

La percepción de adolescentes con diabetes sobre su condición

The perception of adolescent with diabetes about their condition

Elbi Morla¹ • Rosario Almánzar² • Aldrin Miguel Carrasco³
Sofía Díaz Alfonso⁴ • Missael Rojas Sánchez⁵ • Lanny Rosario⁶
Luis Elian Reyes Moquete⁷ • Ruth Yisel De los Santos Ogando⁸

Cómo citar: Morla E, Almánzar R, Carrasco AM, Díaz Alfonso S, Rojas Sánchez M, Rosario L, Reyes Moquete LE, De los Santos Ogando RY. La percepción de adolescentes con diabetes sobre su condición. ADOPA. 2025;3(3):105-115. Disponible en: <https://adopa.pediatriadominicana.org/index.php/adopa/article/view/82>

Resumen

Introducción: las enfermedades crónicas alteran el desarrollo social, emocional y físico de una persona, lo que afectará la forma en cómo esta enfrenta su condición. Los jóvenes con diabetes mellitus tipo 1 deben adaptarse a esta situación en un período donde buscan su identidad y autonomía, por lo que es importante conocer la percepción que estos tienen sobre su diabetes.

Material y métodos: analizamos en 64 jóvenes con diabetes que asistieron al campamento anual que organiza la Fundación Aprendiendo a Vivir en Santo Domingo, República Dominicana durante el mes de agosto, la percepción sobre su diabetes y su entorno mediante un cuestionario anónimo que comprende: a) Lo que él piensa sobre su diabetes b) Cómo se siente c) Su día a día, d) Su interrelación con la familia y los demás y e) Sobre su futuro.

¹ Pediatra Endocrinólogo. Profesor de Pediatría. Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC), Santo Domingo, República Dominicana. ORCID: 0000-0001-6406-5709 • E-mail: elbi.morla@intec.edu.do

² Pediatra Endocrinólogo. Nutriólogo Clínico. Profesora de Pediatría. INTEC. ORCID: 0000-0002-7078-5670 • E-mail: rosario.almanzar@intec.edu.do

³ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0006-6539-9368 • E-mail: aldrinmiguel12@gmail.com

⁴ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0007-3475-458X • E-mail: sofiadiazalfonsoq@gmail.com

⁵ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0000-0002-7476-1588 • E-mail: missaelrojassanchez1@gmail.com

⁶ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0008-4717-7053 • E-mail: lanny884@hotmail.com

⁷ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0007-2398-5876 • E-mail: lr.moquete72@gmail.com

⁸ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0006-2018-5315 • E-mail: ruth@gmail.com

En el cuestionario se requería su sexo, edad cronológica y tiempo con la diabetes. Cada acápite tenía varias preguntas con múltiples respuestas pudiendo seleccionar varias de ellas.

Resultados: 60 de los 64 jóvenes completaron el cuestionario. 32 varones y 28 hembras. Las edades oscilaron desde 10 hasta 18 años y el tiempo de evolución de la diabetes fue muy variable. El 32 % señala estar acostumbrado y que la diabetes es parte de su vida, un 46 % revela sentirse molesto con el pinchazo para medir la glicemia, un 47 % manifiesta enojo o tristeza en algunas situaciones, un 17 % teme a las hipoglicemias nocturnas y un 39 % desearía más libertad con las comidas y en sus juegos. El 69 % se siente apoyado por sus padres y amigos y un 71 % no desean que lo vean diferente a los demás, un 12 % revela miedo a su futuro, pero el 88 % lo considera manejable y un 35 % desearía que el control para la diabetes sea más fácil de llevar.

Conclusiones: la percepción que tienen los jóvenes diabéticos encuestados sobre su condición, relacionados al confort para el chequeo, alimentación y aceptación pueden mejorarse con programas específicos en diferentes áreas y facilitándoles medios menos invasivos para su control.

Palabras clave: percepción; adolescente; diabetes tipo 1; calidad de vida; estigma.

Abstract

Introduction: Chronic diseases alter a person's social, emotional and physical development, affecting the way it faces his condition. Young people with type 1 diabetes mellitus must adapt to this situation in a period where they seek their identity and autonomy so it is important to know their perception of their diabetes.

Material and Methods: We analyzed in 64 young people with diabetes who attended the annual camp organized by the Foundation Learning to Live in Santo Domingo, Dominican Republic in August, the perception of their diabetes and their environment through an anonymous questionnaire that understands: (a) What he thinks about their diabetes, (b) How it feels, (c) His day to day, (d) His interrelationship with the family and others, and (e) His future.

The questionnaire required their sex, chronological age and time with diabetes. Each section had several questions with multiple answers and could select several of them.

Results: 60 of the 64 young people completed the questionnaire 32 male and 28 female. The ages ranged from 10 to 18 years and the time of evolution of diabetes was very variable. 32% say they are used to it and that diabetes is part of their lives, 46% reveals that he is upset with the puncture to measure the glycemia, 47% manifest anger or sadness in some situations, 17% fear the nocturnal hypoglycemia and 39% wish more freedom with the meals and games, 69% feel supported by his parents and friends and 71% do not want them to see it different from others, 12% reveal fear of his future, but 88% consider it manageable and 35% want control for diabetes to be easier to carry.

Conclusions: The perception of young diabetics surveyed about their condition, related to the comfort of the check, food and acceptance can be improved by specific programs in different areas and by providing them with less invasive means for their control.

Keywords: perception; teenager; type 1 diabetes; quality of life; stigma.

Introducción

La percepción es un proceso complejo y multifacético que nos permite construir una representación del mundo a partir de la información sensorial, y juega un papel crucial en nuestra experiencia subjetiva y nuestra interacción con el entorno.

La percepción de la enfermedad se refiere a la forma en que una persona entiende y siente su propia enfermedad, incluyendo sus creencias sobre las causas, consecuencias, duración y control. Esta influye en cómo el paciente afronta la enfermedad, su adherencia al tratamiento y su bienestar general¹.

Las enfermedades crónicas pueden afectar significativamente el desarrollo físico, emocional y social de los adolescentes, por lo que es crucial abordar tanto las necesidades médicas como las psicológicas de estos jóvenes, fomentando la independencia y la adaptación a su condición².

La diabetes tipo 1 puede afectar la salud mental de los adolescentes, puede observarse rebeldía y negación a seguir el tratamiento, afectarse la autoestima o estrés emocional, por lo que es importante contar con apoyo emocional y psicológico³⁻⁵.

Material y métodos

Analizamos en esta investigación la percepción que tienen adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 en nuestro medio.

El presente estudio se realizó en el XX Campamento para Niños y Adolescentes diabéticos organizado por la fundación Aprendiendo a Vivir durante el mes de agosto del 2025 en la ciudad de Santo Domingo, República Dominicana.

La percepción sobre la diabetes y su entorno la evaluamos mediante un cuestionario que comprende: a) Lo que él piensa sobre su diabetes, b) Cómo se siente, c) Su día a día, d) Su interrelación con la familia y los demás, y e) Sobre su futuro.

Es un cuestionario anónimo, donde solo se requería su sexo, edad cronológica y tiempo con la diabetes. Cada acápite tenía varias preguntas con múltiples respuestas pudiendo seleccionar varias de ellas.

Previo al inicio de la encuesta se les explicaba a los padres y a los adolescentes en qué consistía la misma, qué se perseguía con esta y que estaban libres de participar o no.

De un total de 64 adolescentes, 60 llenaron el cuestionario y 4 prefirieron no participar.

Las respuestas fueron organizadas en porcentajes y presentadas en cuadros para su posterior análisis y discusión.

No hay conflictos de intereses y la investigación fue costeadada por los investigadores.

Resultados

Tabla 1. ¿Qué piensas tú sobre tener diabetes?

A veces me molesta, pero lo acepto	33,84%
Ya me acostumbré, es parte de mi vida	32,30%
Me siento bien, sé cómo cuidarme	27,69%
No me gusta, es difícil	6,15%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 2. Si tuvieras que explicarle a otro niño qué es la diabetes, ¿qué dirías?

Es algo que controlo con comida, insulina y cariño	61,66%
Es algo que tengo que cuidar todos los días	28,33%
Es como tener un poder especial que me hace fuerte	8,33%
Es algo que no me deja comer muchos dulces	1,66%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 3. ¿Cómo te sientes cuando tienes que pincharte o medirte el azúcar?

No me importa mucho, lo hago sin problema	51,72%
Me molesta, pero ya estoy acostumbrado/a	24,13%
No me gusta, pero sé que es necesario	22,41%
Me da miedo o me duele	1,72%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 4. ¿Te pones triste o enojado/a por tener diabetes? ¿Cuándo?

No mucho, trato de no pensar en eso	32,75%
A veces, cuando me siento diferente	29,31%
No, me siento bien con mi diabetes	18,96%
Sí, cuando no puedo hacer lo que quiero	18,96%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 5. ¿Qué cosas te gustaría hacer sin pensar en la diabetes?

Nada, ya estoy acostumbrado/a	43,10%
Comer lo que quiera sin contar nada	27,58%
Dormir sin preocuparme por bajones	17,24%
Jugar sin tener que parar a medirme	12,06%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 6. ¿Qué es lo más difícil para ti del tratamiento?

Tener que explicar mi enfermedad	37,28%
Recordar todo lo que tengo que hacer	30,50%
No poder comer lo mismo que mis amigos	20,33%
Pincharme o ponerme insulina	11,86%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 7. ¿Sientes que tu familia y amigos te entienden cuando hablas de tu diabetes?

Sí, me escuchan y me ayudan	69,09%
A veces, pero no siempre entienden	20,00%
No hablo mucho de eso con ellos	10,90%
No mucho, me siento solo/a con eso	0,00%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 8. ¿Qué te gustaría que los demás supieran sobre ti y tu diabetes?

Que no soy diferente por tener diabetes	43,54%
Que puedo hacer muchas cosas igual que ellos	29,03%
Que me esfuerzo mucho todos los días	17,74%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 9. ¿Cómo te imaginas tu vida cuando seas grande con diabetes?

Normal, como cualquier otra persona	39,28%
Con muchos cuidados, pero feliz	33,92%
Difícil, pero creo que podré manejarla	14,28%
No lo sé, me da un poco de miedo	12,50%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 10. ¿Qué te gustaría cambiar o mejorar en el cuidado de tu diabetes?

Que haya una cura	51,72%
Que sea más fácil llevar el control	22,41%
Que no tenga que pincharme tanto	13,71%
Que todos entiendan mejor lo que vivo	12,06%

Fuente: XX Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Discusión

El tiempo con diabetes obviamente influyó en las respuestas, pero no separamos estos en años de evolución.

Un 33 % señala que la diabetes es molesta y otro 32 % lo considera parte de su vida. Apropriarse de la condición es fundamental para el control de la misma.

El pincharse para medir la glicemia lo refieren molesto en un 24 % y otro 22 % no le gusta, pero entienden que es necesario, aunque no deja de ser una agresión al cuerpo. En la medida en que los medidores continuos de glucosa o sensores sean más asequibles al público, esta molestia se reducirá enormemente^{6,7}.

Los diabéticos señalaron cambios en su carácter (triste o enojado) cuando se sienten diferente a los demás (29 %) y cuando no pueden hacer lo que quieren (19 %).

La depresión es un problema de salud grave que afecta a un gran porcentaje de personas con enfermedades crónicas. Varios factores contribuyen al aumento de la prevalencia de la depresión entre las personas con enfermedades crónicas, incluyendo el efecto de la enfermedad en sus actividades diarias, relaciones sociales, estado de ánimo y calidad de vida⁸.

Los niños con diabetes tienen una prevalencia de depresión dos veces mayor, y los adolescentes hasta tres veces mayor que los jóvenes sin diabetes. Los factores que se correlacionan con la depresión y la diabetes incluyen el género, un control metabólico deficiente y las conductas familiares.

Para los adolescentes, el desafío de la diabetes se combina con las tareas de desarrollo de adaptación a la pubertad y una imagen corporal cambiante, la presión del grupo de pares, la autonomía de los padres y la formación de la identidad⁹.

Los jóvenes diabéticos encuestados desean sentirse libres: comer sin contar calorías (27 %), dormir sin pensar en hipoglicemias nocturnas (17 %) jugar sin tener que medirse (12 %), comer lo mismo que sus amigos (11 %), no estar pendiente de todo lo que deben hacer para su control (30 %). Se sienten limitados y desean (27 %) que no los consideren diferentes por tener diabetes.

El conteo de carbohidratos (CC) es una herramienta de planificación de comidas para pacientes con diabetes tipo 1 tratados con un régimen de bolo basal de

insulina mediante múltiples inyecciones diarias o infusión subcutánea continua de insulina. Se basa en el conocimiento de los alimentos que contienen carbohidratos y su efecto sobre la glucosa en sangre. La dosis de insulina en bolo necesaria se obtiene de la cantidad total de carbohidratos consumidos en cada comida y la relación insulina-carbohidrato¹⁰.

La evidencia sugiere que el CC tiene efectos positivos en el control metabólico y en la reducción de la concentración de hemoglobina glucosilada, y reducir la frecuencia de hipoglucemia. Además, con el CC, la flexibilidad de las comidas y refrigerios permite a los niños y adolescentes manejar su diabetes de manera más efectiva dentro de sus propios estilos de vida¹¹.

Para reducir el riesgo de episodios de hipoglucemia nocturna, se pueden utilizar diversas estrategias para minimizar la hiperinsulinemia nocturna asociada a muchos regímenes de reemplazo de insulina. El control regular de la glucemia (especialmente al acostarse), la ingesta de refrigerios adecuados antes de dormir y el uso de análogos de insulina de acción corta y prolongada pueden ayudar a prevenir o minimizar la frecuencia de la hipoglucemia nocturna¹².

El ejercicio mejora el bienestar y la salud general y contribuye a una mejor condición y control metabólico, pero debe conocerse la forma de cómo realizarlo para evitar las hipoglicemias para lo cual hay normas establecidas^{13, 14}.

El 69 % refiere sentir apoyo en su medio familiar y entre sus amigos. Factor fundamental para vivir con una condición crónica que altera la dinámica familiar¹⁵⁻¹⁷.

Los adolescentes tienen expectativas diversas sobre su futuro y desearían que los métodos de control sean más fáciles, con menos pinchazos y que aparezca una cura.

Moore et al.,¹⁸ al analizar mediante entrevistas telefónicas el nivel de conocimiento, las percepciones, las necesidades y los desafíos de los adolescentes dominicanos con DMT1, entre 14 y 18 años, observó que los participantes reportaron un alto nivel de susceptibilidad percibida de sufrir complicaciones y una percepción de severidad asociada a una enfermedad incurable que causa complicaciones severas. Su análisis incluyó la codificación con base al Modelo de Creencias de Salud, utilizando NVivo, a través de un abordaje deductivo e inductivo.

Conclusión

La percepción que tienen los jóvenes diabéticos encuestados sobre su condición, relacionados al confort para el chequeo, alimentación y aceptación pueden mejorarse con programas específicos en diferentes áreas y facilitándoles medios menos invasivos para su control^{19, 20}.

Referencias

1. King KM, King PJ, Nayar R, Wilkes S. Perceptions of adolescent patients of the “lived experience” of type 1 diabetes. *Diabetes Spectr.* 2017;30(1):23–35. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2337/ds15-0041>
2. Wiley J, Westbrook M, Long J, Greenfield JR, Day RO, Braithwaite J. Diabetes education: the experiences of young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Ther.* 2014;5(1):299–321. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s13300-014-0056-0>
3. Garrido-Bueno M, Núñez-Sánchez M, García-Lozano MS, Fagundo-Rivera J, Romero-Alvero A, Fernández-León P. Effects of body image and self-concept on the management of type 1 diabetes mellitus in adolescents and young adults: A systematic review. *Healthcare (Basel).* 2025;13(12):1425. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare13121425>
4. Jaser SS, Yates H, Dumser S, Whittemore R. Risky business: risk behaviors in adolescents with type 1 diabetes: Risk behaviors in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 2011;37(6):756–64. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0145721711422610>
5. Helgeson VS, Palladino DK. Implications of psychosocial factors for diabetes outcomes among children with type 1 diabetes: a review. *Soc Personal Psychol Compass.* 2012;6:228–42.
6. Diabetes technology: standards of medical care in diabetes-2023. American Diabetes Association. 2023;46(Suppl_1):S111–27.
7. Bantle JP, Thomas W. Glucose measurement in patients with diabetes mellitus with dermal interstitial fluid. *J Lab Clin Med.* 1997;130(4):436–41. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0022-2143\(97\)90044-5](http://dx.doi.org/10.1016/s0022-2143(97)90044-5)

8. Grey M, Whittemore R. William Tamborlane Depresión en niños con diabetes tipo 1: historia natural y correlatos. *Revista de investigación psicosomática*. 2002;53:907-11.
9. Rechenberg K, Whittemore R, Grey M. Anxiety in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs*. 2017;32:64-71. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.007>
10. Tascini G, Berioli M, Cerquiglini L, Santi E, Mancini G, Rogari F, et al. Carbohydrate counting in children and adolescents with type 1 diabetes. *Nutrients*. 2018;10(1):109. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/nu10010109>
11. Dias VM, Pandini JA, Nunes RR, Sperandei SL, Portella ES, Cobas RA, et al. Effect of the carbohydrate counting method on glycemic control in patients with type 1 diabetes. *Diabetol Metab Syndr*. 2010;2(1):54. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/1758-5996-2-54>
12. Allen KV, Frier BM. Nocturnal hypoglycemia: clinical manifestations and therapeutic strategies toward prevention. *Endocr Pract*. 2003;9(6):530-43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4158/EP.9.6.530>
13. Riddell MC, Gallen IW, Smart CE, Taplin CE, Adolfsson P, Lumb AN, et al. Exercise management in type 1 diabetes: a consensus statement. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2017;5(5):377-90. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S2213-8587\(17\)30014-1](http://dx.doi.org/10.1016/S2213-8587(17)30014-1)
14. San Millán I. Type 1 Diabetes and Exercise. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2020;11Suppl(1):93-8. doi: 10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2020.Sep.601
15. Anderson B, Ho J, Brackett J, Finkelstein D, Laffel L. Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr*. 1997;130(2):257-65. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0022-3476\(97\)70352-4](http://dx.doi.org/10.1016/s0022-3476(97)70352-4)
16. Gruhn MA, Lord JH, Jaser SS. Collaborative and overinvolved parenting differentially predict outcomes in adolescents with Type 1 diabetes. *Health Psychol*. 2016;35(7):652-60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000349>

17. Bodas P, Marín MC, Amillategui B. Diabetes en la escuela: Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 P. Arana Avances en diabetología. 2008;24(1):51-5.
18. Moore de Peralta A, Cepeda J, Abreu Rodríguez G. Conocimientos, percepciones, necesidades y desafíos de los adolescentes dominicanos con Diabetes Mellitus Tipo 1. Ciencia y Salud. 2022;6(2):23-33. Disponible en: <https://revistas.intec.edu.do/index.php/cisa/article/view/2504>
19. Anderson BJ, Laffel LM, Domenger C, Danne T, Phillip M, Mazza C, et al. Erratum. Factors associated with diabetes-specific health-related quality of life in youth with type 1 diabetes: The global TEENs study. Diabetes care 2017;40:1002-1009. Diabetes Care. 2018;41(3):640. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2337/dc18-er03>
20. Grant L, Lawton J, Hopkins D, Elliott J, Lucas S, Clark M, et al. Type 1 diabetes structured education: What are the core self-management behaviours? Diabet Med. 2013;30(6):724-30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/dme.12164>