

# **DIABETES MELLITUS TIPO 1: DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES TRAS EL DIAGNÓSTICO DM1**

**TYPE 1 DIABETES MELLITUS: CHALLENGES THEY FACE PARENTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS AFTER THE DIAGNOSIS OF DM1**

**Claudino Rocha, Debora Aline**  
[rochadeline4@gmail.com](mailto:rochadeline4@gmail.com)

Estudiante de medicina en la Universidad de la Integración de las Américas. Facultad de Salud, Filial Ciudad del Este, Ciudad del Este, Paraguay.  
ID:0009-0005-4183-628

**Rios Bazan, Rossana Fabiola**

Docente en la Universidad de la Integración de las Américas, Facultad de Salud, Filial Ciudad del Este, Ciudad del Este, Paraguay.

**RESUMEN:** Diabetes Mellitus tipo 1, es la enfermedad crónica en la infancia tiene una larga duración y puede tener implicaciones para el desarrollo del niño y sus relaciones familiares, incluidos los cambios en su condiciones físicas, discapacidades del desarrollo y dificultades de aprendizaje, limitantes sus actividades diarias. deja secuelas y restringe las funciones del individuo, exigiéndole fuerza, cambios de comportamiento y adaptación. Se esperan avances en la precisión aprobaciones para el uso de MCG en el ajuste de la insulina y la interpretación automatizada de los resultados, fomentar un mayor uso y aceptación de esta técnica que revolucionará el tratamiento de la diabetes.

**OBJETIVO:** Identificar las principales dificultades que enfrentan los padres de niños y adolescentes diagnosticados con Diabetes Mellitus tipo 1 en convivir con la patología y realizar el tratamiento, es prevenir la aparición o progresión de complicaciones crónicas.

**PALABRAS CLAVE:** Diabetes Mellitus tipo 1 – dificultades, niños, adolescents.

**ABSTRACT:** Diabetes Mellitus type 1, is a chronic disease in childhood, has a long duration and may have indications for the development of the child and their family relationships, including changes in their physical conditions, developmental disabilities and learning difficulties, limiting their daily activities. It leaves sequels and restricts the functions of the individual, demanding strength, behavioral changes and adaptation. Advances in precision approvals for the use of CGM in insulin titration and automated interpretation of results are expected to foster further use and acceptance of this technique that will revolutionize diabetes treatment.

**OBJECTIVE:** To identify the main difficulties faced by parents of children and adolescents diagnosed with Type 1 Diabetes Mellitus in living with the pathology and carrying out treatment, is to prevent the appearance or progression of chronic complications.

**KEY WORDS:** Diabetes Mellitus type 1 – difficulties, children, adolescents.

## INTRODUCCIÓN

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), según la revista *Psychiatric Clin* 2009, (1) es una enfermedad metabólica crónica autoinmune, cuya característica principal es la hiperglucemia resultante de alteraciones en el metabolismo normal de carbohidratos, proteínas y lípidos, debido a la falta de insulina en el organismo; si no se trata adecuadamente, puede desarrollar complicaciones macro y micro vasculares, oculares, renales y neurológicas.

Teniendo en cuenta la morbilidad potencial y el gran número de personas afectadas, es comprensible el aumento del interés en la investigación de enfermedades crónicas en poblaciones específicas, como los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 (DM1), dada la complejidad del tratamiento y el deterioro a largo plazo de la calidad de vida debido a la necesidad de cuidados específicos (Santana PF; Oliveira LCB; Maia RS; Rocha NSPD, 2016).(6)

La Diabetes Mellitus Tipo 1, como cualquier enfermedad crónica, requiere adaptación en diversas áreas, lo que hace evidente la necesidad de la interacción familiar en todo este proceso, sobre todo teniendo en cuenta lo saludable que es el apoyo social y familiar, la comprensión de estos aspectos y la dimensión de la subjetividad que implica las relaciones familiares en el contexto de las enfermedades crónicas (Pilger C, Abreu IS., 2007).(2)

El notable ensayo Diabetes Control and Complications Trial (DCCT), realizado durante seis años y medio con más de 1441 personas con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) de edades comprendidas entre los 13 y los 39 años, reveló que el tratamiento intensivo puede reducir significativamente la incidencia, la progresión y la gravedad de las complicaciones a largo plazo de la enfermedad. Este tratamiento intensivo implica cambios importantes en el comportamiento de las personas con diabetes, que no siempre son fáciles de incorporar, especialmente en la adolescencia, cuando los cambios fisiológicos pueden repercutir en el funcionamiento psicológico (Flores Sullca T, Bolamos Nina E, 2002).(5)

Si bien la finalización del tratamiento es sumamente importante para un buen pronóstico y una mayor calidad de vida, la fase de transición entre la niñez y la adolescencia puede ser un factor de riesgo que dificulte la enfermedad, ya que además de lidiar con los aspectos propios de estas fases, el paciente tiene que lidiar con las demandas derivadas de la enfermedad y el tratamiento, lo que muchas veces conlleva cargas emocionales y cambios psicológicos en estos individuos.

Este trabajo, a su vez, pretende mostrar los retos a los que se enfrentan la familia y el paciente, a través de una investigación transversal y cualitativa e cuantitativa.

. Pues, a pesar de la importante producción científica sobre DM1 en niños y adolescentes disponible en la literatura internacional y nacional, son muchos los estudios que investigan la relación entre las características socioeconómicas, clínicas y bioquímicas y sus relaciones con los desafíos encontrados por los familiares. Entender esto facilitará la gestión y autogestión del tratamiento y, consecuentemente, comprometerá la calidad de vida de los adolescentes con DM1.

## MARCO TEÓRICO/DESARROLLO

El presente trabajo ha pretendido elaborar una encuesta entrevistando a 50 padres de niños con DM1, siguiendo algunos principios de la investigación cualitativa, con el objetivo de conocer la realidad de las familias que afrontan esta patología.

De los 50 padres entrevistados, tenemos: Manoel Machado, padre de Eduardo Machado, 15 años; Maria aparecida, madre de Aline, 7 años; Fabiana, madre de Eduarda, 13 años; Alexandre, padre de Lucas, 10 años; Maria, madre de Yara, 14 años; Lucia, madre de Renata, 9 años; Pedro, padre de Marcos, 12 años; Priscila, madre de Debora, 11 años; Cida, madre de Larissa, 15 años; Cleusa, madre de Adriana, 9 años; Adilson, padre de Fernando de 16 años; Rosa, madre de Vanessa de 10 años; Luzia, madre de Mariana de 17 años; Rose, madre de Luci de 18 años; Valdecir, padre de Higor de 11 años; Ana, madre de Patricia de 12 años; Joaõ, padre de Jorge de 14 años; Isabel, madre de Fernanda de 18 años; Regina, madre de Rebeca de 14 años; Marcela, madre de Danielle de 16 años; Andrea, madre de Joana, 15 años; Adão, padre de Vinicius, 10 años; Solange, madre de Bruna, 14 años; Gisele, madre de Aghata, 10 años; Erika, madre de Carol, 15 años; Leticia, madre de Joana, 10 años; Roberto es el padre de Felipe, de 11 años; Daniel es el padre de Leornado, de 14 años; Lurdes es la madre de Dominike, de 15 años; Adriano es el padre de Adrian, de 13 años; Michele es la madre de Angela, de un año; Alice es la madre de Gabriela de 12 años; Mario es el padre de Carlos de 10 años; Edina es la madre de Ketlyn de 11 años; Valdecir es el padre de Hugo de 15 años; Alessandra es la madre de Mayara de 10 años; Elaine es la madre de Anthonia de 14 años; Alex es el padre de Luan de 17 años; Gean es el padre de Caio de 15 años; Eliandra es la madre de Joice de 10 años; Elizabethe es la madre de Diana de 16 años.

Francisco es el padre de Bernardo, de 14 años; Anderson es el padre de Anthonio, de 13 años; Magda es la madre de Luiza, de 14 años; Adão es el padre de Davi, de 10 años; Fábio es el padre de Murilo, de 11 años; Rafael es el padre de Gilberto, de 12 años; Maycon es el padre de Gustavo, del 10 años, Laura es la madre de Deise, 11 años; Rafaela es la madre de Jesica, 12 años

Parte de la investigación buscó conocer la realidad financiera de las familias, su acceso a la red de salud y si enfrentaban dificultades para descubrir y tratar la enfermedad.

Para su uso en Brasil, el DQOLY fue adaptado y validado, respetando las recomendaciones metodológicas recomendadas en la literatura. La versión brasileña, denominada Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes (IQVJD), mostró propiedades psicométricas adecuadas para su uso en Brasil.

El IQVJD consta de 50 preguntas divididas en tres dominios: Satisfacción, Impacto y Preocupación, con 17, 22 y 11 preguntas, respectivamente. (El instrumento americano contiene un ítem extra en el dominio Impacto, relacionado con la conducción. En la versión brasileña, este ítem resultó inconsistente porque no se correspondía con la actividad diaria de los jóvenes brasileños y fue excluido del instrumento (Novato TS, 2004).

Las preguntas tienen cinco opciones de respuesta, que van de "muy satisfecho" a "muy insatisfecho" en el dominio Satisfacción, y de "nunca" a "siempre" en los dominios Impacto y Preocupación. Las puntuaciones más bajas corresponden a una mejor calidad de vida, excepto en el caso de una pregunta del ámbito Impacto, cuyos valores se invierten.

Para los padres, se desarrollaron 6 preguntas: ¿Cómo se sintió cuando le diagnosticaron la diabetes a su hijo? ¿Ha comenzado el tratamiento? ¿Cuál es su situación económica? También había una pregunta abierta, para que pudieran desarrollar el relato de su experiencia con la enfermedad DM1.

Lo que se puede observar en un primer momento es que, según lo informado por Pilger C, Abreu IS (2007). La patología comienza a formar parte de la existencia de su portador como algo incierto, lo que puede causar: preocupación, dificultad de aceptación, cambio de rutinas/hábitos, miedo a lo desconocido, a la muerte y a las consecuencias traídas por la enfermedad.

En cierto modo, más del 70% de las personas respondieron a la segunda pregunta (¿Cómo se sintió cuando recibió el diagnóstico de su hijo?) Informando haber sentido miedo. Como se puede observar:

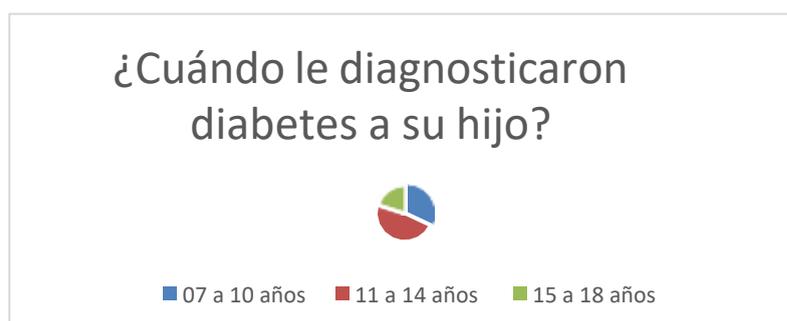


**Figura 1-** ¿Cómo se sintió cuando recibió el diagnóstico de su hijo?

Los países no estaban preparados para recibir el diagnóstico (lo cual es normal), casi la mitad de los países sólo descubrieron la enfermedad en sus hijos entre los 11 y los 14 años, lo que en cierto modo dificulta el cambio de hábitos y costumbres que ayudan en el proceso de tratamiento. (Brito TB, Sadala MLA, 2009).

¿Cómo podemos analizar el discurso del padre Gabriel?

“Recibir el diagnóstico de diabetes de mi hijo fue un shock. No estábamos preparados, no había nada que lo justificara y, de repente, en una consulta rutinaria, el médico pidió la prueba y, antes de que estuviera listo el resultado, me llamaron para preguntarme si sabía que era diabético. Fue una sorpresa muy grande. No me culpé, no buscaba razones, pero mi mujer se perdió un poco. Mi razonamiento era más lógico, sucedió como en otros lugares, con otras familias y con otros niños. Con mi hijo pasó cuando tenía dos años, hay niños que lo tienen incluso antes”



**Figura 2-** ¿Cuándo le diagnosticaron diabetes a su hijo?

Cuando analizamos la respuesta a la tercera pregunta, encontramos que hasta el momento del diagnóstico, poco se sabía sobre la diabetes, mucho menos sobre la DM1, y el tratamiento, aunque ocurre, pocas son las familias con estructura para desarrollar el tratamiento adecuadamente, pues más del 75% de los encuestados aún no se han acostumbrado al tratamiento, lo que demuestra el tamaño del desafío.



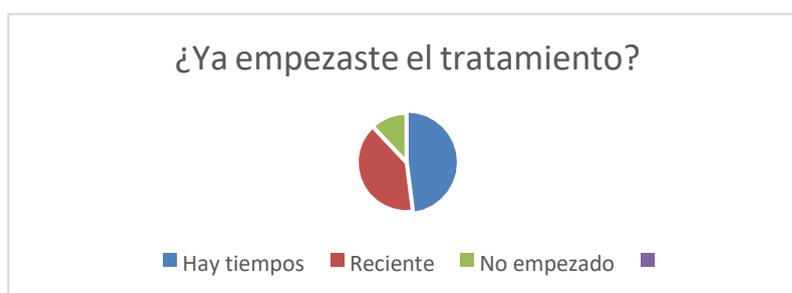
**Figura 3-** ¿Cómo ha sido tratada la enfermedad?

Es interesante ver cómo se relacionan las preguntas cuatro, cinco y seis. Cuando analizamos las respuestas a la pregunta cinco, nos dimos cuenta de que, entre los entrevistados, más del 90% tiene una salud financiera mala o media, lo que, seguramente, dificulta el acceso a profesionales preparados, al conocimiento y a la información sobre la enfermedad, lo que evitaría, por ejemplo, afirmaciones como éstas:

"Creo que la causa de la diabetes es hereditaria. Hay gente que dice que no es hereditaria, pero yo he oído que sí lo es. El abuelo y el padre [del nieto] la tienen, creo que es hereditaria." (Abuela de Alexandre)

"Creo que lo que le pasó a mi hermana fue la falta de insulina en la sangre. Dicen que fue una causa genética, pero ella la tuvo y no había nadie en la familia. Sólo después de que ella lo tuviera, mi abuelo también lo tuvo". (Hermana de Débora)

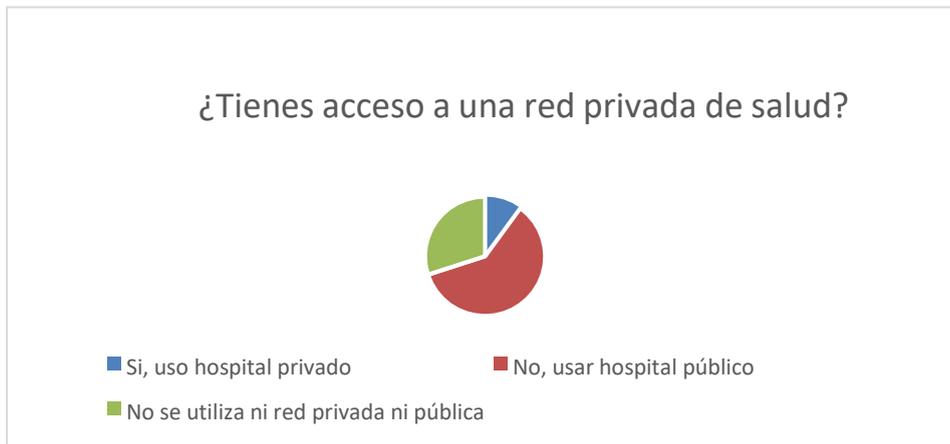
La falta de acceso a la red sanitaria, o a profesionales cualificados, o incluso el inicio de un tratamiento adecuado de la enfermedad, conlleva grandes pérdidas no sólo para el portador de la enfermedad, sino para toda su familia.



**Figura 4-** ¿Ya empezaste el tratamiento?



**Figura 5-** ¿Cuál es tu situación financiera?



**Figura 6-** ¿Tienes acceso a una red privada de salud?

Finalmente, de manera superficial al problema, podemos ver la urgente necesidad de desarrollar políticas públicas de calidad que atiendan de manera homogénea a todos los portadores de esta enfermedad.

## **MATERIALES Y MÉTODOS:**

La investigación se realizó através do método qualitativo e quantitativo, por meio de entrevistas com aproximadamente 50 pais de crianças e adolescentes diagnosticados com DM1, de ambos sexos, con edades comprendidas entre 10 y 19 años, en seguimiento regular en el servicio referido. Para definir la adolescencia, consideramos el período de desarrollo humano defendido por la Organización Mundial de la Salud (1975), que establece los hitos cronológicos adoptados en la mayoría de los estudios y utiliza el Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes Diabéticos (ICVJD). Parte das entrevistas se deu na cidade de Foz do Iguaçu- Pr/ Br, enquanto outra parte foi realizada no Sanatório San Jose, em Ciudad Del Este- Py.

Se eligieron variables sociodemográficas: género, edad, color/etnia, estado civil, educación y clase económica de las familias. La clasificación económica se determinó a partir del Criterio de Clasificación Económica de Brasil (CCEB) preparado por la Asociación Nacional de Empresas de Investigación.

Para la producción de las entrevistas, se utilizó un formulario elaborado por los investigadores, completado a través de consultas con los registros de salud. Para medir la variable calidad de vida, se utilizó la versión traducida, validada y ajustada del ICVJD para los estándares culturales brasileños de Diabetes Quality of Life for Youths (DQOLY).

## CONCLUSIÓN

Nuestro trabajo demuestra la urgencia de hacer frente a los aspectos psicosociales que afectan a los niños, niñas y adolescentes diabéticos y sus familias, centrándonos en lo que debe constituir una prioridad de salud pública, para que no solo mejore el estado de salud de estas personas, sino que signifique que, teniendo en cuenta estos factores, se pueden reducir los costes que la enfermedad produce en estos pacientes y sus familias.

Aun así, debido a la mayor cantidad de trabajos internacionales, es deseable que se publiquen más artículos en el contexto nacional, que caractericen mejor la realidad del país y resulten en intervenciones más adecuadas, se logró levantar evidencia, en la literatura, sobre apoyo social para niños con Diabetes Mellitus tipo 1 y su familia.

Concluyendo que nosotros como futuros profesionales de la salud debemos tener una responsabilidad diaria con nuestros pacientes, con las personas en general, tener contacto directo, una rutina adecuada para que todos se despreocupen de su salud, y necesitamos ayuda para que las personas con necesidades, clase baja tendrá acceso directo a la salud cuando lo necesite.

## REFERENCIAS

1-Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. **Cien Saude Colet [Internet]. 2009 [cited 2023 mar 30];14(3):947-60. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n3/31.pdf>.** Fraguas R, Soares SMS, Bronstein MD. **Depressão e diabetes mellitus.** *Rev Psiquiatr Clin* 2009; 36(Supl. 3):93-99.(1)

2-Pilger C, Abreu IS. **Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família.** *Cogitare Enferm [Internet]. 2007 [cited 2023 abr 21];12(4):494-501. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/10076/6928>.(2)*

3-Ministério da Saúde. **Diabetes Mellitus. Cadernos de Atenção Básica -n.º 16** [Internet]. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2006 [cited 2023 apr 15]. 64 p. Available from: [http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos\\_ab/abcad16.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad16.pdf).

4-Flora MC, Gameiro MGH. **Self-Care of Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus: Knowledge about the Disease.** *Rev Enferm Ref.* 2016 mar; ser 4V(8): 17-26. doi: 10.12707/RIV15024.

5-Flores Sullca T, Bolamos Nina E. **Características psicológicas de adolescentes:** Puno, Peru. *Acta Paul Enferm.* 2002; 15(4): 7-16.

6-Santana PF, Oliveira LCB, Maia RS, Rocha NSPD. **Assessment of quality of life among adolescents with Type I diabetes mellitus in a university hospital. Adolesc Saúde.** [Internet]. 2016 [cited Mar 30, 2023]; 13(2): 24-32. Available from: [http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe\\_artigo.asp?id=554#](http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=554#)

7-Cruz DSM, Collet N, Nóbrega VM. **Quality of life related to health of adolescents with dm1: an integrative review.** *Cienc Saúde Coletiva.* 2023 Mar 10; 23(3): 973-89. doi: 10.1590/1413-81232018233.08002016.

8-Ingersoll GM, Marrero DG. **A modified d quality-of-life measure for youths: psychometric properties.** *Diabetes Educ.* 1991; 17(2): 114-8.

9-Novato TS. **Adaptação transcultural e validação do "Diabetes Quality of Life for Youts" de Ingersoll e Marrero [dissertação].** São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2004.

## Plagiarism Scan Report

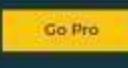
Check Grammar

Make it Unique

Characters: 5555 Words: 339 Sentences: 35 Speak Time: 7 Min





DIABETES MELLITUS TIPO 1: DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES TRAS EL DIAGNÓSTICO DE DIABETES MELLITUS TIPO 1 Alumnos: Rocha Claudino Aline Debaro 2022/01089; Lemos Libré Martins Ernesto Pedro 2021/0187 Catedrática: RESUMEN: Diabetes Mellitus tipo 1 es la enfermedad crónica en la infancia tiene una larga duración y puede tener implicaciones para el desarrollo del niño y sus relaciones familiares, incluidos los cambios en su condiciones físicas, discapacidades del desarrollo y dificultades de aprendizaje, limitamos sus actividades diarias, deja secuelas y restringe las funciones del individuo, exigiéndole fuerza, cambios de comportamiento y adaptación. Se esperan avances en la precisión, aprobaciones para el uso de MCG en el ajuste de la insulina y la interpretación automatizada de los resultados, fomentar un mayor uso y aceptación de esta técnica que revolucionará el tratamiento de la diabetes. OBJETIVO: Identificar las principales dificultades que enfrentan los padres de niños y adolescentes diagnosticados con Diabetes Mellitus tipo 1 en convivir con la patología y realizar el tratamiento, es prevenir la aparición o progresión de complicaciones crónicas. PALABRAS CLAVE: Diabetes

Download Report

Start A New Search

Download Word Report



100%

View Plagiarized Sources

## Plagiarism Scan Report

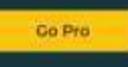
Check Grammar

Make it Unique

Characters: 4363 Words: 820 Sentences: 30 Speak Time: 7 Min





El presente trabajo ha pretendido elaborar una encuesta entrevistando a 50 padres de niños con DM1, siguiendo algunos principios de la Investigación cualitativa, con el objetivo de conocer la realidad de las familias que afrontan esta patología. De los 50 padres entrevistados, tenemos: Manoel Machado que es pai do Eduardo Machado de 15 anos; Maria aparecida que é mãe de Aline de 7 anos; Fabiana que é mãe de Eduarda de 13 anos; Alexandre que é pai do Lucas de 10 anos; Maria que é mãe de Yara de 14 anos; Lucia que é mãe de Rarista de 9 anos; Pedro que é pai de Marcos de 12 anos; Priscila que é mãe de Débora de 11 anos; Cida que é mãe de Carlissa de 15 anos; Cleusa que é mãe de Adriana de 9 anos; Adilson que é pai de



100%

View Plagiarized Sources

## Relatório de varredura de plágio

Verificar gramática

Torne-o único

Personagens: 183 Palavras: 103 Frases: 0 Tempo de faz: 2 min








Nosso trabalho demonstra a urgência de fazer frente aos aspectos pessoais que afetam os filhos, niñas e adolescentes diabéticos e suas famílias, centrándonos no que deve a prondad de salud pública, para que no só meliore o estado de salud destas pessoas, sino que signifique que, teniendo en cuenta estos factores, se pueden reducir los costes que la enfermedad produce en estos pacientes y sus familias. Aún así, debido a la mayor cantidad de trabajos internacionales, es deseable que se publiquen más artículos en el contexto nacional, que caracterizan mejor la realidad del país y resulten en intervenciones más adecuadas, se logró levantar evidencia, en la literatura, sobre apoyo social para niños con Diabetes Mellitus tipo 1 y su familia. Concluyendo que nosotros como futuros profesionales de salud debemos tener una responsabilidad directa con nuestros pacientes, con las personas en general, tener contacto directo, una rutina adecuada



100%

Exibir fontes plagiadas