



Universidad De la República Uruguay
Facultad de Psicología

***Desafíos y Estrategias de Afrontamiento de los Adolescentes con Diabetes Tipo 1
en Uruguay.***

Estudio Cualitativo

Pre-proyecto de Investigación

Trabajo Final de Grado

2024

Montevideo- Uruguay

Tutora: Prof. Adj. Mag. Ma. Julia Perea

Revisora: Prof. Adj. Anabel Bernicelli

Estudiante: Carla Andrea Pinto Pereira

Tabla de Contenido

Resumen	4
Introducción	5
Fundamentación	7
Antecedentes	12
• Estudios Nacionales	12
• Estudios Regionales - Brasil	13
• Estudios Internacionales - México	14
Marco Teórico	15
• Adolescencia	15
• Enfermedades crónicas. Diabetes	16
• Psicología de la Salud - Salud Mental.....	17
• Calidad de Vida	18
• Estrategias de afrontamiento	18
Problema y Pregunta de Investigación	19
Objetivos.....	20
Metodología	20
Consideraciones éticas	22
Cronograma de ejecución	23
Resultados esperados	24
Referencias.....	25
Anexo A	32

Agradecimientos

Estoy agradecida al proceso de vida que me ha hecho crecer.

Quiero agradecer a esos niños y adolescentes que me permitieron formar parte de sus vidas a través de la atención de enfermería, confiaron en mi trabajo y me transformaron como profesional.

Gracias a mi docente de literatura que ejerciendo su profesión con amor hizo sonar la canción de Pablo Estramin en clase, resonando en mi interior como un lema que me dio la fuerza para sobrellevar mi propia adolescencia: “... *pero cada día los adolescentes, reviven los sueños que pierde la gente, bienvenida sean su limpia sonrisa, y sus alas nuevas que mueven la vida ...*” (Estramin, 1992). Y enseñándome el valor que tienen los adolescentes en nuestra sociedad, a pesar de ser muchas veces tachados de difíciles, conflictivos, complicados, no son más que nuestro futuro y como tal deben ser considerados. Los adultos debemos tener la capacidad de acompañar sus procesos constructiva y respetuosamente.

Un día llego a mí la frase “sé el cambio que quieres ver en el mundo” (Mahatma Gandhi) y si hay algo a lo que quiero contribuir, es a brindar esperanza y herramientas a los adolescentes.

Gracias a mis hijos Gabo y Mily que transitaron mis alegrías y tristezas, con la fortaleza de priorizar el propósito que perseguía y con la paciencia infinita que solo el amor incondicional puede brindar. A mi esposo por acompañar el proceso y por desafiar mis resistencias. A mi hija Clarita, su pérdida me retó a reinventarme y valorar la vida forjándome en resiliencia.

Por último gracias a todas las personas que creyeron en mí.

"La felicidad no es la ausencia de conflictos, es la capacidad de afrontarlos. Una persona feliz no tiene lo mejor de todo, ella hace lo mejor." (atribuida a Harold S. Kushner, 1981).

Resumen

El proyecto de investigación tiene como objetivo comprender en profundidad la experiencia subjetiva de los adolescentes con diabetes tipo 1, identificando los principales desafíos a los que se enfrentan en su vida diaria, así como las estrategias de afrontamiento que desarrollan. El estudio se enmarca en un diseño cualitativo, exploratorio y descriptivo.

Se llevará a cabo a través de entrevistas semiestructuradas a adolescentes que acuden a clínicas especializadas en diabetes y asociaciones, de las ciudades de Canelones y Montevideo para indagar cómo la condición de diabetes tipo 1 puede afectar la salud mental, la calidad de vida y el bienestar psicológico de estos adolescentes, considerando los desafíos únicos que enfrentan en su cotidianidad y tratamiento médico.

Este enfoque permite captar en profundidad las vivencias personales y revelar posibles áreas de intervención para mejorar su adherencia al tratamiento y su experiencia de vida en general.

Se pretende, con este estudio proporcionar datos valiosos que puedan influir en las políticas públicas que atiendan a la mejora de los servicios de salud dirigidos a esta población.

Palabras claves: Adolescencia, diabetes tipo 1, calidad de vida, psicología de la salud.

Introducción

El proceso de la adolescencia, presenta múltiples cambios y retos a los adolescentes; replanteamientos existenciales, comportamentales, vinculares, generacionales, sociales e históricos que convergen, impactando en todos los aspectos de sus vidas (Aberastury & Knoberl, 1971; Erikson, 1972 como se citó en Ariès 1981; Asociación Latinoamericana de Diabetes, 2019).

Si a este proceso se le agrega el diagnóstico de diabetes tipo 1, la situación puede volverse más compleja, ya que se trata de una enfermedad crónica que exige un gran esfuerzo de adaptación y aceptación (Barroso et al., 2015; Hales et al., 1995, como se citó en Barroso et al., 2015; Vargas et al., 2020).

La diabetes como enfermedad metabólica y crónica, se caracteriza por la presencia de elevados valores de glucosa en sangre, que producen daños orgánicos graves al corazón, el sistema circulatorio, ojos, nervios y riñones. Generando ceguera, infartos, insuficiencia renal, accidentes cerebrovasculares, y amputaciones de miembros inferiores. Dicha enfermedad requiere de un muy buen control para evitar complicaciones (Organización Panamericana de la Salud¹ OPS, 2023).

Existen varios tipos de diabetes; a los efectos de este trabajo se abordará la diabetes tipo 1 (también conocida anteriormente como insulino dependiente, juvenil o de inicio en la niñez) que se caracteriza por una producción deficiente de insulina y el requerimiento de la administración diaria de esta hormona de forma exógena. En 2017 se registraron 9 millones de personas con diabetes tipo 1 en el mundo; la mayoría de ellos se encuentra en países de bajos recursos. No se conocen ni su causa, ni los medios para prevenirla (OPS, 2023).

Investigadores cubanos (Barroso et al., 2015), advierten que la diabetes mellitus tipo 1 es la endocrinopatía más frecuente en la población de niños y adolescentes, con una tendencia al incremento a nivel mundial. Es una enfermedad de evolución crónica, que lleva tratamientos de por vida, acarreando limitaciones y aparición de complicaciones, cada vez más difíciles de gestionar en la etapa de la adolescencia, ya que en la misma, se requiere del cumplimiento de ciertas tareas propias del desarrollo para garantizar su tránsito saludable hacia la adultez.

A nivel nacional, el informe de 2016 de la investigación “Características epidemiológicas de niños que debutaron con diabetes mellitus tipo I en el período 2000-2010 en el Centro Hospitalario Pereira Rossell” (Machado et al., 2016), plantea que la mayor incidencia de la media de edad en que se diagnostica la Diabetes tipo 1 se produjo entre 5 y 9 años, y en

¹ Organización Panamericana de la Salud (OPS).

segundo lugar entre 10 a 14 años, siendo esta última la población objetivo de este trabajo. Los autores presentan que otros estudios científicos realizados en Estados Unidos (Craig et al., 2009), también plantean que el mayor diagnóstico de esta enfermedad se da entre los 5 a 7 años y en la pubertad o adolescencia. En esta última, la causa más común está relacionada a los cambios hormonales propios de la etapa vital. Los individuos de 10 a 14 años presentan 1.94 veces más riesgo de adquirir la enfermedad (Machado et al., 2016).

Por lo expuesto, se considera importante conocer los desafíos que presenta la diabetes tipo 1 a los adolescentes en Uruguay y cómo los afrontan, para poder comprender cómo influye esta condición crónica en su salud mental, con el fin de prevenir complicaciones y realizar una atención integral que promueva la adhesión al tratamiento, la salud mental y por ende una mejor calidad de vida.

El interés en la población adolescente surge al comienzo de la carrera en psicología, en la cual quien escribe optó por realizar optativas donde la temática estuviera relacionada con este grupo etario, pudiendo visualizar en estos cursos a través de los autores trabajados y la orientación de los docentes, el proceso complejo de la adolescencia.

Por otra parte debido a la experiencia de la autora en la atención a adolescentes con diagnóstico de diabetes tipo 1 durante tres años, en una policlínica especializada en diabetología y además en cuidados moderados, se pudieron visibilizar algunos de los desafíos a los que se enfrentaban estos adolescentes y sus familias, ante el diagnóstico de la enfermedad, así como los cuidados y tratamientos requeridos para el logro de un adecuado control metabólico². En varias ocasiones se pudo observar cómo el adolescente luchaba con sus deseos y necesidades ante los requerimientos propios que impone esta condición de salud. Produciendo como consecuencia el descontrol metabólico que impacta directamente en la salud del adolescente, afectando su día a día, el desempeño escolar, estado de ánimo, relaciones familiares, relación con el personal de salud y con sí mismo, entrando un una especie de bucle, difícil de sobrellevar.

Además desde el trabajo interdisciplinario en el que como licenciada en enfermería la autora ha desarrollado, se confirma la importancia de atender la salud integral, y especialmente la salud mental en los jóvenes con diabetes tipo 1. Se entiende como imprescindible promover su participación en los tratamientos y conocer sus vivencias para llevar adelante una atención integral de mayor pertinencia y calidad.

² Adecuado control metabólico: valor de hemoglobina glicosilada inferior al 7 % (American Diabetes Association, 2024).

Fundamentación

El profesional en psicología debe comprender los procesos vivenciados por las personas para lograr llevar a cabo terapias adaptadas a cada sujeto, respetando tanto el ciclo vital en el que se encuentra, como también los procesos que irrumpen en la salud mental de las personas (ANÀHUAC PUEBLA, 2022; Suero Girardi, 2010).

Por lo tanto es de suma importancia en la atención a los adolescentes con diagnóstico de diabetes tipo 1, conocer cómo vivencian la adolescencia con dicha condición de salud, y qué desafíos enfrentan.

La National Institute of Mental Health (2024) afirma que tanto niños como adolescentes que presentan enfermedades crónicas enfrentan más desafíos durante la adolescencia que los que no presentan enfermedades, pudiendo afectar “el desarrollo físico, cognitivo, social y emocional” afectando al núcleo familiar. Poseen además mayor riesgo de desarrollar enfermedades mentales.

Autores como Barroso et al. (2015), Hales et al. (1995, como se citó en Barroso et al., 2015) y Velasco (2012) plantean que el proceso de una enfermedad crónica es vivenciado como un duelo, en el cual se pueden visibilizar las etapas del mismo tales como, en una enfermedad terminal (negación, rebeldía, negociación, depresión y aceptación según el modelo de Kübler-Ross, 2016). Siendo necesario aceptar la nueva condición de salud y dificultades que presenta la enfermedad y que los familiares transitan estas fases a ritmos diferentes, de forma adaptativa o desadaptativa.

Barroso et al. (2015) por su parte sostiene que hay situaciones de las cuales hay que estar pendientes como, la sobredosificación de insulina, que genera una hipoglicemia, o la no administración de la misma, así como la ingesta abusiva de alimentos que pueden significar pedido de ayuda y hasta un intento de suicidio. La necesidad frecuente de hospitalizaciones, podrían estar indicando la presencia de conflictos emocionales, entre otros. Los padres, a la vez, pueden responder sobreprotegiendo al adolescente, comportamiento este, que no favorece el proceso de un tratamiento adecuado.

La manera en cómo afronten la enfermedad los adolescentes, va a depender de la duración e intensidad de ésta, así como también, las vivencias, el apoyo social que presentan, y factores tanto emocionales, como cognitivos (Barroso et al., 2015; Williams, 2009).

Leal Guerrero (2018) por su parte sostiene que las personas que padecen una “enfermedad crónica degenerativa” se ven forzadas a realizar cambios en sus vidas, pudiendo generar malestar físico y psíquico, afectando también a la familia o entorno.

Fernández Álvarez (1992) afirma que durante la infancia las personas adquieren “el guión paterno” que condiciona al niño, pero luego el individuo desarrolla un libreto y proyecto de vida propio, principalmente en la adolescencia, adquiriendo paulatinamente autonomía, identidad y sentido de vida, por lo tanto, cuando este sentido de vida no se logra, aparece el sufrimiento (como se citó Dondena, L. M., 2008).

La Organización Panamericana de la Salud (2024), sostiene que mundialmente entre los años 2000 y 2016 la mortalidad de forma prematura a causa de la diabetes aumentó un 5 %. En 2019 la sexta causa de muerte en las Américas fue esta enfermedad, siendo considerada la “segunda causa de años de vida ajustados por discapacidad ” demostrando las restricciones que padecen las personas diabéticas en su ciclo vital.

Se cree que en Uruguay un 10 % de personas presentan diabetes, y de este número un 10 % presenta diabetes tipo 1. Además esta última sería la segunda enfermedad con más frecuencia en la infancia, de causa autoinmune, no asociándose con los hábitos (gub.uy, 2021).

El informe de la OPS (2024) plantea que “Las Enfermedades no Transmisibles (ENT) matan a 41 millones de personas cada año. La diabetes constituye 1,6 millones, a nivel mundial.”

Las consecuencias a largo plazo de la diabetes tipo 1 pueden ser aumento de riesgo de ataques cardíacos, accidentes cerebrovasculares, neuropatía, lesiones en la piel, amputaciones de miembros inferiores, infecciones; aproximadamente 1 millón de personas padecen ceguera como consecuencia de la diabetes, además, es una de las principales causas de insuficiencia renal (OPS, 2024).

Luego de una intensa búsqueda teórica, fue posible comprender que Uruguay al día de hoy no presenta trabajos de investigación que indaguen acerca de las vivencias y los mecanismos de afrontamiento de los adolescentes que poseen esta enfermedad.

Se han encontrado investigaciones que indagan acerca de las vivencias de niños y adolescentes sin discriminar ambas etapas del desarrollo tales como la de Astor et al. (2022) quienes llevaron a cabo un estudio con el objetivo de “conocer el impacto de la calidad de vida” de niños y adolescentes de 2 a 15 años de edad con diabetes tipo 1 en la policlínica de endocrinología del Hospital Pereira Rossell. Se trata del primer estudio realizado en Uruguay que evalúa la calidad de vida de niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Concluyendo en el estudio que los participantes “muestran una calidad de vida promedio alta con una relación entre HbA1c y conteo de carbohidratos estadísticamente significativa.”

Por otra parte Balarini et al. (2011) investigaron “ Cómo perciben las familias que integran la Fundación de Diabéticos del Uruguay, la calidad de vida de sus hijos adolescentes diabéticos tipo .”

La OPS y La Organización Mundial de la Salud³ (2024) plantean que tanto los jóvenes como los adolescentes son fundamentales en la sociedad, llegando a ser un 30% de la población en Caribe y América Latina. Por ello sostiene que para llegar a la adultez con más habilidades, es esencial fortalecer la salud de los adolescentes, ya que en esta etapa se pueden adquirir hábitos no favorables para la salud.

El estudio y profundización del tema en la población adolescente es relevante, tanto por las características particulares de esta etapa vital como plantean los autores, como por las realidades históricas, culturales, socio-económicas, y del sistema sanitario, propias de cada país y región. Cada país y región cuenta con políticas y accesibilidad a la salud diferentes, favorecedoras o de riesgo para la misma, por lo que debe tenerse en cuenta el contexto socio cultural e histórico del momento (Gurrutxaga, 2019).

Pensar que las necesidades de los adolescentes uruguayos son exactamente las mismas que las necesidades de los adolescentes de otros países, regiones y continentes, es coartar los derechos a la salud integral (Basso et al., 2017) la cual debe ser adaptada a las necesidades particulares de cada individuo y población. Aún más cuando los adolescentes cuentan con la condición de presentar diabetes tipo 1, las características del sistema sanitario propio del país tendrán una influencia notoria en la calidad de vida de los mismos (Astor, et al., 2022; OPS, 2024).

La OPS (2024) advierte que la prevalencia de la diabetes y el número de casos han venido creciendo en las últimas décadas.

La Diabetes tipo 1 como enfermedad compleja demanda de la persona la modificación de su estilo de vida para poder adaptarse y lograr un adecuado control metabólico. Dicho control metabólico se evalúa a través de la Hemoglobina glucosilada (HbA1c), medición del promedio de glucosa en sangre en los últimos dos o tres meses (Asociacion de Diabeticos del Uruguay⁴, 2014). “Siendo el objetivo para la mayoría de los adultos con diabetes un valor inferior al 7 %.” Rangos de la (HbA1c): Normal hasta 5.7 %, prediabetes entre 5.7 y menos de 6.5 %, diabetes 6.5 % o más (American Diabetes Association, 2024).

Algunas de las demandas de tratamiento de la diabetes tipo 1 son la administración de insulina por punción, control de glicemias por punción, régimen dietético, actividad física,

³ La Organización Mundial de la Salud (OMS).

⁴ Asociacion de Diabeticos del Uruguay (ADU).

controles médicos, cicatrices por el tratamiento y control de la enfermedad, riesgo de infecciones, riesgo de descompensación, miedo, ansiedad, cambio de hábitos, y el acceso a un tratamiento adecuado, entre otras (Hales et al., 1995, como se citó en Barroso et al., 2015; Eckstein et. al., 2010; Barroso et al., 2015; Henríquez-Tejo, y Cartes-Velásquez, 2018; Leal Guerrero, 2018). De no lograr un adecuado control metabólico y adaptación a la nueva condición de salud, la Diabetes tipo 1 ocasiona enfermedades secundarias, referidas anteriormente (OPS, 2024).

Sumado a las complicaciones mencionadas cabe destacar que la ausencia de autocontrol aumenta las posibilidades de complicaciones psicosociales, incrementando la depresión y ansiedad, siendo los adolescentes quienes presentan 2,3 veces más posibilidades de padecer problemas de salud mental. Sus familias, además, pasan primeramente frente al debut de la enfermedad. La necesidad de llevar adelante cambios en el estilo de vida y los hábitos, conllevan problemas psicosociales (estado de shock emocional, sentimientos de ira, angustia, entre otros.). Es necesario llevar a cabo cambios de hábitos y del estilo de vida los cuales conllevan problemas psicosociales tales como: trastornos depresivos, alimenticios y ansiosos (Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez, 2018).

Posteriormente al debut, la familia y el adolescente pueden lograr un equilibrio en el cual hay un buen control metabólico y se logra la adherencia al tratamiento, también pueden agravar los trastornos a nivel individual y grupal. Debido a esto es que el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 debe tener en consideración todos los aspectos de la persona, a través de un abordaje multidisciplinario del ámbito de la salud y psicosocial, y el profesional en psicología es fundamental para acompañar dicho proceso (Henríquez-Tejo, y Cartes-Velásquez, 2018).

La Ley N° 19798 sobre diabetes, promulgada el 13 de septiembre de 2019 en Uruguay, plantea que los prestadores de salud “deberán contar con equipos interdisciplinarios que permitan abordar integralmente la salud de las personas con diabetes y demás enfermedades no transmisibles” (gub.uy, 2019).

Los niños y adolescentes de este país, se encuentran bajo el amparo de la Ley N° 17823, en la que se establecen los derechos esenciales para ellos, en tal sentido, en el artículo N° 9, se contemplan el derecho a la salud y a la seguridad social (gub.uy, 2019, p.2).

Siendo el Estado quien debe asegurar el cumplimiento de estos derechos (gub.uy, 2019, p.3).

Cabe destacar, que la prevención en salud mental se debe realizar a través de la evaluación periódica y acompañamiento psicológico de acuerdo a las necesidades individuales,

de los adolescentes con diagnóstico de una enfermedad crónica (en este caso la diabetes tipo 1). Es imperiosa la promoción y prevención primaria, para poder mejorar la calidad de vida y adhesión al tratamiento de esta población (OMS, 2012). Para llevarlo a cabo es fundamental comprender todos los procesos y factores que confluyen en el adolescente con Diabetes tipo 1, principalmente los relacionados con la salud mental, percepciones, experiencias, bienestar psicológico, calidad de vida, información, vínculos familiares, contexto de sus protagonistas (Barroso et al., 2015; Henríquez-Tejo, y Cartes-Velásquez, 2018; OMS, 2012; Saldum, 1940, como se citó en Scolpini, 1982; Williams, 2009; Asociación Latinoamericana de Diabetes⁵, 2019; Basso et al., 2017).

La OMS (2005) sostiene que los adolescentes y niños con una óptima salud mental tienen autoestima y una identidad perceptible, se relacionan con sus familias y pares; son productivos y logran aprender, y son capaces de superar desafíos, así como utilizar los recursos disponibles. Por lo tanto, atender la salud mental de los adolescentes es de suma importancia, favoreciendo la conquista de autonomía (como se citó en Flórez Ochoa & Vivas Ochoa, 2007, p.167).

Como plantea la Guía para la Atención Integral de la Salud de Adolescentes (2017), el concepto de salud mental es inseparable del concepto de salud integral (p. 59). Por lo tanto, no es posible llevar a cabo la atención integral en salud, sin considerar la salud mental (Basso et al., 2017).

Igualmente es necesario comprender al profesional en psicología como un profesional en continua formación e investigación, para poder brindar un acompañamiento a las personas, los grupos, las comunidades y la sociedad, de calidad, con compromiso ético, basada en los derechos humanos y que contemple además, la individualidad de las mismas (ANÀHUAC PUEBLA, 2022; Suero Girardi, 2023).

Para que los psicólogos puedan formar parte de esta ardua e importante tarea, que es contribuir al mejor desarrollo y calidad de vida de “las adolescencias” (Basso et al., 2017, p. 13), el psicólogo deberá contribuir con el diseño, la implementación y el monitoreo de políticas públicas (Facultad de Psicología, 2024).

Por todo lo expuesto anteriormente comprender los desafíos que presenta la diabetes tipo 1 a los adolescentes en Uruguay es imprescindible para poder llevar a cabo terapias, y acompañamiento psicológico a ésta población, comprendiendo las particularidades únicas que vivencian y transitan.

⁵ Asociación Latinoamericana de Diabetes (ALAD).

Antecedentes

A partir de la revisión bibliográfica en diferentes repositorios de bibliotecas virtuales, fueron escasos los estudios encontrados que abordan la problemática de los adolescentes con Diabetes Tipo 1 desde la Psicología y en Uruguay.

Es importante mencionar la investigación realizada por Suero Girard, quien en el año 2010, publicó un artículo con el objetivo de conocer la incidencia de la diabetes tipo 1 en la calidad de vida de adolescentes uruguayos. El método aplicado fue una revisión bibliográfica, utilizando estudios de poblaciones de Estados Unidos, dado que no contaba con datos nacionales. En las conclusiones menciona que es necesario impulsar estudios exploratorios en Uruguay para comparar la tendencia a desarrollar depresión en los adolescentes con y sin diabetes (Suero Girardi, 2010).

A continuación se presentarán estudios encontrados, relacionados con la temática a abordar en este proyecto, destacando que en su mayoría, son llevados a cabo por otras disciplinas, tales como la medicina y enfermería.

Estudios Nacionales

En el año 2011, estudiantes de la Licenciatura en Enfermería de UDELAR realizaron una investigación con el objetivo de "Identificar cómo perciben las familias que integran la Fundación Diabéticos del Uruguay, la calidad de vida de sus hijos adolescentes diabéticos tipo 1." (Balarini et al., 2011, p. 9).

Se entrevistaron a los familiares de 12 pacientes y entre las conclusiones se destacó que las familias percibieron que la calidad de vida de sus hijos podría ser mejor si contaban con la satisfacción de sus necesidades básicas de vivienda, alimentación, vestimenta, entre otras. En este estudio no se tomó en cuenta la participación de los adolescentes, quedando focalizado en el relato de los adultos, únicamente.

Desde la Facultad de Psicología uno de los proyectos de investigación de grado con mayor afinidad al presente proyecto, es el que se titula "Acerca de la influencia del ambiente en los pacientes diabéticos insulino dependientes" realizada en el año 2015 por Daniel Sarkis Paklayan. El autor destacó que al contactar a los profesionales que se desempeñaban en la Asociación de Diabéticos del Uruguay (ADU), Servicio de Diabetología del Hospital Pasteur, entre otros, indicaron que era poco el conocimiento sobre la temática y que existía un interés en ampliarlo. Por lo tanto se propuso analizar el impacto del ambiente en la eficacia de la

insulina en los pacientes. Los resultados esperados comprendían poder construir conocimiento que colabore en el tratamiento, desde el área de la psicología.

Por otra parte la revisión bibliográfica de Federico Valente (2024) acerca de los “Factores psicosociales que inciden en el proceso salud enfermedad de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1” presentó como objetivo “describir factores psicosociales que inciden en el proceso salud-enfermedad de adolescentes con diabetes tipo 1 y dar cuenta de la situación en Uruguay”. Concluyó, que los “factores psicosociales” tales como el apoyo psicosocial de la familia, la depresión y el estrés, alimentación y educación acerca de la enfermedad y tratamiento, son los que mayor predominancia presentan. Y sostuvo la escasez de investigaciones acerca del tema en el Uruguay, que contribuyan a la práctica de la psicología.

En la carrera de Medicina se llevó a cabo una investigación con el objetivo de conocer cómo incidían en la calidad de vida de los pacientes que asisten al Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR). El estudio incluyó 41 pacientes de entre 2 y 15 años de edad de ambos sexos. El trabajo de campo se realizó entre julio y agosto del 2022 y consistió en la aplicación del cuestionario PedsQL Versión 3.0., primero en forma presencial y luego en formato digital. Entre los resultados se destacó que 63% de los pacientes posee cifras de hemoglobina glicosilada (HbA1c) superiores al 9%, lo cual indicaba alto riesgo de complicaciones. Esto se debería a que los pacientes que se atendían en el CHPR poseían importantes niveles de vulnerabilidad, lo cual implicaba, menos controles y adherencia al tratamiento. También se observó que a mayor edad del paciente, aumentaba el control de carbohidratos, dando cuenta que la información es fundamental para su calidad de vida. Es importante mencionar que este estudio fue el primero que se realizó en Uruguay para medir la calidad de vida de los pacientes niños y adolescentes con DM1(Astor et al., 2022).

Estudios Regionales- Brasil

En 2020 se llevó a cabo un estudio en la Universidad de Blumenau Brasil con el objetivo de “comprender los aspectos emocionales de los niños y adolescentes con (DM1) y sus familias desde una perspectiva psicoanalítica” (Vargas, et al., 2020, p. 87).

La metodología fue de tipo cualitativa de corte descriptiva y exploratoria. Para la recolección de datos se utilizaron entrevistas semidirigidas realizadas en el domicilio de las personas y la muestra fue de 36 participantes, divididos en 3 niños, 8 adolescentes y 25

familiares adultos. Los tres ejes temáticos de indagación fueron la recepción del diagnóstico, la atención de los profesionales y el tratamiento de la enfermedad.

Entre las conclusiones se destacó que los niños y adolescentes manifestaron sufrimiento psíquico vinculado al momento del diagnóstico y de las hospitalizaciones, y lo vivenciaron como un duelo, dado que se sentían desprotegidos. El padecimiento también se vinculó a la dieta que debían realizar y a la aplicación de insulina. Se detectaron incidencias positivas con relación al cuidado continuo y la disponibilidad del equipo de salud, dado que genera sentimientos de seguridad tanto para el paciente como para su familia.

Estudios Internacionales- México

La tesis llevada a cabo por Laura Viviana Leal Guerrero (2018) con el objetivo de conocer “construcciones subjetivas ante el duelo de un cuerpo sano en adolescentes con diabetes Mellitus 1” (p. 5). Consideró que es una realidad poco explorada desde la psicología y en particular desde la perspectiva psicoanalítica. Para desarrollar el estudio se centró en analizar las percepciones subjetivas, el sentimiento a nivel emocional, la posición en la que se ubican con relación a la enfermedad, cómo está posicionada la mirada del otro y cuáles son las repercusiones de convivir con Diabetes Mellitus (DM).

El estudio se llevó a cabo a través de una metodología cualitativa y diseño narrativo. Para la recolección de datos se utilizaron entrevistas de historia de vida y participaron cinco adolescentes, dos varones y tres mujeres de entre 12 y 13 años que tuvieron el diagnóstico en el año 2016. El total de los entrevistados formaban parte de la Asociación Mexicana de Diabetes. Se realizaron observaciones participantes y no participantes en los campamentos de verano organizados por la Asociación Mexicana de Diabetes realizada en Teotepec en Arteaga sobre un total de 60 adolescentes de entre 12 y 17 años (Leal Guerrero, 2018).

De las observaciones se concluyó que los campamentos se enfocan en educar para la diabetes, adaptarse a su nueva forma de vida y tener autodisciplina para ser más independientes. Las actividades se alternaban entre aspectos recreativos y educativos, la parte educativa se efectuaba mediante talleres, juegos y actividades acuáticas. Por su parte, el análisis de las entrevistas se estructuró en dos ejes: el duelo y la construcción subjetiva.

Entre los resultados se destacó que los adolescentes presentaban una alta carga emotiva en sus narraciones y les era difícil hablar sobre el momento en el cual fueron diagnosticados. En este caso se observó un duelo no elaborado. Otra de las observaciones fueron que se destacaban las diferencias entre su vida antes, y después de la enfermedad.

Asimismo se auto percibían diferentes con relación a adolescentes que no tienen diabetes tipo 1 porque sus rutinas son diferentes.

La autora hizo referencia a un doble duelo, ya que por un lado está la rebeldía propia de la edad y por otro, la que ocasiona la enfermedad. Por el contrario consideran que “no se arrepienten de tener diabetes” (p. 110) dado que mejoraron los vínculos familiares y el cuidado del propio cuerpo. Algunos manifestaron sentirse estigmatizados, traduciéndose en sentimientos de inferioridad. Finalmente afirmó que es importante destacar que las conclusiones no se pueden generalizar de igual manera a todos los entrevistados y que es necesario continuar desarrollando más investigaciones.

Marco Teórico

Adolescencia

Aberastury y Knobel (1971) plantean que la **adolescencia** es una etapa en la vida de las personas con características propias a la que se refieren como “síndrome de la adolescencia normal”. En ella están presentes los diferentes desafíos que los jóvenes deben ir enfrentando a medida que van construyendo su identidad.

Dicha etapa estaría atravesada por duelos, como puede ser el duelo por el cuerpo infantil (cambios físicos y hormonales); el duelo de los padres de la niñez (debido a que en la infancia el adolescente idealiza a sus padres y cuando llega a la adolescencia comienza a cuestionar dicha autoridad y a visibilizar los posibles defectos de los padres); el duelo del rol infantil (donde el adolescente deja de ser un niño pasando a una etapa con características propias, luego de la cual ingresará al mundo adulto); y el duelo por el mundo infantil (en el que el adolescente va dándose cuenta que el mundo en el que está inmerso es diferente al que imaginaba durante la infancia). Aparecen múltiples cambios: físicos, psíquicos, comportamentales, generacionales. Cambios que se observan en los distintos contextos sociales y a través de la historia, dando lugar a distintas manifestaciones de la adolescencia (Aberastury y Knobel, 1971).

Por otra parte Krauskopof (1995) define el desarrollo adolescente como:

Un proceso de cambios y transformaciones, que permite un enriquecimiento personal y progresivo en una delicada interacción con los entes sociales del entorno; su valoración

tiene como referente no sólo la biografía del individuo, sino también la historia y el presente de su sociedad (como se citó en Krauskopof, 1999, párr. 6).

La adolescencia es un momento vital excepcional en el cual acontecen procesos claves para el desarrollo. En el que el adolescente va adquiriendo la capacidad de gestionar dicho proceso. “Los cambios físicos, hormonales, sexuales, emocionales e intelectuales desencadenan necesidades, riesgos, respuestas individuales, sociales e interactivas. La elaboración de la identidad pone a prueba las fortalezas y debilidades propias y del entorno”. (Krauskopof, 1999). Plantea la adolescencia como un nacimiento a la sociedad, y sucesivamente se van “desprendiendo del sistema familiar” y por lo tanto dan nuevo sentido a los vínculos. Van construyendo “roles” y “perspectivas de vida” de acuerdo a “las demandas, recursos y limitaciones que ofrecen las sociedades en sus entornos específicos y en un momento histórico político dado.” Para la autora el reto sería “hacer coincidir los elementos identitarios asumidos con acciones que promuevan el desarrollo y con la adquisición de instrumentos que favorezcan la consolidación de roles satisfactorios” (Krauskopof, 1999).

La OMS define la adolescencia como: “el período de crecimiento que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y 19 años” (párr. 5). Este es el rango etario que limitará la muestra de la investigación. y cabe agregar la definición que presenta unicef Uruguay considerando la adolescencia importante y necesaria para poder convertirnos en adultos, pero que debe ser valorada por sí misma, en la cual se abren infinitas posibilidades en el desarrollo de fortalezas y aprendizajes. Pero que además es una etapa que desafía, que acarrea interrogantes y cambios no solo para el adolescente sino que para su entorno como pueden ser los adultos cercanos y sus padres (unicef, Uruguay, 2020).

Enfermedades crónicas. Diabetes

Para la OPS y OMS (2024) las enfermedades crónicas, o no transmisibles (ENT) son aquellas cuyas causas no son infecciones agudas, y que las “consecuencias para la salud a largo plazo y con frecuencia crean una necesidad de tratamiento y cuidados a largo plazo”. Pudiendo ser “resultado de la combinación de factores tales como pueden ser los factores genéticos, ambientales, fisiológicos y de comportamiento.” (párr. 1) Se trata de enfermedades cardiovasculares, pulmonares crónicas, cáncer, diabetes, trastornos en la salud mental y lesiones. Afirmando que “son la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo” (OPS, 2024).

La diabetes es una enfermedad metabólica crónica caracterizada por niveles elevados de glucosa en sangre (o azúcar en sangre), que con el tiempo conduce a daños graves en el corazón, los vasos sanguíneos, los ojos, los riñones y los nervios (OPS, 2024, párr. 1).

“La diabetes tipo 1(...) se caracteriza por una producción deficiente de insulina y requiere la administración diaria de insulina”. Algunos de los síntomas que pueden presentar las personas son: aumento de la sed, hambre, micción, cansancio; disminución de peso; dificultades visuales (OPS, 2024, párr. 1).

Psicología de la Salud - Salud Mental

La Psicología de la Salud como la visibiliza Morales Calatayud (2015) aporta una mirada amplia al concepto de salud, indicando que “es una rama aplicada de la psicología dedicada al estudio de los componentes subjetivos y de comportamiento del proceso salud - enfermedad y de la atención de la salud” (p.122). Por tanto, la psicología de la salud se preocupa por el estudio de los procesos psicológicos implicados en la determinación de la salud, el riesgo de enfermedad, la enfermedad y la recuperación. Incluye medidas efectivas para promover la salud, prevenir enfermedades, monitorear a los pacientes y las intervenciones, así como adaptar los servicios de salud a las necesidades de los destinatarios.

Para Morales Calatayud (2015), hablar de salud mental remite a una herencia del dualismo cartesiano, y podrían estar refiriendo a procesos relacionados al bienestar subjetivo y al proceso adaptativo de las personas, siendo entonces una parte inseparable de la salud integral.

Aportando al concepto anterior la “Guía para la Atención Integral de la Salud de Adolescentes” definen la salud mental como:

Un estado de bienestar en el cual la persona es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, trabajar de forma productiva y fructífera, es capaz de hacer una contribución a su comunidad, con capacidad para disfrutar y actuar solidariamente. Dicho estado es el resultado de un proceso dinámico, determinado por componentes históricos, socioeconómicos, culturales, biológicos y psicológicos. Ley N°19.529, 2017 (Basso et al., 2017, p.59).

La Facultad de Psicología (Udelar) expresa acerca del egresado de la carrera de grado:

“El/la Licenciado/a en Psicología tendrá por objetivos el desempeño de prácticas profesionales y/o académicas en Psicología, orientados por fundamentos éticos que contemplen la defensa de los derechos humanos... Podrá implementar diversas estrategias en Salud desde la prevención, promoción, asistencia y rehabilitación en los diversos modos en que lo psicológico se expresa... Aportará a la comprensión y elucidación de los procesos psicológicos que afectan la constitución del sujeto singular y colectivo. Contribuirá con el diseño, la implementación y el monitoreo de políticas públicas. De esta forma, promoverá el bienestar integral de los sujetos y sus comunidades desde el punto de vista psicológico” ([Facultad de Psicología. Perfil de egresado. 2024](#)).

De la cita resulta relevante destacar que dentro de su perfil está el promover el bienestar integral de los sujetos, entra acá un término importante para esta investigación el bienestar psicológico que no es más que “la capacidad que tiene el individuo para percibir el grado de satisfacción, así como para integrarse positivamente con las experiencias que se construyen a través de su desarrollo” (Chapoñan, 202, p.3). Este bienestar psicológico, por ende, es un indicador del desarrollo emocional es el proceso mediante el cual el niño desarrolla su identidad (yo), seguridad, confianza en sí mismo y en el mundo que lo rodea a través de sus interacciones con el entorno (Mulsow, 2008).

Calidad de Vida y Estrategias de Afrontamiento

Es importante conocer el concepto de calidad de vida para poder acceder a un marco a través del cual poder visibilizar las vivencias de los adolescentes, Ardila (2003) lo define como:

Un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona, el cual posee aspectos objetivos y subjetivos. Estos últimos se asocian con la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Los aspectos objetivos hacen referencia al bienestar material, la salud, las relaciones con el ambiente físico y social así como con la comunidad (Ardila, 2003, p.163).

Cada individuo afronta de manera diferente las vicisitudes de la vida, por lo tanto conocer las estrategias de afrontamiento que desarrollan los adolescentes con diabetes tipo 1

es de suma importancia, para poder fortalecer aquellas estrategias favorecedoras de la salud, y disminuyendo las de riesgo, Lazarus y Lazarus (2000, p.197) define estas estrategias como:

El afrontamiento da forma a nuestras emociones, pero su función más importante es regular esas emociones una vez generadas, así como las situaciones a veces conflictivas que las provocan. El afrontamiento es lo que hacemos y pensamos en un intento de regular la tensión y las emociones relacionadas con ella, tanto si estos intentos tienen éxito como si no (como se citó en Perez, et al. 2008, p.8).

Aportando al concepto de Lazarus y Lazarus (2000) Martínez-Correa et. al. (2006) agrega que:

La implementación de estrategias de afrontamiento en los adolescentes los prepara para tolerar, evitar o disminuir las consecuencias producidas por un evento estresante. En sentido inverso, las investigaciones señalan que la incapacidad para enfrentar los problemas mencionados es probable que conduzca a los adolescentes a experimentar malestar a través de síntomas psicossomáticos que de acuerdo a la literatura estarían también asociados a una tendencia pesimista de la vida. (Martínez-Correa, et. al., 2006, p.69).

Problema y Pregunta de Investigación

La diabetes es una enfermedad crónica compleja que requiere que quienes presentan su diagnóstico modifiquen y adapten su vida a las particularidades de esta enfermedad; asociada al proceso de la adolescencia el cual ya cuenta por sí solo de múltiples cambios, retos, replanteamientos existenciales, comportamentales, vinculares, comunicacionales, generacionales, sociales e históricos que convergen en el adolescente y trastoca dicho proceso.

La salud mental debería ser una prioridad, y sin dudar en la adolescencia, es clave del desarrollo del ser humano, en el que el psiquismo va madurando y transformándose en adulto (Barroso et al., 2015; Henríquez-Tejo, y Cartes-Velásquez, 2018; OMS, 2012; Saldùm, 1940, como se citó en Scolpini, 1982; Williams, 2009; Asociación Latinoamericana de Diabetes, 2019; Basso et al., 2017).

La investigación en el tema en Uruguay no está muy desarrollada, y no se han podido encontrar trabajos de investigación que respondan a la pregunta de investigación tal cual se la

plantea ¿qué experiencia subjetiva⁶ presentan los adolescentes con diabetes tipo 1, cuáles son los principales desafíos a los que se enfrentan en su vida diaria, qué estrategias de afrontamiento desarrollan?

La diabetes tipo 1, plantea diferentes desafíos en el día a día a los adolescentes, los cuales añaden complejidad al proceso de la adolescencia, pudiendo impactar en la salud mental del individuo, y por ende en el control de su enfermedad.

Objetivos

Objetivo General: Comprender en profundidad la experiencia subjetiva de los adolescentes con diabetes tipo 1, identificando los principales desafíos a los que se enfrentan en su vida diaria, así como las estrategias de afrontamiento que desarrollan.

Objetivos específicos:

1- Identificar las emociones y sentimientos asociados a la diabetes tipo 1 en la adolescencia.

2- Explorar las percepciones de los adolescentes sobre el impacto de la diabetes en su vida social, familiar y escolar.

3- Explorar las estrategias de afrontamiento que desarrollan los adolescentes para hacer frente a los desafíos de la diabetes.

Metodología

El presente estudio emplea un diseño cualitativo, exploratorio y descriptivo, aplicado a través de un enfoque de campo transversal. Este enfoque se seleccionó por su capacidad para capturar de manera integral las vivencias y experiencias cotidianas de los adolescentes con diabetes tipo 1, pretendiendo capturar profundamente las perspectivas y experiencias de los adolescentes, contribuyendo significativamente a la literatura existente y proporcionando propuestas para intervenciones futuras en la salud mental de esta población vulnerable (Hernández et al., 2020).

⁶ “Una **experiencia subjetiva** es el modo particular frente al resto de sujetos en el que un sujeto percibe un fenómeno, suceso o situación, de forma que afecte significativamente a la percepción y respuesta emocional ante dicha experiencia”. (Enric Corbera Institute, 2023). Real Academia Española (2024) **subjetivo**: “Que depende de la manera de pensar o sentir del individuo”. Real Academia Española (2024) **experiencia**: “circunstancia o acontecimiento vivido por una persona”.

La investigación se centrará en adolescentes que asistan a la policlínica de diabetología de un centro privado en Canelones y una asociación de diabéticos en Montevideo. La elección de estos sitios proporcionará un contexto adecuado para explorar las vivencias de los adolescentes en entornos de atención médica especializada.

La muestra consistirá en adolescentes de entre 10 y 19 años, (tomando en cuenta el rango de edad para este grupo etario propuesto por la OMS) diagnosticados con diabetes tipo 1. La selección será intencional no menor a 1 año de diagnosticado previo a las entrevistas, con el objetivo de evitar las fases más críticas del duelo como pueden ser la negación e ira (Kübler-Ross, 2016) y que estén actualmente bajo tratamiento.

La participación será voluntaria, con la premisa de asegurar un entendimiento completo del estudio y los derechos de los participantes mediante un proceso claro de consentimiento informado. Dado que la saturación de datos determinará el tamaño final de la muestra, el número exacto de participantes se definirá durante el proceso de investigación, en función de las necesidades de información que surjan, a saber, al alcanzarse la saturación teórica se obtiene la muestra final (Vasilachis, 2009).

La recolección de datos se realizará mediante una entrevista semiestructurada, serán realizadas luego de obtener el consentimiento informado (ver Anexo A) de los participantes y/o sus tutores. Este tipo de entrevista es ideal para este estudio, ya que permitirá profundizar las experiencias personales de los adolescentes y descubrir nuevas problemáticas a medida que avanza la investigación (Flick, 2012; Vasilachis, 2009). De acuerdo a las características, los objetivos y los alcances del presente trabajo se plantea una investigación de tipo exploratoria-descriptiva, cualitativa ya que se trata de un problema de investigación contemporáneo, (desafíos y estrategias de afrontamiento de adolescentes con diabetes tipo 1) cuyo estudio permite obtener datos que brindan un primer acercamiento a la problemática planteada en el proyecto.

Este trabajo pretende identificar, formular y especificar, ciertas categorías vinculadas con la adolescencia, diabetes tipo 1 y estrategias de afrontamiento. Los objetivos planteados, se asocian a una descripción multidimensional de la problemática, por ende, el nivel de profundidad de esta investigación, determina a la misma como exploratoria-descriptiva (Arias, 2012). Por tratarse de una investigación de corte cualitativo, con un diseño transversal, a saber, en un momento dado, se recopilan los datos, en una muestra predefinida (diabetes tipo 1, adolescentes con al menos un año de diagnóstico) el estudio es conocido como “investigación de campo de corte cualitativa con diseño transversal”. Al decir de los metodólogos, en la recolección de datos de forma directa de los participantes, y/o la realidad donde ocurren los

hechos (datos primarios), se obtienen datos fiables y el carácter del estudio es no experimental, de ahí la nomenclatura “estudio descriptivo” (Hernández et al., 2016; León y Montero, 2016; Vasilachis, 2009). Acorde a estos conceptos, se planteó un trabajo de campo basado en el uso de la entrevista semiestructurada cualitativa como herramienta para la recolección de datos y una ficha sociodemográfica.(Hernández et al., 2020; Arias, 2012).

Para Bleger (1964) la entrevista es “el instrumento o técnica fundamental del método clínico y es - por lo tanto- un procedimiento de investigación científica de la psicología” (p.1). Hernandez et. al. (2020), describe a la entrevista semiestructurada como aquella que consiste en una “guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información” (p.449). A través de estos autores se formulará la entrevista del presente trabajo.

Consideraciones Éticas

Para el desarrollo de la investigación será indispensable contemplar las consideraciones éticas presentes en la Ley de protección de datos personales Habeas Data: Ley de protección de datos personales Ley N.º 18.331 de 2008 y el contenido del Decreto 158 de 2019, relativo a la investigación en seres humanos, en vistas a preservar la dignidad y los derechos humanos de todas las personas que accedan a la investigación. Dicha regulación es correspondencia del MSP, marco legal de la legislación uruguaya y servirá para lograr el respeto a las vivencias de los participantes, así como también los principios éticos de autonomía, equidad, justicia y beneficencia.

Se incluirá el consentimiento informado en el que el investigador proporcionará tanto a las autoridades de la institución como a los sujetos participantes, una explicación precisa sobre la finalidad, el proceso, los riesgos y las ventajas que se asumen durante la investigación.

Los participantes mayores de 18 años, o sus tutores (menores de 18 años de edad) firmarán un documento que avale que existe un compromiso entre ambas partes. Sumado al consentimiento informado y al desarrollo de la hoja de información, se solicitará el aval del Comité de Ética de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, y el aval de los centros de atención donde se desarrollarán la investigación, en este caso, un centro privado en Canelones, una asociación de diabéticos en Montevideo.

La investigación se llevará a cabo previa coordinación con las autoridades y personal de salud correspondientes a los centros de diabetología donde se atienden a adolescentes con diagnóstico de diabetes tipo 1 en Uruguay. Una vez obtenidos los resultados, los mismos serán

presentados a los participantes, familias e instituciones que formaron parte del proyecto, para luego publicarlas en revistas académicas, congresos, u otros medios académicos, siempre respetando la confidencialidad de los datos sensibles de los participantes que puedan identificarlos.

A continuación se detalla el calendario de actividades a realizar en el Centro de Salud y a posteriori el análisis de los resultados (establecimiento de categoría) y sistematización de los datos para redactar el informe con fines didácticos y experimentales para compartir los resultados globales.

Cronograma De Ejecución

Actividades	Meses											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Presentación del proyecto al comité de ética.	■	■										
Realización de ajustes al proyecto recomendados por el comité de ética.		■	■									
Reuniones con los Centros donde se llevará a cabo la investigación para obtener el consentimiento informado de los directivos.				■	■							
Realización de entrevistas a los participantes.					■	■	■	■	■			
Análisis y sistematización de los datos.					■	■	■	■	■	■		
Redacción de informe final.										■	■	
Dar a conocer los resultados a los involucrados en la investigación											■	
Comienzo de publicaciones de los resultados globales en revistas científicas o de divulgación académica únicamente con fines didácticos o de investigación.												■

El cronograma se modifica y ajustará de acuerdo a las necesidades de los participantes y del proceso de investigación.

Resultados Esperados

Los adolescentes uruguayos con diabetes tipo 1 enfrentan desafíos que afectan su bienestar. La gestión diaria de la enfermedad es crucial para el manejo adecuado de la diabetes, que incluye monitoreo de glucosa, administración de insulina y ajuste de la dieta, es compleja y exige disciplina, a esto se le adiciona el impacto psicológico, que encierra, baja autoestima, aislamiento social, ansiedad por la enfermedad, sus limitaciones y los factores socioeconómicos, como el acceso a insumos médicos y la cobertura de tratamientos. En el presente estudio se espera identificar los principales obstáculos que enfrentan estos jóvenes y evaluar el impacto de la enfermedad en su vida diaria y salud mental.

El propósito de esta investigación será contribuir a mejorar la calidad de vida (Ardila, 2003) de los adolescentes con diabetes tipo 1, al poder comprender a qué desafíos se enfrentan, para desarrollar programas y estrategias específicas, educativas, psicológicas, políticas, entre otras, que aporten a dicho propósito.

Optimizar el manejo de la enfermedad, identificando las barreras que enfrentan para lograr el adecuado control metabólico. Capacitar al personal de salud para lograr la atención de los adolescentes de forma personalizada, sensibilizar a la sociedad de los desafíos que enfrentan esta población y contribuir al conocimiento científico.

Un aspecto clave de este estudio implica conocer los desafíos individuales aportando información pertinente y actualizada a las distintas instituciones que habitan los adolescentes (educativas, deportivas, culturales), y a las políticas de salud pública en general. Se espera poder colaborar con la instrumentación de soluciones prácticas en el manejo de la enfermedad, incluyendo recomendaciones para mejorar la atención médica, la educación en diabetes tipo 1, el acceso a insumos de última generación y el acceso universal a espacios de atención psicológica.

Referencias

- Aberastury, A., & Knobel, M. (1971). El síndrome de la adolescencia normal. En *La adolescencia normal* (pp. 29-63). Paidós SAICF.
https://www.academia.edu/21894513/La_Adolescencia_Normal_Aberastury_Knobel_Parte_I
- ANÁHUAC PUEBLA. (2022). *Posgrados ANÁHUAC*.
<https://puebla.anahuac.mx/posgrados/blog/por-que-los-psicologos-estamos-en-constante-formacion>
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família* (Vol. 2). Libros tecnicos e científicos editora.
<https://escoladeconselhos.ufms.br/files/2021/03/Livro-PHILIPPE-ARIES-Historia-social-da-crianca-e-da-familia-1.pdf>
- Asociación de Diabéticos del Uruguay. (2014). *Importancia de la hemoglobina glucosilada*.
<https://www.adu.org.uy/index.php/noticias/entry/importancia-de-la-hemoglobina-glucosilada>
- Asociación Latinoamericana de Diabetes. (2019). *Guías ALAD sobre el Diagnóstico, Control y Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2 con Medicina Basada en Evidencia Edición 2019*.
https://revistaalad.com/guias/5600AX191_guias_alad_2019.pdf
- American Diabetes Association. (2024). *A1C lo hace todo: Entendiendo la A1C*.
<https://diabetes.org/espanol/entendiendo-la-a1c>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.
<https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Astor, L., Bernasconi, M., Cuello, L., Rosas, F., Sancristóbal, V., & Sierra, C. (2022). *Diabetes mellitus tipo 1: Impacto en la calidad de vida en niños, niñas y adolescentes*. Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell.
https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/37727/1/MCII_G26_2022.pdf
- Balarini, M., Barboza, C., Bremermann, M. N., Rizzo, M., & Rodríguez, S. (2011). *Cómo perciben las familias que integran la Fundación Diabéticos del*

- Uruguay la calidad de vida de sus hijos adolescentes diabéticos tipo 1. <https://www.bvsenf.org.uy/local/tesis/2011/FE-0411TG.pdf>
- Barran, J. P. (1999). *Medicina y sociedad en el Uruguay del 900: La invención del cuerpo*. Editorial Banda Oriental.
http://bibliotecadigital.bibna.gub.uy:8080/jspui/bitstream/123456789/31065/1/Barran_poder_medico.pdf
- Barroso Lorenzo, A., Castillo Yzquierdo, G. C., Benítez Gort, N., & Leyva Castells, A. (2015). Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría*, 87(1), 92-101.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312015000100011
- Basso, J., Silva, L., & Costa, R. (2017). *Guía para la atención integral de la salud de adolescentes*.
https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/inline-files/GuiaSalusAd_web%20con%20tapa.pdf
- Bleger, J. (1964). La entrevista psicológica. *Temas de psicología (entrevista y grupos)*.
- Calatayud, F. M. (2015). La psicología y el campo de la salud: tensiones, logros, y potencialidades de una relación esencial y necesaria. *PSIENCIA: Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 7(1), 120-123.
[file:///C:/Users/Hp/Downloads/Dialnet-LaPsicologiaYElCampoDeLaSalud-5114124%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Hp/Downloads/Dialnet-LaPsicologiaYElCampoDeLaSalud-5114124%20(1).pdf)
- Chapoñan Palacios, M. E. D. C. (2021). Análisis teórico del bienestar psicológico formulado por Carol Ryff y Martina Casullo.
- Craig, M. E., Hattersley, A., & Donaghue, K. (2009). Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium. Pediatric Diabetes*, 10(Suppl. 12), 3-12. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19754613/>
- de Juan, E. Z. (2021). Aportaciones de la psicoterapia integrativa al estudio y comprensión del desarrollo humano. *Revista de Psicoterapia*, 32(118), 7-24. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7790272>

- Dondena, L. M. (2008). *Psicología positiva y modelos integrativos en psicoterapia: Fundamentos en humanos*. Editorial.
<https://www.redalyc.org/pdf/184/18411970003.pdf>
- Eckshtain, D., Ellis, D. A., Kolmodin, K., & Naar-King, S. (2010). The effects of parental depression and parenting practices on depressive symptoms and metabolic control in urban youth with insulin dependent diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 426-435.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2902839/>
- Enric Corbera Institute. (2023). *Experiencia subjetiva: qué es y cómo influye en el bienestar emocional*.
<https://www.enriccorberainstitute.com/blog/experiencia-subjetiva/#:~:text=La%20experiencia%20subjetiva%20es%20la,nivel%20f%C3%ADsico%2C%20mental%20y%20emocional.>
- Erikson, E. H. (2004). *Sociedad y adolescencia*. Siglo xxi.
- Estramín. (1992). *De adolescentes: Morir en la capital* [Álbum]. Bizarro.
<https://www.youtube.com/watch?v=yFvP-Fjb1LI>
- Facultad de Psicología, Universidad de la República. (2024). *Perfil de egreso*.
<https://psico.edu.uy/ensenanza/grado/licenciatura/plan/perfil-de-egreso#:~:text=El%2FEl%20Licenciado%2Fa%20en%20Psicolog%C3%ADa%20podr%C3%A1%20implementar%20diversas%20estrategias,que%20lo%20psicol%C3%B3gico%20se%20expresa.>
- Flick, U., Garms-Homolova, V., Herrmann, W. J., Kuck, J., & Röhnsch, G. (2012). “No puedo prescribir algo solo porque alguien me lo pida...” Uso de métodos mixtos en el marco de la triangulación. *Journal of Mixed Methods Research*, 6(2), 97-110.
<http://mexicanadesociologia.unam.mx/index.php/v82n1/401-v82n1a6>
- Flórez Ochoa, R., & Vivas Ochoa, M. (2007). *La formación como principio y fin de la acción pedagógica*. Editorial.
https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/7041/1/OchoaRafael_2007_formacioncomoaccionpedagogica.pdf
- Gub.uy. (2019). *Ley N.º 18.331. Decreto 158*. (2019, 3 de junio).
https://medios.presidencia.gub.uy/legal/2019/decretos/06/cons_min_823.pdf

- Gub.uy. (2021). *Guía de la diabetes para docentes de educación física y guardavidas 2018-2021*.
https://www.gub.uy/secretaria-nacional-deporte/sites/secretaria-nacional-deporte/files/documentos/publicaciones/Gu%C3%ADa%20Diabetes%20y%20Act%20Fisica_jul%202021.pdf
- Gurrutxaga, M. (2019). Geografía de la salud: Aplicaciones en la planificación territorial y urbana. *Estudios Geográficos*, 80(286), e007-e007.
<https://estudiosgeograficos.revistas.csic.es/index.php/estudiosgeograficos/article/view/745/823>
- Hales, R. E., Stuart, C., Yudofsky, J., & Talbott, A. (2000). *Tratado de psiquiatría: DSM-IV* (3ra ed.). Masson SA. p. 640-3.
- Henríquez-Tejo, R., & Cartes-Velásquez, R. (2018). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias: Revisión de la literatura. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(3), 391-398.
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-4106201800300391
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2020). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Editorial.
<http://repositorio.uasb.edu.bo:8080/handle/54000/1292>
- Julio, V., Vacarezza, M., Álvarez, C., & Sosa, A. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Archivos de Medicina Interna*, 33(1), 11-14.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2011000100003
- Kushner, H. S. (1981). *When bad things happen to good people*. Schocken Books.
- Krauskopof, D. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: Las transformaciones en una época de cambios. *Adolescencia y Salud*, 1(2), 23-31.
https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-41851999000200004
- Kübler-Ross, E. (2016). *Sobre el duelo y el dolor* (eBook). Grupo Editorial 62, S.L.U.

https://proassetspdlcom.cdnstatics2.com/usuarios/libros_contenido/arxius/32/31277_Sobre_el_duelo_y_el_dolor.pdf

- Leal Guerrero, L. V. (2018). *Construcciones subjetivas ante el duelo de un cuerpo sano en adolescentes con diabetes mellitus 1* (Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Nuevo León).
<file:///C:/Users/juanl/Downloads/2676-Texto%20del%20art%C3%ADculo-12297-1-10-20201111.pdf>
- León, O. y Montero, I. (2016). *Métodos de Investigación en Psicología y Educación*. Facultad de Psicología. Universidad de Madrid. Mc.Graw Hill.
<https://es.scribd.com/document/464428743/Leon-Montero-Metodos-de-investigacion-en-psicologia-y-educacion-pdf>
- Machado, K., Chasco, C., Fernández, M. L., & Montano, A. (2016). Características epidemiológicas de niños que debutaron con diabetes mellitus tipo I en el período 2000-2010 en el Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 87(4), 308-314.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492016000400002
- Machado-Romero, A., Anarte-Ortíz, M. T., & Ruiz de Adana-Nava, M. S. (2010). Predictores de calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus Tipo 1. *Clínica y Salud*.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-5274201000100004
- Martínez-Correa, A., Del Paso, G. A. R., García-León, A., & González-Jareño, M. I. (2006). Optimismo/pesimismo disposicional y estrategias de afrontamiento del estrés. *Psicothema*, 18(1), 66-72.
<https://www.psicothema.com/pdf/3177.pdf>
- Mulsow, G. (2008). Desarrollo emocional: impacto en el desarrollo humano. *Educación*, 31(01), 61-65.
<chrome-extension://efaidnbmninnibpcapjcgiclfindmkaj/https://www.redalyc.org/pdf/848/84806409.pdf>
- National Institute of Mental Health. (2024). *Las enfermedades crónicas y la salud mental: Cómo reconocer y tratar la depresión*.
<https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/las-enfermedades-cronicas-y-la-salud-mental-como-reconocer-y-tratar-la-depresion>

- Organización Panamericana de la Salud. (2021). *Salud mental del adolescente*.
https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwko21BhAPEiwAwfaQCPqU9dgDaPrR6tQdDvPozs8hfLaOu8Tb_b3WgUVjF3xVtAluntxNZxoC7scQAvD_BwE
- Organización Panamericana de la Salud. (2024). *Diabetes*.
<https://www.paho.org/es/temas/diabetes>
- Organización Panamericana de la Salud. (2024). *Enfermedades no transmisibles*.
<https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>
- Organización Panamericana de la Salud. (2024). *Atención primaria de salud*.
<https://www.paho.org/es/temas/atencion-primaria-salud#:~:text=La%20APS%20es%20un%20enfoque,Towards%20UHC%20and%20the%20SDGs.>
- Pérez, R. C. G., García, J. J. L., & Nicolás, M. J. M. (2008). Estrategias de afrontamiento al estrés según sexo y edad en una muestra de adolescentes uruguayos. *Ciencias Psicológicas*, 2(1), 7-25.
<https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/view/558/559>
- Real Academia Española. (2024). *Experiencia*.
<https://www.rae.es/diccionario-estudiante/experiencia>
- Real Academia Española. (2024). *Subjetivo*.
<https://www.rae.es/diccionario-estudiante/subjetivo#:~:text=subjetivo%2C%20subjetiva%20%7C%20Diccionario%20del%20estudiante%20%7C%20RAE&text=1..natural%20y%20propia%20del%20sujeto.>
- Sarkis, D. S. P. (2015). *Acerca de la influencia del ambiente en los pacientes diabéticos insulino dependientes*. [Trabajo Final de Grado]. [Montevideo - Uruguay].
- Scolpini, V. (1982). *Historia de la diabetes en el Uruguay*. Agrupación Universitaria.
https://www2017.smu.org.uy/dpmc/hmed/historia/articulos/hist_diab.pdf
- Serrano González-Tejero, J. M., & Pons Parra, R. M. (2011). El constructivismo hoy: Enfoques constructivistas en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 13(1), 1-27.
<https://www.scielo.org.mx/pdf/redie/v13n1/v13n1a1.pdf>

- Suero Girardi, M. N. (2010). *La calidad de vida de adolescentes con diabetes*.
https://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/1004/hologramatica13_v1pp67_88.pdf
- unicef. para cada infancia. Uruguay. (2020). *¿Qué es la adolescencia ?*
<https://www.unicef.org/uruguay/crianza/adolescencia/que-es-la-adolescencia>
- Vasilachis, I. (2009). *Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa*. Editorial.
- Valente, V. F. (2024). *Factores psicosociales que inciden en el proceso salud enfermedad de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1*. [Trabajo Final de Grado]. [Montevideo - Uruguay].
https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/trabajos_finales/archivos/tfg_fva_lente_final.pdf
- Vargas, D. M., Barbaresco, A. C., Steiner, O., & da Silva, C. R. L. D. (2020). Um olhar psicanalítico sobre crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(1), 87-100.
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v12n1/v12n1a07.pdf>
- Velasco, M. M., Martín, E. D., Díez, F. A., Pérez, P. M., & de Buitrago Amigo, J. G. (2012, noviembre). Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. *Anales de Pediatría*, 77(5), 329-333.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1695403312001646>
- Williams, L. B., Laffel, L. M., & Hood, K. K. (2009). Diabetes-specific family conflict and psychological distress in pediatric Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 26(9), 908-914. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19719712/>

Anexo A



Consentimiento Informado de la Investigación de los “Desafíos y Estrategias de Afrontamiento de los Adolescentes con Diabetes Tipo 1 en Uruguay”.

Institución: Facultad de Psicología Udelar

Investigador: Estudiante Carla Pinto. Teléfono de contacto:

Usted está siendo invitado a participar en una investigación que tiene como objetivo comprender en profundidad la experiencia subjetiva de los adolescentes con diabetes tipo 1, identificando los principales desafíos a los que se enfrentan en su vida diaria, así como las estrategias de afrontamiento que desarrollan. El estudio se enmarca en un diseño cualitativo, exploratorio y descriptivo. Y será llevado a cabo por una estudiante de graduación de la Facultad de Psicología, Udelar. Con el objetivo de comprender cómo perciben la adolescencia los adolescentes con diabetes tipo 1 en Uruguay.

Se llevará a cabo a través de entrevistas semiestructuradas a adolescentes que acuden a clínicas especializadas en diabetes y asociaciones, de las ciudades de Canelones y Montevideo para indagar cómo la condición de diabetes tipo 1 puede afectar la salud mental, la calidad de vida y el bienestar psicológico de estos adolescentes, considerando los desafíos únicos que enfrentan en su cotidianidad y tratamiento médico.

La entrevista se realizará de forma individual, durará aproximadamente 20 a 30 minutos, donde se le harán preguntas sobre sus experiencias con la diabetes tipo 1. La entrevista será grabada con su consentimiento y se mantendrá en total confidencialidad.

Este enfoque permite captar en profundidad las vivencias personales y revelar posibles áreas de intervención para mejorar su adherencia al tratamiento y su experiencia de vida en general.

Se pretende, con este estudio, llenar un vacío en la investigación actual de Uruguay, proporcionando datos valiosos que puedan influir en las políticas públicas y en la mejora de los servicios de salud dirigidos a esta población.

Aprobación por el Comité de Ética de investigación en seres humanos.

Este Proyecto de Investigación y el presente Consentimiento Informado cuentan con la aprobación del CEIH con:

fecha _____ No de registro _____

Riesgos: La participación en esta investigación no implica riesgos significativos para su salud. Sin embargo, es posible que revivir algunas experiencias pueda generar emociones fuertes. En caso de que esto ocurra, se le proporcionará información sobre los servicios de apoyo psicológico disponibles.

Beneficios: Su participación contribuirá a una mejor comprensión de la fibromialgia y sus efectos en la vida de las personas. Los resultados de esta investigación podrán ser utilizados para desarrollar programas y servicios más adecuados para las personas con fibromialgia en Uruguay.

Confidencialidad: Toda la información que usted brinde será tratada de manera confidencial. Los datos serán almacenados de forma segura y solo serán accesibles para el equipo de investigación. Los resultados de la investigación serán presentados de forma anónima, sin revelar su identidad.

Derechos del participante: Usted tiene derecho a retirar su consentimiento y a abandonar la investigación en cualquier momento, sin dar ninguna explicación.

Usted tiene derecho a hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento.

Usted tiene derecho a recibir una copia de este consentimiento informado.

Su participación es completamente voluntaria, no remunerada y puede retirarse en cualquier momento sin dar ninguna explicación.

He leído y comprendido la información proporcionada en este consentimiento informado. Soy consciente de los riesgos y beneficios de participar en esta investigación. Autorizo voluntariamente mi participación/la participación de mi hijo/a en esta investigación.

Firma del participante: _____

Aclaración: _____

Fecha: _____

Autorización para menores de edad

En caso de que el participante sea menor de edad, se requiere la autorización de su padre, madre o tutor legal. Al firmar este consentimiento, usted autoriza la participación de su hijo/a en esta investigación y confirma que ha leído y comprendido toda la información proporcionada.

Declaración de consentimiento

He leído y comprendido la información proporcionada en este consentimiento informado. Soy consciente de los riesgos y beneficios de participar en esta investigación. Autorizo voluntariamente mi participación/la participación de mi hijo/a en esta investigación.

Firma del participante/tutor legal: _____

Aclaración: _____

CI: _____

Fecha: _____

Observaciones: _____

En Uruguay, el consentimiento informado para investigación en seres humanos está regulado Ley N.º 18.331 de 2008 y el contenido del Decreto 158 de 2019.