfermedad**

La diabetes que padece su hijo sigue siendo una constante preocupación para la mamá a pesar de su favorable evolución: "En la etapa de la vida en que él se encuentra se producen muchos cambios que pueden interferir con la diabetes, él lo ha aceptado todo muy bien, pero están latentes las influencias del grupo para llegar a hacer lo que no puede, las limitaciones que tiene". "Por una parte me da tranquilidad su madurez y responsabilidad para enfrentar la situación y su buen estado de salud actualmente, pero las posibles complicaciones no dejan de preocuparme".

"Actualmente la enfermedad para mí tiene un significado negativo porque tengo que estar consolándome", así expresó el adolescente.

### **4. Visión de futuro**

La mamá confía en que la favorable evolución hasta ahora mantenida, se mantenga también en el futuro: "Él puede hacer una vida normal como cualquier persona, claro con sus limitaciones, mira cuando termine el preuniversitario él quiere estudiar una carrera, pero yo como madre quiero que él estudie pero que sea lo más cerca posible de la casa, por lo de la alimentación..., y bueno por supuesto puede hacer una vida normal y puede ser también un profesional y puede casarse tener hijos, con eso no hay limitación, estando bien no le impide nada, incluso ni sus hijos tienen probabilidades de ser diabéticos, los hijos de sus hijos puede que sí genéticamente...".

El adolescente por su parte expresó en la entrevista: “Ojalá que la tecnología siga avanzando y la ciencia, y algún día llegue a haber cura, esa es la esperanza que tengo”, más adelante dijo: “...no tengo ningún problema para hacer normalmente mi desarrollo personal, puedo hacer de todo, lo único que tengo que saber es que tengo esa enfermedad y estar consciente de eso. Estudio actualmente para presentarme a las pruebas de ingreso, pienso graduarme de ingeniero informático, hacer mi vida”.

## **CASO 2**

### **Caracterización de la familia.**

La visita al hogar y la observación y entrevistas realizadas a la familia, nos permiten hacer la siguiente caracterización:

Familia nuclear reensamblada compuesta por mamá, padrastro y la adolescente diabética de 15 años.

Vivienda amplia, con condiciones estructurales no muy óptimas, aunque adecuada distribución de los espacios, ambiente poco organizado y regulares condiciones higiénicas. Se aprecian límites claros y permeables, no se respeta el espacio físico y emocional de cada miembro, reglas poco elaboradas. El cumplimiento de los roles materno y paterno es poco adecuado. Los padres se divorciaron cuando la niña tenía 10 años, luego de un periodo de discusiones, conflictos, violencia, generados fundamentalmente por el alcoholismo del padre, lo que fue generando una crisis familiar mantenida por varios años y determinando vivencias negativas que marcaron profundamente a la niña. Luego del divorcio el padre mantiene estrecha relación con la niña y ella se siente más identificada con él que con su mamá a pesar de convivir con esta última y de reconocer que el divorcio no resolvió el problema porque su papá continúa ocasionando situaciones críticas que han requerido en ocasiones la presencia de la policía. Hace 2 años y medio la mamá estableció una nueva relación matrimonial, también con un individuo alcohólico por lo que el clima emocional de la familia actual no es favorable.

La situación económica es buena, los padres y el padrastro trabajan por cuenta propia. Todos tienen escolaridad de noveno grado. La adolescente estudia para convertirse en obrera calificada después de haber terminado la secundaria básica.

### **1. Reacción ante el diagnóstico**

Durante la entrevista la mamá se presentó vestida de manera inadecuada, se mostró respetuosa, colaboradora aunque poco concentrada, intranquila. Utilizó un lenguaje coherente, a veces vulgar o chabacano. Además reflejó irritación producida por las indisciplinas alimenticias de su hija y este tema casi se convirtió en una idea fija durante la conversación. Por un momento afloraron emociones que la llevaron al llanto sobre todo al narrar sus experiencias más conmovedoras relacionadas con la diabetes que aqueja a su hija.

Con respecto a la diabetes dijo que conocía sólo algunos aspectos generales relacionadas con ella en el momento en que recibió el diagnóstico de su hija: “Yo sí me puse mal, porque eso yo no lo entendía... por poco me vuelvo loca, después la doctora habló conmigo pero bueno ya era diabética, ya no podíamos hacer nada”.

En la entrevista al padre se observa con rasgos masculinos, desarreglado, con apariencia propia de un sujeto alcohólico. Se mantuvo colaborador, tranquilo y respetuoso. Utilizó un lenguaje coherente, con un vocabulario ordinario y una comunicación extensa. Reflejó preocupación por la enfermedad de su hija y expresó emociones de tristeza y dolor que lo llevaron al llanto.

Sobre el diagnóstico dijo: “Eso me cayó como una bomba, en la familia de nosotros no hay nadie diabético. Casi me vuelvo loco y la madre salió por la puerta gritando, una reacción mala, una mala noticia, eso nadie quiere que le pase a nadie. La diabetes es una enfermedad que eso está circulando en el mundo como decir el cáncer porque se están dando cada caso...Ángela (la endocrinóloga) nos dijo que eso era Diabetes Mellitus 1, que eso no tenía cura, fíjate que la mandaron directo para la sala (terapia intensiva) y estuvo ingresada 23 días.”

En la entrevista la adolescente se presenta sencillamente vestida, acorde al momento y al lugar, impresiona bajo peso para su edad y talla, coopera a la entrevista con atención mantenida, inicialmente con cierta timidez y nerviosismo, luego muestra confianza y optimismo. Respondió de forma rápida y coherente. Describe su reacción al diagnóstico de la siguiente manera: “Yo decía que yo me iba a morir, que me iba a morir pero al final nada, tuve que vivir con eso. Tuvieron que llevarme al psicólogo porque yo me quería morir, mis padres lloraron muchísimo al igual que yo, cuando me dijeron que era diabética lloramos ahí hasta por gusto, lo que me hizo fue subirme más la azúcar. En ese momento no sabía nada de lo que era diabetes”. “Fue un momento muy triste porque a nadie le gusta tener una enfermedad y con la situación que se vive aquí en este país, con una enfermedad no es fácil porque mi mamá tiene que desangrarse el día entero buscando comida para mí y todo eso no es fácil.”

## **2. Significado del padecimiento de la enfermedad**

La mamá ha adquirido conocimientos elementales sobre la enfermedad, su etiología, características, tratamiento y cuidados, y su pronóstico, a través de la endocrinóloga que atiende a la niña: “Yo he aprendido lo que me ha dicho Ángela porque ya te dije, no sabía. Se puede complicar con los riñones, los órganos que son los que más afecta la diabetes. Siempre Ángela me ha dicho que puede ser hereditario, que puede ser estrés, puede ser que ya ella lo traía y en base del estrés lo debutó”. Ella insiste en la importancia de la dieta porque es la indicación que menos han podido controlar en la adolescente, a pesar de haber aprendido tempranamente a autocuidarse, pues desde el primer día es ella quien se inyecta la insulina, chequea su glucemia, siempre trae consigo su glucómetro, etc., su avidez por la comida resulta insaciable, come a escondidas dentro y fuera del hogar, se excede constantemente y es imposible custodiarla y controlarla todo el tiempo. Esto ha determinado frecuentes episodios de hiperglucemia y ha implicado ingresos hospitalarios en 4 ocasiones, no se ha logrado un control duradero de la enfermedad.

El padre también dice haberse documentado sobre la enfermedad: “Yo veo mucha televisión, leo mucho, inclusive salió un sistema chino ahora, que hay

un aparato, que es como parecido a un estetoscopio y no tienes que inyectarte, por lo menos pincharte el dedo para saber la prueba, lo hicieron los chinos y hablaron de una famosa pastilla para no tener que inyectarse con la insulina, te tomas la pastilla y te hace el mismo efecto que la insulina. No sé si le has visto cómo tiene la barriga, son 120 pinchazos al mes, imagínate tú para toda su vida, cuánto he pensado yo...”

La adolescente también demuestra haber aprendido sobre la enfermedad: “Esta enfermedad es muy peligrosa, si no me cuido puede traer cualquier complicación, puede hacer una cetoacidosis, cualquier complicación y que sí tengo que inyectarme, no me puedo quedar sin inyectar insulina 4 veces al día, de la lenta y la rápida y hacer mucho la dieta que también es otra cosa muy fundamental, que es la que casi yo no hago porque la hago cuando me conviene, cuando no tengo mucha hambre”. “Desde el primer día que me enseñó Ángela me inyecto yo misma, me sentí bien porque no es lo mismo inyectarme yo misma y poder ir a cualquier lado, inyectarme yo misma porque mi mamá tiene que trabajar y no puedo estarla molestando para inyectarme y es mejor saber yo y para hacerme las cosas yo misma, a partir de ahora sí me duelen porque tengo unas bolitas así...porque eso son los tejidos que se van poniendo duros y cuando llega el tiempo de frío que me inyecto sí me duele y me arde muchísimo y tienen que ponerme una Benzatínica”. “Yo sé que eso es hasta que muera porque no hay ningún remedio que puedas hacer para que se te quite, ni para que se te cure ni nada.”

Acerca de las causas que determinaron la aparición de la enfermedad hace la siguiente narración: “Mi enfermedad fue provocada porque mi mamá y mi papá se separaron, mi papá es alcohólico de los alcohólicos, parecido a los que andan por la calle, entonces él se separó de mi mamá porque mi mamá lo cogió con una mujer y yo soy más pegada a mi papá que a mi mamá, cuando se separaron esa misma noche él vino aquí a la casa...mi mamá cuando fue a abrirle la puerta él entró y él sabe dónde estaban los fósforos y dónde estaba el alcohol y tiró la ropa en el patio dijo que la iba a quemar y quiso como que quemar a mi mamá y todo eso yo lo vi que estaba en el cuartico de allá atrás arriba de la lavadora dando gritos... entonces salió mi hermano y se

empezaron a fajar y todo eso yo lo vi y después de esas han sido muchísimas las broncas que él ha buscado aquí, de policías y todo.” “Otra cosa que me afectó mucho fue en los 15 míos (fiesta de cumpleaños), el día 30 de diciembre mi padrastro estaba borracho, el día de mis 15 y mi hermano estuvo aquí con la niña chiquitica y la mujer, mi padrastro cogió un machete y mi hermano le tiró una piedra y estuvo grave en el hospital, fue tanto el susto que me dio que por poco me dio una hipoglucemia”.

En el hogar se han modificado las reglas de alimentación en función de las necesidades de la niña: “...por lo regular para mí, para nosotros yo no hago nada fuera de las reglas, ni un dulce pongo en el refrigerador, ni trato de tener pomos de refresco o de no tener cosas así como que uno pone cosas en el frío por cantidades y decirle a ella, no, eso no puedes comerlo, no, trato de no tener nada para evitar la tentación ..., si un día frío un boniato un día prácticamente donde ella no lo vea, no me gusta comérmelo yo y que ella lo vea y así vivo, limitando miles de cosas”. Al expresarse la mamá denota falta de calidez emocional, a pesar del problema de salud del que se trata, desde siempre ha depositado en la adolescente la responsabilidad de sus cuidados: “Si no se cuida se puede complicar, eso lo sabe ella, porque ella está grande...ella se inyecta a su hora, ella todo eso se lo hace a su hora, pero ella está grande, ella debe razonar”..., “ella está grande, ella no es una niñita, yo no tengo que hacerle las cosas, tal vez si fuera más chiquita fuera mejor de controlar”.

En este sentido el padre opina: “Hay otra cosa la madre trabaja, ¿entiendes?, la madre tiene un horario muy extendido, trabaja diario, preocupaciones más, la niña sola, en la casa que puede hacer 20 salvajadas.”

Sin embargo la apreciación del papá sobre el estilo de crianza utilizado con la adolescente va en otro sentido: “Imagínate tú, niña prodigio, demasiada sobreprotección por parte mía y por parte de la madre. Se crió arriba del pecho mío. Ella con 10 años dormía con nosotros. La madre es muy preocupada con ella, pendiente, pendiente, es la única hija también”.

En la entrevista a la mamá afloran sentimientos de culpa sobre el padecimiento ya que piensa que la torcida trayectoria de su relación matrimonial por el alcoholismo del padre, y su tardía decisión de divorciarse implicó que la niña estuviera viviendo en un estrés mantenido durante varios años, lo que se convirtió en el detonante principal para que se desarrollara la enfermedad: “A veces uno se culpa siendo la madre, si yo me hubiera separado del padre años antes, ella no estuviera así, si no hubiera sucedido todo lo que sucedió en mi casa, con su papá, tal vez ella no estuviera así, uno a veces se echa las culpas uno...porque no hallas qué pensar.” Después del divorcio, los padres están distanciados, no mantienen una comunicación constante. Es muy especial la relación entre padre e hija, ella declara preferencias por él y lo visita con frecuencia, él ha estado presente en todas las incidencias de su enfermedad. Al respecto el padre refirió: “yo la saco, la llamo mucho, yo si la atiendo, yo voy allá 3 y 4 veces por semana, eso para mí es una religión, yo sí me comunico a diario”.

En sus respectivas entrevistas ambos padres reconocen el apoyo recibido por parte de familiares y amistades: la madrastra, una tía abuela materna, los hermanos mayores por vía paterna, amigos de la familia.

Al interrogar sobre las experiencias positivas y negativas que ha aportado la enfermedad, la mamá declara que han predominado las incidencias negativas, desde lo traumático del diagnóstico, pasando después por las frecuentes descompensaciones, los ingresos y su falta de disciplina para el cumplimiento de la dieta: “Lo positivo que tiene es que ella no deja de inyectarse bajo ningún motivo, ella se hace la glicemia si es necesario hacérsela por la mañana, por la tarde, ella sabe que tiene que hacérsela y que eso es así, ella ha aceptado esa parte, la que no acepta un poquito es lo de la comida y en definitiva de eso depende todo”. Sobre este tema la adolescente comentó: “Me ha enseñado (la enfermedad) a vivir la vida más sana, a comer frutas, vegetales y esas cosas”.

Al respecto el papá expresó: “insatisfacciones ninguna, apoyarla todo lo que se pueda apoyarla, arriba de ella, apoyarla y apoyarla, esa es una enfermedad

que ya te tocó, entonces tienes que vivirla toda una vida, yo quisiera morirme primero que ella horita, pero ella se me puede morir primero que yo.”

En los 3 años de evolución de la enfermedad, ha significado una constante vigilia y preocupación para la mamá por las complicaciones que se puedan presentar ante su casi permanente descompensación: “En cada complicación yo me asusto, pero bueno cuando la tiene baja ella come algo para que suba y si le sube mucho inyectarse, pero ella es más bien de alta que de baja, de rareza a ella le baja, ella tiene de todo y lo primero que hace es hacerse la prueba”, así expresó la mamá. “Yo no puedo tener a nadie amarrada de la cintura para buscarle su alimento, ella a veces se pone brava y no quiere escucharme, se pone brava conmigo que soy su mamá, que estoy luchando por ella”. “Yo me desvivo buscándole el pollo, yo me desvivo buscándole el yogurt blanco, buscándole la guayaba, la piña, las frutas, lo que ella pueda comer”.

### **3. Significación actual de la enfermedad**

En este sentido la mamá destacó: “Tengo todas las preocupaciones, todas, al margen que he perdido el pelo, pensando en miles de cosas, cosas que ella ha estado”...,”Me pongo muy mal porque yo la veo a ella muy desorganizada y cuando yo la veo así me pongo que no soy yo, entonces tengo que estar a base de pastillas, porque al verla a ella desorganizada me preocupo porque las complicaciones que puede traer, que eso tiene que entenderlo ella y con ella han hablado psicólogos han hablado de todo y ella te escucha pero cuando yo viro la espalda yo sé que hace cositas que no puede hacer.”

“Imagínate la adolescencia no es igual que cuando uno es mayor, no es lo mismo ser un adolescente que no piensa, a ya cuando es más mayor que piensa un poquito más. Ella con su mala dieta y los cambios de la adolescencia son cosas que chocan, se ha mantenido igual.”

Sobre este tema, el padre declaró en la entrevista: “Imagínate tú, que te pueda decir, ella está en una etapa de desarrollo muy difícil y eso lo que le da esa ansiedad y comer esto y aquello”. “Una enfermedad que eso no es de ahora, puede dar en cualquier momento. Las complicaciones que puede traer y todos

los órganos vitales que afecta, entonces figúrate, un derrame cerebral, eso afecta mucho la vista, va directo al riñón a la perfección, entonces todo depende de ella”.

La adolescente con aparente naturalidad refiere sus preocupaciones: “Me preocupa que pueda hacer cualquier complicación en ese momento, por la noche puede ser que me dé una hipoglucemia, que me baje mucho o también me puede dar un derrame cerebral por tener la azúcar muy alta, se me va dañando todos los órganos, quedarme ciega, quedarme sin riñones. Yo lo que sí tengo es ansiedad de mucha comida. Lo que más le temo es a que me dé un derrame cerebral porque Ángela me ha dicho que a casi todas las personas que tienen la azúcar alta lo más que les da es derrame cerebral”.

También refirió: “A la situación que voy en estos momentos yo pienso que me vaya mal al no hacer una dieta correcta lo que trae es complicación y si hago la dieta bien puedo durar toda la vida. Puedo caer en intensiva, me puedo morir, muchas complicaciones.”

“Puedo empeorar por la mala dieta que hago y no puedo mejorar por nada porque si no hago dieta es como si no hiciera nada. El problema es que la gente me dice: eso es la adolescencia y sí la adolescencia da hambre porque el hambre mía no es normal aparte de ser diabética y lo que te pide la sangre es comida”.

#### **4. Visión de futuro**

A pesar de las reservas justificadas por la insatisfacción acumulada por parte de la mamá con respecto a la evolución de la enfermedad, conserva la esperanza de que la adolescente llegue a reaccionar y a mostrar una mejor actitud con respecto a los cuidados dietéticos necesarios: “Yo pienso que si ella hace conciencia y se cuida, ella mejore y se mantenga, pero si no se cuida no hay forma de mejorar. Ella sí pienso que pueda hacer una vida normal pero siempre cumpliendo con lo de ella primero y después la otra parte de la vida porque si no cumple con lo de ella, no, tiene que coger conciencia para independizarse y hacer su vida y ya yo no estoy muy niña. Ella cuidándose me parece que no le impide nada, lo que tiene que llevar un reglamento de cuidado.”

El padre se expresó con cierto pesimismo: “Imagínate tú, porque lo he pensado y lo hemos hablado, cuando ella vaya a tener un novio, cuando vaya a tener un embarazo, fíjate que son cosas difíciles que lo he pensado, yo he llorado. Un novio por tu enfermedad que tiene que vivir y convivir contigo, con esa enfermedad que tú tienes, una gente que tiene que estar pendiente de ti, tiene que apoyarla incondicionalmente.”

El criterio de la hija es como sigue: “...yo pienso que cuando yo sea mayorcita tenga que tomar responsabilidad yo pienso que sí”. Se proyecta al futuro con optimismo: “Sí pienso tener posibilidades de casarme, tener hijos, quiero tener una hembra y un macho”. “Hubiese querido estudiar Gastronomía pero estoy estudiando Belleza, el problema es que en esos días de prueba en noveno grado casi a mediado de curso me ingresaron una pila de veces y falté a pruebas, con eso bajé mucho el escalafón porque estaba grave, me pasé casi todo el tiempo con la azúcar en H1 que es más de 27. Hubiese querido trabajar en maestra primaria pero bueno, ya que me llegó Belleza tengo que seguir para adelante. Mi carrera de Belleza son dos cursos nada más, entonces después pienso empezar la Facultad para obtener el 12 grado.”

### **II.3 Análisis integrador**

De acuerdo a la descripción hasta aquí presentada, se aprecian formas de presentación de la DM 1 de manera diferente en los 2 casos estudiados, así como las respuestas paterno maternas y personales ante el diagnóstico y evolución, aunque en algunos aspectos se constataron vivencias comunes.

En ambos casos la reacción ante el diagnóstico resultó traumática, independientemente del distinto nivel de conocimientos sobre la enfermedad que tenían las familias, el padre y las mamás entrevistadas construyeron su primera representación de esta afección como un problema de salud de carácter crónico, que iba a imponer muchas limitaciones para la vida de sus hijos y que conllevaba potenciales riesgos para ellos por sus posibles complicaciones.

Los adolescentes sintieron una impresión muy fuerte al recibir el diagnóstico y aun sin saber mucho sobre la enfermedad, por la reacción de sus padres, percibieron que se trataba de algo grave y ambos pensaron que iban a morir.

En los dos casos todos los entrevistados buscaron información sobre la enfermedad, aunque por el nivel de escolaridad y la profesión de la mamá del caso 1, esta información fue más profunda y científicamente fundamentada. Igualmente en este caso el manejo educativo anterior y posterior al diagnóstico fue más adecuado. Los adolescentes también adquirieron conocimientos generales sobre su padecimiento y aprendieron a ejecutar los procedimientos que facilitarían su control: administrarse la insulina, chequear los niveles de glucemia, llevar el control dietético y realizar ejercicios físicos, aunque en la práctica, el caso 2 resulta indisciplinada al conducir su dieta y ha mostrado una evolución más tórpida con frecuentes descompensaciones que han implicado algunos ingresos hospitalarios y sólo espera que al llegar a otras edades logre mayor responsabilidad para comportarse más adecuadamente.

En ambos casos se ha estimulado el protagonismo de los adolescentes en el control de la enfermedad y sus autocuidados, pero en el segundo se aprecia excesiva independencia en ese sentido y menos apoyo por parte de la mamá, a pesar de encontrarse en una etapa del desarrollo psicológico en la que el nivel de autoconciencia no se ha desarrollado totalmente y la identidad personal e independencia están en franco desarrollo aun, el individuo necesita mucho de la guía y comprensión de los padres.

El significado de la enfermedad muestra diferencias en su interpretación en los 2 casos, por las experiencias vividas de diferente intensidad y connotación: mientras la mamá del caso 1, aun con sus reservas y preocupaciones, reconoce que, a pesar de ciertas limitaciones, el control de la enfermedad permite a su hijo hacer una vida no muy distinta a la de sus coetáneos; los padres del caso 2 han sufrido las descompensaciones mantenidas y los ingresos hospitalarios y su representación de la enfermedad es más sombría. Los adolescentes también manifiestan significados distintos, el caso 1 ha aprendido a convivir con la enfermedad y refirió hasta olvidar a veces su

condición de diabético por la forma en la que ha interiorizado los cuidados como parte de su estilo de vida; sin embargo la adolescente del caso 2 sigue considerándola como muy peligrosa, incluso relaciona la imposibilidad de estar cursando los estudios de su preferencia por los ingresos hospitalarios sufridos en el periodo de evaluaciones finales y la consecuente disminución de su rendimiento académico en esa etapa.

La mamá y la adolescente del caso 2 asocian las causas de la enfermedad al estrés crónico y agudo que representó la crisis familiar generada por el alcoholismo del padre y ello ha desarrollado sentimientos de culpa en la mamá, mientras que en el caso 1, centran las causas en factores ambientales y virales.

Con respecto a la apreciación de las dos familias acerca de la enfermedad en la etapa de la adolescencia, se aprecian también contrastes, el caso 1 ya ha atravesado la etapa con buena aceptación de su condición y la mamá confía en que no se deje llevar por las influencias de sus coetáneos para infringir sus cuidados. Sin embargo los padres del caso 2 y hasta la propia adolescente, justifican la falta de disciplina, la no aceptación de la enfermedad y el apetito desmedido que mantiene, por las características propias del desarrollo en la adolescencia.

En cuanto a la visión de futuro hay optimismo tanto en la mamá como en el adolescente del caso 1 en cuanto a las posibilidades de su desarrollo personal y profesional. Sin embargo, al visualizar la vida personal y laboral de su hija en el futuro, hay muchas reservas en los padres del caso 2, mientras que ella espera lograr la realización en todos los sentidos.

## CONCLUSIONES

- La revisión de los antecedentes teóricos y metodológicos sobre la DM 1 y su diagnóstico en la adolescencia, así como las vivencias familiares que la enfermedad provoca, nos permitió profundizar en las conceptualizaciones fundamentales sobre el tema, las características de la adolescencia como etapa del desarrollo psicológico y la repercusión que este padecimiento puede tener en los enfermos y sus padres
- Las vivencias conservadas y los significados del padecimiento desde la visión de los padres están determinados por la experiencia de la evolución que ha tenido la enfermedad en cada caso y por los conocimientos adquiridos sobre sus características, resultando más traumática y sombría en un caso y más favorable y optimista en el otro
- Desde la visión de los adolescentes enfermos se acumulan vivencias y se registran significados relativamente distintos influidos por situaciones y funcionamiento familiares distintos, así como por modos de aceptación de la enfermedad, actitudes y evolución también distintas; lo que ha conducido a una representación menos negativa en un caso que en otro
- La visualización del futuro de los adolescentes estudiados tanto por los padres como por ellos mismos apunta a una vida personal, familiar y laboral plenas, aunque en el caso 2 la adolescente y sus padres condicionan esta realización a la actitud positiva y favorable en su autocuidado que ella aún no ha desarrollado

## **RECOMENDACIONES**

Diseñar estrategias de intervención psicológica acorde a las necesidades identificadas en cada una de las familias estudiadas.

Extender la investigación a nuevos casos de estudio.

## BIBLIOGRAFIA

- Anderson, B., Peyrot, M., Aanstoot, HJ., Lange, K., Danne, T; Deneb, L. (2009). *Psychological well-being and quality of life among youth with diabetes in the Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Youth Study*. Oral Presentation. 20th World Diabetes Congress, Montreal. IDF October 18th-22th,
- Arés, P. (2002). *Psicología de la Familia. Una aproximación a su estudio*. La Habana, Cuba: Editorial Félix Varela.
- Baeriswyl, K. (2007). Salud mental, factores psicológicos y familiares en niños diabéticos tipo 1 entre los 8 y los 12 años que viven en la V región. Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Infanto-Juvenil
- Barrio, R. (2016). *Actualización de la diabetes tipo 1 en la edad pediátrica*. En: AEPap (ed.). Curso de Actualización Pediatría (2016). Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2016. p. 369-77.)
- Calabrese, M. (2002). *El efecto de vivencias traumáticas tempranas reiteradas, sobre el psiquismo de niños que desarrollaron DM 1*. Fepal - XXIV Congreso Latinoamericano de Psicoanálisis - Montevideo, Uruguay. "Permanencias y cambios en la experiencia psicoanalítica" – Setiembre 2002. Disponible en: [http://fepal.org/images/congreso2002/adultos/calabrese\\_m\\_\\_\\_diabe.pdf](http://fepal.org/images/congreso2002/adultos/calabrese_m___diabe.pdf). Consultado 26-11-16
- Carvalhêdo, LV et al. (2010). *Vivencias cotidianas de adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1*. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2010 Jul-Set; (3): 443-51
- Civera, M., Herrera, M. (2017). *Estudios de Antropología biológica*. Vol.XIII. Instituto de Investigaciones Antropológicas Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad Universitaria, 04510, México, D.F.
- Anónimo. (2015). Diabetes. Disponible en: <http://www.cuidateplus.com/enfermedades/digestivas/diabetes.html> Consultado 14-11-16

- Domínguez, L. (2003). *Psicología del Desarrollo. Adolescencia y Juventud. Selección de Lecturas*. La Habana. Editorial Félix Varela.
- Fariñas, G. (1990). *Acerca del concepto vivencia en el enfoque histórico cultural*. En Revista Cubana de Psicología. Volumen 16, no. 3. pp. 62-66.
- Fariñas, G. (S/F). *Acerca del concepto de vivencia en el enfoque histórico-cultural*. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v16n3/11.pdf>  
Consultado 11-12-16
- FEDE. Disponible en: <http://www.dmedicina.com/familia-y-embarazo/mi-nino/2015/11/14/diabetes-infantil-reto-97242.html> Consultado 26-11-16
- Figuroa, ME., Moreno, GM. (2007). *Rescatar la vivencia de padecer diabetes en personas de ciudad Nezahualcóyotl, para contribuir a una teoría por sus protagonistas*. Estudios de Antropología Biológica, XIII: 885-899, México
- García, JE., Salcedo, AL., López, B. (2006). *Una aproximación al conocimiento cultural de la diabetes mellitus tipo 2 en el occidente de México*. Desacatos no.21 México may./ago.
- García, JL. (2017). *Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1: el caso del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria de Tenerife*. Tesis doctoral. Disponible en: <ftp://tesis.bbtk.ull.es/ccssyhum/cs213.pdf> Consultado 13/3/17.
- González, FM. (2007). *Instrumentos de evaluación psicológica*. La Habana. Edit. Félix Varela.
- Guillén, DM., Flores, B., Beltrán, NI., Aristizábal, GP. (2017). *Vivencias familiares de personas con diabetes mellitus*. Disponible en: [http://congresos.cio.mx/13\\_enc\\_mujer/cd/cd\\_congreso\\_mujer\\_XIII/archivos/resumenes/S5/S5-MCS06.pdf](http://congresos.cio.mx/13_enc_mujer/cd/cd_congreso_mujer_XIII/archivos/resumenes/S5/S5-MCS06.pdf) Consultado 27-4-17
- Hernández, A. (2010). *La vivencia como categoría de análisis para la evaluación y el diagnóstico del desarrollo psicológico*. Disponible en:

<http://psicopediahoy.com/vivencia-como-categoria-de-analisis-psicologia/>  
Consultado 5/2/16

Hernández, M., Gutiérrez, JP., Reynoso, N. (2013). *Diabetes Mellitus en México. El estado de la epidemia.* Salud pública Méx vol.55 suppl.2 Cuernavaca 2013. Disponible en: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342013000800009](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000800009) Consultado 11-4-17

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, MP. (2010). *Metodología de la investigación.* Quinta edición. McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V. México D.F.

Kon, IS. (1990). *Psicología de la edad juvenil.* La Habana. Editorial Pueblo y Educación.

Ledón, L. (2016). *Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad.* Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/end/vol23\\_01\\_12/end07112.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/end/vol23_01_12/end07112.htm) Consultado 16-11-2016

López, CP., Martínez, M., Moreno. (2012). *Vivencias de adolescentes entre los 15 y 19 años con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 que viven en Bogotá.* Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/13725> Consultado 27-4-17

MINSAP. Dirección Nacional de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. *Adolescentes cubanos. Panorama de salud.* Disponible en: <http://files.sld.cu/dne/files/2013/07/pub-adolescentes-2013.pdf>. Consultado 13-3-17

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia.* Barcelona: Paidós.

Ochoa, M., Cardoso, M., Reyes, V. (2016). *Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante.* Enfermería Universitaria. Volume 13, Issue 1, January–March, Pages 40–46. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706316000221>

Consultado 15-5-17

OMS. (2016). *Qué es la diabetes*. Disponible en:

[http://www.who.int/diabetes/action\\_online/basics/es/index1.html](http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/es/index1.html)

Consultado 15-5-17

OMS. (2016). *Informe mundial sobre la diabetes*.

OMS. (2017). *Desarrollo en la adolescencia. Un período de transición de crucial importancia*. Disponible en:

[http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)

Consultado 8/2/17

Otero de, CE., Zanetti, ML., Santos, LM., Salem, MA. (2005). *Atención desde la perspectiva del paciente diabético y su cuidador principal*. Rev Latino Am; 13:397 de enfermería-406.

Peña, M. (2016). *Diabetes en la adolescencia*. Disponible en:

<http://www.salud180.com/jovenes/diabetes-en-la-adolescencia>.

Consultado 14-11-16

Pérez, Y., Díaz, A., Navarrete, J., Curbelo, Y. (2015). *Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en la provincia Mayabeque*. Revista de Ciencias Médicas.

La Habana 2015; 21(suplementario). Disponible en:

<http://revcmhabana.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/754/1207>

Consultado 26-5-17

Petrovski, A. (1980). *Psicología General*. Moscú. Editorial Progreso.

Ramírez, C., Méndez, E., Barrón, F., Riquelme, H., Cantú, R. (2000).

*Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil*. Disponible en:

<http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/Funcionalidad%20familiar.pdf>

f Consultado 23-4-07

Rivero, Y. (2008). *Caracterización de la motivación en adolescentes estudiantes de la Secundaria Básica Urbana "Felipe Poey Aloy"*. Trabajo

de diploma en opción al título de Licenciado en Psicología. Universidad de la Habana.

Rodríguez, V., Riverón, Q. (2012). *Diagnóstico y tratamiento en medicina interna*. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas.

Salvadó, MC et al. (2014). *Vivencias y proceso de adaptación a la enfermedad del padre y los hermanos de un niño con DM 1: revisión bibliográfica*. Nure investigación No.71 Julio-agosto 2014

Sintes, Á. (2008). MGI: *Principales afecciones en los contextos familiar y social*. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas, V (3), 14-30.

Toro, V. (2017). *La diabetes en el adolescente*. Disponible en: <http://adolescentes.about.com/od/Amigos/a/Cu-Anto-Tiempo-Debe-Pasar-El-Adolescente-Con-Sus-Amigos.htm> Consultado 8/2/17

Torres, O. (2007). *Usted puede controlar su diabetes*. La Habana: Editorial Científico-Técnica. p. 3-4.

Velasco, M., Sinibaldi, J. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. México: Manual Moderno.

-Vivencia. Disponible en: <http://definicion.mx/vivencia/> Consultado 5-12-16

Zanetti, MA., Mendes, IAC. (2002). *Dificultades presentadas por las madres de niños y adolescentes diabéticos tipo 1, antes del establecimiento de la diagnosis*. ACTA Paulista enfermería 2002; 15:17 -23.

## ANEXO 1 (Caso 1)

Consentimiento informado para participar en el estudio.

Él (la) que suscribe: Osvaldo F. Aguirre

Está de acuerdo con participar en un estudio sobre la importancia de las experiencias vividas por las familias posteriores al diagnóstico de diabetes mellitus a uno de sus hijos.

Para brindar este consentimiento he recibido la información necesaria y amplia de la investigadora, quien me ha explicado sobre los procedimientos y las técnicas de evaluación que se van a emplear tanto a mí como a mi hijo(a). Igualmente me ha prometido el anonimato de la información, y la libre disposición de participar o no.

Y para que así conste y por mi libre voluntad firmo el presente consentimiento, junto a la estudiante, Lianet del Carmen Beltrán Collazo, a los 11 días del mes enero del 2017.

Firma: 

## ANEXO 2 (CASO 2)

Consentimiento informado para participar en el estudio.

Él (la) que suscribe: Alirio Renczale Pérez

Está de acuerdo con participar en un estudio sobre la importancia de las experiencias vividas por las familias posteriores al diagnóstico de diabetes mellitus a uno de sus hijos.

Para brindar este consentimiento he recibido la información necesaria y amplia de la investigadora, quien me ha explicado sobre los procedimientos y las técnicas de evaluación que se van a emplear tanto a mí como a mi hijo(a). Igualmente me ha prometido el anonimato de la información, y la libre disposición de participar o no.

Y para que así conste y por mi libre voluntad firmo el presente consentimiento, junto a la estudiante, Lianet del Carmen Beltrán Lallayo a los 10 días del mes enero del 2017.

Firma: 

## **ANEXO 3**

### **Guía de observación en la visita al hogar.**

1. Condiciones estructurales de la vivienda.
2. Composición familiar.
3. Distribución de los espacios.
4. Relaciones entre los miembros.
5. Relaciones que establecen los demás miembros con el caso de estudio.

## **ANEXO 4**

Guía de observación a los adolescentes y padres durante la aplicación de las técnicas. Aspectos a observar:

1. Porte y aspecto.
2. Expresiones extraverbales
3. Actitud ante la entrevista
4. Reacciones ante preguntas o temas

## **ANEXO 5**

### Guía de la entrevista semiestructurada a los padres

1. Situación socioeconómica familiar
2. Escolaridad
3. Composición familiar
4. Reacción familiar ante el diagnóstico.
5. Reacción familiar ante las complicaciones de la enfermedad presentadas, vivencias conservadas
6. Conocimientos sobre la enfermedad, su manejo en la práctica y pronóstico.
7. Posibles temores, ansiedades, sentimientos de culpa, preocupaciones.
8. Manejo de la crianza, estilos educativos utilizados.
9. Satisfacciones e insatisfacciones acumuladas.
10. Expectativas sobre el pronóstico y evolución de la DM que padece su hijo(a).
11. Posibilidades de realización de los proyectos de vida del o la adolescente

## **ANEXO 6**

### Guía de entrevista al adolescente

1. Recuerdos relacionados con el diagnóstico y su significado, vivencias conservadas.
2. Conocimientos sobre la enfermedad, su manejo en la práctica y pronóstico.
3. Complicaciones de la enfermedad presentadas, vivencias conservadas
4. Posibles temores, ansiedades, preocupaciones.
5. Satisfacciones e insatisfacciones acumuladas.
6. Significado de la enfermedad en la actualidad.
7. Expectativas sobre el pronóstico y evolución de la DM que padece.
8. Posibilidades de realización de su proyecto de vida.

## ANEXO 7. Composición (Caso 1)

"La enfermedad que padezco..."

Mi nombre es Adriano Leal Fdez, tengo 15 años, hace más de 3 años debuté con la Enfermedad Diabética Mellitus I (insulina dependiente) Al inicio fue un poco difícil para mí, pues tenía que hacer algunos cambios en mi vida, fundamentalmente en cuanto a mis hábitos alimentarios. Al pasar el tiempo ya me adapté a convivir con la enfermedad y cuidar más de tu salud en general.

Hoy soy un paciente bastante compensado y mi vida la llevo a cabo de forma muy normal. A veces olvido que soy diabético. Espero que algún día se encuentre la cura para esta enfermedad pues muchos personas en el mundo están afectadas y todos los días miles de personas debutan con esta enfermedad. Podemos decir que ya la Diabetes es una pandemia. Day gracias por tener una Dra muy especial (Angela) que me ha atendido con mucho amor y cariño durante estos años, al igual que a otros muchos niños.  
Sin más

Adriano Leal Fdez

## ANEXO 8. Composición (Caso 2)

"La enfermedad que padezco..."

La enfermedad que padezco es una diabetes mellitus tipo 1 por lo cual se compone por insulina y una dieta balanceada, si no se cumple lo establecido puede traer muchas complicaciones como aser una cetoacidosis. Esta enfermedad puede dañar el hígado, el corazón y también se compone de que la persona diabética tiene la complicación en el páncreas que no produce la insulina necesaria y al no producirla hay que inyectarla. y para no tener ninguna complicación hay que inyectarse las dosis establecidas y también es muy fundamental la dieta y una de las cosas que afecta es la vista y los riñones.

**ANEXO 9 (Caso 1)**



**ANEXO 9 (Caso 1)**

