

**Noelia Gámez Santos
Alba González López**

**EL RETO DE CONVIVIR CON LA DIABETES TIPO I EN LA INFANCIA: IMPACTO EN LA
ADOLESCENCIA Y EL USO DE LAS BOMBAS DE INSULINA**

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

Dirigido por: Dra. Marina Gómez de Quero Córdoba

Enfermería



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

Facultad de Enfermería, Campus Catalunya

TARRAGONA 2025/2026

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	4
1. RESUMEN	5
2. ABSTRACT	7
3. INTRODUCCIÓN	9
4. JUSTIFICACIÓN	10
5. MARCO TEÓRICO	12
5.1 Diabetes mellitus tipo 1 (incidencia), bombas de insulina y complicaciones	12
Diabetes mellitus tipo 1	12
Diabetes mellitus en la adolescencia	13
Bombas de insulina	15
Complicaciones	16
5.2 Diabetes mellitus en la adolescencia, familia, adaptación del niño a la adolescencia, impacto de la diabetes en la construcción de la identidad, afrontamiento y autoestima	16
Adaptación en la adolescencia, apoyo familiar y binomio familia-adolescencia	16
Impacto en la construcción de la identidad, confrontamiento y autoestima	19
Calidad de vida	19
5.3 Control glucémico, monitorización, trabajo de las enfermeras	20
Control glucémico y monitorización	20
El papel de la enfermería	23
Educación sanitaria	25
Relación de la diabetes con Virginia Henderson y Florence Nightingale:	26
6. OBJETIVO E HIPOTESI	26
7. METODOLOGÍA	27
BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	27
TIPO DE ESTUDIO	28
RECOGIDA DE DATOS	29
ÁMBITO DE ESTUDIO	30
POBLACIÓN Y MUESTRA	30
MUESTREO:	31
ANÁLISIS DE DATOS	31
ASPECTOS ÉTICOS	31
CRONOGRAMA	33
8. RESULTADOS	34
- Categoría 1: Experiencia del diagnóstico y adaptación social:	36
- Categoría 2: Transición del bolígrafo a la bomba de insulina:	36
- Categoría 3: Diabetes en la vida cotidiana:	37
- Categoría 4: Relación con el equipo sanitario:	38
9. DISCUSIÓN	39
10. CONCLUSIONES	43
11. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA ENFERMERA	44
12. BIBLIOGRAFÍA	45
13. ANNEXOS	52

ANNEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO	52
ANNEXO 2: GUIÓN ENTREVISTA FOCUS GROUP	53
INTRODUCCIÓN	53
DESARROLLO	53
REFLEXIÓN FINAL:	54
ANEXO 3: FORMULARIO SOBRE LOS ASPECTOS ÉTICOS DEL PROYECTO	54
1.2. Declaración responsable sobre los aspectos éticos del Trabajo de Fin de Máster (TFM) / Trabajo de Fin de Grado (TFG) propuesto	54

AGRADECIMIENTOS

Nos gustaría expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que nos han acompañado y apoyado durante este trabajo y en especial, durante los cuatro años de carrera.

Para empezar, queríamos agradecer a nuestros padres y hermanos por su esfuerzo y trabajo, permitiéndonos estudiar lo que realmente nos gusta, la enfermería. Por su apoyo incondicional, paciencia y la confianza que han tenido en nosotras en todo momento.

A nuestra tutora Marina Gómez de Quero por su predisposición, ayuda y orientación. Por animarnos y guiarnos de manera inmejorable.

También queríamos dedicarle unas palabras a todo el profesorado de la universidad que nos ha acompañado en este proceso de aprendizaje durante estos años.

Por último, queremos agradecer a la universidad por habernos unido desde el primer día. Empezamos esta etapa sin imaginar todo lo que llegaríamos a compartir, y hoy terminamos este trabajo de fin de grado orgullosas del camino recorrido juntas.

Estamos seguras de que el futuro todavía nos regalará muchas experiencias bonitas juntas y quizá también la oportunidad de compartir nuestra profesión y seguir viviendo muchos momentos dentro y fuera de ella.

1. RESUMEN

Introducción: La diabetes tipo 1 en adolescentes representa un reto clínico y emocional complejo que requiere un manejo estricto para prevenir complicaciones y mejorar la calidad de vida del paciente. El uso de bombas de insulina destaca como una herramienta tecnológica clave para fomentar la autonomía, siendo la enfermería un pilar fundamental para garantizar la educación y el apoyo emocional que sea necesario.

Objetivo: Analizar las experiencias y el impacto emocional de los adolescentes con diabetes tipo 1 que utilizan bomba de insulina, evaluando cómo este dispositivo y el seguimiento de enfermería influyen en su autonomía.

Metodología: Estudio cualitativo fenomenológico, mediante un focus group con 5 adolescentes. Los participantes, con edades comprendidas entre los 12 y 18 años, presentaban diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 y eran usuarios de sistemas de infusión continua de insulina (bombas de insulina). El reclutamiento se realizó mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia y técnica de 'bola de nieve' en el ámbito de la Atención Primaria. Los datos obtenidos se trataron bajo estrictos criterios éticos de confidencialidad tras recibir la aprobación del comité de la universidad.

Resultados: Tras el análisis de los datos obtenidos mediante el focus group en el que participaron cinco adolescentes de entre 12 y 18 años, se observa que las personas con diabetes tipo 1 experimentan un impacto emocional inicial que evoluciona hacia una adaptación progresiva. Este proceso se viene favorecido tanto por el apoyo familiar como por el uso de la bomba de insulina. Los resultados se organizaron en cuatro categorías, cada una con sus correspondientes subcategorías. Aunque la transición genera incertidumbre en las primeras etapas, finalmente es valorada de forma positiva debido al aumento de autonomía que proporciona, destacándose asimismo la relevancia del acompañamiento del equipo sanitario en su vida cotidiana.

Discusión: Los resultados coinciden con la literatura en la que el diagnóstico de diabetes tipo 1 supone un fuerte impacto inicial. Sin embargo, la adaptación tiende a mejorar con el uso de tecnología, el apoyo familiar y el acompañamiento enfermero, favoreciendo una mayor autonomía y calidad de vida. A pesar de estos beneficios, persisten dificultades como el estigma social, el impacto emocional y las limitaciones en la vida cotidiana.

Conclusiones: El diagnóstico de diabetes tipo 1 genera un impacto significativo en las personas, pero su adaptación es posible y se viene facilitada por recursos tecnológicos y el apoyo del entorno y de los profesionales sanitarios. Sin embargo, en el ámbito emocional y social, sigue requiriendo atención continua para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

PALABRAS CLAVE→ adolescente, diabetes tipo 1, bomba insulina, enfermería, afrontamiento (1, 2, 3)

2. ABSTRACT

Introduction: Type 1 diabetes in adolescents presents a complex clinical and emotional challenge requiring strict management to prevent complications and improve the patient's quality of life. The use of insulin pumps stands out as a key technological tool for promoting autonomy, with nursing playing a fundamental role in ensuring the necessary education and emotional support.

Objective: To analyze the experiences and emotional impact of insulin pumps on adolescents with type 1 diabetes, evaluating how this device and nursing follow-up influence their autonomy.

Methodology: A qualitative phenomenological study was conducted using a focus group with five adolescents. Participants, aged 12 to 18 years, had a diagnosis of type 1 diabetes mellitus and were users of continuous insulin infusion systems (insulin pumps). Recruitment was carried out using non-probability convenience sampling and a snowball sampling technique within the primary care setting. The data obtained were processed under strict ethical confidentiality criteria after receiving approval from the university committee.

Results: After analyzing the data obtained from the focus group with five adolescents aged 12 to 18, it was observed that individuals with type 1 diabetes experience an initial emotional impact that evolves into a gradual adaptation. This process is facilitated by both family support and the use of an insulin pump. The results were organized into four categories, each with its corresponding subcategories. Although the transition generates uncertainty in the initial stages, it is ultimately valued positively due to the increased autonomy it provides. The importance of support from the healthcare team in their daily lives was also highlighted.

Discussion: The results are consistent with the literature, which indicates that a type 1 diabetes diagnosis has a significant initial impact. However, adaptation tends to improve with the use of technology, family support, and nursing care, promoting greater autonomy and quality of life. Despite these benefits, difficulties such as social stigma, emotional impact, and limitations in daily life persist.

Conclusions: A diagnosis of type 1 diabetes has a significant impact on individuals, but adaptation is possible and facilitated by technological resources and the support of the environment and healthcare professionals. However, in the emotional and social sphere, it continues to require ongoing attention to improve patients' quality of life.

KEYWORDS→ adolescent, type 1 diabetes, insulin pump, nursing, coping

3. INTRODUCCIÓN

Desde la disciplina de enfermería, se otorga especial atención a las enfermedades crónicas, dada que su adecuada gestión resulta esencial para optimizar la calidad de vida de las personas, aportar cuidados y educación para la salud y gestionar correctamente su evolución para prevenir complicaciones, reducir las hospitalizaciones y favorecer la autonomía del paciente. Promoviendo también la autonomía del paciente y el proceso de cuidado (4).

La diabetes tipo 1 es una de las enfermedades autoinmunes con una importante repercusión socioeconómica y sanitaria (4). Según la Sociedad Española de Diabetes, se calcula que aproximadamente unas 90.000 personas en España padecen esta patología (5).

En los países europeos de la región de la Federación Internacional de Diabetes (EUR), se estima que hay unos 295.000 niños y adolescentes (0-19 años) con diabetes tipo 1. (6) La adolescencia, comprendida aproximadamente entre los 12 y los 18 años, constituye una etapa de profundos cambios físicos, psicológicos y sociales. En este contexto, los jóvenes que padecen diabetes mellitus tipo I enfrentan desafíos adicionales relacionados con el manejo de su enfermedad. El control glucémico, la adherencia al tratamiento y la aceptación de la condición crónica pueden verse afectados por las características propias de esta fase vital, como la búsqueda de autonomía, la influencia del grupo de iguales y la construcción de la identidad. Con esta edad se les considera suficientemente autónomos para tener un mejor control de la situación que están viviendo y poder llevar a cabo una vida lo más saludable posible.

Esta enfermedad tiene un impacto emocional negativo en las familias, porque deben aprender desde cero qué es la diabetes, cómo se maneja y cómo prevenir complicaciones graves, algunas de ellas irreversibles. El tratamiento requiere un control estricto de la glucemia, sobre todo en edades tempranas, y es aquí donde las familias de los más pequeños desempeñan un papel central. En los últimos años, el uso de bombas de insulina ha permitido un mejor control metabólico, ofreciendo mayor libertad al paciente; sin embargo, genera muchas dudas y preocupaciones en las familias. Es por eso por lo que la enfermera de atención primaria se convierte en una figura clave, ofreciendo educación terapéutica, acompañamiento y apoyo emocional. (3)

La llegada del diagnóstico de la diabetes supone un cambio en la vida cotidiana de la familia, afectando tanto la organización diaria como los aspectos económicos y

emocionales. La gestión de la enfermedad, que incluye el control de la glucemia, la administración de insulina y la planificación de la dieta, puede generar estrés, miedo e incertidumbre, especialmente en los primeros meses tras el diagnóstico. Es por eso por lo que la enfermera asume un papel importante como figura de acompañamiento, educación sanitaria y soporte emocional.

Según la Sociedad Española de Diabetes, hay un aumento de recursos tecnológicos como la monitorización continua de glucosa o la terapia de infusión continua de insulina. (5) Por este motivo, surge la necesidad de seguir profundizando en las bombas de insulina ya que facilitan el día a día del paciente diabético, mejorando su calidad de vida.

Un estudio que hizo la Universidad de Alicante con personas diabéticas de 12 años de media, demuestra que las personas portadores de bombas de insulina en España tenían un impacto beneficioso en la calidad del sueño, demostrado también en sus cuidadores. Tras revisar el artículo, el uso de las bombas de insulina en niños y adolescentes con diabetes tipo 1 supone un avance muy importante en el manejo de la enfermedad. En la mayoría de los casos se observa una mejoría en el control glucémico y una mayor estabilidad en los niveles de glucosa, además de una ligera mejora en la calidad de vida tanto del paciente como la de su familia. Este tipo de tratamiento permite una mayor autonomía y flexibilidad, aspectos fundamentales en etapas como la adolescencia. Aun así, los resultados no son iguales para todos, ya que dependen mucho del apoyo familiar, del conocimiento sobre el manejo del dispositivo y del acompañamiento que se ofrece desde enfermería. (7)

4. JUSTIFICACIÓN

Tras una revisión de la literatura centrando el tema la diabetes tipo 1 en adolescentes, se evidencia una falta de información sobre la adaptación a esta enfermedad crónica y recursos para el manejo de la misma. Considerando que la utilización de la bomba de insulina es una herramienta útil que permite una mejoría en las oscilaciones glucémicas y el descenso de la hemoglobina glucosilada, al tiempo que se mejora la calidad de vida del paciente. (8) Es importante destacar que la adolescencia supone un momento clave, marcado por la búsqueda de independencia y la construcción de la identidad, lo que puede influir en la adherencia al tratamiento y la aceptación de la enfermedad. Por ello, es vital conocer cómo viven los adolescentes con el uso de la bomba de insulina y cómo influye en su bienestar físico, emocional y social, ya que esto puede aportar información valiosa para orientar la práctica enfermera hacia un acompañamiento más integral y personalizado.

La adolescencia es considerada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la etapa comprendida entre los 10 y los 19 años de edad. Se trata de un periodo de transición entre la infancia y la edad adulta, que se caracteriza por numerosos cambios físicos, psicológicos, emocionales y sociales. Durante esta etapa, los adolescentes inician el descubrimiento de su propia identidad y sexualidad, así como el proceso de maduración permitiéndoles alcanzar la autonomía personal. (9) Por lo que siendo una etapa complicada para cualquier persona, el sumatorio del afrontamiento de una enfermedad y la convivencia con ella la hace especialmente compleja.

Es también una etapa especialmente vulnerable, ya que los múltiples cambios que se producen pueden generar inseguridad, inestabilidad emocional y conflictos en la toma de decisiones. Todo ello puede influir de manera significativa en la adherencia a tratamientos médicos y en la aceptación de enfermedades crónicas como la diabetes tipo 1.

Según el estudio realizado por Suárez Rodríguez, Amado Quintero y García Rueda (2020) en la revista Salud UIS, los adolescentes con diabetes tipo 1 presentan un nivel medio de afrontamiento y adaptación del 55 %. Este dato nos parece importante porque refleja que muchos adolescentes todavía tienen dificultades para aceptar su enfermedad y manejarla de forma adecuada en su día a día. Aunque más de la mitad consigue adaptarse en cierta medida, ese porcentaje sigue siendo mejorable. Por eso consideramos que es fundamental seguir investigando este tema, especialmente en relación con el papel de la enfermería y el uso de herramientas como las bombas de insulina, que pueden facilitar la adherencia al tratamiento y mejorar la calidad de vida de estos pacientes. (10)

Por este motivo, el papel de enfermería cobra una importancia fundamental en el acompañamiento de la familia y del adolescente con esta patología crónica. (10) El profesional de enfermería no solo interviene en el control y seguimiento clínico, sino también en la educación sanitaria, el apoyo emocional y la orientación tanto a los pacientes como a sus familias. Su labor resulta clave para favorecer la comprensión de la enfermedad, fortalecer la autoestima y promover conductas de autocuidado que permitan a los adolescentes convivir de manera positiva con su condición de salud. (3)

Investigar sobre este tema permite entender mejor las necesidades de los adolescentes con diabetes tipo 1 y valorar el impacto que tiene el uso de las bombas de insulina en su día a día. Además, pensamos que es fundamental que personas de esa edad sean capaces de llevar una calidad de vida con esa enfermedad y así poder tener una mayor autonomía en su vida cotidiana, minimizando las dificultades que se presenten. (3)

5. MARCO TEÓRICO

5.1 Diabetes mellitus tipo 1 (incidencia), bombas de insulina y complicaciones

Diabetes mellitus tipo 1

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad metabólica crónica caracterizada por una deficiencia absoluta de insulina, derivada de la destrucción progresiva de las células β pancreáticas. (11) Esta alteración provoca que el organismo pierda la capacidad de regular adecuadamente los niveles de glucosa en sangre. La ausencia de insulina provoca hiperglucemia persistente y altera de forma significativa el metabolismo de los carbohidratos, las grasas y las proteínas, generando un estado catabólico generalizado. (12, 13)

La enfermedad suele presentarse con mayor frecuencia en la infancia y la adolescencia, aunque puede aparecer a cualquier edad. (12, 13)

La patogénesis de la diabetes mellitus tipo 1 se explica por la interacción entre factores genéticos y ambientales. La forma más frecuente corresponde a un mecanismo autoinmune, denominada diabetes tipo 1A, en la que el sistema inmunitario reconoce de manera errónea antígenos de las células β pancreáticas. Este proceso, mediado principalmente por linfocitos T, provoca inflamación de los islotes de Langerhans (insulitis) y la destrucción progresiva de las células secretoras de insulina, conduciendo a su deficiencia absoluta. (14)

La DM representa aproximadamente el 95 % de todos los casos en la población pediátrica y entre el 5-10 % en la población adulta. Según la Organización Mundial de la Salud en el año 2021, la diabetes y la nefropatía diabética ocasionaron más de dos millones de defunciones a nivel mundial. Asimismo, en 2022 se estimó que más de la mitad de las personas que convivían con esta patología no seguían de forma adecuada su tratamiento farmacológico, observándose un incremento progresivo y acelerado del número de personas con diabetes, especialmente en los países de ingresos medianos y bajos. (12)

En España, se calcula que aproximadamente 1.100 personas debutan cada año con diabetes mellitus tipo 1, siendo la mayoría de los casos diagnosticados en menores de 15 años. Durante la última década, se ha observado un aumento en la aparición de nuevos casos de DM1 en niños menores de 5 años, que se ha relacionado con la influencia de factores ambientales. (12)

Diabetes mellitus en la adolescencia

El diagnóstico de la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en la infancia y la adolescencia suele realizarse cuando la enfermedad ya se encuentra en fase clínica manifiesta. (13)

En la edad pediátrica, suele manifestarse con poliuria, polidipsia, pérdida de peso y astenia, presentes en el 90% de los casos durante los 15–20 días previos. Son frecuentes la nicturia y la enuresis secundaria, mientras que la polifagia no es constante, predominando en ocasiones la anorexia. También pueden observarse cambios de carácter, irritabilidad y labilidad emocional. (13)

Los criterios diagnósticos de la diabetes mellitus, así como la clasificación de la tolerancia a la glucosa, se recogen de forma resumida en las Tablas 1 y 2, siguiendo las recomendaciones de la American Diabetes Association.

Además de la determinación de la glucemia, existen pruebas complementarias que permiten confirmar el origen autoinmune de la enfermedad y realizar un diagnóstico diferencial con otros tipos de diabetes. Las principales pruebas complementarias utilizadas se describen en la Tabla 3.

Tabla 1: Criterios diagnósticos de Diabetes Mellitus

Criterios diagnósticos de Diabetes Mellitus	
Criterio	Valor diagnóstico
Síntomas clásicos (poliuria, polidipsia, pérdida de peso, astenia) + glucemia al azar	≥ 200 mg/dl
Glucemia en ayunas (≥ 8 horas sin ingesta calórica)	≥ 126 mg/dl
Sobrecarga oral de glucosa (SOG): glucemia a las 2 horas	≥ 200 mg/dl

Elaboración propia

Tabla 2: Clasificación de la tolerancia a la glucosa

Clasificación de la tolerancia a la glucosa		
Situación metabólica	Glucemia en ayunas (mg/dl)	Glucemia a las 2h tras Sobrecarga Oral de

		Glucosa (SOG) * (mg/dl)
Normal	< 100	< 140
Alteración de la tolerancia a la glucosa	100-125	140-199
Diabetes mellitus	≥ 126	≥ 200

Elaboración propia

*Se utiliza para confirmar el diagnóstico cuando la glucemia en ayunas es dudosa, detectar una alteración de la tolerancia a la glucosa e identificar fases iniciales o asintomáticas de la enfermedad.

Tabla 3: Pruebas complementarias en el diagnóstico de la Diabetes Mellitus Tipo 1

Pruebas complementarias en el diagnóstico de la Diabetes Mellitus Tipo 1	
Prueba	Utilidad clínica
Péptido C	Valoración de la reserva pancreática y diagnóstico diferencial entre DM1 y DM2
Autoanticuerpos (ICA, IAA, GAD, IA-2)	Confirmación del origen autoinmune y detección precoz
Hemoglobina glucosilada (HbA1c)	Evaluación del control glucémico en los últimos 2–3 meses
Sobrecarga intravenosa de glucosa (SIVG)	Valoración de la función de la célula beta en fases iniciales

Elaboración propia

Además, se puede realizar un diagnóstico precoz mediante un análisis sanguíneo específico que detecta anticuerpos, empleando metodologías como la quimioluminiscencia; la presencia de dos o más anticuerpos se asocia con un riesgo cercano al 99% de desarrollar la enfermedad. En algunos casos se valoran también marcadores genéticos, aunque su capacidad predictiva es menor.

Por otro lado, si el péptido C se encuentra disminuido, nos ayuda en el diagnóstico diferencial entre ambos tipos de diabetes, ya que en el tipo 2 se encuentra elevado. (13)

Poder diagnosticar precozmente, ofrece a las familias tiempo para recibir educación y apoyo emocional antes de que aparezcan los síntomas. (15)

Bombas de insulina

La terapia de Infusión Subcutánea Continua de Insulina (ISCI) representa, en la actualidad, uno de los avances más significativos en el tratamiento de la diabetes tipo 1, siendo considerada por muchos expertos como el método óptimo para la administración de insulina. Su principal ventaja radica en la capacidad de imitar la actividad fisiológica del páncreas mediante la administración de una infusión basal (insulina continua las 24 horas, esto facilita reducir la dosis por la noche o durante el ejercicio para evitar hipoglucemias, y aumentarla de madrugada para controlar el "fenómeno del alba") y la aplicación de bolos (dosis puntuales para las comidas o correcciones). Esta dosificación precisa se adapta a las necesidades cambiantes del paciente, especialmente durante etapas críticas y de gran inestabilidad como son la infancia y la adolescencia. Pero hay que tener presente que la bomba tiene en su interior un compartimento destinado a colocar el depósito de insulina, que necesita rellenarse de la misma forma que una jeringa convencional. (16,17)

Este sistema consiste en un dispositivo electrónico programado de forma personalizada que administra insulina de acción rápida de manera constante. La conexión con el paciente se realiza a través de un equipo de infusión (IIS), que transporta la insulina desde el reservorio de la bomba hasta el tejido celular subcutáneo. Este equipo está formado por un catéter flexible o una aguja de acero, que se inserta en el tejido graso y se fija mediante un parche adhesivo. (16)

Es fundamental personalizar el equipo de infusión según las características físicas y el estilo de vida del adolescente, pero sobre todo asegurar una rotación sistemática de los puntos de inserción cada 48-72 horas. Esta rotación es la única forma de prevenir infecciones y lipohipertrofias, complicaciones que alterarían la absorción de la insulina y pondrían en riesgo la estabilidad del tratamiento.(17)

El análisis clínico indica que alcanzar los objetivos de hemoglobina glicosilada (HbA1c) —fijados por la American Diabetes Association (ADA) y la Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica (ISPAD) entre el 6,5% y 7,5%— es un reto difícil, ya que apenas el 30% de los menores de 15 años lo logra. En este contexto, la bomba de insulina (ISCI) se muestra superior a las inyecciones múltiples, pues imita mejor la secreción fisiológica de insulina. Esto no solo ayuda a reducir los niveles de HbA1c, sino que también minimiza la variabilidad glucémica, logrando una absorción más estable y un mejor control metabólico a largo plazo. (18)

Este sistema reduce significativamente las hiperglucemias y las hipoglucemias graves, especialmente las nocturnas, gracias a su gran precisión. Además, su integración con los sistemas de MCG (Monitorización Continua de Glucosa) permite crear un "asa cerrada" o páncreas artificial, capaz de suspender la infusión automáticamente ante bajadas de azúcar y reducir la carga de decisiones del paciente.

Sin embargo, existen riesgos importantes: al no haber una reserva de insulina lenta, cualquier obstrucción del catéter puede provocar rápidamente una cetoacidosis diabética. También pueden aparecer problemas en la piel causados por el uso constante de cánulas y adhesivos. (18)

Complicaciones

La hiperglucemia, prolongada en el tiempo puede ocasionar complicaciones muy graves como la retinopatía diabética, daño renal, ceguera, lesiones en los nervios, patologías cardiovasculares, infartos, accidentes vasculares cerebrales, pérdida de sensibilidad en los pies causando úlceras, infecciones, destrucción en los tejidos y amputaciones. Por otro lado, la hipoglucemia puede derivar en un coma diabético. (19)

Aproximadamente un 25% de los casos debutan en forma de cetoacidosis diabética, complicación aguda caracterizada por aliento cetósico, respiración acidótica, obnubilación progresiva e hiperglucemia con acidosis metabólica ($\text{pH} < 7,3$ y bicarbonato < 15), junto con cetonemia/cetonuria y glucosuria. (13) Resultado de un déficit de insulina y un aumento de hormonas contrarreguladoras (glucagón, cortisol y catecolaminas) que estimulan la lipólisis y la cetogénesis. Ocasiona hiperglucemia, lo que favorece la deshidratación por un mecanismo de diuresis osmótica, además de un aumento de la lipólisis y de la oxidación de ácidos grasos libres, que provoca cetonemia y acidosis metabólica. (19).

5.2 Diabetes mellitus en la adolescencia, familia, adaptación del niño a la adolescencia, impacto de la diabetes en la construcción de la identidad, afrontamiento y autoestima

Adaptación en la adolescencia, apoyo familiar y binomio familia-adolescencia

El diagnóstico de diabetes tipo 1 afecta también al entorno familiar, provocando cambios en la rutina diaria de todos. La adaptación a la enfermedad implica un proceso de ajuste tanto físico como emocional.

Este proceso suele verse obstaculizado por dificultades como la sobreprotección, que impide el desarrollo de la confianza propia, y la permisividad excesiva, que puede generar rebeldía. Asimismo, sentimientos de culpabilidad y un estado de ansiedad constante en los familiares provocan agotamiento emocional y bloquean una gestión eficaz de la enfermedad. En estos casos, es recomendable buscar apoyo profesional para encontrar estrategias adecuadas. (20)

La adaptación a la diabetes es un proceso compartido que requiere una actitud positiva y comprometida del paciente, apoyada en la comunicación y la participación social para mitigar el estrés. El entorno familiar debe fomentar la autonomía y autoestima del paciente mediante la educación sobre la patología, el reparto de tareas del tratamiento y una comunicación abierta. La colaboración mutua y la expresión emocional son pilares fundamentales para mejorar la adherencia al tratamiento y el bienestar psicológico. (20)

El diagnóstico de diabetes tipo 1 conlleva un impacto emocional profundo en los progenitores, caracterizado por ansiedad, sentimientos de culpa y un miedo persistente a las hipoglucemias nocturnas y complicaciones crónicas. Este estrés parental —que afecta clínicamente a un 20-30% de los cuidadores, especialmente a madres de niños pequeños— repercute directamente en el control metabólico y en la conducta del menor. Por ello, resulta esencial la transferencia gradual y supervisada de las tareas de autocuidado hacia el adolescente, un proceso que, aunque requiere vigilancia constante, disminuye la sobrecarga familiar y mejora la resiliencia psicológica de ambos. (21)

Las estrategias de afrontamiento más efectivas para la familia incluyen el mantenimiento de rutinas, la comunicación emocional abierta y la corresponsabilidad en los cuidados. Asimismo, la búsqueda de apoyo especializado (psicológico y sanitario) es clave para mitigar la sobrecarga. Por otro lado, factores como la complejidad del tratamiento, la corta edad del paciente o la baja autoeficacia percibida aumentan el estrés parental. Resulta, por tanto, prioritario intervenir en la confianza y formación de los cuidadores, ya que su bienestar psicológico condiciona directamente el equilibrio familiar y el control glucémico del menor. (22)

Un estudio reciente de Quiñonez-Mora y Bueno-Robles (2024) aporta datos muy reveladores sobre la capacidad de adaptación en esta etapa. Utilizando el modelo de la teórica Callista Roy, los autores observaron que el 55 % de los adolescentes presenta un nivel de afrontamiento medio. Esto significa que, aunque no están "hundidos", su capacidad

de respuesta es algo pasiva. Tienen estrategias limitadas y solo buscan soluciones cuando sienten que la situación está bajo su control. (23)

Los datos revelan que más de la mitad de los jóvenes presentan una actitud pasiva ante las dificultades del tratamiento. Aunque demuestran capacidad resolutoria frente a problemas técnicos, suelen recurrir a conductas de evitación o abandono ante niveles elevados de estrés emocional. Cabe destacar que estos patrones no varían significativamente según el sexo o la antigüedad del diagnóstico, lo que posiciona a la adolescencia como una etapa de vulnerabilidad intrínseca donde la intervención y el soporte de enfermería resultan determinantes. (23)

En la etapa adolescente, el manejo de la diabetes requiere un equilibrio dinámico entre la supervisión familiar y la autonomía del paciente. En este contexto, la figura de la enfermera educadora es clave, ya que su labor trasciende la formación técnica en el uso de dispositivos. El objetivo profesional debe centrarse en proporcionar una educación diabetológica integral que capacite al joven en la resolución de problemas y en la toma de decisiones autónoma frente a las exigencias diarias del tratamiento. (24)

La adaptación a la ISCI exige una renegociación de roles donde los padres pasen de un rol fiscalizador a uno de apoyo, mientras el adolescente asume la gestión técnica. Desde la consulta de enfermería, es vital desmitificar los valores glucémicos para que se perciban como indicadores de salud y no como motivo de conflicto, priorizando la estabilidad metabólica y la normalización de la vida diaria sobre la simple cifra de HbA1c. (25)

El éxito de la bomba depende de que el joven la integre como una herramienta de autonomía y cuidado dérmico, y no como una carga. En este proceso, la enfermera actúa como nexo, proporcionando seguridad técnica a la familia y fomentando la confianza del adolescente hacia su propia independencia. (25)

Impacto en la construcción de la identidad, confrontamiento y autoestima

La DM1 en la adolescencia configura una situación compleja, al añadirse a los cambios evolutivos propios de esta etapa las exigencias del tratamiento. Desde el diagnóstico, el joven debe afrontar transformaciones que dependen de su historia personal, contexto

familiar y social, y de cómo vivencie la pérdida del estado previo de salud, lo que puede resultar más o menos desestabilizador. Este proceso se asocia a reacciones emocionales de pérdida e inicio del duelo, predominando la negación, junto a malestar psíquico y físico derivado de las restricciones dietéticas, el tratamiento farmacológico permanente y la adaptación de la actividad física con vigilancia continua. No obstante, algunos adolescentes identifican beneficios, como mayor cohesión familiar, pérdida de peso y mejora de hábitos. (26)

Dado que muchos aún están construyendo su identidad, el diagnóstico influye en su proyecto vital, observándose con frecuencia la motivación de ayudar a otros en su misma situación. Por ello, es fundamental favorecer espacios de expresión y acompañamiento. La calidad de vida se relaciona con la autoeficacia y el autoconcepto: una baja autoestima o inestabilidad emocional empeoran el control metabólico (mayor HbA1c), mientras que un afrontamiento activo lo mejora, a diferencia de la evitación por miedo al juicio social, que favorece la negación y el abandono terapéutico. (21)

El ajuste psicológico del adolescente suele reflejar el estado emocional parental, por lo que se requieren intervenciones enfermeras que superen el enfoque centrado solo en cifras, entrenen habilidades sociales y estrategias de afrontamiento e integren a la familia. A pesar de ello, el diagnóstico no implica necesariamente psicopatología, y alrededor del 85% de los adolescentes mantienen una adecuada salud mental y autoestima, actuando esta como factor protector. (27)

Calidad de vida

Desde una perspectiva clínica, la terapia con bomba de insulina ofrece beneficios significativos al proporcionar una flexibilidad horaria que permite al adolescente modificar sus rutinas e ingestas sin comprometer su bienestar. Esta capacidad de adaptabilidad supone un cambio de paradigma donde el tratamiento se integra en la vida social y activa del joven, potenciando su autonomía y percepción de salud, lo que facilita una mejor aceptación de la patología crónica y un control metabólico más estable. (28)

5.3 Control glucémico, monitorización, trabajo de las enfermeras

Control glucémico y monitorización

La diabetes tipo 1 supone una carga emocional que trasciende el manejo glucémico, generando elevados niveles de ansiedad y depresión que afectan al 25-30% de los adolescentes, según el estudio de Diabetes Care. Esta vulnerabilidad se intensifica en la relación con la imagen corporal y la alimentación, donde el riesgo de desarrollar Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) es un 50% superior al de la población general, de acuerdo con la Universidad de Yale.

Para la práctica de enfermería, resulta crítico el uso de herramientas de cribado específicas como el DEPS-R, ya que los test convencionales no diferencian el autocuidado de la patología. Mientras que las pruebas estándar detectan un 22% de riesgo, el DEPS-R eleva la detección al 54,5%, visibilizando peligros ocultos como la manipulación u omisión de insulina para el control ponderal. (29)

Psicológicamente, este riesgo se manifiesta de dos formas: en niños pequeños aparece como ansiedad ante una dieta que perciben como prohibitiva, mientras que en adolescentes surge por alienación social y el deseo de encajar. Teniendo en cuenta que la Federación Internacional de Diabetes estima que hasta el 40% de las personas con esta patología experimentarán algún problema de salud mental en su vida, es evidente que el papel de la enfermería no puede limitarse al control metabólico. (30,31)

Según el estudio DAWN2, el 66,3% de los pacientes con DM1 refieren niveles elevados de estrés emocional. Uno de los mayores disparadores de este malestar es el miedo a la hipoglucemia, una preocupación que afecta no solo al joven, sino también al 76,4% de sus familiares. Este 'miedo compartido' genera un ambiente de alerta permanente que puede obstaculizar la autonomía del adolescente y deteriorar su calidad de vida percibida. (32)

Las investigaciones de Martínez Chamorro et al. (2002) confirman una correlación directa entre niveles elevados de HbA1c y sintomatología ansioso-depresiva, sugiriendo que el bienestar emocional es indispensable para alcanzar los objetivos terapéuticos. Un hallazgo relevante es la "ansiedad-estado" en el entorno clínico: los adolescentes con peor control metabólico perciben la consulta como una situación amenazante donde se sienten juzgados, lo que demanda una comunicación más empática por parte de enfermería.

Además, el éxito metabólico depende de la "tríada del control": tiempo de evolución, cumplimiento dietético y salud mental. En este sentido, Real Pérez y López Alonso (2017) sostienen que los factores psicosociales y una red de apoyo familiar sólida son los mejores predictores de adherencia y prevención de complicaciones. En definitiva, la intervención de

enfermería debe evolucionar hacia un cuidado integral que combine el rigor clínico con el soporte emocional para garantizar una calidad de vida óptima. (33)

La adaptación a la diabetes durante la adolescencia está condicionada por una compleja interacción de factores biológicos, madurativos y sociales. Según datos del registro internacional SWEET, demuestra que la peor etapa de control de toda la vida es entre los 16 y 18 años. Es cuando hay más ingresos por cetoacidosis y menos pacientes logran sus objetivos. El autor señala que esta falta de estabilidad suele persistir hasta la madurez (aproximadamente los 30 años), lo que subraya la necesidad crítica de un apoyo psicológico especializado desde el debut. (34)

Como señala Cardona (2022), el control glucémico en la adolescencia se ve comprometido no solo por la conducta del joven, sino por factores biológicos inevitables como la resistencia a la insulina propia de la pubertad y el efecto alba. Además, el traspaso del 'locus de control' de los padres al adolescente es un periodo crítico que aumenta el riesgo de depresión (1 de cada 7 pacientes) y de trastornos alimentarios como la diabulimia. Por ello, la educación terapéutica de enfermería debe centrarse en la negociación y la empatía, abordando temas de la vida diaria como el consumo de alcohol, las relaciones sexuales y el rendimiento académico.

Entre los factores que más dificultan la adaptación destaca la distorsión de la conducta alimentaria. La omisión intencional de insulina (comportamiento conocido como diabulimia) afecta hasta al 40% de las mujeres jóvenes y es una estrategia peligrosa para la pérdida de peso. Factores como el recuento estricto de carbohidratos y el aumento de peso asociado a la terapia intensiva pueden predisponer al joven a desarrollar estas patologías. (35)

Desde la perspectiva bioética, la autonomía se define como la capacidad del paciente para tomar decisiones basadas en la racionalidad, la información adecuada y la libertad. No es un concepto abstracto, sino una competencia que el profesional debe fomentar, especialmente cuando la enfermedad condiciona la capacidad de decisión. (36)

Para la práctica de enfermería, es necesario superar tanto el modelo paternalista como el autonomismo extremo, evolucionando hacia la toma de decisiones compartidas. En este modelo, el profesional no solo informa, sino que acompaña y guía al paciente sin imponer criterios. (36)

Finalmente, el consentimiento informado es la herramienta que garantiza esta participación. Aunque es un proceso continuo, su formalización escrita es obligatoria en intervenciones de alto riesgo, procedimientos invasivos o cuando el paciente decide el rechazo o retirada de un tratamiento. (36)

El fomento de la autonomía en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 es un proceso fundamental para garantizar un manejo seguro y eficaz de la enfermedad. La adquisición de independencia en el autocuidado requiere un acompañamiento progresivo, en el que el profesional o cuidador actúa como guía sin asumir un control absoluto, permitiendo al adolescente participar activamente en tareas básicas como la medición de glucosa, el cálculo de hidratos de carbono o la preparación del material de insulina. El aprendizaje incluye errores y requiere práctica, paciencia y refuerzo positivo. (37)

Es importante transmitir un enfoque positivo sobre la enfermedad, evitando dramatizaciones o sentimientos de lástima, y fomentando la confianza en la capacidad del adolescente para manejar su diabetes y alcanzar metas personales. Asimismo, la educación del entorno es esencial para garantizar seguridad y apoyo, mediante la instrucción sobre cómo actuar ante hipoglucemias y la disponibilidad de tratamientos de emergencia. (37)

El desarrollo de hábitos saludables, como una alimentación equilibrada y la práctica segura de actividad física, contribuye a la autonomía sin generar ansiedad ni rigidez excesiva. Paralelamente, se debe preparar al adolescente para situaciones de independencia, como quedarse solo en casa o participar en actividades extracurriculares, garantizando el uso de recursos tecnológicos y estrategias de comunicación para mantener la seguridad y supervisión a distancia. La educación sobre los cambios propios de la adolescencia, la vida social y los riesgos asociados refuerza la toma de decisiones informada y responsable. En todo el proceso, la paciencia y la comunicación abierta son fundamentales, favoreciendo que el adolescente desarrolle confianza, seguridad y habilidades para la autogestión de su diabetes sin asumir la carga total de la enfermedad. (37)

La calidad de vida se define, según la Organización Mundial de la Salud, como la percepción que tiene el individuo de su propia vida en el contexto cultural y social en el que se desarrolla, considerando sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Este concepto abarca aspectos personales como la salud, la autonomía, la independencia y la satisfacción con la vida. En términos de salud, la calidad de vida refleja el impacto que una enfermedad y su tratamiento ejercen sobre el bienestar físico, psicológico y social.

Las enfermedades crónicas, como la diabetes mellitus tipo 1 (DM1), pueden afectar significativamente la calidad de vida, y en la infancia y adolescencia este impacto varía según la etapa del desarrollo cognitivo. Los niños pequeños afrontan la enfermedad con recursos limitados, mientras que los mayores disponen de más estrategias para manejar los síntomas y las limitaciones asociadas. La DM1 requiere un alto grado de implicación para mantener un control metabólico adecuado, lo que involucra al paciente y a sus cuidadores principales. Durante la pubertad, etapa de alta inestabilidad metabólica, los adolescentes buscan mayor autonomía, lo que puede generar conflictos con los cuidadores y dificultar el desarrollo de la autogestión de la enfermedad. Asimismo, la presencia de una enfermedad crónica puede limitar experiencias propias de la adolescencia, repercutiendo negativamente en la percepción de su calidad de vida. (38)

Los protocolos actuales recomiendan evaluar el estado emocional y las relaciones familiares como parte de la atención sanitaria. La mayoría de los instrumentos para medir la calidad de vida se han desarrollado en contextos anglosajones, requiriendo adaptación lingüística y cultural para garantizar su validez y comparabilidad. La adaptación debe considerar la madurez y el nivel de desarrollo del niño o adolescente, de modo que los cuestionarios sean adecuados a la edad. (38)

El papel de la enfermería

Dentro del primer nivel asistencial, la labor de los profesionales de pediatría y enfermería comienza con la promoción del diagnóstico temprano, especialmente en los estadios iniciales. Para ello, es clave la identificación de sintomatología clínica, permitiendo una derivación precoz y segura a las unidades especializadas. (39)

Una vez instaurado el tratamiento, el equipo de Atención Primaria actúa como soporte continuo en la educación terapéutica. El profesional debe poseer un conocimiento actualizado sobre los objetivos de control metabólico y la tecnología ISCI, con el fin de reforzar el autocuidado del adolescente y ayudar a la familia a identificar signos de riesgo para prevenir complicaciones agudas o crónicas. (39)

La labor de enfermería trasciende el control clínico para enfocarse en la creación de hábitos saludables y la coordinación asistencial, convirtiendo al centro de salud en un entorno accesible para el apoyo continuo. Esta relevancia en la continuidad asistencial se evidencia en estudios recientes, como el del Hospital Universitario Virgen del Rocío (2024), que destaca la eficacia de los programas de Educación Terapéutica del Paciente (ETP) liderados por enfermeras. Estos programas son vitales durante la transición del adolescente al

hospital de adultos, un periodo crítico donde la intervención enfermera previene el deterioro del control metabólico y el aumento de complicaciones.

La intervención liderada por la Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) se estructura en un modelo de cuatro fases que incluye desde acogida grupal hasta seguimiento individualizado mediante teleconsultas. El programa prioriza la capacitación en el manejo de datos de monitorización continua de glucosa, el cálculo de raciones y el ajuste de ratios, adaptando siempre los objetivos a las necesidades biopsicosociales del joven de entre 17 y 18 años. (40)

Los resultados subrayan que esta Educación Terapéutica (ETP) estructurada garantiza la estabilidad de la HbA1c y el bienestar emocional durante la transferencia al hospital de adultos. Además de mejorar el autocuidado al año de seguimiento, el estudio destaca que una función familiar positiva previene la aparición de TCA. En conclusión, los programas de transición dirigidos por enfermería son la herramienta más eficaz para empoderar al adolescente, asegurando que la autonomía no comprometa la adherencia ni aumente la variabilidad glucémica. (40)

Tal y como se destaca en la literatura sobre la terapia ISCI en jóvenes (UAM, 2018), la figura de la enfermera es clave para decidir si la bomba es adecuada para el adolescente. La labor es evaluar de forma integral si el joven es lo suficientemente maduro, si cuenta con un entorno familiar que le respalde y si ya domina las habilidades necesarias para controlar su enfermedad. (41)

La enfermería lidera la Educación Terapéutica (ETP) para lograr el empoderamiento del adolescente. Es vital que el profesional supervise continuamente la técnica de inserción y la rotación de zonas de infusión. Esta formación es crítica para que el paciente aplique protocolos de seguridad ante hiperglucemias inexplicables, realizando revisiones sistemáticas del sistema (obstrucciones o fallos técnicos) y evitando así descompensaciones metabólicas rápidas. (41)

El cuidado del adolescente con DM1 no se limita exclusivamente al control de las cifras; requiere un abordaje integral que sitúa a la familia como pilar fundamental. Según propone Bohórquez (2025), bajo el marco de la teoría de adaptación de Whittemore y Roy, el objetivo de la enfermería es facilitar que el joven alcance la "salud dentro de la enfermedad". Esto implica que el adolescente no solo logre una estabilidad física, sino que sea capaz de integrar el automanejo en su identidad y en su vida social sin que esto suponga una carga

emocional insoportable. Existe una relación directa entre la aceptación emocional de la patología y el mantenimiento de una buena adherencia a largo plazo. (42)

Las intervenciones de enfermería se centran en el binomio adolescente-familia, actuando como mediador para equilibrar la independencia del joven con la supervisión parental necesaria. El objetivo es fomentar una comunicación abierta que evite que la diabetes sea el único eje de la vida familiar, reduciendo así el estrés y los conflictos derivados del tratamiento. (43)

Desde una perspectiva psicosocial, basada en investigaciones de la Universidad de Valencia, la enfermera debe identificar estilos de afrontamiento por evitación, que deterioran la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. La labor profesional busca normalizar la patología en entornos sociales y mitigar el miedo a las hipoglucemias, principal foco de ansiedad para el entorno. (43)

Educación sanitaria

El desafío central es lograr que el adolescente adapte la DM1 a su vida diaria, superando la rebeldía intrínseca de esta etapa que suele comprometer la adherencia terapéutica. Por ello, la educación diabetológica debe evolucionar a una estrategia que fomente la autonomía y la responsabilidad directa del paciente sobre su patología. El éxito del tratamiento trasciende la pauta de insulina, exigiendo un trabajo colaborativo e individualizado entre el equipo de salud, la familia y el joven, con el fin de que la diabetes no condicione su rutina y se comprendan los beneficios del control metabólico para prevenir complicaciones futuras. (44, 45, 46)

Esta transición hacia la independencia se estructura de forma progresiva en dos fases críticas. Entre los 12 y 15 años, el objetivo es que el adolescente asuma la gestión técnica del tratamiento, como el conteo de raciones y el ajuste de insulina ante el ejercicio, siempre bajo supervisión y priorizando su integración social para evitar el sentimiento de diferencia frente a sus iguales. Posteriormente, de los 16 a los 18 años, se busca una independencia casi total, donde la labor enfermera se centra en reforzar el autocuidado y abordar de forma preventiva conductas de riesgo como el consumo de alcohol, tabaco o las relaciones sexuales, garantizando que el joven disponga de las herramientas necesarias para gestionar su salud de manera positiva y responsable en su paso a la edad adulta. (47)

Relación de la diabetes con Virginia Henderson y Florence Nightingale:

Relacionando nuestro trabajo con el Modelo de Virginia Henderson, donde el objetivo es la recuperación de la independencia del individuo, la labor de la enfermera de atención primaria no se limita solo a la gestión técnica de la patología, sino que actúa que proporcionando conocimientos y habilidades necesarias para que el adolescente pase de una fase de dependencia inicial tras el diagnóstico a una fase de total autonomía. En este proceso, la bomba de insulina se posiciona como la herramienta clave que permite al adolescente satisfacer sus 14 necesidades básicas de manera independiente. De este modo, la intervención enfermera logra integrar la enfermedad en la vida cotidiana del adolescente, minimizando su impacto emocional y social. (48)

Aunque Florence Nightingale no trató directamente la diabetes mellitus, sus ideas siguen siendo muy importantes en la enfermería actual. Ella destacaba la importancia del entorno, la observación del paciente y la educación para cuidar la salud. Hoy en día, estos aspectos son fundamentales en enfermedades crónicas como la diabetes tipo 1, donde la educación, el acompañamiento y el fomento del autocuidado ayudan a mejorar la calidad de vida y la autonomía de los pacientes. (49)

6. OBJETIVO E HIPOTESI

El objetivo principal del trabajo es conocer las experiencias de vida de adolescentes que convivan con la diabetes tipo 1 durante los 12 y 18 años siendo portadores de bomba de infusión.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar las dificultades que se les presentan a los adolescentes con esta patología
- Conocer si la bomba de insulina les favorece su autonomía.
- Comprender el impacto emocional que supone esta patología en el adolescente.
- Diseñar propuestas de intervención educativas que promuevan una mejor adaptación y calidad de vida de los adolescentes y sus familias.
- Analizar si la enfermera de atención primaria se involucra en el seguimiento de esta patología crónica.

HIPÓTESIS 1: Los adolescentes con diabetes tipo 1 afirman una mejora en su calidad de vida y en el manejo de su enfermedad gracias al uso de la bomba de insulina y una buena educación por parte de las enfermeras de los centros de salud.

HIPÓTESIS 2: La diabetes tipo 1 diagnosticada en pacientes adolescentes afecta negativamente en su vida cotidiana.

HIPÓTESIS 3: Los adolescentes con este tipo de patología crónica tienen dificultades para compaginar su día a día con el manejo de la misma.

7. METODOLOGÍA

BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Para poder llevar a cabo el trabajo final de grado, se ha realizado una búsqueda exhaustiva de información sobre la diabetes tipo 1 en adolescentes, de esta manera se pudo realizar el marco teórico y elaborar unos objetivos con sus respectivas preguntas orientadas al focus group.

Para poder realizar una búsqueda adecuada de artículos y un correcto descarte, se han utilizado palabras clave como son: diabetes tipo 1, adolescentes, bomba de infusión de insulina, enfermera de atención primaria, impacto en la calidad de vida, hábitos saludables y adaptación al día a día.

Por otro lado, se utilizó como filtro el año de publicación, descartando estudios anteriores a 2018 y no se ha seleccionado un idioma en específico para poder abarcar más información. Con los resultados de algunos artículos científicos buscados se reafirman nuestras hipótesis ya que se identifica una clara relación bidireccional entre ambas variables: un buen control glucémico mejora la calidad de vida, y una buena calidad de vida facilita el control de la enfermedad. (50-54) Además se evidencia que la educación diabetológica continua y el acompañamiento por parte del equipo de salud (enfermería, psicología, nutrición y medicina) son fundamentales para fortalecer la autonomía, la adherencia terapéutica y la calidad de vida de los adolescentes. El manejo de la DM1 debe abordarse desde un enfoque integral e interdisciplinar, considerando aspectos psicológicos, sociales y conductuales, además de los clínicos. (51)

TIPO DE ESTUDIO

Se optó por una metodología cualitativa, ya que se enfoca en entender el significado de las experiencias de las personas, más que en cuantificarlas. Para lograrlo, se usaron herramientas como grupos focales y observación participante, que permiten obtener información descriptiva y cercana a la realidad vivida. Su enfoque es inductivo y flexible, lo que facilita descubrir nuevas perspectivas a medida que avanza el estudio. (52)

Este tipo de metodología promueve un conocimiento reflexivo y humanista, basado en la interacción entre investigador y participante. En el contexto educativo y formativo, ayuda a innovar, mejorar continuamente y fortalecer el pensamiento crítico, permitiendo que el investigador se convierta en un agente de cambio social y genere un conocimiento profundo y relevante. Este enfoque supera las limitaciones del método cuantitativo, al centrarse en la descripción, interpretación y transformación de la realidad social. (50)

Esta metodología sería idónea ya que busca comprender los fenómenos desde la perspectiva de los participantes, explorando significados, experiencias y contextos sociales sin centrarse en números ni generalizaciones (53). Para detectar las carencias en su calidad de vida de estos adolescentes es una metodología que podría profundizar más en el día a día de estas personas e identificar cada punto de vista de forma subjetiva y así poder obtener una muestra más real de la búsqueda realizada.

Es por eso que conocer los sentimientos y las percepciones de estas personas desde el ámbito de la enfermería es de real importancia porque así se puede conseguir una mejoría de calidad de vida y sobre todo del cuidado hacia estas personas y obtener una mejor relación enfermera paciente ya que eso podría facilitar el manejo de la enfermedad.

De manera más específica, se opta por focus group para reunir a estos adolescentes con diabetes tipo 1, centrándonos especialmente en las portadoras de bombas de insulina, con un rango de edad entre 12 y 18 años. Pensamos que es una manera más dinámica para poder compartir cada uno sus experiencias y así poder ayudar mutuamente.

RECOGIDA DE DATOS

Este trabajo se ha realizado en estrecha relación con el entorno sanitario de la provincia de Tarragona. Inicialmente, se estableció contacto con profesionales de enfermería de diversos Centros de Atención Primaria (CAP) y, finalmente, gracias a la colaboración de la enfermera

del CAP Rambla Nova, se obtuvo el contacto de adolescentes que cumplían con los criterios de inclusión. Cabe añadir que, aunque la enfermera nos proporcionó el contacto de adolescentes adicionales, debido a una falta de comunicación externa no se les facilitó a tiempo el enlace de la plataforma Teams, lo que impidió su unión a la sesión y resultó en una muestra final de 5 participantes.

Además del contacto clínico, se utilizó un muestreo por "bola de nieve" a través del entorno deportivo. Una de las autoras de este TFG, en su rol como monitora del Club de Natación de Valls, contactó con un joven deportista con diabetes, quien a su vez facilitó la participación de otra integrante que encajaba en los parámetros de edad del estudio. De esta forma, el focus group se consolidó con los 5 integrantes mencionados anteriormente.

La recogida de datos se llevó a cabo en una única sesión virtual, la que tuvo lugar el diecinueve de enero de 2026, mediante la plataforma Microsoft Teams, con cada adolescente conectado desde su domicilio. Somos conscientes de la importancia de la ética en la investigación, por lo que el encuentro se inició con una explicación detallada de lo que íbamos a hacer y el motivo por el cual realizamos este focus group y la gestión de la firma del consentimiento informado, asegurando la confidencialidad y la voluntariedad de los participantes. Aunque inicialmente se contaba con tres adolescentes adicionales proporcionados por la enfermera del CAP, un error logístico en el envío del enlace de la reunión impidió la conexión de estos 3 participantes, quedando la muestra final constituida por 5 participantes.

Para profundizar en las vivencias de estos jóvenes, se optó por la técnica de la entrevista semiestructurada mediante un focus group. El guión de preguntas semiestructurado (Anexo 2) se diseñó específicamente para que los adolescentes pudieran expresarse libremente sobre los temas que más les preocupan en la gestión diaria de su enfermedad.

Para el tratamiento de la información, la sesión fue grabada íntegramente a través de la plataforma Microsoft Teams para poder luego extraer la información adiente para el trabajo, ya que se escuchó la grabación y se analizó en profundidad. Grabar el audio de la reunión fue fundamental para no perdernos ningún detalle de lo que explicaron los adolescentes y para que la calidad del sonido fuera buena, lo que nos facilitó mucho el trabajo de análisis posterior. Al tenerlo todo registrado, pudimos centrarnos totalmente en la conversación con ellos durante el focus group.

ÁMBITO DE ESTUDIO

Nuestro estudio se desarrolló en el ámbito de Atención primaria, concretamente en el Centro de Atención Primaria (CAP) Rambla Nova de Tarragona, perteneciente al sistema público de salud. Este centro pretende promover la actividad física, reducir las desigualdades en la salud, fomentar una alimentación saludable y mejorar la salud sexual y reproductiva. La cartera de servicios que ofrece es atención pediátrica y atención especializada pediátrica del Hospital Universitario Joan XXIII. Mayoritariamente, atiende a población infantil con edades comprendidas entre los 0 y 14 años, aunque hay excepciones, como en el caso de población adolescente que empezaron debutando con menor edad y siguen haciendo seguimiento de la diabetes tipo 1. Los participantes fueron captados a través del personal de enfermería del CAP.

El estudio se realizó entre los meses de enero y febrero, y aunque se intentó captar a más personas para participar en nuestra investigación, no había suficientes personas para poder completar otro focus group. (57)

POBLACIÓN Y MUESTRA

Nuestra investigación va dirigida a personas adolescentes entre 12 y 18 años que llevan bomba de infusión de insulina y son voluntarios a participar después de haber leído la hoja informativa y el consentimiento informado que previamente se les ha hecho llegar antes de hacer el focus group, para que así una vez organizado pudieran participar sin problemas.

Tabla 4 Criterios de elegibilidad de la muestra

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
- Adolescentes con diabetes tipo 1 - Entre 12 y 18 años - Portadoras de una bomba de insulina	- Personas con diabetes tipo 2 o prediabetes - Niños y adultos - Personas medicadas con antidiabéticos orales o insulina

Elaboración propia

MUESTREO:

El muestreo elegido es no probabilístico por conveniencia, los participantes se seleccionan simplemente porque están disponibles y dispuestos a colaborar, por lo que no se busca que representen a toda la población ni se haga una selección aleatoria. Esto implica que no todos los miembros de la población tienen la oportunidad de formar parte del estudio.

Este tipo de muestreo es útil en investigaciones cualitativas porque es rápido y económico, permitiendo reunir la muestra necesaria con facilidad. Sin embargo, puede traer inconvenientes, como el sesgo del investigador: al elegir a los participantes que le resultan más accesibles, se podrían dejar fuera opiniones o experiencias importantes.

ANÁLISIS DE DATOS

Se tuvo en cuenta las fases genéricas del proceso de análisis de datos cualitativos. Se realizó una escucha activa de la grabación del focus group y posteriormente se realizó la categorización y subcategorización de los datos. Por último, en la fase de verificación e interpretación, se contrastaron los resultados con los objetivos del estudio. Se realizó un *debriefing* en el cual se aportaron ideas principales de las cuales fueron importantes reflexionar y cuáles han sido puntos clave de aprendizaje.

ASPECTOS ÉTICOS

Se ha completado el formulario de autoevaluación de aspectos éticos (Anexo 3), el cual fue previamente enviado al destinatario correspondiente mediante la dirección de correo electrónico; carlos.garcia@ur.cat, adjuntando también en Moodle y a la tutora de este Trabajo de Fin de Grado. Cuando se contactó con el CEIPSA, se confirmó con este código, AAAAA-2025-TFG-0000 – Bombas insulina, la aprobación para poder desarrollar el estudio.

Con el fin de cumplir con el código ético de buenas prácticas en la recolección de información, para el presente trabajo de investigación se ha utilizado el acceso a los recursos proporcionados por la Universitat Rovira i Virgili a través de Moodle.

Se estableció contacto con el CAP Rambla Nova mediante correo electrónico, donde se presentó la propuesta del estudio junto con un breve resumen que incluía los objetivos, la metodología y los criterios de inclusión y exclusión.

Además, se les facilitó un correo electrónico informativo sobre el estudio y el documento de consentimiento informado (Anexo 1), que también fue entregado a los participantes antes de

realizar el focus group. De esta manera, se aseguró que cada participante tomará una decisión libre y plenamente informada sobre su participación en el estudio.

Se adoptaron todas las medidas necesarias para preservar la confidencialidad y el anonimato de los participantes, empleando códigos o identificadores que impiden revelar su identidad real durante el análisis de los datos. De esta manera, se asegura la privacidad de los participantes y se resguarda su información sensible frente a cualquier posible divulgación no autorizada.

Durante la recogida de datos, se garantizó el bienestar emocional y psicológico de los participantes, procurando que la reunión se desarrollara en un entorno seguro, cómodo y respetuoso.

Los datos serán almacenados en el entorno corporativo y seguro de OneDrive de la Universitat Rovira i Virgili, garantizando la protección y confidencialidad de la información. Su custodia estará a cargo de la profesora tutora responsable del estudio.

Por último, y con el objetivo de cumplir con las normas del código ético, se ha incluido en el trabajo una descripción clara y detallada de los objetivos, métodos y procedimientos empleados en la investigación. Esto facilita que los lectores puedan valorar la validez y fiabilidad de los resultados obtenidos, además de posibilitar la reproducción del estudio en caso de ser necesario.

CRONOGRAMA

	OCT	NOV	DES	GEN	FEB	MARÇ	ABRIL	MAIG	JUNY
Selección del tutor y tema general									
Especificación del tema y objetivos									
Elección de la metodología									
Redacción de la introducción i el marc teòric									
Redacción de la metodología									
Pasar el comité ético									
Recolección de la muestra									
Realización de las entrevistas									
Transcripción de las entrevistas									
Análisis de los datos y redacción de los resultados									
Redacción de las conclusiones									
Entrega y defensa TFG									

Elaboración propia.

8. RESULTADOS

A continuación se hará una descripción de los participantes del estudio en el focus grup realizado. Participaron 5 personas, de las cuales, 3 eran varones (identificándose con el género masculino) y 2 mujeres (identificándose con el género femenino), y tienen las siguientes características:

Tabla 5 Participantes y características

Participante	Género	Edad (años)	Tiempo con la enfermedad (años)	Tiempo con bomba (años)	Estudios actuales / Deporte
P1	Masculino	17	13	1	CFGM Electromecánica
P2	Femenino	18	14	1,5	No estudia actualmente
P3	Femenino	16	8	2	1.º Bachillerato científico / Karate
P4	Masculino	17	6	5	Natación
P5	Masculino	14	2	1	ESO / Fútbol

Elaboración propia.

El estudio contó con cinco adolescentes diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1. A continuación se detallan sus principales características individuales:

P1 (CHICO): Diagnosticado de diabetes tipo 1 desde los cuatro años y actualmente tiene diecisiete. Lleva trece años con la enfermedad y un año utilizando la bomba de infusión de insulina. Actualmente está cursando un ciclo medio de electromecánica.

P2 (CHICA): Diagnosticada de diabetes tipo 1 desde los cuatro años y ahora tiene dieciocho. Lleva catorce años con enfermedad y un año y medio utilizando la bomba de infusión de insulina. Actualmente no está estudiando porque no pudo realizar la matrícula.

P3 (CHICA): Diagnosticada de diabetes tipo 1 desde los ocho años y ahora tiene dieciséis años. Lleva ocho años con la enfermedad y dos años utilizando la bomba de infusión de insulina. Actualmente está haciendo 1 BAT científico, le gusta mucho el karate, pero es lo que más le ha costado compaginar.

P4 (CHICO): Diagnosticado de diabetes tipo 1 desde los once años y ahora tiene diecisiete. Lleva seis años con la enfermedad y cinco años con la bomba de insulina. Actualmente práctica natación.

P5 (CHICO): Diagnosticado de diabetes tipo 1 desde los doce años y ahora tiene catorce años. Lleva dos años con diabetes y un año utilizando la bomba de infusión de insulina. Actualmente juega a fútbol.

Después de realizar el focus group con los cinco participantes hemos encontrado diferentes hallazgos. Para presentar los resultados se han agrupado los datos en categorías y subcategorías que a continuación se explicarán y se desglosarán:

Tabla 6 Categorías y subcategorías emergentes

Categoría	Subcategorías
C1. Experiencia del diagnóstico y adaptación social	Impacto emocional, adaptación progresiva, reacción familiar, miedos, incertidumbre
C2. Transición del bolígrafo a la bomba de insulina	Beneficios, retos, impacto en la imagen social, manejo y adaptación al cambio, aceptación
C3. Diabetes en la vida cotidiana	Rendimiento académico y deporte, normalización, afrontamiento del estigma
C4. Relación con el equipo sanitario	Agradecimiento, confianza, relación terapéutica

Elaboración propia.

A continuación se detallarán una por una las categorías:

- **Categoría 1: Experiencia del diagnóstico y adaptación social:**

Esta categoría engloba los sentimientos que presentan los adolescentes, que participaron en el estudio, cuando son diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1, además explican el impacto que tiene esta enfermedad crónica en sus familias. Todo este proceso requiere una adaptación progresiva y un impacto emocional muy grande.

Se encontraron diferentes testimonios de los participantes relacionados con esta categoría.

Al analizar las experiencias de los participantes, se observa un punto en común: el rechazo inicial al diagnóstico. Para la mayoría, aceptar la enfermedad supone asumir un cambio drástico en su día a día, lo que genera una resistencia natural en esta primera etapa. Sin embargo, con el paso del tiempo, los adolescentes han aprendido a convivir con la enfermedad de forma más equilibrada. En este proceso, la tecnología ha jugado un papel clave; especialmente el uso de la bomba de insulina, que les aporta una autonomía y una libertad que antes no tenían. El apoyo familiar ha sido el pilar fundamental para normalizar su día a día, ayudándoles a gestionar el impacto emocional y a no sentirse solos en el control de su salud.

Testimonios de los participantes:

- “He tenido que aprender a vivir con ella para evitar más sufrimiento” (P1)
- “Lo que tenemos no es tan malo, porque podemos hacer vida normal” (P2)
- “La diabetes es mi compañera de vida” (P2)
- “Tener control y vigilancia las 24 horas de todos los días del año. (P3)
- “La diabetes hizo que fuera más tímido” (P4)
- “Mucho estrés al inicio porque era todo nuevo, pero eso no me ha limitado a dejar mi deporte” (P5)

- **Categoría 2: Transición del bolígrafo a la bomba de insulina:**

En esta categoría hablamos del cambio que supone para los adolescentes pasar de las inyecciones con bolígrafo al uso de la bomba de insulina. Aunque al principio, dar este salto, suele generar bastantes miedos e incertidumbre, pero con el tiempo los adolescentes logran adaptarse y descubrir los beneficios que el uso de la bomba aporta a su día a día.

Se encontraron diferentes testimonios de los participantes relacionados con esta categoría.

Al analizar el paso del bolígrafo a la bomba de insulina, se observa que la transición genera sentimientos encontrados. Al principio, la mayoría de los adolescentes se muestran reacios debido a la gran cantidad de información que reciben de golpe, lo que puede provocar agobio ante la novedad. Algunos incluso mencionan haber sentido vergüenza o miedo a las críticas al llevar un dispositivo visible. Sin embargo, una vez superada esa fase de adaptación, el cambio se percibe como algo totalmente positivo. Los participantes destacan la comodidad de evitar los pinchazos constantes y valoran la bomba como una herramienta mucho más fácil y práctica para su día a día. Al final, el uso de referentes y el tiempo de aprendizaje les permiten ver el lado bueno de la tecnología: una mayor facilidad de manejo y, sobre todo, la libertad de sentir que la diabetes no condiciona cada uno de sus movimientos.

Testimonios de los participantes:

- Parecido a un móvil, que hace que sea más fácil utilizarla. (P1)
- “Idea innovadora y prometedora” (P4)

- **Categoría 3: Diabetes en la vida cotidiana:**

En esta categoría exploramos cómo los adolescentes integran la enfermedad en su día a día y cómo ésta condiciona su rutina normal. Analizamos cómo el control de la diabetes deja de ser solo una tarea médica para convertirse en una parte más de sus actividades sociales, escolares y personales.

Se encontraron diferentes testimonios de los participantes relacionados con esta categoría. Al analizar el día a día de los participantes, se observa que la diabetes condiciona aspectos muy personales, desde la forma de vestir para que la bomba no moleste hasta la incomodidad al hacer deporte. Muchos adolescentes coinciden en que, al principio, el estigma social y el miedo a ser tratados de forma diferente pesan mucho; incluso algunos mencionan situaciones difíciles como el dejar de ser invitados a eventos sociales o la vergüenza de que la bomba pite en clase. A esto se suma el agotamiento físico y el estrés que generan las hipoglucemias nocturnas, lo que provoca cansancio y cambios de humor que afectan a su rendimiento.

Sin embargo, a pesar de estas barreras, los adolescentes han logrado desarrollar estrategias para llevar una vida con normalidad. Los resultados muestran que, gracias a un mayor control de las cantidades y del azúcar, pueden comer lo que quieran de forma moderada. En este sentido, la adaptación a la tecnología y el apoyo de referentes han sido claves para que esos problemas iniciales desaparezcan. Al final, los participantes valoran

positivamente cómo han pasado de la inseguridad a una rutina mucho más fácil, donde la diabetes se integra de forma natural en su vida sin impedirles sentirse como cualquier otro chico de su edad.

Testimonios de los participantes:

- “Compañero de vida e ir aceptando la diabetes”. (P1)
- “La ropa que llevas perjudica la bomba, porque no sabes donde ponerla, con el tema vestidos o faldas, no sabes donde ponerla, o se engancha en las puertas, o se enredan los cables” (P2)
- “Cuando me diagnosticaron diabetes, me dejaron de invitar a comer” (P3)
- “Mi mejor amigo fue mi referente a seguir y yo quería hacer lo mismo que él) (P5)

- **Categoría 4: Relación con el equipo sanitario:**

Esta categoría explora el vínculo que se crea entre los adolescentes y los profesionales que les acompañan en su proceso. Analizamos cómo se construye la relación terapéutica, pasando de una atención puramente médica a una conexión basada en la confianza mutua. El objetivo de este apartado es destacar el sentimiento de agradecimiento de los jóvenes hacia su equipo sanitario, valorando cómo un buen acompañamiento profesional no solo facilita el control de la enfermedad, sino que también les aporta la seguridad necesaria para gestionar su salud con mayor autonomía. Se encontraron diferentes testimonios de los participantes relacionados con esta categoría.

Al analizar el vínculo con los profesionales, se observa que el equipo sanitario, y especialmente el personal de enfermería, se convierte en un apoyo indispensable frente al descontrol inicial tras el diagnóstico. Los participantes coinciden en un profundo sentimiento de agradecimiento, destacando que no solo reciben formación técnica sobre el tratamiento, sino también el impulso necesario para no rendirse. Muchos adolescentes afirman que se sienten "tratados como reyes" y valoran el refuerzo positivo que reciben al ir ganando autonomía, lo que fortalece su confianza y les motiva a seguir esforzándose por su salud.

Un aspecto clave en esta relación terapéutica es la ausencia de juicios; los jóvenes sienten que pueden contar la realidad de su día a día "sin maquillar" la situación, incluso cuando los controles no han salido bien. Esta seguridad y bienestar son tan fuertes que algunos prefieren mantenerse en pediatría a pesar de su edad, simplemente por lo cómodos que se sienten con sus enfermeros.

Testimonios de los participantes:

- “Las enfermeras me tratan como un rey” (P1)
- “Si no haces lo que las enfermeras te dicen, no es culpa de ellas, sino tuya, que te irás a la UCI” (P1)
- “Las enfermeras del CAP aguantaron mucho conmigo” (P2)
- “Sigo con las enfermeras de pediatría aunque no es mi edad porque estoy muy agusto con ellas” (P3)
- “Estoy super agradecido con mi endocrina, gracias a ella mi glicada es normal” (P4)
- “Siempre he tenido el apoyo de las enfermeras en todo momento” (P5)

9. DISCUSIÓN

Diferentes estudios muestran hallazgos que coinciden con nuestra investigación. Al analizar las vivencias de los jóvenes entrevistados, se observa que el inicio de la enfermedad es un proceso de punto de inflexión. Tal como señala el estudio de Sherr et al. (2022), tanto el diagnóstico como el comienzo con nuevas tecnologías exigen un gran esfuerzo de adaptación. Esto se ha visto reflejado de forma muy clara: los participantes describen el debut como un 'shock' o un 'cambio radical' en sus vidas. Algunos de ellos mencionaron incluso el miedo a las agujas o el cansancio por los síntomas del principio, lo que coincide con lo que advierten las guías de la ISPAD (2022) sobre la necesidad de cuidar la parte psicosocial desde el minuto uno para evitar que el paciente se agote o tire la toalla.

Sin embargo, a pesar de este comienzo tan duro, la mayoría coincide en que la tecnología acaba siendo una ayuda que va más allá de los simples controles de azúcar. Algunos de nuestros testimonios explicaban que con la bomba se siente 'más libre' y que puede 'dejar de lado un poco la diabetes'. Esta idea de ganar autonomía y flexibilidad en el día a día es precisamente lo que destaca la ISPAD; estos dispositivos, cuando se integran bien, permiten que el adolescente no esté tan condicionado por el tratamiento y pueda llevar una vida más normalizada, tal como dice el estudio de Sherr et al (2022).

En relación con el proceso de aprendizaje, Sherr et al. (2022) subrayan la importancia de una capacitación estandarizada debido al esfuerzo requerido para el uso exitoso de la tecnología. Los hallazgos de esta investigación corroboran esta necesidad, ya que nuestros participantes describieron el inicio como 'muchísima información de golpe' y expresan dificultades iniciales en el manejo técnico, validando la recomendación de la ISPAD de proporcionar un acompañamiento educativo intensivo durante la transición.

La estigmatización asociada a las enfermedades crónicas ha mostrado un incremento progresivo en los últimos años, como en el caso de patologías de salud mental o de transmisión sexual. En el caso específico de la diabetes, este estigma suele originarse a partir de la creencia errónea de que las personas que la padecen han tomado decisiones poco saludables en relación con su alimentación y su estilo de vida. Más de la mitad de las personas con esta enfermedad refieren haber experimentado algún tipo de estigmatización, la cual puede manifestarse de forma interna, mediante sentimientos de culpa y vergüenza, o de forma externa, a través de miradas incómodas u hostiles, rechazo, exclusión social y dificultades para establecer o mantener relaciones sociales. Asimismo, este estigma se asocia con efectos negativos tanto en el control glucémico como en la calidad de vida de los adolescentes que conviven con esta enfermedad. (58, 59)

Estos hallazgos presentan similitudes con los resultados obtenidos en nuestro focus group. La mayoría de los adolescentes participantes manifestaron haber experimentado sentimientos de vergüenza al utilizar la bomba de insulina, especialmente en contextos sociales. Además, algunos de ellos señalaron que, debido a su enfermedad, habían dejado de ser invitados a comer a casa de sus amigos, lo que pone de manifiesto experiencias de exclusión social relacionadas con la diabetes. (58, 59)

Respecto al impacto de la glucemia en la vida diaria, las guías de la ISPAD (2022) subrayan que el control subóptimo puede aumentar el agotamiento y afectar el estado de ánimo. Esto se observa claramente en el relato de P4, quien vincula las hipoglucemias nocturnas con la irritabilidad y el bajo rendimiento escolar. Asimismo, el caso de P3 refleja cómo el cansancio derivado del control de 24 horas interfiere en las exigencias académicas de Bachillerato, lo que valida la recomendación de la ISPAD de utilizar tecnologías avanzadas para aliviar la carga mental y mejorar la calidad del sueño.

Tal como indican Guijo Alonso et al. (2022), el objetivo principal de los avances tecnológicos en diabetes es permitir que el paciente desarrolle su actividad diaria de la forma más normalizada posible. En nuestros participantes esto se refleja en la mejora en la calidad de vida, ya que se traduce constantemente en la palabra 'libertad'. Los testimonios reflejan esta realidad al destacar que la bomba les permite 'dejar de lado un poco la enfermedad' o seguir practicando el deporte que tanto les gusta hacer. No obstante, los mismos autores advierten que no debemos olvidar los inconvenientes físicos, como la interferencia del sistema o los problemas con el adhesivo. En el focus group, esto apareció de forma nítida: alguno de ellos describió la incomodidad de los 'enredos del cableado' al vestir ropa ajustada y alguno

también destacó que el sensor se despegaba con el sudor. Estos detalles, que los autores denominan 'retos para el paciente', demuestran que la adherencia no depende solo de la tecnología, sino de cómo el joven gestiona la 'huella física' del dispositivo en su imagen corporal. (60)

En la adolescencia, el manejo de la diabetes está muy ligado a la necesidad de encajar y sentirse parte del grupo. Como señala Mingorance (2017), el tratamiento puede chocar con la vida social, generando rechazo o falta de adherencia. Esto lo he observado en testimonios de nuestro focus group, que se sentía 'excluido' por no comer lo mismo que sus amigos, o alguno de ellos que sufrió aislamiento tras el diagnóstico. Estas vivencias confirman el riesgo de ansiedad ante el rechazo social que menciona el autor.

La literatura científica vincula la falta de aceptación de la enfermedad con un mayor riesgo de complicaciones (62). Por otro lado, la búsqueda de autonomía puede causar un 'cansancio psicológico', reflejado en casos extremos como uno de los participantes, que llegó a ingresar en la UCI por no aceptar su situación. Pero nuestros resultados sugieren que la tecnología ayuda a superar esta barrera; cuando el adolescente deja de ver el dispositivo como una carga, su actitud cambia. Como decía más de uno, la diabetes pasa a ser su 'compañera de vida', logrando finalmente la normalización de la que habla el autor. (61)

El papel de la enfermería en el manejo de la diabetes resulta fundamental, especialmente en etapas como la adolescencia, en las que el proceso de adaptación a la enfermedad puede presentar mayores dificultades. Entre sus principales funciones se encuentra la educación sanitaria dirigida a los pacientes, orientada a fomentar la comprensión de la enfermedad y la importancia de mantener un adecuado control de los niveles de glucemia. Asimismo, las enfermeras promueven la adopción de hábitos de vida saludables, facilitando información y herramientas que permitan a los pacientes desarrollar competencias para el autocuidado y para la detección temprana de posibles complicaciones asociadas a la enfermedad. (62)

Además del componente educativo, la enfermería desempeña un papel relevante en el acompañamiento emocional tanto de los pacientes como de sus familias. El diagnóstico y el manejo cotidiano de una enfermedad crónica como la diabetes puede generar incertidumbre, preocupación y dificultades en la vida diaria, por lo que el apoyo profesional

contribuye a mejorar la adaptación y la calidad de vida de las personas afectadas. En este sentido, las enfermeras también proporcionan recursos que facilitan el manejo diario de la enfermedad, como el uso de tecnologías de apoyo, entre ellas la bomba de insulina, y adoptan un enfoque integral que tiene en cuenta las necesidades individuales de cada paciente. (62, 63)

En relación con estos aspectos, los resultados obtenidos en nuestro focus group reflejan la relevancia de la intervención enfermera en el proceso de adaptación a la enfermedad. Todos los adolescentes participantes manifestaron haber sido informados sobre la posibilidad de utilizar la bomba de insulina como una herramienta que podría facilitar el manejo cotidiano de la diabetes. Asimismo, destacaron el papel fundamental de la enfermera de atención primaria, señalando que su acompañamiento, paciencia y labor educativa han sido claves para ayudarles a comprender mejor su enfermedad y favorecer el mantenimiento de una buena calidad de vida. (62, 63)

A pesar de la relevancia de los hallazgos, este estudio presenta ciertas limitaciones y fortalezas que deben ser consideradas al interpretar los resultados, ya que esto permite comprender mejor el alcance de los resultados y las condiciones en las que se ha llevado a cabo la investigación.

En primer lugar, el uso de un único focus group, como técnica de recogida de datos restringe la representatividad de la muestra. Al ser una muestra pequeña y localizada, los resultados no pueden generalizarse a toda la población adolescente con DM1, sino que es más una primera toma de contacto con su realidad y sus experiencias personales.

Por otro lado, existe una limitación histórica y científica importante: la evolución tecnológica. Hace aproximadamente cuarenta años este tipo de dispositivos no se utilizaban de forma generalizada, lo que explica en parte la limitada cantidad de estudios disponibles sobre esta temática y refuerza la relevancia de continuar investigando en este campo. Ya que la mayoría de los estudios clásicos se centran en el control metabólico, dejando un vacío en la comprensión de la "calidad de vida" y la "identidad" del joven portador de tecnología actual.

Como principal fortaleza, cabe destacar que este trabajo se adentra en un campo novedoso y poco explorado. Al centrar el análisis en la perspectiva del propio adolescente, y no solo en la del cuidador o el profesional sanitario, este estudio realiza una aportación valiosa a la literatura científica actual, lo que supone una oportunidad para aportar nuevos conocimientos y contribuir al desarrollo de futuras investigaciones en este ámbito.

Además, el enfoque cualitativo ha permitido identificar peculiaridades que los estudios cuantitativos suelen pasar por alto, como el concepto de la diabetes como "compañera de vida" o el impacto real de la tecnología en el rendimiento académico. Esto proporciona a los profesionales de Enfermería herramientas comunicativas y educativas más empáticas y ajustadas a la realidad del paciente adolescente, fomentando una transición más segura y humanizada hacia las unidades de adultos.

10. CONCLUSIONES

A partir de la análisis cualitativo realizado mediante la técnica de focus group, se han identificado diferentes percepciones y experiencias relacionadas con la diabetes que permiten comprender con mayor profundidad cómo los participantes afrontan y gestionan esta enfermedad en su vida cotidiana.

Una de las realidades más evidentes es que la enfermedad sólo parece estar verdaderamente normalizada para quienes la padecen sin embargo, para el resto de la población sigue considerándose como algo "extraño" o diferente, lo que evidencia la persistencia de cierto estigma social. Pero, los resultados muestran que, una vez que el paciente logra ser plenamente consciente de su patología y la integra en su identidad, la diabetes deja de ser un obstáculo para realizar una vida con total normalidad.

Este proceso de adaptación no suele ser sencillo, especialmente en las etapas iniciales donde todo el manejo clínico resulta novedoso y complejo, tanto para el propio paciente como para su núcleo familiar. Es por eso que, la incorporación de la bomba de insulina requiere un aprendizaje técnico e intenso, pero una vez que se integra su funcionamiento, se convierte en una herramienta que facilita enormemente la vida diaria y hace que el manejo de la enfermedad sea mucho más llevadero. Para que esta transición sea óptima, la implicación constante de la familia y el acompañamiento cercano de la enfermera resultan pilares fundamentales que sostienen el bienestar emocional del paciente.

Resulta imprescindible informar y formar al paciente desde el minuto uno del diagnóstico, garantizando que el acompañamiento enfermero sea constante durante todo el proceso. Pero nuestra labor no debe quedarse solamente en la consulta ya que es necesario impulsar charlas de sensibilización para la población general que ayuden a eliminar prejuicios y a entender la diabetes sin estigmas. Aunque no podemos olvidar que sería fundamental fomentar espacios de encuentro entre iguales, especialmente en etapas críticas como la adolescencia, donde los jóvenes puedan expresar sus miedos libremente y

sentirse escuchados por otros que viven su misma realidad sin sentirse juzgados. Es por eso que, para apoyar esta autonomía, la creación de recursos didácticos modernos, como vídeos visuales que puedan consultar en cualquier momento de duda, facilitaría la adaptación a tecnologías como la bomba de insulina.

Los resultados obtenidos evidencian que la vivencia de la enfermedad está condicionada por múltiples factores que van más allá de lo biológico. Por ello, el abordaje de la diabetes debe evolucionar hacia un modelo biopsicosocial, donde el apoyo emocional, la educación terapéutica y la integración social sean pilares tan fundamentales como el propio tratamiento farmacológico.

11. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA ENFERMERA

Finalmente, después de realizar este trabajo, podemos reflejar que la diabetes tipo 1 debe orientarse hacia un abordaje integral, es decir, no solo centrarse en el control glucémico, sino que también es necesario que contemple las esferas emocionales, sociales y educativas de la persona.

Los profesionales de enfermería juegan un papel fundamental desde el momento del diagnóstico de la patología y deben permitir que el adolescente integre su enfermedad con su vida cotidiana. Por eso mismo, pensamos que es necesario un acompañamiento continuo, especialmente en las fases iniciales y en la incorporación de nuevas tecnologías, como es en este caso la bomba de insulina.

Por otro lado, destacamos la importancia de intervenir en colegios e institutos realizando charlas orientadas a la sensibilización social y así reducir el estigma asociado a esta enfermedad. De esta manera, se favorece ese enfoque biopsicosocial, donde la enfermería tendría un papel activo en la promoción de la autonomía, integración social y la calidad de vida de estas personas.

12. BIBLIOGRAFÍA

1. Townson, J., Lowes, L., Robling, M., Hood, K., & Gregory, J. W. (2020). Health professionals' perspectives on delivering home and hospital management at diagnosis for children with type 1 diabetes: A qualitative study from the Delivering Early Care in Diabetes Evaluation trial. *Pediatric Diabetes*, 21(5), 824–831. <https://doi.org/10.1111/pedi.13023>
2. Jagers, J. R., McKay, T., King, K. M., Thrasher, B. J., & Wintergerst, K. A. (2021). Integration of consumer-based activity monitors into clinical practice for children with type 1 diabetes: A feasibility study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(20), 10611. <https://doi.org/10.3390/ijerph182010611>
3. MDPI. (s.f.). *International Journal of Translational Medicine*. Recuperado el 30 de octubre de 2025, de <https://www.mdpi.com/2673-4540/6/8/76>
4. Escalada, J., Pérez, A., & Rica, I. (2023). Registro español de diabetes mellitus tipo 1: ¿Es realmente necesario? *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 70(10), 617–618. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2023.05.002>
5. Sociedad Española de Diabetes. (s.f.). *Un estudio de la SED aclara la situación de la diabetes tipo 1 en España*. Recuperado el 30 de octubre de 2025, de <https://www.sediabetes.org/comunicacion/sala-de-prensa/un-estudio-de-la-sed-aclar-a-la-situacion-de-la-diabetes-tipo-1-en-espana/>
6. MEP Interest Group on Diabetes. (2021). *Diabetes in Europe 2021*. https://www.mepinterestgroupdiabetes.eu/wp-content/uploads/2021/11/IDF-Atlas-Factsheet-2021_EUR.pdf
7. Forlino Torralba, A., & Hurtado Sánchez, J. A. (s.f.). *Impacto de la forma de administración de insulina en la calidad de vida de niños y adolescentes con diabetes tipo 1: Revisión sistemática*. Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante (RUA). Recuperado el 2 de noviembre de 2025, de <https://rua.ua.es/server/api/core/bitstreams/40ac245f-2660-492f-94ae-ba2ab35a1b92/content>
8. Martín Vaquero, P., Fernández Martínez, A., & Pallardo, L. F. (2004). Insulin pumps. *Medicina Clínica*, 123(1), 26–30. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(04\)74400-0](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(04)74400-0)
9. Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Salud del adolescente*. Recuperado el 2 de noviembre de 2025, de <https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health>
10. Quiñonez-Mora, M. A., & Bueno-Robles, L. S. (2024). Capacidad de afrontamiento y adaptación en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Revista de la Universidad*

Industrial de Santander. Salud, 56(1), e24008.
<https://doi.org/10.18273/saluduis.56.e24008>

11. Gómez-Peralta, F., Menéndez, E., Conde, S., Conget, I., Novials, A., & en nombre de la SED y de los investigadores del estudio SED1. (2021). Características clínicas y manejo de la diabetes tipo 1 en España. Estudio SED1. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 68(9), 642–653. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2020.11.002>
12. Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Diabetes*. Recuperado el 16 de enero de 2026, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
13. Lucia, A., Gila, G., Tomás, C. L., Rigual, M. R., Servet, M., Florinda, M., & López, H. (s.f.). *Diabetes mellitus tipo 1. Predicción y diagnóstico clínico*. Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP). Recuperado el 16 de enero de 2026, de <https://seep.es/images/site/publicaciones/oficialesSEEP/consenso/cap22.pdf>
14. Fundación DiabetesCERO. (2025, 1 de julio). *El diagnóstico precoz en diabetes tipo 1*. <https://diabetescero.org/el-diagnostico-precoz-en-diabetes-tipo-1/>
15. Crecer sin Diabetes. (2025, 2 de julio). *¿Cómo se lleva a cabo la detección precoz de la diabetes tipo 1?* <https://www.crecersindiabetes.com/diabetes-tipo1/diabetes-tipo-1-deteccion-precoz/>
16. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. (2018, 3 de septiembre). *Las bombas de insulina*. Comunidad de Madrid. <https://www.comunidad.madrid/hospital/gregoriomaranon/profesionales/servicios-medicos/endocrinologia-nutricion/bombas-insulina>
17. Servicio Andaluz de Salud. (s.f.). *Recomendaciones para el tratamiento con ISCI*. Junta de Andalucía. Recuperado el 15 de enero de 2026, de https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sinconfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2020/Recomendaciones_para_el_tratamiento_con_ISCI_3.pdf
18. Mercader Albaladejo, B., Blanco Soto, M. V., Roldán Chicano, M. T., & Rodríguez Tello, J. (2017). Influencia de la infusión continua de insulina subcutánea en el control de la diabetes tipo 1 en niños. *Enfermería Global*, 17(1), 68–84. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.1.268361>
19. Fundación DiabetesCERO. (2021, 9 de marzo). *Diabetes tipo 1*. <https://diabetescero.org/diabetes-tipo-1/>
20. Asociación Diabetes Madrid. (2016, 16 de febrero). *Adaptación de la familia a la persona con diabetes*. <https://diabetesmadrid.org/adaptacion-de-la-familia-a-la-persona-con-diabetes/>

21. Universidad de La Laguna. (s.f.). *El niño con diabetes, su familia y la adherencia al tratamiento*. Repositorio Institucional RIULL. Recuperado el 12 de enero de 2026, de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/26058/El%20ni%C3%B1o%20con%20diabetes%20C%20su%20familia%20y%20la%20adherencia%20al%20tratamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
22. Fundación para la Salud. (s.f.). *Debut y fases de adaptación*. Recuperado el 12 de enero de 2026, de <http://www.fundacionparalasalud.org/infantil/228/debut-y-fases-de-adaptacion>
23. Revista Sanitaria de Investigación. (s.f.). *Factores psicosociales en la diabetes infantil tipo I*. Recuperado el 15 de enero de 2026, de <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/factores-psicosociales-en-la-diabetes-infantil-tipo-i/>
24. Secretaría. (2023, 28 de diciembre). *Los sistemas de infusión: La piedra angular del tratamiento con bomba de insulina*. Revista Diabetes. <https://www.revistadiabetes.org/tratamiento/los-sistemas-de-infusion-la-piedra-angular-del-tratamiento-con-bomba-de-insulina/>
25. Leal Guerrero, L. V., Pompa Guajardo, E. G., & Cabello Garza, M. L. (2020). Construcciones subjetivas ante el duelo de un cuerpo sano en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Psicología y Salud*, 31(1), 61–67. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i1.2676>
26. Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., & Montoya-Castilla, I. (2019). Adolescente con diabetes mellitus tipo 1: Problemas emocionales, conductuales y de autoestima. *Revista de Psicología de la Salud*, 7(1), 22–44. <https://doi.org/10.21134/pssa.v7i1.876>
27. Cuartero, B. G., & Castellanos, R. B. (2013). Tratamiento con infusión subcutánea continua de insulina en el niño y adolescente con diabetes tipo 1. *Anales de Pediatría Continuada*, 11(1), 46–50. [https://doi.org/10.1016/S1696-2818\(13\)70117-3](https://doi.org/10.1016/S1696-2818(13)70117-3)
28. Pinhas-Hamiel, O., Hamiel, U., & Levy-Shraga, Y. (2015). Trastornos de la alimentación en adolescentes con diabetes tipo 1: Desafíos en el diagnóstico y el tratamiento. *World Journal of Diabetes*, 6(3), 517–526. <https://doi.org/10.4239/wjd.v6.i3.517>
29. DiabetesLatam. (2024, 1 de junio). *El impacto psicológico de la diabetes tipo 1*. <https://www.diabeteslatam.org/blog/diabetes-tipo-1-2/impacto-psicologico-de-la-diabetes-49>
30. Sancanuto, C., Tébar, F. J., Jiménez-Rodríguez, D., & Hernandez-Morante, J. J. (2014). Factores psicosociales en la diabetes mellitus tipo 1 y su relación con el riesgo de desarrollar trastornos alimentarios en la infancia y la adolescencia.

Avances en Diabetología, 30(5), 156–162.
<https://doi.org/10.1016/j.avdiab.2014.08.001>

31. Beléndez Vázquez, M., Lorente Armendáriz, I., & Maderuelo Labrador, M. (2015). Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares. *Gaceta Sanitaria*, 29(4), 300–303. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.02.005>
32. Real Pérez, M. C., & López Alonso, S. R. (2017). Influencia de los factores psicosociales en adolescentes con diabetes mellitus tipo I. *Cultura de los Cuidados*, 21(48), 193–201. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.48.21>
33. de la Calle, M. (2022, 5 de abril). *Retos que plantea la diabetes tipo 1 en la adolescencia*. Revista Diabetes. <https://www.revistadiabetes.org/tratamiento/diabetes-tipo-1/retos-que-plantea-la-diabetes-tipo-1-en-la-adolescencia/>
34. SciELO Chile. (s.f.). *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*. Recuperado el 16 de enero de 2026, de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482017000400269
35. Fundación DiabetesCERO. (2025, 7 de octubre). *Fomentar la autonomía de tu hijo con DT1*. <https://diabetescero.org/fomentar-la-autonomia-de-tu-hijo-con-dt1/>
36. Lacámara Ormaechea, N., Campoamor, M. B., Serrano, A. R., Royuela, A., & Badas, I. M. (2019). Relación entre calidad de vida y control metabólico, tipos de tratamiento con insulina y monitorización de glucemia en diabetes mellitus tipo 1. *Revista Española de Endocrinología Pediátrica*, 10(2). <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2019.Dec.511>
37. Pediatría Integral. (2025, 26 de junio). *Diabetes mellitus tipo 1: Tratamiento y prevención*. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2025-06/diabetes-mellitus-tipo-1-treatment-and-prevention/>
38. Santa Cruz-Álvarez, P., Ruiz-Trillo, C. A., Pérez-Morales, A., Cortés-Lerena, A., Gamero-Dorado, C., & Garrido-Bueno, M. (2025). Educación terapéutica enfermera sobre el control glucémico y bienestar emocional en adolescentes con diabetes mellitus de tipo 1 durante la transición hospitalaria. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 72(1), 14–25. <https://doi.org/10.1016/j.endinu.2024.07.008>
39. Pérez García, C., & Pedraz, M. A. (s.f.). *Intervenciones enfermeras que abordan los aspectos psicosociales del adolescente con diabetes mellitus tipo I*. Repositorio de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Recuperado el 15 de enero de 2026, de <https://repositorio.uam.es/server/api/core/bitstreams/f347adc6-bf69-4a51-b274-edb55029c943/content>

40. Universidad de La Sabana. (s.f.). *Cuidado de enfermería al adolescente con diabetes tipo 1 y su familia: Un abordaje integral*. Aquichan. Recuperado el 15 de enero de 2026, de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/25843/8967>
41. Rodríguez-Rubio, P., Pérez-Marín, D. M., & Montoya-Castilla, D. I. (s.f.). *OVIDA: Un programa psicológico para favorecer el bienestar de los adolescentes diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1*. Repositorio Roderic de la Universitat de València. Recuperado el 15 de enero de 2026, de <https://roderic.uv.es/bitstreams/5c34f945-7bfc-41c0-bea4-6f35af444dd5/download>
42. Adigran. (s.f.). *Educación diabetológica*. Asociación de Diabetis de Gran Canaria. Recuperado el 13 de enero de 2026, de <https://www.adigran.org/que-es-la-diabetes/tratamiento-abordaje-integral/educacion-diabetologica/>
43. Montoya Jaime, E. (2025). Proyecto de educación para la salud dirigido a adolescentes con diabetes mellitus tipo I. *Npunto*, 79, 1–79. <https://www.npunto.es/revista/90/proyecto-de-educacion-para-la-salud-dirigido-a-adolescentes-con-diabetes-mellitus-tipo-i>
44. Grupo de Trabajo de Educación Terapéutica SED. (s.f.). *Programas estructurados de educación terapéutica*. Recuperado el 13 de enero de 2026, de <https://www.sediabetes.org/wp-content/uploads/Guia-Programas-Estructurados-Educacion-Terapeutica-2020.pdf>
45. Rodríguez-Muñoz, A., & Romero Ruíz, A. (2024). Monitorización de glucosa en diabetes tipo 1: Análisis de coste y valoración enfermera. *Revista Enfermería Docente*, (119), 25–32.
46. Asociación Médica Mundial. (2013). Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *JAMA*, 310(20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
47. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (2018). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 294. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
48. Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en Educación Médica*, 2(1), 55–60. [https://doi.org/10.1016/S2007-5057\(13\)72683-8](https://doi.org/10.1016/S2007-5057(13)72683-8)
49. Pablo Álvarez, J., Guevara, M., & Orellana, C. (2018). Florence Nightingale, la enfermería y la estadística: Otra mujer fantástica. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(3), 372–379. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2018.05.004>

50. Costa-Roldán, I. (s.f.). *Impacto en la calidad de vida de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Andes Pediátrica*. Recuperado el 10 de noviembre de 2025, de <https://andespediatria.cl/index.php/rchped/article/view/2457/3156>
51. SciELO Chile. (s.f.). *Revista Chilena de Pediatría*. Recuperado el 10 de noviembre de 2025, de https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062020005001704&script=sci_arttext
52. Universidad Católica Lumen Gentium. (s.f.). *Características e importancia de la metodología cualitativa en la investigación científica. Revista Semillas de la Ciencia*. Recuperado el 10 de noviembre de 2025, de <https://revistas.unicatolica.edu.co/revista/index.php/semillas/article/view/314/178>
53. Castañeda Mota, M. M. (2022). La científicidad de metodologías cuantitativa, cualitativa y emergentes. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 16(1), e1555. <https://doi.org/10.19083/ridu.2022.1555>
54. Associació de Diabetis de Catalunya. (2019, 6 de marzo). *Quiénes somos*. ADC. <https://adc.cat/es/quienes-somos/>
55. Hospital Sant Joan de Déu. (s.f.). *Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil*. Recuperado el 11 de noviembre de 2025, de <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/colabora/proyectos/investigacion/centro-innovacion-diabetes-infantil>
56. Asociación Catalana de Diabetes. (s.f.). *Noticias*. Recuperado el 2 de diciembre de 2025, de <https://www.acdiabetis.org/?p=page/html/noticies>
57. Institut Català de la Salut. (2022, 3 de mayo). *Centro de Atención Pediátrica Rambla Nova*. ICS Camp de Tarragona. <https://icscampdetarragona.cat/es/centros-atencion-primaria/centro-de-atencion-pediatrica-rambla-nova-tarragona/>
58. Revistes Catalanes amb Accés Obert (RACO). (s.f.). *Estigmatización de las personas con enfermedades crónicas. Revisión bibliográfica*. Recuperado el 9 de marzo de 2026, de <https://raco.cat/index.php/AJHS/article/view/10000007371/540545>
59. Pedrero, V., Alonso, L. M., & Manzi, J. (2021). Diabetes surrounding stigma: Conceptual issues, mechanisms involved and challenges. *Salud Uninorte*, 37(1), 205–219. <https://doi.org/10.14482/sun.37.1.610.7>
60. Alonso, B. G., Khusama, A., Fernández, R., Yelmo Valverde, V. P., Repiso, B. G., & Cuartero, B. G. (2022). Nuevas tecnologías y nuevos retos en la diabetes en la edad pediátrica. *Revista Española de Endocrinología Pediátrica*, 13(1). <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2022.Jun.766>

61. Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia. (s.f.). *Diabetes en la adolescencia*. Recuperado el 9 de marzo de 2026, de <https://www.adolescere.es/diabetes-en-la-adolescencia/>
62. Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí. (s.f.). *Programa de Licenciado en Enfermería*. Repositorio ULEAM. Recuperado el 9 de marzo de 2026, de <https://repositorio.uleam.edu.ec/bitstream/123456789/9850/1/ULEAM-ENF-0182.pdf>
63. Fundación Koinonía. (s.f.). *Intervención de enfermería y autocuidado en pacientes con diabetes*. *Revista Salud y Vida*. Recuperado el 9 de marzo de 2026, de <https://ojs.fundacionkoinonia.com.ve/index.php/saludyvida/article/view/4238/7333>

13. ANNEXOS

ANNEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO



Full de consentiment informat

Títol de l'estudi:¹

Dades de contacte de l'investigador principal:²

Grup de recerca, si escau:

Jo³ amb DNI

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Comprenc la meva participació a l'estudi d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi.
- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

☐ Sí ☐ No

- ⁴Dono el meu consentiment per a la difusió de les meves dades personals junt amb la publicació dels resultats de l'estudi.

☐ Sí ☐ No

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:

☐ **NO autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

☐ **SÍ autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

- ⁵Un cop finalitzada la investigació, és possible que hi hagi mostra sobrant. En relació a aquestes, s'ofereixen les següents opcions:

☐ **La destrucció** de la mostra sobrant.

¹ Del projecte de recerca, Tesi Doctoral, TFG o TFM. Si existeix, incloure també el codi o referència de l'estudi.

² Indicar les dades de contacte de l'investigador principal; nom, telèfon, correu electrònic i ubicació física.

³ Indicar el nom i cognoms del participant.

⁴ Només si en els resultats de l'estudi que es publicaran apareix el nom de les persones o dades que permetin identificar la persona, així com la seva imatge o la seva veu sense tècniques d'anonimització.

⁵ Si no hi ha tractament de mostres biològiques es pot eliminar.

ANNEXO 2: GUIÓN ENTREVISTA FOCUS GROUP

INTRODUCCIÓN

1. ¿Podrías contarme un poco sobre ti? (edad, curso, actividades que te gustan...)
2. ¿Podrías presentaros y contarnos un poco sobre vuestra experiencia con la diabetes tipo 1? ¿Cuánto tiempo lleváis conviviendo con la diabetes?
3. ¿Desde cuándo utilizas la bomba de insulina? ¿Qué te explicaron o qué pensaste cuando te dijeron que ibas a usar una bomba?

DESARROLLO

- **Sobre la vida cotidiana y la adolescencia:**

4. ¿Qué dificultades encontraréis para compaginar la diabetes con la escuela, el deporte o las actividades sociales?
5. ¿Sentís que la diabetes afecta vuestro estado emocional o vuestra relación con los demás?
6. ¿Qué aspectos de la adolescencia os resultan más complicados a la hora de manejar la diabetes?

- **Sobre el manejo de la enfermedad y la bomba de insulina:**

7. ¿Dirías que tu calidad de vida ha mejorado desde que tienes la bomba? ¿Por qué? ¿Habéis notado cambios desde la adolescencia?
8. ¿Sentís que la bomba de insulina os ayuda a controlar mejor la glucosa y os da más autonomía?
9. ¿Qué dificultades o retos habéis encontrado con el uso de la bomba de insulina? ¿Y ha cambiado algo en tu rutina diaria desde que la usas?

- **Sobre la educación y apoyo profesional:**

10. ¿Qué recursos, consejos o apoyos de enfermería os han resultado más útiles en el manejo de la enfermedad? ¿Qué consejo le darías tú a alguien que utilice la bomba?
11. ¿Cómo os han ayudado las enfermeras en vuestro aprendizaje y manejo diario de la diabetes?
12. ¿Qué consideraréis que podría mejorar la atención y el acompañamiento para adolescentes con diabetes tipo 1?

REFLEXIÓN FINAL:

13. Si pudierais cambiar algo sobre cómo se maneja la diabetes en la adolescencia o añadir algo sobre vuestra experiencia con la bomba de insulina, ¿qué sería?
14. ¿Qué consejo le darías a otros adolescentes que acaban de ser diagnosticados con diabetes tipo 1 y van a empezar a usar la bomba de insulina?

ANEXO 3: FORMULARIO SOBRE LOS ASPECTOS ÉTICOS DEL PROYECTO

1.2. Declaración responsable sobre los aspectos éticos del Trabajo de Fin de Máster (TFM) / Trabajo de Fin de Grado (TFG) propuesto

Los aspectos éticos son fundamentales para la Universidad Rovira i Virgili. Por ello, debe realizar la siguiente evaluación ética sobre su trabajo de fin de máster (TFM) / trabajo de fin de grado (TFG), según corresponda. Responda **SÍ / NO** a las preguntas que se detallan a continuación. Si todas sus respuestas son **NO**, no se necesitan más detalles que su firma. Si, en cambio, responde **SÍ** a alguna de las siguientes preguntas, se requiere, según objeto de estudio y comité de evaluación y seguimiento competente:

- CEIm-IISPV Informe favorable
- CEEA Informe favorable
- CEIPSA: Compromiso formal del profesorado y alumnado implicado en lo que respecta al seguimiento de la normativa aplicable.

Nombre del profesor/a responsable:

Tutora TFG: Marina Gómez de Quero

Nombre del alumno/a:

Alumno: Noelia Gámez Santos

Alumno: Alba González

Enseñanza:

Grado de Enfermería

Título del TFM / TFG:

El reto de convivir con diabetes tipo I en la adolescencia: Impacto en la adolescencia y el uso de las bombas de insulina.

Breve descripción del TFM/TFG (máx. 1000 caracteres, espacios incluidos):

La diabetes tipo 1 en adolescentes supone un reto importante, ya que esta etapa de transición entre la infancia y la adultez se caracteriza por numerosos cambios físicos, emocionales y sociales que pueden dificultar la aceptación de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. La utilización de la bomba de insulina se presenta como una herramienta que mejora el control glucémico y la calidad de vida, pero es necesario conocer cómo influye en la autonomía, el bienestar emocional y la adaptación diaria de los jóvenes.

La labor de enfermería resulta clave para ofrecer educación, apoyo y seguimiento, favoreciendo la comprensión de la enfermedad y promoviendo conductas de autocuidado. Este estudio busca explorar las experiencias de adolescentes de 12 a 18 años con diabetes tipo 1 portadores de bomba de insulina, identificar las dificultades que enfrentan, valorar el impacto emocional y analizar el papel de la enfermera, con el objetivo de proponer estrategias que mejoren su adaptación y calidad de vida.

Indicar si el TFM / TFG que queréis desarrollar incluye alguno de estos aspectos.

Apartado	Sí	No
1. Embriones/fetos humanos		
¿Implica células madre embrionarias humanas (CMEH)?		X
¿Implica el uso de embriones humanos?		X
¿Implica el uso de tejidos/células fetales humanas?		X
2. Seres humanos		
¿Implica la participación de seres humanos?	X	
• ¿Son voluntarios en el ámbito de las ciencias sociales o las humanidades?		X
• ¿Son personas incapacitadas para dar su consentimiento informado?		X
• ¿Son individuos o grupos vulnerables?		X
• ¿Son menores de edad?	X	
• ¿Son pacientes?		X
• ¿Son voluntarios sans per a estudis mèdics?		X
¿Implica intervenciones físicas en los participantes?		X

3. Células/tejidos humanos		
¿Implica células o tejidos humanos (diferentes de los embriones/hechos humanos de la sección 1)?		X
4. Datos de carácter personal y privacidad		
¿Implica la recogida y/o tratamiento de datos personales?	X	
• ¿Implica la recogida y/o tratamiento de datos personales sensibles, como salud, vida sexual, raza, opinión política, convicciones religiosas o filosóficas?		X
• ¿Implica el tratamiento de información genética?		X
• ¿Implica el seguimiento o observación de los participantes?	X	
¿Implica un tratamiento posterior de los datos personales recopilados previamente (uso secundario)?		X
5. Animales		
Implica experimentación con animales		X
6. Países terceros		
En caso de que se desarrolle, total o parcialmente, en países que no pertenecen a la Unión Europea, el proyecto de I+D+i plantea problemas potenciales de ética?		X
¿Tiene previsto utilizar recursos locales (por ejemplo, muestras de tejidos animales o animales, material genético, animales vivos, restos humanos, materiales de valor histórico, muestras de fauna o flora en peligro de extinción, etc.)?		X
¿Tiene previsto importar material (incluidos los datos personales) de países que no pertenecen a la Unión Europea a la Unión Europea?		X
¿Tiene previsto exportar material (incluidos los datos personales) desde la Unión Europea a países que no pertenecen a la Unión Europea?		X
En caso de que el proyecto genere beneficios e implique países de bajos ingresos y/o bajos ingresos medios, ¿tiene previsto las acciones de reparto de beneficios?		X
¿Podría la situación en el país poner en riesgo a los participantes?		X
7. Medio Ambiente/Salud y protección		
¿Implica el uso de elementos que pueden causar daños al medio ambiente, animales o plantas?		X
¿Trata sobre la fauna y/o flora en peligro de extinción y/o áreas protegidas?		X
¿Implica el uso de elementos que pueden causar daños a los humanos, incluido el personal investigador?		X
8. Uso dual		

¿Implica productos de doble uso en el sentido del Reglamento 428/20092 u otros artículos para los que se requiere autorización?		X
9. Foco exclusivo sobre aplicaciones civiles		
¿Podría necesitar aclaraciones en relación con un enfoque exclusivo sobre aplicaciones civiles?		X
10. Uso malintencionado de los resultados		
¿Tiene potencial para que sus resultados sean utilizados mal?		X
11. Otros aspectos éticos		
¿Existe algún otro aspecto ético que debería ser tomado en consideración? Especifique, por favor:		

Confirmamos que hemos valorado todos los aspectos éticos descritos más arriba y que, en caso afirmativo, los signatarios nos comprometemos formalmente, según objeto de estudio y comité de evaluación y seguimiento competente, en:

- CEIm-IISPV..... Elaborar una descripción de los problemas éticos implicados y la documentación requerida, de acuerdo con las indicaciones de la Guía del investigador/a.
- CEEA..... Elaborar una descripción de los problemas éticos implicados y la documentación requerida, de acuerdo con las indicaciones de la Guía del investigador/a.
- CEIPSA..... Actuar de acuerdo con la normativa aplicable en caso de que el trabajo en cuestión tenga implicaciones éticas.

Seguir las directrices establecidas en la “Guía del investigador/a” y la “Guía sobre protección de datos personales en los Trabajos de Fin de Grado y Máster de la Universidad Rovira i Virgili”.

Localidad, Tarragona

Firma del profesor/a responsable

Firma del alumno/a

Nota: Una vez cumplimentado y firmado, convertir el documento a formato PDF y enviar a la dirección carlos.garcia@urv.cat