

**UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE PSICOLOGIA**

**“MANEJO DE LA DM1 DURANTE LA ADOLESCENCIA. ANALISIS
DESDE LA RELACION CON PARES Y PADRES”**

**SEMINARIO PARA OPTAR AL TITULO DE PSICOLOGO Y AL GRADO
ACADEMICO DE LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

POR:

**CLAUDIA AMO GREZ
MACARENA CAMACHO GONZÁLEZ
GABRIELA CORREA ESCOBAR
DANIELA VIVANCO PIZARRO**

PROFESORA GUIA:

PS. CLAUDIA CALDERON FLANDES

VALPARAISO, ENERO DE 2009

AGRADECIMIENTOS

Consideramos importante expresar nuestros agradecimientos a todos aquellos que hicieron posible esta investigación.

A la Fundación de Diabetes Juvenil V Región, por su acogida y disposición al abrirnos las puertas para conocer un poco más de su labor. A los jóvenes que voluntariamente accedieron a participar en este estudio, compartiendo sus vidas, para poder comprender sus experiencias y la de muchos otros jóvenes diabéticos.

A la Ps. Vivien Lyng M. y a la Dra. María Fidelia Escobar S. por su constante disposición a brindarnos apoyo y ayuda en los distintos momentos de esta investigación, compartiendo sus conocimientos y experiencia en el trabajo con adolescentes diabéticos.

Al cuerpo docente de la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso, por el conocimiento entregado a lo largo de estos años e inculcarnos la responsabilidad en nuestra labor profesional y el respeto hacia las personas por las cuales trabajamos. Y a nuestra profesora guía Ps. Claudia Calderón F. por promover en nosotras perseverancia, capacidad crítica y reflexiva, a través de su rigurosidad y apoyo en su labor de enriquecernos como profesionales y personas íntegras y comprometidas con la práctica de la psicología.

Finalmente, quisiéramos agradecer a nuestras familias y amigos cercanos, que con su incondicionalidad y apoyo, nos brindaron los medios y la seguridad en nosotras mismas para embarcarnos en este viaje que culmina con la presente investigación.

*La presente investigación está dedicada a
los adolescentes diabéticos de nuestro país
y a sus respectivas familias.
Esperamos contribuir al
acercamiento empático que merecen
en el desafío de integrar la diabetes a sus vidas.*

INDICE

1. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA.....	7
2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	9
3. OBJETIVOS.....	10
3.1. OBJETIVO GENERAL.....	10
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	10
4. MARCO TEÓRICO.....	11
4.1. DIABETES MELLITUS TIPO 1.....	11
4.1.1. Definición.....	11
4.1.2. Criterios Diagnósticos de la DM1.....	12
4.1.3. Características del Tratamiento.....	13
4.1.4. Fundación de Diabetes Juvenil.....	15
4.2. DIABETES MELLITUS TIPO 1 EN LA ADOLESCENCIA.....	16
4.2.1. Complejidad del Tratamiento en la Adolescencia.....	17
4.2.2. Demandas Psicosociales de la Adolescencia.....	18
4.2.3. Manejo del Tratamiento.....	19
4.2.4. Manejo de la enfermedad durante la adolescencia y relación con los padres y pares.....	22
4.2.4.1. Relación con los Padres.....	22
4.2.4.2. Relación con los Pares.....	26
5. MARCO DE REFERENCIA DE LA INVESTIGACIÓN.....	29

6. METODOLOGÍA.....	33
6.1. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	34
6.1.1. Tipo de Estudio.....	34
6.1.2. Técnica de Recolección de Datos.....	34
6.1.3. Participantes.....	35
6.1.4. Análisis de los Resultados.....	36
6.1.5. Estrategia de Validación de Resultados.....	37
6.2. FASES DE LA INVESTIGACIÓN.....	38
6.2.1. Primera Fase de Acercamiento al Objeto de Estudio.....	38
6.2.2. Segundo Fase de Acercamiento al Objeto de Estudio.....	41
6.2.3. Tercera Fase de Acercamiento al Objeto de Estudio.....	44
6.2.4. Confirmación de los Resultados con los Actores.....	45
7. RESULTADOS.....	46
7.1. DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS EMERGENTES.....	46
7.1.1. Manejo de la Enfermedad.....	46
7.1.2. Requerimientos de la DM1 en la Adolescencia.....	56
7.1.3. Tareas y Desafíos de la Adolescencia.....	57
7.1.4. Factores Personales.....	59
7.1.5. Factores Interpersonales.....	63
7.1.5.1. Facilitadores.....	63
7.1.5.2. No Facilitadores.....	70
7.2. INTEGRACIÓN DE LAS CATEGORÍAS EMERGENTES.....	74
7.2.1. Factores generales involucrados en el desarrollo de los distintos tipos de manejo.....	75
7.2.2. Factores Interpersonales.....	77
7.2.2.1. Facilitadores y No Facilitadores del manejo.....	78
7.2.2.2. Dinámica del cambio del manejo terapéutico al entrar en la adolescencia.....	80

8. CONCLUSIONES.....	92
9. COMENTARIOS FINALES.....	98
10. REFERENCIAS.....	103
11. ANEXOS.....	108

- Anexo 1.** Factores que modifican el efecto de la insulina
- Anexo 2.** Hipoglicemias
- Anexo 3.** Hiperglicemias
- Anexo 4.** Resumen guía clínica GES para el tratamiento de la DM1
- Anexo 5.** Guión Entrevista
- Anexo 6.** Esquema “Dinámica del cambio del manejo terapéutico al entrar en la adolescencia”
- Anexo 7.** Entrevistas

1. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad crónica cuya incidencia anual mundial crece en un 3% cada año. Hoy, a pesar de su cronicidad, la DM1 puede ser tratada evitando casi por completo el riesgo de mortalidad y el padecimiento de las enfermedades asociadas a ella. Sin embargo, la efectividad del tratamiento depende de la constancia y del grado de involucramiento que el sujeto asuma en el cuidado de su propia salud. Diversos estudios demuestran que durante la adolescencia se presentan los peores índices de adherencia terapéutica en el transcurso de la DM1, lo que representa un riesgo de complicaciones médicas a una edad muy temprana (Fundación de Diabetes Juvenil - FDJ -, 2006; Kyngäs, 2000; Martínez M. et al, 2002; Bartsocas C., 2007; Benedito MC., 2001; Ortiz M., 2004; Ortiz M. & Ortiz E., 2005), considerando más aún el hecho de que la mayor incidencia de esta enfermedad se presenta en menores de 15 años, con la mayor frecuencia registrada durante la pubertad (FDJ, 2006)

Los resultados de mala adherencia terapéutica durante la adolescencia, presentados en la mayoría de las investigaciones, hacen referencia a estudios donde esta variable ha sido operacionalizada como el resultado de los exámenes de Hemoglobina Glicosilada (Hb1Ac). Este modo de operacionalizar el problema, entrega información del riesgo a largo plazo para estos pacientes, pero no permite elaborar una comprensión más rica del fenómeno que se encuentra a la base de los deficientes resultados de esta población. Conceptualizar la problemática solamente como adherencia terapéutica, disminuye la complejidad del proceso de manejo de la enfermedad que subyace a este fenómeno, puesto que, se reduce la comprensión y, por lo tanto, las posibles intervenciones, a un tema de logro de resultados; lo cual, también constituye parte del problema. Por ello, para comprender el alto porcentaje de resultados deficientes en los exámenes de Hb1Ac que se evidencian en la población adolescente, y poder desarrollar intervenciones pertinentes, es necesario considerar la particularidad del proceso de manejo terapéutico durante este período del ciclo vital; entendiendo para estos fines, que el manejo terapéutico a diferencia de la adherencia terapéutica, comprende las conductas de autocuidado que se han de realizar, el rol activo con que se posicione el paciente en la toma de decisiones y el autoconocimiento del cuerpo y la diabetes, lo cual, va mucho más allá de la obtención de buenos resultados a través del apego estricto a las conductas de

autocuidado. En consecuencia, la presente investigación, busca dar cuenta del proceso de manejo terapéutico durante la adolescencia, a través del estudio del vínculo que existe entre éste y las particularidades de las relaciones interpersonales más significativas de este período, las cuales corresponden a las establecidas con los pares y con los padres.

2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- a. ¿Cómo es el cambio que experimentan las relaciones de los padres y pares con el joven adolescente diabético?

- b. ¿Cuál es la relación entre estos cambios y el manejo de la DM1 en adolescentes?

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Comprender cómo los cambios que experimenta el adolescente en su relación con sus padres y pares se vincula con el manejo de su enfermedad.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las cualidades del Manejo Terapéutico durante la adolescencia a partir del relato de los actores.
- Identificar las cualidades del cambio específico en la relación de los adolescentes diabéticos con sus padres y pares, a partir de sus propios relatos.
- Integrar los contenidos enunciados por los actores en una comprensión dinámica del cambio en el manejo terapéutico de la DM1.

4. MARCO TEORICO

4.1. DIABETES MELLITUS TIPO 1

4.1.1. Definición

La Diabetes Mellitus (DM) es una enfermedad crónica de diferentes etiologías, que se caracteriza por hiperglicemia resultante de un déficit en la secreción y/o acción de la insulina¹

La hiperglicemia crónica condiciona, a largo plazo, el desarrollo de distintas enfermedades, lo que determina alta morbilidad y mortalidad de los pacientes diabéticos respecto a la población general – donde el riesgo de muerte de los diabéticos es al menos el doble que el de los no diabéticos - (MINSAL, 2005). Entre las complicaciones más comunes, encontramos, Neuropatía; Retinopatía; Insuficiencia Renal; y, Enfermedades Cardiovasculares (OMS).

En la clasificación entregada por la Asociación Americana de Diabetes (ADA) se incluyen cuatro categorías de pacientes, y un quinto grupo de individuos que tienen glicemias anormales con alto riesgo de desarrollar diabetes. La Diabetes Mellitus tipo 1 y tipo 2 son denominadas diabetes primarias².

La Diabetes Mellitus tipo 1 se caracteriza por la destrucción de las células beta pancreáticas, lo cual se traduce en un déficit absoluto de insulina y dependencia vital a la insulina exógena. Su etiología en el 90% es autoinmune (Diabetes tipo 1A) y un 10% de los casos son idiopáticos (Diabetes tipo 1B) (MINSAL, 2005). La Federación Internacional de la Diabetes (IDF) estima que más de 245 millones de personas en el mundo sufren de diabetes, y que para el año 2025 la cifra aumentará hasta llegar a 380 millones. Las cifras de prevalencia de la diabetes mellitus oscilan enormemente dependiendo del país y el continente al que hacen referencia, siendo la región de Norte América la que presenta una mayor prevalencia (9,2%); seguida de la región la europea (8.4%) (IDF, 2007). En Chile,

¹ Insulina: hormona polipeptídica secretada por los Islotes de Langerhans del Páncreas, cuya función es disminuir los niveles de glicemia del torrente sanguíneo, posibilitando la entrada de la glucosa a las células.

² Del total de Diabéticos primarios, el 90% corresponde a DM2; el 8% a DM1 y el 2% restante son de clasificación imprecisa (OMS)

la prevalencia para la DM en personas mayores de 15 años es de 7,49% (Asociación de Diabetes de Chile, 2006)³

Específicamente en cuanto a las cifras de la DM1, la IDF estima su prevalencia en 0,02%⁴, identificándose un incremento en la incidencia de un 3% anual, con alrededor de 75.000 nuevos casos por año (casi 200 niños por día) (OMS).). En Chile, datos aportados por la FDJ, indican que en el año 2006, había un número cercano a 1.030 niños menores de 14 años que padecían diabetes, estimándose una 0,024%, con la aparición de 150 casos nuevos por año (MINSAL, 2005). La mayor incidencia se observa en menores de 15 años, con mayor frecuencia en edad preescolar y especialmente prepuberal -edad de diagnóstico más frecuente de 10-14 años (Fundación de Diabetes Juvenil, 2006).

El aumento sostenido de la incidencia de la DM1 a nivel mundial, es un fenómeno que también es posible apreciar en nuestro país. Según los resultados del Proyecto Multinacional de Diabetes en los niños⁵ (Karvonen et al, 2000), Santiago de Chile, tiene una de las tasas de incidencia de DM1 más bajas del mundo, 1,6 por 100.000 en menores de 14 años entre 1990-1992; trabajos más actuales hablan de cifras entre 3,4 y 4 por 100.000 menores de 14 años (Karvonen et al, 2006). Un estudio reciente realizado en Santiago durante los años 2000-2004, registró por el período total una incidencia promedio de 6,58 por 100.000 en menores de 15 años, y la tasa de incidencia registrada en el año 2000 - 5,44 por 100.000 - tuvo un incremento significativo hasta llegar al año 2004 a una tasa de 8,33 por 100.000 (Carrasco et al, 2006). Esto ha ocasionado que actualmente, algunos autores consideren a Chile como un país de incidencia intermedia de la DM1.

4.1.2. Criterios Diagnósticos de la DM1

- Síntomas clásicos de diabetes (poliuria, polidipsia, baja de peso) más una glicemia igual o mayor a 200mg/dl.
- Glicemia en ayunas igual o mayor a 126 mg/dl
- Respuesta a la sobrecarga a la glucosa alterada con una glicemia igual o mayor a 200 mg/dl dos horas después de una carga de glucosa durante una prueba de tolerancia a la glucosa oral.

³ Dentro de Sudamérica, Brazil y Uruguay presentan los porcentajes de prevalencia más altos de DM (sobre 8%).

⁴ Siendo la población mundial infantil equivalente a 1.8 billones

⁵ DiaMOND Project.

4.1.3. Características del Tratamiento

Según diversos organismos internacionales (ISPAD⁶, ADA, entre otros), las metas del tratamiento en la DM1 son las siguientes:

1. Ausencia de síntomas o molestias causadas por efectos secundarios (mediante la disminución de la frecuencia y severidad de los mismos).
2. Bienestar general.
3. Crecimiento y desarrollo normales.
4. Pubertad normal y relaciones sociales adecuadas.
5. Escolaridad y vida profesional normales (no entorpecidas por hipoglicemias).
6. Vida familiar normal, incluyendo la posibilidad de embarazo.
7. Prevención de complicaciones a largo plazo.

Tradicionalmente se describen tres piedras angulares sobre las que se apoya el manejo de la diabetes: insulina, alimentación y ejercicio⁷. La administración de insulina externa, es esencial puesto que el cuerpo carece de ella; pero la relevancia de los otros dos elementos está siendo cuestionada por modelos más recientes (Ludvigsson, 1989). Bajo el entendimiento de que el cuidado de la alimentación y el ejercicio regular son beneficiosos y debieran ser parte de una vida saludable para todas las personas, los modelos de tratamiento de la diabetes más actuales los consideran elementos adicionales. El modelo innovador de tratamiento propuesto por J. Ludvigsson y complementado por R. Hanas, incorpora una mirada integral en lo que respecta al manejo de la DM1. Destaca el rol activo del individuo y la responsabilidad que éste asume en el manejo de su propia enfermedad, considerando importantes –además de la administración de insulina- el entorno que rodea al sujeto y el conocimiento que éste tenga acerca de la diabetes, siendo necesario un grado de experticia en el tema superior al de un médico general (Hanas, 2004).

La complejidad que conlleva el tratamiento de la DM1 se debe a que el conocimiento es un componente crítico en el cuidado de la misma, es decir, el paciente no sólo tiene que llevar una alimentación adecuada, administrarse insulina y verificar las

⁶ Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y del Adolescente (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes).

⁷ La guía GES para la DM1 del Gobierno de Chile se ajusta al esquema tradicional de tratamiento e incorpora la educación al paciente y su familia al momento de debutar la enfermedad.

glicemias constantemente, sino que también, debe llevar a cabo diariamente un complejo proceso de toma de decisiones. Para arribar a las decisiones correctas, es necesario que el paciente posea un amplio conocimiento sobre el índice glicémico de los alimentos que ingiere; sepa calcular carbohidratos y el ajuste insulínico pertinente; conozca las propiedades específicas de los tipos de insulina que usa (tiempo que se demora en hacer efecto y cuánto dura su acción en el torrente sanguíneo); los factores que pueden alterar (subir o bajar) los niveles de glicemia; los factores que pueden modificar los efectos de la insulina⁸; qué hacer en caso de emergencias; etc. Mientras mayor grado de adiestramiento tenga la persona con diabetes, más efectivas serán las medidas terapéuticas que tomará.

Las reglas básicas de la DM1 señalan que el exceso de comida, la falta de insulina, la falta de ejercicio físico, las enfermedades y el estrés emocional producen alzas en los niveles de glucosa en la sangre (Hiperglicemias); y que, por el contrario, a la base de las Hipoglicemias encontramos mucha actividad física, poca comida ingerida o exceso de insulina. No existe una prescripción única sobre el tratamiento adecuado para la DM1, las variantes son tantas como pacientes diabéticos existen. Lo que se busca es adecuar el tratamiento al estilo de vida de cada paciente, teniendo en cuenta y respetando sus preferencias individuales y culturales.

El control de la glicemia nocturna y el tener un buen nivel de glicemia al despertar, son elementos de gran relevancia para un diabético. Las horas de sueño representan un tercio del día en su totalidad, por lo cual, los desbalances nocturnos impactaran significativamente en los niveles de hemoglobina glicosilada, y por lo tanto, en las repercusiones futuras de la enfermedad. La administración de la insulina antes de acostarse es la más difícil de ajustar, ya que, aunque no se ingiera alimento mientras se duerme, es necesario mantener un nivel de insulina que contrarreste la glucosa que libera el hígado durante la noche. Valores altos de glicemia durante la noche pueden dar como resultado una hemoglobina glicosilada elevada, a pesar de que los niveles de glucosa se mantengan normales durante el día. Para estos efectos la regulación de los horarios de comida, que también es algo personal, es de fundamental importancia, por lo que será necesario ensayar hasta encontrar el balance.

Existen circunstancias en que necesariamente el paciente deberá incorporar modificaciones en su tratamiento, por ejemplo: quedarse a dormir en casa de amigos (generalmente implica quedarse despierto hasta más tarde); ir a alguna fiesta; estudiar

⁸ Ver ANEXO 1

hasta horas avanzadas de la noche; encontrarse enfermo; saltarse alguna comida u olvidar la administración de una dosis, etc. Lo importante es que el joven sepa que hacer en dichas situaciones y sea capaz de manejar las unidades y el tipo de insulina apropiada para obtener niveles de glicemias aceptables y no exponerse a bajas o altas. A pesar de que existen síntomas más comunes que otros, cada persona experimenta las altas o bajas de glicemia de un modo particular. En este contexto cobra relevancia el *Autoconocimiento* que la persona diabética pueda tener de sus propios síntomas de hipoglicemia⁹ e hiperglicemia¹⁰ (estos son más difíciles de pesquisar), para detectarlos a tiempo, y actuar en consecuencia a ello.

En Chile, a partir del año 2005, el tratamiento de la DM1 se enmarca dentro del Régimen de Garantías en Salud (implementado en el año 2002)¹¹, el cual, es un instrumento de regulación sanitaria que considera Acceso Universal para prestaciones integrales y Garantías Explícitas asociadas a la atención de prioridades (AUGE). Las garantías, constituyen derechos exigibles por las personas. Con la integración de la DM1 a las enfermedades AUGE, cada servicio de salud deberá disponer de al menos una Unidad Especializada con los recursos humanos e insumos necesarios para el control, tratamiento y seguimiento de los niños y adultos con esta enfermedad. Así mismo, se establecen plazos de atención específicos ante la sospecha, confirmación diagnóstica y descompensación de la diabetes. (Referir a ANEXO 2, Resumen guía clínica GES para el tratamiento de la DM1).

4.1.4. Fundación de Diabetes Juvenil

La fundación de diabetes juvenil de Chile corresponde a una institución fundada en el año 1988 por 23 familias compuestas por niños y adolescentes diabéticos y sus padres. El objetivo de este centro es *“educar y apoyar a todos los diabéticos que usan insulina”*. En la actualidad la fundación está constituida por 4.327 socios activos, que corresponden a personas diabéticas tipo 1 (insulinodependientes); un grupo de socios colaboradores compuestos por aquellas personas que no siendo diabéticos hacen su aporte, ya sea en tiempo o dinero; y finalmente un grupo asesor, conformado por médicos, enfermeras y

⁹ Ver ANEXO 2

¹⁰ Ver ANEXO 3

¹¹ Ver ANEXO 4

nutricionistas, las cuales supervisan y participan voluntariamente de las actividades propuestas por el centro.

Esta institución se encuentra en varias ciudades de nuestro país, contando en algunas de ellas con filiales¹² (sede propia y actividades específicas para el grupo participante) y en otras con representantes¹³ (familia con un integrante diabético que hace de nexo entre la sede central y el grupo de socios de la zona específica)

La fundación organiza actividades de tipo educativa, brindando información acerca de la enfermedad a niños y adolescentes con diabetes y a sus familiares, y de tipo recreativa, principalmente campamentos, cuyo principal objetivo es “aumentar el nivel de confianza del niño insulino dependiente y permitirle una interacción con jóvenes de su misma condición”. En estas actividades, la institución, capacita a los jóvenes con diabetes, que han sido socios, para que realicen la labor de monitores de dichas actividades.

Por otra parte, esta institución presta diversos servicios a sus socios, estos son: servicio de farmacias, que corresponde principalmente a la venta de todo lo requerido para el tratamiento de las personas con diabetes incluyendo asesoría en caso de consultas; atención de laboratorios, los cuales tienen productos para diabéticos y la realización del examen de hemoglobina glicosilada y glicemia; y por último, incorporado en 1999 atención psicológica, contando actualmente con dos psicólogas que trabajan con los socios de la fundación en la Sede Central¹⁴.

Finalmente, hay que mencionar que la fundación corresponde a una institución de beneficencia sin fines de lucro, por lo que requiere el apoyo de particulares y empresas para financiar los distintos proyectos que se realizan.

4.2. DM1 EN LA ADOLESCENCIA

La diabetes es una patología que implica, necesariamente, adoptar ciertos comportamientos y mantener un autocuidado riguroso para lograr un buen manejo de la enfermedad y así evitar riesgos nocivos para la salud. La forma en que se enfrenta el padecimiento de esta enfermedad crónica y las implicancias a nivel personal y social, dependerán en gran medida, del período de la vida en que se encuentre. La diabetes

¹² Filial V Región - Viña del Mar.

¹³ Arica; San Felipe; Talca; Chillán; Valdivia; Puerto Montt; Punta Arenas.

¹⁴ Ubicada en Santiago.

presenta distintos desafíos dependiendo de si se es niño, adolescente o adulto. En el caso particular de la diabetes en la adolescencia, es necesario comprender cómo se vincula la enfermedad con los cambios corporales, la creciente necesidad de independencia, la inclusión dentro de un grupo de pares y la construcción identitaria, todos aspectos propios de este período.

Es posible suponer, que el proceso maduracional hacia la adolescencia, afecta y se ve afectado por la presencia de la diabetes. Por una parte, las exigencias propias del cuidado de la enfermedad pueden dificultar, retrasar o entorpecer procesos que son propios y esperables de este estadio evolutivo. Y por otra, el impulso y la necesidad de ser un “adolescente normal” pueden interferir en el logro de un manejo adecuado de la diabetes.

4.2.1. Complejidad del Tratamiento en la Adolescencia

La persona diabética debe estar constantemente atenta a los síntomas de su cuerpo, monitorear de manera constante sus niveles de glicemia y tomar decisiones sopesando una variedad de factores (actividades realizadas y por realizar; alimentos ingeridos; valores de los niveles de glicemia; etc.). Dependiendo del tipo de tratamiento que se adopte, un adolescente diabético tendrá que inyectarse un mínimo de 3 veces diarias, y si está bajo el régimen multidosis, deberá administrarse inyecciones de insulina de acción rápida o ultrarrápida antes de cada comida principal, y 1 o 2 inyecciones de acción intermedia o insulina de acción prolongada, para cubrir las necesidades de insulina durante la noche y entre comidas (total de un mínimo de 4 inyecciones diarias).

La adolescencia plantea desafíos adicionales para el control adecuado de la diabetes. Por una parte, a partir de este período, los rangos de glicemia aceptables se rigidizan, dado que a diferencia de lo que ocurre en la infancia, donde los rangos aceptables de glicemia son más flexibles, puesto que se privilegia la protección del desarrollo neurológico frente a la amenaza de las hipoglicemias (Eyzaguirre; Pelaez; Sepúlveda et al., 2006); en la adolescencia, se busca evitar las complicaciones crónicas de la enfermedad en el largo plazo. Por otra parte, como un elemento adicional que complejiza el manejo durante esta etapa, las hormonas sexuales que se liberan durante el período puberal, hacen que los requerimientos de insulina aumenten significativamente, lo que implica necesariamente ajustes en los esquemas del manejo. Por ello, es posible que el joven diabético aún siguiendo bien las pautas del tratamiento, obtenga valores de

hemoglobina glicosilada superiores a los esperados, mientras se encuentre en este período de ajuste.

4.2.2. Demandas Psicosociales de la adolescencia

La adolescencia corresponde a una etapa de transición entre la niñez y la adultez, que implica, por una parte, cambios físicos y emocionales para los propios adolescentes y, por otra, modificaciones en la organización familiar y las relaciones sociales. Se destaca además, la presencia de tareas o demandas evolutivas que deben resolverse durante este período; siendo un aspecto esencial de esta etapa, el inicio de la búsqueda y construcción de la propia identidad.

El inicio de la construcción identitaria, es parte de la crisis normativa que se experimenta durante este período. Gracias al desarrollo cognitivo logrado, surgen los cuestionamientos respecto de la posición que se ocupa en los espacios sociales y comienza el interés por entidades fuera del núcleo familiar, en una exploración personal para lograr identificarse a uno mismo y el espacio que uno ocupa en la sociedad. Este proceso de autoidentificación, pasa por la evaluación que el joven realiza de sí mismo en relación a otros y de la incorporación de la imagen que los otros proyectan de él (Craig, 2001)

Como uno de los factores más relevantes de esta etapa, se destaca un cambio en las proporciones de la importancia que los jóvenes atribuyen a las relaciones con otros. Los padres dejan de ser el referente primordial, el adolescente se encuentra en una posición de cuestionamiento de aquello que con anterioridad aceptaba como válido y sin discusión, por lo cual, en este período, es normal encontrarse con una evaluación y puesta en duda de los valores y normas familiares, lo que en ocasiones puede verse reflejado, en un aumento de los conflictos. Paralelo a esto, los referentes externos, como son los pares, comienzan a ser considerados en mayor medida, por lo que comúnmente, durante esta etapa el adolescente da prioridad a estos escenarios por sobre el familiar. Sin embargo, a pesar de que los jóvenes busquen en sus pares compañía e identidad, en sus padres encuentran una base segura desde la cual probar sus nuevas características, experimentando con los límites y la libertad que se les otorga (Berk, 1999)

Una de las demandas de la adolescencia corresponde a la necesidad de lograr independencia (capacidad de hacer juicios por uno mismo) y autonomía (autorregulación), lo cual, se manifiesta en la relación con sus padres, de quienes se observa un

distanciamiento paulatino en donde los jóvenes, a pesar de comenzar a hacerse más partícipes de las interacciones familiares, aportando opiniones personales y colaborando en la toma de decisiones¹⁵, se retiran de ella para relacionarse más activamente con sus pares, emergiendo, en la mayoría de los casos, conflictos y conductas que discrepan de la norma familiar. Cabe destacar, que durante este período, se perciben tensiones desde ambos actores, por una parte, los adolescentes sienten tensión entre la dependencia de sus padres y la necesidad de independizarse, y por su parte, los padres desean que sus hijos sean independientes pero les es difícil dejarlos ir (Craig, 2001)

En orden de mantener una relación armónica con sus hijos, los padres deben modificar su estilo de crianza a las necesidades evolutivas del joven, pues la manera en la cual se desempeñaban con anterioridad, puede ya no resultar adaptativa. De esta manera, los padres deben ejercer un control apropiado sobre la conducta de sus hijos, pero no sobre su sentido del Yo; así, se reafirma la imagen que el adolescente está construyendo de sí mismo (Berk, 1999)

Como ya se mencionaba, durante este período, aumenta la importancia que el adolescente le otorga a sus pares. El joven, se integra a las actividades que realizan las personas de su misma edad, buscando en ellos intereses comunes y apoyo emocional. Este acercamiento a contextos distintos del familiar, permite al joven experimentar nuevas vivencias, y desarrollar mayor autonomía e independencia respecto de sus padres. Al considerar a los pares como referentes válidos, éstos ejercen gran influencia respecto de las conductas y preferencias del joven. El adolescente, busca su identidad a través del posicionamiento dentro de diversos grupos de referencia y a través de la imagen que en éstos se refleja de él, configurando así, los distintos elementos de su construcción identitaria. La formación de la identidad, es un desafío importante de esta etapa, donde se espera que el adolescente cree un yo integral que combine en forma armoniosa varios elementos de la personalidad, siendo éste, un proceso de autodefinición que permite organizar e integrar las conductas en diversas áreas de la vida.

4.2.3 Manejo del Tratamiento

El tratamiento de las enfermedades crónicas, de por sí complejo, se obstaculiza aún más una vez alcanzada la adolescencia; según información aportada por la

¹⁵ En este período y producto del desarrollo cognitivo de los jóvenes, los pensamientos se tornan más abstractos y comienzan a formarse opiniones propias acerca de temas de interés.

Fundación de Diabetes Juvenil, entre los 13 y 18 años aproximadamente el control de la diabetes empeora y se regulariza hacia los 19 años (Martínez M. et al, 2002). Existe abundante evidencia cualitativa y cuantitativa que define este estadio evolutivo como el más crítico en términos de adherencia al tratamiento y apego a las conductas de autocuidado (Fundación de Diabetes Juvenil, 2006; Kyngäs, 2000; Martínez M. et al, 2002; Bartsocas C., 2007; Benedito MC., 2001; Ortiz M., 2004; Ortiz M. & Ortiz E., 2005). Diversos estudios (Ortiz M. & Ortiz E., 2005; Corner E. et al, 2004; Kyngäs, 2000) establecen cifras de no adherencia cercanas al 50% durante esta etapa. La explicación dada para este fenómeno, contempla una serie de factores – personales, psicológicos, biológicos, propios del tratamiento y relacionales – de cuya interacción se desprenden las complicaciones para seguir un manejo adecuado. Dentro de los factores personales, se encuentran la edad de diagnóstico, ya que existe evidencia de que los adolescentes diagnosticados antes de los 9 años, tienen mejor adherencia en comparación a los de diagnóstico posterior (M.C. Benedito, 2001); y también, el posible entorpecimiento del cumplimiento de las tareas evolutivas propias de esta etapa, debido a los diversos requerimientos de la enfermedad. Por otro lado, existen aspectos psicológicos que influyen de manera negativa en la calidad del tratamiento, los más relevantes son el desconocimiento de la enfermedad, baja autoeficacia, desmotivación y altos niveles de estrés asociados a estilos de afrontamientos inadecuados (Ortiz M, 2004; Ortiz M., 2006; Ortiz M. & Ortiz E., 2005). Las conductas de riesgo se ven incrementadas durante este período, por la tendencia de los adolescentes a centrarse en el presente, (Hanna, 2001; Guthrie, 2003) y potenciadas, por ser la experimentación conductual una característica distintiva de la adolescencia (Martínez M. et al, 2002).

Durante la adolescencia, son relevantes los factores biológicos, ya que, por una parte, los cambios hormonales y metabólicos afectan de manera directa los requerimientos de insulina que los jóvenes necesitan para manejar su diabetes (Tfayli H. & Arslanian S., 2007), y por otra, es durante esta etapa, donde se comienzan a presentar mayormente, las complicaciones crónicas asociadas a la enfermedad (Codner, E. et al 2003). Sobre las características propias del tratamiento, se asume que los adolescentes son capaces de comprender y participar activamente del diseño terapéutico, y que probablemente se comprometerán de un modo más efectivo a un régimen de cuyo modelo formaron parte, y que considera sus necesidades. Los aspectos relacionales durante la adolescencia, son factores que también influyen en el manejo de la DM1. Por un lado, los jóvenes tienen la necesidad de ser aceptados e incluidos por sus pares, los

que pueden constituir una influencia tanto positiva como negativa en lo referente a las conductas de autocuidado. Por otro lado, a esta edad cobra relevancia el grado de responsabilidad y autonomía que asume el adolescente en el manejo de su propia enfermedad, lo que constituye una fuente de conflicto en la relación con sus padres. No existe una edad establecida para el traspaso del manejo desde los padres hacia su hijo diabético; se habla más bien del momento en que el joven esté lo suficientemente maduro como para asumirlo y que el coste emocional que ello le reporte no sea excesivo (Bennett et al, 1997; Guthrie D. et al, 2003). La transición debe ser gradual, ya que se ha comprobado que los adolescentes que asumen demasiado temprano la responsabilidad del manejo de la diabetes, son menos cumplidores y comenten más fallos en su autocontrol (Martínez M. et al, 2002).

Es importante señalar que actualmente no existe una definición unívoca de *Adherencia* terapéutica, pero siguiendo la visión clásica del modelo médico se acepta la explicación dada por Sackett y Haynes (1976) quienes conceptualizan *adherencia* como “una situación en que la conducta del paciente se corresponde con las instrucciones clínicas entregadas” (Ortiz M & Ortiz E, 2007). Las críticas esgrimidas a esta definición, apuntan al rol paternalista asumido por el equipo médico y a la imposibilidad del paciente de asumir un rol más activo en el tratamiento de su enfermedad. Kyngäs (2000) define el *cumplimiento*¹⁶ (del tratamiento) como “un proceso activo, intencional y responsable de cuidado, en el cual el sujeto trabaja para mantener su salud en estrecha colaboración con el personal de salud.”

Al momento de operacionalizar y medir *adherencia*, la falta de consenso se traslada también al ámbito metodológico. Quienes son partidarios de la definición clásica, utilizan como instrumento de medición los exámenes de sangre (Hb1Ac) y de orina. La contraparte, se inclina por operacionalizar el constructo en términos de proceso, considerando las conductas apropiadas para un manejo exitoso de la enfermedad y el rol activo del paciente. En concordancia con este último modelo, para el estudio de la adherencia en su totalidad, resulta apropiado el uso de una metodología cualitativa, pues permite dar cuenta de los distintos aspectos de la adherencia en un sentido de proceso, que incluye la propia percepción del paciente.

En el presente trabajo se adopta el concepto *Compliance* de Kyngäs (1999, 2000) aplicado al término *Manejo de la DM1*, el cual contempla un rol activo y responsable del adolescente en el autocuidado y apego a las conductas adecuadas en cada uno de los 3

¹⁶ En inglés “Compliance”

pilares del tratamiento (dieta, insulina y ejercicio), considerando todos los distintos contextos en los cuales se desenvuelve. De este modo, asumimos que es el proceso en su totalidad (interacción de los factores personales, biológicos, psicológicos, del tratamiento y la cualidad de las relaciones establecidas con los padres y los pares), y no acciones puntuales o variables aisladas lo que está a la base de los resultados (sean estos buenos o malos) de los controles metabólicos (valor de la Hb1Ac).

4.2.4. Manejo de la enfermedad durante la adolescencia y relación con los padres y pares

4.2.4.1. Relación con los Padres

En nuestra sociedad la adolescencia se entiende como el período de transición hacia la vida adulta, en este sentido, se espera que durante estos años los jóvenes desarrollen la autonomía e independencia que necesitarán para su vida adulta. Para el logro de este objetivo, los padres deben ser capaces de flexibilizar la negociación de normas con sus hijos teniendo en cuenta, como punto de partida, las nuevas y legítimas necesidades del joven en este período de su vida. Cuando el hijo adolescente presenta una enfermedad crónica, como la diabetes, este proceso se complejiza aún más, ya que el flexibilizar las normas y el control paterno, ya no sólo implica la exposición a los riesgos propios de la adolescencia, sino que se suma la posibilidad de consecuencias severas para la salud del joven, que incluso podrían llevarlo a la muerte si es que se descuida la enfermedad. En este sentido, el desafío principal durante la adolescencia para un joven con diabetes y para sus padres, es lograr un traspaso adecuado del control de la enfermedad, donde paulatinamente los padres deben ir entregando a sus hijos la responsabilidad en la realización de las tareas y en la toma de decisiones involucradas en dicho manejo. El logro de un manejo autónomo de la diabetes, es esencial para que el joven pueda desarrollar la autonomía e independencia propia de su edad.

De este modo, durante la adolescencia, los temas centrales de la relación padre e hijo, cuando éste es diabético, pasan a ser la preocupación paterna, las conductas sobreprotectoras, el apoyo paterno y el traspaso del control (Carroll & Marrero, 2006). En una investigación, por medio de la realización de un focus group, fue posible identificar que para los padres es una preocupación que la enfermedad tenga una influencia negativa en el desarrollo de sus hijos, al obligarles asumir una responsabilidad tan grande

a tan temprana edad. Otra preocupación constante para los padres, es que los jóvenes no consideren las complicaciones a largo plazo de la diabetes, ni las consecuencias negativas que se originan por la falta de adherencia al tratamiento. Estas preocupaciones paternas, hacen que les resulte muy difícil determinar cuándo corresponde involucrarse y tomar el control del manejo de la enfermedad, y cuándo se debe depositar la responsabilidad en sus hijos. A lo anterior, se suma la preocupación por los aspectos negativos de la influencia de los pares y el impacto del ambiente escolar en el manejo de la diabetes de sus hijos, debido a la falta de conocimiento que existe dentro de las escuelas. Son éstas las inquietudes que para muchos padres de adolescentes diabéticos suelen conjugarse en un conflicto respecto al traspaso del manejo de la enfermedad, ya que, por una parte, no quieren entorpecer el desarrollo de sus hijos, pero por otra, temen que éstos no sean capaces de lograr un buen control de su enfermedad. (Carroll A. & Marrero D.2006).

Desde la perspectiva de los adolescentes, se destacan experiencias que son concordantes con los conflictos que presentan los padres ante el traspaso del manejo. Los jóvenes perciben que sus padres les entregan más ayuda de la que ellos efectivamente solicitan. Esta entrega de ayuda no solicitada, tiene dos caras, una deseable y otra desfavorable. Cuando los padres continúan involucrados en el manejo de la enfermedad de sus hijos, éstos presentan un mejor control metabólico; sin embargo, mientras más ayuda reciban por parte de sus padres para controlar su diabetes, sus decisiones al respecto serán menos autónomas (Hanna et al., 2003). En otras palabras, cuando los padres siguen a cargo de la enfermedad se lograría una buena adherencia terapéutica, entendiéndola como el cumplimiento de las indicaciones clínicas y buenos resultados en los exámenes de hemoglobina glicosilada; pero el adolescente, no estaría logrando un manejo adecuado, ya que se vería impedido de desarrollar la responsabilidad y ejercer el rol activo que le corresponde en el manejo de su diabetes. Este es el conflicto central en el traspaso del manejo de la enfermedad, ya que la complejidad del proceso requiere de un delicado balance entre continuar entregando ayuda y permitir la autonomía y responsabilidad en el manejo y la toma de decisiones. Por una parte, recibir ayuda paterna que no se necesita ni desea, puede entorpecer el desarrollo del adolescente hacia la independencia en la toma de decisiones respecto a su enfermedad, la cual, va a necesitar para su vida adulta. Y por otra, no involucrarse lo suficiente o no acompañar al adolescente en el proceso de asumir la responsabilidad de su propio cuidado, también puede resultar desfavorable.

Hanna & Guthier (2001) plantean que el apoyo paterno a la diabetes adolescente es similar al apoyo en general, en el sentido de que puede resultar tanto en una ayuda útil como en una acción entorpecedora. Basándose en la propuesta de Barrera & Ainlay (1983) sobre una clasificación del apoyo en cuatro tipos distintos (orientación directa, orientación o apoyo indirecto, interacciones sociales positivas y asistencia o ayuda tangible), estos autores identifican que el tipo de apoyo que resulta más crucial en el logro de un manejo autónomo de la enfermedad son: la orientación directa (apoyo práctico que busca mejorar el desempeño del adolescente al aumentar su entendimiento y sus habilidades) y la asistencia o ayuda tangible (apoyo de asistencia física concreta, ya sea compartiendo la realización de la tareas o entregando ayuda material). Sin embargo, el que estos dos modos de apoyar a los adolescentes sean o no de utilidad, requiere de un análisis mucho más sutil del acto de ayuda, pues su utilidad depende del grado de directividad con que se entreguen y de si esa ayuda es requerida o no por el joven.

A lo largo de las investigaciones, es posible apreciar que la calidad de la relación entre padres e hijos adolescentes diabéticos, es determinante en el logro de un manejo autónomo y exitoso de la enfermedad. Se ha observado, que existe un buen control metabólico cuando los adolescentes describen el monitoreo paterno de un modo positivo, comprendiendo la preocupación de los padres y atribuyéndoles buenas intenciones a las conductas de monitoreo; a diferencia de aquellos casos con un mal control metabólico, donde los jóvenes, se muestran molestos por los recordatorios paternos, describiendo mayor cantidad de conflictos asociados al manejo de la enfermedad (Leonard B.J. et al 2005). La preocupación paterna y las conductas sobreprotectoras de éstos pueden ser percibidas como molestas para el adolescente, cuando le impiden desenvolverse en espacios y actividades propias de su edad. Lo relevante de este tema es que, en ocasiones, cuando la preocupación paterna es percibida de un modo negativo y de desconfianza hacia los jóvenes, éstos pueden llegar a ocultar ciertos aspectos de su manejo, para evitar conflictos ante la expectativa de una reacción negativa de sus padres, llegando incluso, a no medir su glicemia si creen que el resultado no estará dentro de los límites aceptables, con las graves consecuencias que esto significa para su salud. Por esto, es necesario que el joven perciba que sus padres confían en él y en el manejo que puedan lograr. Los adolescentes, por lo general, comprenden que esto es difícil para sus padres, por lo que el escenario ideal es que se mantengan las líneas de comunicación abiertas, para que las decisiones respecto al manejo de la enfermedad puedan ser

discutidas en conjunto sin caer en lo punitivo o en culpabilizar al joven (Carrol & Marreno, 2006).

Otro aspecto influyente en el manejo, es la calidad y cualidad de la comunicación en la relación padre – adolescente; un ejemplo de esto es que la falta de acuerdo respeto a las responsabilidades atribuidas en el manejo de la diabetes, pueden resultar en mal control metabólico (Hanna et al 2003). Los padres, brindan apoyo en lo cotidiano, en las actividades del día a día, donde la discusión y la comunicación activa son los elementos esenciales para que los adolescentes se sientan apoyados por sus padres. Kyngäs describe dos tipos de discusión o modos de comunicación en la relación padre-hijo desde la perspectiva del adolescente que presenta una enfermedad crónica: la conversación o discusión abierta y la conversación enfocada en el cuidado de la enfermedad. Las conversaciones abiertas, se dan cuando los padres muestran un interés natural en sus hijos adolescentes, discutiendo, tanto temas relacionados con la enfermedad, como otros temas de interés para su hijo, como el estar creciendo, el consumo de sustancias, las relaciones con los amigos, la escuela, sus intereses, etc. El interés natural que demuestran en sus hijos, es lo que ayuda al adolescente a lidiar con el día a día de la enfermedad y de su vida, ya que se establece un escenario donde el joven puede compartir y discutir junto a sus padres casi todas sus preocupaciones y emociones. Principalmente, este tipo de conversaciones en la relación con los padres, se presenta asociada a familias con un clima de seguridad y apertura, donde los adolescentes perciben que sus padres tienen tiempo para ellos. La otra cara de las conversaciones entre padres e hijos con una enfermedad crónica, es cuando éstas se centran solamente en monitorear el manejo de la patología. Este tipo de conversaciones, se asocia a la percepción, por parte de los adolescentes, de padres fuertemente orientados al trabajo y con poco interés en la enfermedad de sus hijos. Desde la percepción del adolescente, los padres creen que al hacer interrogatorios respecto del manejo de la enfermedad, están asegurando que el joven mantenga un adecuado autocuidado; sin embargo, en este contexto relacional los adolescentes tienden a responder lo que los padres desean escuchar, sea esto verdad o no. Cuando éste es el tipo de interacción que se genera entre los adolescentes y sus padres, los jóvenes se sienten irritados por los interrogatorios paternos, ya que sienten que sus padres no están interesados realmente en ellos. A pesar de que dentro de este tipo de relaciones se brinda el apoyo material y financiero que el adolescente necesita, no se logra el soporte emocional que requieren, lo que se refleja en la desmotivación del joven por mantener su autocuidado y lograr un manejo autónomo de

la enfermedad (Kyngäs 2004). En este sentido, la forma en que las acciones paternas influyan en el manejo que el adolescente logre de su enfermedad, va a estar vinculado con el contexto relacional en que estas se den y la intención que los adolescentes atribuyan a dichas acciones. Sin embargo, existen acciones paternas concretas asociadas a un buen o mal manejo de la enfermedad de sus hijos. Las acciones paternas percibidas como motivadoras y de aceptación por los adolescentes, se asocian a un buen cumplimiento de tratamiento de la diabetes; estas acciones se refieren a la entrega de retroalimentación con una disposición positiva por parte de los padres, demostrando interés en el autocuidado del adolescente sin ser excesivamente ansiosos y dando espacio para planear el tratamiento en conjunto; por su parte, la aceptación de los padres se percibe cuando éstos aceptan a sus hijos diabéticos tal como son, recordándoles que deben cuidarse, pero permitiéndoles libertad. En contraste, las acciones percibidas como de control disciplinario, se asocian a un mal cumplimiento del tratamiento, ejemplos de estas conductas son: obligar a que los adolescentes cumplan con el autocuidado de modo autoritario, hacer excesivas preguntas y dar retroalimentación con una disposición negativa y punitiva (Kyngäs, 1998).

4.2.4.2. Relación con los Pares

Las personas con DM1 enfrentan a diario un conflicto entre la aceptación social y el buen manejo de su enfermedad; ya que en orden de seguir el tratamiento adecuado, deben adoptar ciertos hábitos y realizar determinadas conductas que no resultan “atractivas socialmente”. Por lo general, estas situaciones se refieren a la realización de los exámenes de glucosa, al manejo de los tiempos de comida, a seguir una dieta y a las dificultades en contextos de consumo de alcohol (Thomas et al, 1997).

Los adolescentes tienden a concederle mucho valor a los grupos de pares, debido a que adecuándose a las normas y estilo de vida de éstos evitan sentirse excluidos y aislados (Kyngäs et al, 1998). El joven diabético tiende a sentirse constantemente juzgado por sus pares; e incluso, la ansiedad que le produce un posible rechazo por parte de éstos, puede ser lo suficientemente fuerte para que se desvíe de su régimen de cuidado en favor de la aceptación, es decir, la influencia ejercida por los miembros de su grupo puede facilitar o dificultar el adecuado control de su enfermedad. El Social Information Processing Model of Adjustment (Hains et al, 2007) sugiere que los adolescentes con DM1 pueden percibir el manejo de la enfermedad como difícil en situaciones sociales,

debido al temor a ser evaluados negativamente por sus pares, anticipando una dificultad en el manejo de la diabetes en este contexto. Así, los jóvenes que descuidan o evitan las conductas de autocuidado a causa de estos pensamientos anticipatorios, pierden la oportunidad de experimentar apoyo positivo por parte de sus pares y puede aumentar el riesgo de complicaciones de la enfermedad.

Otra dificultad que presentan los adolescentes diabéticos respecto a sus pares, es lidiar con aquellos que tienen poco conocimiento acerca de la enfermedad. A los jóvenes sanos (sin DM1) que tienen una menor comprensión acerca de la enfermedad, les resulta difícil entender y apoyar a aquellos que la padecen, ya que desconocen todas las implicancias de la misma. Frente al desconocimiento de los pares respecto de la DM1, el adolescente diabético debe ser muy cuidadoso y mantener un buen control a la hora de encontrarse sin supervisión paterna, ya que sus amigos pudieran no saber como ayudarlo en el caso de una emergencia. Incluso, quienes desconocen de la DM1 llegan a considerarla como un beneficio, debido a que, por ejemplo, se les permite retirarse de clases temprano para realizarse exámenes o para revisar los niveles de glucosa de la sangre (Carrol et al, 2006).

La reacción que se puede generar en el grupo de pares al entrar en conocimiento de la enfermedad de uno de sus miembros, puede variar desde el marcado rechazo hasta la completa aceptación. Cuando la noticia es aceptada por parte de los pares, el grupo se involucra en todos los aspectos relacionados con la enfermedad de su miembro (comidas, ejercicios, inyecciones de insulina, etc), además, adecuan su conducta al estilo de vida del joven diabético para no entorpecer o dificultar su manejo. En este tipo de relaciones es posible apreciar completa aceptación de la condición del par adolescente, como también la necesidad de que sus pares lo alienten y comprendan el manejo de su diabetes (Kyngäs, 2004). Jennifer Shroff Pendley et al (2002), realizó un estudio en el que, además de participar adolescentes con diabetes tipo 1, se incluyó a los pares que han estado lo suficientemente involucrados en sus vidas, como para proveer una ayuda constante. En su investigación, se concluye que el apoyo continuo y la disponibilidad de los pares, mejora el manejo de la enfermedad y permite que los jóvenes diabéticos se sientan cómodos incluyéndolos en este proceso; además de ser un aporte en caso de que surjan algún tipo de complicaciones.

Por otro lado, existen algunos jóvenes diabéticos, que a pesar de que otorgan gran importancia a sus amigos, éstos no representan ninguna influencia para el autocuidado que ellos mismos ejercen para controlar su enfermedad. Esta actitud responde a que ya

han incorporado los regímenes de salud a su estilo de vida, considerándolos algo natural, dejando a los pares al margen de este proceso. De este modo, no se ven mayormente afectados por las influencias externas (Kyngäs et al, 1998).

La relación con otros adolescentes que padecen la misma enfermedad, brinda entendimiento, cuidado y apoyo mutuo; su ayuda la consideran importante y sienten que es fácil hablar con alguien que está en la misma condición, siendo los temas relacionados a la enfermedad los más frecuentes. Sin embargo, la amistad con personas que tengan muchas complicaciones médicas o psicológicas, son descritas como malas fuentes de apoyo, ya que, a pesar de ser una forma de aprendizaje para el manejo de su enfermedad, los problemas por los que atraviesan estos jóvenes en estado de mayor gravedad, pueden provocar depresión o temor en ellos mismos (Kyngäs, 2004).

Dentro de los vínculos con los pares, las relaciones de pareja son altamente valoradas, ya que ejercen una influencia positiva en la autoestima del joven diabético, lo que se traduce en una mejor aceptación de la enfermedad. Los jóvenes están dispuestos a conversar distintos temas con sus parejas, incluyendo su padecimiento, cómo lo enfrentan en su vida diaria y los planes que tienen para el futuro. (Kyngäs, 2004)

En síntesis, la influencia que los pares ejercen sobre el adolescente con DM1, puede ser tanto negativa como positiva respecto del manejo de su enfermedad. La influencia negativa de los pares sanos, puede traducirse en abandonar las conductas de autocuidado en favor de la aprobación social. Por su parte, los pares diabéticos pueden ser una influencia negativa cuando presentan muchas complicaciones físicas o psicológicas, lo que puede causar temor y depresión en el joven diabético. Por otra parte, la influencia positiva se traducen en el apoyo que éstos son capaces de otorgarle. Los pares diabéticos la brindan a través de la comprensión respecto a la enfermedad y a las situaciones de vida similares que ambos deben enfrentar; y los pares sanos, al aceptar al joven tal cual es y darle un sentido de pertenencia dentro del grupo, le permite al adolescente diabético una mejor aceptación de si mismo y de su enfermedad. Finalmente, hay casos en que a pesar de que los pares resultan de gran importancia para los adolescentes diabéticos, no son fuente ni de influencia negativa ni positiva sobre el manejo de su enfermedad. Estos son los jóvenes que han asumido las conductas de autocuidado como totalmente naturales y propias, dejando a los pares aparte en este proceso (Kyngäs, 1998).

5. MARCO DE REFERENCIA DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación busca explorar las razones de los malos resultados en adherencia terapéutica que se evidencian en la población adolescente. El abordaje de esta problemática no solo implica el esfuerzo por lograr una mejor comprensión del fenómeno, si no que además, la tarea de redefinir y reformular el problema de un modo que permita ampliar dicha comprensión. A continuación, se presentan los modelos, enfoques y principales ideas que sirven de sustento para las decisiones tomadas respecto de la formulación y comprensión del fenómeno de estudio.

Abordaje desde el Modelo Biopsicosocial en Salud

Por casi 300 años, y gracias al desarrollo de las ciencias biológicas, el modelo biomédico gobernó el pensamiento de los profesionales en salud, donde la enfermedad se explicaba solo a partir de procesos somáticos, como anormalidades neurofisiológicas o desbalances químicos, asumiendo una independencia de los padecimientos físicos respecto de los procesos sociales o psicológicos. El modelo biomédico reduce la enfermedad a procesos de nivel micro (desordenes celulares o químicos), no reconoce la variedad de factores involucrados en el desarrollo y pronóstico de las enfermedades, asume el dualismo mente-cuerpo y enfatiza la enfermedad sobre la salud, es decir, se centra en las alteraciones que llevan a la enfermedad en lugar de las condiciones que promueven la salud. Estas limitaciones del modelo, se vieron traducidas en su incapacidad de dar cuenta de una serie de fenómenos relacionados tanto al desarrollo como al pronóstico de las enfermedades cuya explicación parecía encontrarse más allá de lo puramente biológico. (Taylor, S.E. 2007)

El advenimiento del modelo biopsicosocial de salud supera al modelo biomédico, ya que comprende los estados de salud o enfermedad como multideterminados, integrando así procesos biológicos, psicológicos y sociales. En este sentido, tanto los procesos de macro nivel (los psicológicos y sociales) como los de micro nivel (celulares o neuroquímicos) interactúan para producir los estados de salud o enfermedad. Este modo de mirar la salud o enfermedad requiere adoptar una visión sistémica de la interacción de estos factores, donde ambos tipos de procesos (de micro y macro nivel) ejercen una influencia recíproca. (Taylor, S.E. 2007)

En congruencia con esta mirada psicosocial, la adherencia terapéutica de la DM1 en adolescentes es un fenómeno que debe ser comprendido desde los distintos niveles involucrados. Se ha hablado de la existencia de factores biológicos, como la insensibilidad puberal a la insulina; factores psicológicos, como el sentido de autoeficacia y los desafíos propios del ciclo evolutivo; factores interpersonales, como las relaciones familiares y las relaciones sociales; y factores culturales que determinan qué hábitos son reforzados y cuáles no en un particular nicho sociocultural. Estos factores, y otros descritos en variadas investigaciones, interactúan entre sí para configurar y dar forma a la problemática de la baja adherencia terapéutica en esta población.

Bajo este modelo de comprensión, y como lo han mostrado diversas investigaciones a través del estudio de los factores psicosociales asociados a la baja adherencia terapéutica en adolescentes (Ortiz M., 2004; Ortiz M. & Ortiz E., 2007), resulta pertinente orientar la presente investigación a la comprensión del modo en que el manejo que los adolescentes logran de su enfermedad, se vincula con las interacciones que éstos establecen con su padres, los principales actores del sistema familiar durante este período, y sus pares y amigos, los referentes más significativos del contexto social inmediato del adolescente.

Del Paternalismo Médico al Enfoque del Automanejo de la Enfermedad Crónica

El modelo médico tradicional considera al profesional como la autoridad final en el tratamiento de la enfermedad. Él es el responsable del diagnóstico, de decidir el tratamiento más apropiado y de asegurar que éste sea cumplido tal como ha sido prescrito. Bajo este modelo, el profesional de la salud es el único poseedor del conocimiento y el poder, desempeñando un rol activo en el control del proceso de atención. Por su parte, el paciente adopta la posición complementaria, de pasividad, cumplimiento, sumisión y dependencia del conocimiento y la buena voluntad del profesional. (García L.M., 2006)

Esta investigación no solo busca una comprensión integradora de los distintos niveles implicados en la configuración de la problemática, sino que además busca comprender el fenómeno alejándose de la mirada paternalista del modelo médico, donde *“El modelo médico hegemónico, implica relaciones de poder donde el médico es quien posee ‘el saber’ y quien padece, esto es, el paciente, debe acatar lo que desde el lugar del saber se le dictamina. Según Foucault el médico ha sido en el asilo desde el principio,*

padre, juez, familia y ley, ahora en el contexto del 'hospital' es el poseedor del 'saber'.” (Belloc O. A, Dupuy A, 2006). Así en esta investigación se releva a un lugar destacado de importancia la propia experiencia del paciente, su comprensión o falta de ésta sobre el fenómeno de la adherencia, y la forma en que puede dar cuenta de su propia participación y la de los otros en esta condición de sobrellevar una adolescencia con DM1 a través del automanejo de la enfermedad.

El enfoque del automanejo de la enfermedad crónica nace a partir de los cambios que se han venido gestado durante las últimas tres décadas en el contexto de la salud a través de la psicología de la salud. Este enfoque, se enmarca en uno de los principios básicos de la bioética: la autonomía del/a paciente. Nace de la transformación del modelo médico tradicional de atención, en que el médico indica y el paciente cumple, a un modelo médico de asociación o “partnership”. Este es un paradigma que desde hace años se viene promoviendo y que considera que el médico y el paciente son socios en la atención de salud. (García LM, 2006). El automanejo implica el empoderamiento del paciente, donde éste es quien acepta la responsabilidad de manejar su propia enfermedad, siendo estimulado a resolver sus problemas con información de los profesionales (Anderson, R. 2003; referido en García LM, 2006); considerándose la motivación interna como más efectiva que la externa (querer complacer al médico, o en el caso de los adolescentes a los padres, quienes representan la figura de autoridad más directa).

El presente estudio busca indagar y comprender la vivencia del adolescente con diabetes y las dificultades que éste tiene en el proceso de toma de control sobre su enfermedad, entendiéndolo como un sujeto activo y rescatando su sentido de agencia personal, de responsabilidad y autodeterminación. Esto, bajo el entendido de que el logro de una buena adherencia terapéutica, es decir, resultados satisfactorios en los exámenes de Hb1Ac, dependerá del grado en que el adolescente logre responsabilizarse de su autocuidado, y encontrar una motivación personal para ello, sin delegar esta responsabilidad en otras figuras de autoridad como pudieran ser los padres o el equipo médico.

Nos interesa comprender esta problemática desde la voz de sus actores, ya que en última instancia, son éstos los beneficiarios de todos los esfuerzos de los equipos médicos y de los investigadores de la materia.

Buscamos lograr una comprensión holística y empática del fenómeno, la cual contrasta con el abordaje que pudiera lograrse desde la mirada que el modelo médico hegemónico permitiría.

Se ha optado por reformular el modo en que el problema ha sido expresado y conceptualizado desde los estudios estadísticos. Al formular el problema como de “adherencia terapéutica”, se utiliza un lenguaje que restringe las posibilidades de comprensión, ya que esta denominación solo hace referencia a un dato cuantitativo entregado por los estudios estadísticos, dejando de lado los procesos que se encuentran a la base de la problemática. En este sentido, se entiende que el problema que subyace a los malos resultados de la población adolescente en los exámenes de Hb1Ac, se explica en gran medida por la falta de un adecuado “manejo terapéutico”¹⁷, proceso complejo que subyace a los resultados de los exámenes. Para comprender que el cambio en la denominación del problema implica a su vez un cambio en la caracterización de éste, se invita a revisar los fundamentos de esta decisión.

Construcción del Objeto de Estudio

Se ha optado por abandonar el término “adherencia terapéutica”¹⁸ para referir el objeto de este estudio. La razón es que éste se encuentra asociado al modelo médico tradicional, donde el éxito del tratamiento se valora a través de los resultados obtenidos, restándole importancia a los procesos que el sujeto lleva cabo. Bajo este modo de comprender el apego al tratamiento, éste se entiende como dirigido esencialmente a la enfermedad y no al sujeto enfermo, lo que implica, una concepción pasiva del sujeto respecto de su enfermedad; donde el trato con el paciente se da en una relación de poder de tipo paternalista, dentro de la cual, el sujeto debe apegarse estrictamente a las ordenes médicas. En consecuencia, si se sostiene que el problema es la adherencia terapéutica, la comprensión de éste se reduce a un tema de incumplimiento, falta de voluntad y rebeldía del adolescente al cumplir las indicaciones médicas y paternas respecto al manejo de su enfermedad.

¹⁷ En algunos casos, debido a la insensibilidad puberal a la insulina, los exámenes de Hb1Ac pueden mostrar resultados insatisfactorios, ya que esta sería una variable biológica que dificultaría los aspectos técnicos del manejo terapéutico. Sin embargo, el impacto de esta condición transitoria en el manejo terapéutico del adolescente, dependerá de la interacción con otros factores, como la disposición del joven a un monitoreo más detenido en este período, la comprensión del entorno familiar en relación a esta dificultad, la disposición del entorno social a brindar apoyo en situaciones de descompensación, etc. (Hala Tfayli; Silva Arslanian, 2007)

¹⁸ La adherencia terapéutica es un término que hace referencia a los resultados de los exámenes de Hb1Ac, los cuales dan cuenta del promedio de las glicemias durante los últimos 3 meses. Sin embargo, no reflejan el complejo proceso que el sujeto ha de llevar a cabo para mantener su enfermedad bajo control, el cual, implica la toma de decisiones complejas y un sentido de responsabilidad, que va más allá de la cantidad de insulina necesaria.

Cuando el problema se entiende como una dificultad en el manejo de la enfermedad, la comprensión del mismo se amplía y cambia significativamente. La palabra “manejo” hace referencia a maniobrar y conducir, lo que implica inmediatamente hablar de un proceso dinámico que hace frente a las vicisitudes, y no de un apego estático a las recomendaciones médicas y las ordenes paternas. En relación con lo anterior, manejar la enfermedad implica la existencia de un sujeto activo que sea capaz de llevar a cabo dicho proceso dinámico, es decir, un sujeto que no solo se adhiere a pautas de conducta, sino que también decide cómo sortear, de un modo creativo y autónomo, los obstáculos que la enfermedad y el tratamiento le requieren. Esto solo es posible cuando la persona tiene la opción de decidir y discutir respecto de su autocuidado de un modo informado, con la autoridad que le corresponde para referirse a su propia enfermedad.

Finalmente, una de las principales razones por las que en este estudio se ha optado por hablar de manejo terapéutico, es debido a que al hablar de un sujeto activo y responsable de su autocuidado, estamos hablando de un proceso de aprendizaje y responsabilización por la propia salud; y justamente, es durante la adolescencia donde este proceso cobra mayor relevancia, ya que es el momento donde los jóvenes deben aprender a manejar su enfermedad de un modo autónomo; es el momento donde el manejo, comúnmente llevado a cabo por los padres, debe convertirse en un auto-manejo. Los padres dejan de ser los mediadores entre el médico y el adolescente, ahora es éste quien debe aprender a adecuar las recomendaciones médicas a su vida y encontrar la motivación personal para hacerlo, luchando muchas veces contra las presiones sociales a las que se encuentra sometido a esta edad; ya que, en consecuencia con el modelo biopsicosocial, no hay que olvidar que se trata de un sujeto que se encuentra inserto en un entorno social, donde las interacciones a este nivel también jugarán un rol importante en el desarrollo de un buen o mal auto-manejo de la DM1.

6. METODOLOGÍA

6.1 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

6.1.1 Tipo de Estudio

El presente estudio corresponde a una investigación de tipo cualitativo interpretativa, no experimental y transversal. Se opta por una metodología cualitativa, ya que bajo este marco metodológico, es posible una aproximación al fenómeno de las relaciones significativas del joven adolescente de manera holística, interpretativa y empática. Se comprende como un estudio interpretativo, puesto que se busca identificar cómo y en qué sentido las relaciones significativas que los adolescentes diabéticos establecen con sus padres y pares, se vinculan con su manejo terapéutico. Se entiende como una investigación de diseño no experimental, dado que se exploran las distintas dimensiones del objeto de estudio sin manipularlas intencionadamente, buscando describir e interpretar el fenómeno tal como se da en su contexto natural. Por último, se define como transversal ya que los datos obtenidos corresponden a un tiempo único, es decir, fueron recabados en un solo momento temporal.

6.1.2 Técnica de Recolección de Datos

Como instrumento para la recolección de los datos, se utilizó la entrevista semi - estructurada, ya que ésta permite la profundización en el relato de los actores, dentro de ejes temáticos establecidos. En este estudio, dichos ejes temáticos han sido definidos a partir de la revisión del marco teórico y en concordancia con las preguntas de investigación. Estos corresponden a las relaciones que el adolescente diabético establece con sus pares, vinculada con el manejo de su enfermedad y, la relación que éstos establecen con sus padres respecto de dicho manejo. Para la exploración de los mismos, en primera instancia, se elaboró un guión¹⁹ que sirvió de referencia para la conducción de las entrevistas. Sin embargo, solo representó una guía para la formulación de las preguntas, y no una pauta estricta que debió cumplirse a cabalidad, dado que se buscaba permitir a los actores, referir sus experiencias con la mayor libertad posible y a los

¹⁹ Ver ANEXO 5

entrevistadores, adoptar el lenguaje que éstos utilizan para narrar sus reflexiones y vivencias.

Originalmente se contempla la participación de 3 investigadoras en la realización de las entrevistas; una encargada de guiar las preguntas y temáticas hacia los objetivos planteados y también mantener una relación de cercanía con el adolescente diabético en cuestión; una co-entrevistadora, cuyo rol consiste en intervenir cuando la entrevista se desvíe de las temáticas principales; y por último, el observador quién debe poner atención a todas aquellas conductas no verbales y paraverbales del entrevistado. El número de entrevistadores requeridos para la realización de las entrevistas semi-estructuradas fue evaluado en la medida que éstas fueron llevadas a cabo. Considerando que la adquisición de un mayor conocimiento sobre las temáticas relevantes, posibilita un mejor desempeño en la conducción, de este modo, el número requerido de investigadoras, para la realización de las entrevistas, disminuye de 3 a 2.

6.1.3 Participantes

Los participantes del presente estudio fueron reclutados mediante un muestreo de tipo opinático, intencionado y razonado, es decir, no se consideraron criterios estadísticos, sino de representatividad del discurso de los adolescentes diabéticos y de factibilidad de contacto con los participantes. Por otra parte, se utilizó la técnica Bola de Nieve o Cadena (acumulativo y secuencial) que implica ir entrevistando a las personas una por una definiendo condiciones claves del perfil y número de entrevistas, conforme se van presentando y analizando distintos requerimientos de la investigación, hasta finalizar con el muestreo una vez que se ha consolidado la emergencia de un modelo o propuesta que responde la pregunta de investigación.

- ***Criterios de Inclusión/Exclusión***

Los adolescentes que participaron del estudio, se encuentran adscritos a la Fundación de Diabetes Juvenil de la V región (Viña del Mar), y sus edades fluctúan entre 14 y 16 años. Tras la revisión de las investigaciones efectuadas en torno al manejo terapéutico de la DM1 en la adolescencia, fue posible identificar que el rango etéreo entre los 14 y 16 años, que se corresponde con la clasificación normativa de la adolescencia intermedia, es aquel donde se presentan mayores dificultades para lograr un manejo autónomo de la enfermedad. El único criterio de exclusión es la comorbilidad con otra

enfermedad crónica importante, ya que se busca describir la experiencia común de los adolescentes diabéticos.

- **Contacto con los participantes**

El contacto con los participantes se realizó a través de la FDJ V Región, dado que en ella se encuentran inscritos la mayoría de los jóvenes diagnosticados de la zona; y a través de la ex-presidenta de la FDJ, quien representa una informante clave a la hora de establecer contacto con posibles participantes.

Dentro de la FDJ el primer contacto con los jóvenes se realizó a través de una de las monitoras de la fundación, quien convocó e invitó a participar a los adolescentes que se muestran interesados en colaborar, luego de haberles explicado los fines de la investigación. Ella proporcionó un listado de las personas y números de contacto de los interesados que se encontraban dentro del rango etáreo establecido en un comienzo. La elección de los jóvenes a participar en las primeras entrevistas se realizó de modo azaroso y por compatibilidad de la disponibilidad horaria.

- **Participantes**

Nombre	Edad	Edad de Diagnóstico	Nº Entrevistas	Participación en Fases
1. Carla	16	11	2	Fase 1 y 2
2. Francisca	15	04	3	Fase 1, 2, 3 y 4
3. Gonzalo	16	11	1	Fase 1
4. Catalina	14	11	1	Fase 1
5. David	18	03	2	Fase 2, 3
6. Tamara	16	09	1	Fase 2

6.1.4 Análisis de los Resultados

El proceso de análisis de los resultados, se realiza en 3 etapas, permitiendo la elaboración de esquemas comprensivos de la interacción de las categorías emergentes identificadas como relevantes en relación al objeto de estudio. La construcción de las categorías emerge a partir del análisis interpretativo de las unidades de significado bajo la concepción de las investigadoras.

La primera fase de análisis, comprende la transcripción y posterior lectura de cada una de las entrevistas, antes de continuar con la siguiente. En esta primera etapa se obtiene un panorama general de las categorías emergentes y algunas relaciones de sentido, que se traduce en un modelo comprensivo preliminar de la interacción de los factores involucrados en el desarrollo de los distintos tipos de manejo. La segunda etapa del análisis, se centra en profundizar los elementos seleccionados previamente como relevantes para la investigación, a precisar el concepto de manejo que poseen los adolescentes y a describir la relación entre los distintos tipos de manejo y las relaciones interpersonales que los jóvenes establecen con sus padres y pares. Luego de la transcripción y posterior análisis de las entrevistas que pertenecen a esta fase, se completan las categorías de la primera etapa, se identifican unidades de significado correspondientes a nuevas categorías emergentes, y finalmente, se perfecciona el modelo esbozado durante el primer acercamiento mediante la inclusión de nuevas categorías. En la tercera fase de análisis, es posible elaborar un modelo comprensivo del cambio en las relaciones con los padres y pares, e identificar el vínculo que existe entre ello y el manejo terapéutico, mediante la integración de los relatos anteriores y la realización de dos nuevas entrevistas a informantes claves diagnosticados durante la infancia.

6.1.5 Estrategia de Validación de Resultados

La pertinencia de sentido de los resultados del estudio, se ha de comprobar a través de la presentación de los resultados y posterior discusión de los mismos en un grupo focal, conformado por los adolescentes diabéticos entrevistados durante la investigación. Durante esta actividad, se da cuenta, a los participantes, de los resultados obtenidos tras las entrevistas realizadas, de modo que sean los mismos actores, quienes tengan la oportunidad de validar el modelo tal cual se presenta o realicen sugerencias o modificaciones que enriquezcan la comprensión del fenómeno.

La confirmabilidad del estudio, es decir, la neutralidad de la interpretación y el análisis de los resultados, se consigue a través de la participación de cuatro investigadoras en el proceso de interpretación de los relatos. Así también, la confirmabilidad se ha de asegurar a través del registro de las fases de la investigación y las decisiones tomadas en las distintas etapas que finalmente conforman el diseño emergente y final del presente estudio.

6.2. FASES DE LA INVESTIGACIÓN

6.2.1 Primera Fase de Acercamiento al Objeto de Estudio

En esta primera etapa de la investigación, se realizan cuatro entrevistas a jóvenes pertenecientes a la Fundación de Diabetes Juvenil, que cumplan con los criterios de selección de la muestra.

Se realizan entrevistas de tipo semi-estructuradas, cuyo objetivo corresponde a conocer la trayectoria del adolescente diabético desde su diagnóstico, el manejo que ha desarrollado al lo largo del tiempo, y el rol que desempeñan los pares y padres en relación a éste último. Cada entrevista es realizada por 3 investigadoras; una de ellas dirige la entrevista y las otras dos cumplen la función de ahondar en los temas en los cuales no se haya profundizado lo suficiente, de introducir nuevas preguntas para precisar las dudas que surjan durante el proceso y de prestar atención a los aspectos no verbales y paraverbales de la entrevista.

Primera fase de revisión de los datos

Esta primera revisión de los datos corresponde a la transcripción y posterior lectura de cada una de las entrevistas antes de continuar con la siguiente. En este proceso, se identificaron los contenidos y temáticas centrales en el relato de los participantes, de modo de guiar la exploración en las consecutivas entrevistas de un modo más pertinente. Adicionalmente, se evaluó la formulación de las preguntas, con el objetivo de mejorar el desempeño de los entrevistadores en las siguientes entrevistas.

Emergencia de las primeras Categorías y Modelo Comprensivo preliminar

Un vez que dejan de emerger nuevas temáticas relevantes, se decide proceder con el análisis conjunto de las cuatro entrevistas ya realizadas, antes de continuar con el proceso de recolección de la información.

Para ello, en primer lugar, se realiza la segmentación de las transcripciones en relación a las temáticas abordadas; luego, se seleccionan las temáticas que resultan relevantes para el estudio; posteriormente, se escogen las unidades de significado que dan cuenta de estas temáticas; y finalmente, se procede a la lectura, revisión y agrupación de las unidades de significado en categorías emergentes dentro de los distintos ejes temático seleccionados.

El análisis de las primeras 4 entrevistas nos permite arribar a un modelo comprensivo preliminar de los distintos elementos involucrados en el desarrollo del manejo durante la adolescencia (Figura 1) y el rol que desempeñan los padres y los pares en este proceso (Figura 2). Junto con esto, resulta posible identificar distintos tipos de manejo, los cuales se verían determinados por estos elementos (Figura 1).

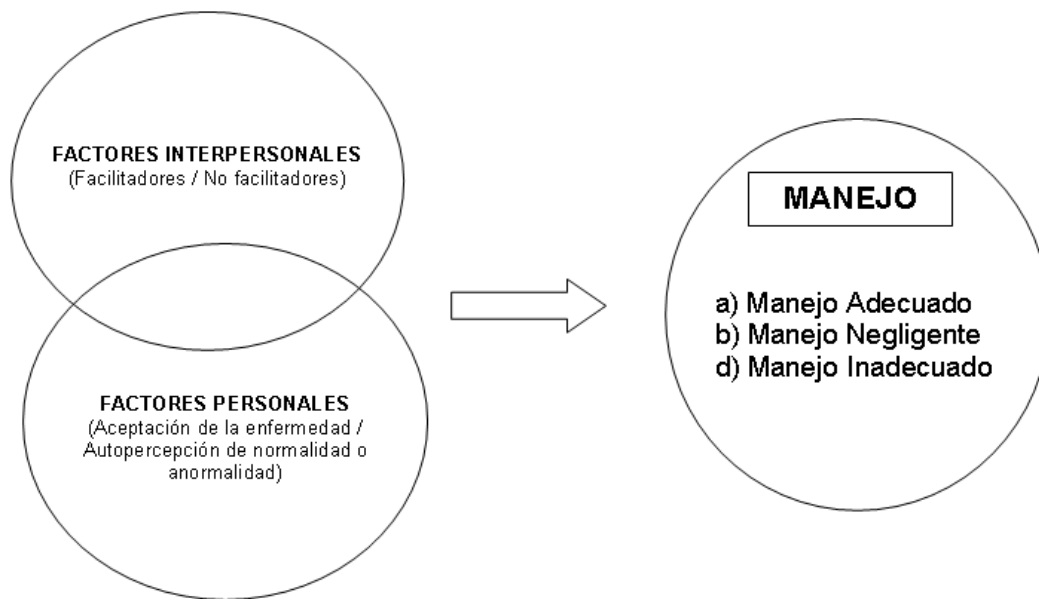


Figura 1

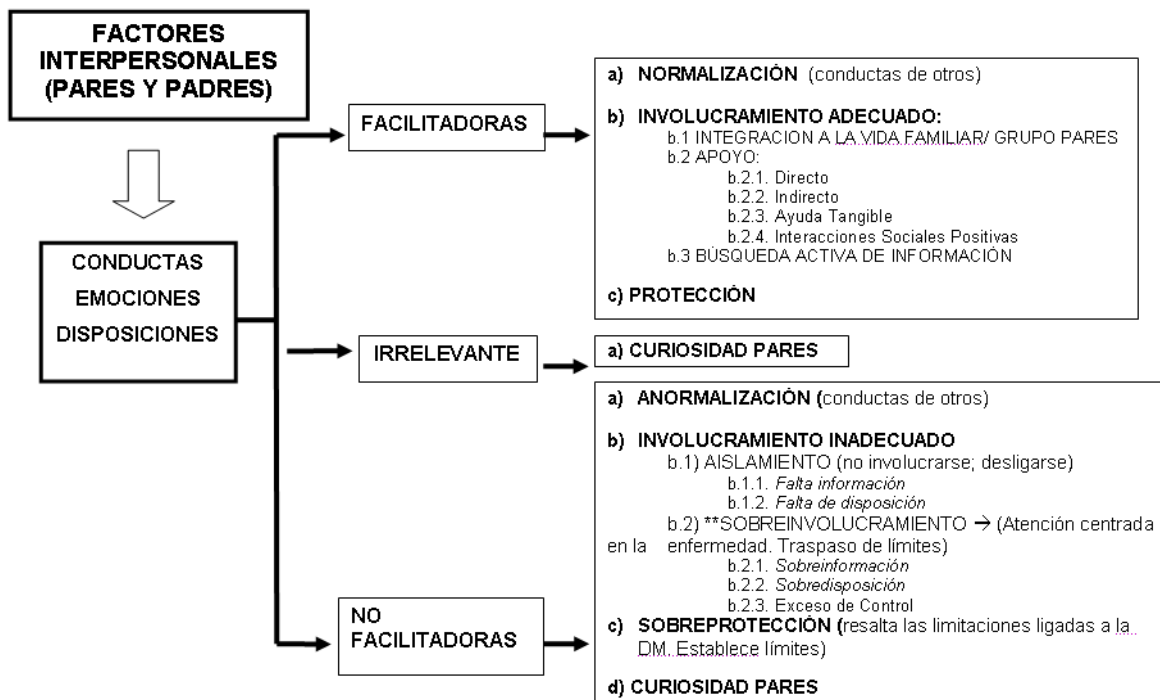


Figura 2

A pesar de no dar respuesta aún a la pregunta de investigación, esta etapa permite elaborar una comprensión general del objeto de estudio (el manejo de la enfermedad en la adolescencia) y generar algunas reflexiones que permiten la toma de decisiones para la siguiente etapa.

- La edad de diagnóstico cobra relevancia a la hora de comprender el vínculo entre el manejo terapéutico y las relaciones que el adolescente establece con pares y padres. El proceso de manejo de la enfermedad que desarrolla el adolescente, desde su debut hasta el día de hoy, tendrá distintas trayectorias y momentos, dependiendo de la edad en que haya sido diagnosticada la DM1. Cuando el diagnóstico se realiza en la infancia, los padres son quienes se hacen cargo del manejo en su totalidad, lo que implica un proceso de traspaso del manejo de mayor complejidad y con más matices, que el que se vislumbra desarrollan los jóvenes diagnosticados a comienzos de la adolescencia. Estos últimos, parecieran iniciar su vida como diabéticos, haciéndose inmediatamente partícipes de su manejo en conjunto con sus padres. Así mismo, la historia de las relaciones con los pares y la enfermedad, tiene momentos, experiencias, e incluso, una extensión distinta, dependiendo de la edad de debut, lo cual podría determinar las interpretaciones que el joven desarrolla hoy, respecto de éste y otros aspectos de la DM1. Dado que solo uno de los 4 informantes fue diagnosticado en la infancia, resulta necesario corroborar si esta percepción, de la relevancia de la edad de diagnóstico, se relaciona sólo con este caso particular, o responde a elementos comunes en la experiencia de los jóvenes diagnosticados en la infancia. Para ello, se decide incorporar intencionadamente a informantes que hayan sido diagnosticados durante este período.
- El manejo que el adolescente desarrolla se ve influenciado por factores personales e interpersonales. Respecto de los factores interpersonales las relaciones más significativas corresponden a las establecidas con los padres y los amigos más cercanos. Tras la elaboración de este esquema preliminar, surge la necesidad de explorar con mayor precisión la relación entre estos elementos y los distintos tipos de manejo identificados. Dado que nuestro estudio busca dar cuenta del manejo de la DM1 durante la adolescencia, desde un análisis de la relación con pares y padres, se decide dirigir la exploración en las próximas entrevistas hacia la interacción entre estas relaciones interpersonales y los tipos de manejo identificados; reconociendo la

influencia de factores personales en el desarrollo de los distintos tipo de manejo, pero sin abordarlos por alejarse de los objetivos del estudio.

- La riqueza de las descripciones y las reflexiones, en los relatos de los jóvenes entrevistados, se encuentra determinada tanto por la conducción de la entrevista, como por las capacidades de análisis y expresión de los propios entrevistados. Por lo cual, se decide para las próximas entrevistas, conformar duplas de entrevistadores que equiparen las habilidades de cada uno para conducir las entrevistas. Así también, se identifican aquellos actores que presentan mayores habilidades para describir y reflexionar sobre su experiencia, de modo de privilegiar su participación en futuros encuentros.
- Se identifican dos informantes claves dentro de las entrevistas ya realizadas, por representar casos emblemáticos y opuestos respecto del manejo de su enfermedad; y además, por tener las capacidades de análisis y expresión necesarias para elaborar un relato lo suficientemente rico. Por lo cual, se decide volver a entrevistar a estos dos informantes claves, de modo de explorar, con mayor profundidad, el vínculo entre las relaciones interpersonales que establecen, y el tipo de manejo que logran.
- La edad que posea el joven actualmente deja de ser relevante, pues no se requiere necesariamente que el informante se encuentre actualmente en la adolescencia, siempre y cuando, esté en condiciones para dar cuenta de su experiencia y reflexiones durante este período. Dado el reducido número de la muestra inicial, se decide flexibilizar el límite superior del rango etáreo para la selección de nuevos participantes, de modo de facilitar el acceso a nuevos informantes.

En relación a los análisis y las reflexiones generadas durante este primer acercamiento, se decide continuar con la recolección de datos, manteniendo la utilización de la entrevista semi-estructurada como herramienta. A través de esta segunda etapa, se busca dar cuenta de todas aquellas temáticas que no se abordaron en profundidad y las dudas que surgen a partir del primer acercamiento.

6.2.2 Segunda Fase de Acercamiento al Objeto de Estudio

Esta segunda etapa de entrevistas, se entiende como continuación lógica de las reflexiones y decisiones que emergen de la primera etapa. En este sentido, se realizan 4 entrevistas semi-estructuradas: dos a los informantes claves antes destacados, una a un

joven diagnosticado en la infancia, que escapa del rango etéreo originalmente definido²⁰, y otra a una joven, diagnosticada a los 9 años. La consideración de este cuarto informante responde a la necesidad de incorporar el relato de personas con edades de diagnóstico más tempranas, a pesar de no haber sido diagnosticada en la infancia, esta nueva informante corresponde a uno de los diagnósticos más temprano dentro de la muestra facilitada por la FDJ.

Este segundo acercamiento se dirige a profundizar elementos de las entrevistas anteriores destacados como relevantes para la investigación; precisar de un modo más claro el concepto de manejo que dominan estos jóvenes; y describir la influencia entre los distintos tipos de manejo y las relaciones interpersonales. Se busca ampliar la visión general respecto al objeto de estudio y comenzar a esbozar con mayor precisión los elementos de la respuesta a la pregunta de investigación. Dado que los entrevistadores ya tiene una perspectiva más amplia del objeto de estudio, y mayor experiencia en la formulación de las preguntas, tras la revisión de este aspecto durante el primer acercamiento, se decide reducir a dos, el número de entrevistadores presentes.

Nuevas Categorías emergentes y perfeccionamiento del Modelo Comprensivo

Tras la realización de las cuatro entrevistas, se procede a la transcripción y posterior lectura de cada una de ellas. En la primera lectura se identifican las unidades de significado que dan cuenta de las categorías emergentes durante la primera fase; luego, se identifican las unidades de significado que dan cuenta de nuevas temáticas y categorías emergentes. A partir de lo anterior, se procede con la selección, construcción, definición e inclusión de las nuevas categorías emergentes al esquema comprensivo esbozado durante el primer acercamiento.

El análisis de los relatos obtenidos en el segundo acercamiento, permite perfeccionar el esquema comprensivo antes esbozado a través de la eliminación de los elementos identificados como irrelevantes; incorporación de nuevos factores; y el logro de una mayor y mejor comprensión de las relaciones establecidas entre ellos (Figura 3)

²⁰ El contacto con este informante se realiza a través de la ex – presidenta de la FDJ a diferencia del contacto con los informantes anteriores.

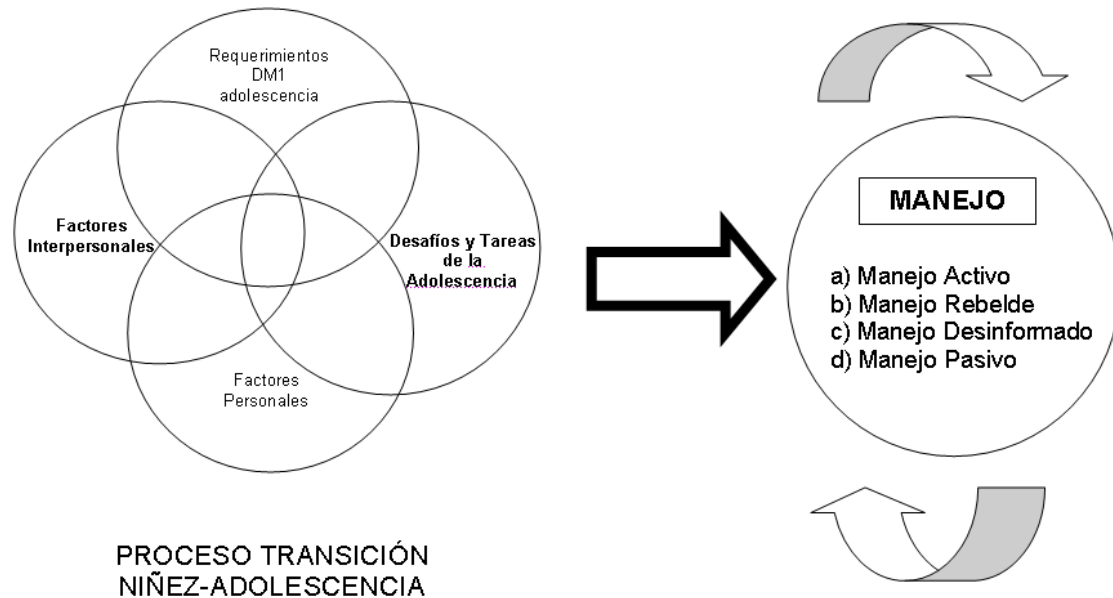


Figura 3

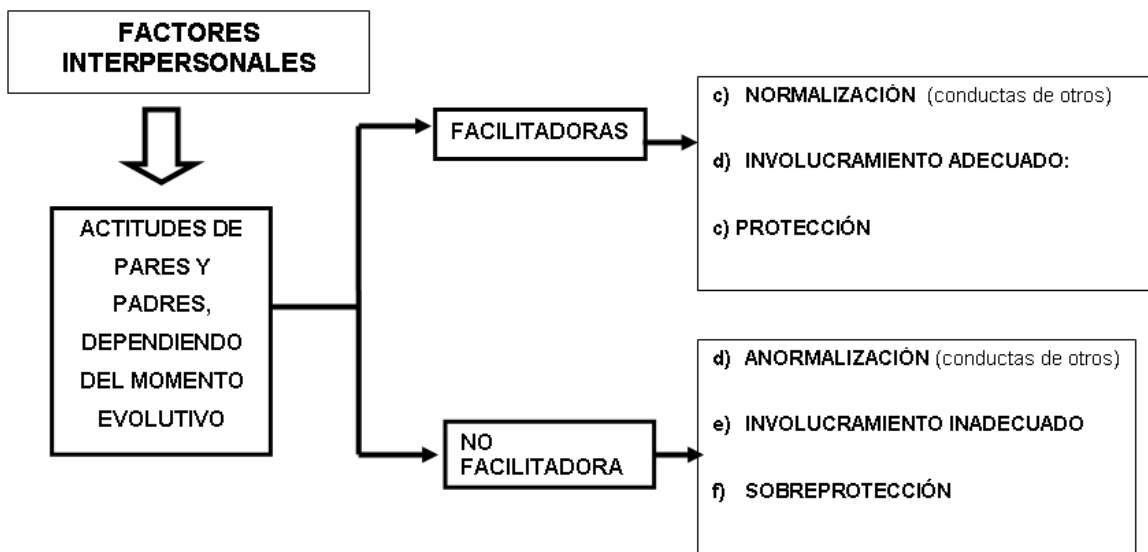


Figura 4

Se logra una mejor comprensión de la relación entre manejo de la enfermedad y las relaciones interpersonales (Figura 4), sin embargo, la información obtenida aún no es suficiente como para dar respuesta a las preguntas de investigación. No es posible obtener una descripción del cambio en la relación con padres y pares, aunque sí se logra esbozar el vínculo entre estas relaciones y el manejo. Este vínculo no emerge como una reflexión explícita de los jóvenes, ya que parecieran atribuir su manejo solo a condiciones y características de la esfera personal, sin embargo, es posible visualizarlo a partir de sus

relatos. El que no emerjan descripciones de las relaciones interpersonales a partir del cambio, y que los jóvenes no refieran, un vínculo entre éstas y su manejo, pudiera responder, por una parte, a que desde su perspectiva, no identifican como significativa esta conexión, o por otra, a que las preguntas realizadas hasta el momento no se han dirigido de una forma más precisa en esta dirección. Dado que esta relación no emerge claramente a partir de las entrevistas realizadas, se decide proceder con un tercer acercamiento, que tiene por objetivo precisar de manera explícita la existencia o ausencia de estas relaciones.

Durante esta etapa se confirma, que para lograr los objetivos de este estudio y dar respuesta a las preguntas de investigación, se hace necesario que los informantes hayan sido diagnosticados durante la infancia, dado que, desde su experiencia, es posible distinguir con mayor facilidad los distintos cambios en las relaciones, puesto que existe un proceso de manejo y de vivir con la enfermedad de más larga data. Cuando los jóvenes han sido diagnosticados durante la adolescencia, o a comienzos de ésta, resulta complejo, para ellos y para las investigadoras, dilucidar la relación entre los distintos elementos involucrados, dado que se conjugan una serie de procesos en un mismo momento: comienzo de la adolescencia, adaptación propia y de los otros a la condición de diabético, responsabilización por el manejo, etc.

6.2.3 Tercera Fase de Acercamiento al Objeto de Estudio

En este momento de la investigación, para la siguiente etapa, se decide volver a los dos informantes diagnosticados durante la infancia, para una nueva entrevista dirigida a buscar explícitamente la existencia de un cambio en las relaciones con los padres y pares, e identificar el posible vínculo entre esto y el manejo terapéutico del joven.

A partir de estas dos últimas entrevistas, e integrando los relatos de las entrevistas anteriores, se logra elaborar un modelo comprensivo de la evolución del manejo terapéutico desde las relaciones interpersonales, cuando se inicia la adolescencia.

Con la elaboración de este modelo²¹, se logra responder a las preguntas de investigación y dar cuenta de los objetivos planteados. Por otra parte, se alcanza la saturación de los datos al no emerger nuevas categorías relevantes para los fines del estudio. En este sentido, se decide dar paso a la confirmación de los datos a través de la

²¹ Ver ANEXO 6

presentación de los resultados y posterior discusión de los mismos, junto a los jóvenes entrevistados.

6.2.4 Confirmación de los Resultados con los Actores

Se decide verificar la pertinencia de los datos a través de un grupo focal compuesto por los participantes del estudio, ya que, en coherencia con los fines de la investigación, se busca confirmar un modelo comprensivo del manejo terapéutico en la adolescencia, que refleje la perspectiva y la vivencia del joven diabético.

Del total de los jóvenes entrevistados que se comprometieron a participar de esta etapa, el día acordado, solo se presenta una de las participantes. A pesar de esto, se procede a la presentación de los datos y a la posterior discusión de éstos, junto a dicha participante. A partir de esta reunión, fue posible dilucidar lo siguiente:

- Los modelos elaborados y la definición de las categorías emergentes, son pertinentes y coherentes con la experiencia del adolescente diabético desde la perspectiva de la informante.
- Se especifica el carácter del distanciamiento de las relaciones con los padres, en relación al manejo, precisándose que no se trata de un distanciamiento interpretado como abandono, si no que, mas bien, de un distanciamiento ligado a una entrega de responsabilidad.
- La participante elabora una jerarquía de la influencia relativa de los factores involucrados en el desarrollo de los distintos tipos de manejo, identificando en orden de prioridad, los factores personales, luego, la influencia de los padres, seguida de los amigos y finalmente, la de los pares. Así mismo, destaca la influencia de los requerimientos de la DM1 durante este período y las demandas de la adolescencia, como igualmente relevantes que los factores personales. No obstante la jerarquización efectuada, la joven destaca la existencia de una influencia recíproca entre cada uno de los factores que se plasman en el modelo.

7. RESULTADOS²²

7.1. DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS EMERGENTES

7.1.1 Manejo de la Enfermedad

El manejo de la enfermedad que desarrolla el adolescente diabético hace referencia, por una parte, al cumplimiento de las *conductas de autocuidado*; y por otra, al *rol* que adopta frente a su enfermedad. Dentro de las primeras, se destacan el control de los niveles de glucosa a través del suministro de insulina y la dieta. La realización de deporte se establece como un tema secundario, dependiente de los hábitos personales en relación a la actividad física. Por otra parte, el *rol* que el adolescente establece en relación a su enfermedad, es evidenciable a través de las actitudes, emociones y disposiciones que ellos mantienen hacia su autocuidado. En este sentido, se destacan los siguientes elementos como constitutivos de los distintos tipos de manejo de la enfermedad:

- Grado de independencia con que el adolescente controla su enfermedad. (Dependencia / Independencia)
- Responsabilidad personal en relación al cuidado de su salud. (Responsabilidad /Irresponsabilidad)
- Voluntad personal u obligatoriedad en el cumplimiento de las conductas de autocuidado, realizar las conductas por uno mismo o por cumplir con otras personas (Voluntad // Obligatoriedad)
- Nivel Control personal sobre las decisiones y acciones que afectan su salud, dado por el grado de poder y autoridad que el joven experimente respecto de su enfermedad. (Empoderamiento // No Empoderamiento)
- Cantidad y cualidad de la información que se maneja respecto de la enfermedad (Información/ Desinformación)

²² A lo largo de la presentación de los resultados, se utilizan citas extraídas de las entrevistas con los adolescentes, las cuales, se muestran con códigos que hacen alusión por una parte a la entrevista de la cual se extrae la cita y por otra parte, al párrafo al cual corresponde; el código se expresa de la siguiente manera [E1, P5], lo cual se refiere a que la cita ha sido extraída de la Entrevista N° 1, del Párrafo N° 5.

Interdependencia

El manejo de la enfermedad durante este período, es significado como una responsabilidad personal y a la vez como interdependiente. Un entrevistado en particular hace la distinción de que el manejo estaría compuesto por un aspecto personal, pero que, paralelamente, existiría una interdependencia como componente del manejo. Esta interdependencia hace referencia tanto al apoyo psicológico que entregan amigos y familiares, como al involucramiento de éstos en las tareas del autocuidado (toma de decisiones, búsqueda de información, etc.)

[E8, P2] *“... O sea, primero que nada, yo no manejo sola la enfermedad, sino que, ahí como en términos psicológicos así, hay como una interdependencia, porque, en realidad, yo no soy sola con la diabetes, sino que involucra también a un montón de otra gente, con la familia y todas esas cosas...”*

[E8, P2] *“...y, además, en la familia que me de apoyo... o sea, que mi mamá por ejemplo, por más que no, que mi papá trabaja, o sea, siempre está como “ya, te hiciste el examen, en ese horario estamos como mal, ¿qué podemos hacer?”, igual hay como un tema de conversación ahí, como evaluando la situación con mi mamá... en ese sentido, como que se maneja mejormente... yo, que pongo más de mi parte, como que mis papás igual me ayudan, mi hermano, a veces me dice “no comas cosas dulces”, como... así...”*

[E7, P5] *“... En que algo que yo no entienda en, en los términos que, que busco por internet, que se yo, mi mamá llega y me ayuda a entender, o si no vamos las dos y le preguntamos a un doctor, pero nunca ando sola. Mi mamá, si yo no entiendo, me ayuda mi mamá o mis abuelos a veces. Como que te explican de otra forma lo que tú ya investigaste en el computador o en los libros...”*

A pesar de que esta “interdependencia” es percibida como un aspecto positivo, el cual facilita un buen manejo y mejores resultados de adherencia, algunos jóvenes perciben que también se presentaría como no facilitador, cuando esta interdependencia traspasa los límites del manejo personal (involucramiento inadecuado), llegando a ser en ocasiones molesta; contribuyendo en este sentido, a las sensaciones de cansancio o rabia hacia la enfermedad.

[E7, P29] *“...Es tranquilo porque, yo puedo salir sabiendo que sé algunas cosas y que en caso de no saber que hacer si tengo 235 y voy a comer tal cosa, llamo a mi mamá... Pero es molesto cuando a mi mamá le da por llamar, llamar y llamar... y “Pancha ¿te inyectaste con los 235?, ¿y te mediste a los 15 minutos después?” O sea, cosas que yo personalmente no haría, pero aunque mi mamá me llame pa decirme, tampoco las haría, pero las tengo que hacer igual...”*

Tipos de Manejo

A través de los relatos de los adolescentes, es posible evidenciar tres tipos de manejo, los cuales pueden ir variando en distintos momentos en una misma persona; esto indica que el manejo de la diabetes posee una *condición dinámica* durante este período. Las oscilaciones entre los distintos tipos de manejo, hacen referencia a la interacción y adecuación entre diferentes aspectos relevantes: las condiciones del contexto familiar y social, las demandas de la diabetes durante la adolescencia, las demandas propias de la adolescencia y los aspectos personales.

[E7, P16] *“... O sea, que al final, yo creo que todos pasan por lo mismo de la rebeldía, cuando los compañeros te molestan, enfrentar a los compañeros. Todo pasa, pero en distinto orden. Y al final, algunos se quedan pensando en una cosa, y otros siguen viviendo las distintas experiencias o prefieren quedarse con una que ya tienen así como en el presente y no andar pensando en lo que pasó atrás...”*

[E7, P17] *“... Que... por ejemplo, no se po, primero a mi me costaba estar con compañeros nuevos y explicarles el tema de la diabetes y me quedo pegada en eso, de que les tengo que ir recordando que soy diabética y todo eso. Y otros que les explicaron y dijeron ya, les expliqué si entendieron bien, sino no. Voy como en otra cosa con el tema de la diabetes...”*

a) Manejo Activo

Este tipo de manejo, se identifica como el ideal, dado que los adolescentes lo perciben como aquel que permite lograr mejores resultados en el examen de Hb1Ac y mayor bienestar en los distintos aspectos de su vida. La principal característica de este manejo, es precisamente el *rol activo* con que el adolescente se posiciona frente a su enfermedad. En este sentido, el manejo de la DM1 se entiende como *voluntario*, haciendo

alusión al *involucramiento personal* en el autocuidado y a la búsqueda activa de información. Desde la perspectiva de los adolescentes, esta manera de llevar la enfermedad responde a una *conciencia* de los problemas asociados a una mala adherencia y a un *compromiso personal con la propia salud*.

El adolescente que presenta un manejo activo, se percibe como autovalente en relación a las conductas de autocuidado que requiere la DM1, evidenciándose un *empoderamiento* hacia su propia enfermedad. Más que cumplir rigurosamente las indicaciones clínicas, el joven es capaz de manejar autónomamente su diabetes frente a los distintos requerimientos de la enfermedad y de su vida cotidiana. En este sentido, es parte de un manejo activo un *proceso de ensayo y error* cuando el joven comienza a hacerse cargo de su enfermedad autónomamente, y cada vez que los esquemas de insulina son modificados. Este proceso de ensayo y error, es percibido por el adolescente como acciones que permiten mejorar el autoconocimiento del propio cuerpo, lo cual también representa un elemento destacado como esencial por los jóvenes para controlar la enfermedad adecuadamente.²³ Este tipo de manejo se caracteriza también por una sensación de seguridad respecto de cómo se lleva a cabo, y a la ausencia de emociones o disposiciones negativas hacia las conductas de autocuidado, lo cual se encuentra facilitado por el logro de una aceptación de la enfermedad y por estilos de vida anteriores al diagnóstico, similares a los requeridos por la enfermedad.

[E1, P14] “...*fue como gradual. A pesar de que, por ejemplo, hay gente que va al médico, y el médico le dice tiene que ponerse tanto, esto, esto y la gente hace tal cual cómo le dijo el médico, el médico no vive tu día a día, entonces... eee... yo sí cambiaba las pautas y después llegaba donde el médico y le decía “sabe qué, agregue un examen aquí, corrí este horario para acá” y el médico me decía “¡ah! está funcionando bien, siga así” y... o sea, no es muy justo... porque el médico me puede decir, inyéctate tanto en la mañana y yo a dos horas de inyectarme, me sentía mal... me daba una baja, entonces ¿qué pasaba? tenía que bajar la insulina en la mañana para después no sentirme mal...*”

²³ A pesar de que el joven maneje su enfermedad activamente, pudieran presentarse altos valores en la hemoglobina glicosilada en esta edad, no por una falta de voluntad o de responsabilidad del adolescente, sino que como parte de este proceso de adaptación a través del ensayo y error; entendiendo este período de vida, como especialmente complejo en lo referente al curso y manejo de la DM1.

[E5, P62] *“...Yo creo que ideal sería como bueno, como lo dicen los... no, ni siquiera como lo dicen los libros, porque los libros tienen una visión como muy técnica, están muy alejados de la realidad creo yo eee... el tener mucho más autocontrol, el pincharse más seguido, el poder conocerte tú mismo a esta edad; y en base a tus conocimientos, dar tú mismo las dosis, con la aprobación del médico obviamente... creo que hacer como algo más participativo y aprender a conocer tú mismo la diabetes, onda cachar que si amanecí de una manera o estar en cierto período te sube, te baja, tay enojao, te sube... conocerte a ti mismo...”*

[E5, P72] *“...Para tú determinar el manejo de la diabetes y en conjunto al médico, porque siempre eee... bueno, el modelo típico es que vai al doctor y que el doctor determine, porque obviamente el estudió y es el profesional en el tema... pero también creo yo que si tú te conoci, también podi dar una opinión que puede ser válida, y eso... a veces los doctores no tienen eso, porque no tienen la enfermedad po. Entonces, puede ser, obviamente, muy bien complementado, sacar un mejor partido de la diabetes y tener un buen autocontrol...”*

[E7, P19] *“... Manejar la diabetes es, primero, conocer las máquinas que usai, saber como medirte bien la glicemia, conocer tu, cómo reacciona tu cuerpo a la insulina o a los rangos de, de glicemia que tiene, o sea, saber... es saber, lo más importante del manejo es conocer tu diabetes para después controlarla... y poder estar seguro de que va a estar siempre bien, normal, y no vas a tener problemas...”*

[E8, P3] *“... sea, es estar conciente de... o sea, de que sí puedo hacer todo lo que yo quiera, pero midiéndome en la forma que lo hago po, o sea, a mi me dan ganas de comer cosas dulces y sí, como, pero a veces lo tengo que hacer con precaución, por último me voy a inyectar antes... y no puedo comer cosas dulces todos los días, porque yo sé que eso igual me va a hacer mal... y ahora igual estoy tratando de que las conversaciones con el doctor y todo eso, igual hemos ido tratando de que, que se me quiten las ganas de comer cosas dulces, y de hecho, los exámenes han mejorado... estaba como en un tiempo así como medio crítico así, y ahora el examen, la hemoglobina glicosilada, que es como que mide el tratamiento, estaba súper bueno... entonces, igual como que he tratado de manejar esa situación... y también ser conciente, porque yo conocí a niños que ni*

siquiera saben bien como su esquema de insulina o esas cosas así, o sea, saber como todas las funciones de la insulina, las técnicas de inyección, y todas esas cosas que, que a mi me sirven... como en eso se refiere el autocuidado, y como más que nada, ser conciente...”

[E7, P20] *“... No se, yo siempre me adaptado en lo, en lo que va con mi diabetes, cómo cuando como un postre con, no se po, con chocolate, un pastel de chocolate y digo ya por esto me voy a poner 6 unidades, y al día siguiente, no se, como un pastel distinto, un pastel de fruta y me pongo las mismas 6 unidades y fue mucho, entonces digo no, después el pastel de frutas tiene menos y todo eso, entonces es ir probando. Entonces hay que conocer las reacciones, cómo de que las reacciones del cuerpo... con el tema de los carbohidratos y la insulina, para después controlar bien la diabetes y tú ya saber que tení que hacer cuando te ponen esos casos de que comes comida, por ejemplo, el comer comida distinta, no es la misma cantidad de carbohidratos... Y son distintas, y eso te varía, claramente, afecta de forma diferente en el cuerpo. Siempre ha sido como interno. Interno. Hacer lo que me pase a mi, de eso me baso, de nada más...”*

[E7, P15] *“... los que mantienen un buen manejo, como que, como que se cuidan más, llevan la vida así como con menos preocupación en cierto sentido, o sea, en que cuando se tomen la glicemia, no van a estar sobre los 200 o bajo los 130 o bajo los 80, que ahí empiezan las bajas. O sea, están seguros de que su sistema, su mucha dedicación a la diabetes los va a mantener bien...”*

b) Manejo Rebelde²⁴

Corresponde a la “rebeldía” del adolescente en torno a cualquier tipo de cuidados requeridos para el manejo apropiado de su enfermedad. El joven no realiza las conductas de autocuidado de modo sistemático, y a su vez, no se responsabiliza por ellas. Los adolescentes significan este manejo como un “rebelarse contra la enfermedad”, asociándose directamente a la aceptación y posicionamiento de los jóvenes frente a la DM1 y su condición de diabéticos. Ellos atribuyen “la rebeldía” al cansancio que les produce el lidiar con las demandas de la enfermedad día a día, y la rabia de cumplir con

²⁴ La utilización de la palabra “rebelde” para la caracterización de este tipo de manejo corresponde a la denominación que los propios actores utilizan. La rebeldía a la que ellos hacen mención presenta una connotación negativa y poco deseable.

las conductas de autocuidado, las cuales son interpretadas como una molestia o una limitante para el desarrollo de una vida normal. Cómo el joven signifique sus conductas de autocuidado, se ve influido por el modo en que éstas son interpretadas dentro de su contexto familiar y social, a la vez que, por el grado de aceptación de la enfermedad lograda por el adolescente y su autopercepción de normalidad o anormalidad. A pesar de estar en conocimiento de que la diabetes representa parte constitutiva de ellos, es vivida como algo externo, ya sea, como algo que al no asumirse como propio, se deja de lado, o como un enemigo externo al cual se ataca en un acto de defensa de los deseos personales.

[E5, P65] *“...Fuera de la rutina, creo que es rabia también... es que es... son ambas cosas, porque la rutina igual, como dice Arjona, te mata jahh!... no po, igual como que ya estoy chato de todos los días pincharte a la misma hora, de verte salir sangre, pincharte de nuevo y todo el cuento, como que te aburre ya po eee... pero también, de repente, te da rabia por actitudes que tienen los demás... de repente, te pinchai delante de alguien y te dicen “enfermo” o “este loco es enfermo” y too el cuento, o te preguntan si eso se trasmite por la sangre; si a mi me sale sangre, la diabetes se trasmite. Entonces, como que más rabia esas actitudes me dan...por eso te digo que pueden ser ambas...”*

[E5, P78] *“...Sí, creo que más agudos... yo lo he observado así... sí, porque más encima, a los 12 es, como que están viviendo ese proceso que cambia y too el cuento, te poni como rebelde, no estai ni ahí con na y se le suma lo de la diabetes. Es como el doble, entonces se descargan con la diabetes... yo cacho que me descargué con la diabetes, pero no fue tan exagerado, no fue así como que me hubieran diagnosticado en esa edad po...”*

[E7, P7] *“... El tema de la rebeldía, a veces cuando estoy con mis amigos o compañeros de curso y los veo comer o hacer cosas que por tema de la diabetes o por alergias no puedo hacer, y ahí como que me da la rebeldía. Y también, lo que no me gusta, era el tema de la agujas, tener que andar pinchándome en distintos lados y, no se, siete veces al día, eso me terminaba cansando. Y después de un tiempo, ya me daban ganas de mandarlo todo así, para otro lado. Era como el hecho de a mis amigos que no tenían que andar preocupados de eso, de esa cómo responsabilidad extra, y yo también andar preocupada de andar tomándome*

la glicemia o retrasar a mis compañeros cuando salíamos con mis amigos, porque yo me andaba chequeando...

[E7, P22] *“... Es a base de la rebeldía. Eso, es a base de la rebeldía. La mayoría, a mi todavía me cuesta aceptar el tema de la diabetes y la tengo de los 4 años, y otros llevan recién empezando y ya se cuidan mal, o sea, ya están chatos...”*

[E2, P74] *“... mmm... maldigo, literalmente, el hecho de inyectarme o pincharme los dedos, no me gusta...”*

[E2, P37] *“...Eeee... no sé, no siempre me considero buena manejando mi enfermedad, por dos razones, una porque a veces me da la tontera y... me da rebeldía y digo no, no me quiero inyectar más, no... eso ya casi ni me pasa, pero antes, el año pasado, me pasaba hartito, porque... no me quería inyectar más, no quiero más las agujas...”*

[E2, P67] *“...al salir, siempre hay cosas pa comer... eee... uno baila, toma a veces, entonces tiene que calcular lo que está comiendo o tomando, y si después lo va a gastar en bailar, si es necesario inyectarte o no, entonces paso más pendiente de mi diabetes que en pasarla bien en una fiesta...entonces, como que por eso no me gusta salir mucho...”*

[E3, P22] *“...a que, por ejemplo, a que me daba hambre y comía no más y no me inyectaba...flojera o aburrimiento, porque los pinchazos igual duelen, a veces, cuando uno se inyecta, quedan como unas pelotitas en el cuerpo, cuando uno se inyecta mucho. Entonces, igual de repente, uno dice “ah, ya no me voy a inyectar no más” y llega y come, pero más por eso...”*

[E5, P8] *“...Era una rabia, bueno, con la diabetes y con la doctora, porque al ver yo que, obviamente como era chico, no me daba cuenta, tanto cuenta de que por culpa mía era que en el fondo que estaba mal eee... que yo me agarraba los malos autocontroles, pero eee... pensaba que era la doctora y le tenía como rabia a ella, me daba rabia porque no podía estudiar normal como los otros niños.*

Además, que no podía ir al colegio, que no podía comer torta, que no podía salir, que tenía un sin fin de restricciones y veía yo que no era normal a los demás...”

[E5, P14] *“...a veces no le hacía caso a la doctora porque no me caía bien, o tenía ciertas discrepancias por no acostumbrarme. O sea, porque era, en el fondo, como bien cabro chico; me afectó para mal y decía no deja las cosas así, como que creía que castigaba a los demás o castigaba a los otros, pero en el fondo, me hacía el mal yo mismo... por eso me afectó totalmente el negativo...”*

[E7, P25] *“... mayoritariamente, va por el tema del cansancio... porque, cuando, es como por el tema de que el cuerpo va avanzando y la diabetes también. Es como que igual se van adaptando, pero se aburren del cambio que les hacen, con las insulinas o las unidades de insulina. A mí me pasó, que yo antes usaba, por ejemplo, el NPH y me cambiaron al ANTUS y me aburrí que me cambiaran, o sea, me enojó, me molestó que me cambiaran todo el esquema y la información que yo ya tenía. Pero es que la anterior ya no me servía, y tenía que empezar de nuevo, y era latero, latoso empezar de cero estando ya acostumbrada a la insulina y al otro esquema. Ahí me enojé caleta cuando me cambiaron la insulina, pero era, no se, es como de nuevo más fácil. Y llevo tiempo con la insulina nueva, y si me la volviera a cambiar me volvería a molestar, porque es empezar de cero, y eso coopera bastante al cansancio, y el cansancio de ahí como que me lleva a la rebeldía, en mi caso...”*

[E8, P19] *“... bueno yo creo que a todos de repente nos da lata, igual hay momentos en que uno se siente como frustrado, porque haces todo correcto y en los resultados nunca se ve, entonces igual a veces es frustrante eso... yo a veces, “ya, voy a intentar hoy día hacer ejercicio o comer bien”... y de repente 300... que es súper alto ese valor de azúcar... y igual uno se siente frustrado, porque no ves cambios, como alguna recompensa del esfuerzo que estas haciendo, a pesar de que no es ya un día que lo hagas, eso también es frustrante, como no ver resultados de tu esfuerzo...”*

c) Manejo Pasivo

En este tipo de manejo, el cumplimiento de las conductas de autocuidado se encuentra presente, sin embargo, el llevarlas a cabo se percibe como un acto impuesto, obligatorio, el cual se debe cumplir para no defraudar a las figuras significativas, o como un acto de supervivencia. El manejo es vivido como una carga, el adolescente se posiciona pasivamente frente a éste, con un involucramiento parcial y deseando delegar su responsabilidad. La falta de involucramiento personal hacia su enfermedad se ve reflejada en la incapacidad del joven de hacer frente a su manejo con confianza y autonomía. Por lo cual, se tiende a seguir rigurosamente las indicaciones clínicas y evitar situaciones que hagan más complejo el manejo de los niveles de glucosa.

[E7, P8] *“... es que era como obligado más que nada, en especial en los momentos de rebeldía, en que a mi me daba lo mismo, y cuando recién empezaba a cuidarme, era porque mi mamá me decía, me decía piensa en mí, piensa en tus hermanos, que vamos a hacer si tu no estás. Era como que por ellos, no por mí... por la gente que quiero y que tengo cerca, más que nada por ellos...”*

[E7, P10] *“... no se, yo creo que me nacería la voluntad y el sentimiento de cuidarme a mi misma. Aunque, siempre tengo la impresión de que va a haber alguien de por medio que me va a cuidar mejor. Que nunca he visto que ya me voy a cuidar, porque quiero tal cosa...”*

[E2, P74] *“... pero lo hago igual, porque no quiero terminar como ellos me explicaron, realmente mal, con incapacidades y cosas así, pero no me gusta...aunque no me guste lo hago igual...”*

[E2, P76] *“...muchas veces me gustaría que volvieran a estar, entre comillas, encima mío, en el hecho de que ellos vinieran y me tomaran la glicemia, o me inyectaran, porque como que igual me quitarían un poquito ese peso de encima...”*

[E2, P74] *“... siempre está el hecho de que no me gusta, es como el mayor problema, pero lo hago, lo hago porque me mandan a hacerlo...Por que igual me preocupa un poco pero...no me gusta, es como lo que marca una diferencia de 100% preocupada, voluntaria, y que hago esto voluntariamente, inyectarme y*

tomarme la glicemia... Mmm no es tan así, por el hecho de que no me gusta ser diabética o andar inyectándome...

[E5, P41] *“... en primera instancia, fue como que me tocó y tuve que hacerlo, no me quedaba otra...”*

7.1.2 Requerimientos de la DM1 en la Adolescencia

El curso de la DM1 durante la adolescencia tiende a dificultarse, debido a los cambios fisiológicos propios de la edad. Los jóvenes destacan como los principales desafíos del tratamiento durante esta etapa, los nuevos requerimientos de las dosis de insulina y las metas del tratamiento que se rigidizan. Los adolescentes identifican los nuevos requerimientos de insulina como un aspecto que complejiza su manejo, dado que implica cambios en el tipo y la cantidad de insulina administrada, lo cual les exige desarrollar permanentemente nuevos aprendizajes respecto a su manejo. Por su parte, las nuevas y más estrictas metas del tratamiento se identifican también como un aspecto que demanda un manejo más riguroso. Este período es vivenciado por los adolescentes como complejo debido al costo personal que implica responder a las demandas de su enfermedad. En este sentido, hacen referencia a la necesidad de mayor responsabilidad personal en esta fase de sus vidas en relación al autocuidado, debido a que ya son cognitivamente capaces de dimensionar las consecuencias futuras de un mal manejo de la diabetes.

[E5, P5] *“...tuve ese período de descontrol después de que llegué acá... yo creo, supongo que puede ser por el doctor o algo por el estilo, porque uno como que se acostumbra a que te traten tus doctores, tenía como un esquema y llegué donde otro doctor y es todo diferente. Y aparte que como estaba creciendo y todo, el cuerpo cambia, como que todo eso... formó la mezclanza y me empecé a sentir súper mal...”*

[E8, P9] *“... de hecho, así como clínicamente, los, cómo se llama... los, se me fue la palabra... como que el tratamiento debería ser como mucho más estricto, y las metas a seguir son más, cómo más difíciles, porque se supone que cuando soy chico, como que, bueno que yo a los 11 era igual un poco más grande, pero a los*

niños chicos, chicos, están los papás totalmente al cuidado de ellos, porque ellos no tienen conciencia cómo sus papás... entonces, por ejemplo, en la adolescencia, las metas del tratamiento son mucho más estrictas, porque yo me debería mantener en unos valores mucho más estrictos cercano a lo normal de lo que hay libertad para un niño chico, que puede mantener las glicemias que tiene, son mucho más que a mi edad... entonces, en ese sentido, las metas del tratamiento es cómo siempre mantenerme al rango de lo normal, lo más normal posible... como yo creo que ese es el mayor cambio entre el pasar de niño a adolescente en el manejo de la diabetes... como que la meta del tratamiento, es mucho más estricta, porque cómo se supone que tú deberías tener un autocuidado, se te permiten menos cosas, porque yo debería estar conciente de lo daños que tengo y qué me pasa... entonces, es mucho más estricto...”

[E9, P45] *“... hay que ser más cuidadoso, porque el tema de las hormonas causa desórdenes bastante raros en la glicemia... o sea una vez leí en la fundación en una revista que una niña que era como de mi edad... 14, 15 años... ehh... de repente estaba con 69 y no comía nada, así no alcanzaba a darle el azúcar y ya estaba con 140... o sea eso igual era como al tiempo después de tomar un poco de azúcar... y después estaba normal, y con 140 y estaba bien... generalmente a mí me pasa que me tengo que comer más de un cubo de azúcar para subir... entonces, es algo que depende de... como sea la... diabetes en uno y onda las hormonas igual aportan hartito... y yo creo que aportan más en el caso de las mujeres... por el tema que a nosotras cuando crecemos cambiamos más que los hombres... y el desarrollo es más temprano... el cambio también es más brusco y también es más rápido... y uno se tiene que adaptar en un tiempo mínimo para evitar después como los problemas y uno ya tiene que como estar informado y saber que el tema de estar pasando por la etapa de la adolescencia es algo que igual tiene que llevar como cuidado....”*

7.1.3 Tareas y Desafíos de la Adolescencia

La adolescencia se caracteriza por ser una etapa de la vida que implica cambios tanto físicos como emocionales. En las entrevistas realizadas, los jóvenes identificaron temáticas relevantes que emergen durante este período de sus vidas. Las exigencias

académicas del colegio y el aumento de las responsabilidades en el hogar (cuidar de sus hermanos) son percibidas como estresores durante esta etapa, los cuales interfieren complejizando el desempeño respecto al manejo de la enfermedad. Por otro lado, como un aspecto positivo de la adolescencia, destacan el aumento de la capacidad cognitiva y reflexiva que permite un mayor entendimiento de la enfermedad, así como también la búsqueda activa de información relevante en torno a la diabetes.

[E8, P11] *“..... igual, cuando uno es más grande, va entendiendo un montón de cosas, en cuanto a lo biológico, no se po, en el colegio y todas esas cosas que igual pasan, uno ha entendido un montón de cosas... entonces, ahí también aprendes más y sabes el por qué, no se, ahora puedo estar alta porque está actuando no sé qué cosa... también cómo el término así cómo biológico...”*

[E8, P12] *“...aquí mismo en la fundación, ahora en los cursos de monitores, he aprendido un montón de cosas, que, en realidad, es súper necesario saberlas, porque, a veces, en otras cosas, cómo que no se sabe mucho, y de verdad sirve un montón... y en el mismo colegio, que ahora estoy cómo en el diferenciado biológico, me han pasado todo lo que es diabetes, como súper así específico y se entienden un montón de cosas, porque igual ayuda un montón... y cuando era chica, no se po, que te hablen de una célula, tú no sabí lo que es célula po... y “¿Qué hace la insulina?”, si toma la glucosa y la mete en la célula, que vai a saber tu eso... o sea, igual, por eso digo que, la parte académica es como una evolución, también ayuda...”*

[E7, P1] *“... En lo personal, es complicado estar con el tema de la diabetes y el colegio en los dos últimos cursos de la enseñanza media. Cuando se mezclan yo me complico mucho. En la gran cantidad de pruebas o la presión de los profesores, eso me influye en la glicemia y tengo que estar mucho más pendiente...”*

[E7, P2] *“... En el estrés. Cuando me estreso mucho por pruebas, exámenes, los profesores que, que presionan, en mi glicemia a veces se dispara o baja mucho, depende del nivel del estrés. Ahí se complica, como en la adolescencia. Y fuera*

del colegio... es mucho más sencillo llevar la diabetes... con los amigos, en la misma casa, es más tranquilo, es más fácil...

[E7, P4] *“... Como dije, entorpecer el manejo, en si el estrés del colegio. Y facilitar, el hecho de, de que uno a esta edad como que se empieza la curiosidad y uno mismo empieza a investigar y ver sólo como teniendo los medios, ver sólo como averiguando cosas de la diabetes...”*

[E7, P36] *“... el tema del colegio, y de la responsabilidad en la casa, a mí en sí me influyen, porque cuando mis papas salen, y necesitan que alguien cuide a mis hermanos, que son tres, que son menores que yo, me dejan a mí, o sea si no se pueden conseguir a nadie más me dejan a mí... y es como onda un gran reto, estar pendiente de mis tres hermanos menores y de estar inyectándome o tomándome la glicemia... porque yo al estar pendiente de mis hermanos, me enoja, o corro mucho de un lado para otro, y me baja el azúcar... entonces, tengo que consumir algo con azúcar y después, seguir con las actividades de estar viendo que necesitan mis hermanos... entonces equilibrar eso con el trabajo en la casa es complicado, es difícil, es algo que todavía se me arranca de las manos, no lo puedo controlar... y cuando llamo a mi mamá o a mis papas, ellos tampoco me pueden ayudar porque es variable...”*

7.1.4 Factores Personales

Normalidad

Hace referencia a la autopercepción del joven diabético como normal, la cual se configura en base a, por una parte, las similitudes que éste establece de si mismo, en comparación con las personas no diabéticas y, por otra parte, a la imagen de “normal” que otros reflejan de él. Parte de esta percepción es facilitada por considerar que las conductas propias del autocuidado son normales dada su condición de diabético, es decir, no debiesen ameritar extrañeza o curiosidad excesiva por parte de otros. Los jóvenes relatan una holgura para ejercer el autocuidado en variados contextos, no siendo un problema para ellos la visibilización de la diabetes.

Anormalidad

Hace referencia a la autopercepción del joven diabético como anormal, la cual se configura, por una parte, en base a las diferencias que él mismo establece con otras personas en base a su condición médica, y, por otra parte, a la imagen de “anormal” que otros reflejan de él. El joven adjudica la cualidad de anormal a los requerimientos de la enfermedad y al ser diabético; debido a ello, en ocasiones, puede incurrir en conductas de riesgo con el fin de invisibilizar su condición. Este concepto, es referido por algunos adolescentes como asociado a sentirse “una carga” para sus amigos; interpretando las conductas de protección de sus pares como una forma de resaltar su rol de *enfermo*.

[E6, P22] *“...igual aprendí harto en los campamentos, que empecé a ir hace como súper poco, al del año pasado no más, en invierno... entonces, de ahí yo veía que eran todos igual que yo, contaban sus historias y todo, y no les daba cosa y entonces, ahora como que salí adelante un poco...”*

[E5, P8] *“... que mis papas mi familia me hacían sentir igual como los demás pero en el fondo no era normal como los demás... me daba cuenta de eso y me daba como rabia e impotencia...”*

[E5, P15] *“...como que a escondidas en el colegio como que yo quería como ser normal como todos, pasar piola, no me gustaba decir que tenía diabetes o que me vieran inyectarme, o que mi mamá fuera a tomarme la glicemia. Me gustaba hacer las cosas como bien escondido...”*

[E5, P16] *“...O sea, mi mamá siempre decía, pero yo no me presentaba y decía “saben que yo soy diabético” “saben que la diabetes es esto” y todo el cuento, como que me costaba, tenía como esa tranca y... me costaba decirle a mis compañeros que era diabético, que no podía hacer ciertas cosas, que no podía comer ciertas cosas y todo el cuento y... trataba de integrarme a los demás, pero sin decirles que yo era diabético y pasar lo más piola posible...”*

[E5, P45] *“... ya cuando grande tuve mas amigos y me daba vergüenza contarles que tenía diabetes... me daba vergüenza decirles que era diabético, porque*

pensaba que me iban a aislar o pensaba que me podían vetar y decirme “no tu eri enfermo”...

[E5, P56] *“... Sí de que pasara súper piola... de tener esa bomba que veía yo en los campamentos, pero que nadie la viera... tenerla ahí, escondida, y comer normalmente y hacer una vida normal...”*

[E5, P57] *“... en el colegio si po, claro tenía como doble vida con mis amigos, con la gente que no sabía que era diabético eee... me comportaba de una manera y en la casa era como diabético... entonces, comía escondido. Casi nadie sabía porque yo iba con las glicemias tan altas y era porque, en el fondo, hacía como la doble vida...”*

[E1, P74] *“..... a lo mejor se siente raro y no le va a contar a nadie que es diabético y deja de hacer cosas, no se po, si le toca pincharse a cierta hora y no se pincha para que los demás no lo vean... porque le da vergüenza o porque se siente distinto. No se, yo creo que depende mucho de cómo lo tome la persona...”*

[E2, P66] *“...emmm, yo no suelo salir mucho, pero cuando salgo y me tengo que tomar mi glicemia o todo eso en una fiesta, por ejemplo, siempre, no sé, pregunto donde hay como una sala aparte o cosas así, como pa hacerme esas cosas, pero que los demás no sepan...”*

Aceptación

La aceptación de la enfermedad por parte de los adolescentes hace alusión a un modo integrador positivo de narrarse la diabetes, es decir, logran verla como una parte del si mismo que puede fundirse en un equilibrio y armonía con el resto de su persona. Algunos jóvenes señalan que una edad de diagnóstico temprana facilita el proceso personal de aceptación y adaptación a la enfermedad; pues no implica cambios en un estilo de vida ya asentado en la persona.

No Aceptación

La no aceptación de la diabetes, como una condición de vida, responde a una forma de significar la enfermedad como limitante o carga (cansancio ante los requerimientos del tratamiento), es decir, como un impedimento para el desarrollo de la

vida cotidiana y futura. Los adolescentes señalan que el proceso personal de aceptación de la diabetes se dificulta de forma directamente proporcional con la edad de diagnóstico (a mayor edad mayor complejidad); ya que implica necesariamente modificar un estilo de vida ya asentado. En este sentido, el proceso de elaboración de su historia de vida, se ve interrumpido, forzando al joven a incorporar una trama con la cual no se ha convivido con anterioridad.

[E2, P79] *“...yo muchas veces he pensado que me llegó una responsabilidad muy grande siendo muy chiquitita. Llegó algo que no era de mi tamaño, pero me llegó a mi y no lo podía devolver...decía “Francisca” era mío. De porte era mucho, mucho más grande que yo, pero me llegó, y no se po, lo tenía que de algún modo adaptar a mi y hacerlo parte de mi. Y fue como... en realidad, no fue como, es, es que incluso, hoy en día sigo pensando que es algo muy grande para mi, esto de tener diabetes... Es una responsabilidad bastante grande, y por eso me gustaría compartir un poco de esa responsabilidad con mis papas...”*

[E2, P37] *“...no me gusta ser diabética, ¿por qué soy diabética? ¿por qué yo y no mi hermano? o... no sé, ese tipo de cosas, y... como que... la segunda, el segundo motivo, por el que, no se como que... me molesta... me cuesta un poco, no se me hace muy fácil... a veces influye mucho para mí, eee... cómo esté yo...”*

[E2, P38] *“...le hecho la culpa de todo a la diabetes, todo... o sea todo lo malo que me pasa, le hecho la culpa a la diabetes... me tropiezo en la calle... es por la diabetes... me peleo con mi mejor amiga, es por la diabetes... no se... y como que siempre las cosas más tontas que me pasan es por culpa de la diabetes, en ese sentido... como lo complica...”*

[E2, P42] *“...porque igual es importante pa mi e igual es algo que siempre está conmigo, así como que... desde los 4 años la llevo conmigo... sigue siendo algo complicado de aceptarlo, pero... es lo que hay no más po... entonces tengo que aprender... es algo que está como en... lo tengo como lograo... entonces cuidar de sí... de mi diabetes...”*

[E1, P36] *“...que yo me prive no me hace sentir mal, así que como que pucha, porque tengo diabetes no puedo hacer esto ni esto... porque igual como que o sea... de todo puedo hacer po’... no me siento privada de nada...”*

[E7, P22] *“... Otros llevan mucho, mucho más tiempo que yo y lo han llevado súper bien. Entonces, es como que depende de la persona. Pero cuando se cuidan mal y llevan poco, también me parece raro, porque todavía no han vivido mucho con la enfermedad, no saben en sí de que va a ir variando con el tiempo y todo, como para que se aburran tan rápido, de estar inyectándose y todo. Aunque si se les entiende por un lado, porque es un nuevo curso de vida que uno lleva al tener la diabetes. Como que parten de cero, te tienes que cuidar de forma distinta, estar pendiente de otras cosas que tú antes no estabai acostumbrado. Entonces, es como... depende la persona y el punto de esa persona que tiene la diabetes. Pero a mí, en lo personal, me sigue pareciendo raro que llevando tan poco, por ejemplo, se, se aburran tan rápido y... se cansen. Es como... realmente, como dije, bastante extraño, porque yo no, no se que les habrá pasado a ellos que ya se aburrieron a los pocos meses de tener diabetes...”*

7.1.5 Factores Interpersonales

7.1.5.1 Facilitadores

Normalización

La normalización hace referencia a conductas de otras personas, pares, amigos o familiares, las cuales son percibidas por el adolescente como normalizadora de su enfermedad o su condición de persona diabética; dichas acciones, hacen referencia, por una parte, a considerar al joven diabético dentro de las actividades del grupo familiar o de pares sin resaltar su condición de diabético como algo anormal o negativo, con conductas tales como no mostrar curiosidad excesiva, acostumbrarse a la enfermedad, junto con mantener el trato habitual que existía antes de conocer el diagnóstico.

Se destaca que las personas que se relacionan con el diabético, no deben considerar la enfermedad como una limitante, o como un aspecto distinto y negativo, que sea transmitido, tanto en conductas y actitudes, como en el propio lenguaje utilizado (verbal y no verbal), con los adolescentes diabéticos.

[E1, P78] *“...llegaron unas niñas nuevas y no supieron al tiro que yo... y me vieron un día haciéndome el examen, y me dijeron “¿oye que es eso?” y yo “no, es una maquina que mide el azúcar y, que soy diabética”, y como igual me conocían de antes como “Ohh!! Ya”, y después como “Ohh!” y siguieron hablando como si nada hubiese pasado...”*

[E2, P58] *“...porque estarían igual como más familiarizados en el tema y no serían tan curiosos o se preocuparían mucho, mucho, mucho o me harían eee... cosas especiales o me harían sentir más diferente, y yo creo que eso no pasaría porque ellos sabrían del tema y estarían acostumbrados a que me inyectara en el medio de la clase, o que... sacara la insulina y cosas así...yo creo que eso habría hecho más fácil el desarrollo de mi vida en ese sentido...”*

[E1, P50] *“...Así como que hayan cambiado el trato, como niñita especial porque yo tengo diabetes, no...de a poco fueron dándose cuenta que no me pasaba nada extraño, ni era otra persona, nada...”*

[E3, P26] *“...Y mis amigos nuevos, como los conocí en ese mismo curso, no me dijeron nada, igual me aceptaron, me integraron como al curso...así como un cambio como drástico o muy notorio no... no encontré que hubiera...”*

[E5, P10] *“...Bueno ellos me hacían sentir de que la diabetes no era como un límite para mí, no era algo que... que me limitara a hacer cosas, o por ser lo típico en la comida que es como lo más notorio, nos sentábamos a la mesa y todos comían algo diet, light eee... si alguien comía algo dulce lo hacía a escondidas de mí, para que no me afectara. Entonces era como el mundo de bilz y pap me lo hacían ver a mi pa, pa, hacerme sentir bien, integrarme...”*

[E5, P17] *“...A medida que fui creciendo. Aquí mismo, en la fundación, veía que eran todos como tan normales, se integraban a los grupos, pero ellos decían que eran diabéticos, no tenían trancas, no les daba vergüenza y... eso, como que yo me lance después, saqué como la personalidad y decía que era diabético y todo el cuento...”*

[E5, P47] *“...me di cuenta que los locos como que, en realidad, les daba lo mismo o como que me aceptaban, me integraban, eran como súper buena onda y ahí empecé como a contar... amigo que tenía le decía “no sabía que yo soy diabético” y me tiraban como tallas en súper buena onda. Me decían “no, este loco es súper inyectao” y too el cuento... entonces, me daba cuenta que no lo tomaban mal y... y ahí como que me decidí a contarles a todos que era diabético. Todos saben ahora...”*

Involucramiento Adecuado

El involucrarse con el adolescente diabético tiene que ver con que quienes establecen relaciones cotidianas con el joven, deben incluirse de manera justa a las necesidades y requerimientos de la enfermedad, lo cual debe ser en la medida apropiada para que el adolescente no se sienta presionado ni desvinculado de los otros.

a) Integración a la Vida Familiar / Grupo Pares

Se relaciona con facilitar la integración del joven diabético a las actividades del grupo familiar o de pares, a través de generar las condiciones necesarias para que éste pueda compartir en dichas actividades. Acciones concretas tienen que ver con comprar alimentos que el joven diabético también pueda comer, interesarse en el tema de la diabetes, resguardar el bienestar físico y psicológico del adolescente y principalmente producir un cambio en las dinámicas familiares, orientado a adoptar el estilo de vida que requiere el joven diabético de manera que se favorezcan las conductas de autocuidado al hacerse partícipes de ellas.

[E1, P11] *“... en el caso de mi tía y yo... siempre nos juntamos, no se po en una reunión familiar, compraban bebida light para mí o mantenían en la casa cómo endulzante por si yo un día iba a tomar once a su casa... no, no, mi familia, no es como que me dejaron, ya tu con tu diabetes y nosotros na que ver independiente a eso, no...”*

[E1, P20] *“... de repente ellos igual se han privado de cosas que, por ejemplo, todos toman jugo light, o que... no se po, de repente mi mamá hace queque con endulzante y puede privar a mi hermano de que el coma un queque con azúcar*

que es más rico que con endulzante y... de repente, yo igual entiendo, y le digo, no hazelo con azúcar y yo no como del con azúcar para que mi hermano también disfrute del queque con azúcar...”

[E1, P48] *“... de hecho una vez fui al cumpleaños de una compañera y me invitó al cumpleaños y había comprado bebida diet para mí...”*

[E1, P73] *“... que haya como una relación del diabético con su familia y la diabetes; como que esté como todo unido, que los papás se integren a lo que está viviendo el niño... o sea, no al sentido de que, por ejemplo, yo también soy diabético, pero... sí ayudarlo... y no, como se llama... no aislarse del tema... porque igual eso es una cosa como que de todo el día, no es como en este momento estoy diabético y después no, entonces como meterse en ese sentido bien...”*

[E4, P35] *“... se lo han tomado bien...incluso aprovechan mi... mi... eee... mis cantidades de comida y... eee... se las dan a mis hermanos... así como una dieta...”*

[E4, P34] *“...o sea, si compran... eee... algo es para que comamos todos. Por ejemplo, si compran una bebida tiene que ser light para que tomemos todos... Para que yo no quede mirando como ellos comen...”*

b) Apoyo

Se relaciona con aquellas conductas que el joven diabético refiere como de acompañamiento que realizan las personas con las cuales mantiene contacto directo, tanto familiares como pares y amigos. Dichos comportamientos, hacen alusión a involucrarse en el tema y en los cuidados para poder guiar al adolescente; a conductas concretas de índole material o respecto al desempeño del manejo; y al apoyo de tipo emocional.

[E2, P50] *“...me inyectan, me toman la glicemia si en el almuerzo, después del almuerzo me tengo que inyectar... me dicen “Pancha, ¿te puedo inyectar yo?” o “¿te puedo tomar yo la glicemia?”...”*

[E3, P24] *“...es bastante apoyo, porque en vez de juzgarme o molestarme ellos me ayudan, me ayudan a sobrellevar esto...y por ejemplo si me ven muy decaído me preguntan si estoy bien, son bien preocupados...”*

[E6, P44] *“...Ellos como que me apoyaron, porque yo me puse a llorar y pensé que poco menos me iba a morir...y ellos me llevaron al hospital y aprendieron a inyectarme a medirme, me daban consejos, cosas así...”*

[E8, P5] *“...o sea, apoyo de estar ahí, como igual recordarlo más, porque yo de repente igual soy media volá y se me pasan los horarios, cómo “¿te hiciste el examen?, ¿cuanto teniai?”... de repente como se me vuela y me inyectó mucha insulina y “oh! Te inyectaste mucho” y está preocupada que después me vaya a bajar, entonces “¿sabí que? hacete el examen ahora, porque después te puede bajar”... cómo y, cómo que yo siempre se que me pasa algo y como que va a estar ahí mi mamá... o mi hermano que es también como otro papi... ahí sería como apoyo psicológico y, además, como ayudándome, ya, de repente igual me da lata, o sea, por supuesto da lata de repente inyectarse...”*

[E8, P28] *“... quizás... es que es como... uno no se siente sola... eso... y bueno, igual he tenido problemas, como que de repente uno esta estresada y se siente como que “ya no quiero más”... como que de repente he tenido etapas, o sea como que hace tiempo... como hace dos años estaba así, como que ya no quería más, estaba súper estresada y mi mamá como que me aterrizó... ”Mira si hay que priorizarlas cosas... las cosas que no hayan sido, hay que dejarlas de lado”... y ahí como que empecé a aterrizar un poco, porque estaba con muchas cosas que hacer... y estresada... de hecho yo no le dije nada... como que me dijo, “no sé, estas súper mal”... ella me hablo, que no me veía bien, y yo uhhh sí como que ... y a parte en el colegio como que no me estaba yendo muy bien, como que estaba como... no sé, como media frustrada... tampoco veía los resultados que esperaba... estaba como ya media descontrolada... no sé... igual comía cualquier cosa... pero hay como que mi mamá me empezó a tranquilizar un poco...”*

c) Búsqueda Activa de la Información

Se relaciona con conductas específicas que efectúan tanto padres como amigos del adolescente diabético para obtener una mayor información con respecto a la enfermedad y todo lo que esta conlleva. Lo cual responde a la relación de cercanía, cuidado, preocupación y aprecio que mantienen con el joven.

[E1, P47] *“... ella como que también sentía motivación en aprender, porque si no hubiese querido aprender que saca por ella, no hubiese aprendido, también estaba la disposición de ella de aprender...”*

[E1, P9] *“... mi mamá igual sabía, mi papá tiene un poco de conocimiento previo... empezaron a informarse rápidamente...”*

[E2, P61] *“... ellas como que están súper familiarizadas , han venido ya... he traído a cada una a una actividad, como en las que me han dejado invitar gente... y... ehh... prestan atención siempre cuando hacen las charlas o cosas así, le preguntan a los monitores, como que demuestran casi el mismo interés que mostró mi mamá cuando a mí me dio diabetes...”*

[E2, P20] *“... yo creo que mi mamá desarrolló como interés en la enfermedad. Porque cuando le dijeron que me tenía que inyectar, ella se ofreció inyectarse primero, así probar los lugares de punción, todo eso, y yo la miraba. Así, probaba los lugares de punción, preguntaba por las insulinas, tipos de insulina, como que ella sola desarrolló interés en el tema, y después todo lo que aprendió lo fue practicando conmigo...”*

[E3, P6] *“... mi papá por ejemplo, empezó a informarse. Mi papá es como que siempre me ha apoyado a mí en esto. Empezó a informarse, me, me decía, trataba de explicarme...”*

[E6, P29] *“...me gusta, porque así aprenden... como salgo con ellas y todo, y mi otra amiga bueno ella sabía y no, no me dedicaba, igual a veces igual como bien, como que está siempre ahí, mirando o haciendo lo mismo que yo, pero no... como que quiere hacerme el test, quiere pincharme, no igual no me molesta...”*

[E6, P54] *“... Los amigos pueden igual como colaborar... enterándose... también con la práctica... como saber que hacer en caso de... no se pó, por ejemplo mi amiga sabe como inyectar el glucagón, como ha ido a las charlas conmigo... más que nada eso, informarse y con la experiencia igual...”*

[E7, P38] *“... siempre cada vez que tienen la oportunidad me preguntan algo sobre el tema de la diabetes...si me pueden inyectar, o si me pueden toma la glicemia, o si pueden ver los frascos de insulina, siempre así como con la disposición de tratar de entender como funciona yo con la diabetes, pa ver si ellos también pueden funcionar con mi diabetes y ayudarme a hacerlo más fácil, en el colegio o cuando salimos a pasear...”*

d) Protección

La protección se relaciona directamente con cuidar del joven diabético sin limitarlo o interferir en el desarrollo de su vida cotidiana, mostrando una preocupación que el adolescente interpreta como adecuada, ya que es un cuidado respetuoso sin traspasar los límites personales.

Corresponde a un cuidado que no interfiere con el desarrollo psicosocial apropiado de acuerdo al estadio evolutivo en que éste se encuentra, se destaca en base a lo anterior, que dicha protección para ser percibida como apropiada por el adolescente, debe ir flexibilizándose en la medida que el joven perciba que maneja mejor su enfermedad.

[E1, P29] *“...un poco varió por que yo soy diabética y de que, lleva tu colación, lleva la insulina, lleva cosas con azúcar, lleva una bebida por si te pasa algo... eee... de por sí ella es como súper preocupa’, entonces, a lo mejor, sí y aun, es un poco más preocupa’, porque es en lo que tiene que preocuparse considero yo...”*

[E3, P27] *“...en cuanto a actividades nunca me he limitado ni mi familia me ha limitado ni mis médicos me han limitado porque... al final el deporte siempre es beneficioso...”*

[E3, P42] *“...mi situación en la que estoy yo, es la situación ideal, porque encuentro que mis amigos se preocupan, pero no, no me molestan eee... me*

apoyan en todo lo que respecta a la diabetes eee... por ejemplo, siempre me han ayudado y no me restringen en lo que yo hago, pero si tratan de de darme su opinión en cuanto a “Oye, no comai tanto” o, o me dicen “Eso te puede hacer mal”. Me dan su opinión, pero no me restringen. Encuentro que eso sería lo, lo ideal...”

[E5, P50] *“...yo lo tomo como súper bien, porque noto que hay una preocupación de parte de ellos y, en el fondo, el mensaje y todo lo que les expliqué no fue en vano. Decirles que “oye, soy diabético y hay ciertas cosas que no puedo comer” o “me tengo que inyectar antes de comer ciertas cosas”. Entonces, de repente ellos me ven comiendo algo o haciendo algo fuera de lo debido y como que me preguntan, no me llaman la atención o me retan, me preguntan “oye ¿tu podi hacer esto?”...”*

[E5, P68] *“...bueno, para mí el manejo ideal es que uno se conozca a sí mismo y que tú en base a tu... podai sacar las unidades y todo el cuento, pero con la conciencia de saber en que te repercute y conocerte a ti, pero que los papas no se involucren tanto en eso, o sea, sin impedir que tú te pongai una dosis adecuada que tu estimes pertinente, porque se supone que si te conoci bien tu sabi lo que haci con tu cuerpo... deberían tener, como ser más flexibles...”*

7.1.5.2 No Facilitadores

Anormalización

La anormalización se refiere a conductas de otros que connotan negativamente los aspectos de la enfermedad, interpretando como limitantes los requerimientos de la misma, por ejemplo, hacerle saber a la persona, ya sea directa o indirectamente, que es distinto al no poder comer determinados alimentos, tener que controlarse con regularidad los niveles de glicemia o no poder realizar ciertos tipos de actividades; resaltando su condición de diabético como algo que lo hace diferente a los demás, e incluso, incurriendo en descalificaciones debido a ello. De esta manera, los otros construyen una visión respecto del joven a partir de su enfermedad, modulando las relaciones entre ambos y proyectándole una imagen de “anormal”, la cual, al ser incorporada por el adolescente, podría, potenciar la construcción de una autoimagen negativa de sí mismo o generar iniciativas para redefinir la imagen que los otros se han construido de él.

[E5, P46] *“...una vez pasó. Me acuerdo que una vez conté. Estábamos en un grupo, los estaba haciendo como amigos. Ya llevábamos un tiempo y a mis compañeros les conté que era diabético y como que me molestaron, entonces como que le tomé miedo a decir que era diabético...”*

[E4, P50] *“...De repente me molesta cuando empiezan a decir “Ahh tu no podis comer tal cosa”...Porque una vez en mi otro colegio me paso que me decían “Ah tu no podis comer tal cosa” y se compraban de esas leseras, gomitas...y decían “queris” y yo decía “no, no quiero... Que de repente ellos sabían que yo no podía comer pero ellos iban y trataban de que yo comiera dulces, y yo decía que no, porque no podía comer...Y me discutían, y yo decía que no, y al final no lo hacia, porque sabia que si comía me iba a hacer mal...”*

[E2, P48] *“...les dio con andar diciéndome “chica insulina”, o cosas así...”*

[E1, P75] *“...aunque sea diabético, que tampoco lo vean como bicho raro, o sea, que el trato de ellos contigo sea igual como siempre. Pero que... que a lo mejor vas a tener, de repente, algunos inconvenientes, pero no que te traten como personita especial, así como “tú cuidado con esto”, ni que eres una cosa frágil... no... o sea, que el trato sea igual...”*

[E2, P54] *“...pero también como cuando se exceden mucho...se lo que puedo hacer... si lo puedo hacer o no... y ellos como que me lo van sacando y me lo van sacando en cara... y me siento... realmente me siento como una carga, porque... haber como lo explico...porque... eee... como que me tratan... me tratan como muy especial... como que fuera especial... y eso como que me hace sentir una carga... por el hecho de que me den un trato muy muy especial... me hace sentir distinta... me hacen como sentir anormal y ahí como que yo me siento realmente una carga... eso es lo que yo siento... y por eso siento que soy una carga pa ellos a veces...”*

Involucramiento Inadecuado

Se refiere a la manera inapropiada en que los padres y pares se involucran en la diabetes del adolescente, dificultando el desarrollo de un manejo activo de la enfermedad.

Esta relación se vería reflejada a través de conductas, emociones y disposiciones, tendientes al Sobreinvolucramiento o Sobreprotección, respecto de la condición de diabético del joven y todo lo que ello implica.

a) Sobreinvolucramiento

Hace alusión a conductas de los padres que traspasan los límites personales del adolescente diabético, suplantándolo en el rol activo respecto de su autocuidado y ejerciendo un excesivo control sobre los requerimientos de la enfermedad. En este sentido, los padres asumen responsabilidades que el joven identifica como propias, principalmente en relación a la toma de decisiones y a la ejecución de conductas de autocuidado. Otro aspecto del Sobreinvolucramiento, corresponde a la cualidad de la relación que se establece entre el joven diabético y sus padres, la cual, se caracteriza por la percepción de una relación centrada en la enfermedad. Los adolescentes refieren que sus padres dan mayor relevancia a su condición de diabético, vislumbrando este tema como eje central de los intercambios entre ambos, restando importancia a otras áreas de su vida, como lo académico, social o personal, igualmente importantes para él. Esta sobredisposición hacia la enfermedad, en desmedro de otras áreas de la vida del joven, puede en ocasiones ser interpretadas por éste como conductas que lo definen como anormal.

[E5, P23] *“...cuando era más grande. Cuando, cuando caí hospitalizado eee... fui como dos meses al colegio, pero iban todos los días mi mamá a verme. Me iban a tomar la glicemia delante de todos, y más encima, el profe paraba la clase y decía “vamos a ver como se toma la glicemia” y todo el cuento y, y, y los demás sentían como lástima por mí po. Entonces, como que ahí me daba rabia po, porque al momento de que los otros sentían lástima y no lo veían como una enfermedad, una condición, algo por el estilo, me daba rabia que sintieran lástima por mí...”*

[E2, P80] *“...O sea, la diferencia para mí, en ese sentido, es enorme. Mi vida externa a la diabetes no es como tan interesante para mi mamá como lo es la diabetes Tampoco cuando llega del trabajo me pregunta como me fue en el día o cosas así, si no me pregunta como estuvo mi glicemia...No se, es como el único tema que puedo conversar abiertamente con mi mamá, es la diabetes. Cuando le*

cuento cosas mías,... no se, como que...muchas veces pienso que no me dice lo que me gustaría oír o que no me escucha, con el interés con que me escucha cuando le cuento sobre la diabetes...”

[E5, P2] *“...en el fondo el problema de ella era que se preocupaba mucho de mí, ella tenía que dejarme el tiempo para mí, para que yo tomara en serio la diabetes y que yo la controlara.... ella vivía preocupada de mí, no tenía tiempo para ella ni espacio para ella, sino que solo para mi enfermedad...”*

[E2, P72] *“... Ella, en mi casa le decía a mi nana o a mi abuela que estuvieran pendientes de que me inyectara, que me vieran y que, que vieran que me inyectaba, que me tomaba la glicemia, que anotaba cuando..., que no alterara mis dosis...Y también le decía lo mismo a mis amigos. Eh hh mis amigas iban a todos lados detrás mío “Pancha, ¿Te inyectaste?” “¿Estay segura que los hiciste?” Como que mi mamá no lo hacía directamente, si no que involucraba a otras personas... Me molestaba...Igual me molestaba harto, porque...no se...por ultimo que lo tratara de solucionar ella pero que metiera a gente externa, o no tan externa al tema de la diabetes, igual como que molestaba, porque que me estuvieran persiguiendo, que me dijeran que me inyectara, que me vigilaran, cuando yo no quería...me molestaba bastante... era algo que me hartaba...”*

[E5, P38] *“...a veces, no, no podía como salir o hacer muchas cosas, porque mi mamá como que, claro, me sobreprotegía me, se me cercioraba de todo lo que hiciera po, me veía las unidades, si me pinchaba en el dedo, si sacaba bien sangre. Entonces, si le decía, de repente le decía yo “voy a un cumpleaños” y, y me decía “No. Y que te pasa si te pasa esto y esto, y si te da una baja, y si nadie sabe de los que conocen que tení diabetes” Entonces, al final, casi nunca podía salir. Eran re pocas las veces y como que me restringía eso...”*

b) Sobreprotección

Hace referencia a conductas de los padres, tendientes a establecer límites que los adolescentes perciben como una restricción de su libertad. Estas acciones se oponen a los deseos de mayor autonomía e independencia señalados por los jóvenes, debido a ello, sienten que interfieren en el desenvolvimiento de su vida cotidiana. Así también,

perciben, desde sus padres, una excesiva preocupación por los cuidados de su enfermedad, que responde al temor frente a las posibles consecuencias mediatas e inmediatas de un mal cuidado.

[E1, P31] *“... de repente me llamaba mucho por teléfono, y... ya si estoy bien, estoy bien, si no me va a pasar na’...”*

[E4, P17] *“... es que antes yo salía así por más rato, y ahora tengo... cierta restricción en los horarios de salida...me sobreprotegen demasiado...”*

[E4, P21] *“... en cuanto a las salidas, cuando tengo que ir muy lejos... por ejemplo, aquí a Valparaíso se preocupan demasiado... se, se preocupan de que no me vaya a pasar nada, o sea, que me vaya a pasar algo, porque si me da una baja o perder el conocimiento y no tener eee como volver después...”*

[E5, P67] *“...igual como que te aburri de que los papas estén como tan... así como que estén todo el día hinchándote... ellos piensan que es algo bueno. Por eso como que te digo que es como mal canalizado porque... de preocuparse tanto llegan como a hastiarte... como que ya no te hacen un bien, sino que te hacen un mal... porque tú te aburri de ellos y te aburri de la enfermedad y de ti mismo como que ya... ya no queri existir pa que no te sigan presionando...”*

[E7, P27] *“... por ejemplo cuando salgo con mis amigos a comer a la playa, no se por todo el día por ejemplo salgo con ellos, mi mamá esta cada 5 minutos “Pancha la glicemia”, “Pancha la insulina”, “Pancha revisa que tengas la jeringa”... “Pancha, Pancha, Pancha anda revisando la diabetes cada 5 segundos, si no te voy a retar”... Eh o cuando voy a salir antes del paseo por el día mi mama “Pancha haz una lista de lo que tienes que llevar y revísala 100 veces...” Es mucha la sobreprotección con el tema de la diabetes. Y cuando ya estoy en el paseo como dije antes que cada 5 minutos mi mama me llama, me llama y me llama...y a veces me llega a aburrir, y me canso, apago el celular y no hablo con ella en todo el día, porque me sofoca, que este muy encima mío por el tema de la diabetes...”*

7.2 INTEGRACIÓN DE LAS CATEGORÍAS EMERGENTES

A partir del análisis de las categorías emergentes antes descritas, es posible elaborar una comprensión de la interacción de los elementos involucrados en fenómeno de estudio. Para exponer lo anterior de un modo que facilite la comprensión del lector, se elaboran tres modelos comprensivos cuyo objetivo es graficar estas relaciones (Figura 5, 6 y 7)

7.2.1 Factores generales involucrados en el desarrollo de los distintos tipos de manejo

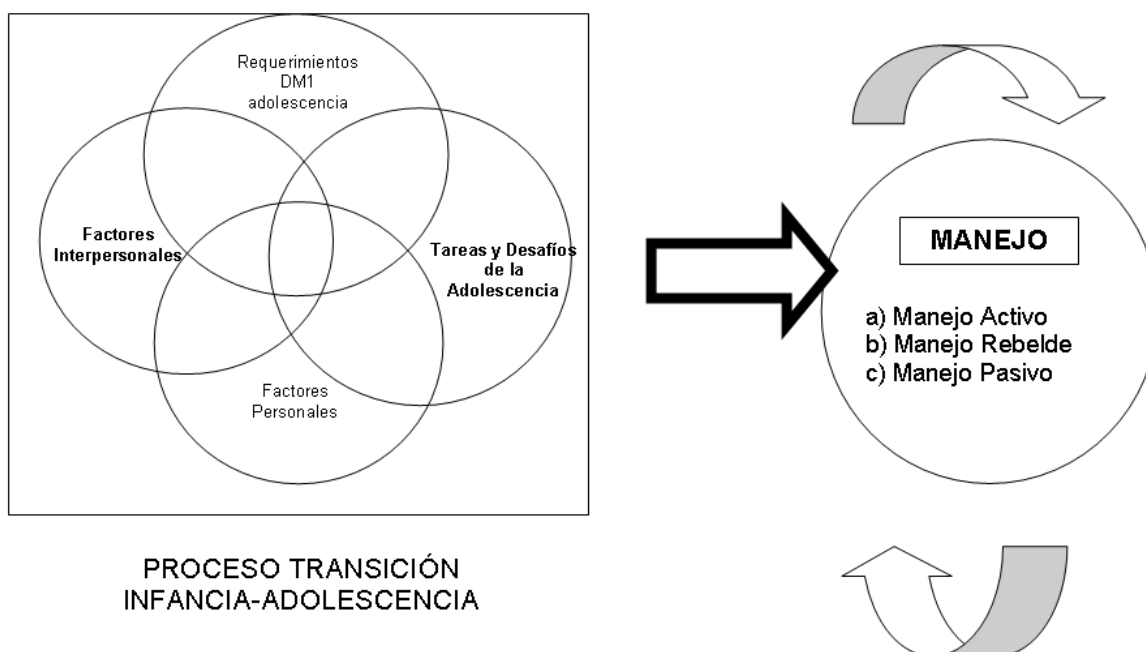


Figura 5

Este esquema emerge como una visión global de los diferentes factores involucrados en la configuración del manejo terapéutico durante el proceso de transición a la adolescencia. Se logran identificar cuatro factores principales, los cuales se presentan en una interacción dinámica y recíproca. Dichos factores corresponden a: 1) *Tareas y Desafíos de la Adolescencia*, estos se refieren al nuevo rol que el joven adquiere en este período, tiene que ver con la adquisición de mayores responsabilidades dentro del hogar y en relación a sí mismos, la necesidad de autonomía e independencia, la apertura a círculos sociales fuera del núcleo familiar, entre otros; 2) *Requerimientos de la DM1*

durante la *Adolescencia*, los cuales implican equilibrar y ajustar los esquemas del tratamiento ante los cambios hormonales propios de la edad, existiendo a su vez, en este período, una mayor rigidez en los rangos de glicemia aceptables; 3) *Factores Personales*, estos hacen alusión a la autopercepción del joven diabético (“normal” o “anormal”), y a la “aceptación” o “no aceptación” que logran respecto de su enfermedad; 4) *Factores Interpersonales*, los cuales dan cuenta de las actitudes de padres, pares y amigos percibidas como facilitadoras o no facilitadoras por el joven, y de la influencia que estas relaciones tiene en el proceso de desarrollo del manejo terapéutico del adolescente.

Como se menciona con anterioridad, estos cuatro factores se encuentran en una interacción dinámica y recíproca, en el sentido de que afectan y se ven afectados mutuamente. Sin embargo, algunos de ellos se caracterizan por una direccionalidad e influencia particular.

Los *factores personales* se presentan como los de más amplia influencia para estos jóvenes. La autopercepción y el grado de aceptación que el adolescente haya logrado de su enfermedad, se establecen como la visión, a través de la cual, el joven interpreta los intercambios en sus relaciones interpersonales, y vivencia las experiencias relacionadas a los requerimientos de la diabetes y a los desafíos y tareas de la edad.

Los *factores interpersonales* por su parte, interactúan como aspecto esencial de la construcción identitaria del joven y la autopercepción de “normal” o “anormal” que éste pueda desarrollar. Los intercambios en las relaciones que el adolescente establece con sus figuras significativas, también contribuyen a la aceptación o no aceptación de la enfermedad, dado que estos intercambios establecen un escenario de significados que facilitarán o no la integración de la diabetes a la vida personal, así mismo, afectando el tipo de manejo que se pueda desarrollar.

Respecto a los *Requerimientos de la DM1* en relación con los factores interpersonales, se identifica que el hecho de que existan mayores requerimientos de insulina durante la adolescencia, y que los rangos de glicemia permitidos sean más estrictos, puede modular la relación que los demás establecen con el joven, tendiendo al aumento de la protección, el involucramiento y el cuidado; lo cual, de presentarse de un modo inadecuado, puede llegar a transformarse en un no facilitador del manejo, ya que, representarían actitudes opuestas a la tendencia del adolescente de búsqueda de libertad, autonomía y adquisición de mayores responsabilidades. A su vez, las demandas de la enfermedad propias de este período, dificultan el logro de la adherencia terapéutica esperada, lo cual, puede ser vivido con frustración y cansancio, impactando en la

aceptación que el adolescente desarrolle de su enfermedad y, de este modo, potenciando el desarrollo de un manejo rebelde.

Los *Desafíos y Tareas de la Adolescencia* implican un cambio en el estilo de vida de los jóvenes, dado que se establecen mayores responsabilidades que en el período anterior y surgen nuevos intereses en la esfera social. Esto, sumado al logro de un mejor entendimiento, brindado por el desarrollo cognitivo alcanzado y la adquisición de conocimiento a través de la enseñanza formal, llevarán al joven a evaluar críticamente los esquemas de insulina bajo los que se rige, en función de cuánto se adapten y adecuen a sus necesidades y estilo de vida. En este sentido, los desafíos y demandas de la adolescencia que experimenta cada joven, determinarán la forma en que sean vivenciados los cambios de esquemas de insulina que se producen en esta edad; bajo esta lógica, el cansancio y no aceptación de la enfermedad, pudieran hacerse presentes cuando no se logra la adecuación antes mencionada.

El modo en que se configuren las interacciones de estos factores en los distintos momentos de la particularidad de la vida de cada joven, influirá en el tipo de manejo que logre desarrollar: Activo, Rebelde, o Pasivo; comprendiendo que éstos son dinámicos en la misma medida que lo son los factores involucrados en su desarrollo.

7.2.2. Factores Interpersonales

En concordancia con los fines de la presente investigación, la cual se plantea como un análisis del manejo terapéutico en la adolescencia desde las relaciones con pares y padres, el foco de la exploración realizada, se centra en las relaciones interpersonales y su vínculo con el manejo terapéutico; sin desmerecer por ello la relevancia e influencia de los demás factores involucrados.

Para graficar la dinámica de los factores interpersonales y su interacción con el manejo terapéutico, se han elaborado dos modelos comprensivos, los cuales emergen de la interpretación de los relatos de los jóvenes. El primero de ellos, hace referencia al carácter de facilitador o no facilitador del manejo activo, que desde la perspectiva del adolescente se otorga a las actitudes de padres, pares y amigos. El segundo modelo, busca graficar el proceso de cambio que experimenta el manejo terapéutico al entrar a la adolescencia, a partir del análisis de las relaciones interpersonales de los jóvenes.

7.2.2.1. Facilitadores y No Facilitadores del Manejo

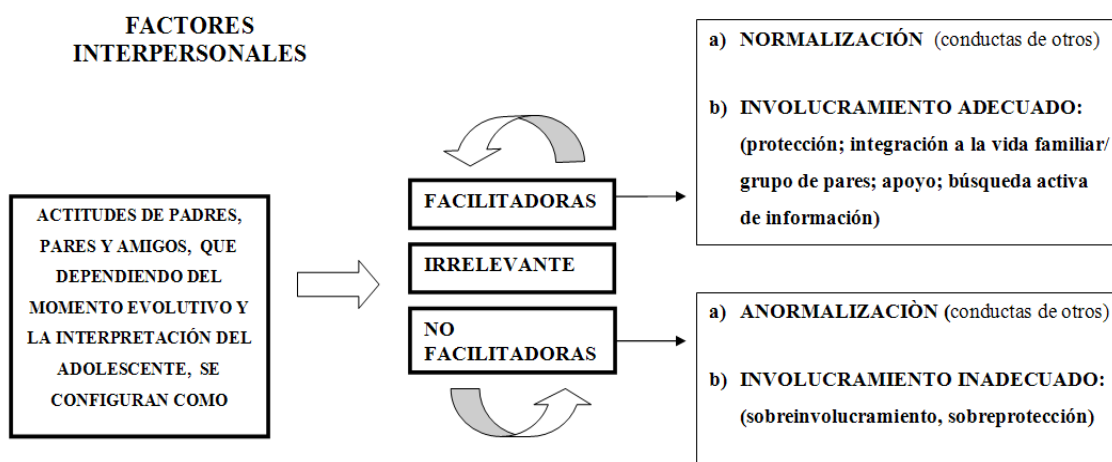


Figura 6

Existen actitudes de los otros significativas, que dependiendo del momento dentro del ciclo evolutivo, pueden ser interpretadas por el adolescente como facilitadoras, irrelevantes o no facilitadoras para el logro de un manejo activo (Figura 6). Éstas hacen referencia a la normalización o anormalización percibida en la actitud del otro, y al tipo de involucramiento que se manifieste en torno al manejo del joven.

En los relatos de los adolescentes entrevistados, la normalización tiende a ser más propia de la relación con amigos cercanos y con los padres; encontrándose, por su parte, la anormalización, principalmente asociada a las actitudes de otros pares y compañeros. El que la actitud de los otros sea considerada normalizadora o anormalizadora puede ir variando y va depender, de la manera en que el adolescente vivencie su diabetes a través del tiempo y de si éstas logran cambiar adaptándose a las necesidades de cada período evolutivo; ejemplo de lo anterior, es lo que ocurre con los pares, conductas de éstos que en la niñez se evidencian como anormalizadoras, en la adolescencia, dejan de tener importancia para al joven diabético, ya que ahora es la actitud de los amigos más cercanos la que resulta relevante. La normalización o anormalización de la enfermedad, que el adolescente perciba en las conductas de quienes lo rodean, impactará en su

autopercepción y aceptación de la diabetes, y por lo tanto, en su vivencia de padecer la enfermedad y en el modo en que asuma la responsabilidad del manejo durante este período.

Por su parte, el involucramiento adecuado o inadecuado, hace referencia solo a las figuras más cercanas al joven, es decir, sus padres y un número muy reducido de amigos, ya que es a éstos a quienes el joven permite tomar parte en su manejo. El involucramiento adecuado, brinda apoyo, ayuda y protección al adolescente, sin trasgredir sus límites personales y el espacio que le corresponde en su propio manejo; potenciando, de este modo, el desarrollo de un manejo activo, al entregar un acompañamiento adecuado en el proceso de aprender a hacerse cargo de la propia enfermedad. El involucramiento inadecuado, reflejado a través del sobreinvolucramiento y la sobreprotección, que representa una actitud más propia de los padres que de los amigos, es vivido como un obstáculo para el desarrollo de los intereses personales y los desafíos de la adolescencia, potenciando los sentimientos de anormalidad y la no aceptación de la enfermedad, por el cansancio y rabia que se genera. La percepción del involucramiento es la que más cambia al iniciarse la adolescencia, dado que, formas que en un pasado se interpretaban como adecuadas, en la adolescencia dejan de serlo, y se vislumbran como no facilitadoras de un manejo activo; requiriéndose, en este sentido, un cambio por parte, ya sea de los padres como de los amigos. En la adolescencia, se espera un involucramiento de los amigos, el cual en la niñez se consideraba innecesario o irrelevante. Así también, el involucramiento y protección paternos, adecuados en la infancia y niñez, cuando éstos se encuentran a cargo de la totalidad del tratamiento, de mantenerse sin variación, en la adolescencia pasan a interpretarse como sobreinvolucramiento y sobreprotección, considerándolos inadecuados para el logro de un manejo autónomo y activo.

7.2.2.2. Dinámica del cambio del Manejo Terapéutico al entrar en la Adolescencia

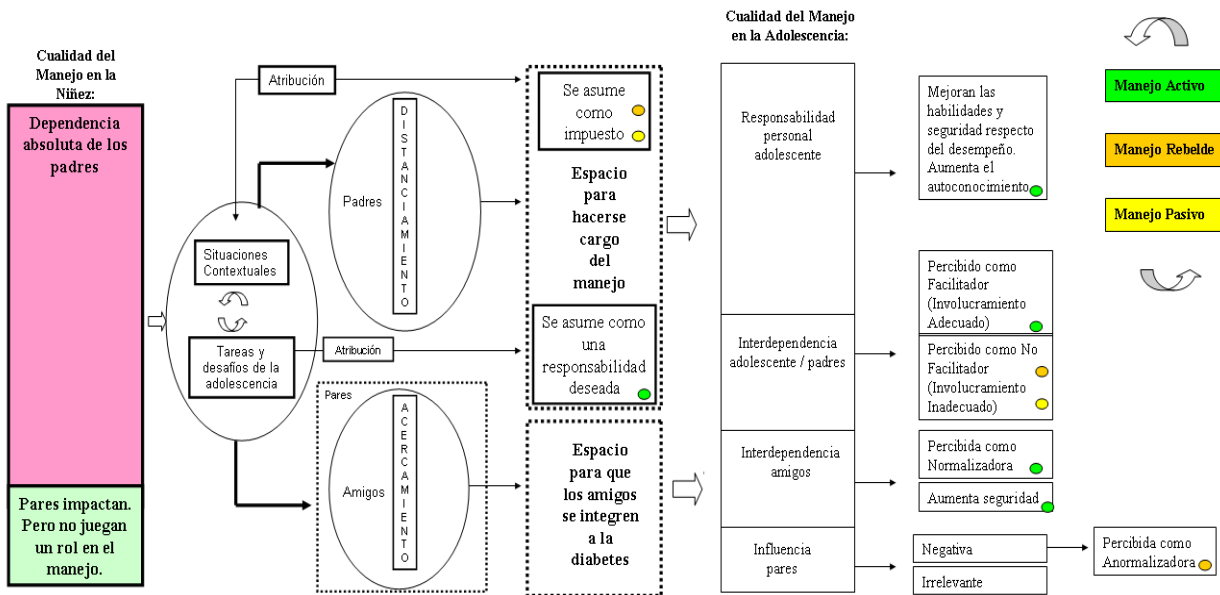


Figura 7

La figura 7²⁵ representa un esquema comprensivo del cambio del manejo terapéutico al entrar en la adolescencia, analizado desde las relaciones que el joven establece con sus padres, pares y amigos. Como se grafica en la figura 5, existirían distintas esferas de influencia que llevarían al desarrollo de los diferentes tipos de manejo; el presente esquema, se centra en la comprensión de la influencia de las relaciones interpersonales, en el desarrollo que experimenta el manejo de la diabetes al entrar en la adolescencia y durante esta.

Cuando la diabetes es diagnosticada a edades tempranas, el manejo de la enfermedad se encuentra en su totalidad a cargo de los padres ([E2, P13]; [E5, P19]). Sin embargo, durante la adolescencia, el manejo adquiere una cualidad distinta. Este cambio que experimenta el manejo, es algo que se encuentra normalizado y se establece como necesario; es promovido desde los padres, los jóvenes, las instituciones, hasta el equipo tratante ([E5, P33]). En este sentido, se espera que exista un *traspaso* de la

²⁵ Ver Imagen en ANEXO 5

responsabilidad del manejo hacia el adolescente, sin embargo, la forma en que ocurre este traspaso presenta diversos matices, los cuales serán explicitados a continuación.

[E2, P13] “... cuando me diagnosticaron, mis papás se hicieron cargo del manejo de la enfermedad... por ejemplo, durante los días que estaba en clases, las horas que estaba en clases, mis papás se turnaban e iban cada cierto tiempo, me tomaban la glicemia, me inyectaban y se iban...”

[E5, P19] “...en un tiempo era demasiado necesario, era casi imposible que yo me hiciera cargo de la enfermedad 6 años, 7 años, ya a los 9 yo considero que es una edad como pa que tu recién te comiences a hacer cargo de la diabetes...”

[E5, P33] “No... no la pedí... no, no la pedí... era necesaria pero no la pedía, no me daba cuenta... pero yo lo considero que sí... fue bueno, me hizo bien, porque me hizo darme cuenta que, qué tenía yo, que tampoco era un problema tan grande que me impidiera hacer cosas y... me di cuenta, en el fondo, qué es la diabetes.”

El rol de los padres

Al comienzo de la adolescencia y durante ésta, los entrevistados describen un distanciamiento en las relaciones con sus padres, lo cual, abre un espacio para que el adolescente se haga cargo de su enfermedad, dando inicio al proceso de traspaso ([E9, P24]). Algunos atribuyen este distanciamiento a situaciones contextuales (problemas económicos, menos tiempo para compartir producto de la carga de trabajo, nacimiento de más hermanos, etc.) que afectan al núcleo familiar y, que como consecuencia, impactan generando un cambio en las relaciones del adolescente diabético con sus padres. Cuando se dan estas condiciones, se espera que el joven asuma responsabilidades que alivianen la carga de los padres, dentro de las cuales, se encontraría el hacerse cargo de su propio manejo ([E5, P2]; [E9, P1]). Otros entrevistados, atribuyen este distanciamiento a una consecuencia natural del convertirse en adolescente y las nuevas necesidades de autonomía, independencia y mayor responsabilidad que la persona experimenta en este período ([E10, P3]; [E10, P11]; [E10, P18]).

Este *distanciamiento* que se experimenta en la relación con los *padres*, ya sea porque las condiciones lo imponen o porque el joven lo busca, abre un espacio respecto del manejo, espacio que según su relato, les corresponde apropiarse. El que el joven se apropie de este espacio, se verá afectado en parte, por la forma en que éste perciba y a

qué atribuya la apertura del mismo. Cuando se atribuye a situaciones contextuales que escapan de su control ([E9, P14]), existe mayor riesgo de que el joven asuma la responsabilidad que este espacio conlleva, como algo impuesto y no deseado; lo cual, lo hace vulnerable a no apropiarse de su manejo de un modo adecuado, y a desarrollar un manejo rebelde, cuando se vive con rechazo a la enfermedad, o un manejo pasivo cuando se acepta como obligatorio sin apropiarse del mismo. Sin embargo, cuando el joven interpreta que el distanciamiento de las relaciones y por tanto, el espacio para asumir la responsabilidad de su manejo, responden a sus propias necesidades y nuevas capacidades como adolescente, la posibilidad de manejarse autónomamente se valora como un logro personal; el vivir el traspaso de este modo ayuda al desarrollo de un manejo activo.

[E9, P24] *“... mientras más como entre comillas nos distanciamos con mis papás, yo más me iba familiarizando con el tema del autocontrol de la diabetes... porque ya como que no tenía la ayuda entre comillas de mis papás... tenía que ver cómo hacerlo yo sola, no podía recurrir a nadie más... entonces, fue como las dos cosas fueron juntas, en procesos como evolutivos...”*

[E5, P2] *“... pero es que eso fue como algo forzoso también, porque resulta que mi mamá, igual yo era el menor en ese tiempo y ella... yo era como los ojos de ella, el regalón, lo típico. Entonces hubo una sobre preocupación... y mi mamá le hizo peor aún, porque ella vivía preocupada de mí, no tenía tiempo para ella ni espacio para ella, sino que solo para mi enfermedad. O sea, ella se acostaba súper tarde, me tomaba las glicemias a las 2 de la mañana, se levantaba, iba al colegio, me veía, entonces todo eso le acarreó una depresión y estuvo 2 años en una depresión súper grande. Entonces, ahí el doctor le dijo que, en el fondo, el problema de ella era que se preocupaba mucho de mí. Ella tenía que dejarme el tiempo para mí, para que yo tomara en serio la diabetes y que yo la controlara...”*

[E9, P1] *“Y onda como fui creciendo, y fui teniendo más hermanos, ahí como que eso fue cambiando...porque a parte mi mamá de tener que ir a trabajar, tenía a mis otros tres hermanos... y ellos también tiene como onda sus problemas y cosas, entonces mi mamá como que empezó a ir más para ellos, como son menores...”*

[E10, P3] *“...mi mamá me iba a ver al colegio, me tomaba la glicemia delante de todos y como que me avergonzaba... la vez pasada te conté eso po, que era como que mi mamá como que me quería ayudar, pero al contrario, me hacía como un daño... entonces, claro, yo me llevaba bien, conversaba con ellos, pero no encuentro que era una buena relación, porque ponte tu, escondí algo o no tenía la confianza para decirles algo, no es una buena relación... por muy bien que te llevé, que hablé ¿cachai?, pero no, eso fue como la parte, la edad en que tuve una mala relación con mis padres... cuando chico, era, bueno, ahí tenía buena relación, pero donde más se desestabilizó fue en ese tiempo, entre los 9 suponte tu y los 14, porque, pucha, me daba lata decirle la verdad po, me daba como miedo...”*

[E10, P11] *“...cuando yo era chico como que no tenía mucha parte en el asunto, entonces todas las decisiones partían de parte de ellos, yo no tenía nada ahí, yo cumplía no más... ya, pero cuando, a medida que iba creciendo, ya opinaba y todo el cuento, y ahí fue como el quiebre, porque ellos querían que hiciera lo que ellos querían...y yo opinaba diferente, pensaba que las cosas podían ser de otra manera y se produjeron como las discrepancias, y ahí fue como el quiebre...”*

[E10, P18] *“...empezaron como a preguntarme...me preguntaban que cosas me molestaban y que cosas no me molestaban de ellos...entonces yo les digo un día ¿cachai?...pucha que de tanto tiempo que me acordé les empecé a contar, fue como un día en que me desahogué diciéndole todo ¿cachai? que desde chico ¿cachai?, o sea “¿te acordai cuando me ibai a dejar al colegio y me deciai delante de todos...?, eso me molestó” o de repente he llorado, o todavía me acuerdo y todo el cuento, entonces como...el decirle todo eso como que nos fue súper bueno nos sinceramos todos ¿cachai?, ellos me pidieron disculpas, me explicaron qué por qué hacían todo eso...y todo eso...”*

[E9, P14] *“... yo creo que son las cosas, los problemas, las pruebas que nos han ido pasando como familia, y personal, de cada uno... eso es como una cosa, que más el trabajo... y lo otro, ahora más en el presente son como las cosas que nos han ido pasando, en el tema del colegio, ehmm onda económico, y el tema de la familia en sí... yo creo que eso ha como contribuido al cambio de relación...”*

Cambia la importancia de los amigos

Así como cambia la relación que se establece con los padres durante la adolescencia, en el sentido de que se produce un distanciamiento y una entrega de responsabilidades, también cambia el modo en que el joven se relaciona con aquellos de su misma edad. El adolescente comienza a buscar en la figura de los amigos la relación de cercanía e intimidad respecto del día a día, que en cierta medida deja de buscarse o de presentarse con los padres ([E10, P25]).

En *edades más tempranas* las relaciones con los *pares* se establecen en torno a intereses en común, juegos, pasatiempos, etc., sin embargo, no tienen el carácter de cercanía, intimidad e involucramiento personal que se presenta al entrar en la adolescencia. De acuerdo al relato de los jóvenes, durante la niñez, los pares no tienen participación ni manejan mucha información acerca de la enfermedad ([E7, P40]), a pesar de esto, ejercen influencia en la persona diabética a través de sus comentarios y actitudes ([E9, P31]). Cuando se es niño, y el manejo aún se encuentra bajo el cuidado de los padres, las actitudes y comentarios de los pares no tendrán efectos sobre el manejo, dado que éste no depende del diabético, sin embargo, irán influyendo en la construcción de la autoimagen y en el logro de la aceptación de la enfermedad; lo cual, al iniciar la adolescencia, impactará en el modo en que el joven se apropie de la responsabilidad de su manejo, disminuyendo o aumentando el riesgo para el desarrollo de los distintos tipos de manejo.

Al iniciarse la adolescencia, dentro del grupo de pares se establece cercanía con sólo algunos de ellos, a quienes se les identifica como “amigos” adquiriendo mayor influencia en la vida del joven, lo cual, se ve reflejado a través de la disposición de acercamiento descrito por lo mismos ([E9, P34]). Esta situación abre espacio para que los amigos se hagan parte de la vida del joven diabético y viceversa, involucrándose en la vida del adolescente y en su manejo, aprendiendo más al respecto y contribuyendo en el autocuidado con acciones como conocer las reacciones del joven cuando se encuentra hipo o hiperglicémico, sugerirle que se mida la glicemia, ayudarlo con la selección de alimentos, etc. ([E5, P72]).

Aunque los adolescentes destacan la figura de los amigos cercanos como la más relevante, los pares y compañeros, identificados como en un rol secundario en sus vidas, continúan teniendo un impacto en su vivencia del manejo, el cual, se destaca como mínimo en comparación con el período evolutivo anterior; de igual manera, pueden ejercer una influencia percibida como negativa o irrelevante por el joven diabético. La influencia

de éstos, se torna negativa cuando muestran conductas anormalizadoras de la condición del adolescente diabético, donde las principales hacen referencia a burlas o bromas, repercutiendo en la autoimagen y aceptación de la enfermedad, y por lo tanto, en el manejo ([E2, P40]). Por otra parte, las actitudes que no se centran en la diabetes del joven y le reflejan una imagen de normalidad, se identifican como irrelevantes para el manejo.

[E10, P25] *“...ahora hace poco no más como hace dos años empecé a considerar eso...porque me di cuenta de que si, pucha, ya si es necesario el apoyo de un amigo, el tener a veces una polola no sé, es como necesario ese tipo de apoyo emocionales, porque sentirte apoyado no solamente de tu familia, sino que de gente que tu conocí, apreciái y estimái, te hace bien igual a veces, en esos momentos en los que estai como mal...entonces como a valorarlos y apreciarlos y a conservar esas buenas amistades...”*

[E7, P40] *“...no era mucha la información que les daba, porque igual éramos como muy chicos y explicarles todo, lo que a mi me costo entender y a mi costaba decirlo, era como enredado, por lo tanto, ellos no sabían casi nada...Y en esos tiempos, mi mamá siempre iba al colegio y me ayudaba a hacerme las cosas, pero mis amigos miraban de lejos, y siempre preguntaban, pero no ayudaban mucho... era nada más el hecho de preguntar que era lo que me estaban haciendo y ese era como el aporte que hacían con el tema de la diabetes...”*

[E9, P31] *“...era como al principio siempre es molesto, porque onda “llegó una niña diabética” y onda te atacan con muchas preguntas o incluso a veces si te llevai mal con alguien usan eso en tu contra, el hecho de que tú soy diabético eee... entonces igual es como complicado en el tema de compañeros...”*

[E9, P34] *“...Antes, mis amigos, no se, eran simplemente solo, eran mis amigos, o sea, pero como amigos de grupo no más...como que onda así hago la comparación, es muy distinto, como los veo el tema de la amistad antes, como lo veo ahora, porque en esta edad y, y en lo que me está pasando ahora, recién ahora como que le estoy dando importancia al tema de tener a mis amigos cerca... porque se que son personas que onda van a estar ahí para mi, y me van a*

escuchar, aunque estén cansados, tengan sueño, me van a escuchar, onda van a estar ahí presentes... en cambio, antes nunca necesité una amistad así como onda fuerte... entonces, como que no era muy importante para mi....”

[E5, P72] *“... el rol que cumplen los amigos creo que también es fundamental a esta edad... porque tú de lo que más te rodeai son de amigos a esta edad... no soy como tan, tan antisocial o no los tomái tan en cuenta como soy cuando chico sino que ahora valen entonces que los amigos sepan y tengan conocimientos creo que es fundamental...”*

[E2, P40] *“...cuando mis compañeros me molestan con la diabetes... eee... cuando me dicen comentarios pesados o... por ejemplo cuando están comiendo alguna cosa con azúcar y, a propósito, van y me ofrecen... sabiendo que no puedo comer... como que me molesta y... la culpa de la diabetes...”*

La interdependencia

Como se mencionaba en un comienzo, independiente del modo en que el joven se apropie y asuma la oportunidad de hacerse cargo de su manejo, esto es inevitable. Es decir, sin importar como se vivencia el manejo, durante la adolescencia a diferencia de la niñez, la cualidad de éste se caracteriza por ser personal. El solo hecho de comenzar a manejarse autónomamente, sea esto logrado adecuadamente o no, permite que mejoren las habilidades y seguridad del joven respecto de su desempeño. Así también, el estar a cargo de su propio manejo, le permite, por una parte, ir logrando independencia y autonomía, y por otra, le permite ir desarrollando el autoconocimiento de su cuerpo, a través del ensayo-error y una mayor curiosidad ante la enfermedad, elementos esenciales para un manejo activo ([E1, P13]; [E9, P38]; [E10, P16]; [E7, P34]; [E7, P35]).

Además, como un componente secundario del manejo durante la adolescencia, se vislumbra la interdependencia, tanto con padres como con amigos. Sin embargo, a pesar de ser los amigos personas altamente significativas durante este período, los padres se mantienen como las figuras de mayor relevancia en relación a la interdependencia en el manejo. Esta cualidad del manejo, se destaca como necesaria durante esta etapa, puesto que se trata de un período de ajuste y ensayo-error, que requiere de la colaboración de las personas que rodean al joven.

La *interdependencia* que en este período se establece con los *padres*, exige de éstos la adopción de un rol distinto al de la etapa evolutiva anterior. Durante la adolescencia, se espera de los padres que continúen involucrados en el manejo de la diabetes de sus hijos, sin embargo, en un lugar secundario de apoyo, dado que ahora corresponde al joven hacerse cargo de su enfermedad. La interdependencia con los padres, en su mayoría, se identifica como algo positivo cuando se da a través de un involucramiento adecuado respecto de la diabetes; puesto que, brinda al joven un espacio apropiado para hacerse cargo autónomamente, pero aún con el soporte suficiente ([E2, P22]; [E8, P5]; [E5, P68]). Sin embargo, si en este espacio de interdependencia, el involucramiento de los padres es inadecuado, se evidencia su aspecto negativo. Cuando los padres se encuentran sobreinvolucrados, traspasando los límites del manejo personal, y no dando el espacio suficiente al joven, es posible vislumbrar la emergencia de dos tipos de manejo, dependiendo de cómo esto sea vivido por el adolescente. En el caso de que el sobreinvolucramiento parental se experimente con rechazo, aumenta la vulnerabilidad para el desarrollo de un manejo rebelde, mientras que si éste se asume como adecuado, se da un manejo pasivo; no permitiendo adquirir la seguridad y habilidades necesarias para el desarrollo de un manejo activo ([E7, P28]).

La *interdependencia* que se configura con los *amigos* tiene características distintas a la que se experimenta con los padres, a pesar de ello, también se establece como un facilitador del manejo activo. Las conductas normalizadoras de los amigos, tales como mostrar preocupación ante sus necesidades, son interpretadas por el adolescente diabético como aceptación, lo que ayuda a visualizar la enfermedad como no limitante, y además, contribuye a conformar una autopercepción de normalidad. Esto, como se ha mencionado con anterioridad, aumenta las posibilidades de desarrollar un manejo activo de la enfermedad, dado que disminuyen los conflictos frente a la aceptación y apropiación de la diabetes; en este sentido, también disminuye el riesgo de rebelarse contra la enfermedad a través del manejo. Que los amigos conozcan de la diabetes, ayuden en el manejo y sepan qué hacer en caso de alguna emergencia, le permite al adolescente vivir con mayor seguridad el proceso de hacerse cargo de la enfermedad, dado que si éste cometiera errores en su manejo, se encontraría en un espacio protegido, lo cual, ayuda a que el manejo se viva con menos ansiedad durante este período, caracterizado por el ensayo y error ([E9, P37]; [E9, P39]; [E9, P42]; [E10, P42]; [E10, P48]).

[E1, P13] “... o sea, actualmente, mi mamá está menos pendiente...y antes conversaba con mi mamá, oye me puedo poner esto, como que conversaba un poco las dosis a lo mejor de lo que yo me puedo poner, entonces ahora, no se, yo estoy en un lado y si tengo la posibilidad, de repente, de que me como un helado, vengo, preparo la jeringa y según lo que me voy a comer, yo me inyecto, entonces en ese sentido tomo más decisiones sola de acuerdo a eso, antes como que con mi mamá lo conversábamos y... ahora... soy como más independiente en ese sentido...”

[E9, P38] “... antes yo siempre como que, aunque no me gusta tomarme la glicemia, igual me da miedo tener una baja... Cada vez que podía, me tomaba la glicemia, casi que podía eee si es que mi mamá me contestaba la llamada para consultarle si estaba bien que yo me pusiera a bailar y si tenía 189, o sea, siempre estaba pendiente de eso para evitar una baja, que es como lo que más me asusta... pero, en cambio ahora, que poseo más información de la diabetes en sí, de, de, de cómo es la diabetes en mi cuerpo... ando más tranquila, porque estoy segura de que las cosas que hice previamente, un ejercicio de salir con mis amigos, están bien... entonces, es como que no tengo que andar pendiente tanto de andar pinchándome o, o llamando a mis papás por ayuda... salgo con más seguridad de que lo que hice está bien... eso sí, como que antes de salir, reviso bien así, pa después ir cómo tranquila”

[E10, P16] “Si po, si porque tome mayor...al tener mayor confianza, también tomé mayor seguridad en mismo, y tomé yo mismo la diabetes, el manejo de la diabetes, entonces como que me sentía seguro de mi mismo, como que ya no dependía de nadie más, no es que me crea Dios ni nada, pero me sentía seguro de que yo sé lo que es la diabetes, de que yo sé manejar la diabetes, puedo requerir ayuda en algún momento, pero yo sabía como manejarme dentro de lo normal ...entonces me ayudó igual eso...”

[E7, P34] “...al no depender tanto de mis papas o como saber que yo la voy a llamar y posiblemente no me conteste...yo sola trato de calcular las cosas y a veces no me salen...y se me descontrola un poco... o a veces, sí me salen, y digo ‘ah ya bien, puedo hacerlo sola no voy a tener que llamar más a mi mamá por este problema...’ ”

[E7, P35] “... la oportunidad de manejar sola mi enfermedad... por un lado es como un respiro, no solo para mi, por saber más de la diabetes, si no que también

para quienes estaban pendientes de mi cuando chica... que es como un alivio saber que de todas maneras yo sé algunas cosas y que las sé bien, y que las voy a poder controlar... es un alivio en general, para mi y para mi familia..."

[E2, P22] *"...en cierto modo, me siento más segura, porque algo que yo no entienda, algo que yo no sepa, como calcular carbohidratos de los alimentos, también llamo a mi mamá y le pregunto..."*

[E8, P5] *"... O sea, apoyo de estar ahí, como igual recordarlo más, porque yo de repente igual soy media volá y se me pasan los horarios, cómo " ¿te hiciste el examen?, ¿cuanto teniai?"... de repente como se me vuela y me inyecto mucha insulina y "¡oh! Te inyectaste mucho" y está preocupada que después me vaya a bajar, entonces " ¿sabí que? hacete el examen ahora, porque después te puede bajar"... como y, como que yo siempre se que me pasa algo y como que va a estar ahí mi mamá... o mi hermano que es también como otro papi... ahí sería como apoyo psicológico y, además, como ayudándome, ya, de repente igual me da lata, o sea, por supuesto da lata de repente inyectarse..."*

[E5, P68] *"... bueno, para mí el manejo ideal es que uno se conozca a sí mismo y que tú en base a tu... podai sacar las unidades y todo el cuento, pero con la conciencia de saber en que te repercute y conocerte a ti, pero los papas sin involucrarse tanto en eso, o sea, sin impedirte que tú te pongai una dosis adecuada que tu estimes pertinente, porque se supone que si te conoci bien tu sabi lo que haci con tu cuerpo... deberían tener, como ser más flexibles..."*

[E7, P28] *"...Es grande el cambio, es que, por ejemplo, a mi que me dio como a los 4 años, estaba acostumbrada que me tuvieran listas las dosis, o me tuvieran la maquina para tomarme la glicemia lista al lado del velador y yo lo único que tenía que era... pincharme y no hacer nada más. Porque me calculaban todo, me preparaban todo y lo único que hacia era inyectarme...o a veces ni siquiera eso, ni preguntaba....Entonces veía que tenía 200 y "ahh ya, tengo 200, bien"... y mi mamá así como "no está bien", pero igual no me decía nada, no me explicaba mucho, en cambio cuando pase como a la adolescencia, mi mamá me dejó de hacer las cosas de a poco y las empecé a hacer yo...Y ahí fue como más complicado, porque tuve que aprenderme el tema de las acciones de la insulina, como cargar una jeringa, o sea como que tuve que aprender muchas cosas*

nuevas para poder hacerlas yo sola y aplicarlas sin la ayuda de mi mamá, siempre ella me armaba todo. Es difícil, es complicado y hasta a veces molesto....porque como uno no entiende, no sabe lo que hace, si lo esta haciendo bien, si lo esta haciendo mal, uno como que se asusta y después se molesta, porque esta segurísimo de que lo hizo mal y de que no lo iba a poder hacer bien. O sea a mi siempre me pasaba que “No mamá hazlo tú, yo no lo voy a poder bien...me puedo equivocar, puedo ponerme mas insulina, puedo ponerme menos insulina, puede quedar aire en la aguja”....siempre así como con la paranoia de que yo no lo voy a poder hacer, no lo voy a poder hacer sola y no lo voy a poder hacer sin mi mamá ahí...Como que siempre la sombra de mi mamá, pero después aprendí y ahora me controlo sola y aún así tengo a mi mamá encima, de todas maneras...A veces es como tranquilo y otras veces es sofocante, es molesto...en el tema de hacerlo sola...”

[E9, P37] “...Una, es que antes, cuando era chica y lógicamente mis amigos eran cómo de mi edad, me daba miedo que me diera una baja o una alta... entonces, cuando yo iba a la casa de una amiga o cosas así, me daba miedo que me pasara algo, porque yo no iba a tener a mi mamá ahí, o mi papá o alguien que supiera harto en el tema... en cambio ahora, que onda estoy más grande y, y le he explicado bien todo a mis amigos, tengo más seguridad al salir con ellos, porque sé que si me pasa algo, ellos van a saber qué hacer... y que con ellos voy a estar bien, o sea, si me da una baja, se que ellos van a saber cómo ayudarme”

[E9, P39] “...estoy cómo más confiada en ese sentido... o sea... es que yo sé que igual mis amigos, por ejemplo, saben los síntomas y todo, entonces si yo, que muchas veces me ha pasado que soy asintomática y no siento cuando estoy baja o alta, ellos me ven algo raro y al tiro me dicen “Pancha, tómate la glicemia, porque te veo rara”... entonces, y si me pasa algo, ellos van y no se, harán, depende del caso, van a buscar azúcar o me pasan el glucagón si estoy muy, muy baja, o si estoy alta, me ayudan a inyectarme...”

[E9, P42] “Me ayuda y me contribuye más a la seguridad de estar con ellos... Y yo cuando salgo con ellos salgo segura porque sé que ellos, si yo no me doy cuenta, ellos de algún modo extraño o misterioso...lo más raro del mundo, van a saber que estoy rara en la glicemia... me contribuyen mucho a la confianza y a la seguridad de salir...en especial si voy con ellos...”

[E10, P42] *“...De la preocupación po’, yo le contaba la vez pasada que cuando estoy en el conservatorio o voy a tocar a los pubs, se preocupan, me preguntan si estoy bien de la glicemia, que tú no tomí y todo el cuento... que me andan preguntando a cada rato si me siento bien, si necesito dulces, entonces yo veo una preocupación de parte de ellos... es que a veces igual soy volao, porque me pongo a comer como loco, yo soy como súper bueno pa’ comer, y cáchate que tiene que venir un amigo mío a decirme “Oye, tú soy diabético, así que cuídate por favor”, ahí me acuerdo, así que “aaa... gracias”, o de repente me siento mal y siempre me andan ofreciendo cosas ¿cachai?...”*

[E10, P48] *“No, yo lo encuentro bueno, porque me, claro, me ayudan, de repente me dicen “pínchate”, “tómame la glicemia”, ¿tení que hacer algo antes de tocar?”, me preguntan si yo tengo problemas en las manos pa’ tocar piano y todo el cuento, entonces creo que un poco de preocupación hace bien igual, que como es un apoyo, de repente tú pasai cosas por alto, de puro volao que soy, entonces como que te recuerdan, entonces igual es como bueno igual po... así no lo tomo mal yo, o típico siempre andan con la talla que tú soy dulce, soy light, entonces me muero de la risa, no lo tomo muy en serio”*

8. CONCLUSIONES

Tras la realización de las entrevistas, el procesamiento de la información, la construcción y definición de las categorías emergentes, y el análisis de la relación entre éstas, fue posible obtener resultados que permiten arribar a las siguientes conclusiones:

A partir del análisis de los relatos de los jóvenes entrevistados, se identifican las cualidades del manejo terapéutico durante la adolescencia. De acuerdo con la concepción de los jóvenes entrevistados, el manejo terapéutico se define, como el cumplimiento de las conductas de autocuidado (dieta, ejercicio e insulina) y el rol con el que el joven se posiciona frente a su enfermedad.

La adolescencia es un período que se entiende como la antesala de la adultez, son las habilidades y desafíos enfrentados durante esta edad, los que sentarán las bases para un adecuado desenvolvimiento en la posterior vida adulta. *El manejo del adolescente* tiene características propias asociadas a la edad, que lo diferencian del manejo que se presenta en la niñez o en edades posteriores. En este sentido, el manejo adolescente, en concordancia con los procesos que experimentan los jóvenes a esta edad, se encuentra en un período de tránsito desde la dependencia de los padres hacia el manejo autónomo. Por ello, el componente central del manejo durante la adolescencia es la responsabilidad personal y el autoconocimiento, presentándose además como componente secundario, la interdependencia con los padres y, en menor grado con sus amigos.

Por una parte, el manejo personal se hace necesario para el adecuado logro de los desafíos propios de la adolescencia (independencia, autonomía, identificación con los pares, mayor participación en entidades fuera del grupo familiar, etc.) y se ve posibilitado por el desarrollo cognitivo que se alcanza en este período. Las experiencias que se comienzan a vivir en la adolescencia, ponen a prueba las destrezas para el manejo, en una especie de entrenamiento y acercamiento paulatino a aquellas contingencias que se espera, se deba enfrentar en un futuro, como el estudiar o trabajar fuera del hogar o de la cuidad y el formar la propia familia.

La interdependencia, que se presenta como una característica distintiva del manejo adolescente, se hace necesaria, y se comprende, bajo el entendimiento de que el joven se encuentra en un proceso de aprendizaje respecto de su manejo. Por lo cual, a pesar de ser responsabilidad del joven el desempeñar las conductas de autocuidado, es

necesario el asesoramiento y compañía que puedan entregar los padres. Es de gran relevancia para el desarrollo psicoevolutivo y psicosocial del adolescente diabético, el que esta interdependencia sea vivida través de un involucramiento adecuado de sus padres. Debido a que es un período donde los jóvenes se integran activamente a espacios fuera del núcleo familiar, la interdependencia también se establece con sus amigos más cercanos; lo que representa la antesala al rol que posteriormente, en la vida adulta, desempeñen la pareja y los miembros de la propia familia.

La interdependencia con la que los jóvenes vivencian su manejo pareciera nunca acabarse en su totalidad, dado que en menor o mayor grado, el manejo de la diabetes es algo que a cualquier edad se ve facilitado por la participación de las personas más cercanas al diabético. Sin embargo, en la adolescencia es cuando ésta se hace más necesaria para así poder dar con seguridad los primeros pasos en el manejo autónomo.

Finalmente, se logra elaborar el perfil de los tres principales tipos de manejo durante la adolescencia: 1) Manejo Activo, se presenta como el ideal y deseable, el cual se caracteriza por el cumplimiento de las conductas de autocuidado y el rol activo frente al manejo de la enfermedad; 2) Manejo Rebelde, se entiende como un manejo que ignora las conductas de autocuidado en un acto de rechazo hacia la enfermedad y sus demandas; 3) Manejo Pasivo, en el cual se ejecutan las conductas de autocuidado sin una apropiación o motivación personal por el manejo. Estos tipos de manejo, cualitativamente distintos entre si, se presentan en una oscilación durante los distintos momentos de la adolescencia; respondiendo a la influencia de los distintos factores involucrados en el logro del manejo autónomo ideal.²⁶

Se logra elaborar una comprensión dinámica del cambio del manejo adolescente a través de los contenidos enunciados por los actores. La doble cualidad del manejo durante la adolescencia (personal e interdependiente) se logra de un modo paulatino, en un cambio caracterizado por las fluctuaciones entre los tres distintos tipos de manejo; las cuales se comprenden como parte normal de un proceso de adaptación y reestructuración que se experimenta en esta edad. Sería ilusorio pensar que este proceso de tránsito se experimenta en la consolidación inmediata de un estilo de manejo. La inestabilidad es lo esperable, el manejo durante la adolescencia posee un carácter dinámico y vacilante, pero siempre en dirección a la autonomía del autocuidado. El tránsito desde la

²⁶ Para revisar en detalle los factores involucrados en el manejo, revisar apartado de “Integración de las categorías emergentes”.

dependencia hacia autonomía en el manejo, se da de forma gradual, a través de procesos de ensayo y error, donde hay aciertos y desaciertos, se experimentan distintas emociones, surgen temores y se construye confianza, experimentándose la autonomía, pero también, por momentos deseos de volver a la dependencia. El manejo adolescente es altamente vulnerable a las influencias de sus relaciones interpersonales, los cambios hormonales, los procesos personales y los obstáculos que se presenten en su vida²⁷.

Se identifican las cualidades específicas del cambio en las relaciones que el joven diabético mantiene con padres, pares y amigos al entrar en la adolescencia. En concordancia con lo que se plantea desde la psicología del desarrollo, la adolescencia implica cambios en la organización familiar y en las relaciones sociales; los cuales, responden al desarrollo cognitivo alcanzado por el joven, a la necesidad de pertenencia a grupos sociales externos al familia y a la necesidad de autonomía e independencia propias de la adolescencia.

Respecto de las relaciones con los padres, los jóvenes participantes del estudio relatan que hacia los inicios de la adolescencia se presenta un distanciamiento, el cual lo perciben como necesario, tanto para sus padres como para ellos mismos. A esta edad, los jóvenes comienzan a comprender las demandas y dificultades de la vida de sus padres y la necesidad de que ellos se responsabilicen de sí mismos. Por una parte el darse cuenta de esto, les es posible, gracias al desarrollo cognitivo que han alcanzado, el cual, permite el desarrollo de un carácter crítico donde la disminución del idealismo infantil permite el contraste del mundo ideal con el mundo real. Por otra parte, asumir que tienen la capacidad de contribuir, se hace posible gracias al mayor estatus que adquiere el adolescente dentro de los roles familiares y a la adquisición de perspectiva social que le permite comprender a otros y las consecuencias de su propio actuar. A pesar de que algunos jóvenes viven el distanciamiento en las relaciones con sus padres con cierta melancolía, aún así lo perciben como necesario para su propio desarrollo. La capacidad crítica alcanzada, les permite cuestionar las decisiones y respuestas de sus padres, llevándolos a buscar entendimiento e identidad en escenarios distintos al familiar; del mismo modo, el distanciamiento se entiende como consecuente con la necesidad de mayor autonomía e independencia que se experimenta en la adolescencia.

²⁷ La influencia específica de los distintos factores involucrados en el desarrollo de los distintos tipos de manejo se encuentra explicitado en el apartado de "Integración de las categorías emergentes"

Paralelo al cambio que se vivencia en las relaciones con los padres, a esta edad, aumenta la relevancia que se le otorga a los amigos. En la niñez los amigos no se destacan mayormente del grupo de pares en general, sin embargo, en la adolescencia surge la figura de los “amigos” en una relación con el joven, caracterizada por mayor entendimiento, apoyo e involucramiento, de lo que se experimentaba en la niñez. En este sentido, se produce un acercamiento mutuo con la figura de los amigos, brindándoles a ellos la oportunidad de ser parte influyente en la vida del joven y viceversa. Este acercamiento responde a la necesidad de apoyo y mejor entendimiento que son capaces de brindar las personas de la misma edad respecto de las vicisitudes del día a día de los jóvenes, de igual modo el acercamiento, se ve promovido por la necesidad de construcción identitaria a través de la búsqueda de escenarios “propios” que se elaboran en la interacción e identificación con los amigos, en donde además se encuentra permitida la experimentación propia de la edad. Finalmente, es posible destacar que el distanciamiento en las relaciones con los padres se vivencia como complementado por el acercamiento que se experimenta con los amigos.

Finalmente, se elabora una comprensión del vínculo entre los cambios que el adolescente experimenta en sus relaciones interpersonales más significativas y el cambio en la cualidad del manejo durante este período. El proceso de transición que experimenta el manejo del joven diabético durante la adolescencia, se ve afectado por el modo en que se van configurando las interacciones de éste con sus padres y con sus pares.

El distanciamiento que se experimenta en la relación con los padres, brinda al joven el espacio necesario para hacerse cargo de su manejo. Este espacio siempre es interpretado, finalmente, como necesario, sin embargo, dependiendo de la atribución que haga de su emergencia, será el modo en que la experimente. Cuando los jóvenes atribuyen el distanciamiento a una consecuencia normal del período en el que se encuentran, viven este espacio como una oportunidad deseada, facilitándose la aceptación de la enfermedad y la apropiación del manejo. Sin embargo, cuando el distanciamiento de las relaciones con los padres no es deseado, y se atribuye a circunstancias externas que impactan al núcleo familiar, el adolescente vivencia el espacio que se abre para el manejo autónomo como una imposición u obligación, dificultándose la apropiación del manejo y la aceptación de la enfermedad. A pesar del modo en que se asuma el nuevo espacio para el manejo personal, el comenzar a hacerse cargo de la enfermedad siempre va a implicar, en mayor o menor medida, un aumento del

autoconocimiento, de las destrezas en la puesta en práctica de las conductas de autocuidado y paulatinamente de la seguridad respecto del desempeño en general; todas cualidades necesarias para el desarrollo de un manejo autónomo y eventualmente activo.

La apertura para el desarrollo del manejo personal se identifica como el punto de inflexión entre el manejo de la niñez y el manejo adolescente. Paralelo a la emergencia del manejo personal, se produce un cambio en el rol que juegan los padres respecto del manejo, pasando de la dependencia absoluta de los padres a una interdependencia entre el joven y éstos respecto del manejo. El modo en que se vaya presentando esta interdependencia va a impactar en la aceptación de la enfermedad que el joven desarrolle y en su autopercepción, y por lo tanto, en el tipo de manejo que el adolescente logre. Cuando la interdependencia con los padres se da a través de un involucramiento adecuado, brindando apoyo y acompañamiento, se ve facilitado el manejo activo. En cambio, cuando se presenta en un involucramiento inadecuado de los padres, identificado como sobreinvolucramiento y sobreprotección, se potencian las condiciones para el desarrollo del manejo rebelde o pasivo, dependiendo de si el adolescente acepte o rechace este involucramiento inadecuado de sus padres.

Durante la adolescencia, el modo en que se configuran las relaciones interpersonales con las personas de su misma edad también tiene un impacto, aunque menor que el de los padres, en el manejo del joven. El acercamiento hacia los amigos abre un espacio para que éstos se hagan parte de la vida del joven, pero también de su diabetes. En este sentido, cuando los amigos se apropian de este espacio que el joven les brinda, generan acciones para informarse de la enfermedad y buscar formas de ayudar a su amigo. Esto, les permite posicionarse en un rol de interdependencia con el joven respecto de su manejo, lo cual es interpretado como necesario por los adolescentes diabéticos, ya que ahora, es con sus amigos con quienes comparten la mayor parte del tiempo. El que los amigos se involucren a este nivel con el joven, promueve la aceptación y la autopercepción de normalidad, al sentirse valorado a pesar de su enfermedad; lo cual, protege al adolescente frente a los conflictos que su manejo le pueda generar en este período. Por otra parte, (dependiendo del joven diabético) la figura de los pares que no resulten significativos, puede tener una influencia negativa en el manejo de adolescente, cuando se hacen presentes las bromas y las burlas asociadas a su condición, sin embargo, la mayoría de los jóvenes reconocen que esta influencia es mínima o en ocasiones considerada incluso irrelevante, en comparación con la de sus amigos, quienes

por lo general se vinculan con el adolescente en un involucramiento adecuado respecto de su diabetes.

9. COMENTARIOS FINALES

Como parte de los comentarios finales, a continuación se presentan algunas reflexiones relacionadas con el objeto de estudio, junto con las limitaciones identificadas, y las proyecciones que surgen tras la realización de la investigación.

La Diabetes Mellitus 1 (DM1) posee características únicas dentro de las enfermedades crónicas que hacen imposible un abordaje exitoso solo desde la concepción del modelo biomédico tradicional. Su tratamiento es complejo, puesto que implica un trabajo de 24 horas al día, 7 días a la semana, y por lo tanto, sólo la persona con diabetes (o su familia en el caso de un niño pequeño) puede llevarlo a cabo; por ello, la promoción de la adquisición de conocimientos y habilidades específicas respecto a la enfermedad, junto con el desarrollo del autoconocimiento corporal, se vuelven indispensables para quienes padecen la enfermedad. Debido a la complejidad propia del manejo de la diabetes, y a la dificultad biológica adicional que surge durante la adolescencia (acción de las hormonas sexuales mayoritariamente), apropiarse del manejo no resulta una tarea sencilla para los jóvenes; dado que deben incorporar variados conocimientos y desarrollar habilidades específicas –como el cálculo de carbohidratos y el ajuste insulínico pertinente –, al mismo tiempo que lidiar con los conflictos normativos de su edad (principalmente el desarrollo de la autonomía e independencia) y con el cambio en las relaciones con sus padres (distanciamiento). Todas estas acciones deben realizarse por la misma persona diabética sobre la base de un conocimiento acabado de las variables que modulan los requerimientos de insulina y de los factores que modifican su efecto, así como también del autoconocimiento corporal desarrollado por el diabético en cuanto a la sintomatología particular que manifiesta frente a las alzas o bajas de glicemia. El Autoconocimiento se constituye como vital para el desarrollo de un manejo activo, puesto que ser capaz de reconocer corporalmente los efectos de una hipoglicemia o una hiperglicemia, facilita al joven la realización de las medidas compensatorias pertinentes a tiempo, disminuyendo de este modo, el riesgo de desarrollar complicaciones médicas a futuro, y otorgándole un bienestar general a su vida cotidiana.

Por otra parte, en relación a la investigación realizada, a pesar de haberse tomado medidas para disminuir su impacto, las siguientes se presentan como las principales

limitantes del estudio. La baja reflexividad y capacidad descriptiva de algunos de los jóvenes entrevistados, imposibilitó en ocasiones, la profundización de temáticas relevantes. Así también, la imposibilidad de llevar a cabo la confirmación de los datos tal como fuera diseñada en un comienzo, ya que sólo fue posible realizar la verificación con una de las participantes, implica una limitante a la hora de establecer la pertinencia de los resultados como reflejo fiel del relato de los actores. En este sentido, se plantea como una necesidad para futuras investigaciones corroborar de un modo más acabado la pertinencia de los resultados obtenidos en este estudio, en otras poblaciones de diabéticos juveniles. Del mismo modo, hay que considerar que la FDJ corresponde a una entidad que, a través de la entrega de información y acompañamiento, modula y facilita los procesos relacionados al traspaso del manejo de la enfermedad y la adquisición paulatina responsabilidad del automanejo de los adolescentes. Dado que todos los jóvenes entrevistados pertenecían a la FDJ, resulta pertinente evaluar la transferibilidad de los resultados a la comprensión del fenómeno de estudio en poblaciones que no cuenten con la presencia de instituciones de este carácter.

A pesar de que la presente investigación estableció el foco de la exploración en los factores interpersonales y su relación con el manejo, los factores personales involucrados en el manejo y el impacto del manejo sobre la construcción identitaria surgieron como temas de interés a la hora de comprender el fenómeno. Por una parte, los factores personales (aceptación de la enfermedad y autopercepción) resultaron ser los mediadores entre los demás factores involucrados (tareas y desafíos de la adolescencia; requerimientos de la DM1 en este período; y relaciones interpersonales) y el tipo de manejo que se desarrolla, dado que la influencia de éstos, debe producir un impacto suficientemente significativo en los factores personales como para evidenciarse su efecto en el desarrollo del manejo. Por ello, en ocasiones, a los mismos jóvenes les resulta difícil visualizar el impacto de otros aspectos en su manejo, atribuyendo solo a características personales el modo en que se manejan. Esta atribución exclusivamente interna no solo la hacen los adolescentes, sino que en muchas ocasiones puede ser promovida desde los equipos de salud o desde la misma familia, depositando la responsabilidad del tipo de manejo que se desarrolla en la voluntad o características personales del joven, ignorando la importante influencia que también pueden ejercer los demás factores. Esto adquiere gran relevancia a la hora de evaluar el trato hacia el joven diabético y desarrollar intervenciones. Como característica normativa de este período los adolescentes describen

la realidad desde su Yo en construcción; debido a ello, cuando los resultados insatisfactorios de los exámenes de Hb1Ac son atribuidos únicamente a factores personales del joven (ser descuidado; no tener el conocimiento suficiente del tema; rebeldías; irresponsabilidad; ser mal paciente, etc.), la construcción identitaria general que el joven desarrolle tras la adolescencia se puede ver teñida por estos calificativos, sin considerar que en muchas ocasiones los malos resultados de adherencia responden al dinamismo e inestabilidad esperable para este período y a factores que escapan de su control, como lo son los requerimientos propios de la diabetes durante la adolescencia. En síntesis, el manejo que se desarrolle en la adolescencia afecta la construcción identitaria que se logre, ya que es un tema por el cual el adolescente es constantemente evaluado y a partir del que se emiten juicios sobre su persona.

Considerando lo anteriormente dicho, el conocimiento de las variables que intervienen en el desarrollo del manejo de la DM1, resulta fundamental a la hora de planificar la intervención a nivel psicológico, la cual, en este sentido, debiera orientarse hacia intervenciones psicológicas tanto a nivel individual como familiar, de modo de facilitar no solo la adquisición de un manejo activo por parte del adolescente, el cual reduce las complicaciones médicas a largo plazo, si no que también el desarrollo normal de la identidad y personalidad de los jóvenes que viven con esta enfermedad. Dado que bajo la comprensión del ser humano, la salud y la enfermedad desde un modelo biopsicosocial, las intervenciones deben estar orientadas a promover el bienestar integral de la persona

En este sentido, en el siguiente párrafo se esbozan algunas líneas generales para el desarrollo de intervenciones psicológicas con esta población, tanto a nivel individual como familiar.

Para el desarrollo de un plan individual de intervención con los adolescentes, se han de contemplar como temáticas relevantes a trabajar, la motivación a las conductas de autocuidado y los posibles conflictos psicológicos que se originan al mantenerlas; la aceptación e integración de la enfermedad crónica a la vida; el manejo del estrés; apoyo individual al momento del diagnóstico; y la normalización de los problemas relacionados con la diabetes que son propios de esta etapa, identificando a la adolescencia como un período especialmente difícil en el manejo de la enfermedad. Este último tema, es igualmente relevante en el trabajo a nivel familiar, de modo de moderar la reacción de los padres frente a resultados de la Hb1Ac de sus hijos, cuando éstos están fuera de los rangos esperados, y otorgar una comprensión distinta de los mismos, no atribuyendo el

“fracaso” a características personales del adolescente, sino que a una interacción de múltiples factores. La enfermedad de un miembro de la familia afecta a las otras partes integrantes, quienes a su vez reaccionarán influyendo en el funcionamiento del individuo; es por ello que se identifica como importante el abordaje familiar del traspaso del manejo de la enfermedad (y los miedos de padres e hijos asociados a el), considerando tanto los requerimientos propios de la edad del joven (autonomía e independencia, entre otros) como las nuevas demandas de la DM1; teniendo como objetivo último el logro de un equilibrio que posibilite un desarrollo psicoevolutivo normal del adolescente, sin poner en riesgo su salud a la hora de lograr la autonomía en el manejo.

Finalmente, y en concordancia con todo lo expuesto, podemos afirmar que el presente estudio cobra especial relevancia y se plantea como un aporte para ampliar la comprensión de los profesionales del ámbito médico (médicos; enfermeras; nutricionistas; etc.) que están en contacto con el adolescente diabético, puesto que brinda una mirada desde la psicología, acerca de los problemas referentes al manejo que surgen durante este período evolutivo. En congruencia con el modelo biopsicosocial, el cual considera a la enfermedad unida en forma indisoluble a la vivencia psicológica del individuo, el rol del equipo de salud ha de ser el de transmitir el conocimiento técnico que poseen y promover el desarrollo de un manejo activo y autónomo en los jóvenes, alentando la toma de decisiones de los pacientes diabéticos en base al autoconocimiento y a los valores de glicemia obtenidos de los exámenes. Del mismo modo, dado que es responsabilidad del equipo médico el resguardar el bienestar psíquico y emocional de los jóvenes diabéticos, estos deben estar atentos a la necesidad de solicitar atención psicológica o establecerla como necesaria dentro de sus protocolos de intervención, puesto que , la inclusión de profesionales psicólogos se hace necesaria en todas las edades de desarrollo de la enfermedad, pero sobre todo cuando se confirma el diagnóstico y durante la adolescencia, debido a la alta vulnerabilidad que el manejo adquiere en esta etapa.

Este estudio se plantea desde la necesidad de lograr una comprensión que rescate la subjetividad de los propios actores, en pro de intervenciones más empáticas y respetuosas de la persona que padece DM1. Comprendiendo que el éxito de un tratamiento médico pasa por un proceso personal de responsabilización que se encuentra en interacción con el entorno de la persona, éste debe ser promovido a todos los niveles: desde los paradigmas desde los que se genera el conocimiento y la evidencia, las políticas y programas en salud, hasta los modos de intervenir de los equipos de salud.

10. REFERENCIAS

1. Asociación de Diabetes de Chile (ADICH). Estudio Nacional de Prevalencia de Diabetes en Chile, 2006.
2. Baeriswyl, Karen. *Salud Mental, Factores Psicosociales y Familiares en Niños Diabéticos Tipo 1 entre los 8 y los 12 años que viven en la V Región*. Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Infanto-Juvenil. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales. 2007.
3. Bartsocas C. *La Transición desde la Atención Pediátrica a la Atención al Adulto*. Diabetes Voice 2007, vol.52 N°3.
4. Benedito Ma C., *Intervención psicológica en la adhesión al tratamiento de enfermedades crónicas pediátricas*. Anales Españoles de Pediatría. Vol.55, N°4, 2001.
5. Bennett L, Thompson R and Morris MA. *Adherence behavior among adolescents with type 1 insulin - dependent diabetes mellitus: The role of cognitive appraisal processes*. Journal of Pediatric Psychology, 1997, Vol. 22, N° 6, 811 – 825.
6. Berk L., 1999, *Desarrollo del Niño y el Adolescente*. 4ta. edición. Madrid: Prentice Hall.
7. Carrasco E, Angel B, Codner E, García D, Ugarte F, Bruzzone M, Perez F. *Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en Santiago de Chile: análisis por comunas de la Región Metropolitana en el período 2000-2004*. Rev.Méd.Chile 2006; 134: 1258-1264.
8. Carroll Aaron E., Marrero David G. *How do parents perceive their adolescent's diabetes: a qualitative Study*. The Diabetes Educator 2006; 32; 243.
9. Carroll Aaron E., Marrero David G. *The role of significant others in Adolescent Diabetes: A qualitative study*. The diabetes educator. 2006. Pág: 247-248.
10. Craig, Grace J., 2001. *Desarrollo Psicológico*. 8ª.edición. México: Pearson Educación.

11. Codner E., Mericq V., García H., López C., Cáceres J., Gaete X., Avila A. *Resultados de un programa de tratamiento intensificado de la Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) en un Hospital Público*. *Rév.Méd. Chile* 2003; 131: 857-864.
12. Eyzaguirre C., Francisca, Pelaez D., José Miguel, Sepúlveda R., Carolina et al. *Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) en niños menores de 5 años: Características al debut vs otros grupos etarios en Chile*. *Rev. chil. pediatr.*, 2006, vol.77, no.4, p.375-381.
13. García, Lourdes M. *El automanejo de la enfermedad crónica. Un área de aplicación de la psicología*. Publicado en Hojas informativas Iltre. Colegio Oficial de Psicólogos de Las Palmas, N°87 época II, pp. 11-17. Abril 2006
14. Guthrie D.; Bartsocas C.; Jarros-Chabot P., Konstantinova M. *Psychosocial Issues for Children and Adolescents with Diabetes: Overview and Recommendations*. *Diabetes Spectrum*. Volume 16, N°1, 2003.
15. Hanas,R. 2004. *Diabetes tipo 1 en niños, adolescentes y adultos jóvenes*. FEAED (Federación Española de Asociaciones de Educación en Diabetes)
16. Hains A, Berlin K, Davies H, Smothers M, Sato A and Alemzadeh R. *Attributions of adolescents with type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: The moderating role of friend support*. *Journal of pediatric psychology* 32 (5) 561-570. 2007.
17. Hanna K. M., Guthrie D. *Parents' and Adolescents' perceptions of helpful and nonhelpful support for adolescents' assumption of diabetes management responsibility*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24: 209-223, 2001.
18. Hanna K. M., Juarez B., Sewenson Lenss S., Guthrie D. *Parent-Adolescent communication and support for diabetes management as reported by adolescents with type 1 diabetes*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 26: 145-158, 2003.
19. Jacobson AM, Hauser ST, Lavori P, Wolfsdorf JI, Herskowitz RD, Milley JE, et al. *Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus*

- over a four-year longitudinal follow-up: The influence of patient coping and adjustment.* Journal of Pediatric Psychology. 1990; 15: 511-526.
20. Karvonen M, Viik-Kajander M, Molichanova E et al for Diabetes Mondiale (DiaMOND) Project Group. *Incidence of Childhood Type 1 Diabetes Worldwide.* Diabetes Care 2000; 23:1516-1526.
21. Karvonen et al for Diabetes Mondiale (DiaMOND) Project Group. *Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999.* Journal Compilation © 2006 Diabetes UK. Diabetic Medicine, 23, 857-866.
22. Kyngäs H., Hentine M, Barlow J.H. *Adolescents' perception of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care?.* Journal of Advanced Nursing, 1998, 27, 760-769.
23. Kyngäs H. *Compliance of Adolescents with a chronic disease.* Journal of Clinical Nursing 2000; 9: 549-556
24. Kyngäs H. *Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective.* Nursing and Health Sciences (2004), 6, 287-293.
25. Leonard B.J., Garwick A., Adwan J.Z. *Adolescents' perceptions of parental roles and involvement in diabetes management.* Journal of Pediatric Nursing, Vol 20, No 6 (December), 2005.
26. Ludvigsson J. *Insulin, Love & Care.* Horm Res 1989; 31:204-9.
27. Martinez M., Lastra I. & Luzuriaga C. (2002) *Perfil psicosocial de niños y adolescentes con diabetes mellitus.* Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. 42, 114-119.
28. MINISTERIO DE SALUD. *Guía Clínica Diabetes Mellitus Tipo 1.* 1st Ed. Santiago: MINSAL, 2005.

29. Muir Thomas A, Peterson L and Goldstein D. *Problem solving and diabetes regimen adherence by children and adolescent with IDDM in social pressure situations: A reflection of normal development*. Journal of Pediatric Psychology, 1997, 22 (4) 541-561.
30. Ortiz M. *Factores Psicológicos y Sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1*. Psyke, 2004, Vol. 13, N° 1, 21 – 31.
31. Ortiz M y Ortiz E. *Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: una aproximación psicológica*. Revista Médica Chile, 2005, 133, 307 – 313.
32. Ortiz M & Ortiz E. *Psicología de la Salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica*. Rév. Méd. Chile 2007; 135: 647-652.
33. Ortiz M. *Estrés, Estilo de Afrontamiento y Adherencia al Tratamiento de Adolescentes Diabéticos Tipo 1*. Terapia Psicológica 2006. Vol 24, N°2, 139-148.
34. Papalia, Diane E., 2001. *Desarrollo Humano*. Bogotá: McGraw Hill
35. Shroff Pendley J, Pasmien LJ, Millar DL, Donze J, Swenson C and Reeves G. *Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes*. Journal of Pediatric Psychology. 27 (5) 429-438. 2002.
36. Taylor, Shelley E. *Psicología de la Salud*. 6° Ed. México, D.F. 2007.
37. Tfayli H. & Arslanian S. *El desafío de la Adolescencia: Cambios hormonales y Sensibilidad a la Insulina*. Diabetes Voice 2007, vol.52.N°especial.

Referencias Electrónicas

38. Asociación de Diabetes Chile: www.adich.org
39. Belloc O. A., Dupuy, A. *Salud mental y constitución de la subjetividad: Los dispositivos del saber-poder*. Revista trimestral Medicina y Sociedad. Junio 2006. http://www.medicinaysociedad.org.ar/publicaciones/20_junio2006/saludmentalcompleto.htm
40. Fundación de Diabetes Juvenil, Estadísticas. <http://www.diabeteschile.cl/>
41. International Diabetes Federation. www.idf.org
42. OMS, Organización Mundial de la Salud. www.who.int/es

ANEXOS