

Artículo de Revisión Narrativa

“Experiencias y estrategias de afrontamiento del adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 y su familia. Revisión de la Literatura”

“Experiences and coping strategies of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus and their family. A literary review”

“Experiências e estratégias de enfrentamento do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e sua família. Revisão da literatura”

*Cynthia Yañez-Tapia/[0000-0003-2780-7181](tel:0000-0003-2780-7181)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile. Correo electrónico: cynthia.yanez@uv.cl

Claudia Araya-Vicencio/ [0000-0001-9484-8667](tel:0000-0001-9484-8667)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Javiera Barrera-Barrera/ [0000-0001-9606-4292](tel:0000-0001-9606-4292)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Juan Ibacache-Herrera/ [0000-0002-7828-9153](tel:0000-0002-7828-9153)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Sebastián Inzunza-Escobar/ [0000-0002-9138-5828](tel:0000-0002-9138-5828)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Antonia Leiva-Peña/ [0000-0002-7488-8925](tel:0000-0002-7488-8925)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Camila Molina-Jiménez/ [0000-0002-8264-2917](tel:0000-0002-8264-2917)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Javiera Muñoz-Rozas/ [0000-0001-5601-2068](tel:0000-0001-5601-2068)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Yaritza Nanjari-Díaz/ [0000-0001-7686-0718](tel:0000-0001-7686-0718)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Aline Orellana-Molina/ [0000-0002-6210-7976](tel:0000-0002-6210-7976)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

Belén Silva-Larraín/ [0000-0001-5337-4549](tel:0000-0001-5337-4549)/ Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina/ San Felipe, Chile.

- Consenso, contradicciones o lagunas en el conocimiento de aspectos relativos al tema de estudio.

Existe una gran cantidad de estudios en bases de datos en relación a la Diabetes Mellitus tipo 1, sin embargo, la mayoría están centrados en el control glucémico de la patología. Por lo anterior, en el desarrollo del artículo se evidencia un déficit de estudios referentes a las experiencias y estrategias de afrontamiento de los adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1 y sus familias.

- Aporte al conocimiento de esta investigación.

Para el profesional de enfermería, este estudio es de gran relevancia en la atención a los adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1, ya que permite conocer cómo repercute la enfermedad en la vida de los/as jóvenes y en la dinámica familiar, entregando un cuidado holístico y de calidad centrado en las necesidades de cada usuario y su familia.

- Participación específica de cada uno de los autores en las fases de investigación.

Todos los autores declaran haber participado por igual en cada una de las etapas del estudio; Etapa Conceptual, Etapa de Planificación (Diseño), Etapa Empírica (Práctica), Etapa Interpretativa (Significado) y Etapa de Diseminación (Publicación).

Resumen

Título: Experiencias y estrategias de afrontamiento del adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 y su familia. Revisión de la Literatura.

Introducción: La Diabetes Mellitus tipo 1 genera gran impacto en el/la adolescente y su familia, causando grandes cambios en la dinámica familiar.

Objetivo: Conocer las experiencias y estrategias de afrontamiento del adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 y su familia.

Métodos: Se realizó una búsqueda sistemática en bases de datos EBSCO, Cuiden, Nature, Scopus, Lilacs, Scielo, Medline, Science, Wos, Springer y Elsevier en español, inglés y portugués, 2016 al 2021. Se realizó un análisis crítico de los artículos seleccionados a través de las guías Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe) y se elaboró un Diagrama de Flujo Preferred Reporting Items For Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

Desarrollo: Los estudios evidencian diferentes tipos de experiencias en adolescentes y sus familias, en el contexto escolar y en la relación con el equipo de salud. Se destaca en las estrategias de afrontamiento el fortalecimiento del autocuidado y autonomía del adolescente, la formación de las redes de apoyo y el acompañamiento del profesional de Enfermería.

Conclusiones: La Diabetes Mellitus tipo 1 altera la dinámica de los adolescentes y sus familias, generando preocupación e incertidumbre en los tutores respecto al futuro de sus hijos/as. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas son;

reorganización de la vida familiar y la adquisición de herramientas para la regulación emocional del adolescente y su familia.

Palabras claves: Diabetes Mellitus tipo 1; Adolescente; Familia; Estrategias; Experiencias.

Abstract

Title: Experiences and coping strategies of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus and their family. A literary review.

Introduction: Type 1 Diabetes Mellitus generates great impact on the adolescent and his/her family, causing great changes in family dynamics.

Objective: To learn about the experiences and coping strategies of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus and their families.

Methods: A systematic search was conducted in EBSCO, Cuiden, Nature, Scopus, Lilacs, Scielo, Medline, Science, Wos, Springer and Elsevier databases in Spanish, English and Portuguese, 2016 to 2021. A critical analysis of the selected articles was carried out through the Critical Appraisal Skills Programme Spanish (CASPe) guidelines and a Flowchart was developed Preferred Reporting Items For Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

Results: The studies show different types of experiences in adolescents and their families, in the school context and in the relationship with the health team. It is highlighted in the coping strategies the strengthening of the adolescent's self-care

and autonomy, the creation of support networks and the guidance of the Nursing professional.

Conclusions: Type 1 Diabetes Mellitus alters the dynamics of adolescents and their families, generating concern and uncertainty in the guardians regarding the future of their children. The most commonly used coping strategies are: reorganization of family life and the acquisition of tools for emotional regulation of the adolescent and his or her family.

Key words: Type 1 Diabetes Mellitus; Adolescent; Family; Strategies; Experiences.

Resumo

Título: Experiências e estratégias de enfrentamento do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e sua família. Revisão da literatura.

Introdução: A Diabetes Mellitus tipo 1 gera grande impacto no adolescente e na sua família, causando grandes mudanças na dinâmica familiar.

Objetivo: Conhecer as experiências e estratégias de enfrentamento do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e sua família. Métodos: Foi realizada uma busca sistemática nas bases de dados EBSCO, Cuiden, Nature, Scopus, Lilacs, Scielo, Medline, Science, Wos, Springer e Elsevier em espanhol, inglês e português, 2016 a 2021. Foi realizada uma análise crítica dos artigos selecionados por meio das diretrizes do Critical Appraisal Skills Program Spanish (CASPe) e elaborado um Diagrama de Fluxo de Itens Preferred Reporting Items For Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

Desenvolvimento: Os estudos mostram diferentes tipos de experiências nos adolescentes e suas famílias, no contexto escolar e na relação com a equipe de saúde. O fortalecimento do autocuidado e da autonomia do adolescente, a formação de redes de apoio e o acompanhamento do profissional de enfermagem destacam-se nas estratégias de enfrentamento.

Conclusões: O Diabetes Mellitus tipo 1 altera a dinâmica do adolescente e de sua família, gerando preocupação e incerteza nos preceptores quanto ao futuro de seus filhos. As estratégias de enfrentamento mais utilizadas são; reorganização da vida familiar e aquisição de instrumentos de regulação emocional do adolescente e sua família.

Palavras-chave: Diabetes Mellitus Tipo 1; Adolescente; Família; Estratégias; Experiências.

Introducción

La prevalencia de la Diabetes Mellitus tipo 1 se ha duplicado a nivel mundial en los últimos años, y se proyecta un aumento de casos. En el atlas 2019 de la Federación Internacional de la Diabetes, se afirma que hay 1.110.100 niños y adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1¹. Respecto a su incidencia, va creciendo de manera exponencial en el mundo, con un incremento promedio de 3,0% anual. La Diabetes Mellitus tipo 1 es una de las enfermedades crónicas de relevancia y alto costo para el sistema de salud en Chile, motivo por el cual, se incorporó a la ley 19.966 de Garantías Explícitas de Salud (GES) en el año 2005, que incluyó la cobertura para el adolescente con esta patología². Hasta septiembre de 2019, en la Fundación Diabetes Juvenil de Chile habían inscritos 8.835 socios con el diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1.³

Las experiencias familiares, conocimientos, redes de apoyo y autocuidado de las personas con Diabetes Mellitus tipo 1, son esenciales para mantener un adecuado control de la patología y prevenir complicaciones a largo plazo. La etapa de la adolescencia se caracteriza por la búsqueda de identidad de los jóvenes, lo cual tiende a hacer que se alejen de su núcleo familiar para definirse individualmente, centrándose de mayor forma en sus amigos, además de estar expuestos a factores y conductas de riesgo para su salud.^{4,5}

Para comprender la etapa del adolescente, la Teoría del Desarrollo Psicosocial de Erik Erikson y la Teoría del Desarrollo Moral de Kohlberg⁶ señalan que la búsqueda y desarrollo de la identidad que cursa el adolescente, es fundamental para el tratamiento de Diabetes Mellitus tipo 1, ya que se ven sometidos a diversos cambios y desafíos a lo largo del proceso. Además, según el Modelo de Promoción de Salud de Nola Pender⁷, el adolescente puede verse influenciado por factores interpersonales y situacionales, adoptando diferentes conductas que pueden determinar su comportamiento ante la patología.

Según el Modelo de Sistemas de Betty Neuman⁷, se considera a la Diabetes Mellitus tipo 1 como un elemento estresante que causa un estado de desequilibrio en las relaciones familiares. Por otro lado, el Modelo de Interacción Familiar de Virginia Satir⁸, señala que los padres cumplen un rol fundamental en el despertar del nivel de energía del adolescente, por lo cual, deben ayudarlo a modificar conductas por medio de una relación positiva y de afecto.

La educación en Diabetes es un rol relevante que el profesional de enfermería otorga tanto al paciente como a la familia, ya que ayuda a fomentar la participación, el desarrollo de habilidades para la resolución de problemas y la toma de decisiones informadas sobre la atención, con el fin de lograr una adecuada adherencia al tratamiento y mejor calidad de vida del usuario.⁹

La presente revisión narrativa se realiza con estudios enfocados en adolescentes entre los 10 a 19 años, es decir, toda la etapa de la adolescencia definida por la Organización Mundial de la Salud¹⁰, que presentan Diabetes Mellitus tipo 1. Los artículos incluidos en el estudio abarcan el contexto extrahospitalario, el cual considera el subsistema familiar, escolar, de pares y Atención Primaria de Salud (APS).

El objetivo de esta investigación es conocer las experiencias y estrategias de afrontamiento del adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 y su familia.

Metodología y Trayectoria de Búsqueda Bibliográfica

Se realizaron búsquedas sistemáticas en bases de datos como EBSCO, Cuiden, Nature, Scopus, Lilacs, Scielo, Medline, Science, Wos, Springer y Elsevier. Los términos DeCS, MeSH y las palabras claves utilizadas para la búsqueda fueron: Diabetes Mellitus tipo 1, Adolescente, Familia, Estrategias y Experiencias. Los descriptores booleanos utilizados para la búsqueda fueron AND, NOT y OR.

Las expresiones de búsqueda fueron: Diabetes Mellitus tipo 1 AND adolescente AND familia AND estrategias AND experiencias NOT adulto NOT niños NOT Diabetes Mellitus tipo 2 NOT terapia farmacológica NOT control metabólico NOT Intrahospitalario + Idioma: español, inglés, portugués + Año: 2016 - 2021 + Texto completo.

Los resultados obtenidos con la expresión de búsqueda mencionada anteriormente fueron 30.501 artículos, de los cuales se descartaron 30.401, ya que algunos no contenían en su título al menos dos de las palabras claves, en otros no se podía acceder al texto completo, y que además no estaban enfocados en la temática a investigar. Por lo cual, se seleccionaron 100 artículos que contenían en su título al menos dos de las palabras claves y se enfocaban en la temática a investigar.

De los 100 artículos seleccionados, se descartaron 50 de ellos por abstract, ya que no cumplían con los objetivos de la revisión narrativa. De los 50 artículos seleccionados, se descartaron 26 de ellos, de acuerdo a los criterios de exclusión del resumen y texto completo; estudios enfocados en niños menores de diez años con Diabetes Mellitus tipo 1, estudios enfocados exclusivamente en adultos jóvenes mayores de 19 años con Diabetes Mellitus tipo 1, estudios enfocados en familias con adolescente con Diabetes Mellitus tipo 2, estudios de familias con adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 enfocado en su grado de control metabólico, terapia farmacológica y niveles de hemoglobina glucosilada, y estudios enfocados en el contexto intrahospitalario.

Se seleccionaron 24 artículos que cumplían con los criterios de inclusión del texto completo; estudios de familias con adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 sin otras enfermedades crónicas no transmisibles, estudios de familias con adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 y sus experiencias, y estudios de familias con adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 con estructura familiar diversa (biparental, monoparental, reconstituida, etc.). Se revisaron a través de las guías Critical

Appraisal Skills Programme Español (CASPe) para realizar un análisis crítico de sus contenidos. Posterior a la revisión, quedaron 20 artículos a texto completo, de los cuales 13 de ellos corresponden a estudios con enfoque cualitativo, 4 corresponden a estudios con enfoque cuantitativo y 3 corresponden a revisiones sistemáticas. Además, se utilizó el gestor de referencias bibliográficas “Zotero”, para almacenamiento y referenciación de los estudios que permitirán realizar el artículo.

Para sintetizar de mejor manera las trayectorias de selección de los artículos, se elaboró un Diagrama de Flujo Preferred Reporting Items For Systematic Reviews Meta-Analyses (PRISMA), el cual se presenta a continuación:

Resultados

A partir de la revisión de los 20 estudios seleccionados, se analizaron diferentes resultados y se categorizaron en los siguientes criterios “experiencias de padres y/o tutores”, “experiencias de los adolescentes”, “experiencias de los adolescentes en el contexto escolar”, “relación terapéutica del adolescente y su familia con el equipo de salud” y “estrategias de afrontamiento”.

Experiencias de padres y/o tutores.

La Diabetes Mellitus tipo 1 es una enfermedad que interfiere en la calidad de vida de las familias con adolescentes que presentan esta patología, ya que se deben integrar cambios al estilo de vida familiar alterando así su dinámica. Este diagnóstico produce un impacto emocional en padres, madres y/o tutores, generando un antes y un después en la vida de cada uno de los integrantes del núcleo familiar, debido a que la patología crónica perdurará por toda la vida del adolescente, lo que provoca incertidumbre por querer saber si serán capaces de cumplir con los cuidados que ésta exige y cómo será el futuro de su hijo/a ^{24,25, 26}. El estrés y el temor por los mitos que existen en torno a la patología, sumado a esto, la preocupación, la ira, el dolor y la angustia que sienten al buscar una explicación del porqué esto le ocurre a su hijo/a. Junto a lo anterior, se añade el sentimiento de culpa, esto debido al trabajo que han realizado como cuidadores, relacionando así la patología a cuidados deficientes previos al diagnóstico e impotencia de no poder hacer nada para revertir

este suceso, siendo este sentimiento predominante en las madres, ya que perciben que no pudieron cumplir con sus expectativas de tener un hijo sano.^{11,13,16,22,25}

La conformación de la estructura familiar cumple un rol importante en el manejo de la patología, como por ejemplo aquellos adolescentes que conviven con uno de sus padres y/o tutores o en situaciones de desestructuración familiar, presentan mayor probabilidad de depresión y niveles de bienestar más débiles. Junto con lo anterior, un bajo nivel educacional, una escasa participación familiar en los cuidados y la existencia de conflictos familiares, tales como: la sobreprotección, inconsistencias, permisividad y rechazo, generan problemas que afectan el tratamiento del adolescente.^{13, 14, 28}

Otros estudios mencionan que una “cohesión familiar equilibrada”, permite vínculos estrechos y seguros dentro del núcleo familiar y una óptima organización, donde los padres otorgan cierto grado de autonomía y apoyo en los cuidados del adolescente, logrando mayores niveles de bienestar, menor depresión y ansiedad.^{11,13,14, 20}

En algunas familias de los estudios, un bajo nivel socioeconómico es percibido como un factor estresor adicional, ya que contribuye a la inestabilidad de la dinámica familiar. Asimismo, el desempleo y la modificación en el horario laboral, creada en torno a los cuidados que debe recibir el adolescente, acentúan aún más las dificultades, llevando a la disminución del ingreso familiar y aumentando la escasez de tiempo.^{15,17,18, 22}

La suma de los factores anteriormente nombrados, pueden influenciar y hacer más probable la generación de complicaciones futuras.

Algunos autores mencionan que ciertos cuidadores de adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1 se sienten satisfechos con el cuidado que brindan. Además, refieren que el apoyo por parte del personal de los establecimientos educacionales y del equipo de salud, contribuyó en el autocuidado de la diabetes en los adolescentes. Siguiendo en esta línea, algunos cuidadores refieren que debido a este apoyo mencionado, se generó un alivio de sus preocupaciones y un considerable aumento en la independencia de los(as) jóvenes en cuanto a las decisiones en torno al cuidado de la patología. ^{11,13, 21}

En el contexto de pandemia por el COVID-19, se enfatiza el aumento de la sobrecarga de los cuidadores responsables de los adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1. Las demandas de la patología se han visto en aumento en el contexto del hogar, y junto con ello, los sentimientos de preocupación, agotamiento, estrés y ansiedad, generan un aumento en la carga emocional de los cuidadores, desencadenando mayores probabilidades de desarrollar trastornos de salud mental y conflictos familiares. Junto con esto, la suspensión de los controles de salud con el consiguiente distanciamiento que se produce, es un factor de riesgo para el vínculo de confianza, debilitando el nexo con el equipo de salud, ya que la familia debe llevar estos cuidados por sí solos, provocando una falta de habilidades y deficiencias en el conocimiento para enfrentar la patología en contexto de pandemia. ³⁰

Tabla N°1: Principales resultados del criterio “Experiencias de padres y/o tutores”.				
Autores	Año de Publicación	Diseño del Estudio	Participantes	Principales Resultados
Pérez Marín M, et. al. ¹⁴	2015.	Revisión bibliográfica.	90 artículos seleccionados de revisión bibliográfica en relación a pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1 y sus familias.	Una organización familiar equilibrada está ligada a mayores niveles de bienestar para sobrellevar la patología.
Janine Alessi, et al. ³⁰	2021.	Estudio de tipo transversal.	764 padres o cuidadores de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1.	Durante el período pandémico aumentó el estrés, ansiedad y carga emocional de los cuidadores de adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1.

Experiencias de los adolescentes.

Para los adolescentes, el diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 constituye un cambio significativo, debido a que implica una modificación en su estilo de vida. Posterior al diagnóstico, los jóvenes deben adecuarse a nuevas conductas protectoras de salud para el control de su patología. Sin embargo, parte de ellos expresan tener dificultades en cuanto a la adherencia al tratamiento, debido a las restricciones en la alimentación y monitoreo continuo de glucemia capilar, los controles periódicos y a la dificultad que conlleva la enfermedad, causando en algunos casos el incumplimiento de la responsabilidad del autocuidado.

En ocasiones, dichas restricciones llevan al adolescente a molestarse con la familia y el equipo de salud, dejando de cumplir con los cuidados, desarrollando descompensaciones, como lo es la cetoacidosis metabólica, con la consecuente hospitalización.^{20, 24, 25}

Acompañado del diagnóstico, se presentan diversos sentimientos en los adolescentes, tales como: angustia, miedo, tristeza y omnipotencia. Dichas emociones se relacionan con la situación socioeconómica y el apoyo familiar que exista. Además, se considera que la presencia de una nueva patología crónica, provoca un impacto a nivel psicosocial, ya que altera la identidad tanto personal como social, lo que aumenta el riesgo de desencadenar alteraciones emocionales y del comportamiento en el adolescente. Una de las emociones que más destacan, es el rechazo de la enfermedad que conduce a problemas familiares y del entorno más cercano.^{15, 20, 24, 26, 27}

Debido a lo anterior, algunos jóvenes requieren del apoyo de sus familiares, amigos y/o pares, con la finalidad de superar la fase de negación de la patología. Ciertos adolescentes, refieren que un entorno familiar positivo genera cohesión y colaboración de sus padres, sintiéndose apoyados y tratados bien por sus familias. Además, el hecho de ser incluidos en los planes de cuidados, favorece la adherencia a su tratamiento. Con el transcurso de la patología y el crecimiento de los adolescentes, estos adquieren mayor madurez, para sobrellevar su patología y acostumbrarse a su nuevo estilo de vida.^{13, 22, 24, 25,27}

Tabla N°2: Principales resultados del criterio “Experiencias de los adolescentes”.

Autores	Año de Publicación	Diseño del Estudio	Participantes	Principales Resultados
Souza María Amélia de, et al. ¹⁵	2019.	Transversal cuantitativo.	92 adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1 y sus familias.	La presencia de la DM1 en los adolescentes tiene un impacto psicosocial, ya que desencadenan cambios en múltiples áreas de identidad personal y social.
Collet Neusa, et al. ²⁶	2018.	Estudio cualitativo.	9 adolescentes atendidos en la consulta externa de un hospital universitario y en Unidades de Salud de la Familia de un municipio de Paraíba, Brasil.	Los preadolescentes necesitan superar la fase de negación de la enfermedad, saber manejar los sentimientos desencadenados por la necesidad de cambios de estilo de vida y recibir apoyo de sus familias.

Experiencias de los adolescentes en el contexto escolar.

Con relación a la convivencia con sus pares en el contexto escolar, el adolescente tiende a compararse con los demás compañeros que no presentan la patología, al no tener el mismo tipo de alimentación y no poder compartir colaciones. Algunos profesores en ocasiones, desconocen el diagnóstico y no permiten su control, negándoles el poder consumir colaciones o beber agua de acuerdo con su minuta, lo que constituye un factor de riesgo a la descompensación.

Sin embargo, en otros establecimientos existen enfermeras/os y profesoras/es capacitados en el cuidado y manejo de la Diabetes Mellitus tipo 1, con el fin de ayudar a los adolescentes a tener un control óptimo de su patología.²⁰

Según la percepción de algunos padres y/o tutores, resulta fundamental el apoyo social que recibe el adolescente en el ámbito escolar. Para ellos, es esencial que los profesores y pares posean algún grado de conocimiento sobre el manejo y la descompensación de la patología, contribuyendo así a crear un ambiente de seguridad y confianza para el adolescente.¹⁷

Tabla N°3: Principales resultados del criterio “Experiencias de los adolescentes en el contexto escolar”.

Autores	Año de Publicación	Diseño del Estudio	Participantes	Principales Resultados
Tomé Pérez Y, et. al. ¹⁷	2019.	Estudio observacional descriptivo y transversal.	362 familias de niños, niñas y adolescentes entre 3 a 16 años con Diabetes Mellitus tipo 1.	Un alto porcentaje de padres consideran necesaria la educación del profesorado sobre la Diabetes Mellitus tipo 1.

Relación Terapéutica del adolescente y su familia con el equipo de salud.

En cuanto al ámbito de la atención de salud, se destaca la participación y el rol del profesional de Enfermería ante el diagnóstico del adolescente, otorgando cuidados de salud integral de manera respetuosa, junto con las herramientas necesarias, para que los adolescentes puedan sentirse empoderados y responsables frente a la patología.

El crear vínculos de confianza con la familia es un factor que ayuda en la adherencia al tratamiento, esto se puede lograr, a través de estrategias que deben ser creativas para que se consiga sensibilizar al adolescente y a su familia en la práctica de los cuidados diarios, dándoles una participación activa en este ámbito. La educación, la creación de grupos de apoyo y una prestación de salud integral que incluya un equipo multidisciplinario, otorga grandes beneficios para lograr este vínculo, respetando siempre los principios, la individualidad, el contexto de cada familia, y dando una mirada holística a los cuidados. Estas medidas deben mantenerse con el tiempo y no solo al momento de la entrega del diagnóstico. Se recomienda organizar instancias de reencuentros entre los adolescentes, cuidadores y el equipo de salud, permitiendo identificar las necesidades que se puedan presentar en las familias en cuanto al manejo de la enfermedad. Estos momentos son claves para seguir reforzando el vínculo de confianza, significando para el adolescente una nueva red de apoyo, donde pueda presentar sus inquietudes, y además, el profesional de Enfermería entregue nuevas estrategias para afrontar la patología y las nuevas dificultades.^{24,25,29}

Además, se debe educar a la familia con medidas de afrontamiento ante los posibles problemas y conflictos que se puedan presentar, proporcionando herramientas, información adecuada y comprensible, con el fin de contribuir directamente al fortalecimiento de la familia ante este proceso y resolver las dificultades de manera efectiva, convirtiendo la patología en un proceso amigable y favoreciendo el control de esta, ayudando a mejorar la calidad de vida.¹⁵

Tabla N°4: Principales resultados del criterio “Relación Terapéutica del adolescente y su familia con el equipo de salud”.

Autores	Año de Publicación	Diseño del Estudio	Participantes	Principales Resultados
Schmidt Vitali Hermes T, et al. ²⁹	2018.	Cualitativo descriptivo.	Una adolescente de 11 años con Diabetes Mellitus tipo 1.	El equipo multidisciplinario contribuye a controlar mejor la Diabetes Mellitus tipo 1 en la adolescencia, reduciendo los riesgos de complicaciones agudas y crónicas, mejorando la calidad de vida de los adolescentes y sus familias.

Estrategias de afrontamiento del adolescente y su familia.

En los resultados de los estudios se encontraron diferentes estrategias de afrontamiento, donde se puede destacar que ciertos adolescentes al tener mayores niveles de confianza y autoestima, tienen un mejor manejo de su patología. En esa misma línea, se refuerza que el desarrollo de la identidad en el adolescente genera un mayor nivel de autonomía, siendo la base para forjar un adecuado autocuidado

y control de su Diabetes Mellitus tipo 1, gestionando individualmente las actividades a realizar en su día a día. Por otro lado, una de las estrategias de afrontamiento llevada a cabo por los jóvenes, es la formación y fortalecimiento de redes de apoyo, tales como: familiares, pares, creencias, espiritualidad y los profesionales de salud.¹²

Lo anterior, favoreció la aceptación del proceso de la patología, lo que contribuyó a la adquisición de herramientas para la regulación emocional, elemento clave para la adherencia al tratamiento. Por el contrario, la no adquisición de estrategias a nivel emocional, puede provocar estrés, depresión, ansiedad y preocupación que pueden afectar la adherencia al tratamiento.^{11,13,23,24,25}

Otra medida de afrontamiento que se menciona en los estudios con respecto a los padres y/o tutores, es la responsabilidad del cuidado que otorgan a los adolescentes, permitiendo que logren un mayor grado de autonomía. Esto involucra darles espacio y poder respetar sus tiempos, ya que cada adolescente mantiene un ritmo propio de afrontamiento para poder conllevar ellos mismos el cuidado de su patología. Así mismo, desde que los padres y/o tutores conocen el diagnóstico, son una pieza clave en el proceso de adaptación al nuevo estilo de vida, entregando al adolescente un espacio de confianza, apoyo y contención. Además, las familias toman una nueva visión en cuanto a la organización para poder atender de la mejor manera las necesidades presentes. La percepción del adolescente ante este apoyo familiar, crea sentimientos de gratitud que dan paso a lazos de confianza y respeto entre sus miembros.^{19, 20,21,24,25,28}

Tabla N°5: Principales resultados de los estudios de la categoría “Estrategias de afrontamiento del adolescente y su familia”.

Autores	Año de Publicación	Diseño del Estudio	Participantes	Principales Resultados
Isa Ribeiro de Oliveira Dantas, et al. ¹⁹	2020.	Cualitativo.	12 familias de adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1.	Las familias se reorganizaron para atender las nuevas necesidades de atención de la salud de los niños.
Malaquías T. Cavani, et al. ²¹	2016.	Descriptivo cualitativo.	7 familias con integrante adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1.	Una buena relación entre el adolescente, la familia y el equipo multidisciplinario, facilita el tratamiento y el control de la enfermedad.

Discusión

Esta revisión narrativa está basada en las experiencias del adolescente con Diabetes Mellitus tipo 1 y su familia, además, de las estrategias utilizadas para afrontar esta patología.

En el transcurso del análisis de los estudios seleccionados, se ha descubierto que el apoyo de la familia, amigos, profesional de la salud e institución educacional, constituyen una base para fomentar la autonomía y un adecuado autocuidado de la patología por parte del adolescente. Dashiff et al.¹¹ en el estudio realizado en Estados Unidos en el año 2011, refieren que los padres describieron que el adolescente había adquirido independencia y responsabilidad en el autocontrol de la enfermedad al brindar apoyo y autonomía. Además, sugirieron que el apoyo del personal de la escuela y de los proveedores de atención médica en el cuidado de la diabetes de sus adolescentes, contribuyó al autocuidado y al control de la patología.

En cambio, en estudios donde la familia se desliga de la situación o al contrario, son aprensivos, controlando al adolescente, este no puede desarrollar las habilidades necesarias para un óptimo control de la diabetes. Malaquias et al.²¹ en el estudio realizado en Brasil en el año 2016, presentan al entorno externo de la familia como un factor de riesgo, ya sea del ámbito escolar y/o de pares, ya que los padres son incapaces de ejercer vigilancia constante y efectiva, sobre todo en la alimentación de sus hijos, considerando que en algunos casos, los centros educacionales no están capacitados para dar dicha vigilancia a los adolescentes.

Por otra parte, algunos padres creen que su hijo no tiene desarrollada la madurez emocional y cognitiva para el autocuidado efectivo.

De acuerdo con Souza et al.¹⁵ en el estudio realizado en Brasil en el año 2019, exponen que el estatus económico constituye un factor relevante para la estabilidad biopsicosocial de la familia, ya que un estatus socioeconómico alto genera una sensación de seguridad, debido a que disponen de una mayor cantidad de recursos, lo que contribuye en el aumento de la calidad de vida del adolescente. Por otro lado, los adolescentes pertenecientes a familias de estratos socioeconómicos bajos, presentan mayores complicaciones derivadas de la Diabetes Mellitus.

Respecto a lo anterior, según Alessi et al.³⁰ en el estudio realizado en Brasil en el año 2021, esta situación repercute de mayor forma en el contexto actual de pandemia, fomentando así la carga emocional de los cuidadores de adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1, afectando directamente en las emociones del núcleo familiar y siendo un gran factor de riesgo para la aparición de trastornos de Salud Mental. Se destaca en este período sentimientos de agotamiento, culpa por el deficiente control de la patología y depresión, percibiendo la enfermedad como una situación aún más compleja y angustiante. Además, el presentar depresión, se ha relacionado con una deficiente participación de los padres y aumento de conflictos en el núcleo familiar.

Ahora bien, las limitaciones analizadas en la presente investigación están dadas por las variables de los estudios encontrados durante la búsqueda exhaustiva de los artículos, ya que muchos se basaban en el control glucémico de la patología y no en las experiencias que los adolescentes y sus familias viven en relación con la Diabetes Mellitus tipo 1. Por lo cual, es necesaria mayor investigación en esta área, que permita conocer la manera en la que el adolescente y su familia enfrentan esta nueva realidad y cómo esta influye en sus vidas.

Conclusiones

Es de gran relevancia conocer las experiencias de los adolescentes que viven con Diabetes Mellitus tipo 1 y el impacto que genera tanto en ellos como en sus familiares.

Según lo revisado en el estudio, se concluye que las experiencias para el adolescente se enmarcan en un proceso difícil para su etapa de desarrollo, ya que esta se caracteriza por ser un periodo de muchas transformaciones en múltiples ámbitos de su vida. Los adolescentes que cuentan con mayores niveles de confianza, autoestima y autonomía tienen un mejor manejo de su patología. Asimismo, los adolescentes requieren el apoyo de sus familiares, amigos y /o pares para poder enfrentar los diferentes desafíos que genera la Diabetes Mellitus tipo 1, favoreciendo el proceso adaptativo de la patología crónica.

Con relación a las experiencias de los padres y/o tutores, se reflejan mayoritariamente los sentimientos de preocupación en cuanto al cuidado y desarrollo de los/as jóvenes, además de la incertidumbre de lo que sucederá con el futuro de sus hijos/as. Ha quedado en evidencia en los estudios, que los padres cumplen un rol fundamental en el proceso de adaptación a este nuevo estilo de vida, debido a que la autonomía del adolescente, dependerá de las herramientas y confianza que sus padres les entreguen.

Por otro lado, el profesional de enfermería entrega a los adolescentes y a sus familias acompañamiento y herramientas de autocuidado, con un enfoque educativo, de promoción y prevención en salud, centrado en la reducción de los riesgos y de complicaciones agudas y/o crónicas, para lograr una mejor calidad de vida en los adolescentes y sus familias. Además, se destaca que una eficaz relación terapéutica permitirá al adolescente crear un mayor vínculo y una estrecha red de apoyo con el profesional de enfermería en este nuevo proceso.

Se puede concluir que una red de apoyo efectiva (familiares, amigos, establecimiento educacional, equipo de salud), permitirá favorecer que él o la adolescente pueda desarrollar las competencias necesarias para el cuidado de su patología de manera autónoma y responsable.

Responsabilidades Éticas

- Protección de personas y animales.

Los autores declaran que en este estudio no se realizaron experimentos con humanos o animales.

- Confidencialidad.

Los autores declaran que el estudio no contiene datos sensibles.

- Conflicto de intereses.

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

- Financiamiento.

Ninguno.

Bibliografía

¹Bibliotecaminsal.cl. 2013. Diabetes Mellitus Tipo 1. [internet]. Disponible en: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Diabetes-Mellitus-tipo-1.pdf>

²Superintendencia de Salud. Garantías explícitas en salud del Régimen General de Garantías en Salud. [Internet]. 2020. Disponible en: https://www.supersalud.gob.cl/normativa/668/articles-3174_recurso_1.pdf

³Diabeteschile.cl. 2020. *Estadísticas FDJ 2019 – Fundación Diabetes Juvenil De Chile*. [internet]. Disponible en: <https://diabeteschile.cl/estadisticas-fdj-2019/>

⁴Castellano G. El adolescente y su entorno [Internet]. 2013. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2013/xvii02/04/109-116%20Adolescente.pdf>

⁵Henríquez R, Cartes R. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. [Internet]. 2018. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v89n3/0370-4106-rcp-00507.pdf>

⁶Papalia D, Martorell G, Feldman R. Desarrollo humano. 12th ed. 2012

⁷Alligood M, Rodríguez Monforte M. Modelos y teorías en enfermería. 8th ed. Barcelona, España: Elsevier; 2015.

⁸Satir V. Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. 2nd ed. México D.F.: Pax México; 2002.

⁹Ulloa Sabogal IM, Mejia Arciniegas CN, Plata Uribe EF, Noriega Ramírez A, Quintero Gómez DL, Grimaldos Mariño MA. Proceso de Enfermería en la persona con diabetes mellitus desde la perspectiva del autocuidado. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2017 [citado 6 Jul 2021]; 33(2): [aprox. 0 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1174>

¹⁰Desarrollo en la adolescencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2021. Disponible en: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/#:~:text=La%20OMS%20define%20la%20adolescencia,10%20y%20los%2019%20a%C3%B1os

¹¹Dashiff, C., Riley, B., Abdullateif, H. and Moreland, E., 2011. Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. pp.304-310.23. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22256691/>

¹²Minasi de Oliveira, S., Calcagno Gomes, G., Modernel Xavier, D., Campelo Pintanel, A., Pilar Montesó, M. and Pereira Rocha, L., 2018. Contextos de cuidado à criança/adolescente com Diabetes Mellitus: uma abordagem socioambiental. Chía, Colombia, pp.69-79. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/7457/4694>

¹³Novales Amado Alfredo, Novales Amado Rosabel, García Morey Aurora, Hernández Gómez José Rafael, González Iglesias Reinaldo. Adherencia terapéutica en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2015 dic [citado 2021 mayo 10]; 19(6). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942015000600015&lng=es.

¹⁴Pérez-Marín M, Gómez-Rico I, Montoya-Castilla I. Diabetes mellitus tipo 1: factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia. Revisión [Internet]. España: LILACS, BINACIS; 2015 [cited 7 May 2021]. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2015/v1113n2a11e.pdf>

¹⁵Souza Maria Amélia de, Freitas Roberto Wagner Junior Freire de, Lima Luciane Soares de, Santos Manoel Antônio dos, Zanetti Maria Lúcia, Damasceno Marta Maria Coelho. Calidad de vida relacionada con la salud de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2019 [cited 2021 May 10]; 27: e3210. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692019000100395&lng=en. Epub Dec 05, 2019. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2961.3210>.

¹⁶Henríquez-Tejo Rocío, Cartes-Velásquez Ricardo. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2018 jun [citado 2021 mayo 10]; 89(3): 391-

398. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062018000300391&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>.

¹⁷Tomé Pérez Y, Barroso Martínez V, Félix-Redondo J, Tobajas Belvis L, Cordon Arroyo A. Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en Extremadura: percepción de las familias [Internet]. España: ScienceDirect; 2019 [cited 7 May 2021]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403318303138>

¹⁸Nobre C, Costa A, Minasi A, Possani S, Mota M, Calcagno Gomes G. ATENCIÓN A NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 [revista en la Internet]. [citado el 10 de mayo de 2021] 2021. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a238622p111-117-2019>

¹⁹Dantas Isa Ribeiro de Oliveira, Neris Rhyquelle Rhibna, Zago Márcia Maria Fontão, Santos Manoel Antônio dos, Nascimento Lucila Castanheira. Modelos explicativos de familias de niños con diabetes mellitus tipo 1. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2020 [citado el 10 de mayo de 2021]; 73 (Supl. 4): e20180975. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001600158&lng=en. Publicación electrónica 31 de julio de 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0975>

²⁰Okido Aline Cristiane Cavicchioli, Almeida Aline de, Vieira Mahyra Medeiros, Neves Eliane Tatsch, Mello Débora Falleiros de, Lima Regina Aparecida Garcia. Care demands of children with type 1 Diabetes Mellitus. Esc. Anna Nery [Internet]. 2017 [citado 2021 May 10]; 21(2): e20170034. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200206&lng=en.

²¹Malaquias, T. Cavani, C. de Paula, A. Lenzi, J. Silva, S. A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM DIABETES MELLITUS TIPO 1: DESDOBRAR DO CUIDADO FAMILIAR. Cogitare Enfermagem. 2016. [Citado 10 may 2021]. Jan/mar; 21(1): 01-07 ISSN 2176-9133. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/42010/27251>>. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v21i4.42010>.

²²Borges, Braulio & Garcia Lira Neto, José Claudio & Falcão, Lariza & Pereira da Silva, Andréa & Freitas, Roberto. (2016). TYPE 1 DIABETES MELLITUS IN ADOLESCENTS: FROM DIAGNOSIS TO THE DAILY CONTACT WITH THE ILLNESS. Revista de Enfermagem. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/305719725_TYPE_1_DIABETES_MELLITUS_IN_ADOLESCENTS_FROM_DIAGNOSIS_TO_THE_DAILY_CONTACT_WITH_THE_ILLNESS

²³Real Pérez M, López Alonso S. Influencia de los factores psicosociales en adolescentes con Diabetes Mellitus tipo I [Internet]. Sevilla, España: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana; 2017 [cited 10 May 2021]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.48.21>

²⁴Moura da Cruz D, Lima Silva K, Batista de Souza J, Lima da Nóbrega M, da Silva Reichert A, Antao Marques D et al. Experiences of adolescents with diabetes mellitus from the perspective of the ethics of alterity [Internet]. 1st ed. Sao Paulo: Acta Paul Enferm; 2018 [cited 11 May 2021]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201800020>

²⁵Souza R, Marquete V, de Lima Vieira V, Batista Fischer M, Novakowski Spigolon D, Silva Marcon S. Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador [Internet]. 28th ed. Rio de Janeiro; 2020 [cited 11 May 2021]. Disponible en: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.46013>

²⁶Collet Neusa 26, Batista Annanda Fernandes de Moura Bezerra, Nóbrega Vanessa Medeiros da, Souza Maria Helena do Nascimento, Fernandes Leiliane Teixeira Bento. Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2018 [cited 2021 May 10]; Disponible en: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017038503376>

²⁷Ochoa M., Cardoso M., Reyes V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. *Enferm. univ* [revista en la Internet]. 2016 Mar [citado 2021 mayo 10]; 13(1): 40-46. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632016000100040&lng=es

²⁸Meneses M, Valle de Lacerda L, Borella J, Pedron Alves T. Qualidade de Vida e Diabetes Mellitus: Autopercepção de Adolescentes de uma Cidade do Sul do Brasil. Brasil; 2019. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35430>

²⁹Schmidt Vitali Hermes T, Silveira Viera C, Rodríguez R, Gonçalves de Oliveira Toso B, Monti Fonseca L. Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença. Río de Janeiro; 2018. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000400927&lng=en

³⁰Alessi, J., de Oliveira, G.B., Feiden, G. et al. Caring for caregivers: the impact of the COVID-19 pandemic on those responsible for children and adolescents with type 1 diabetes. *Sci Rep* 11, 6812 (2021). Disponible en: <https://doi.org/10.1038/s41598-021-85874-3>