



**Universidad de la República
Facultad de Enfermería
Departamento de Comunitaria**

**CÓMO PERCIBEN LAS FAMILIAS QUE INTEGRAN LA
FUNDACIÓN DIABÉTICOS DEL URUGUAY, LA CALIDAD DE VIDA
DE SUS HIJOS ADOLESCENTES DIABÉTICOS TIPO I.**

AUTORES:

**Br. Balarini, Mariana
Br. Barboza, Cinthia
Br. Bremermann, Ma. Noel
Br. Rizzo, Mauricio
Br. Rodríguez, Silvia**

TUTORES:

**Lic. Enf: Menoni, Teresa
Lic. Enf: Lacava, Esther**

Facultad de Enfermería
BIBLIOTECA
Hospital de Clínicas
Av. Italia s/n 3er. Piso
Montevideo - Uruguay

Montevideo, 2011.

INDICE

<u>Tema.</u>	<u>Nº Pág.</u>
Introducción.....	1
Planteamiento del Problema.....	2
Fundamentación.....	2
Justificación.....	4
Antecedentes.....	5
Objetivos de la Investigación.....	6
Marco Conceptual	
Familia.....	8
Diabetes.....	
11Diabetes en la Adolescencia.....	17
Calidad de Vida.....	18
Diseño Metodológico.....	21
Variables de la Investigación.....	22
Presentación de los Resultados.....	25
Análisis.....	35
Conclusión.....	38
Bibliografía.....	39
Anexos.....	40

INTRODUCCIÓN

Este trabajo de investigación fue realizado por estudiantes de la Facultad de Enfermería, cursando la Licenciatura en Enfermería con la tutoría de la Cátedra de Comunitaria. La investigación se llevó a cabo con las familias que asisten a la Fundación Diabéticos del Uruguay (FDU).

La Fundación está conformada por adultos diabéticos y familias con hijos diabéticos tipo 1 de nuestro país.

Algunos de los beneficios que brinda esta fundación son: Servicio para familias con reciente diagnóstico, a cargo de un equipo interdisciplinario: pediatra especializada en diabetes, licenciada en nutrición, psicólogas, educadoras y licenciadas en enfermería. Asesoramiento legal con abogada, descuentos en insumos y actividades educativas e informativas.

La investigación con la población seleccionada se realizó el día 22 de octubre del año 2011, previo a una jornada que realizaba la Fundación Diabéticos del Uruguay en conjunto con la Asociación de Podología, en la ciudad de Montevideo.

Realizamos un acercamiento a las familias de los adolescentes diabéticos tipo I y al relacionamiento de las familias con sus hijos diabéticos para identificar como perciben la calidad de vida en estos adolescentes, tomando para este análisis las necesidades humanas fundamentales según Max Neef.

Los instrumentos utilizados para la recolección de datos fueron planillas de registros, y cuestionario elaborados por los estudiantes investigadores.

Pudimos constatar que la aplicación del instrumento de investigación elaborado nos permitió valorar la percepción de una manera rápida y accesible para ambas partes, ya que cuenta con preguntas concretas y con opciones de respuestas establecidas.

Al culminar con la investigación se brindara la información obtenida a la Fundación Diabetes del Uruguay y a las familias que integran ya que colaboraron respondiendo a nuestra solicitud.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Como perciben las familias que integran la Fundación Diabéticos del Uruguay, la calidad de vida de sus hijos adolescentes diabéticos tipo I, según información recabada en el mes de Octubre en la ciudad de Montevideo.

FUNDAMENTACION

La Diabetes Mellitus es una enfermedad metabólica crónica, encuadrada dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles que son las responsables de la pérdida de la mayor cantidad de años potenciales de vida. Es una de las patologías que genera mayor discapacidad y mortalidad ocupando gran parte de los recursos sanitarios de todos los países.¹ La diabetes en el adolescente produce un gran impacto a nivel individual, familiar y social y dependiendo del momento de diagnóstico de la enfermedad y del período del crecimiento en el cual se encuentre. A nivel individual, por ser un período de la vida, en el que ocurren múltiples cambios físicos relacionados al crecimiento y desarrollo puberal, cambios hormonales con variaciones metabólicas importantes y cambios psicológicos propios de esta etapa, aunado a la adaptabilidad a su enfermedad. El control glicémico pasa a formar parte de su vida, aspecto este que con frecuencia se hace difícil, pues el tratamiento de la diabetes además de la insulina, debe incluir cambios en los estilos de vida, específicamente en la alimentación y el ejercicio, con el fin de mantener los niveles glicémicos lo más próximo a la normalidad. La educación diabetológica es un autentico eje para el cumplimiento de esta terapéutica.² A nivel familiar, el diagnóstico de la enfermedad puede producir un desequilibrio en lo que respecta a la aceptación de la misma depresión, negación, sobreprotección, reproches entre sus miembros, ocurren frecuentemente.

Si ya la familia presentaba desajustes el problema va a ser más grave, requiriendo atención especializada. Ya de por si la familia con un adolescente requiere de un trato y adaptación especial, mas aun cuando se diagnostica una enfermedad como la diabetes mellitus tipo1, donde se requiere de todo el apoyo para un adecuado control glicémico. En el ámbito social, el centro educativo es el principal escenario y el adolescente junto con sus amigos, son los actores principales, así como los maestros, entorno muy importante donde el adolescente pasa gran parte de su tiempo y donde requiere importante información para así apoyar y vigilar el cuidado del adolescente diabético.

El control de la glicemia esta en manos del propio adolescente, pero la familia y el entorno social serán de gran apoyo para el éxito del tratamiento, dependerá fundamentalmente de que el mismo, haya aprendido a convivir y a actuar en relación con su enfermedad.

Según Dávila A. el grado de control de la diabetes esta en relación directa con el nivel educativo de la persona diabética, las implicaciones para el personal de salud involucrado en este proceso son: el proporcionar la educación diabetologica adecuada, recomendar esta educación la necesidad de la misma, o de otra forma, orientar al paciente hacia donde debe acudir a recibirla.

¹ Del Valle M. Epidemiología de la diabetes. 2009 (acceso 16 de marzo de 2011) Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/uvs/patologiaclinica/epidemiologia_de_la_diabetes_-_2009.pdf

² Dávila A. Nivel de conocimiento sobre su enfermedad, autoestima, apoyo social y su relación con el control glucemico adolescentes diabéticos tipo I. Mérida; 2007 (acceso 16 de marzo de 2011). Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos55/adolescentes-diabeticos/adolescentes-diabeticos5.shtml>

Es relevante considerar que el proceso educativo a los demás integrantes de la familia, no solo ayudaría en la identificación de factores de riesgo presentes en cada uno de los integrantes del grupo familiar, además, se establecería una red de apoyo que mejorara el efecto de la educación en el control metabólico de estos pacientes.

Una red social y familiar adecuada promueve el bienestar emocional, una autoestima alta y el sentimiento de ser valorado y cuidado por otros, aspectos importantes para una adecuada adaptación a la enfermedad. El nivel socioeconómico del paciente generalmente ha sido asociado con la adherencia al tratamiento, dado por controles glicémicos aceptables.³

Los problemas conductuales del adolescente y la funcionalidad familiar son factores importantes a considerar en la atención del adolescente diabético. La influencia del grado de adaptabilidad familiar parece depender de la edad. En general, las familias deben esforzarse para tener mejor cohesión y protección para sus hijos. Las familias de adolescentes diabéticos tipo 1 permanecen activamente involucradas en el cuidado y tratan de ser flexibles para favorecer el cambio de la responsabilidad del cuidado de la enfermedad de los padres al adolescente. Es importante para sus padres estar involucrados en el cuidado de la diabetes, pero tiene que abocarse a transferir esa responsabilidad.

³ Dávila A. Nivel de conocimiento sobre su enfermedad, autoestima, apoyo social y su relación con el control glucémico adolescentes diabéticos tipo I. Mérida; 2007 (acceso 16 de marzo de 2011). Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos55/adolescentes-diabeticos/adolescentes-diabeticos5.shtml>

JUSTIFICACIÓN CIENTÍFICA

La Diabetes Mellitus tipo 1 y 2, como muchas otras enfermedades crónicas degenerativas, han mostrado un incremento progresivo en su incidencia y prevalencia en todo el mundo.

Los datos revelados por el Programa Nacional de Diabetes del Ministerio de Salud Pública destacan que el 8,2 % de la población es diabética. De ellos, un 20% desconoce que padece de esta enfermedad. Además existe otro 8% de la población que tiene grandes probabilidades de ser diabético.⁴

En Uruguay, el 10% de los diabéticos diagnosticados pertenece a diabetes mellitus tipo 1.⁵

Las tasas de incidencia en menores de 15 años por 100.000 habitantes y por año vemos, por ejemplo, que en Estados Unidos las tasas están entre 10,2 y 19,1; México, con la influencia indígena, tiene tasas muy bajas; Cuba, 2,9; Puerto Rico, con una población muy parecida, tiene una tasa de 17,4. En América del Sur, Perú y Bolivia tienen tasas muy bajas, también influenciadas por su etnia indígena; Chile tiene tasas intermedias en este momento: antes las tenía bajas, pero actualmente tiene 6,5 a 8,6 por 100.000 habitantes; Argentina y Uruguay tienen alrededor de 8.⁶

De ahí que los estudios de prevalencia sitúen en 16,2 el porcentaje de uruguayos con diabetes, aproximadamente 534.600 uruguayos.

Uno de los pilares básicos en el tratamiento de los individuos con diabetes mellitus tipo 1 es la educación diabetológica. Con ella se pretende que el individuo adquiera una serie de conocimientos, técnicas y habilidades encaminadas a conocer mejor su enfermedad, con el objetivo de conseguir un crecimiento y desarrollo tanto físico como emocional normal, mantener los niveles de glicemia en sangre lo más próximos a la normalidad, evitando la aparición de hipoglicemias, el ausentismo escolar, la plena participación en actividades físicas y sociales. Tomando en consideración la alta incidencia de diabetes entre los adolescentes es necesaria una educación con el propósito de prevenir complicaciones y manejar efectivamente la diabetes. Si se le da una educación sólida que integre la alimentación y el manejo apropiado para la diabetes; los pacientes podrán adquirir las destrezas y los conocimientos necesarios para desenvolverse con efectividad y para tratarse la diabetes, de esta forma se disminuye el riesgo de tener complicaciones futuras y se eliminan los riesgos que puedan causar la muerte del paciente. La abundancia de conocimientos que pueden adquirir estos pacientes, la atención directa y el contacto con una educación diseñada son factores determinantes en un buen manejo que tenga el paciente de por vida.

Las crisis familiares pueden impactar negativamente en el control glicémico del diabético tipo 1. Esto puede explicarse por la poca adherencia al tratamiento. La cohesión familiar y la familia estructurada se asocian con los niveles más altos de autocuidado y adherencia al tratamiento. Las familias caóticas se correlacionan con una adherencia más pobre y control glicémico más inadecuado. Los niños provenientes de familias con nivel de comunicación más elevado tienen controles glicémicos aceptables. El conflicto familiar, la cohesión y organización son fuertes predictores a corto plazo de los niveles de adherencia. Las familias con expresión más abierta de sus emociones positivas tienen mayor continuidad en los controles médicos.⁷

⁴ Ministerio Salud Pública. Montevideo; 2008 [16 de marzo de 2011]. Diabetes. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/uc_1735_1.html

⁵ Espectador.com. Montevideo; 2011[acceso 20 de marzo de 2011]. Población con diabetes en Uruguay. Disponible en : http://www.e.espectador.com/1v4_contenido.php?id=205817&sts=1

⁶ Mejores decisiones en salud [sede web]. Chile; 2006 [acceso 20 de marzo de 2011]. Epidemiología de la diabetes tipo I en América Latina. Disponible en : <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3423>

⁷ Dávila A. Nivel de conocimiento sobre su enfermedad, autoestima, apoyo social y su relación con el control glucémico adolescentes diabéticos tipo I. Mérida; 2007 (acceso 16 de marzo de 2011). Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos55/adolescentes-diabeticos/adolescentes-diabeticos5.shtml>

ANTECEDENTES

En nuestros medios no encontramos estudios relacionados con el tema, por lo que nos referimos a estudios extranjeros.

En Cuba se evaluaron desde el punto de vista auxológico y puberal a 22 niños con DM tipo 1 atendidos en la consulta de Endocrinología del Hospital Pediátrico Docente "Gral. Luis A Milanés Tamayo" en Bayamo, Granma, durante el período Enero 2003-Enero 2005.

Se incluyeron los niños mayores de 6 años tratados con múltiples dosis de insulina y se excluyeron los que presentaron otras enfermedades asociadas que afectan el crecimiento. Los pacientes se clasificaron según sexo, edad y raza. Se evaluaron las variables peso, talla, y estadio puberal de acuerdo a la edad y sexo y se compararon las mismas con estándares normales.

Resultados:

La muestra seleccionada estuvo constituida por 8 niñas y 14 varones. Del total de individuos, 4 se ubicaron en el grupo de 6-10 años; 12 en el de 11-14 años y 6 en el grupo de 15-18 años de edad.

Se aprecia un incremento del peso con la edad, no encontrándose diferencias entre el grupo de niños diabéticos y los valores aceptados para los niños sanos.

Durante el estudio las curvas de peso para la edad en ambos sexos se mantuvieron dentro de los percentiles de normalidad.

De forma general, por encima de los 10 años predominaron los valores de talla entre 50 y 90 percentiles y por debajo de los 10 años predominaron los valores ubicados entre percentil 10 y 50. Este comportamiento fue similar para ambos sexos.

En el estudio se clasificaron los individuos según la raza para relacionar esta variable con el inicio de la pubertad, teniendo en cuenta la edad cronológica y edad ósea.

Debe destacarse que de las 8 mujeres, 6 pertenecían a la raza blanca y que de los 14 varones, 10 pertenecían a la misma raza.

En orden decreciente aparecieron: trastornos menstruales, 5 para 63,5% del total de niñas, maduración tardía, 4 (18,2% del total de pacientes) y telarquía precoz 1 para 12,5 % de las niñas estudiadas.⁸

En Venezuela, Universidad de Los Andes, Mérida 2007, en Servicio de Endocrinología de Hospital Universitario se estudió el nivel de conocimiento sobre su enfermedad, autoestima, apoyo social y su relación con el control glucémico en adolescentes diabéticos tipo 1.

Resultados:

Se obtuvo una muestra de 39 adolescentes con diagnóstico de diabetes tipo 1

Del total de los adolescentes diabéticos tipo 1 más de la mitad (56,41%) son del sexo femenino. Con respecto a la edad el mayor porcentaje se encuentra en las edades comprendidas entre los 10 a 16 años, correspondiendo el 41,02% al grupo de 10 a 13 años y el 35,89% al grupo de adolescentes de 14 a 16 años. En el grupo de 10 a 13 años, el sexo femenino fue el más afectado y en el grupo de 14 a 16 años fue el sexo masculino. Los adolescentes de 17 a 19 años representan un poco menos de la cuarta parte (20,51%). El sexo masculino en el grupo de 17 a 19 años (37,69%).

Se observa que el mayor número de los adolescentes diabéticos tipo 1 tiene grado de instrucción secundaria incompleta (59%). Un poco más de una cuarta parte tiene grado de instrucción primaria.

Un poco más de la mitad de los encuestados (51%) forman parte de una familia nuclear; el 28% pertenece a familias extensas, el 10% pertenecen a otros tipos de familias, el 8% son familias binucleares. Solo el 3% forman parte de familia monoparental.

⁸ Dávila A. Nivel de conocimiento sobre su enfermedad, autoestima, apoyo social y su relación con el control glucémico adolescentes diabéticos tipo I. Mérida; 2007 (acceso 16 de marzo de 2011). Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos55/adolescentes-diabeticos/adolescentes-diabeticos5.shtml>

En cuanto a la red de apoyo de los adolescentes diabéticos tipo 1, más de la mitad, el 67% tienen una red de apoyo tipo medio, es decir, que sienten que cuentan con dos a cinco personas que les ayuden ante algún problema que se les presente; el 28% consideran que su red es nula o escasa (0 a 1 persona que lo apoyan). Solo el 5 % refirió red de apoyo elevada (mayor de cinco personas).⁹

⁹ Dávila A. Nivel de conocimiento sobre su enfermedad, autoestima, apoyo social y su relación con el control glucémico adolescentes diabéticos tipo I. Mérida; 2007 (acceso 16 de marzo de 2011). Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos55/adolescentes-diabeticos/adolescentes-diabeticos5.shtml>

Objetivos de la Investigación:

Identificar como perciben las familias que integran la Fundación Diabéticos del Uruguay la calidad de vida de sus hijos adolescentes diabéticos tipo I.

Objetivos Específicos:

Caracterizar a la familia de los adolescentes diabéticos tipo I según estructura familiar.

Caracterizar a la población adolescente diabéticos tipo I según etapa de la adolescencia, rendimiento académico y periodo mórbido.

Determinar la percepción de las familias de los adolescentes diabéticos tipo I, según la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales del concepto de calidad de vida para Max Neef.

MARCO CONCEPTUAL

Para poder comprender el tema en estudio creemos importante mencionar distintos conceptos relacionados con la investigación.

Definición de familia: "Se puede definir a la familia como una forma de organización grupal intermedia entre la sociedad y el individuo pero que responde a la clase social a la que pertenece esto significa que la participación de sus miembros en el proceso productivo responde a la forma de organización social." ¹⁰

Tipos de estructura familiar:

Extensa: que esta constituida por una agrupación numerosa de miembros, en la que junto a los padres e hijos, se incluyen abuelos, tíos, primos, etc abarcando dos o más generaciones. La familia **nuclear** considerada como el subsistema social que consta de dos adultos del sexo opuesto que ejercen el papel de padres de uno o más hijos.

Familia nuclear con parientes próximos; aquella que tiene en la misma localidad a otros miembros familiares, fundamentalmente la madre de uno de los cónyuges.

Familia nuclear sin parientes próximos; cuando no tiene familia en su misma localidad.

Familia nuclear numerosa; constituida por los padres y más de cuatro hijos.

Familia nuclear ampliada; cuando en el hogar viven otras personas y que pueden ser parientes o no.

Familia binuclear: cuando después de un divorcio uno de los cónyuges se ha vuelto a casar y conviven en el hogar hijos de distinto progenitor.

Familia monoparental: constituida por el padre o la madre y los hijos, ya sea por abandono, fallecimiento, divorcio, o por ser padre o madre solteros.

Personas sin familia; se refiere a adulto soltero, divorciado o viudo sin hijos, o jóvenes que por razones de trabajo viven de este modo sin que esto signifique un rechazo a la vida familiar.

Equivalentes familiares; se trata de individuos que viven en un mismo hogar sin constituir un grupo familiar tradicional, como parejas homosexuales estables, grupos de amigos, etc.¹¹

Entendemos por función familiar las tareas y actividades que deben realizar todos los miembros que la conforman de acuerdo con la posición y papel que desempeñan en la unidad familiar, que les permita alcanzar los objetivos psicológicos, culturales, educativos y económicos. La alteración en la función familiar puede influir en la aparición o descompensación de enfermedades crónicas, en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas y las conductas de riesgo de salud.

Una de las características que distingue la familia es su capacidad de integrar muchas funciones en única fórmula de convivencia. Cumple funciones básicas: Comunicación: es una función primordial, la familia utiliza variados mensajes verbales y para verbales para transmitir afecto, ayuda, autoridad y comprensión.

Afectividad: es la relación de cariño o amor existente entre los miembros de la familia.

Apoyo: a los miembros que lo necesitan. Pueden ser económicas y afectivas, y gracias a ellas se pueden resolver situaciones conflictivas o abortar momentos de crisis individuales o familiares.

Adaptabilidad: la familia es un grupo dinámico que mantiene relaciones internas con los elementos que la conforman, y externa con su entorno social, educacional y laboral.

Autonomía: todos los componentes de la familia necesitan un cierto grado de independencia que les facilite su crecimiento y maduración. Permite mantener la integridad de cada individuo, en un equilibrio entre lo permitido y lo prohibido, lo aceptado y rechazado, en fin entre dependencia e independencia.

¹⁰ Revilla, L de la. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Ed. Doyma, Barcelona, 1994.

¹¹ Revilla, L de la. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Ed. Doyma, Barcelona, 1994.

Reglas y Normas: las familias establecen reglas y normas de comportamiento que permiten mantener con orden y armonía la conducta de sus miembros dentro del hogar. Estas normas facilitan las relaciones, identifican los papeles y afectan a la autoridad.¹²

Etapas del ciclo vital de la familia

Toda familia cuenta una historia natural que la hace cursar o transitar por sucesivas etapas mediante las cuales los miembros que la conforman experimentan una serie de cambios que podríamos definir como leyes naturales que influyen en la conducta y por ende en el modo de vida de cada individuo.

Cada una de las etapas del ciclo vital de la familia implica determinadas fases y crisis de desarrollo. Así como ciertos riesgos y determinadas tareas en cada uno de los campos: biológico, psicológico y social.

El evaluar cada etapa del ciclo vital de la familia permite al equipo de salud, especialmente a la enfermera el entendimiento y abordaje de cualquier situación de crisis por la que atraviese una familia en determinado momento de la vida. De esta manera es posible desarrollar actividades preventivas y a su vez contribuir con la evolución de una enfermedad dependiendo del estadio que la familia se encuentre cursando.

1. Formación de la pareja y comienzo de la familia.

La tarea central de esta etapa es el establecimiento de un compromiso permanente, el que se va profundizando a medida que pasa el tiempo. La pareja debe crear formas de relación y comunicación satisfactorias. Debe definir estilos de vida, rutinas, intereses, lo que implica que cada uno de los miembros de la pareja se modifica internamente para lograr una acomodación y adaptación mutua. Una tarea central de esta etapa, que muchas veces es una de las más difíciles, es la definición de las relaciones con las respectivas familias de origen.

2. Etapa de crianza inicial de los hijos

Esta etapa comienza con el nacimiento del primer hijo. La tarea fundamental de esta etapa es darle espacio al niño en la familia. La madre desarrolla una "mutualidad" con el niño, que implica empatizar con sus necesidades biológicas y psicológicas para satisfacerlas. Este vínculo madre-hijo es fundamental para que el niño desarrolle una sensación de confianza básica en el mundo.

La llegada de un nuevo miembro a la familia plantea dificultades para la pareja, que debe redefinir su manera de compartir responsabilidades, de relacionarse sentimental y sexualmente (por ejemplo, compartir la atención y el amor y restringir la actividad sexual a los momentos de intimidad). También cambian las relaciones con las familias de origen de ambos miembros de la pareja parental.

3. Familia con hijos pre-escolares

Esta etapa comienza con la entrada del hijo mayor al jardín infantil. En esta etapa el niño desarrolla mayor dominio sobre su cuerpo y comienza a conocer y explorar su medio ambiente. Los padres deben permitir y aceptar esta mayor autonomía y al mismo tiempo proteger al niño de los posibles peligros de ésta.

4. Familia con hijos escolares.

Esta etapa comienza con el ingreso del hijo mayor al colegio. Este se separa parcialmente de la familia para desarrollarse en el ámbito escolar. Es una época de prueba para la familia porque el medio escolar y sus exigencias evalúan la "eficiencia" con la que los padres han criado y socializado a su hijo.

Los padres deben aceptar que al entrar el niño al colegio van a separarse de él y que además van a comenzar a aparecer otras personas importantes para el niño, como profesores, compañeros y amigos. Al tener compañeros, el niño va a conocer otras familias con otros estilos de funcionamiento, lo que le permite hacer comparaciones con su propia familia.

Los padres, y en especial la madre, comienzan a tener más tiempo libre, lo que les permite retomar sus actividades y trabajos alternativos. En esta etapa la relación de pareja se afirma

¹² Revilla, L de la. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Ed. Doyma, Barcelona, 1994.

gradualmente, o se produce un distanciamiento progresivo si no se han logrado desarrollar áreas de satisfacción compartida.

5. Familia con hijos adolescentes

El sistema relacional de una familia en la etapa adolescente se enfrenta a intensos cambios de uno a más de sus miembros y por lo tanto necesariamente también cambia su propio funcionamiento. En este sentido, es una etapa en la cual la homeostasis se reajusta en un nuevo nivel de funcionamiento, más apropiado para el desarrollo de sus miembros. La etapa con hijos adolescentes suele ser considerada por diversos autores como una de las más difíciles dentro del ciclo vital de la familia. Esta característica se nota con claridad en los típicos conflictos padres-hijos referidos a la defensa de la privacidad y de la autodeterminación por parte de los adolescentes, en contraposición al intento de los padres por mantener las pautas de relación de la niñez. Sin embargo, hay que tomar en cuenta que el hijo adolescente también está viviendo tendencias "homeostáticas", en el sentido que mantienen conductas que reflejan sus necesidades infantiles de protección y control por parte de sus padres.

En esta etapa las tareas parentales son difíciles. Los padres deben aceptar el crecimiento y desarrollo de su hijo y darle progresivamente las condiciones para que se desarrolle y pueda llegar a decidir personalmente su futuro laboral, sexual y familiar. Las opciones que el adolescente toma en algunos momentos pueden coincidir o no con las expectativas de los padres, lo que produce conflictos que para muchas familias son difíciles de manejar y aceptar. Idealmente deben reaccionar apoyando a sus hijos, manteniendo una comunicación abierta y dando las posibilidades emocionales y materiales para que el joven comience una vida independiente exitosa. También es posible que tengan una postura desinteresada o impotente, manifestada en una excesiva permisividad, y que también tiene consecuencias negativas para el desarrollo adolescente.

Toda la familia se desplaza de manera natural hacia un sistema más individualizado y diferenciado lo que trae consigo alta inestabilidad de las reglas familiares, aumenta la ansiedad y los conflictos. Suelen ocurrir grandes cambios en el estilo de vida: retiro laboral, divorcio, nuevas nupcias, cambios de empleo, etc.

Es una etapa que implica en cierta medida procesos de separación y de duelo para toda la familia. En el adolescente es un duelo el ir abandonando la seguridad de la dependencia infantil, así como el quiebre de la imagen parental idealizada. Y por parte de los padres siempre hay un duelo del ideal del yo de los padres proyectado en el hijo.

Para poder permitir a los hijos crecer es importante que los padres aprendan a negociar convenios acerca de los tiempos, espacios, deberes, propios y colectivos, deseos, costumbres, vestimenta, lenguaje, etc.

La familia debe ofrecer al adolescente oportunidades reales de encontrar nuevos roles que le permitan ejercitarse en el papel de adulto que tiene que asumir, alcanzando así una autonomía suficiente para su funcionamiento adulto.

En cada periodo del ciclo vital, la persona con diabetes, además de tener que responder a las demandas del auto cuidado de la enfermedad, tiene que enfrentarse a las actividades evolutivas propias de cada edad en los aspectos físicos, psicológicos y sociales. Por ello, las demandas de la diabetes pueden alterar el desarrollo normal.

6. Período medio de la familia

En esta etapa la pareja vuelve a estar sola y se produce lo que se ha llamado el "nido vacío".

En la medida en que se prolonga la expectativa de vida y se mejora la calidad de ésta, es posible que la familia atraviese por una etapa estable y positiva. Sin embargo, esta etapa puede ser especialmente difícil para aquellas parejas en las que se estableció una complementariedad rígida, con la mujer dedicada casi exclusivamente a la crianza y cuidado de los hijos y el hombre al rol de proveedor, sin desarrollar áreas comunes de interés.

Adolescencia:

Es el periodo de la vida en el cual el individuo adquiere madurez reproductiva, transita de los patrones psicológicos de la niñez a la adultez y establece su independencia socio-económica.

La Organización Mundial de la Salud define "adolescencia es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años, considerándose dos fases ,la adolescencia temprana 10 a 14 años y la adolescencia tardía 15 a 19 años. ¹³

Diabetes:

La diabetes mellitus (DM) es un conjunto de trastornos metabólicos, que afecta a diferentes órganos y tejidos, dura toda la vida y se caracteriza por un aumento de los niveles de glucosa en la sangre: hiperglucemia.¹⁴

Es causada por varios trastornos, incluyendo la baja producción de la hormona insulina, secretada por las células β del páncreas, o por su inadecuado uso por parte del cuerpo que repercutirá en el metabolismo de los carbohidratos, lípidos y proteínas.¹⁵

Diagnóstico de Diabetes Mellitus:

Si presenta glucemia en ayuna mayor o igual 126 mg/dl en 8 horas de ayuno en 2 oportunidades distintas, o síntomas de diabetes mas glucemia casual mayor o igual a 200 mg/dl. O glucemia mayor o igual a 200 mg/dl 2 horas después de una carga de 75 gr. de glucosa durante una prueba de tolerancia oral a la glucosa.¹⁶

Tipos de diabetes

Diabetes tipo 1:

Tiene en general una etiología auto inmune pudiendo ser también idiopática. Se presenta tras una destrucción de las células beta, con una deficiencia de insulina casi absoluta desde el diagnóstico. Se inicia por lo general en la infancia o en la pubertad con requerimiento de administración de insulina. No obstante, hay una presentación en la edad adulta con una lenta progresión, que no requiere insulina desde el inicio. Comprende la llamada diabetes auto inmune latente del adulto.¹⁷

Diabetes tipo 2:

Se sitúa entre los primeros 10 lugares en cuanto a motivos de consulta y mortalidad en población adulta en nuestro país. Es un problema de salud pública serio, prevalente, creciente y muy costoso, el diagnóstico suele ser tardío.

Se presenta por un solo mecanismo: por un lado hay una marcada resistencia a la insulina, por otro hay un déficit de insulina necesario para la aparición de la enfermedad. Ambos mecanismos estan presentes con predominio de alguno de ellos, en distintos usuarios o en distintas etapas de la enfermedad del mismo usuario. En general se asocia fuertemente con la obesidad. Hasta hace unos años era una enfermedad casi exclusiva del adulto. Con la creciente incidencia de obesidad en la infancia y adolescencia, ésta se ha hecho presente desde tempranas edades.¹⁸

Diabetes gestacional:

Incluye cualquier categoría de alteración del metabolismo glucídico que aparece durante el embarazo. Finalizando el mismo, si persiste el trastorno deberá reclasificarse.¹⁹

Diabetes tipo 1

La familia con diabetes:

Los padres son importantes destinatarios de la enseñanza diabetologica. También, los hermanos y otros familiares próximos pueden ser integrados en los programas educativos.

¹³ Domínguez Y. Adolescencia [monografía en Internet]. Cuba; 2003 [acceso 20 de marzo de 2011]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos13/adosa/adosa.shtml>

¹⁴ González C. Diabetes Mellitus [monografía en Internet]. España; 2006 [acceso 20 de marzo de 2011]. Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Diabetes_mellitus

¹⁵ Garmedic equipos médicos. Calidad de vida al alcance de todos.[sede Web]. Montevideo; 2011 [acceso 20 de marzo de 2011]. Disponible en: http://www.garmedic.com.uy/la_diabetes.html

¹⁶ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

¹⁷ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

¹⁸ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

¹⁹ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

Ambos padres deben participar en la enseñanza, desde el inicio de la enfermedad. Las características de cada familia, su nivel cultural y laboral, deben ser valoradas a la hora de realizar los programas educativos, y el equipo sanitario debe garantizar que, al igual que el niño, la familia reciba una educación óptima. Hay que facilitar a los padres que puedan recibir los programas educativos (horarios, fin de semana, etc., y tener un acceso fácil al equipo educador. Es muy conveniente poner en contacto a las familias que tienen un niño con diabetes de inicio reciente con otras familias que hayan pasado por esta situación, ya que mejora la disposición ante el aprendizaje de la enfermedad constituye un importante apoyo psicológico entre ellas.

El equilibrio familiar puede sufrir alteraciones graves en el diagnóstico de la enfermedad: depresión, sobreprotección, reproches entre sus miembros, etc., el apoyo psicológico es fundamental en este periodo, especialmente durante la adolescencia, donde la situación familiar debe ser objeto de una atención especial. Si las familias presentan ya desajustes (familias separadas, monoparentales, etc.), los problemas se agudizan y pueden requerir atención psicológica especializada.

La funcionalidad familiar es importante a causa de que la calidad de las relaciones familiares puede influir en la adherencia de los pacientes a un régimen de tratamiento diabético, la funcionalidad familiar pueden crear tensión emocional que directamente altera los niveles de glicemia, sobre todo si el paciente ha sido manejado pobremente o llevar a las complicaciones, esto puede alterar las relaciones familiares. En general, en los estudios longitudinales no se ha encontrado un efecto del control glicémico inadecuado en los problemas familiares subsecuentes. En contraste, el trastorno familiar puede impactar negativamente en el control glicémico del diabético tipo 1. Esto puede explicarse por la adherencia al tratamiento más pobre. La cohesión familiar y la familia estructurada se asocia con los niveles más altos de autocuidado y adherencia al tratamiento. Las familias caóticas se correlacionan con una adherencia más pobre y control glicémico más inadecuado. Los niños provenientes de familias con nivel de comunicación más elevado tienen controles glicémicos aceptables. El conflicto familiar, la cohesión y organización son fuertes predictores a corto plazo de los niveles de adherencia. Las familias con expresión más abierta de sus emociones positivas tienen mayor continuidad en los controles médicos. La literatura sugiere que los niños provenientes de ambientes familiares más estructurados y cohesivos son los que mantienen control metabólico adecuado. La vigilancia paternal directa del cuidado de la diabetes del niño lleva a buen control glicémico.

El equipo de atención diabetológica debe tener el conocimiento y la capacidad necesarios para proporcionar el apoyo profesional y personal adecuado a las familias de diferentes situaciones sociales”.

Abordaje Terapéutico:

Como en otras patologías crónicas, la familia, podrá ser un importante recurso terapéutico y un aliado, pero también puede ser un saboteador del proceso. Es responsabilidad del equipo involucrar a la familia de manera que sea un apoyo en el tratamiento.

La educación juega un rol fundamental. Gracias al proceso educativo la persona con diabetes mellitas se involucra activamente en su tratamiento y puede definir los objetivos y medios para lograrlos con el equipo de salud.

Los cambios de estilo de vida son sumamente necesarios, requieren de mucha constancia y convicción. Son intervenciones fisiológicas, seguras y de bajo costo.

Los cambios en el estilo de vida son los únicos capaces de abordar en forma global y simultánea la mayoría de los aspectos de la salud de las personas: sociales, psicológicos, biomecánicos, hemodinámicos y metabólicos. Principalmente la práctica de ejercicio y la dieta saludable.²⁰

Tratamiento Farmacológico

Los hipoglucemiantes orales pueden ser de 2 tipos:

²⁰ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

1) Los insulinosensibilizadores, que comprenden las biguanidas y las glitazonas.

2) Los insulinosecretores, representados por sulfonilureas y meglitinida.

Las biguanidas con la metformina es el fármaco más utilizado. Ya que se usa en la DM2 de inicio, indicado en la prevención de diabetes en obesos con intolerancia a la glucosa y en la resistencia a la insulina. Se administra sola o combinada con sulfonilurea, glitazona o insulina. Es más efectiva para reducir las glicemias de ayunas que las posprandiales, no produce hipoglucemia y se absorbe y elimina rápidamente.

El mecanismo de acción de la metformina se caracteriza por: reducir la producción hepática de glucosa, disminuir la neoglucogénesis y la glucogenólisis, aumentar la captación de glucosa muscular mediada por insulina, activar los receptores de insulina, aumentar el número y la afinidad de los transportadores de glucosa – GLUT4.

Entre las contraindicaciones debe tenerse en cuenta: insuficiencia cardíaca congestiva que requiera tratamiento farmacológico, enfermedad respiratoria grave, insuficiencia hepatocítica, infección severa, abuso de alcohol, embarazo – lactancia, insuficiencia renal debiendo suspender con niveles de creatinemia iguales o superiores a 1.5mg/dl en el sexo masculino y 1.4mg/dl en el sexo femenino.

Las tiazolidimidonas y las glitazonas son el otro grupo de los insulinosensibilizadores. El efecto del metabolismo está dado por: aumento de la sensibilidad a la insulina y disminución de la insulinoresistencia. Y aumento de la captación de glucosa mediada por la insulina. Esta, al igual que la metformina disminuye la glicemia de ayuno y en menor grado la glicemia posprandial, pero además disminuye la hemoglobina glucosilada en sangre.

Las contraindicaciones a tener en cuenta son: embarazo lactancia, insuficiencia hepática, insuficiencia cardíaca, hipersensibilidad a la droga, diabetes tipo 1.

Los insulinosecretores: son las sulfonilureas y las meglitinidas. Son los principales fármacos de este grupo. A la hora de indicarlas se debe tener en cuenta que: actúan estimulando la secreción de insulina a nivel pancreático, pueden producir hipoglucemia, tienen excreción fundamentalmente renal y se necesita control de función renal.²¹

Insulinoterapia:

La adición temprana de insulina de usuarios que no alcanzan la meta deseada contribuye al buen control metabólico, a mejorar su calidad de vida y a disminuir sus complicaciones.

Podemos decir que todos se combinan para postergar la insulinoterapia usuarios familias e integrantes del equipo de salud.

Este tratamiento utilizan como último recurso por temor a la hipoglucemia tanto por parte del equipo de salud como de la familia.²²

Seguimiento:

Al igual que todas las enfermedades crónicas la DM requiere de una buena adherencia al tratamiento.

También requiere de un equipo accesible constante e interdisciplinario. Es bueno que estas personas y su familia identifiquen a un integrante de ese equipo como referente. Desde el equipo de primer nivel de atención es necesario un acompañamiento a estos usuarios y sus familias, a largo plazo centrado en la contención la educación la orientación y la vigilancia de la evolución de esta enfermedad así como de la aparición de sus complicaciones.

Corresponde destacar el importante rol que cumple la hemoglobina glucosilada en el seguimiento. Es una proteína y como tal se glicosila en proporción a la concentración de glucosa en plasma. Refleja el metabolismo de la glucosa los 3 últimos meses. Un valor adecuado de esta no garantiza un buen control ya que se relaciona con el promedio de las glucemias en sangre.²³

Terapia Nutricional:

²¹ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

²² Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

Los pacientes con diabetes o prediabetes deben recibir terapia nutricional individualizada para alcanzar las metas del tratamiento, como también se debería ofrecer un programa educativo bucal, estructurado y continuo de abordaje integral con énfasis en cambio en el estilo de vida y participación de todos los integrantes del equipo de salud.²⁴

Importancia de detectar riesgos

Para que las complicaciones como alteraciones de la sensibilidad y los trastornos de la circulación y de la piel se conozcan y se puedan controlar precozmente. Mejorando así los cuidados de la piel y de las uñas para prevenir complicaciones detectando los riesgos desde la clínica podológica.

Informando y educando desde la consulta clínica. Se educa y se informa con un enfoque y criterio interdisciplinario, donde los integrantes del equipo de salud transmiten mensajes consejos y tratamientos coincidentes.²⁵

Conductas a promover

Cuidados y controles convenientes son:

- Cuidados de la piel.
- Uso correcto de las medias (material natural, colores claros, evitar costuras elásticas se promueve cambio de medias todos los días)
- Deformaciones estructurales (hallus, valgus juanetes, dedo en martillo, pie plano estas alteraciones son una condicionante importante para la función y confort del pie, para la salud inestética o dinámica)
- Uñas mal cortadas (deben considerarse siempre un riesgo en cuanto a la integridad de la piel y en las zonas paraungliales. Es aconsejable que la onicotomía la realice un podólogo)
- Zapatos (material natural, tan ancho como el ancho del pie, de punta redondeada sin costuras y con forro)

Otras precauciones

No usar bolsas de agua calientes, ni acercar los pies a las estufas ni a ninguna fuente de calor externa.

Lograr calefacción con medias de lana y caminar.

No usar antisépticos con yodos ni elementos irritantes o colorantes en la lesión se debe lavar con suero fisiológico por arrastre secar con toques suaves con gasas y cubrir con gasa estéril.

Un desafío

La diabetes es una enfermedad que compromete directamente el estilo de vida de las personas afectadas y tanto su evolución como pronóstico van a estar directamente relacionadas con factores individuales familiares laborales, sociales y ambientales, así como con las características de la institución de salud que lo asista.

Por lo tanto, el equipo de profesionales que este atendiendo, debe de estar especialmente atento a como procesa la información recibida y las posibilidades y las potencialidades de reorganización de un nuevo estilo de vida cotidiana, realizando una valoración integral que contemple tanto sus factores de riesgo como sus potencialidades.

Al momento de recibir la noticia de su diagnóstico se inicia un proceso de duelo, que consta de diferentes etapas: shock, negación, hostilidad, depresión y reacomodación.

²³ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

²⁴ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

²⁵ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

Estas etapas están resignificadas por las características de la personalidad previas del paciente, su entorno familiar y social así como las características del equipo de salud y su capacidad de comprender, contener, orientar y apoyar en este proceso.

Es esperable de todas formas que en el primer momento del shock impida poder decodificar toda la información y que coexistan momentos de negación, donde la persona no acepte el diagnóstico o dude del mismo o consulte con otros especialistas.

Es necesario respetar el proceso de asimilación de esta nueva situación vital. En esos momentos debemos tomar en cuenta también la religión e ideología del paciente. El sentido que tiene el enfermar para el momento vital en que se encuentra y para su núcleo de referencia.

Los sentimientos de hostilidad pueden estar referidos a la “mala suerte” la vida, los problemas en el trabajo, estos son esperables, pero estar atentos si los mismos son muy intensos o dificultan aun más el tratamiento.

El rol del equipo de salud deberá ser un factor que facilite la reorganización de una nueva forma de vida. Para ello es de suma importancia poder conocer y comprender el modo de vida del paciente y destacar sus potencialidades y los estilos de vida saludables, ayudarlo a reorganizarse para poder continuar haciendo aquellas actividades laborales de gratificación y placer que acostumbraba.²⁶

Diabetes en la Adolescencia

Los síntomas de esta enfermedad son: Intensa sed, con orina aumentada, (los niños se levantan en la noche, varias veces, a tomar agua y orinar), decaimiento intenso, enflaquecimiento, pérdida del apetito, deshidratación, y respiración profunda.

Si el tratamiento se retarda aparecen signos de compromiso neurológico (visión borrosa, somnolencia) y cardiovascular (hipotensión, taquicardia, pulso débil, shock). Con los síntomas anteriores, se debe consultar a un médico para que realice exámenes de glucosa en sangre y orina.

El tratamiento inicial debe hacerse con el adolescente hospitalizado, y comprende la corrección de la deshidratación, la corrección de la acidosis y otras alteraciones de la enfermedad y la administración intravenosa y luego subcutánea de insulina. Desgraciadamente, y ésta es una de las diferencias más importantes de este tipo de diabetes con la del adulto, el tratamiento se hace sólo con insulina, la cual debe ser inyectada diariamente por el resto de la vida mientras no se encuentre otra solución.

En los días siguientes, estabilizado el paciente, se determinará la dieta a seguir, las dosis de insulina a recibir y los controles que se harán en forma periódica. La insulina que se indicará al alta a la casa, habitualmente del tipo llamado lento, que se administra cada 12 horas.

Se trata que rápidamente se hagan autosuficientes y se administren ellos mismos el medicamento así como que se hagan responsables de su dieta y costumbres de ejercicio diario.²⁷

El tratamiento se acompaña de implicaciones emocionales, sociales y, médicas. Para la obtención de unos resultados adecuados el reto está en la labor educativa que realicen, en estrecha colaboración, padres y familiares, equipo de profesionales sanitarios y maestros.²⁸

²⁶ Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. et al. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Ed. Grafinel, Montevideo, 2009

²⁷ Cerda, M. Salud e hijos [sede web]. Diabetes Juvenil. Montevideo;2009 [acceso 5 de abril de 2011]. Disponible en: [http://saludehijos.com/tema208c7_Diabetes_Juvenil_\(Diabetes_Mellitus_tipo_1\).html](http://saludehijos.com/tema208c7_Diabetes_Juvenil_(Diabetes_Mellitus_tipo_1).html)

²⁸ Fundación Diabetes [sede web]. Alicante: España. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/diabetes/cont02i.htm>

La dieta como el ejercicio a realizar diariamente les serán indicados por el médico especialista, que en este caso será un endocrinólogo y la nutricionista que se dedica a este tipo de enfermedades. Igualmente se les enseñará al adolescente y a su familia a evitar las complicaciones agudas como la hipoglicemia o baja brusca de la glucosa en la sangre producto de una equivocación en la dosis de insulina, la falta de alimentación después de una dosis normal o la aparición de una enfermedad.

Otra complicación es la hiperglicemia se puede producir por dosis insuficientes que está comiendo más que lo indicado, o que no se ha reajustado la dosis y que crece rápidamente, o presenta una infección viral o bacteriana.

En cualquiera de estos casos debe seguir las instrucciones dadas por el médico tratante y llamarlo a él, o a la enfermera encargada del programa, en forma inmediata a continuación. La diabetes tipo 1 dura de por vida y las complicaciones que se pueden producir dependen exclusivamente de un control minucioso de la enfermedad que permita niveles estables de glucosa en la sangre por una parte y una dieta pobre en grasas y ejercicio proporcionado por otra. La detección de las complicaciones dependerá de la adhesión a los controles, ya que cada cierto tiempo es necesario realizar exámenes a los órganos que frecuentemente se complican (ojos, riñones, presión arterial, etc.)²⁹

Calidad de Vida

Max Neef define que la calidad de vida es la consecuencia de la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales y que esto es posible por medio de un plan de desarrollo que se refiere a las personas y no a los objetos.³⁰

Las necesidades humanas fundamentales son pocas, finitas y las clasifican en necesidades de: subsistencia, protección, afecto, entendimiento, libertad, ocio, creación, participación, identidad.

Las necesidades humanas fundamentales son las mismas en todas las cultura y en todos los periodos históricos. Lo que cambia a través del tiempo y de las culturas, es la manera o los medios utilizados para la satisfacción de las necesidades.

Toda persona tiene las mismas necesidades; lo que varía son las formas de satisfacerlas. A las diferentes modalidades de satisfacer las necesidades humanas fundamentales se las denomina satisfactores.

Clasificación de satisfactores: Singulares: si solo satisfacen una necesidad

Pseudosatisfactores: si parecen satisfacer una necesidad y tan solo son sucedaneos.

Destructores

Inhibidores

Sinérgicos: es una forma de potenciación, un proceso en el que la potencia de los elementos asociados es mayor que la potencia de los elementos tomados aisladamente, uno por uno.

Es indispensable hacer una distinción de lo que son propiamente necesidades y lo que son satisfactores de esas necesidades.

Las necesidades pueden desagregarse en dos criterios; existenciales y axiológicas. Esta combinación permite operar con una clasificación que incluye por una parte las necesidades de SER, TENER, HACER Y ESTAR y las necesidades ya nombradas. No existe correspondencia biunívoca entre necesidades y satisfactores. Un satisfactor puede contribuir simultáneamente a la satisfacción de diversas necesidades, o a la inversa, una necesidad puede requerir de diversos satisfactores para ser satisfecha.

Desde el punto de vista de la educación para la salud y de la promoción de determinantes favorables a la salud de las sociedades, no resulta menor visualizar que cada necesidad es considerada en si misma como CARENCIA y como POTENCIA, ya que la sensación y toma de

²⁹ Cerda M. Salud e hijos [sede web]. Diabetes Juvenil. Montevideo;2009 [acceso 5 de abril de 2011]. Disponible en: [http://saludehijos.com/tema208c7_Diabetes_Juvenil_\(Diabetes_Mellitus_tipo_1\).html](http://saludehijos.com/tema208c7_Diabetes_Juvenil_(Diabetes_Mellitus_tipo_1).html)

³⁰ Neef M. Desarrollo a Escala Humana. Ed. Nordan, Buenos Aires, 1993

conciencia de “FALTA DE...” moviliza a los individuos y colectivos a organizarse en la búsqueda de satisfacerlas. Genera participación, compromiso, responsabilidad.³¹

La vida actual, caracterizada por un aumento en la longevidad, no está necesariamente asociada a mejor calidad de vida. El aumento de la frecuencia y velocidad de los cambios (revolución tecnológica), la inseguridad constante, el exceso de información, el desempleo o el multiempleo, los cambios en la estructura familiar (divorcios, uniones inestables, ambos padres en el mercado laboral), la pérdida de motivaciones, lealtades, valores, señalan los múltiples factores estresantes a que estamos sometidas la mayoría de los seres humanos. Se conoce que el estrés predispone a la enfermedad y deteriora la calidad de vida.

El Grupo de Trabajo Europeo de la Organización Mundial de la Salud estima para el 2020 que el stress sea la causa principal de muerte, vinculándola en primer lugar a afecciones cardiovasculares y a las depresiones con su consecuente riesgo suicida. El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, el uso de complicados procedimientos tecnológicos, que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, *donde no sólo se busca combatir la enfermedad sino promover el bienestar.*

La prevalencia de enfermedades crónicas, en la mayoría de los países, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud.

En este contexto, la incorporación de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones.

El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida.

La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la *calidad de vida y la satisfacción del paciente*. Desde comienzos de la última década del siglo pasado, el estudio de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha logrado captar la atención de muchos investigadores que intentan dar respuesta científica a la necesidad de incluir en las evaluaciones en salud la percepción de los usuarios respecto de su bienestar.

Tradicionalmente, en medicina, se consideraban válidas sólo las observaciones del equipo médico (datos “objetivos”). Posteriormente tomó mayor importancia la consideración de los datos provenientes del paciente (datos “subjetivos”). En la actualidad se intenta dejar de lado el debate “objetivo” versus “subjetivo” revalorizándose los datos subjetivos que reflejan sentimientos y percepciones legítimas del paciente que condicionan su bienestar o malestar y su estilo de vida.

Hay numerosas evidencias de que, a medida que la enfermedad progresa, ocurren ajustes internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida, por lo que podemos encontrar personas con grados importantes de limitación física que consideren que su calidad de vida es buena.

Es claro que *calidad de vida* es una noción eminentemente humana que se relaciona con el *grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas*. Estudios como los de Costa y Mc Crae (1980) y Abbey y Andrewes (1985) mostraron la

³¹ Neef M. Desarrollo a Escala Humana. Ed. Nordan, Buenos Aires, 1993

relación del afecto positivo con el control interno, la tendencia a la acción, el apoyo social y la extraversión, mientras los afectos negativos muestran mayor asociación con el estrés, la depresión y la neurosis.

La OMS define calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (1994). El Grupo WHOQOL establece además una serie de puntos, en relación a las medidas de calidad de vida relacionada con la salud, aceptadas por diversos grupos de investigadores.

Diseño Metodológico:

La metodología implementada para la realización del trabajo de investigación es descriptiva, transversal.

Nuestra unidad de análisis es el adulto referente responsable del cuidado del adolescente diabético tipo 1.

Para la selección y tamaño de la muestra contamos con catorce familias que integran la Fundación de Diabetes del Uruguay de los cuales se captaron doce familias.

Se realiza una carta de consentimiento informado para cada encuestado a estar de acuerdo con la investigación.

Para la recolección de datos nos comunicamos con los integrantes de la Fundación Diabéticos del Uruguay.

Se realizó el día 22 de octubre del presente año, antes de dar comienzo a una jornada coordinada por la Fundación de Diabéticos del Uruguay junto a la Asociación de Podología del Uruguay, en la ciudad de Montevideo.

VARIABLES:

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Clasificación	Categoría
Estructura familiar	Núcleo familiar que comparte un hogar, que incluye la cantidad de convivientes y el parentesco que existe entre ellos y en relación con un jefe del hogar.	Grupo de personas que viven bajo un mismo techo y que comparten o no lazos sanguíneos.	Cualitativa nominal.	<ul style="list-style-type: none"> • Extensa • Nuclear • Monoparental • Equivalentes familiares
Vínculo del adulto referente con el adolescente	Vínculo de consanguinidad o no, entre el adolescente y el adulto referente.	Relación entre el adulto y el adolescente.	Cualitativo	<ul style="list-style-type: none"> • Padre-hijo • Madre-hijo • Tutor-adolescente
Nivel de Instrucción del entrevistado	Grado más alto de estudios cursados en la educación formal.	Grado más alto de estudio cursado por una persona.	Cualitativa ordinal.	<ul style="list-style-type: none"> • Sin educación formal • Primaria incompleta • Primaria completa • Secundaria incompleta • Secundaria completa • Terciaria incompleta • Terciaria completa
Etapas de la adolescencia	etapa entre la niñez y la edad adulta, que cronológicamente se inicia por los cambios puberales y que se caracteriza por profundas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales	Etapas que cursa de su adolescencia	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Adolescencia temprana (10 a 14 años) • Adolescencia tardía (15 a 19 años)

Periodo mórbido	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la patología hasta la fecha actual	Periodo desde el diagnóstico hasta la fecha.	Cuantitativa	<ul style="list-style-type: none"> Menor igual a 1 año Mayor a un año
Rendimiento académico	Nivel de conocimiento alcanzado en la institución educativa.	Percepción de la familia con respecto a sus calificaciones	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> Excelente Muy bueno Bueno Regular
Necesidad de Subsistencia	Vida, acción de vivir un ser humano, a partir de un conjunto de medios necesarios para el sustento de la vida humana.	Medios necesarios para el sustento de la vida humana (alimentación, abrigo, trabajo recreación, descanso, bienestar mental y/ emocional).	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> Si satisface No satisface; porque
Necesidad de Protección	Acción y efecto de proteger.	Actitud que posee el adolescente para actuar, cuidarse, defenderse, protegerse y prevenir.	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> Si satisface No satisface A veces
Necesidad de Afecto	Expresiones como palabras cariñosas, caricias, besos, elogios. actos amables, reconocimiento de logros.	Expresiones como palabras cariñosas, caricias, besos, elogios. actos amables, reconocimiento de logros.	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> Si satisface No satisface
Necesidad de Ocio	Cesación del trabajo, inacción o total omisión de la actividad	Tiempo libre de una persona.	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> Si satisface; cuales No satisface
Necesidad de Libertad	Facultad natural que tiene el hombre de obrar de una manera o de otra, y de no obrar, por lo que es responsable de sus actos.	Facultad natural que tiene el adolescente de obrar de una manera u otra siendo responsable de sus actos.	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> Satisface No satisface
Necesidad de Participación	Acción y efecto de participar.	Acción y efecto de integrarse a determinadas actividades	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> Si satisface No satisface

Necesidad de Creación	Capacidad de producir, establecer, fundar algo por iniciativa propia o estímulos externos.	Capacidad que posee el adolescente de producir, establecer fundar algo por iniciativa propia o estímulos externos.	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Si satisface; cuales • No satisface
Necesidad de Entendimiento	Buen acuerdo, relación amistosa entre personas.	Buen acuerdo entre el adolescente diabético Tipo I con el adulto referente y otras personas.	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Si satisface con sus padres y otros. • Si satisface solo con sus padres. • Si satisface solo con otros. • No satisface con ninguno.

PRESENTACION DE LOS RESULTADOS

El total de las familias con hijos Diabéticos Tipo I de la Fundación Diabetes del Uruguay es de 14. El día señalado por las autoridades de la Fundación para recoger la información asistieron 12 familias.

Estos datos son el resultado de las doce entrevistas realizadas en forma personal y verbal a padres de adolescentes diabéticos tipo I que integran la Fundación Diabéticos del Uruguay. Las entrevistas se realizaron el día 22 de octubre del presente año, previo a una Jornada que realizaba la Fundación Diabéticos del Uruguay en conjunto con la Asociación de Podología, en la ciudad de Montevideo.

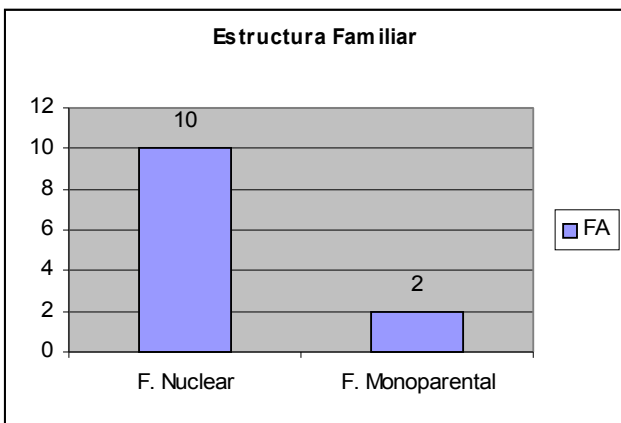
Los datos obtenidos fueron:

TABLA 1: Estructura Familiar

Estructura Familiar	FA	FR%
F. Extensa	0	0%
F. Nuclear	10	83,3%
F. Monoparental	2	16,70%
Equivalentes familiares	0	0%
Total	12	100%

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICO 1: Estructura Familiar



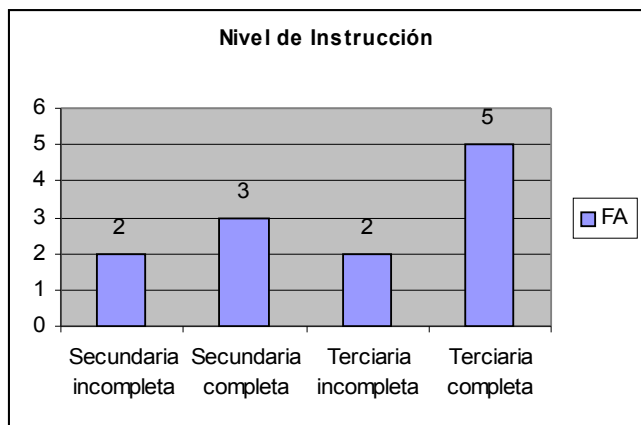
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 2: Nivel de Instrucción del Adulto Referente

Nivel de instrucción	FA	FR%
Sin educación formal	0	0%
Primaria incompleta	0	0%
Primaria completa	0	0%
Secundaria incompleta	2	16,60%
Secundaria completa	3	25%
Terciaria incompleta	2	16,60%
Terciaria completa	5	41,80%
Total	12	100%

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 2: Nivel de Instrucción del Adulto Referente



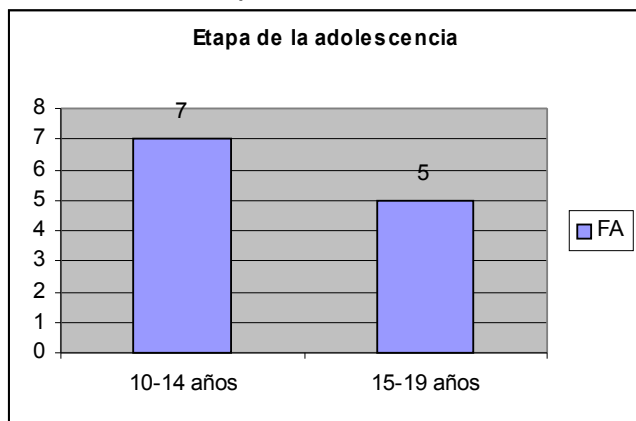
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 3: Etapa de la Adolescencia

Etapa de la adolescencia	FA	FR %
10-14 años	7	58,30%
15-19 años	5	41,70%
Total	12	100%

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICO 3: Etapa de la Adolescencia



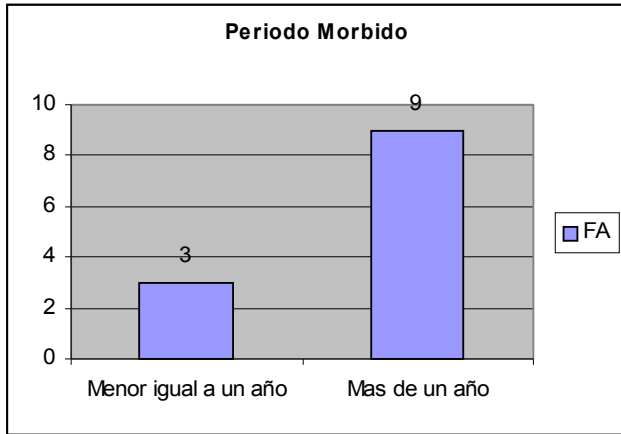
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 4: Periodo Mórbido

Periodo Mórbido	FA	FR
Menor igual a un año	3	25,00%
Mas de un año	9	75,00%
Total	12	100%

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 4: Periodo Mórbito



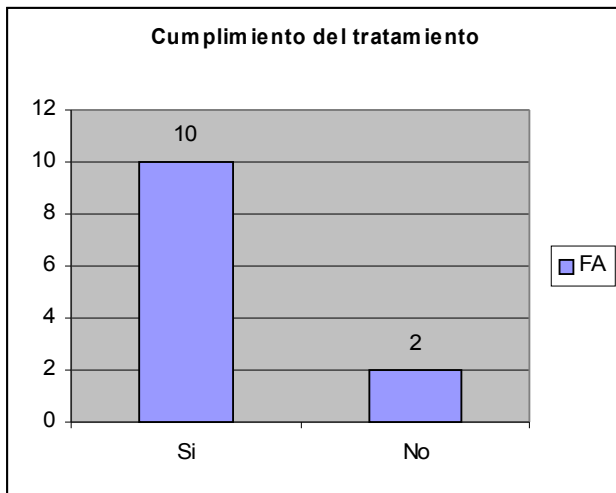
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 5: Cumplimiento del Tratamiento

Cumplimiento del tratamiento	FA	FR%
Si	10	83,4
No	2	16,6
Total	12	100

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 5: Cumplimiento del Tratamiento



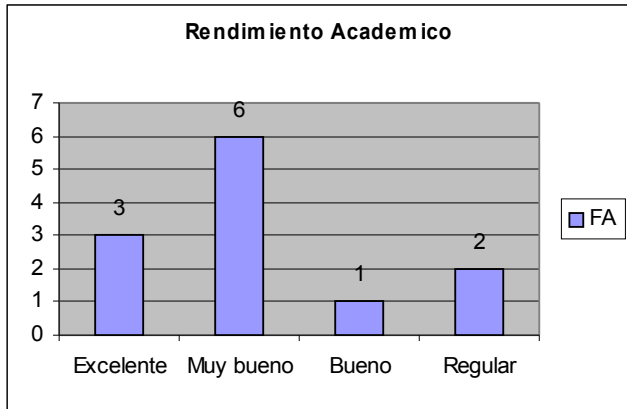
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 6: Rendimiento Académico del Adolescente

Rendimiento académico	FA	FR
Excelente	3	25%
Muy bueno	6	50,10%
Bueno	1	8,30%
Regular	2	16,60%
Total	12	100%

Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 6: Rendimiento Académico del Adolescente



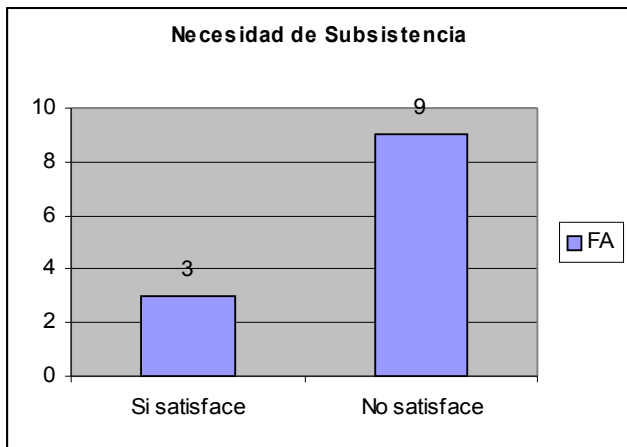
Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 7: Necesidad de Subsistencia

Necesidad de Subsistencia	FA	FR
Si satisface	3	25%
No satisface	9	75%
Total	12	100%

Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 7: Necesidad de Subsistencia



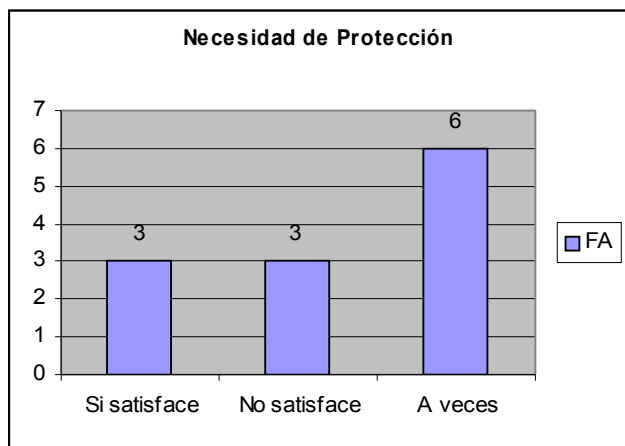
Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 8: Necesidad de Protección

Necesidad de Protección	FA	FR
Si satisface	3	25%
No satisface	3	25%
A veces	6	50%
Total	12	100%

Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 8: Necesidad de Protección



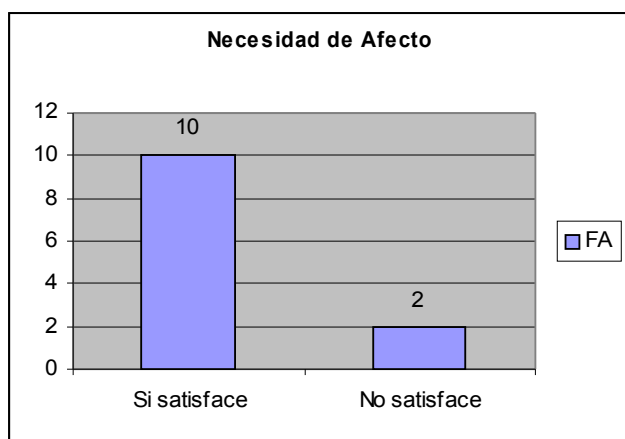
Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 9: Necesidad de Afecto

Necesidad de Afecto	FA	FR
Si satisface	10	83,40%
No satisface	2	16,60%
Total	12	100%

Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 9: Necesidad de Afecto



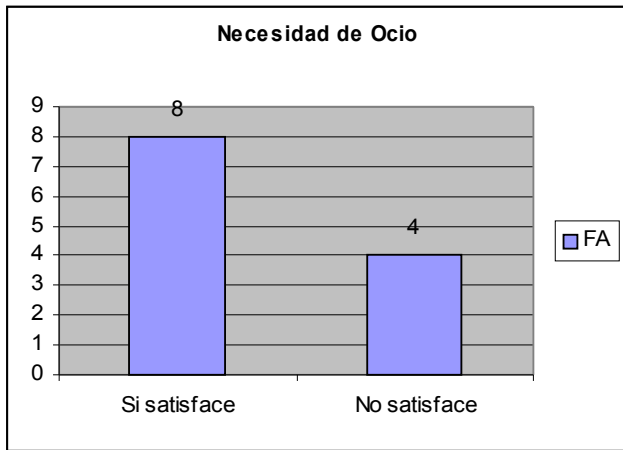
Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 10: Necesidad de Ocio

Necesidad de Ocio	FA	FR
Si satisface	8	66,70%
No satisface	4	33,30%
Total	12	100%

Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 10: Necesidad de Ocio



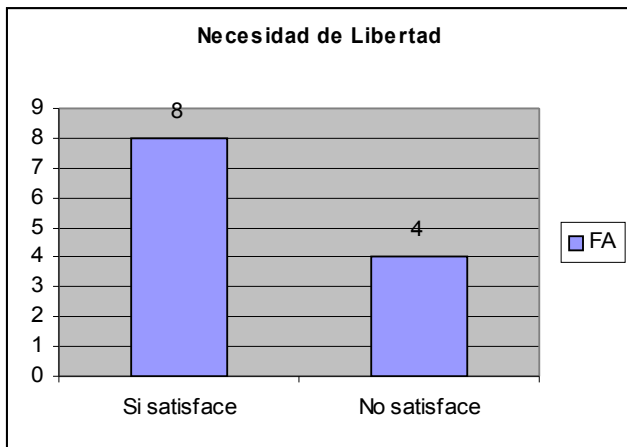
Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 11: Necesidad de Libertad

Necesidad de Libertad	FA	FR
Si satisface	8	66,70%
No satisface	4	33,30%
Total	12	100%

Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 11: Necesidad de Libertad



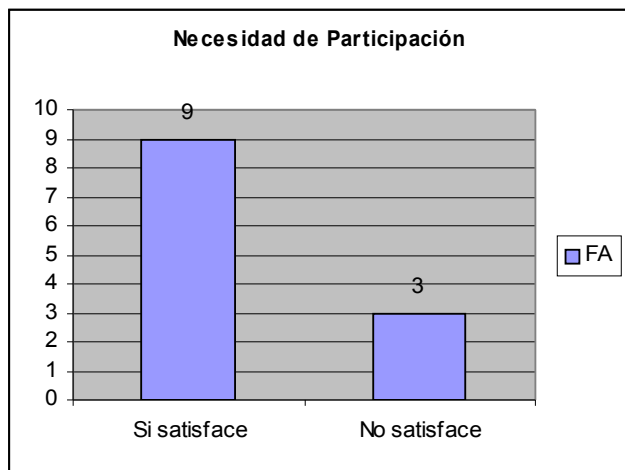
Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 12: Necesidad de Participación

Necesidad de Participación	FA	FR%
Si satisface	9	75%
No satisface	3	25%
Total	12	100%

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 12: Necesidad de Participación



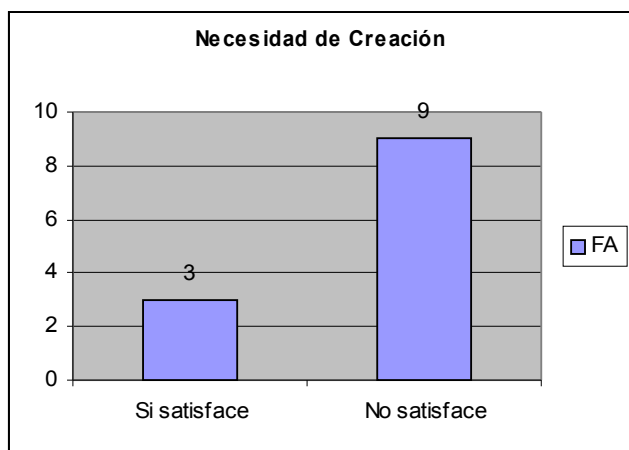
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 13: Necesidad de Creación

Necesidad de Creación	FA	FR%
Si satisface	3	25,00%
No satisface	9	75,00%
Total	12	100%

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 13: Necesidad de Creación



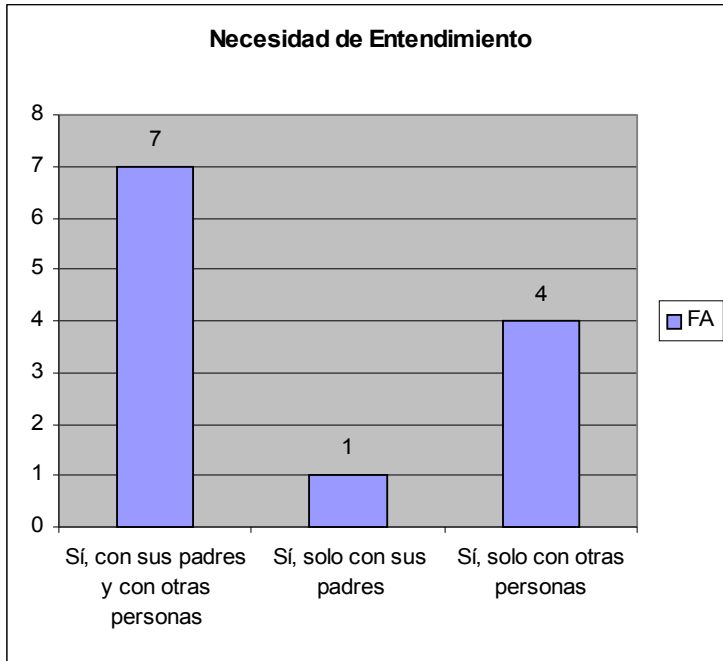
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 14: Necesidad de Entendimiento

Necesidad de Entendimiento	FA	FR
Sí, con sus padres y con otras personas	7	58,30%
Sí, solo con sus padres	1	8,30%
Sí, solo con otras personas	4	33,40%
No satisface con ninguno	0	0%
Total	12	100%

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 14: Necesidad de Entendimiento



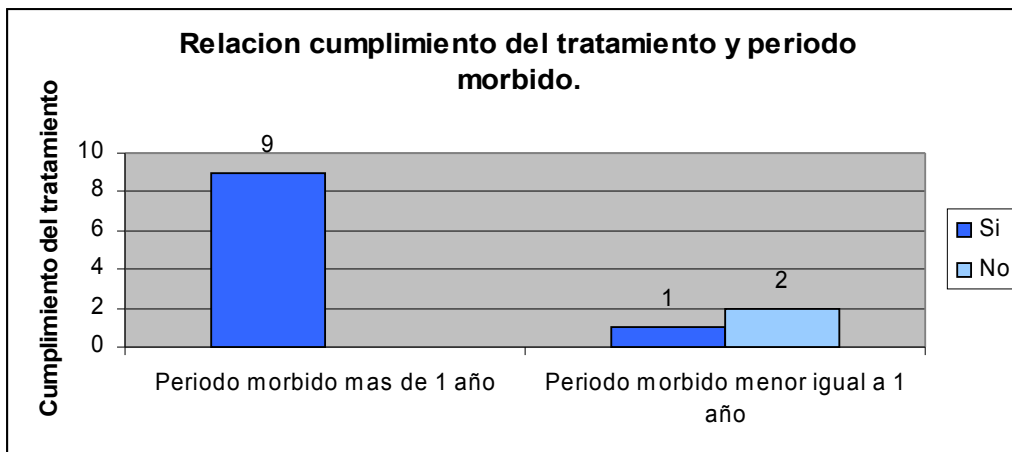
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 15: Relación Cumplimiento del tratamiento y periodo mórbido.

Cumplimiento del tratamiento	Periodo mórbido mas de 1 año	Periodo mórbido menor igual a 1 año
Si	9	1
No	0	2
Total	9	3

Fuente: cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 15: Relación cumplimiento del tratamiento y periodo mórbido.



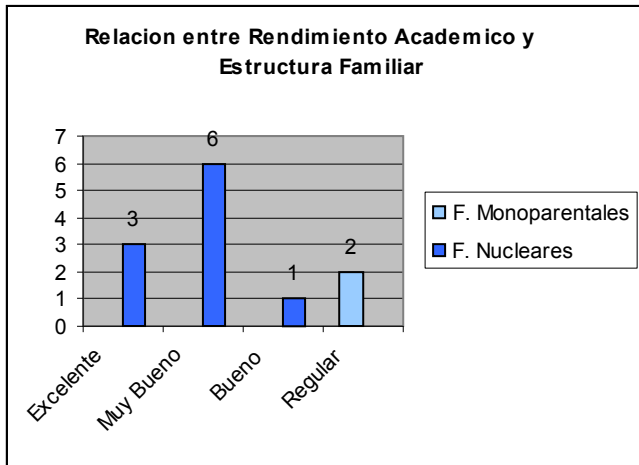
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 16: Relación entre Estructura Familiar y Rendimiento Académico.

Rendimiento Académico	F. Monoparentales	F. Nucleares
Excelente	0	3
Muy Bueno	0	6
Bueno	0	1
Regular	2	0
Total	2	10

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 16: Relación entre Estructura Familiar y Rendimiento Académico.



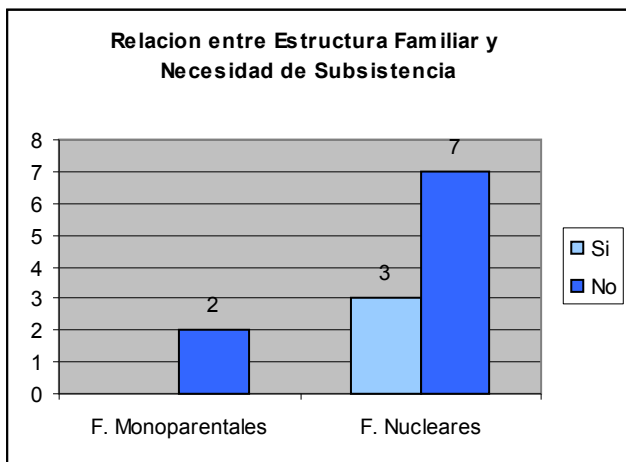
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 17: Relación entre Estructura Familiar y Necesidad de Subsistencia

Necesidad de Subsistencia	F. Monoparentales	F. Nucleares
Si	0	3
No	2	7
Totales	2	10

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 17: Relación entre Estructura Familiar y Necesidad de Subsistencia



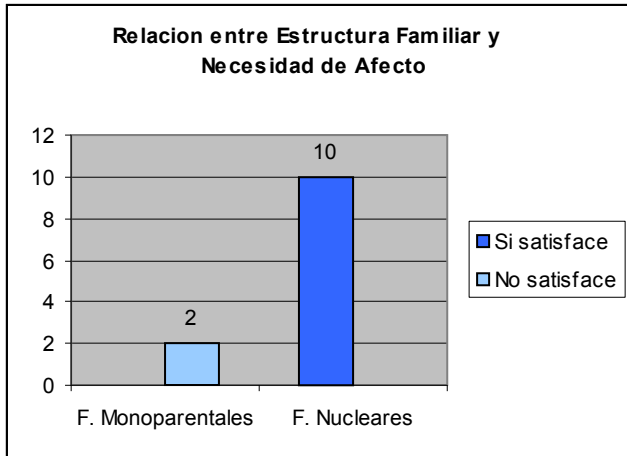
Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

TABLA 18: Relación entre Estructura Familiar y Necesidad de Afecto

Necesidad de Afecto	F. Monoparentales	F. Nucleares
Si satisface	0	10
No satisface	2	0
Total	2	10

Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

GRAFICA 18: Relación entre Estructura Familiar y Necesidad de Afecto



Fuente: Cuestionario realizado el día 22 de octubre del año 2011, en la ciudad de Montevideo

ANALISIS

La Fundación Diabéticos del Uruguay esta conformada por 14 familias de adolescentes diabéticos tipo I. De las cuales 12 concurren a la jornada realizada en la fecha otorga por las autoridades de la Fundación para realizar la recolección de datos.

Los datos obtenidos fueron que el 83.3% de la población total estudiada son familias nucleares y el 16.7% son familias monoparentales. Es así que en nuestra investigación se presenta la siguiente situación; la cohesión familiar y la familia estructurada (familias nucleares) se asocian con los niveles más altos de cumplimiento de las funciones básicas de la familia. A diferencia se observan en nuestra investigación en menor porcentaje familias monoparentales, mostrando ciertas dificultades en el cumplimiento de las funciones básicas de la familia, observando un bajo rendimiento académico, dificultad en la demostración de afecto hacia la familia y las demás personas.

El tipo de estructura familiar cumple un rol fundamental en el apoyo de los adolescentes con diabetes al momento de cumplir las funciones básicas como son la comunicación, el apoyo, la adaptabilidad, autonomía y respetando reglas y normas.

Las características de cada familia como por ejemplo la estructura familiar y los satisfactores de la calidad de vida en el adolescente diabético tipo I tienen que ser valoradas según la percepción de sus familias a la hora de realizar nuestra investigación.

El rendimiento académico de los adolescente según las percepción de sus padres es el 50.1% corresponde a una calificación de muy bueno, el 25% excelente, el 16.6% regular, y el 8.3% bueno según carné evaluatorio de la institución donde estudian.

En cuanto al vínculo del adulto encuestado con el adolescente obtuvimos que el 100% corresponde a la relación madre-hijo.

De las familias de adolescentes diabéticos tipo I, se manifiesta que el 58,30% tienen un buen entendimiento con sus padres y con otras personas, destacando en este punto la importancia de que los padres apoyen a sus hijos, manteniendo una comunicación abierta y dando apoyo emocional para que el joven se sienta seguro independizándose paulatinamente. A diferencia el 41,70% que manifiestan que los adolescentes no tienen buen entendimiento con sus padres o con otros y muestran mayor dificultad a la hora de aceptar normas y reglas de comportamiento que permiten mantener el orden y la armonía familiar. Dentro del 41,70%, el 33.4% tienen buen entendimiento con otras personas, y el 8.3% refiere que tienen un buen entendimiento solo con sus padres.

En nuestro cuestionario se muestra que el 58.3% corresponde a la etapa de la adolescencia temprana y el 41.7 % adolescencia tardía.

La etapa de la adolescencia tanto temprana como tardía suele ser la de mayor conflicto con los padres mientras buscan una identidad propia dentro de la familia. Ellos buscan más compañía, a veces rechazan muestras de cariño, aunque las sigue necesitando.

El 83.4% afirma que pueden satisfacer la necesidad de sus hijos de recibir afecto, como expresiones cariñosas, caricias, besos, elogios, actos amables así como también reconocimiento de logros. Y un 16.6% consideran que no satisfacen esta necesidad.

La familia brinda afecto comprensión a sus miembros que lo necesita además del sostén económico y gracias a ella se pueden resolver situaciones conflictivas o abordar momentos de crisis individuales o familiares que se presentan ya sea en el debut de esta enfermedad o para conllevar dicho tratamiento.

Existen estudios como el de Costa y Mc Crae (1980) y Abbey y Andrewes (1985), que afirman que la relación del afecto positivo con el control interno, la tendencia a la acción, el apoyo social y la extraversión, mientras los afectos negativos muestran mayor asociación con el estrés, la depresión y la neurosis.

El 75% de los adolescentes han sido diagnosticados hace mas de un año, y el 25% un año o menos. En nuestra población de estudio aparece que el periodo mórbido es independiente a la adherencia al tratamiento, con esto queremos decir que tanto los de reciente diagnostico como los diagnosticados a mas de un año cumplen con el tratamiento, si bien se observa un mayor

impacto en los cambios de estilos de vida en los diabéticos de reciente diagnóstico. Los cambios en el estilo de vida son sumamente necesarios, requieren de mucha constancia y convicción, ya que abarca en forma global y simultánea aspectos de la persona; familiares, sociales, psicológicos, metabólicos como son principalmente la práctica de ejercicio y la dieta saludable, así también el tratamiento farmacológico.

Al relacionar el periodo mórbido con la adherencia al tratamiento la mayoría de los adultos refieren que sus hijos no presentan algún tipo de limitación debido a la patología.

En cuanto al nivel de instrucción del adulto entrevistado, obtuvimos que un 41.8% culminaron el nivel terciario, un 25% culminaron la secundaria, y un 16.6% no culminaron la secundaria siendo igual el porcentaje para los que no culminaron el nivel terciario.

Consideramos que el nivel de instrucción de los padres podría jugar un rol fundamental de compromiso e interés a la hora de recibir educación acerca de la diabetes, resalta de esta manera la educación recibida, manifestado en el 100% de las familias.

En esta etapa del ciclo vital familiar, la necesidad de protección es considerada por los padres a veces satisfecha, debido a que su privacidad y autodeterminación, se encuentran en contraposición con el intento de sus padres por mantener las pautas de relación de la niñez. El 50% considera que el adolescente no siempre es capaz de protegerse, cuidarse y defenderse en forma independiente; un 25% afirma que satisface esta necesidad, al igual que el porcentaje para los que no satisfacen dicha necesidad.

En relación a las necesidades fundamentales que se establecen;

La de Subsistencia; el 75% de las familias consideran que no pueden brindar los medios necesarios para ello, como son; la alimentación, abrigo, trabajo, recreación, descanso, bienestar mental y emocional; y un 25% considera que satisface esta necesidad. Como factor común se destaca que la necesidad de subsistencia (abrigo, alimentos, insumos para control de su diabetes, apoyo psicológico) tanto para las familias nucleares como las monoparentales se presenta como carencia a la hora de satisfacerla, según expresa los entrevistados "porque es costoso una alimentación buena y sana que necesitan, los productos específicos de la Diabetes, y los insumos para un buen control y tratamiento de la misma. La Salud Mental y Emocional es importantísima y costosa, por lo que se hace difícil a la familia brindar también ese apoyo, además de la etapa difícil en que se encuentra el adolescente".

Con respecto a las necesidades fundamentales de Max Neef para calidad de vida destacamos que las familias perciben que sus hijos diabéticos satisfacen las necesidades de afecto, ocio, libertad, participación y entendimiento.

Ocio; el 66.7% considera que satisface, que los adolescentes disponen de tiempo libre para realizar actividades de su agrado. Y el 33.3% considera que sus hijos no satisfacen esta necesidad.

Libertad; el 66.7% refieren que brindan a sus hijos los medios necesarios para obrar de manera libre y responsable. El 33.3% considera que sus hijos no poseen medios necesarios para obrar de forma responsable.

Acerca de la necesidad de Participación; el 75% considera que el adolescente participa en diferentes eventos solo o en grupo. Y el 25% considera que sus hijos no satisfacen la necesidad de participación.

Creación; el 25% perciben que sus hijos son demostrativos en la capacidad de crear, y el 75% perciben que no son demostrativos en este aspecto. Las familias perciben que sus hijos no han tenido la oportunidad de desarrollar esta capacidad.

Analizadas las variables en esta población de estudio encontramos que según los familiares de los adolescentes Diabéticos Tipo I de la Fundación estos reúnen los criterios de satisfacción de las necesidades humanas fundamentales que plantea Max Neef, relevantes para la definición de una buena calidad de vida.

CONCLUSION

Nuestro trabajo de investigación nos permitió conocer la estructura de las familias de los adolescentes Diabéticos Tipo I, la percepción que tienen las familias acerca de la calidad de vida de sus hijos adolescentes diabéticos según la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales de Max Neef.

La población de estudio en su mayoría se correspondía a familias nucleares. En cuanto a la etapa de la adolescencia predominó la adolescencia temprana. Según la familia los adolescentes tienen un rendimiento académico muy bueno de acuerdo al carné evaluatorio de la institución educativa donde estudian. Refiriéndonos al periodo mórbido prevalecieron los adolescentes diabéticos tipo I diagnosticados hace más de un año.

En cuanto a la percepción de las familias este estudio reveló que para los familiares la mayoría de las necesidades que hacen a la calidad de vida de sus hijos se satisfacen.

Destacándose que la necesidad de subsistencia entendiendo como el acceso necesario para el sustento de la vida humana, no se satisface, independiente de la estructura familiar.

La necesidad de creación no se satisface, ya que las familias perciben que sus hijos no son demostrativos en este aspecto, o no han tenido oportunidad de desarrollar esta.

En cuanto al aporte profesional pudimos conocer al adolescente diabético de forma indirecta, a través de la percepción que tiene la familia sobre el y la importancia del apoyo y el rol que esta juega al momento de recibir educación para la salud de sus hijos.

Destacamos la disposición e interés por parte de los integrantes de la Fundación quienes nos recibieron gratamente y expresaron su reconocimiento por considerarlos participe de este estudio.

A lo largo de esta investigación identificamos la importancia para enfermería de conocer la realidad de las familias con hijos adolescentes con una enfermedad crónica. En la medida que conocemos esta realidad podemos pensar cuales son las intervenciones del equipo de salud, y en particular de enfermería para planificar los cuidados, para favorecer el cumplimiento de las funciones familiar y para contribuir a una mejor calidad de vida, a una mejor salud familiar.

BIBLIOGRAFÍA

- Barrenechea C, Menoni T, Lacava E, Monge A, Acosta C, Crosa S. Herramientas metodológicas para el trabajo en primer nivel de atención. Montevideo: Grafinel; 2009.
- Neef M. Desarrollo a Escala Humana. Buenos Aires: Latinoamericano; 1988.
- Revilla de la L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma; 1994.

Paginas web:

- Cerda M. Salud e hijos [sede web]. Diabetes Juvenil. Montevideo; 2009 [Internet] Disponible en: [http://saludehijos.com/tema208c7_Diabetes_Juvenil_\(DiabetesMellitus_tipo_1\).html](http://saludehijos.com/tema208c7_Diabetes_Juvenil_(DiabetesMellitus_tipo_1).html) [Consultado 5 abr 2011].
- Dávila A. Nivel de conocimiento sobre su enfermedad, autoestima, apoyo social y su relación con el control glucémico adolescentes diabéticos tipo I [Internet]. Mérida; 2007 Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos55/adolescentes-diabeticos/adolescentes-diabeticos5.shtml> [Consultado 16 mar 2011].
- Del Valle M. Epidemiología de la diabetes. Rev. Cubana Pediatría [Internet] 2009; 1(54): 1-4. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/uvs/patologiaclinica/epidemiologia_de_la_diabetes_-_2009.pdf
- Domínguez Y. Adolescencia [Internet]. Cuba; 2003 Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos13/adosa/adosa.shtml> [Consultado 20 mar 2011].
- Espectador.com [Internet]. Montevideo; 2011 Población con diabetes en Uruguay. Disponible en: http://www.e.espectador.com/1v4_contenido.php?id=205817&sts=1 [Consultado 20 mar 2011].
- Fundación Diabetes [Internet]. Alicante: España. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/diabetes/cont02i.htm>
- Garmedic equipos médicos. Calidad de vida al alcance de todos [Internet] Montevideo; 2011 [Consultado 20 mar 2011]. Disponible en: http://www.garmedic.com.uy/la_diabetes.html
- González C. Diabetes Mellitus [monografía en Internet]. España; 2006 Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Diabetes_mellitus [Consultado 20 mar 2011].
- Ministerio Salud Pública [Internet]. Montevideo; 2008 Diabetes. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/uc_1735_1.html [Consultado 16 de marzo de 2011].
- Mejores decisiones en salud. Chile; 2006 [Internet] Epidemiología de la diabetes tipo I en América Latina. Disponible en : <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3423> [Consultado: 20 mar 2011].

ANEXOS

Montevideo, 20 de Octubre de 2011

Sra. Giselle Mosegui

De nuestra mayor consideración:

Las abajo firmantes, estudiantes de la Licenciatura en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad de la República nos encontramos realizando el Trabajo Final de Investigación para obtener el título de Licenciadas en Enfermería. El tema a trabajar es percepción de las familias de los adolescentes diabéticos tipo I acerca de su calidad de vida

Por este intermedio solicitamos autorización para entrevistar a los integrantes de la Fundación Diabéticos del Uruguay que conformarán parte de la muestra poblacional de nuestra investigación.

A esta carta adjuntamos un resumen del protocolo.

Quedamos a la espera de vuestra respuesta y a las órdenes para responder cualquier inquietud.

Atentamente.

Maria Noel Bremermann
Cinthia Barboza
Mariana Balarini
Silvia Rodriguez
Mauricio Risso

Tutoras de este trabajo:

Prof. Agda (s) Lic. Esp. Esther Lacava
Prof. Agda Mgter. Teresa Meno

**PROGRAMA TESIS EDICIÓN
2011**

Actividades	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Setiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Primer reunión grupal										
Revisión bibliográfica	→									
Def. del problema		→	→	→	→	→				
Guiar al estudiante en el tema a investigar										
Recabar información acerca de la Fundación	→	→	→	→	→	→	→	→		
Presentación en la Fundación		→	→	→						
Elaboración Protocolo de Investigación			→	→	→	→	→	→		
Entrega Protocolo de investigación						→	→	→		
Entrega de Protocolo corregido por docentes						→	→	→		
Entrega de Protocolo re-elaborado por estudiantes							→			
Entrega de Protocolo corregido por docentes								→		
Recabar, tabular y graficar datos estadísticos								→		

→

Análisis de los datos y conclusiones										
Defensa del trabajo final										

