



Facultad de Medicina  
Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo

**EXPERIENCIA EN EL AUTOCUIDADO DE LOS JÓVENES  
DIAGNOSTICADOS CON DMT1 DE LA FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL  
DE CHILE EN LOS AÑOS 2022-2023**

POR: ISIDORA ABASCAL

SOFÍA ACUÑA

CATALINA ALVARADO

CATALINA MARAMBIO

VALENTINA PRADO

Tesis presentada a la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo  
para optar al título profesional de Enfermería

PROFESOR GUÍA:

MARÍA ELIANA CORREA MATUS

Julio, 2023

SANTIAGO

<b>ÍNDICE</b>	
<b>RESUMEN</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>5</b>
<b>CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO</b>	<b>6</b>
1.1 Descripción de la Diabetes Mellitus tipo I	7
1.2 Epidemiología de Diabetes Mellitus tipo I a nivel mundial y nacional	8
1.3 Complicaciones más frecuentes de la DM1	9
1.4 Concepto de autocuidado	10
1.5 Experiencia en el autocuidado de DM1 por parte de los adultos jóvenes	10
1.6 Contexto del lugar de estudio: Fundación de Diabetes Juvenil de Chile	14
1.7 Vacío de conocimiento	14
<b>CAPÍTULO II: PREGUNTA Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>16</b>
OBJETIVO GENERAL	16
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	16
<b>CAPÍTULO III: METODOLOGÍA</b>	<b>16</b>
3.1 Selección del diseño	16
3.2 Universo/población participante	17
3.3 Muestra	17
3.4 Técnicas de investigación	18
3.5 Reclutamiento y selección de participantes	18
3.6 Plan de análisis	19
3.8 Limitaciones	20
3.9 Aspectos éticos	20
<b>CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS</b>	<b>21</b>
4.1 Experiencias sobre el diagnóstico y sus cuidados	22

4.2 Hábitos diarios de cuidado de salud en torno a la DMI	25
4.3 Seguimiento de indicaciones del equipo de salud para la DMI	28
4.4 Necesidades y barreras de los cuidados	30
<b>CAPÍTULO V: DISCUSIÓN</b>	<b>35</b>
<b>CAPÍTULO VI: CONCLUSIÓN</b>	<b>39</b>
<b>REFERENCIAS Y ANEXOS</b>	<b>41</b>
Anexo N°1: Flujograma de búsqueda	48
Anexo N°2: Tabla resumen de artículos seleccionados	49
Anexo N°3: Consentimiento Informado	59
Anexo N°4: Guión Entrevista	62
Anexo N°7: Autoevaluación	64

## RESUMEN

**Introducción:** La Diabetes Mellitus tipo 1 es considerada como una de las patologías crónicas con mayor impacto psicosocial en la población adulto joven, debido a la presencia de esquemas de tratamientos metódicos y/o estrictos, los cuales implican cambios en los estilos de vida la población. **Objetivo:** Indagar en la experiencia en el autocuidado de los adultos jóvenes entre 18 y 24 años diagnosticados con DMT1 que forman parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023. **Metodología:** Paradigma cualitativo con un diseño de estudio de casos colectivos. **Muestra:** Diez adultos jóvenes entre 18 y 24 años con diagnóstico de DMT1 que forman parte de la FDJ. **Método de recolección:** Entrevista semiestructurada. **Análisis:** Narrativo de contenido de carácter no lineal. **Resultados:** Los síntomas reconocidos al momento del debut son polidipsia, polifagia, poliuria y baja de peso, los cuales al momento del diagnóstico fueron diseminados debido a los hábitos de autocuidado por parte de la población. Se observan deficiencias en el sistema de salud chileno, presentando insatisfacción en los usuarios y dificultad en la continuidad en sus cuidados. **Discusión:** El principal impacto psicosocial de la muestra ocurre al momento del debut, el cual tiende a disminuir con el paso de los años desde el diagnóstico. Los participantes consideran esta patología crónica como parte cotidiana de su vida, en contraste a lo expuesto en la literatura existente. **Conclusión:** Se debe indagar en las deficiencias presentes en el sistema de salud, el cual representa una barrera significativa en la población estudiada.

*Palabras clave: Diabetes Mellitus tipo 1, autocuidado, adultos jóvenes, hábitos, impacto psicosocial, calidad de vida.*

## **INTRODUCCIÓN**

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DMT1) es considerada como una patología crónica metabólica, caracterizada por hiperglucemia producto de alteraciones en la acción o secreción de insulina, lo que genera a largo plazo daño, disfunción y falla de diferentes órganos (Ávila et al., 2013), comprometiendo la totalidad del organismo. Por otra parte, la Fundación Diabetes Juvenil de Chile IFD (2019), establece que anualmente se diagnostican 128.900 personas menores de 20 años con DMT1 alrededor del mundo, por lo que es de suma importancia la educación y conocimiento de los cuidados de la patología para evitar futuras complicaciones.

Es por esta razón que, la presente investigación se encuentra enmarcado en el desarrollo de tesis de pregrado, el cual presenta como objetivo la obtención al grado de Enfermería en la Universidad del Desarrollo, que se realizará una exposición en base a la investigación de la experiencia en el autocuidado de los jóvenes entre 18-24 años que forman parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023. Con el fin de indagar cómo este grupo etario ha manejado sus cuidados a través de sus conocimientos y experiencia de la patología, y a su vez indagar cómo afecta en la calidad de vida la enfermedad desde su perspectiva, llevando a los investigadores generar el planteamiento de la siguiente interrogante: ¿Cuál es la experiencia en relación al autocuidado de los jóvenes entre 18 y 24 años diagnosticados con DMT1 de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023?

Por otro lado, el análisis realizado como equipo de investigación y futuros profesionales de salud desea destacar la importancia de la promoción sobre el cuidado de la patología y el acompañamiento que se puede realizar desde el rol de enfermería que afectan al grupo etario mencionado. Esto dado que la población científica tiende a realizar un mayor hincapié de esta enfermedad en edades extremas, tales como lactantes y adultos mayores, olvidando otras

etapas del ciclo vital. Un ejemplo de ello es el rango etario adulto joven, donde Monaghan y colaboradores (2015) reconocen que;

Experimentan múltiples transiciones durante este período de desarrollo inestable, incluidos cambios en el estilo de vida (por ejemplo, educación, ocupación, situación de vida), cambios en la atención médica y cambios en las relaciones con familiares, amigos y otras personas íntimas.

En base a lo expuesto, se ven obligados a aceptar responsabilidades mayores en comparación a sus pares sin patologías crónicas. Finalmente, se ha observado que existe una falencia en los apoyos y servicios clínicos dedicados a este grupo etario con DMT1 (Monaghan et al., 2015), por lo que se considera que los datos adquiridos a causa de la investigación potenciarán un manejo integral y adquisición intelectual para el personal de salud dando resultado al propio autocuidado que tendrá el grupo en cuestión.

Por lo anterior, la información del presente informe se encontrará organizada en cuatro capítulos, dentro de los cuales se desarrollará un marco teórico y estado del arte del tema, presentación de la pregunta y objetivos de investigación, exposición de la metodología, resultados obtenidos, discusión y se concluirá con la conclusión de investigación, presentación de anexos y referencias bibliográficas utilizadas para la elaboración del estudio.

## **CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO**

A lo largo de este apartado se expondrá una breve descripción de la Diabetes Mellitus tipo I (DMT1). Luego se continuará con el estado del arte sobre la experiencia en el autocuidado de los jóvenes diagnosticados con DMT1, la cual se obtuvo a través de una revisión bibliográfica (Anexo 1. Flujograma de búsqueda) y la revisión de los artículos pertinentes (Anexo 2. Tabla de resumen de los artículos seleccionados para el desarrollo del estudio). Finalmente, se

concluirá con la exposición del vacío de conocimiento en la literatura científica existente.

### **1.1 Descripción de la Diabetes Mellitus tipo I**

Las enfermedades crónicas no transmisibles generan un impacto en la calidad de vida de las personas que lo padecen. La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2021) describe a estas patologías como aquellas que se desarrollan producto de una interacción multifactorial entre ámbitos genéticos, fisiológicos, conductuales y ambientales. Dentro de este grupo se destaca la Diabetes Mellitus, la cual presenta como etiología la destrucción autoinmune de las células  $\beta$  de los islotes pancreáticos productoras de insulina, generando una deficiencia de esta misma (Kahanovitz et al., 2017). Por otro lado, esta es categorizada como una enfermedad crónica, definidas como “procesos patológicos de evolución prolongada que no se resuelven espontáneamente, (...) generan una gran carga social desde el punto de vista económico, así como desde la perspectiva de la dependencia social y la discapacidad” (Ardilla, 2018, p.1).

La Diabetes mellitus tipo 1 ha sido documentada como una de las enfermedades con mayor impacto psicosocial dentro de la población infantil, adolescente y adulto joven (Henríquez & Cartes, 2018), siendo a su vez, la patología más común en la infancia (Ávila et al., 2013). En los adultos jóvenes el diagnóstico de DMT1 puede ser un desafío, debido a que esta patología se presenta de forma atípica, con escasa sintomatología y una evolución más lenta a la insulinodependencia, lo que genera que se diagnostique erróneamente como diabetes tipo II (Ávila et al., 2013).

La dificultad para su confirmación diagnóstica no es el único obstáculo que se presenta durante el desarrollo de esta patología. Henríquez y Cartes (2018) hacen referencia a los elevados costos que conlleva esta enfermedad tanto para las personas diagnosticadas como para los presupuestos nacionales de salud.

En Chile los altos costos de tratamiento derivan finalmente en la falta de adherencia a los tratamientos, principalmente en poblaciones más vulnerables, donde el acceso a salud es reducido y acotado, lo que puede conllevar a múltiples consecuencias (Seguel & Zabala, 2019).

## **1.2 Epidemiología de Diabetes Mellitus tipo I a nivel mundial y nacional**

Saber la experiencia sobre el autocuidado de los usuarios que padecen diabetes mellitus tipo 1 es fundamental para esclarecer la influencia en la calidad de vida de los adultos jóvenes. La Federación Internacional de la Diabetes IDF (2019) menciona que “hay 463 millones de personas viviendo algún tipo de Diabetes Mellitus” (p. 4), siendo esta patología causa directa de morbilidad y en el año 2019 representó la novena causa de muerte a nivel mundial. Además, la IFD reporta que al año se diagnostican aproximadamente 128.900 personas con Diabetes Mellitus tipo I en personas menores de 20 años. Sin embargo, la epidemiología de esta patología y de otras han presentado cambios variables en el tiempo, los cuales han sido desactualizados y de poco conocimiento debido a la transformación mundial que se ha obtenido producto de la pandemia y otras afecciones generales (Colmed, 2020). Por otro lado, se encuentran ideas de la susceptibilidad de la enfermedad, pero no hay evidencias establecidas sobre su incidencia. No obstante, sí se ha podido identificar que los factores ambientales y genéticos forman parte del potencial para la explicación de la enfermedad (Salas et al., 2013).

Finalmente, no se tiene información sobre el impacto epidemiológico de la DMT1 en Chile, ni hay existencia de datos relacionados a la prevalencia. Sin embargo, según la Fundación de Diabetes Juvenil (2019) el estudio de verificación de costos del GES de 2015, existirán 13.476 personas diagnosticadas con DM1 en Chile. Es por lo anterior que se estima que la prevalencia ha sido duplicada con

los años. Por otra parte, esta fundación asegura que, dentro de sus inscritos, el 13% tiene entre 15 y 20 años y un 14% entre 20-25.

### **1.3 Complicaciones más frecuentes de la DM1**

La diabetes mellitus genera complicaciones negativas que afectan el estado de salud de las personas que padecen la enfermedad. Dentro de estas, Umpierrez y Koritkowsky (2016) destacan la cetoacidosis diabética (CAD), el estado hiperosmolar hiperglucémico (HHS), la hipoglucemia y la deshidratación.

Asimismo, frecuentemente se hacen presente afecciones graves como la neuropatía autonómica cardiovascular (CAN), la cual corresponde a una patología gravemente debilitante pero infra diagnosticada en pacientes con diabetes (Agashe & Petak, 2018). Por otro lado, Villarreal y colaboradores (2015) destacan:

Adolescentes y jóvenes (hasta 25 años) refieren prevalencias de retinopatía variables entre un 10% y un 50%, de nefropatía entre 30 y 40% y de neuropatía de 40 a 50% de la población con DM1 con más de 10 años de evolución de su enfermedad (p. 34).

Jaffar (2021) establece que durante el embarazo pueden existir complicaciones producto de la DM1, tales como la mortalidad perinatal, macrosomía, anomalías congénitas y preeclampsia.

Sin embargo, la literatura científica presenta un gran vacío al indagar sobre la experiencia en el autocuidado de los jóvenes con diabetes mellitus tipo 1 y sus principales complicaciones que se presentan como consecuencia de una mala gestión de sus cuidados.

#### **1.4 Concepto de autocuidado**

El concepto de autocuidado fue implementado por primera vez en enfermería por Dorothea Orem (1983), quien lo define como:

Una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas hacia sí mismas o hacia el entorno, para regular los factores que afecten a su propio desarrollo y funcionamiento en función de su vida, salud y bienestar (p. 71).

Ayes (2020), reflexiona sobre las habilidades que deben poseer los usuarios para presentar la capacidad de comprometerse con su autocuidado. Estas son habilidades básicas del individuo (percepción, memoria, orientación y sensación), capacidades para operaciones de autocuidado (acciones permanentes para el cuidado) y componentes de poder (compromiso con el propio autocuidado).

Por otro lado, Dandicourt (2019) establece que el autocuidado es una acción aprendida por los individuos, la cual se desarrolla a través de la interacción entre las personas y es influenciada por su cultura, valores, etapa del ciclo vital y contexto en que se desenvuelva el aprendizaje del cuidado, por lo que enfermería cumple un rol fundamental en su desarrollo, inculcando pilares y herramientas necesarias para la autoayuda.

#### **1.5 Experiencia en el autocuidado de DM1 por parte de los adultos jóvenes**

A lo largo de esta década se han desarrollado investigaciones enfocadas en el autocontrol y autocuidado de la DM1, acciones relevantes para garantizar resultados positivos en los ámbitos psicosociales y físicos de la enfermedad (Schilling et al., 2006). Schilling et al. (2006) señala que durante la adolescencia (15-17 años) estas actividades son realizadas principalmente por los jóvenes, sin embargo, estas son supervisadas constantemente por sus padres. En cambio,

durante el final de la adolescencia e inicios de la adultez (17-19 años), los jóvenes presentan mayor autonomía a la hora de gestionar sus propios cuidados. No obstante, se ha evidenciado que dentro de este rango existen conflictos con los padres producto de una mala gestión de la enfermedad. Asimismo, estudios han demostrado que este grupo etario posee un mayor riesgo de presentar un control metabólico deficiente, debido a que enfrentan un sin fin de desafíos relevantes para mantener un apropiado control de su patología (Guo et al., 2011).

Dentro de estos desafíos Umeda y colaboradores (2020) mencionan:

Las dificultades en la vida diaria se componían de cuatro factores: Dificultades en la divulgación de enfermedades, dificultades para acomodar la diabetes en la vida diaria, dificultades en el empleo o la educación continua y falta de conocimiento sobre la diabetes. Se encontró que el instrumento de la Agencia de Autocuidado de la Diabetes está asociado con los cuatro factores de dificultades en la vida diaria. Además, se demostró que el sexo y la duración de la diabetes son predictores importantes (p. 946).

En base a lo recientemente mencionado, es fundamental saber que la Diabetes Mellitus tipo 1 tiene varias áreas de tratamiento las cuales requieren de un gran grado de compromiso, conocimiento y adhesión por la persona. Umeda et al. (2020) menciona que los adultos diagnosticados con DMT1 deben mantener una serie de comportamientos para conservar la vida social que poseían antes del diagnóstico. Sin embargo, a pesar de estos intentos muchos no logran preservar amistades o hábitos que solían realizar antes de la patología (Fisher et al., 2015).

Un estudio bibliométrico desarrollado por Simplício y colaboradores (2017) señala que:

El autocuidado es considerado uno de los principales componentes del complejo tratamiento que la persona con DM debe asumir, exigiendo que

ella tenga conocimiento y habilidades para desarrollar los comportamientos de autocuidado que son esenciales para el tratamiento y mantener la calidad del control metabólico, reduciendo las morbilidades asociadas a las complicaciones del DM (p. 636).

Por lo tanto, es fundamental que dentro de los hábitos que se deben llevar a cabo al momento del diagnóstico se encuentren la realización actividad física, medición constante de la glucemia, uso correcto de los medicamentos e insulina y alimentación saludable (Oliveira et al., 2016). Sobre este último cuidado Franz et al. (2010) señala, “ingesta diaria de carbohidratos, (...) sustitución de alimentos que contienen sacarosa, ingesta habitual de proteínas, intervenciones nutricionales cardioprotectoras” (p. 1852).

Por otro lado, la toma de glucemia debe ser realizada de manera correcta, debido a que, si no se logra un cuidado óptimo, la enfermedad puede ir progresando, afectando la calidad de vida (Beck et al., 2012).

Las actividades mencionadas anteriormente traen consigo impactos importantes dentro de la vida de los adultos con DMT1, debido a que inciden en la vida diaria de los pacientes, por lo que las demandas psicosociales propias de la etapa adulta presentan un conflicto directo con el autocuidado de la diabetes (Umeda et al., 2020). Por lo tanto, las intervenciones de enfermería son cruciales para esta enfermedad, iniciando desde la educación para favorecer la autonomía del paciente en el cuidado de su patología.

Dentro de las intervenciones se debe enseñar la toma correcta de glucemia capilar, la manipulación, guardado y transporte de la insulina (Jiménez et al., 2001), las cuales además deben ir en conjunto con estrategias para permitir que estas actividades sean compatibles con la vida diaria de los adultos jóvenes.

Por otra parte, McCarthy y Grey (2018) refiere que la enseñanza sobre el autocontrol de diabetes se debe realizar según la etapa del desarrollo y/o ciclo vital en la que se encuentra el paciente, debido a que existen diferentes hitos en cada etapa de la adultez que podría afectar el autocuidado, como por ejemplo el consumo de alcohol y sustancias ilícitas.

Potter et al. (2019) evidenció que, al momento de beber alcohol, un 95% de los adolescentes solicita a un amigo que les controle la glucemia en medio de la noche por el riesgo de hipoglucemia. En cuanto al ajuste de dosis de insulina al momento de consumir alcohol, solo un 42% sabe cómo realizarlo. Por otro lado, al momento de consumir cannabis, un 14% de los encuestados olvidó controlar su glucemia (Potter et al., 2019).

Por otra parte, se evidencia que gran parte de los adolescentes al momento del diagnóstico presentaron sentimientos como tristeza, miedo, *shock* y negación de la enfermedad, lo cual tiene un amplio impacto en la adherencia al tratamiento, lo cual también se encuentra relacionado con los cambios de hábito o estilos de vida (Zanatta et al., 2020). Por lo tanto, para lograr una apropiada adherencia al tratamiento se debe presentar una aceptación de enfermedad y una red de apoyo que ayude a afrontar los cambios que requieren esta patología.

Finalmente, Zoni et al. (2018) menciona, desde la vivencia de los pacientes adultos jóvenes con DM1 atendidos por enfermeras, que “encontraron que las consultas dirigidas por enfermeras con educación terapéutica para desarrollar habilidades de autocuidado con DM1 son un complemento importante para el manejo médico durante la transición” (p. 104). Por lo tanto, se puede entender que la educación y el cuidado por parte de enfermería, es fundamental para lograr un buen manejo de la enfermedad.

## **1.6 Contexto del lugar de estudio: Fundación de Diabetes Juvenil de Chile**

La Fundación Diabetes Juvenil de Chile (FDJ), como sede principal se encuentra ubicada en la comuna de Providencia, la cual busca liderar la educación de Diabetes Mellitus tipo 1 a lo largo de todo el país. Asimismo, esta corresponde a una ONG sin fines de lucro cuyo objetivo es acoger, apoyar y educar a las personas que viven con esta patología y su entorno, entregando a su vez herramientas que permitan entender su condición y de este modo lograr un óptimo control de la diabetes (Palacios, 2019). Dichas características alentaron al equipo investigador a llevar a cabo el proyecto de investigación con su población inscrita. Asimismo, al ser un centro especializado en educación y apoyo en los cuidados de la patología a estudiar, permite entender las principales fortalezas, desafíos y barreras.

La Fundación Diabetes Juvenil de Chile (2019) establece que, hasta septiembre del 2019, en la FDJ habían inscritos 8.835 socios con el diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1. Dentro de las estadísticas presentadas esta ONG existe un mayor porcentaje de socios desde los 15 años a 30 años, donde un 51,3% son hombres y un 48,7% son mujeres.

## **1.7 Vacío de conocimiento**

Existe un gran vacío sobre la experiencia en el autocuidado de los jóvenes diagnosticados con DMT1 y cómo esta afecta su calidad de vida en la evidencia nacional. Por otro lado, se desconoce si gran parte de esta población presenta o no, un autocuidado propicio con respecto a su patología, la cual puede deberse a inmadurez propia de la edad, por desconocimiento sobre la importancia de la adherencia al tratamiento, sobre el abordaje y cuidado de la diabetes y/o asociado a dificultades propias del entorno donde se desarrollan. Esto se justifica por la etapa del ciclo vital donde se encuentran, debido a que se adquiere un

estatus de adulto, pero manteniendo una cierta dependencia económica, personal y familiar (Uriarte, 2005).

Es por lo anterior, que se decidió como propósito de investigación indagar en la experiencia en el autocuidado de los jóvenes diagnosticados con DMT1, debido a que, desde el ámbito de la enfermería, esta problemática a investigar compete directamente al rol de este gremio, debido a que el código sanitario establece que dentro de las responsabilidades de enfermería se encuentra la “Gestión del Cuidado de Enfermería”. Dentro de esta afirmación, se desprende uno roles que debe cumplir, el cual es la educación para la salud, que tiene como objetivo “favorecer el desarrollo de capacidades de autocuidado tanto en los pacientes como en las familias para aumentar la autoeficacia en su cuidado” (Soto et al., 2018, p. 289). Es por lo recién mencionado que, al enfrentarse a un posible desconocimiento del autocuidado de la DMT1, es fundamental que la enfermería logre intervenir y revertir esta situación para asegurar el bienestar de la comunidad y de esta forma evitar grandes complicaciones propias de ellas.

Finalmente, como fin último de investigación se busca observar reflejado en los resultados diferentes aristas de conocimiento y autogestión de cuidados en el contexto de una enfermedad crónica que se encuentra inserta en esta etapa del ciclo vital anteriormente definida, con el propósito de generar instancias de implementación de programas educativos con el fin de lograr la gestión del autocuidado y minimizar los gastos que conllevan las complicaciones propias de la diabetes tanto para la persona, como para los servicios de salud.

## **CAPÍTULO II: PREGUNTA Y OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la experiencia en relación al autocuidado de los jóvenes entre 18 y 24 años diagnosticados con DMT1 de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023?

## **OBJETIVO GENERAL**

Indagar en la experiencia en el autocuidado de los jóvenes entre 18 y 24 años diagnosticados con DMT1 de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2022-2023.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Conocer la experiencia de los jóvenes respecto al diagnóstico de DMT1 y sus cuidados frente a la enfermedad.
2. Indagar sobre los hábitos diarios del cuidado de salud de la muestra.
3. Conocer las necesidades y barreras presentes para la implementación de cuidados de la muestra.

## **CAPÍTULO III: METODOLOGÍA**

### **3.1 Selección del diseño**

El paradigma de estudio realizado presenta un enfoque cualitativo con un diseño basado en el estudio de casos colectivos permitiendo indagar en la experiencia y calidad de vida de la población de estudio.

Para llevar a cabo la recolección de información para el estudio se decidió utilizar como método las entrevistas individuales de tipo semiestructurada, para lo cual se elaboró un guión de entrevista (Anexo n°4) con el objetivo responder la pregunta central del proceso de investigación y objetivos específicos. Por otro lado, esto permitió que los investigadores tuvieran la posibilidad de resolver las dudas que surgieron a lo largo del proceso de la entrevista, asegurando así un recabado completo de información.

### **3.2 Universo/población participante**

La población de estudio fueron los jóvenes entre 18 y 24 años con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 que formaban parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023.

### **3.3 Muestra**

En base al objetivo de estudio se estableció como medio de análisis el muestreo teórico. Este con el propósito de recabar información por parte de la muestra, sin requerir de criterios de representatividad, permitiendo desarrollar y redireccionar la investigación en base a los hallazgos encontrados durante la recolección de datos brindados por un tamaño de muestra variable para lograr de este modo, una saturación de información que dé respuesta a la interrogante de investigación planteada (Martinez, 2012).

La muestra de la investigación corresponde a 10 participantes, el cual fue reevaluado a medida que se realizaban las entrevistas, esto con el objetivo de lograr la saturación de información. Por otro lado, no se discriminó según sexo biológico durante la evaluación. Asimismo, se realizó una tabla resumen que contiene características sociodemográficas de la muestra con el propósito de obtener un orden del estudio (Anexo N°3).

### **3.4 Técnicas de investigación**

La entrevista semiestructurada se llevó a cabo de manera virtual a través de la plataforma *Google Meet*, en la cual se realizaron 11 preguntas abiertas, con el objetivo de indagar sobre las experiencias del autocuidado de los jóvenes diagnosticados con DMT1, logrando la saturación de información. Asimismo, las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 30 a 60 minutos las cuales fueron grabadas en audios con previa autorización de los participantes.

### **3.5 Reclutamiento y selección de participantes**

El reclutamiento de los participantes inició mediante una reunión virtual vía *Google Meet* con la enfermera coordinadora del equipo de educación de la Fundación Diabetes Juvenil, a quien se le solicitó compartir una invitación a través de sus redes sociales correspondientes. Una vez publicada la información en redes sociales, se reclutaron a los participantes inscritos que cumplieran con los requisitos establecidos. Se les realizó contacto vía correo electrónico para ofrecer la posibilidad de realizar la entrevista presencial o de manera virtual, para coordinar fecha y hora de la entrevista. La mayoría de los participantes eligió realizar la entrevista de manera virtual, las cuales se llevaron a cabo a través de videollamadas por la plataforma *Google Meet*, donde se aplicó la entrevista anteriormente mencionada.

Para lograr este estudio se estableció como criterios de inclusión ser adultos jóvenes entre 18 a 24 años, los cuales además deben contar con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo I y formar parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023.

Por otro lado, los criterios de exclusión corresponden a pacientes que padezcan pluripatologías descompensadas no asociadas a la diabetes, pudiendo ser parte aquellos que brinden con diagnóstico de otras patologías crónicas bajo control y tratamiento médico vigente. Además, se incluyen a este grupo los pacientes con padres con diagnóstico de Diabetes Mellitus, debido a que podría existir una mayor conciencia de la enfermedad al presentar roles paternos con el mismo diagnóstico, por lo que poseerán más cuidados o conciencia en cuanto a la enfermedad (Mirando et al., 2006).

No obstante, es de suma importancia que los participantes estuviesen interesados en participar y colaborar voluntariamente del estudio, contando con sus datos personales para contacto y devolución de resultados del proyecto.

### **3.6 Plan de análisis**

Luego de aplicar la entrevista a la muestra de investigación se realizó la transcripción de manera textual del audio de la entrevista.

Los resultados obtenidos fueron revisados mediante análisis narrativo de contenido, donde los investigadores estudiaron la lectura repetitiva hasta lograr comprender la información y ordenar mediante categorías significativas, considerando el carácter no lineal, la interconexión entre las diferentes etapas de investigación y la complejidad del texto (Silva, 2017). Se buscó información relevante que identificara las dimensiones de cómo conocer la experiencia de los jóvenes, indagando sobre sus hábitos diarios y a su vez conocer las necesidades y/o barreras presentes en la implementación de sus cuidados, con el objetivo de trasladar dicha información a una matriz de vaciado elaborada a partir del guión de entrevista planteado, permitiendo de esta forma la codificación por tema a estudiar.

### **3.7 Criterios de rigurosidad**

Los criterios de rigurosidad, se llevaron a cabo antes de analizar la información recabada para garantizar la calidad de la información brindada por el estudio. Se utilizó triangulación de la información entre las investigadoras, audit trail y revisión de pares. Los dos últimos mencionados, se llevaron a cabo mediante anotaciones en un cuaderno de campo durante las entrevistas realizadas y por medio tutorías y revisiones agendadas a lo largo del proceso de recogida de información.

### **3.8 Limitaciones**

No se presentaron limitaciones respecto al marco teórico de la investigación, debido a que estas fueron resueltas a lo largo del proyecto sin inconvenientes.

### **3.9 Aspectos éticos**

Los aspectos éticos que se aplicaron durante la investigación presentan como objetivo proteger los derechos y el bienestar de los seres humanos que son sujetos de investigación. Es por lo anterior, que el proyecto propuesto se basó en los principios de la bioética, tales como beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia (Azulay, 2001), esto con el objetivo de guiar al grupo de investigación a la prevención de los problemas y dilemas éticos que puedan surgir durante el proceso.

Por otro lado, se llevó a cabo la investigación en base a los criterios de Ezequiel Emanuel (2003) con el fin de evaluar éticamente las propuestas de investigación. El estudio cuenta con valor científico, debido a que busca aportar información que genere un impacto positivo en la salud de la población con DMT1. Asimismo, se aseguró de contener validez científica y selección equitativa de los sujetos de investigación. Se realizó un balance entre los riesgos y beneficios que presente el proyecto de investigación, con el fin de garantizar una proporción favorable de riesgo-beneficio. Asimismo, se realizaron evaluaciones independientes para evitar conflictos de interés que pudiesen haber surgido durante el proceso de investigación.

Finalmente, se hizo entrega de un consentimiento informado a los participantes, con la finalidad de otorgar la posibilidad de tomar decisiones de manera informada y resguardar su autonomía. (Anexo N°4). De igual forma, el estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética Científico de la Facultad de Medicina Clínica Alemana de la Universidad del Desarrollo con número de folio PG\_87-22, con el fin de proteger los derechos, dignidad y bienestar de los sujetos de investigación.

## CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados de investigación organizados por objetivo específico del estudio.

Como se mencionó anteriormente, se entrevistó a diez participantes pertenecientes al rango etario de población adulto entre 19 y 24 años, donde seis participantes son mujeres y cuatro son hombres. Asimismo, los entrevistados pertenecen tanto a la región Metropolitana, como también a otras regiones del país, como son la región del Biobío, Valparaíso y Coquimbo. Se puede observar la caracterización sociodemográfica en la Tabla 1.

**Tabla 1:** Descripción sociodemográfica de participantes

Sexo	Edad	Año de diagnóstico	Lugar de residencia
Masculino	22	2013	Santiago
Masculino	21	2021	Viña del Mar
Masculino	24	2022	Coquimbo
Femenino	24	2009	Santiago
Femenino	22	2014	Los Ángeles
Femenino	20	2020	Santiago
Femenino	19	2004	Santiago
Femenino	23	2005	Santiago
Masculino	21	2020	Santiago
Femenino	22	2010	Santiago

Los resultados obtenidos se determinarán y serán divididos a través de dimensiones y subdimensiones definidas en base a los objetivos específicos previamente planteados en la investigación.

### 4.1 Experiencias sobre el diagnóstico y sus cuidados

#### 4.1.1 Comienzo de la patología y desarrollo de esta a través del tiempo

Los entrevistados presentan una edad de debut principalmente en la adolescencia temprana (10 a 14 años). Sin embargo, dos de los participantes presentan el inicio de la sintomatología en la adultez joven, es decir sobre los 19 años. Se llega a un consenso en la similitud en la sintomatología a la hora del debut, donde comparten características, tales como baja de peso, poliuria, polidipsia, polifagia y nicturia, generando un compromiso del estado general y en tres participantes un estado de compromiso de conciencia por Cetoacidosis Diabética, llevándolos a consultar al servicio de urgencia quedando hospitalizados en unidad de cuidados intensivos por siete o más días.

*“Tengo diabetes desde los 13 años, mi diabetes fue uno de los casos más extraños diagnosticados por qué, porque por parte de papá por parte mamá ningún familiar diabético (...), yo debuté con una cetoacidosis y con una alta de glucemia de 350” (Hombre, 22 años, diagnóstico hace 10 años).*

Desde la primera consulta al diagnóstico propiamente tal de Diabetes Mellitus Tipo 1 varía entre 4 a 10 días en promedio, en los que sólo dos entrevistados reciben un diagnóstico erróneo en primera instancia.

*“Perdí el apetito, no me dio hambre perdí entre 7 y 9 kg en una semana, tenía mucha sed tenía muchas ganas de ir al baño y me despertaba cuatro veces en la noche (...) este doctor me revisó muy rápido y me derivó a urgencia, él fue el primero que dijo que yo estaba cayendo en coma de diabetes, así fue como nos enteramos, yo después bueno estuve en la sala de reanimación y ahí desperté como el domingo estuve 4 días, 4-5 días e inconsciente” (Mujer, 24 años, diagnóstico hace 14 años).*

#### 4.1.2 Cambios de la vida diaria en el cuidado de la DMI

Los principales cambios observados en la muestra estudiada son la alimentación, actividad física y punciones de insulinas horarias, esto debido a que refieren un cambio abrupto en la rutina, siendo esta muy metódica y/o estricta. Por otro lado, estos nuevos autocuidados se encuentran ajenos a la cotidianidad que llevaban día a día hasta el momento del diagnóstico, los cuales generan cambios en la estructuración de la rutina diaria en una población joven. Sin embargo, pese al cambio del estilo de vida habitual la mayoría de los participantes logran una independencia a temprana edad sobre el cuidado de su patología, incorporando el conteo de carbohidratos y medición de glucemia capilar, los cuales son impulsados por parte de los profesionales de salud a la hora del diagnóstico, siendo además, los principales cuidados realizados por los participantes.

*“De la noche a la mañana ósea un día que me quedé dormida, desperté y era toda una nueva vida, tuve que aprender a contar carbohidratos y a cuidarme sola”* (Mujer, 24 años, diagnóstico hace 14 años).

#### 4.1.3 Abandono de actividades habituales para el cuidado de la DMI

Los participantes refieren que en general no precisaron un cambio repentino en sus actividades habituales, pero si mencionan que hubo un cambio brusco al momento del diagnóstico respecto a su rutina diaria, teniendo que adaptarse a horarios, conteo de carbohidratos, inyecciones, entre otros. Donde muchas veces estos cambios interfieren en la normalidad de sus actividades, como por ejemplo en el trabajo, estudios, universidad.

*“Las situaciones cotidianas afectan en todo, ósea los horarios de no tener un horario de comida definido igual es un tema o comer muy tarde. Por ejemplo cuando yo consigo pega es en retail, el horario de comida en retail va desde las una pm a las cuatro pm, entonces si un día mi jefa me dice, tienes que ir a almorzar a las cuatro de la tarde, yo a las tres ya estoy con*

*hambre y el azúcar ya me esta bajando en picada, entonces limita igual”*  
(Mujer, 24 años, diagnóstico hace 14 años).

#### 4.1.4 Percepción de vivir con DMI

La percepción de los participantes frente a la patología ha traído dificultades en la aceptación de esta, refiriéndose a la patología como un nuevo condicionante en su vida. Asimismo, mantienen una interrogante persistente de por qué padecen dicha enfermedad sin ningún tipo de antecedentes previos. Sin embargo, dentro de las principales características de la percepción refieren el miedo, la angustia y frustración, debido al desconocimiento de la patología previo al diagnóstico, su gravedad, tratamientos y consecuencias de esta.

*“Fue muy difícil, yo lloraba todos los días porque tenía miedo, sentía que me habían castigado, sentía rabia conmigo mismo porque me había descuidado físicamente”* (Hombre, 24 años, diagnóstico hace 1 año).

Por otra parte, los participantes diagnosticados durante la infancia y adolescencia realizan hincapié sobre la discriminación y aislamiento social que recibieron a la hora de su diagnóstico por parte de sus pares y adultos de su entorno social, el cual desde la perspectiva de los entrevistados fue generado por el desconocimiento por parte de los adultos sobre la patología y de los cuidados que se deben llevar para mantener una gestión adecuada de salud. Mientras que desde la mirada de los pares de los participantes, deriva principalmente por el miedo y desconocimiento del tratamiento de insulino terapia que conlleva la DMI.

*“Las mamás de mis amigas no dejaban que yo fuera a la casa de ellas, porque no sabían cómo cuidarme, entonces muchas veces yo quedaba fuera como de los cumpleaños o también una vez me pasó que me quedo super marcada esa experiencia, que una vez fui donde una amiga y no*

*pude comer nada, entonces no sé eran las 20:00 hrs de la noche y yo seguía sin comer” (Mujer, 24 años, diagnóstico hace 14 años).*

## **4.2 Hábitos diarios de cuidado de salud en torno a la DMI**

### **4.2.1 Medidas adoptadas respecto a su patología**

La totalidad de los participantes de la muestra refiere presentar una rutina diaria establecida, la cual siguen día a día. Esta incorpora las principales medidas adoptadas respecto a los cuidados, siendo la toma de glicemia al levantarse, lo cual condiciona la decisión de alimentarse o realizar otras actividades mientras transcurre el tiempo entre la inyección de insulina y el efecto óptimo. Por otro lado, la mayoría de los participantes refiere no saltarse comidas, es decir siempre presentan los tres alimentos esenciales del día, tales como desayuno, almuerzo y cena. Además, varios entrevistados mencionan llevar consigo alguna colación cuando salen de casa. Por último, otro cuidado que realizan todos los entrevistados es contar los carbohidratos en todas sus comidas diarias.

*“Me levanto, me mido la glicemia capilar para tomar desayuno y dependiendo de la glicemia decido si ducharme o comer, porque si estoy alta y me pincho ocupo el tiempo de la ducha para esperar que me baje, o si no como al toque, después voy a la universidad y de repente hago colaciones (...) mis días son muy variados, de repente hago colaciones otras no, hay días que voy al gimnasio y hay días que no (...), para las comidas siempre me mido la glicemia capilar” (Mujer, 22 años, diagnóstico hace 9 años).*

### **4.2.2 Conductas no adoptadas y no adherencia a los cuidados recomendados**

Las conductas no adoptadas se relacionan directamente con la no adherencia al tratamiento, refiriéndose muchas veces a recomendaciones realizadas por los profesionales de salud que no han podido seguir tal cual como fueron indicadas.

Un ejemplo de ello es la espera del tiempo adecuado entre la inyección de la insulina y la alimentación, por lo que se ha visto una ingesta inmediata luego de cada punción. Asimismo, mencionan no realizar una monitorización de la glucemia las veces requeridas y/o debidas en un día, debido a que no presentan el tiempo para realizar dicha acción o se encuentran en lugares no aptos o complicados para llevarlo a cabo.

*"A pesar de que uno hace su esfuerzo, igual como sin inyectarme cosas pequeñas, (...) O por ejemplo cuando no me levanto temprano y no me inyecto eso está mal... no estoy tan apegada al tratamiento como debería, o no lo deseable"* (Mujer, 24 años, diagnóstico hace 14 años).

*"Yo uso bomba de insulina y lo recomendable al comer es que te pongas un bolo de insulina y esperes 15 minutos antes de comer entonces no sé, me levanto en la mañana y no alcanzo a esperar esos 15 minutos y eso se ve en la curva de glucemia"* (Mujer, 22 años, diagnóstico hace 9 años).

#### 4.2.3 Cuidados relacionados a la insulino terapia

Los participantes destacan como principal cuidado de la insulino terapia la rotación de los sitios de punción y los medios para transportar la insulina. Sobre este último cuidado mencionado los jóvenes refieren llevar siempre la insulina rápida consigo en un estuche, manteniendo estos fármacos siempre refrigerados y/o en unidades refrigerantes. Sin embargo, en caso de climas fríos mantienen la insulina a temperatura ambiente cuando está en uso. En caso de viajes extensos cuentan con unidades refrigerantes previamente mencionadas, los cuales cumplen con el objetivo de mantener la temperatura estipulada por el fabricante para mantener la efectividad de la insulina, no siendo por lo tanto, un obstáculo para los participantes.

Por otro lado, los entrevistados logran identificar los síntomas de hipoglucemia e hiperglucemia, tales como mareos, temblores, debilidad, visión borrosa, entre otros.

*“En el verano siempre en el refrigerador (...) pero como ahora está haciendo más frío y ese tipo de cosas, igual las puedo mantener a temperatura ambiente”* (Hombre, 22 años, diagnóstico hace 10 años).

### **4.3 Seguimiento de indicaciones del equipo de salud para la DMI**

#### **4.3.1 Alimentación**

Concorde a lo que refieren todos los participantes en base a las indicaciones médicas y nutricionales brindadas, se concluye que estos pueden ingerir todo tipo de alimentos, con la excepción de limitar la cantidad de carbohidratos a ingerir y las porciones de alimentos. Con el transcurso del tiempo han llegado a conocer las mejores opciones en cuanto a los alimentos y alternativas que no les generan grandes cambios a nivel de su glucemia.

Por otra parte, los entrevistados se encuentran en una etapa del ciclo vital en la cual existen hábitos tóxicos como el alcohol que suelen ser normalizados en dicha etapa. Al indagar respecto al consumo, la mayoría de los entrevistados refieren que no tienen referencias previas por parte del equipo de salud sobre la cantidad de alcohol o tipo de bebestibles a ingerir de acuerdo a su patología, por lo que tienen que experimentar consigo mismos, evaluando así cuales les afectan en mayor o menor nivel su glucemia, llevando a la práctica una prueba y error consigo mismo. Al analizar exhaustivamente las narraciones entregadas, se llega a un consenso donde se observa que las bebidas alcohólicas conocidas como Cerveza y Mojito causan grandes alzas de glucosa a la hora de beberlas, mientras que el Pisco con Coca-Cola causa una hipoglucemia retardada.

*“Es muy complicado tener una referencia o poder manejarlo bien, así que igual hay que tener mucho cuidado, se recomienda comer bien (...) Mi pololo igual es diabético y él sabe que si se toma una piscola con coca cero se va a la baja”* (Mujer, 22 años, diagnóstico hace 9 años).

También, dentro de las indicaciones médicas y nutricionales se encuentra llevar una alimentación idealmente baja en carbohidratos y azúcar, priorizando aquellos alimentos elaborados especialmente para una población con esta patología.

#### 4.3.2 Deporte

Así como la alimentación juega un rol importante en el cuidado y gestión de la salud de los participantes, también está el deporte, esto debido a que dentro de las indicaciones entregadas al momento del diagnóstico incluye la realización de actividades aeróbicas. Dentro de las realizadas por los participantes se encuentra salir a caminar, realizar entrenamientos en casa y acudir a centros de entrenamiento.

*“Realizo actividades de entrenamiento en casa, que puede ser levantamiento de pesas, rueda, entrenamiento de bicep. Ahora entré al gimnasio (...) por lo general camino harto también”* (Hombre, 21 años, diagnóstico hace 2 años).

#### 4.3.3 Terapias alternativas

Los participantes no hacen referencia al uso de terapias alternativas, esto debido a que gran parte de ellos incorpora las indicaciones médicas dentro de su tratamiento, señalando informarse a través de artículos sobre distintas terapias o dietas que puedan aplicar, pero solo de carácter informativo, no formando parte de sus cuidados habituales.

*“La verdad es que todos los cambios que he tenido estos últimos años han sido más por idea de médicos”* (Mujer, 22 años, diagnóstico hace 13 años).

Sin embargo, un participante refiere realizar meditación y biomagnetismo una vez a la semana por decisión personal, destacando mayor tranquilidad a la realización.

*“Me he aplicado terapia más complementaria igual, no tan biomédica, y eso me ha ayudado harto, quizá la meditación, el aplicar biomagnetismo (...) esas terapias que van más enfocadas quizás no tanto en lo fisiológico, he estado más tranquilo”* (Hombre, 24 años, diagnóstico hace 1 año).

#### **4.4 Necesidades y barreras de los cuidados**

##### **4.4.1 Barreras**

###### **4.4.1.1 Dificultad en acceso a la atención en salud**

Durante la investigación los participantes han enfatizado el rol que posee el sistema de salud frente a su patología, refiriendo una baja regularidad a controles de salud, especialmente en los participantes que se controlan en el sistema público, donde no asisten regularmente debido a la dificultad en el acceso, en la toma de horas y falta de rapidez de las Garantías Explícitas en Salud (GES). Además, mencionan que para consultar a un especialista deben atenderse por sistema privado, lo que significa un alto costo y por ende, afecta en su adherencia a cuidados y a su estado de salud.

Cabe destacar que el acceso a los medicamentos se ha visto dificultado en personas provenientes de regiones del país, debido a que deben viajar para poder conseguir sus medicamentos.

*“Ahora para tener atención con un especialista tiene que ser netamente por el hospital y aparte no hay diabetólogo, ni endocrinólogo en el hospital.”*

*Tengo la posibilidad de verlo por extrasistema o yo costear un diabetólogo pero aún no lo he hecho, espero en algunos meses más” (Hombre, 24 años, diagnóstico hace 1 año).*

*“Actualmente sigo esperando que me llamen para toma de exámenes y para control pero me habían dado fecha para 3 meses más y ya llevo como 2. De hecho lo que hago es no esperar al sistema público y sigo haciéndomelos por fuera” (Hombre, 24 años, diagnóstico hace 1 año).*

#### 4.4.1.2 Indicaciones que se dificultan por el contexto sociocultural

Dos participantes hacen referencia a falta de atingencia que presentan los cuidados que son entregados por el equipo de salud, esto debido a que muchas veces se encuentran lejanos a sus realidades y a sus contextos socioculturales. Por ejemplo, la bomba de insulina es recomendada por los profesionales de salud durante las consultas anuales de los entrevistados, sin embargo esta presenta un alto costo de mantención dificultando por ende, llevar un cuidado recomendado por especialistas, el cual se basa en las necesidades de cada individuo.

*“Es complicado conseguir la bomba, al menos como por la ley, acá que es como por bajas, solamente si te baja mucho la azúcar, porque en otros países, como si te sube mucho, si te baja mucho, acá solo si te baja. Y como privadamente, como mantenerla es carísima (...) Algo que me gustaría tener en algún momento es la bomba, (...) me pasa, es que se aún no estoy full acostumbrada a andar con la insulina entonces, como que a veces se me olvida o salgo y digo no, es que no creo que la necesite y después como que terminó saliendo más tiempo o como que se cambia el plan” (Mujer, 20 años, diagnóstico hace 3 años).*

Por otro lado, se realiza mención a la dificultad de llevar una alimentación adecuada para su patología, es decir baja en carbohidratos y azúcares. Esto debido a que este tipo de alimentos tienen un mayor costo monetario, por lo que muchas veces es difícil acceder a ellos.

*“También a veces uno no anda con mucha plata y tiene luca y con luca no te compras nada sin azúcar, onda una fruta, pero nadie tiene antojo de una fruta”* (Mujer, 24 años, diagnóstico hace 14 años).

#### 4.4.1.3 Barrera generada por el estado de ánimo

Se evidenció durante las entrevistas que el estado de ánimo de los participantes han representado una barrera a la hora del control y gestión de los niveles de glucemia, esto debido a que han observado aumento en sus curvas metabólicas en periodos de exámenes universitarios generado por un incremento en los niveles de estrés de los entrevistados. Asimismo, durante estos periodos los participantes hacen referencia a tender a presentar episodios de olvido de control de glucemia capilar y de administración de insulina. Por otro parte, la tristeza de igual manera genera un impacto negativo en los niveles de glucemia, generando un incremento en esta.

*“La universidad, yo ya salí, pero el año pasado estaba muy estresada, no había cómo bajarme el azúcar con nada”* (Mujer, 24 años, diagnóstico hace 14 años).

#### 4.4.1.4 Cuidados que desagradan

El autocuidado a desempeñar por los participantes ha traído consigo cambios en su vida cotidiana, generando así una gradual adaptación respecto a cada cuidado. Sin embargo, existen cuidados que disgustan a la muestra refiriendo que la técnica de punción e inyección, ya sea por la insulina o por la medición de

glucemia capilar les desagrada. En este caso, cinco de los participantes refieren molestia con el hábito de la toma de glucemia capilar antes de las comidas, esto debido a que genera sentimientos de cansancio por su alta frecuencia durante el día. De igual manera dos participantes mencionan que el cuidado que les disgusta se relaciona a la alimentación, por su gran limitación en alimentos altos en carbohidratos y azúcar y asimismo, la restricción de porciones de alimentos.

*“Lo que no me gusta es pincharme los dedos, me carga el hemoglucotest”*  
(Mujer, 23 años, diagnóstico hace 18 años).

#### 4.4.1.5 Percepción negativa hacia los centros de salud

La muestra identificó una gran falencia respecto a los conocimientos y la actualización sobre la DMI por parte del personal de salud, específicamente en los diabetólogos que forman parte del GES, derivando a que los entrevistados tomen la decisión de utilizar este sistema únicamente para el retiro y acceso de insumos y no para realizar un control propio de su patología, prefiriendo de esta forma el sistema de salud privado para la gestión de sus cuidados.

*“El sistema tiene muchas muchas fallas y como usuario uno se puede dar cuenta, yo por mucho tiempo, por años me atendía solo por GES, solo iba al doctor cuando necesitaba la receta y muchas veces esos doctores no tenían idea de lo que estaba pasando con la diabetes, a pesar de ser diabetólogos”* (Mujer, 24 años, diagnóstico hace 14 años).

En conjunto con la percepción de los centros de salud, la satisfacción del usuario representa un indicador de calidad de suma importancia para los servicios de salud, debido a que genera reflexión respecto a la atención entregada. Dicho lo anterior, gran parte de los participantes no se encuentran satisfechos con la información entregada por el sistema de salud público y privado al momento del debut de su patología. Sin embargo, sí refieren alcanzar un grado de satisfacción

al momento de unirse a la Fundación Diabetes Juvenil de Chile, esto debido a que cuentan con una red de apoyo y de información acorde a sus necesidades. Sobre la atención actual que presentan los entrevistados, seis de ellos refieren sentirse satisfechos con la atención e información entregada por su médico y equipo multidisciplinario, el cual se encuentra principalmente en el sector privado de salud.

*“En el hospital te dan la información base, porque es como bien frío, como ya para fuera y que entre el otro, más o menos así se sintió, entonces por eso en la fundación nos dieron las charla y nos ayudaron un montón”*  
(Hombre, 22 años, diagnóstico hace 10 años).

Según lo mencionado anteriormente sobre la falta de información entregada de parte del equipo de salud GES y la falta de actualización, la muestra converge en que la fuente principal de información para consultar dudas es a través de internet o de algún conocido/ amigo que padezca de DMI, siempre y cuando se trate de una consulta simple. Sin embargo, en el caso de que la consulta sea más compleja la fuente es directamente con su médico tratante particular u otro integrante del equipo de salud de confianza para ellos, de esta manera no caer en errores de tratamiento.

*“Tengo dos amigos que tienen Diabetes tipo 1 también, así que generalmente a lo primero que voy es a los chiquillos y les digo oigan tengo este problema ¿a ustedes les pasa?”* (Mujer, 22 años, diagnóstico hace 13 años).

#### 4.4.2 Necesidades

##### 4.4.2.1 Redes de apoyo en los cuidados

El apoyo durante el diagnóstico ha sido crucial para los participantes en el desarrollo de su enfermedad. La figura parental es quien ha demostrado su apoyo en temas alimenticios y farmacológicos, facilitando el proceso y generando una dependencia al respecto en algunos participantes. Igualmente, las amistades forman una gran red de apoyo, informándose sobre los cuidados a tener e inclusive recordando aquellos aspectos relevantes que deben tener los participantes diariamente.

*“Pero por ejemplo ¿tus hermanas o tu mamá o tu papá te recuerdan como, te pinchaste, te mediste?” “Sí, eso sí, siempre me lo recalcan o lo típico cuando uno sale y anda apurado, llevas tus dulces, llevas insulina y llevas la máquina” (Mujer, 19 años, diagnóstico hace 19 años).*

## **CAPÍTULO V: DISCUSIÓN**

La presente investigación como se expone, anteriormente se encuentra orientada en indagar sobre la experiencia en el autocuidado de los jóvenes diagnosticados con Diabetes Mellitus tipo 1. La literatura presenta grandes vacíos de conocimiento sobre la calidad de vida y el impacto psicosocial que genera un diagnóstico como este en adultos jóvenes. La gran mayoría de los participantes del estudio fueron diagnosticados de esta patología crónica durante la etapa del ciclo vital de la infancia, donde la literatura menciona que la mayoría de los adultos jóvenes diagnosticados con DMT1 debutan con escasa sintomatología (Ávila et al., 2013), sin embargo, a través del estudio realizado se identificó que la gran mayoría de los participantes quienes fueron diagnosticados entre las etapas de infancia y adolescencia, presentaban claros síntomas al momento del debut. Los más señalados por los participantes fueron pérdida de peso, poliuria, polifagia, polidipsia, cansancio, sueño, fatiga, visión borrosa, vómitos, glicemias muy elevadas y sequedad en la piel, los cuales se prolongaron por tiempos considerables. Estos signos y síntomas concuerdan con los mencionados por

Asenjo et al. (2007) en su estudio sobre niños y adolescentes que presentan DMI. Por otro lado, los participantes mencionan ser llevados a Servicio de Urgencia para su diagnóstico, lo cual derivó posteriormente a ser hospitalizados en Unidad de Cuidados Intensivos. Cabe destacar que varios de los participantes, presentaron como debut una cetoacidosis diabética, mientras que solo un par fueron inicialmente diagnosticados erróneamente con diabetes tipo 2.

Una vez realizado el diagnóstico, ocurrieron los principales cambios sustanciales en su calidad de vida e impacto psicosocial, logrando incluir sus cuidados como hábitos habituales en su rutina diaria. Por otra parte, Guo et al. (2011) menciona que al alcanzar la etapa de la juventud se encuentra un mayor riesgo de presentar un control metabólico deficiente por los distintos desafíos que se pueden llegar a encontrar a esta edad, tales como dificultad para incorporar la DMI en su vida diaria y el desconocimiento por parte de la población sobre esta patología (Umeda et al., 2020). Dentro de las barreras mencionadas por los participantes se encuentra la dificultad horaria debido a las jornadas laborales o estudiantiles, los cuales según refieren presentan dificultad a la hora de acomodar los respectivos cuidados con los momentos libres durante el día. De igual forma, se encuentra el estrés universitario durante periodo de exámenes que impulsa a generar momentos de olvido o retraso en el control de glucemia capilar y administración de insulina subcutánea, generando a corto plazo episodios de hipo/hiperglucemia. Lo anterior se puede observar en los hallazgos informados por Da Costa & Vieira (2015), donde la mayoría de su población estudiada, que si bien son adolescentes de igual forma presentan similares cambios en los hitos psicosociales que repercuten en su rutina diaria, lo que desencadena alteraciones en sus hábitos diarios derivando al menos un episodio de hipo/hiperglucemia al mes.

Ardilla (2018) hace mención sobre la existencia de una carga social, económica, dependencia social y discapacidad que trae consigo padecer DMI. Además, Schilling et al. (2006) menciona que durante la adolescencia las actividades de autocuidado son realizadas principalmente por los jóvenes, pero supervisadas por sus padres, siendo la etapa de 17-19 años donde presentan mayor autonomía, lo cual, si bien se ve reflejado en los resultados de la investigación, requieren de igual forma apoyo de sus padres al momento de ciertos cuidados. A modo de ejemplo, la mitad de los participantes refieren que sus padres los ayudan en el ámbito de la alimentación con la preparación de las comidas. Además, mencionan que reciben apoyo al momento de retirar o comprar los insumos necesarios, ya sea la insulina, la bomba, jeringas, etc. Por último, los amigos también son un pilar fundamental en el autocuidado de los participantes, recordándoles o preguntándoles sobre la toma de glucemia, inyección de insulina y comidas principalmente. Estas fuentes de apoyo a pesar de que se encuentren presentes toman un rol principalmente secundario en la acción de los cuidados, debido a que sólo son gestores de recordatorios, de acompañamiento y compras de insumos, por lo cual dentro de esta etapa del ciclo vital se observa que la población estudiada presenta una disminución en la dependencia social y discapacidad, como también de una carga social.

La DMI presenta tres pilares de tratamiento, los cuales incluyen alimentación saludable, actividad física e insulino terapia (Oliveira et al., 2016). Sobre el primer pilar mencionado, Franz et al. (2010) destaca que para lograr una adecuada alimentación de esta patología se debe realizar un control diario de carbohidratos y sustituir aquellos alimentos que contengan sacarosa, lo cual se observa como realizado por la mayoría de los entrevistados, esto debido a que uno de sus principales cuidados que gestionan es el conteo de carbohidratos, sin embargo, el reemplazo de los alimentos que contienen sacarosa es dificultado por las

barreras socioeconómicas de los participantes, debido a que refieren que estos alimentos suelen presentar un alto valor monetario en el comercio chileno.

Asimismo, otro de los cuidados que refieren realizar los participantes son el control de glucemia capilar y la correcta administración de insulina. Estas acciones requieren constancia en su realización para mantener un correcto control metabólico, en relación a esto Nunes et al. (2017) exponen que, si bien la calidad de vida al momento del diagnóstico mejora notablemente, esta puede verse afectada debido a la necesidad de entregar una atención completa a los cuidados de la enfermedad durante un tiempo prolongado. Lo anterior, concuerda con los análisis de los resultados expuestos, esto a causa de que los participantes hacen referencia sobre una notable mejoría en la calidad de vida en cuanto a sintomatología al momento del diagnóstico en consecuencia a la acción del tratamiento oportuno.

Al alcanzar la adolescencia y la adultez joven, los participantes comienzan a experimentar cambios en el control metabólico, el cual se encuentra asociado principalmente al inicio de hábitos tóxicos, como es el consumo de alcohol étílico. McCarthy & Grey (2018) realizan hincapié en la importancia de direccionar la educación del autocuidado según cada etapa del desarrollo en que se encuentre la persona tratada, esto con el objetivo de lograr incorporar hitos propios de cada etapa que pueden generar alteraciones en el control metabólico. Lo anterior se observa deficiente en el contexto investigado, debido a que los participantes hacen referencia a que los equipos de salud no realizan educación sobre actividades cotidianas realizadas durante la etapa de adulto joven, como es el consumo de alcohol, por lo que en la mayoría de los casos para realizar dichas acciones deben emplear pruebas consigo mismos para descubrir cuales son las necesidades y requerimientos metabólicos que presentan al momento de su consumo. Potter et al. (2019) menciona la autogestión que realizan los jóvenes a

la hora de acudir a eventos sociales para mantener un buen estado de salud, los cuales el 95% de ellos solicita a sus pares realizar control de glucemia capilar durante la noche por riesgos de hipoglucemias y sólo un 42% conoce qué acciones y/o ajustes debe realizar al esquema de insulino terapia a la hora de consumir alcohol. Estas acciones como fue mencionado anteriormente, solo son logradas por los participantes en consecuencia a múltiples pruebas que realizan.

Finalmente, la DMI presenta múltiples complicaciones que son desencadenadas por un incorrecto control metabólico a largo plazo. Según Agashe y Petak (2018) la más frecuente y grave es la neuropatía autonómica cardiovascular (CAN), al respecto Villarreal et al. (2015) destacan que en adolescentes y jóvenes (hasta 25 años) el porcentaje de prevalencia de neuropatía es de un 40% de la población con DMI con más de 10 años de evolución de su enfermedad. Sin embargo, al realizar las entrevistas a los participantes diagnosticados hace más de 10 años, pudimos detectar que no padecen dicha complicación respecto a su patología, por lo que es fundamental implementar estrategias de autocuidado destinadas a su ciclo vital para evitar dichos desencadenantes.

## **CAPÍTULO VI: CONCLUSIÓN**

Indagar en la experiencia del autocuidado entrega herramientas necesarias para conocer y comprender las necesidades que presenta la población joven que vive con DMI sobre su gestión y control de su patología, con el fin de entregar conocimientos a enfermería sobre los ámbitos que se pueden reforzar desde la educación y gestión de salud de esta población. Además, permite llenar el vacío de conocimiento existente por falta de estudios en este público escogido en el área de investigación. De este modo, al aplicar las entrevistas semiestructuradas se logró esclarecer los objetivos específicos propuestos. Estos se ven reflejados en los resultados obtenidos, en los cuales los participantes compartieron las vivencias que presentaron al diagnóstico, donde se observó como denominador

común la presencia de los cuatro principales síntomas de la DM. Por otro lado, se da cuenta de una deficiencia en el sistema de salud al momento de realizar el diagnóstico desde la experiencia de la muestra, concurriendo en ocasiones a realizar una valoración inicial errónea.

Asimismo, se observa un consenso en los autocuidados gestionados por los jóvenes diariamente. Se logran esclarecer las principales necesidades y barreras que se presentan dentro del sistema de salud en Chile y socioculturalmente para la implementación de sus cuidados, el cual se evidenció como uno de los principales resultados. En base a ello, los participantes observan debilidad en los profesionales y sistema de salud encargado de la gestión y tratamiento de la DMI a nivel nacional, impulsando a esta población a requerir nuevas herramientas para la resolución y control de su patología, tales como el sistema privado de salud y la experimentación en sus cuidados por falta de información al respecto. Es por ello, que esta investigación genera nuevas interrogantes focalizadas a indagar en las deficiencias presentes en el sistema de salud actual que se encuentra destinado a responder las necesidades de la población estudiada. Finalmente, se evidenció diversidad en la ubicación geográfica de los participantes del estudio, sin embargo, esto no interfirió al momento de desarrollar el estudio.

A lo largo de este estudio se ha podido confirmar que la labor realizada por la Fundación de Diabetes Juvenil en Chile ha sido fundamental para el tratamiento y la educación de todos los participantes. Esto debido a que emplean un apoyo integral a lo largo del tratamiento, entregando las herramientas necesarias para que tanto el paciente como su núcleo familiar logren gestionar dicha enfermedad de la mejor manera posible.

Por último, el estudio fue de gran importancia para la disciplina de enfermería, debido a que se encontró una importante deficiencia en cuanto a la educación sobre el autocuidado entregado por los profesionales de salud, entregando así

información desactualizada y no acorde al contexto sociocultural de los participantes. Uno de los roles principales de enfermería es el ámbito de la educación, por lo que es fundamental estar actualizado en los conocimientos para así poder entregar un cuidado actualizado y de calidad.

## REFERENCIAS Y ANEXOS

Ardila, E. (2018). Las enfermedades crónicas. *Revista Biomédica*, 38(1).

Ávila, A, Aywin, C, Cáceres, J, Codner, E, García, H, Rozas, G, Soto, N, Ugarte, F y Román, R. (2013). Guía Clínica AUGÉ Diabetes Mellitus Tipo 1. [Archivo PDF]. <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/522>

Agashe, S., & Petak, S. (2018). Cardiac Autonomic Neuropathy in Diabetes Mellitus. *Methodist DeBakey Cardiovascular Journal*, 14(4), 251. <https://doi.org/10.14797/mdcj-14-4-251>

Asenjo, S., Muzzo B, S., Perez, M. V., Ugarte P, F., & Willshaw, M. E. (2007). Consenso en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes tipo 1 del niño y del adolescente. *Revista chilena de pediatría*, 78(5). <https://doi.org/10.4067/S0370-41062007000500012>

Azulay, A. (2001). Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *ANALES DE MEDICINA INTERNA*, 18(12), 650–654.

Beck, R. W., Calhoun, P., & Kollman, C. (2012). Use of Continuous Glucose Monitoring as an Outcome Measure in Clinical Trials. *Diabetes*

*Technology & Therapeutics*, 14(10), 877–882.  
<https://doi.org/10.1089/dia.2012.0079>

Cancio-Bello Ayes, C., Lorenzo Ruiz, A., & Alarcó Estévez, G. (2020). Autocuidado: una aproximación teórica al concepto. *Informes Psicológicos*, 20(2), 119–138. <https://doi.org/10.18566/infpsic.v20n2a9>

Da Costa, L. M. F. C., & Vieira, S. E. (2015). Quality of life of adolescents with type 1 diabetes. *Clinics*, 70(3), 173–179. [https://doi.org/10.6061/clinics/2015\(03\)04](https://doi.org/10.6061/clinics/2015(03)04)

Dandicourt, T. (2019). Modelos de enfermería relacionados con el cuidado preventivo orientado a la comunidad y la familia. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(4).

Franz, M. J., Powers, M. A., Leontos, C., Holzmeister, L. A., Kulkarni, K., Monk, A., Wedel, N., & Gradwell, E. (2010). The Evidence for Medical Nutrition Therapy for Type 1 and Type 2 Diabetes in Adults. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(12), 1852–1889. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2010.09.014>

Fisher, L., Polonsky, W. H., Hessler, D. M., Masharani, U., Blumer, I., Peters, A. L., Strycker, L. A., & Bowyer, V. (2015). Understanding the sources of diabetes distress in adults with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 29(4), 572–577. <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2015.01.012>

Fundación Diabetes Juvenil de Chile. (2019). [Internet] *Estadísticas FDJ 2019*. [15 de Abril del 2022] <https://diabeteschile.cl/estadisticas-fdj-2019/>

- G. Seguel, A., & Zabala, X. (2019). Enfermedades Alto Costo, crisis del costo/efectividad y biocidadanías emergentes en Chile. *Estudios Atacameños*, 62, 325–337. <https://doi.org/10.22199/issn.0718-1043-2019-0015>
- Guo, J., Whittemore, R., & He, G.-P. (2011). The relationship between diabetes self-management and metabolic control in youth with type 1 diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2294–2310. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05697.x>
- Henríquez-Tejo, R., & Cartes-Velásquez, R. (2018). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(3), 391–398. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>
- International Diabetes Federation. (2021). [Internet] *Diabetes facts & figures*. [14 de abril del 2022] <https://idf.org/aboutdiabetes/what-is-diabetes/facts-figures.html>
- Jaffar, F., Laycock, K., & Huda, M. S. B. (2021). Type 1 Diabetes in Pregnancy: A Review of Complications and Management. *Current Diabetes Reviews*, 18. <https://doi.org/10.2174/1573399818666211105124829>
- Jiménez, S., Contreras, F., Fouillieux, C., Bolívar, A., & Ortiz, H. (2001). Intervención de enfermería en el cuidado del paciente diabético. *Revista de La Facultad de Medicina*, 24(1).

- Kahanovitz, L., Sluss, P. M., & Russell, S. J. (2017). Type 1 Diabetes—A Clinical Perspective. *Point of Care: The Journal of Near-Patient Testing & Technology*, 16(1), 37–40. <https://doi.org/10.1097/POC.000000000000125>
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613–619. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63023334008>
- McCarthy, M. M., & Grey, M. (2018). Type 1 Diabetes Self-Management From Emerging Adulthood Through Older Adulthood. *Diabetes Care*, 41(8), 1608–1614. <https://doi.org/10.2337/dc17-2597>
- Monaghan, M., Helgeson, V., & Wiebe, D. (2015). Type 1 Diabetes in Young Adulthood. *Current Diabetes Reviews*, 11(4), 239–250. <https://doi.org/10.2174/1573399811666150421114957>
- Nunes-Silva, J. G., Nunes, V. S., Schwartz, R. P., MLSS Trecco, S., Evazian, D., Correa-Giannella, M. L., Nery, M., & Queiroz, M. S. (2017). Impact of type 1 diabetes mellitus and celiac disease on nutrition and quality of life. *Nutrition & Diabetes*, 7(1), e239–e239. <https://doi.org/10.1038/nutd.2016.43>
- Oliveira, P. S. de, Costa, M. M. L., Ferreira, J. D. L., & Lima, C. L. J. de. (2016). Autocuidado em Diabetes Mellitus: estudo bibliométrico. *Enfermería Global*, 16(1), 634. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.1.249911>
- Orem, D. (1983). *Normas prácticas en enfermería* (Editorial Pirámide).

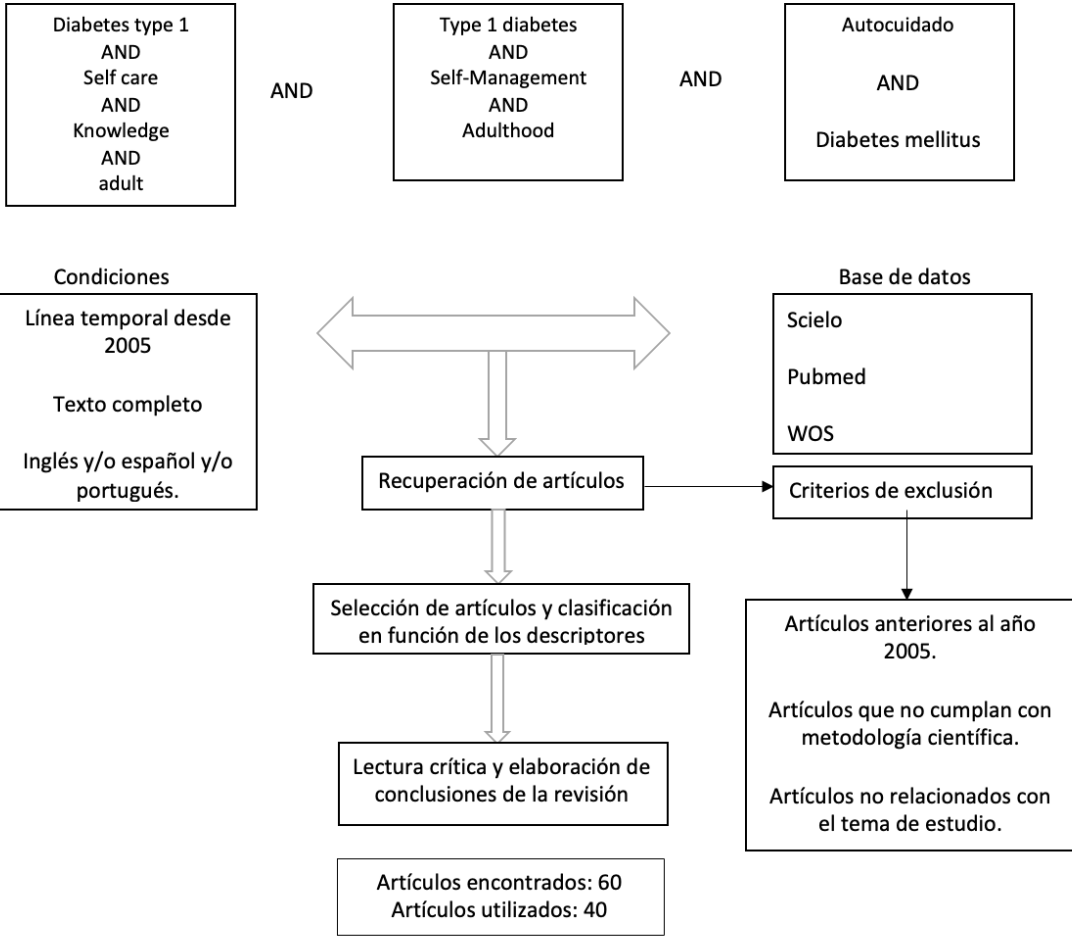
- Organización Mundial de la Salud. (2021). [Internet] Enfermedades no transmisibles. [2 de Junio del 2022] <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Palacios, I. (2019) Una breve historia de la fundación: 30 años de educación y acogida. [Archivo PDF] <https://diabeteschile.cl/material/revista-diabetes-control-n44/>
- Potter, K., Virtanen, H., Luca, P., Pacaud, D., Nettel-Aguirre, A., Kaminsky, L., & Ho, J. (2019). Knowledge and practice of harm-reduction behaviours for alcohol and other illicit substance use in adolescents with type 1 diabetes. *Paediatrics & Child Health*, 24(1), e51–e56. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy075>
- Salas, F., Santos, J. L., & Pérez, F. (2013). Genética de la Diabetes mellitus tipo 1. *Revista Chilena de Endocrinología y Diabetes*, 6(1), 15–22.
- Schilling, L. S., Knafl, K. A., & Grey, M. (2006). Changing Patterns of Self-Management in Youth with Type I Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(6), 412–424. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.01.034>
- Siches, I. (2020) Impacto de COVID19 en el sistema de salud y propuestas para la reactivación. [Archivo PDF] <https://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2020/08/reactivacion-sanitaria.pdf>
- Silva, M. (2017). El transitar en la investigación narrativa y su empleo en la construcción de teoría. *Revista de Investigación*, 41(91), 124–142.

- Simplício, P., Lopes, M., Lopes, J., Jácome, C. (2017). Autocuidado en Diabetes Mellitus: estudio bibliométrico. *Enfermería Global*, 636, 634-652. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.1.249911>
- Soto, P., Masalan, P., & Barrios, S. (2018). La educación en salud, un elemento central del cuidado de enfermería. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(3), 288–300.
- Umeda, E., Shimizu, Y., & Kawai, N. (2020). Difficulties in daily life and the association with self care ability in adults with type 1 diabetes mellitus in Japan: A cross sectional study. *Nursing Open*, 7(4), 943–950. <https://doi.org/10.1002/nop2.466>
- Umpierrez, G., & Korytkowski, M. (2016). Diabetic emergencies — ketoacidosis, hyperglycaemic hyperosmolar state and hypoglycaemia. *Nature Reviews Endocrinology*, 12(4), 222–232. <https://doi.org/10.1038/nrendo.2016.15>
- Uriarte, J. (2005). En la transición a la edad adulta. Los adultos emergentes. *INFAD Revista de Psicología*, 3(1), 145–160.
- Villarreal, Y., Briceño, Y., & Paoli, M. (2015). Diabetes mellitus tipo 1: características clínicas y demográficas en pacientes del Servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes, Mérida, Venezuela. *Revista Venezolana Endocrinología y Metabolismo*, 13(1), 33–47.

Zanatta, E., Scaratti, M., Argenta, C., & Barichello, Â. (2020). Vivências de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Revista de Enfermagem Referência, V Série(Nº 4)*, 1–7. <https://doi.org/10.12707/RV20044>

Zoni, S., Verga, M.-E., Hauschild, M., Aquarone-Vaucher, M.-P., Gyuriga, T., Ramelet, A.-S., & Dwyer, A. A. (2018). Patient Perspectives on Nurse-led Consultations Within a Pilot Structured Transition Program for Young Adults Moving From an Academic Tertiary Setting to Community-based Type 1 Diabetes Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 99–105. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.015>

# Anexo N°1: Flujograma de búsqueda



## Anexo N°2: Tabla resumen de artículos seleccionados

Autor (es) y año	Propósito	Muestra	Mediciones	Tratamiento	Resultados cuantitativos	Resultados cualitativos (hallazgos)
Umplierrez y Kortkowsky, 2016	Urgencias diabéticas, cetoacidosis, estado hiperosmolar hiperglucémico e hipoglucemia	Pacientes con comorbilidades y mayor de 60 años.	Medición de hipoglucemias.	Estrategias prácticas para su prevención.	La mortalidad global registrada entre niños y adultos con CAD es <1%	Es probable que los pacientes hospitalizados que desarrollen hipoglucemia experimenten una estancia hospitalaria prolongada y una mayor mortalidad
Villarreal, Briceño y Paoli, 2015	Conocer las características clínicas y demográficas de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1)	Muestra clínica de 105 pacientes con DM1 que acudieron a Consulta Externa del Servicio de Endocrinología IAHULA	Medición de estado nutricional y control metabólico promedio anual de la HbA. Consideración de edad, sexo y debut.	Estrategias de educación diabetológica, incluyendo un equipo multidisciplinario de apoyo y educación donde participen activamente los educadores de diabetes, nutricionistas, psicólogos o psiquiatras infantiles, médicos residentes y especialistas que mejoren la relación médico-paciente	66,2% de los pacientes con DM1 presentaron mal control metabólico. El 26,8% de nuestros pacientes presentaron complicaciones crónicas, las cuales se observaron con más frecuencia en el grupo > 19 años	Se evidenció una mayor prevalencia de pacientes de sexo masculino. Aparición más frecuente en mayores de 10 años. Peor control glucémico en jóvenes. El grupo de 10 a 19 años fue el más afectado al determinar los pacientes que habían sufrido al menos un episodio de CAD y de hipoglucemia
Jaffar, Laycock y Huda, 2021	Diabetes tipo 1, complicaciones y manejo en edad pre gestacional	Mujeres embarazadas	Búsqueda estructurada en las bases de datos PubMed y Cochran de artículos de complicaciones y manejo de diabetes 1	Control estricto de glicemia corresponde al tratamiento óptimo	Resultados de 123 manuscritos.	HbA1C elevada se asocia con un mayor riesgo de complicaciones maternas y fetales. Confirmación de complicaciones como preeclampsia, anomalías congénitas, macrosomía
Oliveira, Costa, Ferreira y Lima, 2016	Autocuidado en Diabetes Mellitus	Estudio bibliométrico, cuya muestra constaba de 85 artículo	Recolección de datos y selección de publicaciones que abordan el cuidado de DM	Tratamiento de DM exige cambios de estilos de vida con adhesión a tratamiento farmacológico, plan alimentario, y actividad física.	85 trabajos sobre autocuidado en Diabetes Mellitus, de los cuales 19 corresponden a estudios publicados. (22.3%)	Realización de prácticas de autocuidado mediante proceso de salud-enfermedad, necesitando educación para el desarrollo de habilidades, siendo indispensable la educación
Franz, Powers, Leontos, Holzmeister, Kulkarni, Monk, Wedel y Gradwell, 2010	Evidencia y recomendación de terapia nutricional en Diabetes tipo 1 y 2	Participantes con un tamaño de muestra > 10 en cada grupo de tratamiento y tasas de abandono.	Medición de peso, resultados metabólicos, intervención nutricional	Intervención y valoración nutricional. Limitación y/o control de ingesta de carbohidratos, proteínas, fibras, etc.	Disminuciones en la HbA1c que oscilan entre el 0,5 % y el 2,6 % (promedio de ~1 % a 2 %)	Los estudios que determinan los efectos reales (disminuciones potenciales en el colesterol total y LDL) del consumo de dietas altas en fibra total y soluble como

						parte de una dieta cardioprotectora
Beck, Calhoun y Kolman, 2012	Evaluar el uso de la monitorización continua de glucosa como medida de resultado en ensayos clínicos	Utilización de 6 estudios de pacientes hospitalizados. 93 participantes con Diabetes tipo 1 (edad 5 a 57 años)	Análisis de mediciones de glucosa.	En los entornos apropiados, la MCG puede ser una medida de resultado muy significativa y factible para los ensayos clínicos.	Diferencias y similitudes en niveles de glucosa. (mediana, 148 mg/dL frente a 143 mg/dL, respectivamente; P = 0,92)	En los entornos apropiados, la MCG puede ser una medida de resultado muy significativa y factible para los ensayos clínicos.
Ardila, 2018	Descripción y análisis de las enfermedades crónicas	No se analiza población	No se realizan mediciones	No se presenta tratamiento	La frecuencia de sobrepeso representa el 37,7 % y de obesidad el 18,7 %, es decir, que 56,4 % de nuestra población tendría trastornos ponderales.	Todas estas enfermedades están relacionadas con factores de riesgo que podrían controlarse mejorando el estilo de vida de la población mediante acciones como el consumo de una dieta adecuada.
Ávila, Aywín, Cáceres, Codner, García, Rozas, Soto, Ugarte y Román, 2013.	Entregar pautas generales para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, basadas en la evidencia y	Personas con Diabetes Mellitus tipo 1.	Recolección de datos de personas con diabetes tipo 1 respecto a sus exámenes anuales, mediciones, complicaciones y seguimiento.	Lograr óptimo control metabólico para prevenir y retrasar complicaciones crónicas y mejorar la calidad de vida.	La Federación de Diabetes estima que habría 490.100 niños menores de 15 años con Diabetes. La tasa de incidencia es de 5,44 por	El control de la Diabetes Mellitus tipo 1, su prevención, promoción, tratamiento y complicaciones, son de suma importancia para realizar un correcto análisis.
	recomendación de expertos.				100.00 habitantes.	Existe una alta frecuencia de pacientes en control con diabetes tipo 1 en el servicio público y no existe mayor información respecto a la calidad de vida, atención y cumplimiento de recomendaciones.
Canco, Ayes, Ruiz y Estévez, 2020.	Autocuidado desde la perspectiva de la psicología de la salud.	No se analiza población.	Revisión de bibliografía.	No presenta tratamiento.	No presenta datos cuantitativos.	El cuidado es en dependencia de la cultura de la que provenga del usuario, por eso existen diferentes definiciones de autocuidado que se dan según contextos culturales y/o sociales.
Dandcourt, 2019.	Modelos de enfermería que impulsan la prevención a través de cuidados destinados a las familias y a la comunidad.	No se analiza población.	Revisión bibliográfica sistemática a través de búsqueda electrónica de artículos originales y de revisión en las bases de datos LILACS y SciELO	No presenta tratamiento.	No presenta datos cuantitativos.	El cuidado enfermero presenta una visión integradora de todos los tipos de proceso que interrelacionan al ser humano.

Guo, Whittemore y He, 2011.	Describir la relación entre el autocontrol de la diabetes y el control metabólico en jóvenes con diabetes mellitus tipo 1 y observar los factores que afectan esta relación.	Jóvenes diagnosticados con diabetes mellitus tipo 1.	No se realizan mediciones.	No se presenta tratamiento.	No presenta datos cuantitativos.	Se observa una relación positiva entre el autocontrol de la diabetes y el control metabólico.
-----------------------------	--	--	----------------------------	-----------------------------	----------------------------------	---

Seguel y Zabala, 2019.	Análisis de enfermedades de alto costo/raras y sus tratamientos. Ley Ricarte Soto.	Población que padece enfermedades de alto costo o llamadas enfermedades raras.	No se realizan mediciones.	Tratamientos de alto costo y escasos.	No presenta datos cuantitativos.	El Sistema chileno presenta una exclusión significativa de las personas que padecen de enfermedades de alto costo.
------------------------	--	--	----------------------------	---------------------------------------	----------------------------------	--

						reducir la carga de atención en la diabetes tipo 1
Schilling, Knaf y Grey, 2006.	Valorar la importancia del autocontrol en jóvenes que padecen de diabetes mellitus tipo 1.	Jóvenes que padecen de diabetes mellitus tipo 1.	Revisión de experiencia en los cuidados.	No se presenta tratamiento.	No se presentan datos cuantitativos.	Comprender la naturaleza de compartir las responsabilidades de autocuidado, la naturaleza del conflicto en el desempeño de tales responsabilidades y el patrón de autocuidado puede ayudar a las enfermeras a brindar una asistencia más específica a los jóvenes con diabetes y a sus padres.
Monaghan, Helgeson y Wiebe, 2015.	Observar el impacto de la diabetes mellitus tipo 1 en la adultez joven.	Adultos jóvenes con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1.	Revisión de experiencia.	No se presenta tratamiento.	No se presentan datos cuantitativos.	Durante esta etapa ocurren grandes cambios asociados a experiencias propias de la adultez joven que forman parte del estilo de vida de las personas.
Fisher, Polonsky, Hessler, Masharini,	Comprender las fuentes de angustia de la	305 participantes de Estados Unidos y 109 participantes canadienses.	Revisión de encuesta en línea respecto a la Diabetes y sus resultados.	No se presenta tratamiento.	De 348 individuos estadounidenses elegibles	Alta prevalencia de Diabetes, relacionada con el control de glicemia y

Henríquez y Cartes, 2018.	Observar el impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en quienes la padecen y su círculo cercano.	Niños, adolescentes y sus familias que padecen diabetes mellitus tipo 1.	No se presentan mediciones.	No se presenta tratamiento.	En México, el mayor impacto está en el bolsillo de los usuarios con un 51% de los gastos totales.	Los adolescentes con enfermedades crónicas tienen mayores conductas de riesgo, es así como los adolescentes con DMT1 presentan factores psicosociales adversos que promueven comportamientos de alto riesgo.
Kahanovitz, Sluss, Russell, 2017	Describir la fisiopatología de la diabetes mellitus tipo 1.	No se analiza población.	No se realizan mediciones.	No se presenta tratamiento.	No se presentan datos cuantitativos.	El desarrollo de nuevas tecnologías que integren tecnología de monitoreo continuo de glucosa con bombas de insulina y un algoritmo de control para crear un sistema para la administración automatizada de insulina tiene el potencial de mejorar significativamente el control glucémico, reducir la hipoglucemia y

Blumer, Peters, Stryker, Bowyer, 2015.	Diabetes tipo 1 en adultos.				(la muestra exploratoria), 305 completaron la encuesta en línea (87,0%) y 109 canadienses completaron la muestra representando un (93,2%).	características demográficas, sumando a esto una mayor necesidad de atención clínica.
Fundación de Diabetes Juvenil de Chile, 2019.	Dar a conocer las estadísticas presentadas por la OMS y la Federación Internacional de Diabetes. Reportar la cantidad de casos diagnosticados por años y destacar los datos estadísticos en Chile.	Población inscrita en la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile.	Revisión de estadísticas de la población mundial y estadísticas respecto a edad de diagnóstico, edad actual de los socios inscritos en la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile.	No se presenta tratamiento.	La IDF afirma que hay 483 millones de personas con algún tipo de Diabetes Mellitus y 1.110.000 serían niños y adolescentes. En Chile existirían 13.476 personas con diagnósticos de DMT1, siendo un 51,3% de hombres inscritos en la FDJ.	A lo largo del tiempo a existido una mayor cantidad de personas diagnosticadas con Diabetes Mellitus tipo 1 e inscritas en la FDJ-

International Diabetes Federation, 2021.	Dar a conocer datos y cifras de la Diabetes	Población mundial con Diabetes Mellitus tipo 1.	Revisión de cifras proporcionadas por información de personas con diabetes en todo el mundo.	No presenta tratamiento.	537 millones de adultos (20-79 años) viven con diabetes. Se prevee un aumento de 643 millones para el 2030 y 783 millones para el 2045.	Se analiza que se prevee un aumento en los diagnósticos de la diabetes mellitus tipo 1, siendo así una mayor afección en niños y adolescentes entre 0-19 años.
Martines-Salgado, 2012.	Investigación cualitativa, principios básicos y controversias.	No se analiza población específica.	Descripción de fundamentos de la elección de participantes en una investigación cualitativa, se proponen conceptos, tipos de muestreo y saturación.	No presenta tratamiento.	No presenta datos cuantitativos.	Se reflexiona respecto a las controversias, acciones del investigador y sus percepciones.
Orem, 1983	Dar a conocer las normas prácticas en enfermería por Dorothea Orem.	No se analiza población específica.	No se realizan mediciones	No presenta tratamiento	No presenta datos cuantitativos	Las normas prácticas de la enfermería son parte fundamental para el proceso y desarrollo de un enfermero/a, del mismo modo mantienen una influencia en la aplicación de los pacientes.
Organización Mundial de la Salud, 2021.	Datos y cifras de enfermedades	Población mundial con enfermedades no transmisibles.	Revisión de estadísticas, datos y cifras de las enfermedades no transmisibles.	No presenta tratamiento	Las enfermedades no transmisibles (ENT) se	La OMS se ha comprometido en promover y promocionar la lucha por las

	no transmisibles.		Análisis de características generales y factores de riesgos.		cobran la vida de 41 millones de personas todos los años, lo que equivale al 74% de todas las muertes. 7,9 millones de personas al año, seguidas de los cánceres (9,3 millones), las enfermedades respiratorias crónicas (4,1 millones) y la diabetes (2,0 millones).	enfermedades no transmisibles para así disminuir las cifras y poner en práctica el avance de prevención y control de esas enfermedades.
Palacios, 2019.	Breve historia de la Fundación de Diabetes Juvenil, su equipo, metas, actividades y recomendaciones.	Fundación de Diabetes Juvenil de Chile, población chilena con Diabetes Mellitus tipo 1.	No se realizan mediciones	Presenta información respecto a nueva insulina ultra-ultra rápida, nuevos sensores y bombas de insulina, insulina inhalada y recomendaciones respecto a tratamiento no farmacológico.	No se presentan datos cuantitativos.	La información aportada por la FDJ es de gran relevancia para quienes padecen la patología, se invita a ser parte de esta y entrega recomendaciones cruciales para los cuidados óptimos de la DM.

Uriarte, 2005.	La psicología del desarrollo del ser humano en la transición a la edad adulta.	214 jóvenes de edades entre 18 y 34 años.	No se realizan mediciones	No presenta tratamiento.	No presenta datos cuantitativos.	Menores de 25 años pasan por una etapa denominada adultez emergente, sintiéndose adultos y emergentes a la vez, siendo las características sociales un gran factor predisponente. Muchos padres favorecen la dependencia siendo así la madurez psicológica de los jóvenes se pondrá en manifiesto al salir del hogar.
McCarthy y Grey, 2018	Analizar patrones de conductas de autocontrol de la diabetes y predictores del control glucémico a lo largo de la vida adulta.	7153 adultos inscritos en el Registro de la Clínica de Intercambio de DT1 que se dividieron en cuatro etapas de desarrollo (adultos emergentes, jóvenes, de mediana edad y mayores).	Cuestionario y revisión de registros médicos en el momento de la inscripción.	No presenta tratamiento.	La mayoría de los adultos emergentes eran estudiantes (82%), mientras que la mayoría de los adultos mayores eran jubilados (74%). Los adultos mayores	Los adultos con diabetes tipo 1 en diferentes etapas de desarrollo difieren en sus comportamientos de autocontrol de la diabetes y control glucémico.

					tenían la tasa más alta de salud mala o aceptable autoinformada (19 %) y las tasas más altas de neuropatía periférica (38 %) y autonómica (15 %). Los adultos de mediana edad tenían el mayor número de puntuaciones de $\geq 10$ (12 %), lo que indica un riesgo de depresión	
Umeda, Shimizu, Kawai, 2020.	Dificultades en la vida diaria y la asociación con la capacidad de autocuidado en los adultos con Diabetes Mellitus tipo 1.	Se seleccionó aleatoriamente un total de 907 pacientes adultos con DM1 de estas 17 instituciones	Realización de dos encuestas: Dificultades de la vida diaria e instrumento de la agencia de autocuidado de la diabetes.	No presenta tratamiento.	La duración media de la DM1 fue de 18,1 (11,1) años y la edad media de inicio fue de 27,0 (14,2). Las mujeres comprenden el 67,0% de los participantes.	Primer estudio que investiga las dificultades en la vida diaria de los adultos con DMT1, concluyendo que se debe ayudar a los pacientes con DMT1 y mejorar las habilidades de autocuidado a lo largo del curso de la vida.

Simplicio, Lopes, Lopes, Jácome, 2017.	Revisión de estudios sobre el autocuidado para personas con diabetes mellitus tipo 1.	No se analiza una población.	Estudio bibliométrico de revisión de 85 artículos publicados entre 2005 y 2015.	No presenta tratamiento.	Los artículos encontrados fueron realizados en su mayoría por enfermeras con un 87,1%, seguidos de los médicos con un 21,2%, luego por los psicólogos con un 5,3% y otros 6,5%. Además de que el país con mayor número de estudios es Brasil.	La información que da este estudio es realizar una revisión los artículos sobre el autocuidado de la diabetes mellitus tipo 1, categorizando de qué país son y cuales son los profesionales que los escriben.
Soto, Masalan, Barrios, 2018.	Conocer el rol de enfermería en la educación en salud.	No se analiza una población.	Revisión de 23 artículos científicos.	No presenta tratamiento.	No se presentan datos cuantitativos.	La responsabilidad de la enfermera en brindar cuidados de enfermería y su rol en la educación para la salud de los pacientes en los distintos niveles de atención.
Jiménez, Contreras, Fouilloux, Bolívar y Ortiz, 2001	Intervención de enfermería en el cuidado del paciente diabético.	No se analiza una población.	No se realizan mediciones.	Manera correcta de realizar las intervenciones de enfermería en	La prevalencia en adultos mayores de 40 años y en	La Diabetes Mellitus es una de las enfermedades más frecuentes en todo el mundo

				la diabetes mellitus.	la mayoría de los países occidentales oscila entre el 2 y 5%(1).	y un problema de salud pública debido a sus complicaciones crónicas y agudas.
Potter, Virtanen, Luca, Pacaud, Nettel, Kaminsky y Ho, 2019	Encuesta a adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) sobre su conocimiento y aplicación de las recomendaciones de reducción de daños cuando consumen alcohol y otras sustancias ilícitas.	164 adolescentes con DM1 de 13 a 18 años.	Encuesta transversal y revisión de expedientes	Necesidad de una educación universal e imparcial de todos los adolescentes en la clínica.	95 % sabía que debería pedirle a alguien de controlar la glucosa en sangre en medio de la noche, solo el 82 % lo hacía en la práctica.	El conocimiento de los adolescentes sobre prácticas de reducción de daños por el uso de alcohol y otras sustancias ilícitas no siempre se pone en práctica.
Zanatta, Scaratti, Argenta y Barichello, 2020	Comprender cómo es vivir los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 y describir el perfil sociodemográfico de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1.	61 adolescentes, diagnosticados con diabetes mellitus tipo 1, seguidores de la página de facebook Diabética tipo Bad.	Investigación exploratoria, descriptiva, cuantitativa y cualitativa con previa solicitud de acceso al administrador de la página de facebook.	Autocuidado y una red de apoyo formada por la familia, amigos y profesionales de la salud.	Los sentimientos frente al diagnóstico fueron miedo (31,86%), tristeza (22,95%) y enfado (14,75%).	Impacto del diagnóstico de diabetes mellitus en la vida de los adolescentes; Aceptar la enfermedad para vivir mejor; Familia, amigos y profesionales de la salud como red de apoyo.
Zoni, Hauschild, Aquarone-Vaucher, Verga,	Evaluar las actividades de autocontrol del	20 pacientes con DM que acudieron a consultas	Completaron cuestionarios que evaluaban	Educación terapéutica para desarrollar	HbA1c fue 7,5 % en 3/14 (21 %) y	El conocimiento de la diabetes y la competencia

	clínicas, el diagnóstico y las complicaciones de la CAN, así como las opciones de tratamiento actuales.				infradiagnostica en pacientes con diabetes. La prevalencia puede oscilar entre el 2,5 % hasta el 90 % de los pacientes con diabetes tipo 1.	DM tipo 1 como en la DM tipo 2.  Los mecanismos fisiopatológicos que conducen a la CAN son multifactoriales y necesitan más estudio. El tratamiento actual de la CAN se limita principalmente al control de la glucemia para ralentizar la progresión y al tratamiento sintomático de la hipotensión ortostática.
Salas, Santos y Perez, 2013.	Analizar la asociación de los marcadores genéticos con la diabetes mellitus tipo 1.	No se analiza una población específica.	Revisión y análisis de datos.	No se presenta tratamiento.	No se presentan datos cuantitativos.	La DMT1 se aproxima a un modelo epigenético, donde la parte ambiental juega un rol importante en las variaciones genéticas.
Siches, I. (2020)	El impacto de la pandemia por SARS-CoV-2 en el sistema de salud	No se analiza una población específica.	Revisión y análisis de datos utilizando diferentes fuentes como Unidad de Estadística, Servicio	No presenta tratamiento.	Estrategias sobre el uso de tecnologías digitales y la importancia	La telemedicina definida como cualquier forma de atención médica remota, es una

			Metropolitano Sur Oriente (SSMSO)		de la Telemedicina en la reactivación, aplicaciones específicas de la telemedicina.	excelente herramienta para abordar las tres problemáticas mencionadas previamente que han significado una disminución de demanda y oferta significativa de atención de salud.
--	--	--	-----------------------------------	--	---	---

Silva, 2017.	Conceptualización e importancia de la narrativa y su idoneidad para la investigación de tipo cualitativa.	No fue revelada la cantidad de participantes.	No se realizan mediciones.	No se presentan tratamientos.	No se presentan resultados cuantitativos.	No se presentan hallazgos cualitativos.
Asenjo, Muzzo, Perez, Ugarte, Willshaw, 2007.	Consenso para el manejo de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 (DM1)	No se presenta una muestra.	Medición del manejo de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 para crear un consenso.	Lograr un buen control metabólico para evitar las complicaciones agudas y prevenir las crónicas.	Un 18,5% de los pacientes menores de 15 años presentan complicaciones crónicas.	El mejor conocimiento de la diabetes, la mayor disponibilidad de insumos, existencia de múltiples tipos de insulina y alimentos permiten un mejor control metabólico.
Azulay, 2001.	Verificar si existe la aplicación de principios bioéticos en la asistencia de una enfermedad terminal	No se analiza población.	No se realizan mediciones.	No presenta tratamiento.	No se presentan datos cuantitativos.	No se presentan datos cualitativos.

Nunes, Nunes, Schwartz, Trecco, Evazian, Correa-Giannella, Nery, Queiroz. 2017	Evaluación de calidad de vida pacientes diagnosticados con DM1 y enfermedad celiaca, evaluar su estado nutricional y compararlos con aquellos que padecen de solo una enfermedad	Sesenta pacientes controlados por sexo, edad e Índice de masa corporal (IMC), clasificados según su diagnóstico	Medición de bienestar psicológico, control glucémico, adhesión a la dieta sin gluten, datos antropométricos y exámenes generales de laboratorios.	No se presenta tratamiento.	El cuarenta por ciento de las personas en el grupo de CD (grupo DM) tenían un área de grasa visceral superior a 100 cm <sup>2</sup> , en comparación con el 20% en los otros grupos.	Los individuos del grupo DMCD (DM1 y EC) tuvieron puntuaciones similares a DM, CD y HC en la calidad de vida, así como en su estado nutricional y metabolismo óseo. Por tanto, debemos concluir que la asociación de DM1 y EC no deterioró su estado de salud.
--	--	---	---	-----------------------------	--	--

Costa, Vieira. 2015	Evaluar la calidad de vida de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 en una región metropolitana del centro oeste de Brasil.	Adolescentes de 10 a 19 años que habían sido diagnosticados con diabetes mellitus tipo 1 al menos 1 año antes.	Se aplicó el instrumento Diabetes Quality of Life for Youths autoadministrado.	No se presenta tratamiento.	El 81 % tenía un nivel de HbA1c >7 %.	Los adolescentes evaluados en este estudio consideraron que su calidad de vida era buena. Se identificaron factores específicos que llevaron al deterioro de la calidad de vida, incluyendo la asistencia pública, el tiempo desde el diagnóstico, el sedentarismo y el género femenino.
---------------------	---	--	--	-----------------------------	---------------------------------------	--

## Anexo N°3: Consentimiento Informado



### INVESTIGACIÓN DE PRE GRADO

#### Experiencia del autocuidado de los jóvenes diagnosticados con DMT1 que forman parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023

##### CONSENTIMIENTO INFORMADO - INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES

El presente equipo de investigación conformado por Isidora Abascal, Sofía Acuña, Catalina Alvarado, Catalina Marambio y Valentina Prado, estudiantes de Enfermería de cuarto año de la Universidad del desarrollo junto a nuestra tutora María Eliana Correa, lo invitamos a conocer y participar de nuestra investigación de manera voluntaria.

El proyecto de investigación tiene como objetivo indagar en la experiencia en el autocuidado de jóvenes entre 18 y 24 años diagnosticados con DMT1 que forman parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile, en el año 2023. Se tiene el fin de conocer sus experiencias como jóvenes respecto al diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 y sus cuidados frente a la enfermedad, indagar sobre sus hábitos diarios del cuidado de su salud, conocer las necesidades y barreras presentes para la implementación de cuidados y por último analizar su percepción respecto a la pandemia COVID-19 y los cuidados cotidianos de su enfermedad. Mediante dichos objetivos específicos se podrá realizar un análisis profundo de cada participante y la experiencia que lleva frente a la Diabetes Mellitus tipo 1.

En el estudio puede participar cualquier persona que se encuentre en el rango de edad de 18 a 24 años, con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 que forme parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile.

Su participación en el estudio es fundamental para generar un aporte a la comunidad científica y generar instancias de educación atinentes a las necesidades que presenta cada uno como participantes, así como para futuros pacientes diagnosticados con Diabetes Mellitus Tipo 1. Esta consiste en brindar una entrevista de 30-60 minutos de duración, que será grabada y luego transcrita para su análisis. La conversación será de carácter confidencial y no se revelará su identidad ni ningún dato personal, posteriormente si desea conocer más adelante los resultados de este estudio puede compartir su correo electrónico para enviar un resumen de los principales resultados.

No existen riesgos asociados para ustedes como participantes del proyecto, puesto que durante la investigación solo se utilizará la recolección de información y entrevistas semiestructuradas realizadas por el equipo investigador. Por otra parte, dentro de los beneficios dirigidos a ustedes, posterior a la entrevista se realizará una breve educación en salud sobre los cuidados de la Diabetes

Iniciales Investigador/a

Fecha

Iniciales Participante

**Experiencia del autocuidado de los jóvenes diagnosticados con DMT1 que forman parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023**

Mellitus tipo 1 en conjunto con material educativo correspondiente a un tríptico con recomendaciones de autocuidado para favorecer su adherencia y aplicación de ellos.

Por otro lado, no hay costos asociados para ustedes como participantes, ya que nuestro proyecto está enfocado a personas que pertenezcan a la Fundación, por lo que no implica costos de traslado ni de ingresos, ni otros asociados a la investigación.

Es de suma importancia recordar que su participación es de carácter voluntario y confidencial, la negativa a participar o su retiro del proyecto no altera aspecto alguno en su atención en salud o desempeño habitual personal, por lo que pueden retirarse de la investigación en cualquier momento sin excepciones.

**Investigador responsable (alumno tesista):** Catalina Alvarado Kemp

**Aprobación:** Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética Científico de Pre Grado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo (CEC PG)

**A quién puede consultar en caso de duda:** Catalina Alvarado Kemp al mail [calvaradok@udd.cl](mailto:calvaradok@udd.cl)  
Contacto al número de la carrera de enfermería 223279287 , y al CEC PG UDD Sra. Alejandra Valdés al email [avaldesv@udd.cl](mailto:avaldesv@udd.cl)

Esta información es para que usted, guárdela una vez leída.

**REGISTRO EXPRESIÓN DE VOLUNTAD - CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Reconocimiento del Participante (o su Representante) en la investigación:

- He leído y he entendido la información escrita en este formulario de Consentimiento Informado del proyecto de investigación llamado "Experiencia en el autocuidado de los jóvenes diagnosticados con DMT1 que forman parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile 2022-2023"
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a esta investigación las que han sido respondidos en forma satisfactoria.
- Entiendo que recibiré una copia firmada y con fecha de este formulario de CI.

Iniciales Investigador/a

Fecha

Iniciales Participante

**Experiencia del autocuidado de los jóvenes diagnosticados con DMT1 que forman parte de la Fundación Diabetes Juvenil de Chile en el año 2023**

- Consiento en el uso y divulgación de la información del estudio según lo que se describió en este formulario. La información sensible será usada de manera estrictamente confidencial y sin ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.
- Entiendo que puedo retirar y/o rechazar mi participación en este estudio en cualquier momento sin que se vea alterada la atención de mi salud en esta institución, sin sanción o pérdidas de los beneficios a los cuales en otras circunstancias tendría derecho.
- He sido informado que en el caso de no participar en este estudio, ello no afectará mi atención en salud
- Declaro que libremente mi decisión es (marque su decisión):

Acepto participar en este proyecto de investigación.

Rechazo participar en este proyecto de investigación

Nombre y Firma Participante: \_\_\_\_\_

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre del investigador que toma CI: \_\_\_\_\_

Firma del investigador: \_\_\_\_\_ Fecha de la firma: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Autoridad institucional que autoriza:  
\_\_\_\_\_

Iniciales Investigador/a

Fecha

Iniciales Participante

#### Anexo N°4: Guión Entrevista

Objetivos específicos	Dimensiones	Preguntas
<p>Conocer la experiencia de los jóvenes respecto al diagnóstico de DMT1 y sus cuidados frente a la enfermedad.</p>	<p>Experiencia en el diagnóstico de la enfermedad</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Desde el diagnóstico de su enfermedad ¿Cómo supo que tenía diabetes? ¿por qué motivos consultó y dónde fue a consultar?, ¿Qué le dijeron en la primera consulta?, ¿Cuánto tardó en tener un diagnóstico y un tratamiento?</li> <li>2. ¿Cómo ha sido la experiencia frente al diagnóstico y los cambios en su vida diaria?, ¿Hay cosas dejó de hacer debido a la enfermedad? ¿Cuáles?</li> </ol>
<p>Indagar sobre los hábitos diarios de cuidado de salud de la muestra.</p>	<p>Experiencia sobre el autocuidado</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. ¿Hay conductas o hábitos que no ha podido adoptar en cuanto al cuidado de la DMT1 por factores externos? ¿Cuáles?</li> <li>4. ¿Cuál es su rutina en cuanto a los cuidados de la DMT1?</li> <li>5. ¿Cómo es su adherencia respecto al tratamiento de su enfermedad?, ¿Existe algún cuidado que se le olvide realizar en su día a día? ¿Cuál y por qué?</li> <li>6. Respecto a los cuidados de la insulina ¿Qué tipos de cuidados mantiene para esta? ¿Sabe cómo transportar la insulina en caso de viajes?</li> <li>7. En caso de un evento social ¿Usted sabe lo que podría consumir respecto a la alimentación/bebestible?</li> </ol>

		<p>¿Qué actividades derivadas de las indicaciones médicas o tratamiento médico realiza?</p> <p>¿Qué actividades fuera de las indicaciones médicas realiza para su cuidado?</p>
<p>Conocer las necesidades y/o barreras presentes en la implementación de cuidados de la muestra.</p>	<p>Experiencia sobre necesidades y/o barreras que se han presentado en el proceso del autocuidado</p>	<p>8. ¿Quiénes participan acompañándolo(a) en el cuidado de su diabetes?, ¿cómo participan de ese cuidado?</p> <p>9. En su centro asistencial ¿El tratamiento que le han otorgado en el sistema de salud cómo lo hace sentir? ¿cree que es el más adecuado? ¿Cómo ha sido la información otorgada por los equipos de salud respecto a los cuidados de su diabetes? ¿Qué fuentes de información consulta para el cuidado de su diabetes?</p> <p>10. ¿Qué barreras o dificultades existen para el cuidado de su diabetes en su día a día?</p> <p>11. ¿Existe algún cuidado que no le guste o le cueste realizar? ¿Cuál y por qué?, ¿Cómo lo cambiaría?</p>

### **Anexo N°7: Autoevaluación**

Durante el desarrollo del proyecto de investigación del paradigma cualitativo se realizaron grandes y continuos cambios a la pregunta y objetivos de investigación hasta encontrar los adecuados para la finalidad del estudio.

Por otro lado, en los avances existieron dificultades al momento de aplicar las clases teóricas en relación a la creación de la tesis, debido a que en algunos casos el método de aplicación era complejo o muy lejos de la realidad de nuestra temática de investigación. Sin embargo, con las diferentes tutorías se logró solucionar las diferentes dudas que iban surgiendo en el camino.

En relación al presente equipo de investigación, se logró de manera eficaz la recolección y análisis de información para así poder llevar a cabo el objetivo del estudio, por lo que a su finalización se ha logrado el desarrollo de este satisfactoriamente. Asimismo, se destaca la flexibilidad y aceptación a nuevas temáticas surgidas a lo largo de la investigación. Sin embargo, existieron momentos donde la organización resultó dificultosa, debido al tiempo disponible que contaba cada uno de los participantes.