

MEMORIA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

# [PREVENCIÓN DE PSICOPATOLOGÍA EN POBLACIÓN DIABÉTICA PEDIÁTRICA Y SU FAMILIA]

Montoya, I., Pérez, M.A., Prado, V. y Alcón, J.J.

**SUBVENCIONADO POR LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA  
Y PSICOPATOLOGÍA EN LA CONVOCATORIA DE AYUDAS 2012**

## ÍNDICE

EQUIPO INVESTIGADOR	3
1-RESUMEN	4
2-MARCO TEÓRICO	5
2.1. Factores de riesgo y factores de protección	5
2.2. La diabetes en el paciente pediátrico	7
2.2.1. Diagnóstico y detección.	10
2.2.2. Complicaciones en la diabetes mellitus.	12
2.3. Factores Psicológicos del niño y adolescente diabético	14
2.3.1. Autoestima-Autoconcepto	14
2.3.2. El bienestar psicológico	16
2.3.2.1 Ansiedad y Depresión	17
2.4. La familia del paciente pediátrico	19
2.4.1. Familia y adherencia al tratamiento.	20
2.4.2. Estilos educativos.	21
2.4.3. Bienestar psicológico en la familia del paciente pediátrico	26
3-OBJETIVOS E HIPÓTESIS	29
4-METODOLOGÍA Y PLAN DE TRABAJO	33
4.1. Participantes y criterios de inclusión	33
4.2. Procedimiento	33
4.3. Diseño y materiales	34
4.3.1. Variables e instrumentos de evaluación en niños diabéticos	35
4.3.1.1. Variables sociodemográficas y clínicas	35
4.3.1.2. Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad	35
4.3.2. Variables e instrumentos de evaluación en padres de niños diabéticos.	45
4.3.2.1. Variables sociodemográficas.	45
4.3.2.2. Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador familiar.	46
4.4. Análisis de los datos	55
5.- RESULTADOS	58
5.1. Análisis descriptivos	58
5.2. Comparaciones de medias	91
5.3. Análisis correlacionales	103
6.- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	111
7.- DISEMINACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	117
8.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119

## EQUIPO INVESTIGADOR

---

Investigador responsable: *Dra. Inmaculada Montoya Castilla*. Dra. en Psicología. Profesora Contratada Doctor del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Facultad de Psicología. Universitat de València.

*Dra. María Antonia Pérez Marín*. Dra. en Psicología. Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Facultad de Psicología. Universitat de València.

*Dr. Vicente Javier Prado Gascó*. Dr. en Psicología. Profesor Adjunto de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Europea de Valencia.

*Dr. Jose Juan Alcón Sáez*. Licenciado en Medicina y Cirugía. Universitat de València. Médico adjunto del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, en el área de endocrinología pediátrica

## 1-RESUMEN

---

Ante una enfermedad crónica en un hijo todo el sistema familiar se ve alterado. Tanto el paciente como los cuidadores familiares manifiestan problemas psicológicos asociados a la enfermedad.

La Diabetes Melitus Tipo I, es la enfermedad crónica que con mayor frecuencia se diagnostica en la infancia y la adolescencia. Actualmente, no existe un tratamiento que cure la diabetes, pero la calidad de vida de los pacientes puede ser muy buena si se siguen las recomendaciones médicas y existe un buen ajuste psicológico a la enfermedad.

El objetivo general del presente proyecto es estudiar y determinar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad en la población infantil y adolescente con diabetes mellitus insulino dependiente y sus familias.

Concretamente, este estudio se plantea como objetivos específicos identificar, en las familias con hijos con esta enfermedad, los perfiles de adaptación personal y familiar que favorecen la salud psicológica y física de los pacientes y sus cuidadores familiares. Dicha identificación permitirá plantear actuaciones concretas dirigidas a prevenir la psicopatología en el paciente y sus padres. Para ello, presentamos un estudio de los principales factores de riesgo y protección relacionados con la Diabetes Mellitus, el enfermo pediátrico y el papel de su familia.

## 2-MARCO TEÓRICO

---

A continuación, basándonos en los datos aparecidos en la literatura científica, describiremos las principales características médicas asociadas a la diabetes mellitus tipo I, así como las variables psicológicas más relevantes a considerar en el paciente pediátrico diabético y su familia.

### 2.1. Factores de riesgo y factores de protección

El bienestar psicológico constituye un indicador positivo de la relación del sujeto consigo mismo y con su medio. Incluye aspectos valorativos y afectivos que se integran en la proyección futura y el sentido de la vida (Viera, López y Barrenechea, 2006). En otras palabras, los estudios acerca del bienestar psicológico han centrado su atención en el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, concebidas ambas como los principales indicadores del funcionamiento positivo (Díaz et al., 2006).

Partiendo de estas ideas, el presente proyecto se centra en detectar la necesidad de facilitar, en definitiva, de prevenir e intervenir en el buen desarrollo evolutivo de los niños con diabetes y sus familias. Para ello presentamos un estudio de los principales factores de riesgo y protección relacionados con la Diabetes Mellitus (DM), el enfermo pediátrico y el papel de su familia.

Un **factor de riesgo** es un aspecto del estilo de vida o conducta personal, una situación ambiental o una característica innata o heredada que, sobre la base de la evidencia epidemiológica, se sabe asociado a condiciones relativas a la salud que se considera importante prevenir (Barreto y Soler, 2007; Stroebe y Schut, 2001). Podemos agruparlos en tres categorías: **factores situacionales**, **personales e interpersonales**.

Los **factores situacionales** se refieren a aspectos de la situación que afectan al curso de la enfermedad. Los **factores personales** se refieren fundamentalmente a variables individuales de los sujetos que influyen en el proceso de adaptación a los estresores vitales. Los **factores interpersonales** hacen referencia a aspectos

relevantes de la relación entre los familiares y con la red social.

Del mismo modo que resulta necesario conocer cuáles son los factores de riesgo que condicionan la posible aparición de complicaciones en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, también es fundamental, desde una perspectiva clínica salutogénica, detectar aquellos factores que pueden proteger a las personas que van a experimentar este proceso (Barreto y Soler, 2007; Stroebe y Schut, 2001). La intervención clínica eficiente y eficaz siempre ha considerado al mismo nivel de relevancia el rescate y la promoción de los recursos de la persona y la atención al déficit que ésta pudiera presentar. Consideraremos tres categorías de **factores de protección**:

**a) estrategias de afrontamiento** (en la teoría del estrés, las pérdidas asociadas a la enfermedad crónica se consideran estresores ante los cuales se requiere del afrontamiento dirigido al problema y del dirigido a la emoción en diferentes momentos. El primer tipo de afrontamiento sería más adecuado en situaciones susceptibles de ser modificadas y el segundo sería más útil ante las irreversibles. Por tanto, en la adaptación a la enfermedad, estos dos componentes tendrían un papel diferencial en los distintos momentos temporales, desde la anticipación de la pérdida hasta la resolución de la misma);

**b) protectores que se deducen a partir del estudio de los factores de riesgo** (muchos de los factores de riesgo pueden ser considerados de modo inverso como protectores: apoyo familiar, la ocupación laboral o en la ausencia de dificultades económicas, sentimientos de utilidad, la ausencia de patologías previas, el conocimiento del pronóstico de la enfermedad ajustado a la realidad, etc);

**c) finalmente, otros factores detectados a partir de la experiencia clínica** (fluidez comunicativa, la percepción de autoeficacia, los sentimientos de utilidad en los cuidados del enfermo, la habilidad para la planificación y resolución de problemas, la flexibilidad mental, el autocuidado y la capacidad para encontrar un sentido a la experiencia).

## 2.2. La diabetes en el paciente pediátrico

La diabetes mellitus (DM) es un conjunto heterogéneo de síndromes de etiopatogenia multifactorial. El nexo común en el trastorno metabólico es fundamentalmente la hiperglucemia, como resultado de defectos en la secreción de la insulina, habitualmente por destrucción de las células betapancreáticas de origen autoinmunitario en la Diabetes Mellitus tipo I (DM tipo I), o una progresiva resistencia a la acción periférica de la insulina, con o sin déficit asociado en la secreción, en la Diabetes Mellitus tipo II (DM tipo II). En ambos casos, el desarrollo de la enfermedad se atribuye a una combinación de factores genéticos predisponentes y una serie de factores ambientales que actuarían como desencadenantes (Ramirez, 2011).

En la DM tipo I, la susceptibilidad genética se ha asociado a varios genes del sistema antígeno leucocitario humano. La probabilidad de desarrollar DM tipo I en hijos de padres con DM tipo I es entre 15 y 30 veces mayor que en la población general sin DM.

En la DM tipo II, los factores genéticos son aún más importantes que en la DM tipo I. En la mayoría de los casos de DM tipo II la herencia es poligénica y en presencia de otros factores como la obesidad determinarán el desarrollo posterior de la enfermedad (Ramos, Pujolar, Sánchez, San Laureano y Fernández, 2006).

El riesgo de padecer la enfermedad varía según la edad del paciente en el momento del diagnóstico y el tipo de diabetes. Tener un progenitor con DM tipo II aumenta entre dos y cuatro veces las posibilidades de que los hijos padezcan la enfermedad (Cervera, Clapés y Rigolfas, 2004).

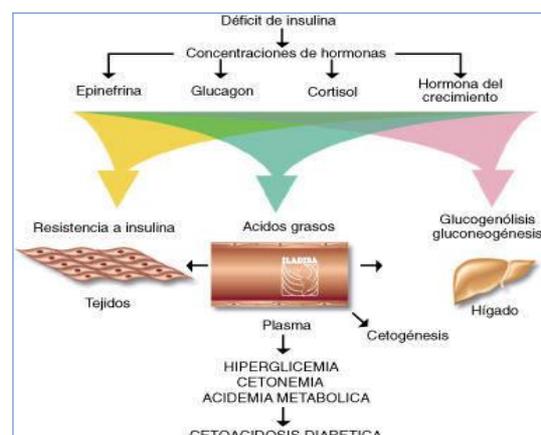
La DM es una de las enfermedades con mayor impacto socio-sanitario, no sólo por su elevada frecuencia, sino, sobre todo, por las consecuencias de las complicaciones crónicas que comporta esta enfermedad y el importante papel que desempeña como factor de riesgo de patología cardiovascular. La consideración de estos factores y la observación de que el riesgo aumenta con el grado de hiperglucemia han conducido a que los criterios clínicos para el diagnóstico de la diabetes se hayan modificado en los últimos años, reduciéndose

el umbral superior de glucemia en ayunas a  $\geq 126$  mg/dl, así como el de normoglucemia, que ha pasado a ser de  $< 110$  mg/dl (Asenjo, Muzzo, Pérez y Ugarte, 2007; Bosch, Alfonso y Bermejo, 2002).

La *diabetes mellitus tipo I* también es llamada “diabetes insulino dependiente” por requerir insulina para su tratamiento, o diabetes de “inicio juvenil”, por comenzar típicamente en la infancia o adolescencia. Esta es una enfermedad endocrinológica, que se caracteriza fundamentalmente por una insuficiencia absoluta o relativa de la secreción de insulina, y por una inestabilidad o resistencia de los tejidos al efecto metabólico de esta. La insuficiencia absoluta o relativa de la secreción de insulina se debe a la destrucción de las células  $\beta$  de los islotes de Langerhans del páncreas y esta destrucción de células beta pancreáticas provoca hiperglucemia. Comúnmente es una enfermedad autoinmune en la cual el cuerpo no reconoce las células  $\beta$  como “propias” y las destruye con los linfocitos T (Borrás, 2006; Garcia Reyna, 2004; Silverthon, 2007).

Su aparición clínica es rápida, y a veces acompañada de cetoacidosis (Figura 1) como consecuencia de la insulinopenia y ocurre cuando la mayoría de las células  $\beta$  están destruidas, otros pueden mantener su función residual, como en el adulto, aunque precisan posteriormente insulina. Al cabo de 2-3 años, en la mayoría de niños con DM tipo I las células  $\beta$  del páncreas desaparecen y como consecuencia la capacidad de producir insulina. En este momento el paciente depende totalmente de la insulina exógena (Garcia Reyna, 2004).

Figura 1. Consecuencias en un déficit de insulina.



La incidencia de la DM tipo I está estrechamente relacionada con la edad, (Tabla 1) siendo muy baja durante los primeros meses de vida y alcanza un pico máximo coincidente con el desarrollo puberal. Es fundamentalmente una enfermedad de la infancia y adolescencia, aunque puede presentarse a cualquier edad (Bosch, Alfonso y Bermejo, 2002).

La edad de inicio más habitual es entre los 8 y los 12 años. Su comienzo es brusco, y el cuadro clínico se instaura en unas semanas. Los síntomas característicos son (Hünerman C, Tarrida, 2000):

- La poliuria: es el aumento de la cantidad de orina eliminada al día, que puede llegar a ser de tres a cinco litros; suele llamar la atención sobre todo por la noche, ya que obliga a los pacientes a levantarse de la cama para orinar. La causa de la poliuria es el aumento de la presión osmótica en las vías urinarias, que atrae líquido a su interior. Este aumento es ocasionado por el azúcar, anormalmente presente en estos pacientes.

- La polidipsia: es el aumento de sed. A menudo, ingieren grandes cantidades de bebidas azucaradas, que aumentan la cantidad de glucosa en la sangre y empeoran los síntomas. La causa de la polidipsia es la estimulación de los receptores para la sed (osmorreceptores) del cerebro debida al aumento de la presión osmótica de la sangre, que a su vez resulta del incremento de la concentración de glucosa sanguínea.

- La polifagia: es el aumento de apetito, que contrasta con la pérdida de peso que acompaña a este tipo de diabetes, que puede llegar a ser de hasta 4-8 kg en un mes. La sensación de hambre es la consecuencia natural de la falta de nutrición del interior celular.

Estos son síntomas indicativos de posible diabetes y por lo tanto es importante detectarlos precozmente para establecer un tratamiento lo antes posible y evitar consecuencias más perjudiciales para la salud del paciente. En el caso del paciente pediátrico es necesario que los padres manejen la información referente a los síntomas y consecuencias de esta enfermedad para el correcto tratamiento del niño, ya que este tipo de diabetes es la más frecuente en edades tempranas,

como hemos dicho anteriormente.

Tabla 1: Características sociodemográficas y clínicas de la Diabetes Mellitus I  
(Fernández, 2008)

Adaptado Gil y Vilchez, 1993	DM I
<b>Sexo</b>	V=M
<b>Edad de diagnóstico</b>	<30 años
<b>Aparición</b>	Brusca
<b>Estado nutricional</b>	Catabólico
<b>Genética</b>	40-50%
<b>Anticuerpos</b>	50-70%
<b>Niveles de insulina</b>	Disminuidos
<b>Propensión a cetosis</b>	Si
<b>Control de la diabetes</b>	Difícil
<b>Tratamiento dietético</b>	Esencial
<b>Tratamiento insulínico</b>	Imprescindible
<b>Tratamiento con antidiabéticos orales</b>	Ineficaz
<b>Complicaciones vasculares y neurológicas</b>	Muy frecuentes

### 2.2.1. Diagnóstico y detección.

Los pacientes con diabetes mellitus suelen presentar un cuadro clásico con las siguientes manifestaciones clínicas: poliuria, polidipsia, polifagia y pérdida de peso; que orientan el diagnóstico. Habitualmente el diagnóstico es realizado en un período variable de 2 a 6 semanas; en algunos casos existe una rápida progresión de los síntomas, los que se acompañan de vómitos, deshidratación, y grados variables de compromiso de conciencia, cuadro correspondiente a cetoacidosis diabética (Asenjo, Muzzo, Pérez y Ugarte, 2007).

Para una detección adecuada es importante atender a los criterios de normalidad: (Figura 2).

- Glucosa plasmática en ayunas.
  - . Inferior a 110 mg/dl.
- Glucosa plasmática a las 2 horas de sobrecarga oral (prueba de tolerancia a la glucosa oral).

- Inferior a 140 mg/dl.

Para el diagnóstico de diabetes mellitus debe cumplirse uno de los siguientes criterios: (Figura 2) (Bosch, Alfonso y Bermejo, 2002).

➤ Síntomas de diabetes y determinación ocasional de una concentración de glucosa en plasma superior a 200 mg/dl. Se entiende por ocasional como: cualquier hora o día sin tener en cuenta el tiempo transcurrido tras la última comida.

➤ En ayunas: superior a 126 mg/dl.

➤ Test tolerancia a glucosa: ingesta oral de 1,75 g de glucosa/Kg de peso, con un máximo de 75g y consiguiente glucemia a las 2 horas superior a 200 mg/dl.

➤ Los síntomas clásicos de la diabetes son los siguientes:<sup>(3)</sup>

- Poliuria.
- Polidipsia.
- Pérdida de peso inexplicado.

En caso de no existir un cuadro clínico muy evidente con hiperglucemia franca, estos diagnósticos bioquímicos, deben ser confirmados con una segunda determinación.

Figura 2: Diferentes criterios de diagnósticos.

Criterios diagnósticos de normalidad y alteración de la tolerancia a la glucosa		
	<i>Ayunas</i>	<i>2 h después de S.O.G.</i>
Normalidad	< 110 mg/dl	< 140 mg/dl
Intolerancia	≥ 110 y < 126 mg/dl	≥ 140- 200 mg/dl
Diabetes	≥ 126 mg/dl	≥ 200 mg/dl

En este cuadro observamos de forma resumida lo comentado anteriormente (los diferentes rangos de normalidad, de intolerancia a la glucosa y el diagnóstico de la diabetes).

El impacto del diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento de la diabetes mellitus provoca una serie de respuestas psicológicas y sociales en el paciente, que varían en grado e importancia, y que están relacionadas con determinadas

variables personales y clínicas. Entre ellas, la falta de energía, los sentimientos de soledad, por parte de los niños diabéticos y la ansiedad, la depresión, las disfunciones sexuales, y las dificultades escolares-laborales por parte de los adolescentes y jóvenes diabéticos son los problemas que refieren con mayor frecuencia.

En la actualidad, se considera que el cuidado del paciente debe responder a una visión multidimensional que conjuntamente valore los resultados clínicos y psicológicos. Esta nueva perspectiva, basada en la atención integral, ha propiciado el desarrollo y la investigación de una de las áreas de especial interés en las enfermedades crónicas: la calidad de vida (Martín, Querol, Larsson, Renovell y Leal, 2007).

En 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la calidad de vida como *"la percepción sobre la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno"*. Se puede decir que, operativamente, la calidad de vida relacionada con la salud representaría, ante todo, *"el efecto funcional que una enfermedad y su tratamiento inducen en el paciente tal y como son percibidos por el propio sujeto"* (Faro, 1999; WHOQOL Group, 1993).

Históricamente, los estudios sobre el tratamiento de la diabetes se han centrado en la evaluación del control metabólico, sobre todo a través de los índices de hemoglobina glucosilada como principal indicador de la calidad de vida del paciente. Sin embargo, en los últimos años ha cobrado interés el estudio de la percepción del sujeto sobre su propia enfermedad, sus consecuencias y tratamiento, como un elemento clave para conocer y medir la calidad de vida (Calcerrada et al., 2005).

### **2.2.2. Complicaciones en la diabetes mellitus.**

En la diabetes mellitus existen dos tipos de complicaciones; agudas y crónicas: Las complicaciones agudas precisan el ingreso del paciente en un centro hospitalario y se acompañan de la triada clásica de síntomas (poliuria, polidipsia y

polifagia) y de la alteración de la consciencia. Las **complicaciones agudas** son las siguientes:

- ✓ Cetoacidosis diabética.
- ✓ Descompensación hiperosmolar.

Por otro lado, bajo el término de **complicaciones crónicas** de la diabetes mellitus se agrupa un conjunto de procesos causados a largo plazo por las alteraciones metabólicas características de la DM.

- ✓ Retinopatía diabética.
- ✓ Nefropatía diabética.
- ✓ Neuropatía diabética.

El no cumplimiento del tratamiento puede causar cualquiera tipo de estas complicaciones.

Las complicaciones agudas, como la cetosis diabética es una descompensación metabólica aguda típica aunque no exclusiva de la DM tipo I, mientras que la descompensación hiperosmolar es típica de la DM tipo II, aunque tampoco exclusiva, por lo tanto, la descompensación hiperosmolar es más propensa en los adultos, ya que la DM tipo II normalmente aparece en edades más avanzadas (>40 años), y por lo que se refiere a la descompensación metabólica se podría dar también en niños con un tratamiento no correcto o niños descontrolados, ya que como se ha dicho es una complicación típica de la DM tipo I, y esta es frecuente en niños y adolescentes.

Por lo que se refiere a las complicaciones crónicas, como la retinopatía diabética, la nefropatía diabética y la neuropatía diabética son alteraciones típicas de las edades adultas ya que son complicaciones frecuentes de la DM tipo II, aunque también aparecen en pacientes con DM tipo I, pero en este tipo de diabetes aparece a los 20-30 años desde su diagnóstico, por lo tanto, estas complicaciones son típicas de pacientes con edades avanzadas (Ramos, Pujolar, Sánchez, San Laureano y Fernández, 2006).

## 2.3. Factores Psicológicos del niño y adolescente diabético

### 2.3.1. Autoestima-Autoconcepto

A menudo los términos autoconcepto y autoestima se confunden. El **autoconcepto** es una de las variables más relevantes dentro del ámbito de la personalidad, tanto desde una perspectiva afectiva como motivacional (Vallés y Vallés, 2006). Se considera que es una parte importante de la autoestima y se entiende como la suma de creencias de un individuo sobre sus cualidades personales, lo que la persona sabe de sí misma y lo que cree que sabe. En otras palabras, el autoconcepto es la interpretación de nuestras emociones, nuestra conducta y la comparación de la misma con la del otro, si es similar o no a la nuestra <sup>(51)</sup>.

Mientras que la **autoestima** se centra en cómo nos sentimos con nosotros mismos y que viene determinada por nuestro yo físico, es decir, el ámbito personal, el familiar, el social, el comportamiento, etc. La suma del autoconcepto y la autoestima nos lleva al concepto que tenemos de nosotros mismos. En definitiva, es una visión de nuestra persona la cual va modificándose a lo largo de la vida en función de las experiencias, las circunstancias y el contexto que nos rodea (Vallés y Vallés, 2006).

Se asume que la *autoestima* y el *autoconcepto* juegan un papel vital en el ajuste de una enfermedad crónica en los niños y adolescentes. Está reconocido su doble rol como índice de salud mental y como predictor de un comportamiento sano. Esta doble función es particularmente evidente en el ajuste a la diabetes tipo I en niños y adolescentes. Los niños diabéticos, como se ha comentado anteriormente, deben seguir un complejo y desafiante régimen de tratamiento que consiste en administraciones diarias de insulina, llevar una correcta dieta, practicar ejercicio y chequeos de los niveles de glucemia, lo que puede provocar un sustancial impacto en la autoestima del joven. Es por ello que tener un pensamiento positivo de sí mismos puede ser la fuente para una mayor adherencia al tratamiento y prevenir complicaciones a largo plazo. Existen, sin embargo, todavía pocos estudios centrados en analizar cómo el autoconcepto afecta al niño o

adolescentes diabético.

Algunos estudios dicen que la puntuación media de las escalas de autoestima y autoconcepto de los adolescentes con diabetes en su nivel físico es similar, en salud, que la de sus homólogos (Schneider et al., 2009). También se han encontrado estudios con resultados completamente opuestos. Así hay estudios que encontraron que existía una significativa relación entre una alta autoestima con una mejor adherencia y un mejor control metabólico; mientras que otro estudio encontró esta asociación contradictoria y débil (Schneider et al., 2009).

Por su parte, para corroborar que la autoestima era importante en el ajuste de una enfermedad crónica, la University School of Medicine of Georgetown llevó a cabo un estudio en el que se evaluó, a través de un cuestionario (diabetes-specific self-esteem, DSSE), la autoestima de los adolescentes con DM tipo I.

Este estudio partía de que, a pesar de que se había evaluado la autoestima en jóvenes con diabetes, la comprensión de su papel e importancia seguía siendo baja y limitada y se había basado en instrumentos genéricos desarrollados con jóvenes sanos. Los resultados del estudio fueron que el cuestionario (DSSE) utilizado era válido y fiable para evaluar la autoestima en jóvenes diabéticos, y se obtuvieron correlaciones significativas entre las dimensiones de autoestima con la del cuidado de la diabetes (adherencia al régimen de tratamiento y control glucémico); así mismo, al comparar los resultados de los niños con los de los padres, se obtuvieron considerables acuerdos, lo que sugiere que muchos padres pueden influir satisfactoriamente en cómo sus hijos se sienten cuando tienen que tratar su enfermedad (Schneider et al., 2009).

Así, una autoestima positiva en la diabetes parece estar fuertemente relacionada con el éxito de un manejo apropiado de la enfermedad y con el mantenimiento de un buen control glucémico en la niñez y la adolescencia. Además los datos de los estudios apuntan a que la influencia de los padres puede ser positiva. No obstante, existe una necesidad actual importante de seguir investigando en este tema.

### 2.3.2. El bienestar psicológico

El bienestar psicológico es la parte del bienestar que compone el nivel psicológico y que constituye un indicador positivo de la relación del sujeto consigo mismo y con su medio. Además, incluye aspectos valorativos y afectivos que se integran en la proyección futura y el sentido de la vida (Viera, López y Barrenechea, 2006). En otras palabras, el estudio del bienestar psicológico ha centrado su atención en el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, concebidas ambas como los principales indicadores del funcionamiento positivo (Díaz et al., 2006; Viera, López y Barrenechea, 2006).

La adolescencia es un periodo de desarrollo constante asociado con problemas significativos y para las personas con diabetes se agrava un poco más, con la presencia de síntomas como la depresión, la declinación en el autocuidado, y el deterioro del control metabólico. Los profesionales de la salud y los investigadores han centrado sus esfuerzos en mejorar estos problemas. Sin embargo, existen pocos estudios sobre la realización de los proyectos personales dentro del contexto de una enfermedad crónica.

Basándose en este precedente, se realizó un estudio (Helgeson y Takeda, 2009) en el que se examinaron los objetivos y aspiraciones, en cualquier ámbito (colegio, vida diaria, trabajo, casa, placer) de los adolescentes diabéticos, las futuras posibilidades y las consecuencias de las acciones de los jóvenes que resultaran más significativas en el área de la diabetes, ya que la prevención debía de ser diaria en este tipo de población. Para ello se contó con adolescentes con y sin diabetes con aspiraciones similares con el fin de examinar qué características de esos objetivos tenían implicaciones en el bienestar psicológico y la salud en la diabetes. Se evaluaron las cinco dimensiones más estudiadas de los proyectos personales: progreso, estrés, tipicidad, felicidad y deseos, además de la extensión en la que la diabetes interfería en los proyectos.

Se obtuvo que el principal proyecto en ambos conjuntos fue el académico. Seguidamente, los adolescentes con diabetes se identificaron con proyectos de salud y ejercicio físico y los jóvenes sanos se identificaron más con proyectos de

automejora (limpiar su habitación, escuchar a sus padres, etc.). En cuanto a las dimensiones del proyecto, los predictores más robustos de salud fueron el progreso del proyecto y el estrés del proyecto. El progreso del proyecto estaba relacionado con una mejor salud psicológica en la diabetes, mientras que el estrés del proyecto estaba relacionado con una salud psicológica más pobre en los niños y adolescentes con diabetes (Helgeson y Takeda, 2009).

### **2.3.2.1 Ansiedad y Depresión**

La mayor parte de los estudios señalan la importancia de relacionar los factores psicológicos, en especial la ansiedad y la depresión, con la diabetes (Dantzer, Swendsen, Maurice-Tison y Salamon, 2003). Entre las definiciones de ansiedad estaría el sentimiento de terror, miedo o aprensión sin una causa justificada y, entre las definiciones de depresión, la de estado de ánimo o estado emocional que se caracteriza por la presencia de tristeza, una baja autoestima, sentimiento de culpa y una disminución de la capacidad de disfrutar de la vida.

Durante los últimos 20 años existen diversos estudios sobre la asociación entre los desórdenes psicológicos y la diabetes mellitus insulino-dependiente. Estos estudios apuntan como los factores psicológicos juegan un papel muy importante en el control de la diabetes, hecho que es apoyado por otras revisiones que muestran que el estrés está asociado a los cambios en los niveles de glucosa. Asimismo, existen estudios señalan una mayor presencia de problemática psiquiátrica en los pacientes con DM tipo I, siendo la depresión la más común, seguida de la ansiedad, y cómo estos desórdenes tienen un impacto directo sobre el control metabólico. Sin embargo, muchos de los estudios realizados hasta ahora no se han centrado en los adolescentes (Dantzer, Swendsen, Maurice-Tison y Salamon, 2003).

Como se ha comentado anteriormente, la adolescencia es un periodo de rápidos cambios físicos, psicológicos y sociales y una enfermedad crónica puede influir significativamente. Muchos desórdenes pueden interrumpir el normal funcionamiento familiar y, en los adolescentes con enfermedades crónicas, se ha

encontrado un riesgo incrementado de depresión, ansiedad y baja autoestima y autoconcepto. Partiendo de la existencia de recientes resultados que señalan la función de los factores psicológicos en el curso y resultados de la diabetes, Dantzer et al. (2003) llevaron a cabo una extensa revisión bibliográfica teniendo como objetivos: determinar la relación entre la ansiedad y la depresión en la diabetes juvenil, examinar la asociación entre la ansiedad y la depresión con el control metabólico y proponer cambios metodológicos necesarios para estudios posteriores en este campo (Dantzer, Swendsen, Maurice-Tison y Salamon, 2003).

Así, Dantzer et al. (2003) en su revisión bibliográfica describían anteriores estudios realizados, entre 1995 y 1997, en los que relacionaban a niños y adolescentes con diabetes y los desórdenes psicológicos, en especial la depresión y la ansiedad, y en los cuales se habían empleado metodologías diferentes. De las ocho investigaciones que analizaron, dos eran retrospectivas y el resto prospectivas. En las retrospectivas, se encontró que había una significativa asociación entre los desórdenes psicológicos y la diabetes (33.3%), con respecto a un grupo control y para ello usaban una entrevista semi-estructurada (DSM-III-R). También se obtuvo, a través de una entrevista clínica, que más de la mitad de los pacientes tenían un desorden psicológico y que la ansiedad estaba entre los desórdenes más prevalentes entre los adolescentes.

El resto eran estudios prospectivos que encontraron asociaciones significativas entre los desórdenes psicológicos y la diabetes mellitus insulino-dependiente. Encontraron que, entre muestras de niños recién diagnosticados de diabetes y niños sanos y usando cuestionarios auto-rellenados (Child Depression Inventory, CDI; State Trait Anxiety Inventory for Children, STAIC), los niños diabéticos tenían puntuaciones más altas en la escala de depresión. Otro estudio, mediante el empleo de una entrevista semi-estructurada (DSM-III) y una muestra de adolescentes entre 8 y 13 años, obtuvo que 33 de ellos desarrollaron trastornos de adaptación y 5 desarrollaron trastornos psiquiátricos en respuesta al diagnóstico de la DM tipo I. Además, se determinó que las tasas de prevalencia y factores de riesgo de los desórdenes psiquiátricos posteriores al diagnóstico de la DM tipo I en adolescentes era casi de un 50%, usando una entrevista semi-estructurada (DSM-III).

Se obtuvo que el trastorno psiquiátrico más prevalente era la depresión.

Basándose en el anterior estudio, aunque contando con adolescentes control, se observaron altos niveles de depresión en los adolescentes con DM tipo I y se obtuvo que el sexo también era un factor a considerar, siendo el sexo femenino el que más riesgo tenía, en comparación con el masculino. Además se examinó las respuestas de niños y adolescentes menores de 15 años y de sus padres al diagnóstico de la diabetes con síntomas psicológicos y mal funcionamiento familiar, mediante dos cuestionarios: Child Behaviour Checklist (CBCL) y General Health Questionnaire (GHQ), sin embargo los resultados no fueron significativos. Puede que sea porque se escogió como caso control pacientes con enfermedades agudas y esos pacientes tienen al mismo tiempo altos niveles de estrés. En definitiva, de las ocho investigaciones, seis encontraron diferencias significativas entre los trastornos psicológicos y la diabetes, mientras que una encontró resultados variados y una última no encontró ninguna asociación (Dantzer, Swendsen, Maurice-Tison y Salamon, 2003).

#### 2.4. La familia del paciente pediátrico

En este estudio adoptamos la definición de **familia** como: *"aquél conjunto de personas en interrelación, agrupadas/vinculadas mediante lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros fuertes vínculos sociales"* (Pérez-Marín, 2000). La familia constituye el principal agente de educación en niños de edad escolar y diversos factores de esta estructura intervienen favoreciendo o dificultando el desarrollo del menor. Entre ellos, la estructura familiar, las relaciones entre los miembros, la ayuda en el proceso enseñanza-aprendizaje, la estructura de valores familiares, la relación cotidiana y actividades de ocio y la relación familia-escuela (Liem, Cavell y Lustig, 2010).

En el presente apartado, se mostrarán en primer lugar, las reacciones psicológicas asociadas a la enfermedad de un hijo, intentando mostrar especialmente las consecuencias debidas a la enfermedad de la DM tipo I. En segundo lugar, se describen los estilos parentales más reconocidos en la literatura,

dado que es uno de los puntos que se explorará en la presente investigación. Por último, se aborda la importancia de la familia en la adhesión al tratamiento del paciente, influido por los factores psicológicos y el estilo educativo parental (Liem, Cavell y Lustig, 2010).

#### **2.4.1. Familia y adherencia al tratamiento.**

Como hemos abordado en los puntos anteriores, la familia del paciente pediátrico puede actuar de factor de protección ante el afrontamiento de la enfermedad. Sin embargo, algunos comportamientos perjudiciales o pautas educativas inadecuadas podrían influir en que la familia fuera un factor de riesgo.

Con respecto a la adherencia al tratamiento la red familiar cumple una función muy importante. Si la familia refuerza positivamente las conductas adecuadas del paciente con respecto a su tratamiento, se obtendrá un apoyo positivo sobre la salud; pero cuando el apoyo social potencia comportamientos inadecuados de salud el efecto producirá una influencia negativa (Martínez y Velázquez, 2007).

Por ello, los estudios muestran la necesidad de implicar a las familias en el manejo de la diabetes, y proceder a una transmisión de la responsabilidad sobre la enfermedad más progresiva, más tardía, para dar tiempo al niño y al adolescente a madurar cognitivamente y emocionalmente, compartiendo hasta entonces las tareas del tratamiento de la diabetes entre la familia y el paciente. La meta debe ser conseguir una interdependencia que fomente la colaboración mutua (Avedillo, Palao, Ortiz y Agud, 2003).

La familia, la pareja, los compañeros de trabajo o de estudios, el personal de salud y las relaciones sociales en general son fuentes importantes de apoyo. Tanto el ambiente social como el familiar son el mediador psicosocial de adaptación para la diabetes y el mantenimiento de la salud.

La cronicidad de la diabetes no sólo afecta al paciente sino también a la familia y a todos cuantos lo rodean; por eso es conveniente aprender a vivir con un

diabético, especialmente si este es un niño o adolescente. Tanto los padres como los hijos deben buscar también lo que les une en ciertos aspectos de la enfermedad (como el tratamiento), mientras procuran pasar por alto lo que pueda separarles en ese momento o más tarde. Los padres cuyos hijos padecen una enfermedad crónica como la diabetes mellitus deben conocer algunos aspectos muy importantes para la buena relación entre padres e hijos diabéticos: 1) tener conocimientos acerca de la enfermedad y su tratamiento; 2) comunicarse fácilmente con el médico que trata al paciente; 3) determinar qué aspectos del manejo diario serán responsabilidad del niño y cuáles de ellos, y 4) enseñar al niño a que pueda manejar mejor su enfermedad. Todos estos factores influyen en la adherencia al tratamiento (Martínez y Velázquez, 2007).

Una gestión inadecuada de la DM tipo I se puede asociar con morbilidad y mortalidad. A pesar del conocimiento por parte de los padres de los regímenes de tratamiento intensivos que puedan ayudar a minimizar el riesgo de complicaciones, los padres se encuentran en una continua lucha para conseguir que los niños sigan las prácticas recomendadas por los médicos.

Por ello se ha identificado que la dinámica familiar es una variable crítica, pero poco estudiada para la comprensión en la optimización de los comportamientos de la adhesión a la enfermedad donde se observan que existen vínculos entre los diversos aspectos del funcionamiento familiar y la adherencia y el régimen de los indicadores del estado de salud (Alonso y Román, 2005).

#### 2.4.2. Estilos educativos.

**«La educación no es algo que los padres hagan a los hijos, sino algo que padres e hijos hacen conjuntamente»** Rich Harris.

Los estilos de crianza familiares han sido ampliamente estudiados. En los últimos años ha sido especialmente importante el análisis de su repercusión como elemento protector o de riesgo en el desarrollo evolutivo saludable y en el afrontamiento a la enfermedad de los hijos.

Las principales barreras en el desarrollo de estilos parentales saludables en la educación de los hijos son (Hornby y Lafaele, 2011):

- A. Factores individuales de los padres y la familia: creencias de los padres sobre los estilos educativos; apertura a la participación de elementos externos al sistema, contextos actuales de la vida cotidiana de los padres, clase, grupo étnico y género.
- B. Factores de los hijos: edad, dificultades de aprendizaje, talentos y problemas conductuales.
- C. Factores de la relación padre-profesor: Discrepancias en las actitudes, lenguaje y las agendas.
- D. Factores sociales: aspectos demográficos, históricos, políticos y económicos.

Las personas con familia, pareja estable y amigos (que proporcionan recursos materiales y psicológicos) gozan de mejor salud en comparación con quienes tienen una red social débil. La familia es considerada una instancia que provee al sujeto de un sinnúmero de recursos necesarios en cualquier momento de la vida y, además, el lugar donde la persona adquiere sus primeras habilidades sociales, que son las más importantes ya que serán las que generen la seguridad de relacionarse y enfrentarse a las nuevas situaciones de la vida (Martínez y Velázquez, 2007). Los estilos educativos son la forma de actuar de los adultos respecto a los niños en su día a día, en la toma de decisiones y en la resolución de conflictos.

El sistema paterno es importante dado que en la medida que los padres adquieren formas diferentes de comprender sus relaciones familiares y desarrollan un método de trabajo eficaz para su manejo, habrá una influencia en todos los miembros del sistema familiar.

Acotaremos los siguientes **estilos educativos** en las familias (Alonso y Román, 2005):

- *Estilo autoritario*: mantiene valores bajos en la expresión del afecto y

comunicación, y altos en cuanto a exigencias y control; prioriza el cumplimiento de las normas.

- *Estilo equilibrado*: muy semejante al estilo «autorizativo» acuñado por Baumrind (1971) y al «democrático»; con valores altos en expresión de afecto y comunicación, pero altos también en exigencias y control; disciplina inductiva, sensible a las necesidades de los hijos, flexible y equilibrada. Es básicamente un estilo que «equilibra» (de ahí la denominación) todos los aspectos en función de la flexibilidad, adaptando las estrategias educativas a cada situación interactiva y características concretas del destinatario.

- *Estilo permisivo*: crianza sobreprotectora, con alto grado de expresión explícita de afecto pero poco consistente en sus normas de disciplina; excesivamente vulnerables con respecto al hijo, mostrándose débiles e incluso cómodos y excesivamente dependientes de cada situación, tanto del contexto, como del destinatario y estado del adulto. Las investigaciones muestran como el estilo parental autoritario durante la adolescencia juega un papel importante en la depresión adolescente y su continuación en la edad adulta (Joshi , Sharma y Mehra, 2009).

Estos estilos educativos suelen ser mixtos, y varían con el paso del tiempo y el desarrollo del niño. Además, también están influidos por el sexo del niño, su posición entre hermanos, etc. Se podría decir que son tendencias globales de comportamientos. No podemos olvidar, como hemos señalado, que las relaciones entre padres e hijos son bidireccionales, y que los hijos influyen sobre el comportamiento de los padres de forma decisiva.

A continuación se muestran las características más relevantes de cada tipología de estilo parental y las consecuencias educativas sobre los hijos (López, Calvo y Menéndez, 2008):

Tabla 2: Diferencias entre los estilos parentales.

Tipología de estilo parental	Rasgos de conducta parental	Consecuencias educativas sobre los hijos
<b>DEMOCRÁTICO</b> o <b>AUTORITATIVO</b>	Afecto manifiesto. Sensibilidad ante las necesidades del niño: responsabilidad. Explicaciones. Promoción de la conducta deseable. Disciplina inductiva o técnicas punitivas razonadas (privaciones, reprimendas). Promueven el intercambio y la comunicación abierta. Hogar con calor afectivo y clima democrático.	Competencia social. Autocontrol. Motivación. Iniciativa. Moral autónoma. Alta autoestima. Alegres y espontáneos. Autoconcepto realista. Responsabilidad y fidelidad a compromisos personales. Elevado motivo de logro. Disminución en frecuencia e intensidad de conflictos.
<b>AUTORITARIO</b>	Normas minuciosas y rígidas. Recurren a los castigos y muy poco a las alabanzas. No responsabilidad paterna. Comunicación cerrada o unidireccional. Afirmación de poder clima autocrático.	Baja autonomía y autoconfianza. Baja autonomía personal y creatividad. Escasa competencia social. Agresividad e impulsividad. Moral heterónoma (evitación de castigos). Menos alegres y espontáneos.
<b>INDULGENTE</b> o <b>PERMISIVO</b>	Indiferencia ante sus conductas tanto positivas como negativas. Responden y atienden las necesidades de los niños. Permisividad. Pasividad. Evitan la afirmación de autoridad y la imposición de restricciones. Escaso uso de castigos. Especial flexibilidad en el establecimiento de reglas. Acceden a los deseos de los hijos.	Baja competencia social. Pobre autocontrol y heterocontrol. Escasa motivación. Escaso respeto a normas y personas. Baja autoestima, inseguridad. Inestabilidad emocional. Debilidad en la propia identidad. Autoconcepto negativo. Graves carencias en autoconfianza y autorresponsabilidad. Bajos logros escolares.
<b>NEGLIGENTE</b>	No implicación afectiva en los asuntos de los hijos. Dimisión en la tarea educativa, invierten en los hijos el menor tiempo posible. Escasa motivación y capacidad de esfuerzo. Inmadurez.	Escasa competencia social. Bajo control de impulsos y agresividad. Escasa motivación y capacidad de esfuerzo. Inmadurez. Alegres y vitales.

En la Tabla 2, podemos observar que el estilo democrático se caracteriza principalmente por promover el intercambio y la comunicación abierta

estimulando la conducta deseable. Los rasgos del estilo parental democrático provocan consecuencias educativas sobre los niños como una mayor responsabilidad y fidelidad a compromisos personales y una disminución en frecuencia e intensidad de conflictos padres-hijos. En cuanto a exigencias y control, existencia de normas claras adaptadas a las posibilidades de los niños, estables, razonadas siempre que sea necesario, consistentes pero con firmeza no absolutamente rígida, siendo dependientes de cada situación y aportando alternativas de conducta.

En cuanto al estilo autoritario observamos que sus principales características son la comunicación cerrada y unidireccional con la ausencia de dialogo además de un hogar que se caracteriza por un clima autocrático. Todo esto provoca una baja autonomía y autoconfianza aumentando además la agresividad y la impulsividad en el hogar. Utiliza la afirmación de poder con técnicas de disciplina coercitivas y con un tipo de control marcado por la imposición para inhibir, mitigar las conductas indeseables. Prioriza con claridad el cumplimiento de las normas.

A diferencia de estos dos estilos, el estilo permisivo se caracteriza por la indiferencia ante sus actitudes y conductas tanto positivas como negativas y la evitación de la afirmación de autoridad y la imposición de restricciones todo esto conlleva en el niño un escaso respeto a las normas y personas y unas graves carencias en autoconfianza y autorresponsabilidad. Este estilo tiene niveles bajos de exigencia y control, donde se contempla a unos padres que tienden a adaptarse a los hijos y que se esfuerzan en identificar sus necesidades y preferencias e incluso de ayudarles a satisfacerlas, con un elevado grado de afecto pero con pocas normas de disciplina. Por último el estilo negligente es un estilo que no tiene una implicación afectiva en los asuntos de los hijos y existe una dimisión en la tarea educativa, los padres invierten en los hijos el menor tiempo posible. Con este estilo se consigue un bajo control de impulsos y agresividad junto con una escasa motivación y capacidad de esfuerzo lo que puede provocar inmadurez.

### 2.4.3. Bienestar psicológico en la familia del paciente pediátrico

Cuando uno de los miembros de la familia desarrolla una enfermedad, la familia como sistema se altera. Muchos de los trastornos emocionales inmediatos que sufren los padres se expresan en forma de ansiedad, depresión, incredulidad, pena, sensación de culpa, pesadillas, insomnio, síntomas psicósomáticos, negación de hecho, sensación de indefensión y pensamientos más o menos obsesivos por encontrar una explicación acerca de qué pudo haber motivado aquella enfermedad. Todo ello se puede observar en diferentes investigaciones donde se muestran estas reacciones en enfermedades leves y graves en los niños (Aparicio, 2003; De Alba, Espina y Ortego, 2006; Laguna, 2006; Montoya, 2002).

Los problemas emocionales que más frecuentemente afectan a los padres de los niños diabéticos son el miedo a la posibilidad de haber “causado” la enfermedad en el menor por causa de la herencia y la ansiedad ante el futuro de la vida del niño y su capacidad de respuesta a la enfermedad (Vazquez, Montesinos, Alegría, Lopez y Carrillo, 2001).

La familia es el contexto donde se van adquiriendo los primeros hábitos, las primeras habilidades y las conductas que nos acompañarán a lo largo de nuestra vida. Los adultos que le rodean tienen un papel muy importante en la socialización de los niños, pero esta influencia no es decisiva, ya que la educación no es un proceso unidireccional, sino un proceso en el que influyen múltiples factores (Aparicio, 2003).

La diabetes requiere un extraordinario esfuerzo para el autocontrol de los índices de glucemia, lo que puede producir un estrés psicosocial y psicológico añadido que afectaría de manera desfavorable al enfermo con esta patología. Por ello, es una enfermedad que requiere ajustes en el estilo de vida y una amplia educación del paciente. Los padres y los profesionales médicos que tratan al niño y adolescente diabético tienen un papel fundamental como asesores debiendo estar atentos a los problemas emocionales y/o físicos ocasionados por la enfermedad. Los problemas emocionales pueden ser tan importantes que indiquen la necesidad de asistencia psicológica, en particular si estos son responsables de incumplimiento terapéutico o de un mal control metabólico. La existencia de

problemas psiquiátricos en la infancia y adolescencia de los pacientes diabéticos es un hecho confirmado que hace imprescindible la instauración de un tratamiento especializado de forma temprana (Chamorro, Martínez y Tomás , 2002).

La aparición de DMI en un niño hace que recaiga en los padres la responsabilidad del tratamiento, reforzando la dependencia del niño en función de las capacidades parentales de tolerar riesgos y su propia angustia. En la edad escolar, el niño se encuentra en una etapa del desarrollo en la que la exploración y la adquisición de autonomía son características relevantes. En esta etapa es importante dejar que el menor explore sus capacidades y adquiera la confianza en sí mismo y la percepción de capacidad que necesita para enfrentarse a nuevos retos. Con respecto a la enfermedad, también debe conocer formas de autocuidado. Su focalización en "hacer y practicar" hace que esté preparado para aprender a manejar la diabetes (Lipman TH, Difazio DA, Meers, 1989).

La primera hipoglucemia, en particular si existen convulsiones, se vive de forma dramática y produce una huella psicológica duradera, tanto en los padres como en el niño. Entre los factores que intervienen en el desarrollo de este miedo a los episodios de hipoglucemia destacan las consecuencias aversivas, físicas, cognitivas, motoras y sociales que conllevan estos "bajones" de la glucosa en sangre, así como la experiencia previa o vicaria de estos episodios y la dificultad para diferenciar entre diferentes tipos de síntomas.

Otros estresores propios de la diabetes son: la presencia de complicaciones actuales, la incertidumbre sobre las posibles complicaciones futuras, los sentimientos de frustración ante niveles altos de glucemia inexplicados, etc (Carrillo y Vázquez, 1994).

Estas inquietudes pueden producir en los padres la tentación de aumentar el control sobre el niño, de protegerlo dentro de una zona de seguridad más o menos estrecha, lo que le puede influir en el niño en percibir una imagen desvalorizada de su eficacia y capacidad de control sobre la enfermedad. Si se permite al niño tomar el control de su enfermedad, en la medida de su etapa evolutiva, el niño se independizará, aprenderá a tratarse a sí mismo y a controlar los resultados del

tratamiento. Deberá aceptar un sistema de molestias habituales y repetidas, donde las palabras clave son privación y regularidad (Chamorro, Martínez y Tomás , 2002).

Los factores emocionales juegan un papel importante en el control de la diabetes. En concreto, la activación emocional en respuesta al estrés se considera uno de los principales factores implicados en la desestabilización del control metabólico en la diabetes.

Así mismo, hay que tener en cuenta el estrés psicosocial que puede producirse ante la sensación de ser diferente al resto de los compañeros debido a tener que inyectarse insulina y a no poder consumir el mismo tipo de alimentos (Del Rincón C, Remor E, Arraz, 2007).

La causa principal que puede generar estrés en un individuo diabético se refiere a la complejidad y las demandas diarias del tratamiento. El grado de responsabilidad que se le exige al diabético respecto al manejo de su enfermedad, el dominio de distintas destrezas que ello implica y la exigencia de puntualidad en la realización de las mismas suponen tareas difíciles de afrontar.

Las tareas mencionadas han de llevarse a cabo en un contexto social cuyas condiciones, en muchas ocasiones, suponen un obstáculo para que el diabético siga su tratamiento. El individuo diabético tiene que hacer frente a diversas presiones y "tentaciones" sociales para cumplir el régimen, sobre todo en determinadas etapas de la vida como la adolescencia (Carrillo y Vázquez, 1994).

Por tanto, una de las fuentes de estrés más relevantes la constituye las repercusiones que el tratamiento tiene en la esfera social del individuo, el "estigma" de estar enfermo y considerarse diferente a los demás y tener que luchar con el desconocimiento y las ideas erróneas de la población general sobre la diabetes.

Los padres ejercen un importante papel en el afrontamiento de la enfermedad de su hijo. Pueden ayudarle a reducir el estrés que puede perjudicar su salud y favorecer la aceptación de la enfermedad integrando el control y el tratamiento como parte de su actividad diaria (Lipman TH, Difazio DA, Meers, 1989).

### 3-OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Nuestro estudio tiene como **objetivo general** estudiar y determinar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad en la población infantil y adolescente con diabetes mellitus (DM) insulino dependiente y sus familias.

Más específicamente, el **objetivo general** del proyecto es identificar los **perfiles de adaptación personal y familiar** que **favorecen la salud psicológica y física** en los pacientes pediátricos diabéticos y sus cuidadores familiares; en otras palabras, aquellos que faciliten disminuir en los enfermos y sus familias, la influencia de los factores de riesgo y promover los factores de protección. Dicha identificación permitirá plantear actuaciones concretas dirigidas a **prevenir la psicopatología** en el **paciente pediátrico y su familia** y a detectar la necesidad de intervención, en definitiva, prevenir e intervenir en el buen desarrollo evolutivo de los niños con diabetes y sus familias. Para ello presentamos un estudio de los principales factores de riesgo y protección relacionados con la DM, el enfermo pediátrico y el papel de su familia.

Más concretamente, los **objetivos específicos** se definen de la siguiente manera:

1. Estudiar las **principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los pacientes** (niños y adolescentes entre 8 y 16 años diagnosticados de diabetes mellitus tipo I).
2. Estudiar las **principales características psicológicas, familiares y de ajuste a enfermedad que presentan los cuidadores familiares** principales de pacientes pediátricos.
3. Identificación de los **perfiles saludables de los pacientes pediátricos con diabetes mellitus**. Dichos perfiles suponemos que vendrán delimitados por: un estilo de crianza familiar equilibrado, un nivel alto de autoconcepto, bajo nivel de depresión y ansiedad, buen nivel de información sobre la enfermedad y el tratamiento y buena respuesta

adaptativa ante la enfermedad. Dichos perfiles permitirán identificar de un modo rápido y eficaz aquellos niños que presentan mayor vulnerabilidad para desarrollar psicopatología.

4. Identificación de los **perfiles saludables de los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con diabetes mellitus**. Dichos perfiles suponemos que vendrán identificados por: un estilo de crianza familiar equilibrado, un nivel bajo de estrés, bajo nivel de depresión y ansiedad y de toma de medicación asociada a malestar emocional y a problemas físicos, buen nivel de información sobre la enfermedad y el tratamiento y buena respuesta adaptativa ante la enfermedad. Dichos perfiles permitirán identificar de un modo rápido y eficaz aquellos familiares que presentan mayor vulnerabilidad para desarrollar psicopatología.
5. Determinar la relación entre las **variables familiares** y la presencia de psicopatología y el ajuste a la enfermedad en los **pacientes**.
6. Determinar la relación entre las **variables psicológicas de los pacientes** y la presencia de psicopatología y ajuste a la enfermedad en sus **padres**.
7. Determinar la relación entre las **variables de enfermedad de los pacientes** y la presencia de psicopatología y ajuste a la enfermedad en sus **padres**.

**Las Hipótesis** de la investigación, agrupadas por áreas, son:

### **1. Información sobre la enfermedad**

Todos los pacientes, niños y adolescentes entre 8 y 16 años diagnosticados de diabetes mellitus tipo I, acuden regularmente a la cita con el endocrino del Hospital, acompañados de un cuidador familiar. Es por ello que suponemos que tienen accesible y que son informados acerca de las características de la enfermedad y del tratamiento. Los pacientes que, durante las preguntas acerca de las variables clínico-médicas, refieran un buen nivel de información sobre su

enfermedad y tratamiento, esperamos que presenten una mejor respuesta adaptativa ante su enfermedad.

(Nota: entenderemos por adaptación y estrés ante la enfermedad, por un lado, la medida en los niños diabéticos por el "cuestionario para evaluar la respuesta adaptativa ante la enfermedad en pacientes diabéticos" de Portilla <sup>(66)</sup> y, por otro, la medida en los cuidadores familiares por el cuestionario PIP de Streisand <sup>(19)</sup> (pediatric inventory for parents).

## **2. Características psicológicas del paciente**

Teniendo en cuenta los resultados aparecidos en la literatura científica, esperamos que los pacientes presenten bajo autoconcepto, una alta sintomatología de depresión y de ansiedad, y dificultades en su adaptación a la enfermedad.

## **3. Características psicológicas del familiar**

Teniendo en cuenta los resultados aparecidos en la literatura científica, esperamos que los familiares presenten: alto nivel de estrés, una alta sintomatología de depresión y de ansiedad, que consuman regularmente medicación para intentar paliar su malestar físico y emocional, y dificultades en la adaptación a la enfermedad de sus hijos.

## **4. Estilo de crianza parental**

Los pacientes cuyos padres presenten un estilo parental equilibrado mostrarán un mejor nivel de adaptación a la enfermedad y bienestar psicológico (baja puntuación en depresión y ansiedad), y un nivel de autoconcepto alto.

## **5. Funcionamiento familiar**

Los pacientes cuyos padres presenten un estilo de funcionamiento familiar equilibrado (cohesión-adaptabilidad) manifestarán un buen nivel de bienestar emocional (baja puntuación en depresión y ansiedad), nivel de autoconcepto alto y buena adaptación a la enfermedad.

## **6. Contagio emocional entre padres e hijos**

Basándonos en la literatura, partimos de la hipótesis que habrá relación positiva entre la salud psicológica-bienestar emocional y el ajuste-adaptación a la enfermedad entre hijos y padres.

## 4-METODOLOGÍA Y PLAN DE TRABAJO

---

### 4.1. Participantes y criterios de inclusión

Para asegurar la correcta ejecución del presente proyecto se firmó durante el año 2011 un convenio de colaboración entre la Universidad de Valencia y el Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

#### **Participantes y criterios de inclusión en la investigación fueron:**

- **Niños y niñas menores de 16 años diagnosticados de Diabetes Mellitus tipo I**, todos ellos pacientes regulares del Servicio de Pediatría del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.
- **Cuidador principal familiar** de cada uno de los pacientes incluidos en el estudio. Entendemos por cuidador principal familiar el que asume en mayor medida y regularmente el cuidado del paciente. *La familia*, a efectos de este estudio, nosotros la hemos entendido como: *Aquel conjunto de personas en interrelación, que están vinculadas mediante lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros fuertes vínculos sociales.* Se incluyeron a los cuidadores familiares principales de cada uno de los niños y niñas diagnosticados de Diabetes Mellitus tipo I del Servicio de Pediatría de Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

### 4.2. Procedimiento

Todos los pacientes y sus cuidadores familiares principales han sido entrevistados en persona, cuando acudían a la consulta del médico/endocrino del hospital que regularmente lleva su caso.

A los pacientes y sus cuidadores familiares se les informó sobre la investigación tras la consulta con el médico. Se les explicó que era una investigación que estaba llevando a cabo la Universidad de Valencia en colaboración con el Consorcio Hospital General Universitario de Valencia. Se les insistió que su participación era

totalmente voluntaria y que debían firmar el consentimiento informado tanto los padres (porque la muestra son menores de edad) como el niño. Dicho documento también fue firmado por las investigadoras del proyecto y por el endocrino del servicio de pediatría. Tras esto, en la siguiente visita al médico endocrino que llevaba el caso, tras la consulta médica, en el mismo hospital se procedió al pase de pruebas de evaluación de los cuidadores familiares principales, por un lado, y de los niños diabéticos, por otro.

De conformidad con lo establecido en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, se informó a los pacientes que los datos de carácter personal que voluntariamente nos facilitaron a través de las entrevistas y cuestionarios que forman parte del proyecto serían incorporados a una base de datos confidencial. Para ello se firmó un compromiso de confidencialidad tanto con los padres como con los niños.

De igual manera, se firmó un consentimiento informado por parte de los pacientes y sus padres donde manifestaran que habían sido informados sobre los beneficios psicológicos que podría suponer la participación en el Proyecto. Fueron informados de que sus datos personales serían protegidos e incluidos en un fichero que sometido a y con las garantías de la ley 15/1999 de 13 de diciembre.

El proyecto pasó por la Comisión de Ética de Investigación en Humanos de la Universidad de Valencia.

### **4.3. Diseño y materiales**

El presente proyecto es una investigación aplicada, que aborda una problemática con gran repercusión social, siendo este tipo de proyectos más bien escasos en el conjunto de la investigación que se realiza en Psicología en España.

En nuestro trabajo hemos realizado un estudio basado en un diseño experimental donde medimos un conjunto de variables contaminadoras a controlar (sociodemográficas, clínicas) y de variables dependientes (psicológicas) en un único momento temporal.

A continuación presentamos los materiales empleados para la evaluación de las variables seleccionadas en nuestro estudio.

### 4.3.1. Variables e instrumentos de evaluación en niños diabéticos

Para el proceso de evaluación y el cumplimiento de los objetivos se evaluaron las siguientes variables: sociodemográficas y clínicas; el autoconcepto, el bienestar psicológico (ansiedad y depresión) y la respuesta de ajuste a la enfermedad de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus; el estilo parental característico de sus padres.

#### 4.3.1.1. Variables sociodemográficas y clínicas

En cuanto a **los factores demográficos y clínicos** se incluyó un registro ad hoc que recoge la fecha de nacimiento-la edad, el sexo y el nivel de estudios del paciente; y dentro de la información de interés de la enfermedad: el diagnóstico principal, el diagnóstico secundario, el tiempo desde el diagnóstico, el tiempo en tratamiento, el número de ingresos hospitalarios previos y cuántos de estos ingresos estaban directamente relacionados con la diabetes.

#### 4.3.1.2. Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad

Se evaluaron la autoestima-autoconcepto, la ansiedad y la depresión. Para ello se emplearon cuestionarios validados en España dirigidos a la población infantil y adolescente en general.

Del mismo modo, se empleó un cuestionario validado en España para evaluar los estilos parentales característicos de los padres de los pacientes.

También se empleó un cuestionario realizado para evaluar la respuesta adaptativa a la enfermedad de la DM (dicho cuestionario fue elaborado y validado en la población cubana y en la actualidad está en vías de validación en la población española).

## Cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG)

El autoconcepto es una de las características psicológicas más relevantes de una persona, ya que resulta importante la valoración subjetiva del propio individuo.

Durante años se han ido presentado diversos cuestionarios que trataban de obtener información de los propios sujetos estudiados sobre cómo se valoraban a sí mismos en distintos aspectos. Todos estos cuestionarios abarcaban diferentes dimensiones, como son la dimensión física, social e intelectual. Sin embargo, no incluían la evaluación que hacían los niños sobre el grado de ajuste familiar ni la evaluación personal global <sup>(62)</sup>.

Es por ello que se realizó el cuestionario de Autoconcepto GARLEY con el fin de estudiar el autoconcepto y poder predecir la conducta y valorar la ayuda requerida por una persona. En este cuestionario se estudiaron las características de las siete pruebas de autoestima y autoconcepto más difundidas en el mundo científico y con el tiempo se establecieron las dimensiones que más sentido tenían a nivel psicológico: físico, social, familiar, personal, intelectual y sensación de control. La elección de estas dimensiones fue debido al interés por los cambios en el desarrollo, los cambios inducidos en una intervención educativa o clínica, y por la gran influencia que la familia tiene sobre el autoconcepto en la niñez y adolescencia <sup>(62)</sup>. En resumen las dimensiones recogidas son:

- *Física*, que evalúa el grado de aceptación y satisfacción con el propio aspecto o apariencia física. El autoconcepto físico es un aspecto que se considera interesante en los niños y en la pubertad y adolescencia. Los elementos que se incluyen son: "Tengo una cara agradable", "Tengo los ojos bonitos", "Tengo el pelo bonito", "Soy guapa/o", "Tengo un buen tipo", "Me gusta mi cuerpo tal como es", "Me siento bien con el aspecto que tengo", "Soy fuerte".

- *Social*, que indica cómo se percibe el sujeto en cuanto a su habilidad para ser aceptado por los otros y para tener amigos, ya que es difícil aceptarse a un mismo si no se siente aceptado por los demás, sobre todo en la adolescencia. Los ítems son: "Tengo muchos amigos", "Mis compañeros se burlan de mí", "Me parece fácil encontrar amigos", "Me resulta difícil encontrar amigos", "Soy popular".

entre mis compañeros", "Me gusta la gente", "Tengo todos los amigos que quiero", "Soy popular ente la gente de mi edad".

- *Intelectual*, que nos muestra cómo se evalúa el sujeto respecto a sus capacidades intelectuales y a su rendimiento académico. Los elementos que se incluyen son: "Soy lista/o", "Hago bien mi trabajo intelectual", "Soy lento/a haciendo mi trabajo escolar", "Soy un/a buen lector/a", "Puedo recordar fácilmente las cosas", "Respondo bien en clase", "Termino rápidamente mi trabajo escolar", "Creo que soy inteligente".

- *Familiar*, que permite conocer cómo se relaciona el sujeto con su familia y el grado de satisfacción que le proporciona su situación familiar. Esta dimensión no estaba incluida en las pruebas que se habían hecho hasta ahora de autoconcepto. Los ítems que se incluyen en esta subescala son: "Creo problemas a mi familia", "Soy un miembro importante en mi familia", "Mis padres y yo nos divertimos juntos muchas veces", "En casa me hacen mucho caso", "Mis padres me comprenden bien", "Muchas veces desearía marcharme de casa", "En casa me enfado fácilmente", "En casa abusan de mí".

- *Sensación de control*, que es la dimensión más novedosa y constituye una aportación personal a los cuestionarios de autoconcepto. El sujeto valora en el plano de los objetos, de las personas y del pensamiento en qué grado cree que controla esa realidad. Los distintos ítems corresponden a distintas modalidades de control: "Siento que, en general, controlo lo que me pasa", "Suelo tener mi cosas en orden", "Soy capaz de controlarme cuando me provocan", "Cuando todo sale mal encuentro formas de no sentirme tan desgraciado/a", "Si no consigo algo a la primera, busco otros medios para conseguirlo", "Puedo conseguir que otro hagan lo que yo quiero", "Suelo tener todo bajo control", "Me siento como una pluma al viento manejada por otras personas".

- *Personal*, que es una valoración global como persona. Es un plano de abstracción superior al de las dimensiones anteriores, por ello se puede considerar como una escala de autoestima. Los elementos son: "Soy una persona feliz", "Estoy triste muchas veces", "Soy tímido/a", "Me gusta ser como soy", "Estoy satisfecho/a

conmigo mismo/a", "Soy una buena persona", "Creo que en conjunto soy un desastre", "Me entiendo bien a mí misma/o".

Es un cuestionario breve (15-20 minutos), preciso y fácil de aplicar que permite obtener información muy completa sobre el autoconcepto y la autoestima en un periodo evolutivo muy amplio como es el que va de los 8 a 18 años<sup>(62)</sup>.

Consta de 48 afirmaciones relacionadas con las 6 dimensiones del autoconcepto y a cada dimensión le corresponden 8 afirmaciones. El sujeto examinado tiene 5 opciones de respuesta: 1= nunca, 2= pocas veces, 3= no sabría decir, 4= muchas veces y 5 = siempre. Para su corrección se obtiene la puntuación de cada dimensión sumando directamente los puntos obtenidos y dependiendo de la edad del paciente, desde 3º Primaria hasta 4º ESO, se obtienen unos centiles a partir de la puntuación. En las afirmaciones que están redactadas de forma negativa se invierte la puntuación (si se ha señalado 1, se le aplica un 5; si un 2, un 4, etc.)<sup>(62)</sup>.

### **Cuestionario educativo-clínico: ansiedad y depresión (CECAD)**

La American Psychiatric Association conceptualiza la depresión en los niños y en los adolescentes como un estado alterado del humor caracterizado por un estado disfórico similar a la depresión adulta. En la población española, diferentes estudios sitúan la prevalencia de la depresión en niños entre el 2 y el 7%, mientras que en los adolescentes los datos oscilaron entre el 5 y el 15%. Además se observó que las chicas adolescentes alcanzaban tasas significativamente más altas que los chicos adolescentes. Estos datos reflejan la importancia de considerar la depresión como un trastorno fundamental en la salud mental de la juventud, tanto desde la perspectiva terapéutica como desde la perspectiva preventiva<sup>(63)</sup>. Los trastornos de ansiedad también se encuentran entre los trastornos de salud mental más comunes en los niños. Su estudio resulta complicado y su prevalencia en la población infantil es importante.

Puede darse el caso de que se den a la vez dos o más trastornos en una persona en un momento dado, especialmente entre la ansiedad y la depresión. Se han encontrado estudios en los que se observa una alta correlación entre ambos

trastornos. En este contexto es muy importante la información aportada por los padres con el fin de complementar los datos observados en la persona afectada (63).

Así, para poder evaluar la ansiedad y depresión en niños de entre 8 y 14 años, se empleó el Cuestionario Educativo-Clínico: ansiedad y depresión (CECAD). Este cuestionario está indicado para sujetos de entre 7 a 25 años y está dirigido a evaluar los llamados trastornos internalizados o trastornos de la emoción (63). Está formado por 50 ítems y a partir de ellos se pueden valorar las siguientes escalas:

- *Depresión*: siguiendo los criterios del DSM-IV (APA, 1994), esta escala está diseñada para identificar los síntomas de la depresión en los niños y los adolescentes. Una elevada puntuación en esta escala indica un estado de ánimo depresivo o irritable, insomnio o hipersomnia, inutilidad, pérdida de energía, disminución de la capacidad de pensar, pérdida de apetito y pensamiento suicida.

- *Ansiedad*: los ítems que conforman la escala son representativos de los síntomas psicofisiológicos asociados a la ansiedad. Puntuaciones altas son sintomáticas de tensión muscular y problemas inherentes a una incorrecta respiración, miedos, preocupaciones y pensamiento molestos.

- *Inutilidad*: esta escala está formada por ítems que describen la percepción que cada uno tiene sobre su valía en cuanto a la capacidad para enfrentarse a las tareas cotidianas de su contexto vital. Una persona con una puntuación alta considera que no hace bien ninguna tarea, que duda constantemente sobre cómo hacer las cosas, que siempre necesita la ayuda de otras personas para enfrentarse a sus tareas, etc.

- *Irritabilidad*: puntuaciones elevadas indican que la persona se percibe con una alta capacidad para enfadarse y con sensación interna de rabia ante las situaciones cotidianas. Es muy importante tener en cuenta este aspecto, ya que puede pasar desapercibido como un componente de la depresión al conceptualizarlo como un simple problema de conducta o mala educación.

- *Problemas de pensamiento*: una alta puntuación indica que la persona se siente inundada por pensamientos intrusivos, tiene tendencia a valorar las cosas

desde la perspectiva más negativa y miedo a perder el control y a las cosas que le puedan ocurrir.

Este cuestionario es breve (10-20 minutos, dependiendo del nivel del sujeto) y de fácil aplicación. No existe ninguna contestación buena o mala, correcta o incorrecta, sino que todas las contestaciones son adecuadas, ya que representan lo que cada uno piensa o siente. Se concibe como una escala de tipo Likert de cinco alternativas de respuesta: "nunca", "casi nunca", "algunas veces", "casi siempre" y "siempre". Este formato asegura que no se supere la capacidad discriminativa de los sujetos, ya que podían diferenciarse entre todas las alternativas de respuestas <sup>(63)</sup>.

Se trata de un autoinforme y para su corrección se siguió un procedimiento informático, es decir, se corrigió por Internet mediante e-perfil. Este tipo de corrección permite obtener los resultados y el perfil de test inmediatamente después de realizarlo. Mediante el sistema e-perfil suministrado por TEA Ediciones se introducen las respuestas en la pantalla del ordenador y la prueba se corrige de forma inmediata <sup>(63)</sup>.

### **Escalas de identificación de prácticas educativas familiares: PEF-H<sub>2</sub> (Escala para hijos abreviada)**

La socialización es un proceso interactivo del que forman parte activa las niñas y los niños, y los agentes socializadores, siendo el principal la familia. Dentro de las funciones de la familia, una de las más conocidas, es la relacionada a los procesos de socialización de las hijas y los hijos con el fin de formar un tipo de personas integradas en un grupo social determinado. La familia colabora para que sus miembros tengan una adaptación social y una personalidad adecuada facilitando, de esta manera, los procesos de socialización <sup>(64)</sup>.

El cuestionario denominado Escalas de identificación de prácticas educativas familiares parte de un estudio que recoge la opinión de los adultos sobre las situaciones interactivas familiares que ellos consideraban más relevantes en la relación con sus hijos e hijas. De entre las situaciones se escogieron: cuando inician algo nuevo, cuando hay una ruptura de rutinas, cuando se van a la cama, cuando

cuentan o muestran algo o cuando juegan, pero más adelante se realizó una versión abreviada que contaba con sólo tres situaciones hipotéticas familiares cotidianas:

- «Cuando inician algo nuevo», es decir, cuando afrontaban un aprendizaje, sea del tipo que sea.
- «Cuando hay una ruptura de rutinas» cuando, por alguna razón, lo cotidiano tenía que alterarse.
- «Cuando cuentan o muestran algo», expresión de la necesidad de compartir con el adulto, buscar protección, ayuda o reafirmación.

Dentro de cada situación hipotética se describían tres tipos de conflicto:

- «Conflicto externo», o aquellos que procedían del exterior del individuo aunque estuviera implicado con ellos.
- «Conflicto interno», los que sí procedían del interior del sujeto, tales como miedos, timidez, nerviosismo, etc.
- «Transgresión de normas», o incumplimiento de alguna de ellas, fueran del tipo que fueran.

Un aspecto a destacar de este cuestionario es que establece tres estilos educativos basados en la aportación de Baumrind: estilo autoritario, estilo equilibrado o estilo permisivo <sup>(64)</sup>:

- Estilo autoritario: caracterizado por alta exigencia/imposición y baja responsabilidad/afecto. Predomina una comunicación deficitaria, poco afecto de los padres hacia los hijos, no hay establecidas unas normas fijas y claras y hacen uso de sistemas disciplinares impositivos para llevar a cabo las normas.
- Estilo equilibrado: caracterizado por una alta aceptación/implicación y una baja severidad/imposición. Se establece un buen afecto que permite una comunicación fluida y espontánea, se implantan unas normas claras y bien estructuradas y se tiene una gran dedicación, entrega y apoyo hacia los hijos por parte de los padres.

- Estilo permisivo: caracterizado por una baja exigencia/imposición y baja responsabilidad/afecto. En este tipo de estilo parental, los padres no imponen en exceso, no demuestran mucho cariño y no son exigentes con sus hijos.

El principal objetivo de la batería de cuestionarios es medir la percepción que tienen los padres y madres y los niños de los estilos de socialización parental. Para ello se emplean instrumentos que miden por separado la valoración adulta y la infantil. En ambos instrumentos se mantienen las mismas situaciones hipotéticas como posibles marcos interactivos familiares, de tal manera que luego se pueden comparar con el fin de contrastar la percepción de las distintas situaciones <sup>(64)</sup>.

Es de esperar que haya fuertes discrepancias entre los estilos más extremos como el autoritario y el permisivo y que además el nivel de concordancia entre la visión infantil y la adulta se tenga en cuenta <sup>(34)</sup>.

Está formado por cuatro instrumentos de medida: dos amplios, tanto para padres como para niños y dos abreviados, tanto para padres como para niños. En el presente trabajo se utilizó la escala abreviada para hijos (PEF-H<sub>2</sub>) y se utilizó un modelo abreviado para padres que pretende realizar valoraciones de contraste, como así hicimos en nuestro estudio <sup>(64)</sup>. Cuenta con un total de 27 ítems:

- Se reducen los ejemplos a uno para cada estilo educativo, autoritario, equilibrado y permisivo. Teniendo en cuenta que son tres los estilos educativos, sólo hay tres ejemplos.

- Dado que sólo se cuenta con tres tipos de conflicto, externo, interno y transgresión de normas, en cada situación hay 3 conflictos por 3 ejemplos = 9 ítems.

- Como son sólo tres situaciones, hay un total de 3 situaciones por 9 ítems = 27 ítems.

A pesar de que el cuestionario está indicado para niños de entre 3 y 5 años, es aconsejable administrarlo a una población más mayor, ya que resulta un poco difícil la comprensión. Es por ello que también está aconsejado para niños con edades entre los 6 y 10 años y edad preadolescente.

La duración del pase del cuestionario es de unos 10 minutos, en el caso de los

niños de 6 a 10 años <sup>(64)</sup>.

En cuanto a la corrección de la Escala abreviada para hijos (PEF-H<sub>2</sub>) supone obtener las puntuaciones directas de la suma de las respuestas elegidas en base a cada uno de los estilos educativos familiares y su hipotética frecuencia. Cuanto más elevada estuviera la puntuación, mayor es la probabilidad de incidencia de uno u otro estilo en las diferentes situaciones y conflictos planteados. Las posibles respuestas son: 0= nunca, 1= pocas veces, 2= algunas veces, 3= bastantes veces, 4= muchas veces y 5= casi siempre o siempre. Para realizar el total de las puntuaciones directas en función de cada estilo educativo se utilizó una Hoja de Registro. En ella se anotó, en cada ítem, la valoración cuantitativa de la respuesta obtenida en el cuestionario y, después se sumaron las puntuaciones de cada estilo. Una vez obtenidas las puntuaciones se utilizó un baremo y en función de la puntuación se obtuvo una puntuación centil directa <sup>(64)</sup>.

### **Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos**

Se considera respuesta adaptativa a una enfermedad al grado de adecuación psicosocial de la conducta, estado emocional y valoración del paciente en relación a la misma. En el caso de la DM, se requiere un reajuste en el estilo de vida del paciente que frecuentemente manifiesta una inadaptación psicológica y social que puede incidir negativamente en la adhesión al tratamiento y, por tanto, en el control metabólico <sup>(66)</sup>.

Con el objetivo de evaluar el alcance de las manifestaciones y los esfuerzos del sujeto por lograr el reajuste se han desarrollado varios instrumentos, pero hemos empleado este cuestionario porque evalúa específicamente elementos que intervienen en la respuesta psicológica y social de la enfermedad en pacientes diabéticos y que además incluye elementos cognitivos, emocionales y conductual.

El cuestionario de la respuesta adaptativa a la enfermedad constaba inicialmente de siete factores pero durante el proceso de validación y fiabilidad del mismo por parte de sus autores se eliminaron dos de ellos (confianza en el médico e información), ya que ambos tenían un valor bastante generalizado en la población diabética <sup>(66)</sup>. Así, los factores a evaluar fueron (dentro de cada factor están las

preguntas que estaban relacionadas):

- *Valoración de la severidad de la enfermedad*, que es el grado en que el paciente juzga su enfermedad como algo serio y de consecuencias graves para la calidad y duración de su vida: *"Me siento preocupado por las consecuencias que puede tener para mí ser diabético"*, *"Considero la Diabetes como una enfermedad"*, *"Creo, que en un futuro, no muy lejano empezarán a surgir complicaciones de la enfermedad"*, *"Me asusta el hecho de padecer Diabetes"*, *"A pesar de que dicen lo contrario, creo que el uso de insulina puede tener consecuencias dañinas para la salud"* y *"Creo que a un diabético le esperan graves consecuencias para su salud a causa de su enfermedad"*.

- *Barreras para el cumplimiento del tratamiento*, que se refiere a los aspectos del tratamiento o relacionados con él que son valorados por el paciente como negativos o difíciles de cumplir: *"Seguir el tratamiento para la Diabetes me resulta realmente molesto"*, *"Mi tratamiento me resulta"*, *"El aspecto de mi tratamiento que me resulta más difícil de cumplir, es"*, *"Mi tratamiento..."* y *"Me molesta tener que estar pendiente de la hora para cumplir mi tratamiento"*.

- *Conducta de salud*, que es el grado en que la conducta es favorable al cumplimiento del tratamiento: *"Creo que vale la pena cumplir con el tratamiento para poder tener un buen control metabólico"*, *"En general, trato de ajustarme todo lo que puedo a mi régimen de tratamiento"*, *"Diariamente yo hago (comidas)"*, *"Yo realizo ejercicio físico"*, *"Yo controlo mi peso"*.

- *Molestias asociadas a la enfermedad*, que se refiere a la frecuencia de aparición e intensidad de síntomas molestos de la DM: *"Tengo síntomas molestos relacionados con la Diabetes"*, *"Tengo que visitar frecuentemente al médico porque constantemente tengo molestias relacionadas con la Diabetes"*, *"En realidad sólo tengo síntomas molestos cuando estoy descontrolado"*.

- *Repercusión psicológica* que es el grado en que la autoestima del paciente se ve afectada por sentimientos de minusvalía y vergüenza relacionados con la enfermedad: *"Mi familia me considera "limitado" por ser diabético"*, *"El hecho de ser diabético influye en mis relaciones con las personas que me rodean"*,

*“Siento que ser diabético, me limita para realizar actividades que otros pueden hacer”, “Creo que puedo llevar un ritmo de trabajo o estudios, similar al de mis compañeros”, “Me creo capaz de rendir como cualquiera en las actividades que habitualmente realizo”, “Cuando conozco a alguien, le digo que soy diabético”, “Cuando asisto a alguna actividad social (fiesta, reunión) me disgusta que los otros sepan que soy diabético”, “Mis amigos temen invitarme a salir por temor a que me suceda algo”, “Creo que la gente me trata de forma diferente por ser diabético”, “Si mi familia me ayudara, me resultaría más fácil cumplir las medidas para el control de mi enfermedad” y “Casi siempre me siento mal”.*

Una calificación de más de 63.5 puntos se considera una buena respuesta adaptativa <sup>(66)</sup>.

Este cuestionario fue validado por sus autores en la población cubana, y en estos momentos está pendiente su validación en la población española.

### **4.3.2. Variables e instrumentos de evaluación en padres de niños diabéticos.**

#### **4.3.2.1. Variables sociodemográficas.**

Las variables sociodemográficas que se estudiaron, se dividen en varios apartados.

En la madre y el padre se obtuvo información sobre la edad, la fecha de nacimiento, la profesión, la situación laboral actual, la historia laboral y el nivel de estudios.

A nivel familiar se preguntó por el estado civil, el nivel socioeconómico familiar (ingresos anuales familiares), los datos de los hijos, enfermedades significativas que requieran atención especial en algún otro hijo/a y si convive o ha convivido regularmente con algún otro familiar diabético y su parentesco.

#### 4.3.2.2. Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador familiar.

En este apartado se describen los cuestionarios y registros que se utilizaron para la evaluación de las variables psicológicas objeto de estudio.

##### **Variables: ansiedad y depresión (bienestar psicológico)**

– Se ha evaluado con el **Cuestionario Hospital Anxiety and Depression Scale** (Hads, Zigmond y Snaith, 1983): es una escala utilizada como screening de trastornos psiquiátricos y como instrumento diagnóstico. Se creó originariamente para identificar y cuantificar ansiedad y depresión en pacientes con enfermedades físicas, aunque existen múltiples estudios que la emplean habitualmente en cuidadores familiares de enfermos físicos crónicos. La versión original es en Inglés, ha sido validada y traducida en numerosas lenguas y utilizada en numerosos países (Holanda, Italia, España, China...). En España la validación la realizó Tejero en 1986. Se ha aplicado en diferentes grupos de pacientes: hipertrofia miocárdica, enfermedad de Parkinson, cáncer de mama, enfermedad inflamatoria intestinal, etc.

Como característica importante se excluyen síntomas como el insomnio, pérdida de peso, vértigos, cefaleas, de forma que es un instrumento cuya puntuación está menos afectada que otras escalas.

Es una escala autoaplicada, consta de 14 ítems que se subdividen en dos subescalas de 7, una para ansiedad y otra para depresión, con un rango de 0 a 21 que es la puntuación obtenida tras la suma del valor de cada ítem, oscila entre 0 (nunca, ninguna intensidad) y 3 (casi todo el día, muy intenso).

▪ Subescala de ansiedad: centrada en sus manifestaciones psíquicas (tensión, nerviosismo, aprensión, preocupación, inquietud, nervios en el estómago, angustia). Son los ítems impares.

▪ Subescala de depresión: centrada en la anhedonía (disfrute, risa, alegría, torpeza, interés por el aspecto personal, ilusión). Son los ítems pares.

Para los dos factores y para el factor general de malestar emocional que se

puede que crear a partir de los otros dos, se ha de sumar las puntuaciones directas. La puntuación obtenida se interpreta de acuerdo a los siguientes criterios:

Tabla 3. Factores del HADS.

<b>FACTOR Ansiedad (ITEMS impares: 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13)</b>	<b>FACTOR Depresión (ITEMS pares: 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14)</b>	<b>FACTOR GENERAL Malestar emocional (TODOS LOS ITEMS)</b>
<b>0 – 7 Normal-ausencia de ansiedad</b>	0 – 7 Normal-ausencia de depresión	< 20 Ausencia de diagnóstico Clínico de malestar emocional
<b>8 – 10 Caso probable de ansiedad</b>	8 – 10 Caso probable de depresión	≥ 20 Problema Clínico de malestar emocional
<b>&gt; 10 Problema Clínico de ansiedad</b>	> 10 Problema Clínico de depresión	

La puntuación para cada subescala se obtiene sumando los valores de las frases seleccionadas (puntuación de 0 a 3) en los ítems respectivos (pares para la depresión, impares para la ansiedad). El rango de puntuación es de 0 – 21 para cada subescala y de 0 – 42 para la puntuación global, que se obtiene de la suma de las dos subescalas. Hay que tener presente que la puntuación de algunos ítems a la hora de realizar el sumatorio ha de invertirse (ítems 2, 4, 7, 9, 12, 14)

Se tuvo en cuenta tanto la puntuación obtenida en las subescalas como la global, con el objetivo de hacer una descripción lo más detallada posible de la muestra. Para la puntuación global de la escala se utilizó el punto de corte sugerido por Lefevre: puntuaciones iguales o superiores a 20 se consignaron como problema clínico.

### **Variable estrés parental ante la enfermedad**

El **Pediatric Inventory for Parents** (PIP) de Streisand (2001) <sup>(19)</sup> es un instrumento de evaluación del estrés de los padres con relación al cuidado de un hijo que padece enfermedad crónica que identifica específicamente el origen o causa del estrés, los periodos críticos de la enfermedad y también obtiene un indicador sobre la eficacia de las intervenciones psicológicas dirigidas a disminuir el estrés parental.

Aunque el cuestionario original se validó en población oncológica y validación española se realizó con pacientes con hemofilia <sup>(19)</sup>, los autores ponen

de manifiesto la necesidad de realizar nuevas investigaciones que permitan validar el instrumento en otras poblaciones. Se considera que los niños con diferentes enfermedades crónicas experimentan estresores comunes como son el dolor, la hospitalización, las visitas médicas, los efectos secundarios de la medicación, las posibles limitaciones funcionales y el absentismo escolar, que a su vez pueden generar estrés en los padres.

El PIP ha sido desarrollado con la finalidad de evaluar el estrés de los padres e identificar las áreas relacionadas con el cuidado de un hijo que padece enfermedad crónica que pueden generar estrés.

Basándose en el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), los autores consideraron que era necesario diferenciar entre la frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres. Para medir la frecuencia se utilizan preguntas como por ejemplo: ¿con que frecuencia ve que el estado de ánimo de su hijo cambia rápidamente? y por el contrario para medir el esfuerzo o el grado de dificultad percibido por los padres se utiliza preguntas como por ejemplo: ¿Qué esfuerzo o estrés le supone ver que el estado de su hijo cambia radicalmente? Así, decidieron que los ítems se responderían en relación tanto a la frecuencia como al esfuerzo en un formato de respuesta tipo Likert desde 1 (nada) a 5 (muchísimo).

Los ítems fueron categorizados por psicólogos en cuatro áreas:

- Cuidados médicos (Ej. Ver que mi hijo tiene problemas para comer).
- Comunicación (Ej. Sentirme confundido a cerca de la información médica).
- Distrés emocional (Ej. Enterarme que mi hijo se ha hecho daño o tiene dolor).
- Rol familiar (Ej. Tratar de atender las necesidades de otro miembro de la familia).

Estos ítems fueron revisados por un equipo multidisciplinar, desarrollándose la versión final del cuestionario formado por 42 ítems agrupados en las cuatro escalas anteriormente mencionadas.

Se trata de una escala breve que se administra en pocos minutos y de fácil corrección.

### **Variable toma de medicación ante problemas de salud del familiar**

- **Salud del cuidador familiar:** Se elaboró un registro que permitió conocer la frecuencia (nunca, casi nunca, a menudo, uno al día, más de uno al día) con la que el cuidador familiar principal de un niño diabético se administra algún tipo de medicamento, como por ejemplo: tranquilizantes, analgésicos, antidepresivos, etc., con el objetivo de conocer la tasa de medicación que se administra durante la última semana.

### **Variables: cohesión y adaptación familiar, estilos educativos parentales**

- **Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF):** Esta escala fue elaborada para la investigación, evaluación y diagnóstico de los conflictos familiares, así como para ofrecer una perspectiva del funcionamiento familiar, a partir de la percepción de todos sus miembros.

La Escala de Cohesión y Adaptación Familiar fue desarrollada para evaluar dos dimensiones principales del "modelo circumplejo" de Olson: la cohesión y la adaptabilidad familiar (Gráfico II.1).

Puede administrarse a cualquier familia, en cualquier momento de su ciclo de vida, desde matrimonios de personas jóvenes, tal vez todavía sin hijos, hasta matrimonios de personas en edad avanzada. Para esta versión en castellano, se obtuvieron los datos a partir de una muestra representativa de matrimonios con hijos de cualquier edad.

Los elementos de la escala CAF se contestan en una escala tipo Likert de cinco alternativas. Se pretende obtener la frecuencia con la que suceden las distintas situaciones planteadas en los 20 ítems.

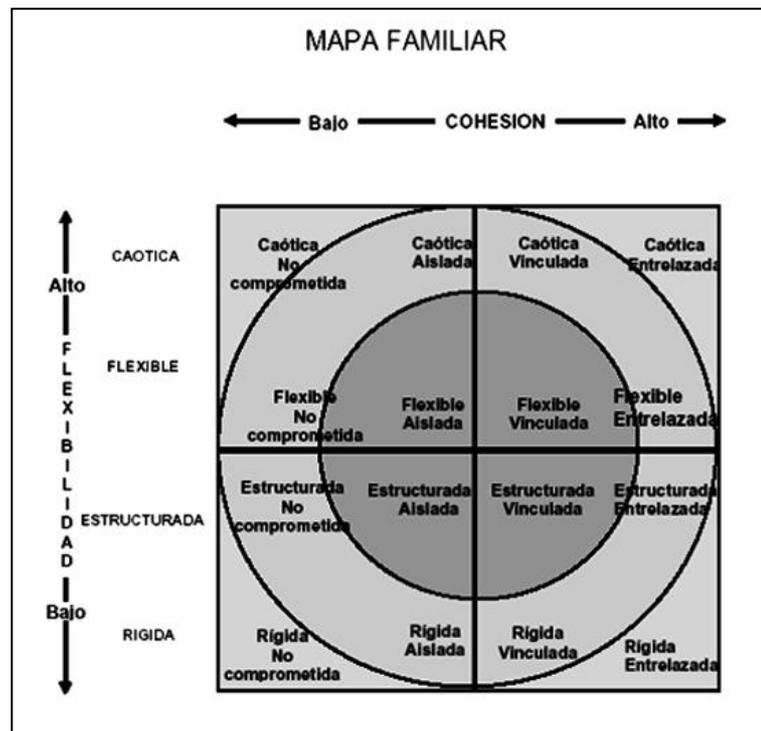
A partir de los datos, los autores definieron los siguientes **6 factores de primer orden:**

- **Factor 1 "Sobre los hijos":** Hace referencia al papel e importancia que tienen los hijos en el concierto familiar (Ítems: 2, 4, 10 y 12). Según la puntuación en este

factor se establecen las siguientes categorías:

- 4-9: Límites generacionales inamovibles (relación impermeable).
- 10-13: Límites generacionales claros; hay alguna proximidad entre padres e hijos (relación permeable).
- 14-17: Clara separación generacional con proximidad padres-hijos (relación permeable).
- 18-20: Falta de límite generacional (relación difusa).

Figura 3: Modelo circuplejo de Olson.



• **Factor 2 "Sobre la unión como sentimiento"**: Hace referencia a la importancia que tiene para la familia el sentimiento de unión entre los familiares (Ítems: 7, 11, 19). Según la puntuación en este factor se establecen las siguientes categorías:

- 3-11: Separación emocional extrema. Ausencia de fidelidad familiar.
- 12-13: Separación emocional; acercamiento limitado. Fidelidad familiar

ocasional.

➤ 14-15: Proximidad emocional. Alguna separación. Se espera la fidelidad familiar.

• **Factor 3 "Sobre el compromiso familiar"**: Hace referencia a la importancia que tiene la familia como apoyo y como ámbito común (Ítems: 1, 3, 5, 6 y 17). Según la puntuación en este factor se establecen las siguientes categorías:

➤ 5-14: Compromiso e interacción familiar muy baja. Sensibilidad afectiva infrecuente.

➤ 15-17: Compromiso aceptable, aunque se prefiere la distancia personal. Hay cierta sensibilidad afectiva.

➤ 18-20: Compromiso personal muy enfatizado, pero permite la distancia. Se alientan y prefieren las interacciones afectivas.

➤ 21-25: Compromiso muy alto. Fusión y sobredependencia. Gran interés y control afectivo.

• **Factor 4 "Sobre la creatividad familiar"**: Hace referencia a las actividades familiares obligatorias y de ocio (Ítems: 9, 15 y 16). Según la puntuación en este factor se establecen las siguientes categorías:

➤ 4-7: Negociaciones limitadas. Decisiones impuestas por los padres. Normas invariables y aplicadas estrictamente.

➤ 8-10: Negociaciones estructuradas. Decisiones tomadas por los padres. Pocos cambios de normas que se aplican firmemente.

➤ 11-13: Negociaciones flexibles. Acuerdo sobre las decisiones. Algunos cambios de normas aplicadas de modo flexible.

➤ 14-15: Negociaciones inacabables y decisiones impulsivas. Frecuentes cambios de normas que tienen una aplicación inconsistente.

**Factor 5 "Sobre la responsabilidad"**: Hace referencia al lugar de la responsabilidad (Ítems: 18, 20). Según la puntuación en este factor se establecen las siguientes categorías:

- 2-3: Repertorio de roles limitado. Roles impuestos por los padres.
- 4-5: Roles estables, pero pueden ser compartidos.
- 6-7: Roles compartidos y elaborados. Cambio fluido de roles.
- 8-10: Falta de claridad en los roles, alteración y cambios frecuentes.

• **Factor 6 "Sobre la adaptación a los problemas"**: Hace referencia al modo cómo se funciona en la familia (Ítems: 8, 13 y 14). Según la puntuación en este factor se establecen las siguientes categorías:

- 3-5: Liderazgo autoritario. Padres autoritarios, disciplina rígida y no permisiva.
- 6-8: Liderazgo primariamente autoritario, pero con ciertos rasgos de igualdad. Disciplina en ocasiones democrática y de consecuencias predecibles, aunque rara vez permisiva.
- 9-11: Liderazgo igualitario con cambios fluidos. La disciplina es normalmente democrática y de consecuencias negociadas, y a veces, permisiva.
- 2-15: Liderazgo limitado y/o errático. Control paterno rechazado e infructuoso. Disciplina algunas veces democrática de consecuencias inconsistentes y muy permisivas.

En el análisis factorial los ítems cuyo contenido se refiere a los hijos se acumularon independientemente, por lo tanto las dimensiones de cohesión y adaptación excluyen tales ítems.

Además se contó con factores de segundo y tercer orden a partir de las siguientes combinaciones de factores:

#### **Factores de segundo:**

– **Factor cohesión familiar**: Evalúa el grado de unión o separación entre cada miembro y el grupo familiar. Olson y colaboradores en 1985 <sup>(91)</sup>, la definieron como: "el vínculo emocional que tienen entre sí los miembros de la familia". Esta dimensión es medida por la CAF por los factores 2 y 3. Según las puntuaciones obtenidas en esta dimensión a partir de la suma de las obtenidas en los factores, las familias se clasificarán en los siguientes tipos:

Alternativas de respuesta: -Enredada/entrelazada: 37-40; Unida/vinculada: 32-36; Separada/aislada: 27-31; Desprendida/no comprometida: 8-26.

- **Factor adaptación familiar:** Tiene que ver con el grado en que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados, bien por una situación concreta, bien por el desarrollo normal familiar a lo largo del ciclo vital. Olson y colaboradores en 1985 <sup>(91)</sup> la definieron como: "la habilidad de un sistema familiar o marital para cambiar su estructura de poder, los roles en la relación, las reglas en respuesta al estrés situacional y al desarrollo vital. Esta dimensión es medida por la CAF por los factores 4, 5 y 6. Según las puntuaciones obtenidas en esta dimensión a partir de la suma de las obtenidas en los factores, las familias se clasifican en los siguientes tipos:

Alternativas de respuesta: -Caótica: 33-40; Flexible: 25-32; Estructurada: 17-24; Rígida: 8-16.

#### **Factor de tercer orden: tipo de familia**

A partir de las puntuaciones combinadas obtenidas en los factores de cohesión y adaptabilidad.

#### **Alternativa de respuesta 1: familias equilibradas/normales:**

Se crea a partir de las siguientes combinaciones en cohesión y adaptabilidad:

- flexible y aislada
- flexible y vinculada
- estructurada y aislada
- estructurada y vinculada

#### **Alternativa de respuesta 2: familias medias:**

Se crea a partir de las siguientes combinaciones en cohesión y adaptabilidad:

- rígida y aislada
- rígida y vinculada
- estructurada y no comprometida

- estructurada y entrelazada
- flexible y no comprometida
- flexible y entrelazada
- caótica y aislada
- caótica y vinculada

**Alternativa de respuesta 3: familias desequilibradas/ extremas:**

Se crea a partir de las siguientes combinaciones en cohesión y adaptabilidad:

- rígida y no comprometida
- rígida y entrelazada
- caótica y no comprometida
- caótica y entrelazada

**Prácticas educativas familiares** (PEF, Alonso y Roman 2003) <sup>(65)</sup>. Con este instrumento pudimos medir la percepción que tienen adultos y niños de los estilos de crianza parental.

A partir de ahí podemos conocer el impacto en los hijos e hijas de las diferentes estrategias disciplinarias llevadas a cabo por los padres y madres, con la repercusión que ello supone.

Para ello se mide por separado tanto la valoración adulta como la infantil. En ambos se mantienen las mismas situaciones hipotéticas como posibles marcos interactivos familiares, de tal manera que podamos comparar los dos tipos de percepción.

La posibilidad de analizarlo, no solo en distintas situaciones, sino también desde la provocación de diferentes tipos de conflicto, nos permitió valorar con mayor nitidez y conocer mejor su alcance familiar desde la subjetivización de cada una de las vivencias, tanto por parte de padres y madres como por la percepción, atribución en los hijos.

Al plantear diferentes reacciones y utilización de estrategias disciplinarias para

cada situación y tipo de conflicto, nos aproximamos a conocer cuál es la percepción familiar con respecto a los estilos educativos más utilizados en cada una de estas situaciones cotidianas hipotéticas.

No se buscaba, por lo tanto, conocer la realidad y tratar de juzgar y encontrar al que dice la verdad, sino contrastar la percepción para analizar sus distintas vivencias. Gracias a ello pudimos:

- A partir de la percepción adulta, conocer mejor la intención educativa.
- A partir de la percepción infantil, conocer mejor la expresión conductual de la intención adulta.
- A partir de su comparación, conocer mejor al nivel de adecuación y estudio de sus posibles desajustes.

Descripción del instrumento:

- o Cada situación hipotética familiar cuenta con tres tipos de conflicto (exterior, interior y transgresión de normas).
- o Cada conflicto presenta seis posibilidades de respuesta adulta: dos ejemplos representativos por cada uno de los tres estilos educativos planteados (autoritario, equilibrado y estilo permisivo).
- o Cada situación, por lo tanto, contiene 3 conflictos por 6 ejemplos de tipos de estrategia disciplinaria adulta = 18 ítems.
- o Cuenta con tres situaciones (cuando inician algo nuevo, cuando hay ruptura de rutinas y cuando cuentan o muestran algo), así que en total son 3 situaciones por 18 ítems = 54 ítems.

#### 4.4. Análisis de los datos

Se han analizado los descriptivos de las variables, las correlaciones entre las variables, comparaciones de medias, agrupaciones de variables en perfiles de sujetos así como la predictibilidad de las variables en relación al estilo familiar, la salud física, el ajuste a enfermedad y la psicopatología.

Para el estudio de los datos se utilizaron los siguientes procedimientos estadísticos, teniendo en cuenta la naturaleza de las variables analizadas:

- **Análisis descriptivo:**

En este punto los estadísticos descriptivos se utilizaron con el fin de estudiar la distribución de las principales variables analizadas (características sociodemográficas, clínicas y psicológicas) a nivel descriptivo.

En nuestro estudio también planteamos un análisis de las variables (las características sociodemográficas y clínicas: que son las posibles variables contaminadoras en este trabajo; y las características psicológicas: que son las variables dependientes) aplicando técnicas no paramétricas de contraste de hipótesis, principalmente requeridas debido al tamaño de nuestros grupos de protocolo, dado que nos enfrentamos a una muestra clínica. A partir de estas técnicas se realizaron los siguientes análisis:

- **Análisis intersujetos. Pruebas no paramétricas para contrastar tres o más muestras independientes o no relacionadas.** Se emplean ante diseños donde se comparan las diferencias en los resultados entre tres o más grupos que son medidos en las mismas variables dependientes en un mismo momento temporal.

- $\chi^2$ : Se aplicó a mediciones nominales de la variable dependiente.

- Kruskal-Wallis: Se utilizó cuando los datos de la variable dependiente venían dados al menos en escala ordinal. Como prueba a posteriori se aplicó en estos casos: Bonn-Bonferroni.

- **Análisis intersujetos. Pruebas no paramétricas para contrastar dos muestras independientes o no relacionadas.** Se emplean ante diseños donde se comparan las diferencias en los resultados entre dos grupos que son medidos en las mismas variables dependientes en un mismo momento temporal.

Las pruebas a aplicar para este efecto fueron:

- $\chi^2$ : Se aplicó a mediciones nominales de la variable dependiente.

- Mann-Whitney: Se utilizó cuando los datos de la variable dependiente venían dados al menos en escala ordinal.

El análisis estadístico de los datos se llevó a cabo mediante el programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) para Windows, versión 20.

- **Correlaciones.**

Utilizamos el análisis de correlaciones (Spearman- cuando los datos de la variable dependiente venían dados al menos en escala ordinal), para estudiar la relación entre las variables sociodemográficas clínicas y las variables psicológicas, tanto de los pacientes como de sus familiares. También se relacionan las variables entre ambas muestras.

## 5.- RESULTADOS

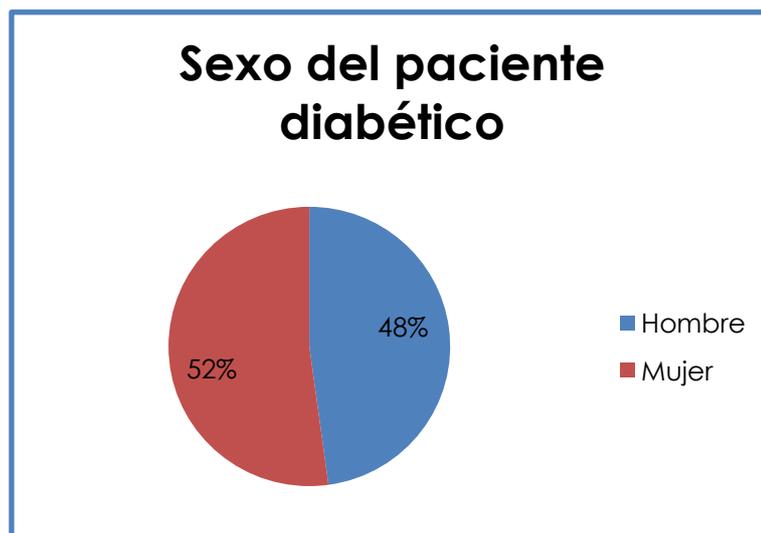
A continuación se exponen los resultados basándonos en los análisis estadísticos realizados.

### 5.1. Análisis descriptivos

#### Variables sociodemográficas y clínicas del paciente pediátrico diabético.

La edad de los pacientes diabéticos del Consorcio Hospital General Universitario estaba comprendida entre los 6 y los 16 años (M: 11,68; DT: 2,53). Había un total de 12 mujeres (52,2%) y 11 hombres (47,8%).

Figura 4. Distribución, en porcentaje, del sexo del paciente diabético.

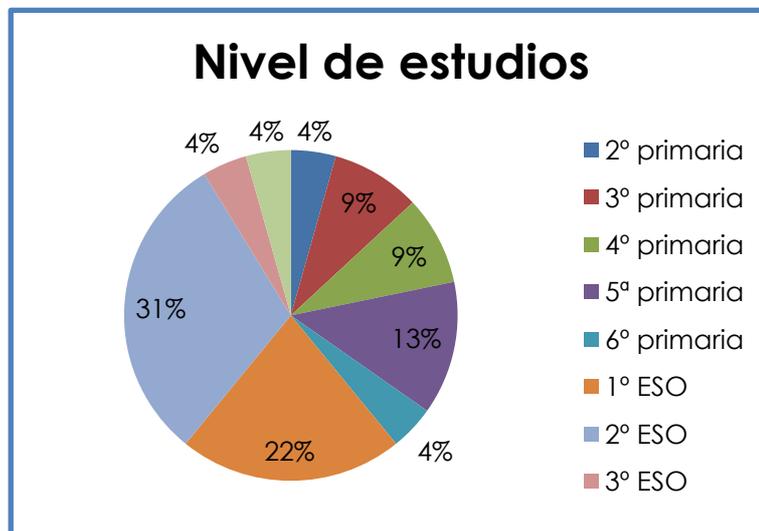


En cuanto a los datos sociodemográficos, todos los pacientes estaban en la actualidad estudiando y su nivel de estudios era el siguiente: el 39,13% eran de primaria y el 60,86% eran de secundaria.

En referencia a la enfermedad, todos los pacientes presentaban Diabetes Mellitus tipo I y sólo 5 de ellos (21,7%) presentaban una patología asociada: 1 paciente (4,3%) presentaba una cardiopatía, 1 paciente (4,3%) presentaba cavernomatosis portal, 1 paciente (4,3%) mostraba epilepsia y celiaquía, 1 paciente (4,3%) presentaba hipertensión arterial y un trastorno de la conducta, y 1 paciente

(4,3%) presentaba tiroiditis autoinmune.

Figura 5. Distribución, en porcentaje, del nivel de estudios del paciente diabético.



Asimismo, el tiempo de diagnóstico de la enfermedad iba desde los 5 meses hasta los 11 años, siendo el tiempo medio de diagnóstico de la enfermedad de 52,91 (aproximadamente 4 años y 4 meses) con una desviación típica de 39,26.

Figura 6. Representación gráfica del tiempo desde el diagnóstico de la Diabetes.



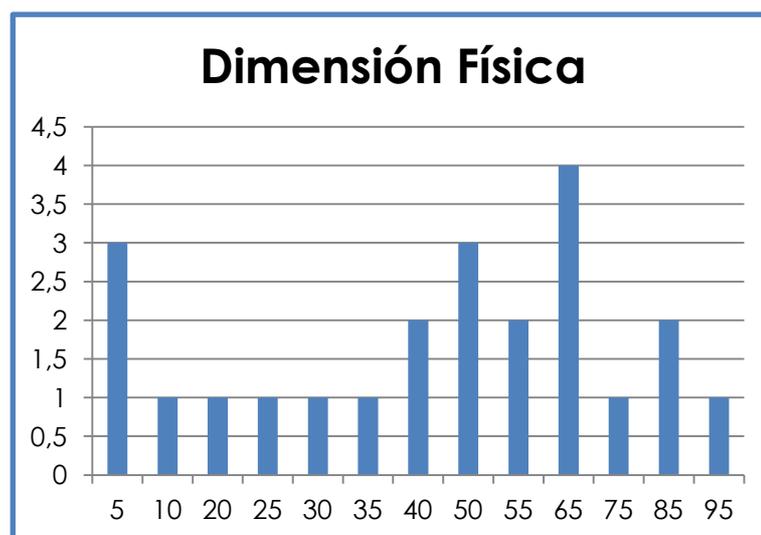
### Autoestima - Autoconcepto

Con el fin de estudiar el autoconcepto se empleó el cuestionario de autoconcepto GARLEY (CAG). Al contar de seis dimensiones a nivel psicológico: físico, social, familiar, intelectual, personal y sensación de control, se puntuó cada ítem correspondiente según la respuesta obtenida y una vez obtenidas las puntuaciones de cada dimensión se relacionó con el centil.

Tabla 4. Valores de la media, mediana y desviación típica de las seis dimensiones del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG).

	Dimensión física	Dimensión social	Dimensión familiar	Dimensión intelectual	Dimensión personal	Dimensión sensación de control
<b>Media</b>	29,35	31,30	32,04	30,30	32,26	26,83
<b>Mediana</b>	30,00	33,00	32,00	31,00	32,00	29,00
<b>DT</b>	5,75	4,66	4,21	4,92	3,22	4,95

Figura 7. Representación gráfica correspondiente a los percentiles de la *dimensión física* del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG).



Observando la figura 7, se puede comprobar como el 43,2% (N=10) de los niños estudiados tenían un percentil inferior al 50, es decir, su puntuación en la dimensión física del autoconcepto fue más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. De ellos, un 30,2% (N=7) presentaba un percentil por debajo o igual a 30, que se correspondería con una dimensión física muy baja. Por otra parte, el 17,3% (N=4) de los niños obtuvieron un percentil igual o superior a 75, con lo que su puntuación en esta dimensión estaba muy por encima de la población normal.

Observando la figura 8, se puede comprobar como el 43,2% (N=10) de los niños estudiados tenían un percentil inferior al 50, es decir, su puntuación en la dimensión social del autoconcepto fue más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. De ellos, un 25,9% (N=6) presentaba un percentil por debajo o igual a 30. Por otra parte, el 30,4% (N=7) de los niños obtuvieron un percentil igual o superior a 75, con lo que su puntuación en esta dimensión estaba muy por encima de la población normal.

Figura 8. Representación gráfica correspondiente a los percentiles de la *dimensión social* del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG).

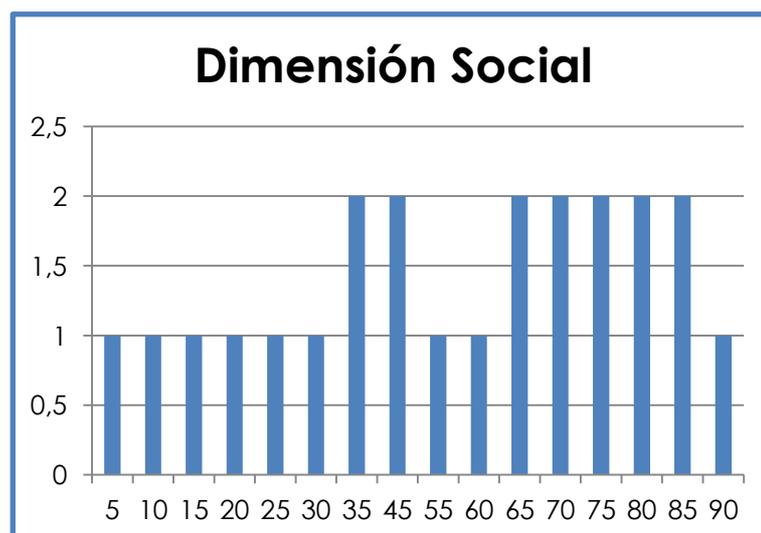
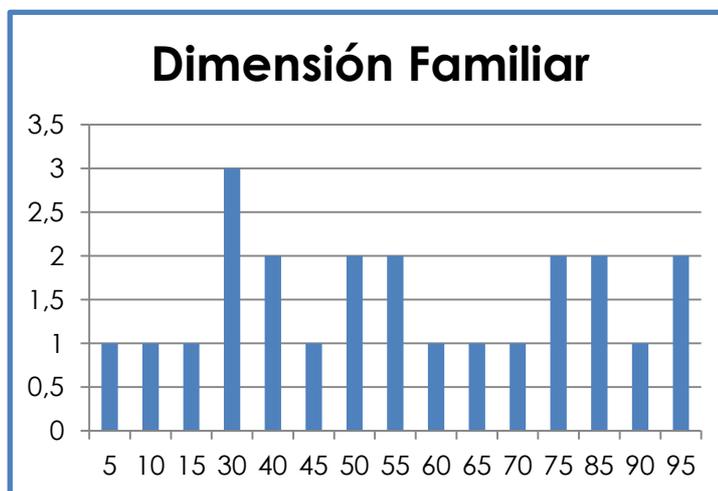
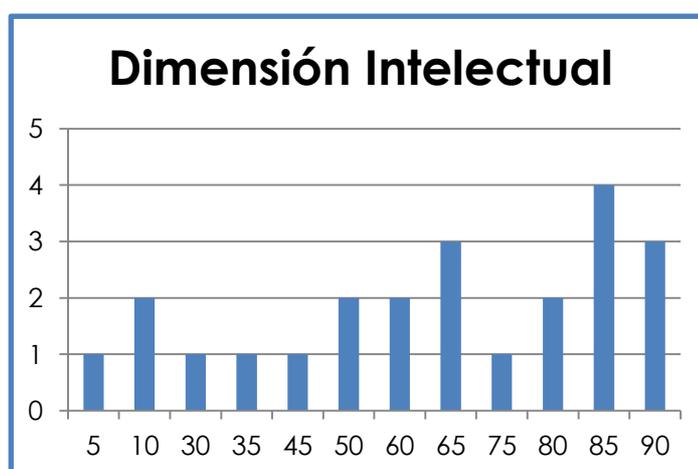


Figura 9. Representación gráfica correspondiente a los percentiles de la *dimensión familiar* del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG).



Observando la figura 9, se puede comprobar como el 38,9% (N=9) de los niños estudiados tenían un percentil inferior al 50, es decir, su puntuación en la dimensión familiar del autoconcepto fue más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. De ellos, casi un 26% (N=6) presentaba un percentil por debajo o igual a 30, siendo su valor en esta dimensión familiar muy bajo. Por otra parte, el 30,4% (N=7) de los niños obtuvieron un percentil igual o superior a 75, con lo que su puntuación en esta dimensión estaba muy por encima de la de la población normal.

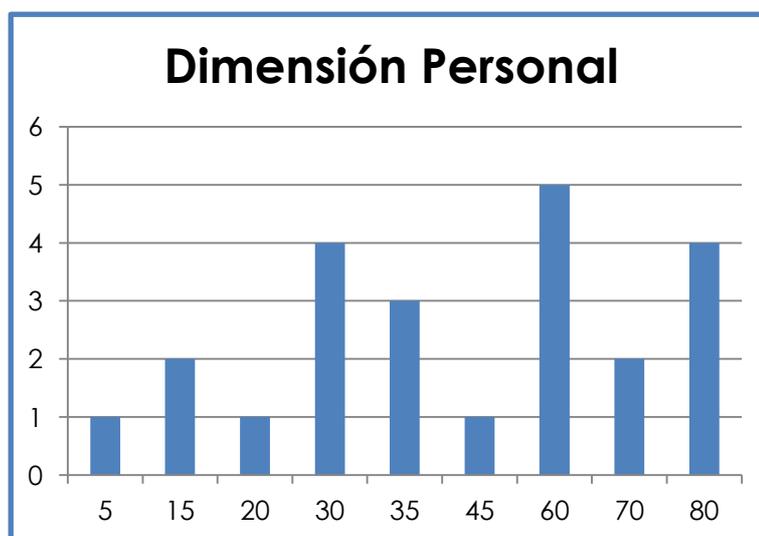
Figura 10. Representación gráfica correspondiente a los percentiles de la *dimensión intelectual* del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG).



Observando la figura 10, se puede comprobar como el 25,9% (N=6) de los niños estudiados tenían un percentil inferior al 50, es decir, su puntuación en la dimensión intelectual del autoconcepto fue más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. De ellos, el 17,3% (N=4) presentaba un percentil por debajo o igual a 30, siendo su valor en esta dimensión intelectual muy bajo. Por otra parte, el 43,4% (N=10) de los niños obtuvieron un percentil igual o superior a 75, con lo que su puntuación en esta dimensión estaba muy por encima de la de la población normal.

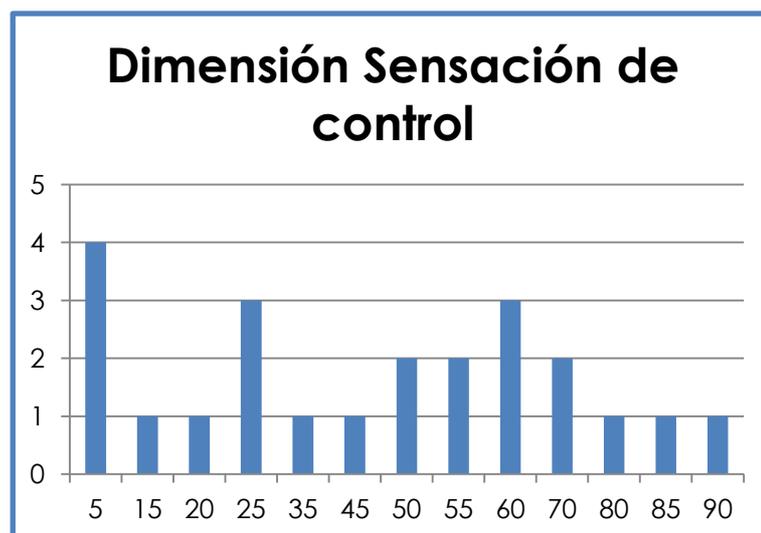
Observando la figura 11, se puede comprobar como el 52,3% (N=12) de los niños estudiados tenían un percentil inferior al 50, es decir, su puntuación en la dimensión personal del autoconcepto fue más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. De ellos, el 34,7% (N=8) presentaban un percentil por debajo o igual a 30, siendo su valor en esta dimensión personal muy bajo. Sólo el 17,4% (N=4) de los niños obtuvieron un percentil igual o superior a 75, con lo que su puntuación en esta dimensión estaba muy por encima de la de la población normal.

Figura 11. Representación gráfica correspondiente a los percentiles de la *dimensión personal* del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG).



Observando la figura 12, se puede comprobar como el 48% (N=11) de los niños estudiados tenían un percentil inferior al 50, es decir, su puntuación en la dimensión sensación de control del autoconcepto fue más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. De ellos, el 39,3% (N=9) presentaban un percentil por debajo o igual a 30, siendo su valor en esta dimensión sensación de control muy bajo. Sólo el 13% (N=3) de los niños obtuvieron un percentil igual o superior a 75, con lo que su puntuación en esta dimensión estaba muy por encima de la de la población normal.

Figura 12. Representación gráfica correspondiente a los percentiles de la *dimensión sensación de control* del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG).



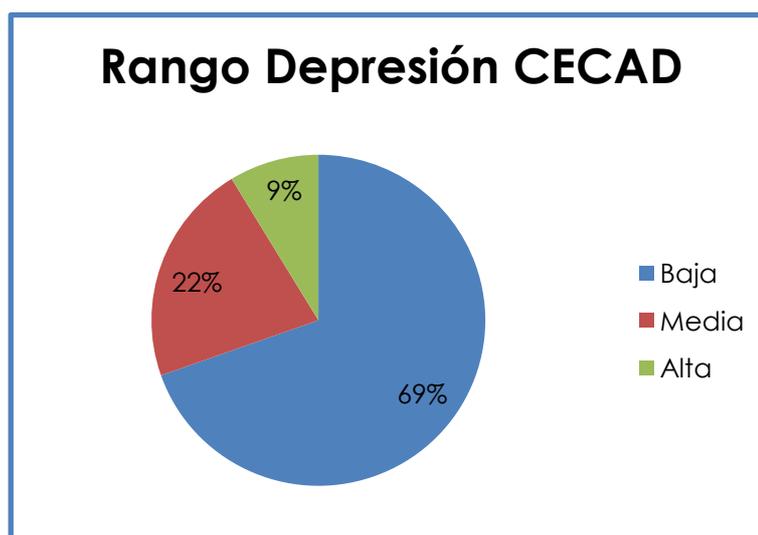
### **Ansiedad y depresión.**

Para medir ansiedad y depresión se utilizó el cuestionario CECAD, dividido en cinco escalas: depresión, ansiedad, inutilidad, irritabilidad, problemas de pensamiento, y síntomas psicofisiológicos.

Tabla 5. Valores de media, mediana, desviación típica, puntuación mínima y puntuación máxima de los factores.

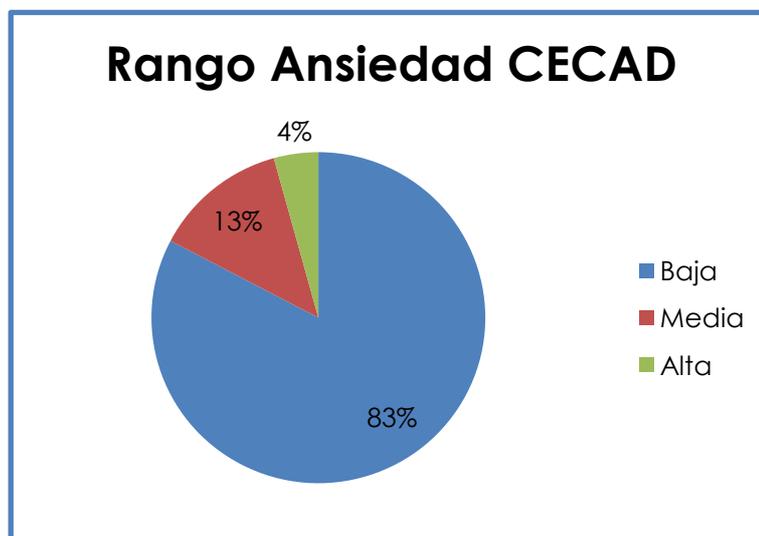
	Depresión	Ansiedad	Inutilidad	Irritabilidad	Problemas de pensamiento	Síntomas psicofisiológicos
<b>Media</b>	1,39	1,22	1,26	1,61	1,17	1,26
<b>Mediana</b>	1	1	1	1	1	1
<b>DT</b>	0,656	0,518	0,449	0,783	0,388	0,449
<b>Mínimo</b>	1	1	1	1	1	13
<b>Máximo</b>	3	3	2	3	2	2

Figura 13. Distribución de la muestra, en rangos de depresión.



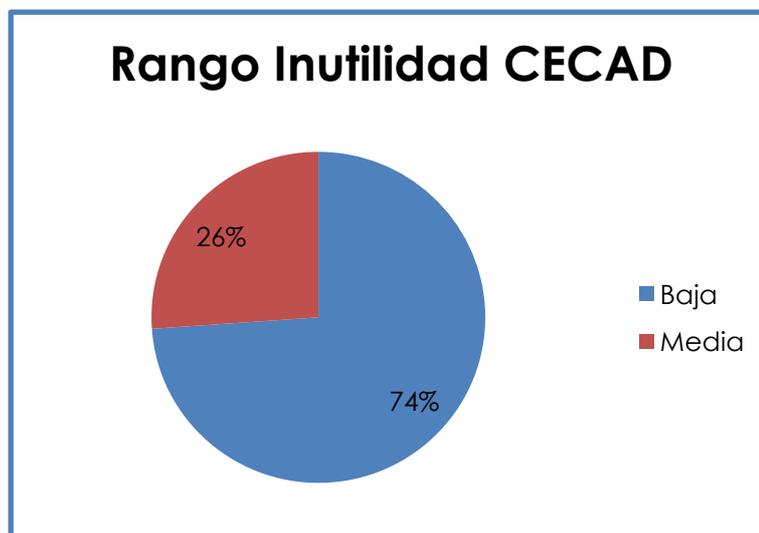
El 31% de los niños y adolescentes estudiados presentan sintomatología depresiva media o alta.

Figura 14. Distribución de la muestra, en rangos de ansiedad.



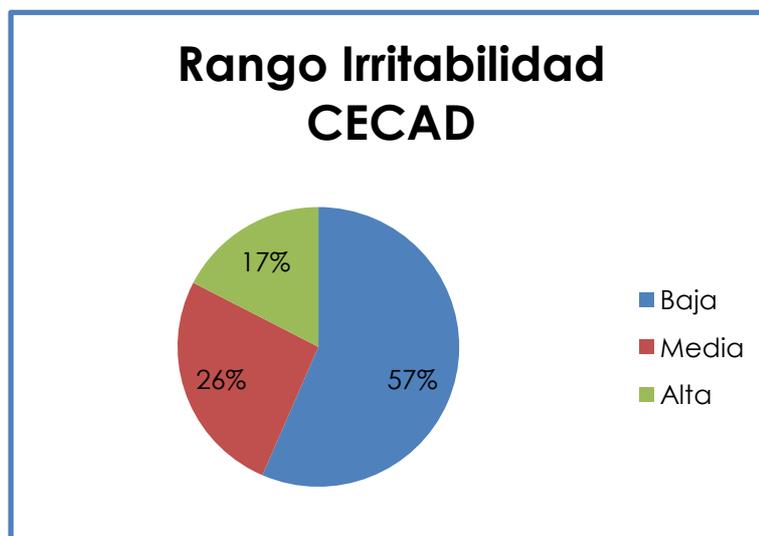
El 17% de los niños y adolescentes estudiados presentan sintomatología ansiosa media o alta.

Figura 15. Distribución de la muestra, en rangos de inutilidad.



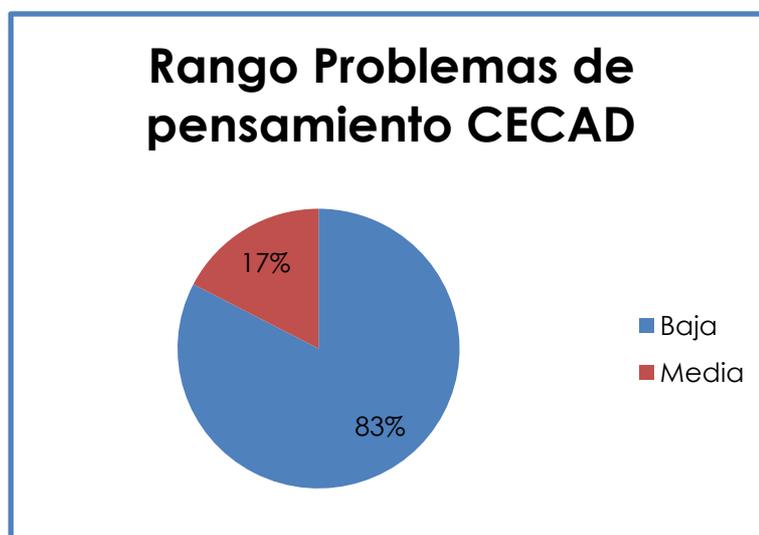
El 26% de los niños y adolescentes estudiados presentan sintomatología media de inutilidad.

Figura 16. Distribución de la muestra, en rangos de irritabilidad.



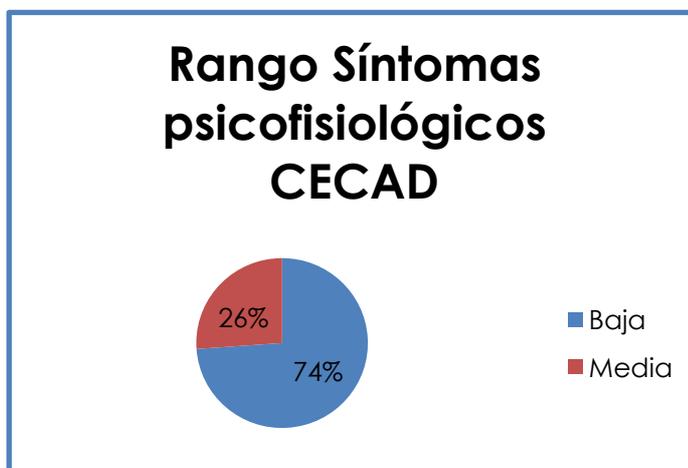
El 43% de los niños y adolescentes estudiados presentan sintomatología de irritabilidad media o alta.

Figura 17. Distribución de la muestra, en rangos de problemas de pensamiento.



El 17% de los niños y adolescentes estudiados presentan sintomatología de problemas de pensamiento media.

Figura 18. Distribución de la muestra, en rangos de síntomas psicofisiológicos.

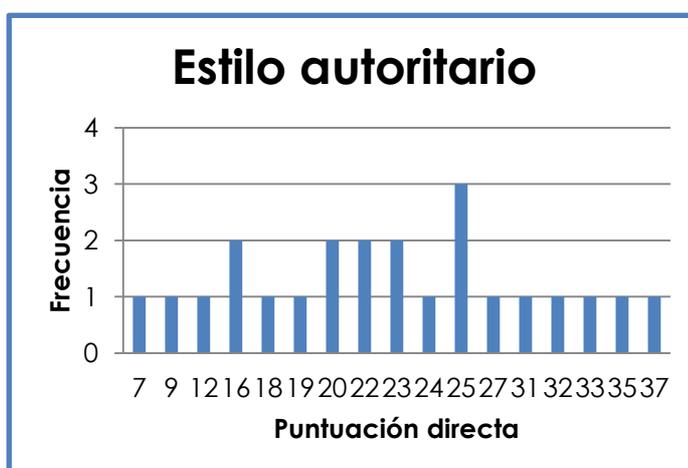


El 26% de los niños y adolescentes estudiados presentan sintomatología psicofisiológica media.

### Estilos parentales.

Se evaluó el estilo parental más común en las familias con niños y adolescentes diabéticos, utilizando el cuestionario de Escalas de identificación de prácticas educativas familiares: PEF-H<sub>2</sub> (escala para hijos abreviada), que establecía tres tipos de situaciones hipotéticas, dentro de cada situación tres tipos de conflicto y tres tipos de estilos parentales.

Figura 19. Representación gráfica correspondiente al estilo parental Autoritario.



En la población normal de referencia, la puntuación media para la escala autoritario, es =26 (DT=7,60; Máx= 40; mín=6). En nuestra muestra, el 73,91% (N=17) de los niños puntuaron por debajo de esta media; es decir, obtuvieron una puntuación igual o menor a 25, lo que los sitúa por debajo del percentil 40.

En la población normal de referencia, la puntuación media para la escala equilibrado, es =25 (DT=4,83; Máx= 38; mín=9). En nuestra muestra, sólo el 30,43% (N=7) de los niños puntuaron por debajo de esta media; es decir, obtuvieron una puntuación igual o menor a 25, lo que los sitúa por debajo del percentil 50. Dicho de otra manera, el 69,57% (N=16) de la muestra puntuó por encima del percentil 50.

Figura 20. Representación gráfica correspondiente al estilo parental Equilibrado.

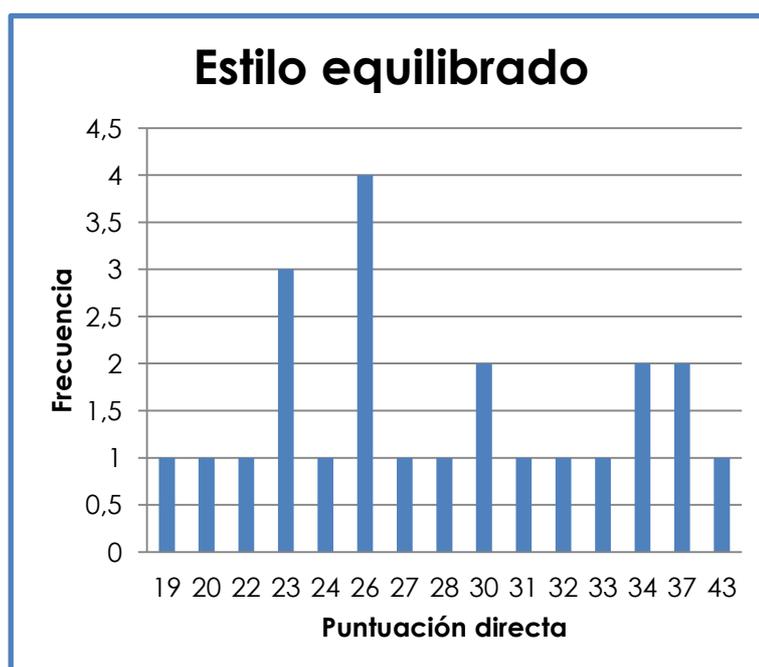
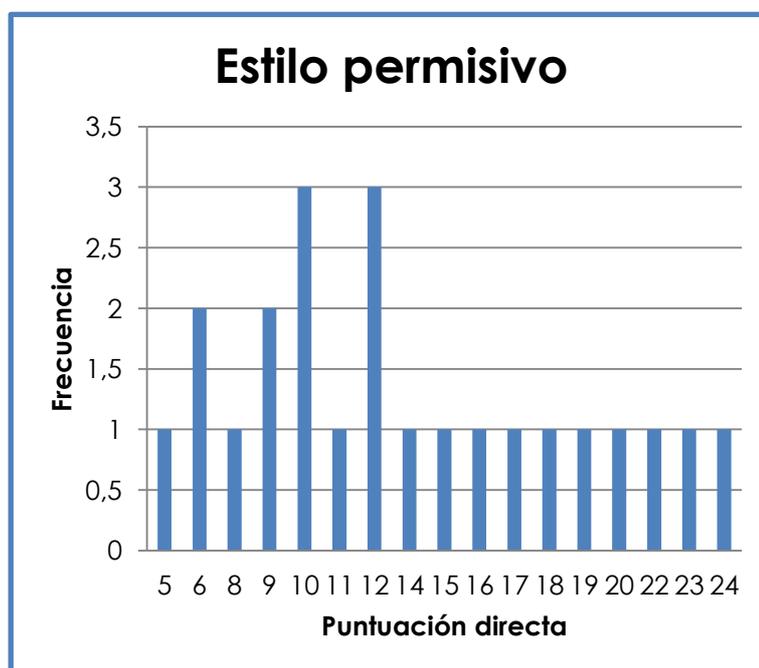


Figura 21. Representación gráfica correspondiente al estilo parental Permisivo.



En la población normal de referencia, la puntuación media para la escala permisivo, es =21 (DT=7,91; Máx= 43; mín=4). En nuestra muestra, el 86,96% (N=20) de los niños puntuaron por debajo de esta media; es decir, obtuvieron una puntuación igual o menor a 21, lo que los sitúa por debajo del percentil 50.

#### **Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos.**

A través de este cuestionario se evaluaban elementos que intervenían en la respuesta psicológica, social, cognitiva, emocional y conductual de los pacientes diabéticos. Este cuestionario constaba de cinco factores: valoración de la severidad de la enfermedad, barreras para el cumplimiento del tratamiento, conducta de salud, molestias asociadas a la enfermedad y repercusión psicológica. La puntuación total se obtenía sumando los valores asignados a cada una de las respuestas con un valor a partir de 63.5 se considera que la respuesta adaptativa del sujeto a su enfermedad es buena.

Tabla 6. Valores del cuestionario Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos.

	Severidad	Barreras	Salud	Molestias	Repercusión Psicológica	Respuesta global a la enfermedad
<b>Media</b>	2,2	2,4	2,3	2,2	1,7	55,22
<b>Mediana</b>	2,2	2,6	2,4	2,0	2,0	54,0
<b>DT</b>	0,521	0,888	0,534	0,493	0,373	7,032
<b>Máx.</b>	6	5	3	3	4	68
<b>Min.</b>	0	0	0	0	0	41

En cuanto al factor 1 “valoración de la severidad de la enfermedad”, la puntuación media obtenida fue de 2,2. Teniendo en cuenta que la puntuación máxima es 6 y la mínima 0, se puede decir que la puntuación media obtenida en este factor es baja.

En cuanto al factor “barreras para el cumplimiento del tratamiento”, la puntuación media obtenida fue de 2,4. Teniendo en cuenta que la puntuación máxima es 5 y la mínima 0, se puede decir que la puntuación media obtenida en este factor es baja.

En cuanto al factor “conducta de salud”, la puntuación media obtenida fue de 2,3. Teniendo en cuenta que la puntuación máxima es 3 y la mínima 0, se puede decir que la puntuación media obtenida en este factor es bastante alta.

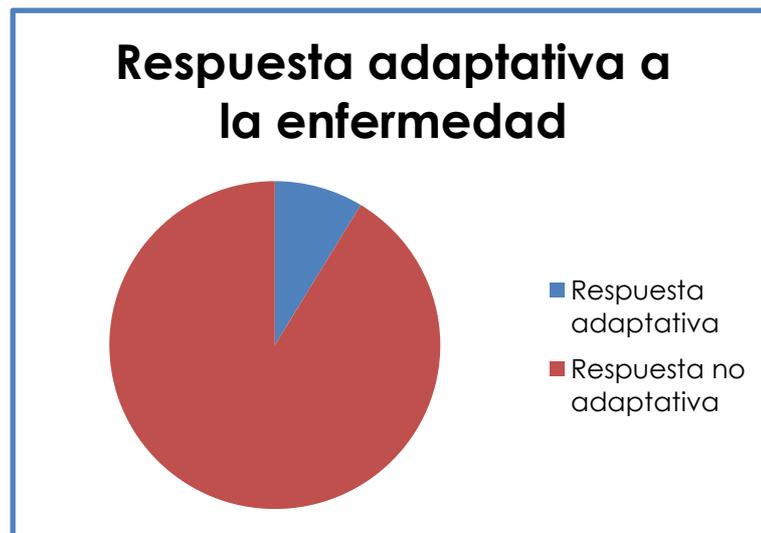
En cuanto al factor “molestias asociadas a la enfermedad”, la puntuación media obtenida fue de 2,2. Teniendo en cuenta que la puntuación máxima es 3 y la mínima 0, se puede decir que la puntuación media obtenida en este factor es bastante alta.

En cuanto al factor “repercusión psicológica”, la puntuación media obtenida fue de 1,7. Teniendo en cuenta que la puntuación máxima es 4 y la mínima 0, se puede decir que la puntuación media obtenida en este factor es baja.

Por lo que respecta a la puntuación media global del cuestionario de respuesta adaptativa a la enfermedad, ésta fue de 55,22; siendo las puntuaciones máximas y mínimas para la muestra, de 68 y 41, respectivamente. Guiándonos por el punto de corte establecido anteriormente, se considera que una buena respuesta adaptativa a la enfermedad se obtiene a partir de una puntuación de

63,5. El 91,3% de la muestra estudiada obtuvo una puntuación inferior a este punto de corte, por lo que se considera que no muestran una respuesta adaptativa a la enfermedad. Esto queda ilustrado en la siguiente figura.

Figura 22. Representación del porcentaje de respuesta adaptativa a la enfermedad.



### **Variables sociodemográficas y clínicas del cuidador familiar principal del paciente pediátrico diabético.**

Se estudiaron los 23 cuidadores familiares principales correspondientes a los 23 pacientes diabéticos pediátricos incluidos en este estudio. El 95,7% de dichos cuidadores son madres (n= 22), y el 4,3% son padres (N=1).

En la siguiente figura se muestra, en porcentajes, quién cumplimentó las encuestas.

La edad de las madres oscila entre los 28 y los 51 años (Media=42,67; DT=6,483). La edad del padre cuidador principal es de 44 años. La edad de los padres de la muestra (aunque no sean el cuidador familiar principal) oscila entre 39 y 55 años (Media=46; DT=4,036).

Figura 23. Representación gráfica, en porcentajes, de quién cumplimenta la encuesta.



Nivel de estudios de la madre:

El nivel de estudios de la madre es principalmente Bachiller/FP, y estudios superiores, distribuyéndose de la siguiente manera.

Figura 24. Representación gráfica, en porcentaje, del nivel de estudios de la madre.

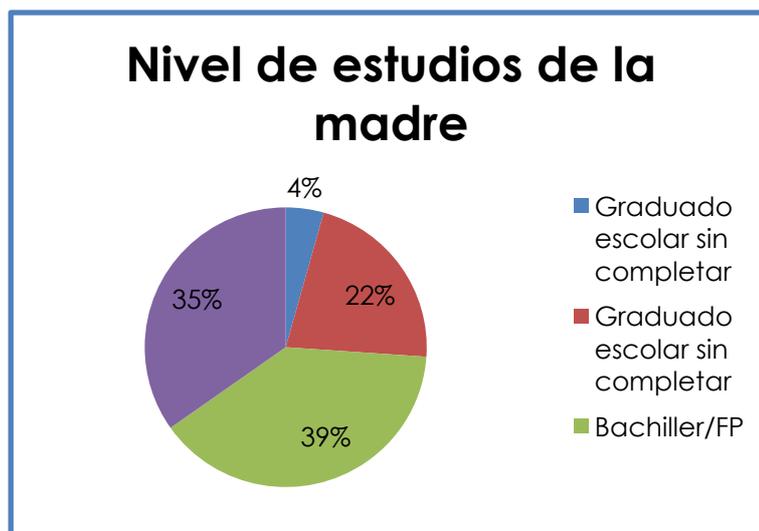
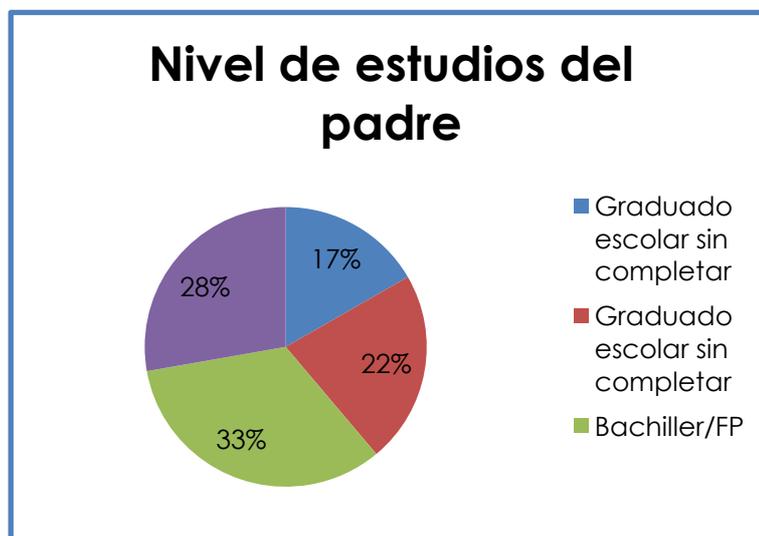


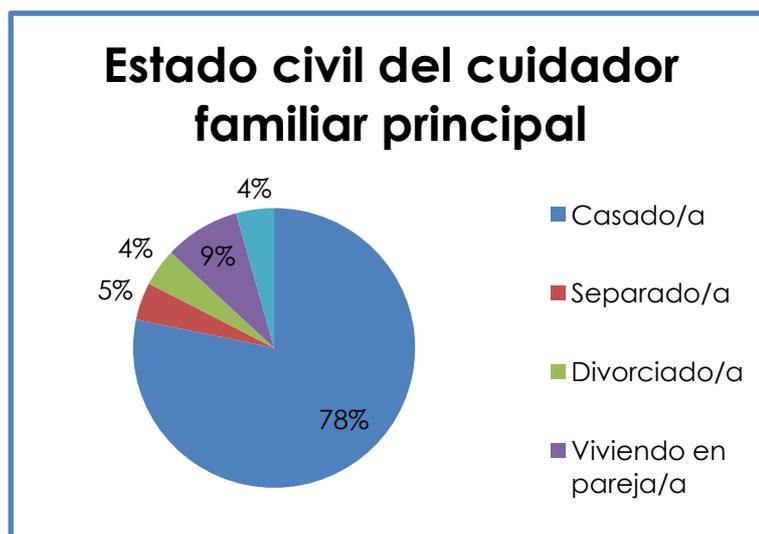
Figura 25. Representación gráfica, en porcentaje, del nivel de estudios del padre.



Nivel de estudios del padre:

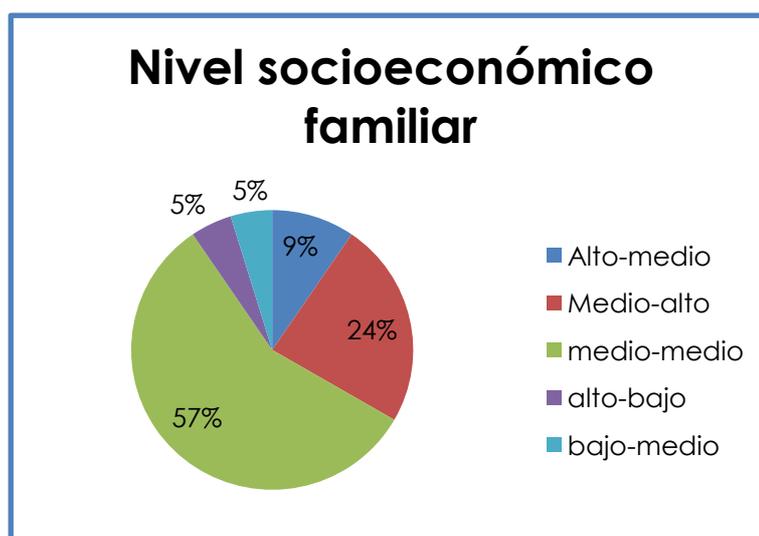
El nivel de estudios del padre es principalmente Bachiller/FP, y estudios superiores, distribuyéndose de la siguiente manera.

Figura 26. Representación gráfica, en porcentaje, del estado civil del cuidador principal.



En cuanto al nivel socioeconómico familiar, el 57% (N=12) de los cuidadores informa de tener un nivel medio-medio, un 24%(N=5) un nivel medio-alto, un 9% (N=2) un nivel alto-medio, un 5% (N=1) un nivel alto-bajo, y un 5% (N=1) un nivel bajo-medio.

Figura 27. Representación gráfica, en porcentaje, del nivel socioeconómico familiar.

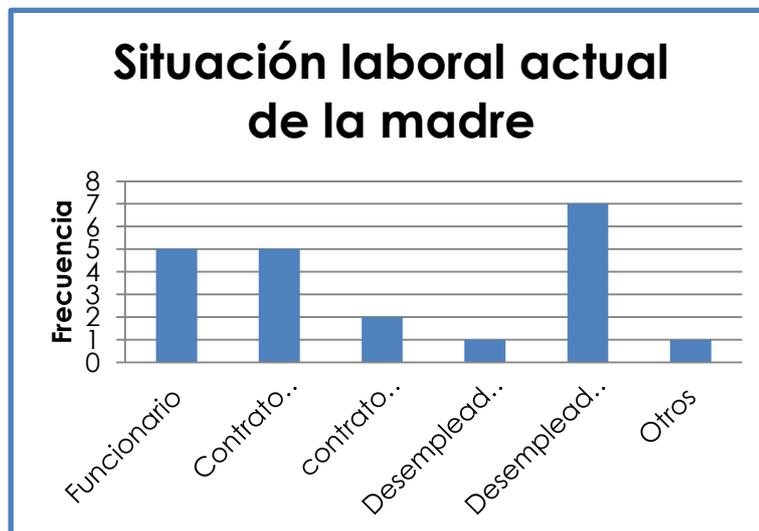


En esta agrupación debemos remarcar que existen siete niveles en el cuestionario, aunque la totalidad de encuestados se agrupan en estos cinco niveles socioeconómicos.

Los siete niveles socioeconómicos se diferencian por los ingresos anuales familiares, en alto-alto (más de 100.000€), alto-medio (45.000-99.999€), medio-alto (25.500-44.999€), medio-medio (16.000-25.499€), alto-bajo (10.000-15.999€), bajo-medio (6.500-9.999€) y bajo-bajo (menos de 6.490€).

La situación laboral de los padres y madres se distribuye de la siguiente manera.

Figura 28. Representación gráfica, en porcentaje, de la situación laboral de la madre.



Funcionario 18,5% (N=5), Contrato indefinido 18,5% (N=5), contrato temporal 7,4% (N=2), desempleado con paro 3,7% (N=1), desempleado sin cobrar 25,9% (N=7), otros 3,7% (N=1).

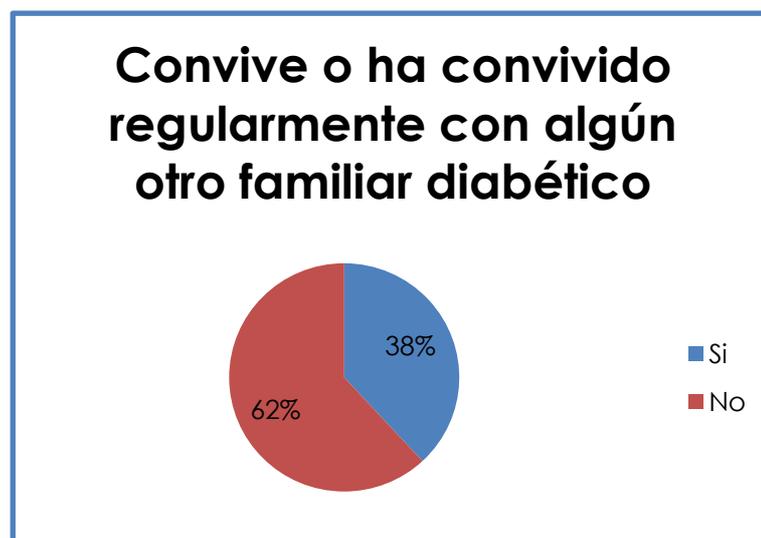
Figura 29. Representación gráfica, en porcentaje, de la situación laboral del padre.



Funcionario 11,1% (N=3), Contrato indefinido 25,9% (N=7), desempleado con paro 11,1% (N=3), 11,1% (N=3).

Con respecto a su hijo (paciente diabético pediátrico) convive o ha convivido regularmente con algún otro familiar diabético, las respuestas de los cuidadores principales indicaron que un 38% sí convive o ha convivido con algún otro familiar diabético, como se muestra en la siguiente figura.

Figura 30. Representación gráfica, en porcentaje, de si el paciente pediátrico diabético ha convivido o convive con otro familiar diabético.



Respecto a la salud del cuidador principal, la siguiente figura, ilustra la frecuencia de toma de medicamentos en la última semana.

Figura 31. Representación gráfica, en frecuencia, del consumo de medicamentos por parte de los cuidadores.

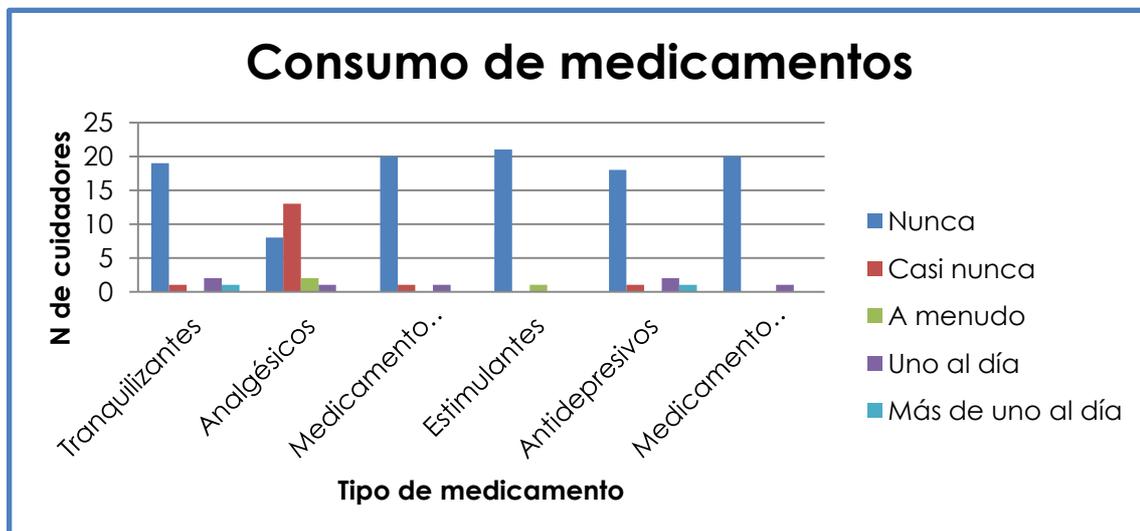


Figura 32. Representación del porcentaje de cuidadores que toma estimulantes, y con qué frecuencia.

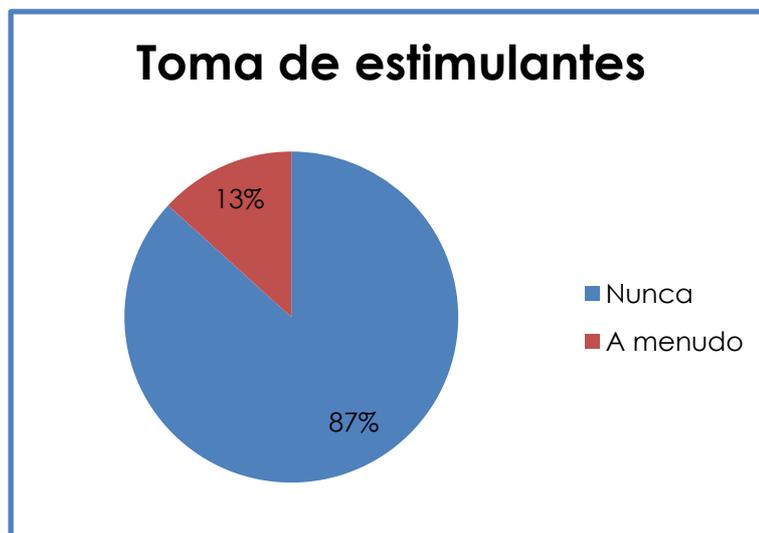


Figura 33. Representación del porcentaje de cuidadores que toma medicamentos para dormir, y con qué frecuencia.

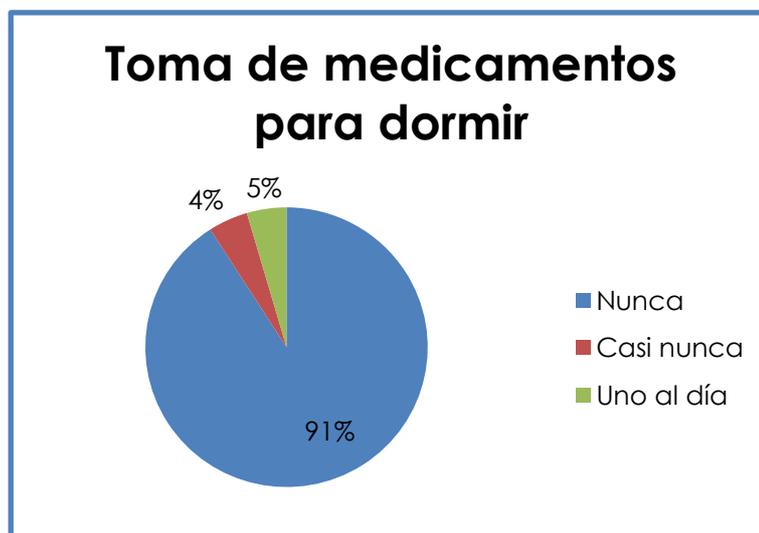


Figura 34. Representación del porcentaje de cuidadores que toma antidepresivos, y con qué frecuencia.

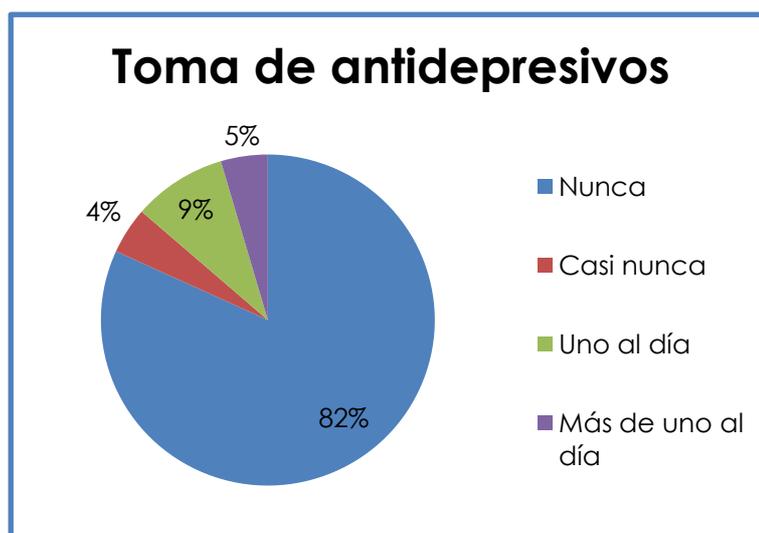


Figura 35. Representación del porcentaje de cuidadores que toma medicación para problemas cardíacos y/o tensión arterial, y con qué frecuencia.

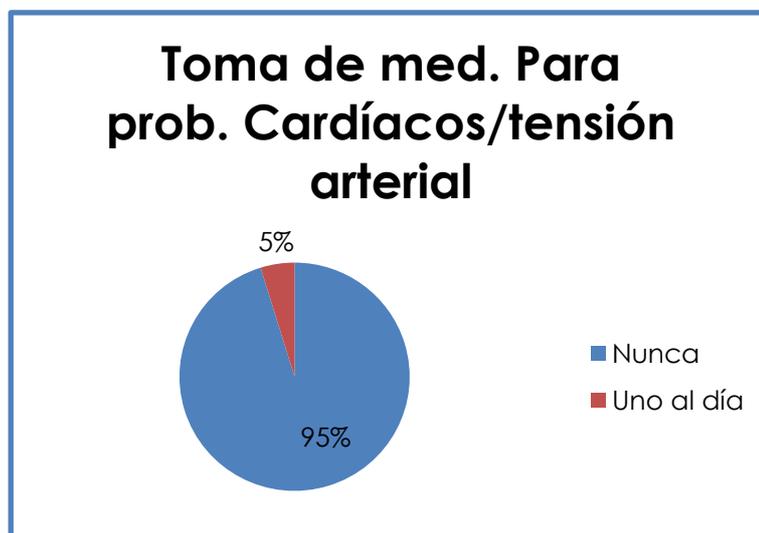
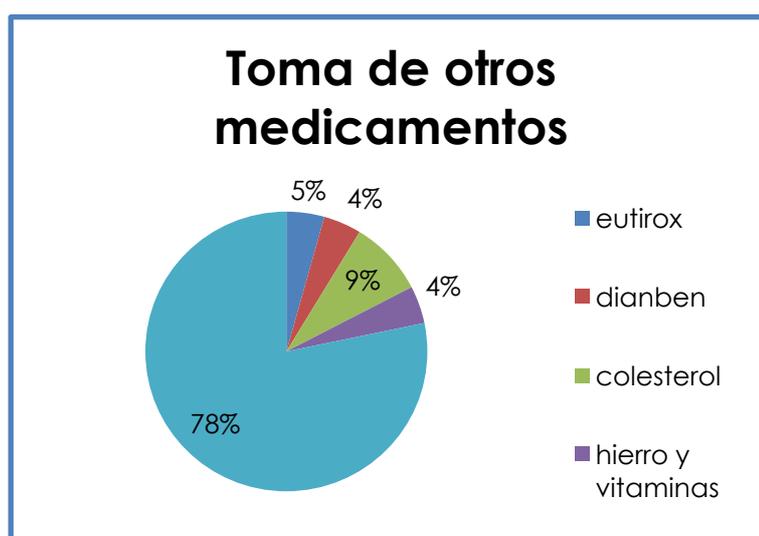


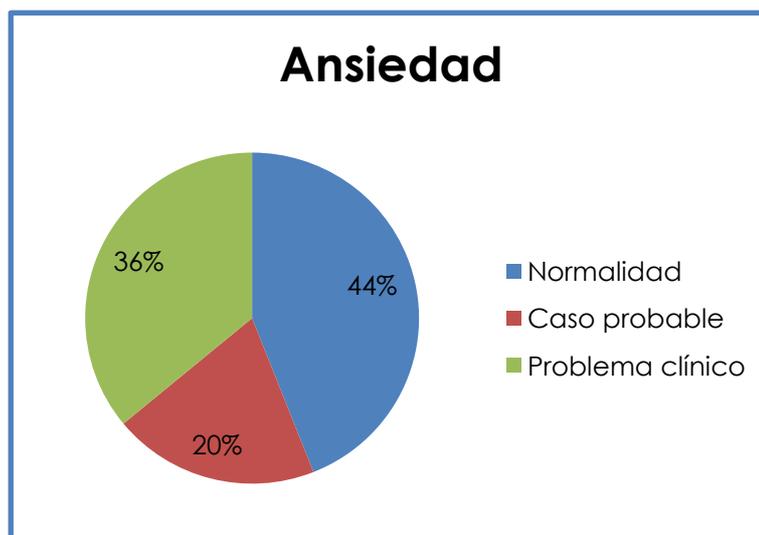
Figura 36. Representación del porcentaje de cuidadores que toma otros medicamentos, y con qué frecuencia.



### Ansiedad y depresión

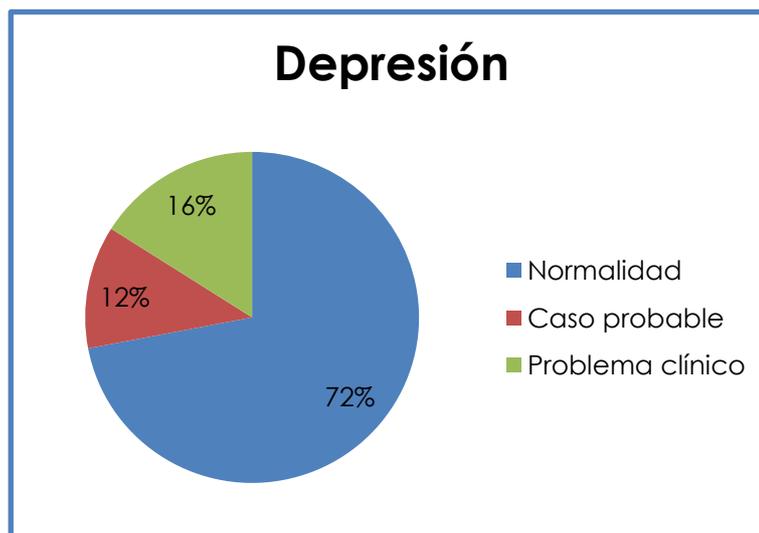
Los resultados obtenidos en la escala HADS fueron los siguientes.

Figura 37. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala de ansiedad del HADS.



Obteniéndose en la escala de ansiedad una media de 1,92; y una DT de 0,909, donde 1= normalidad, 2=caso probable, y 3= problema clínico.

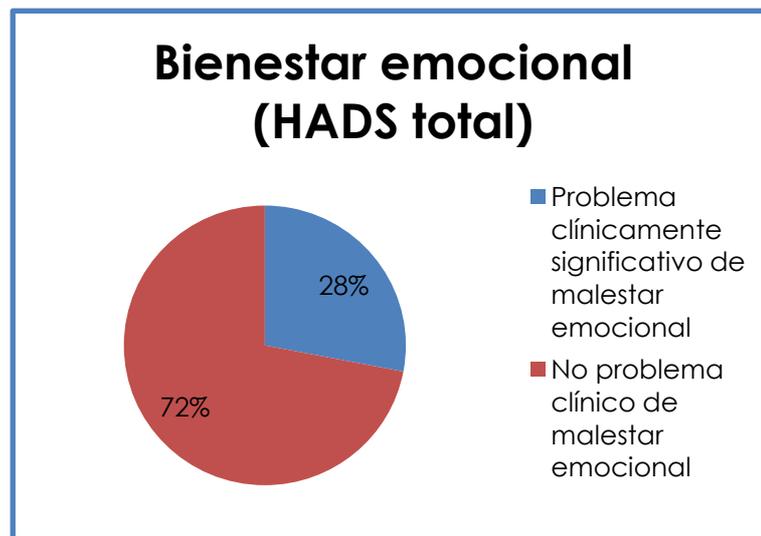
Figura 38. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala de depresión del HADS.



Obteniéndose en la escala de depresión una media de 1,44; y u

na DT de 0,768, donde 1= normalidad, 2=caso probable, y 3= problema clínico.

Figura 39. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala de bienestar emocional del HADS.

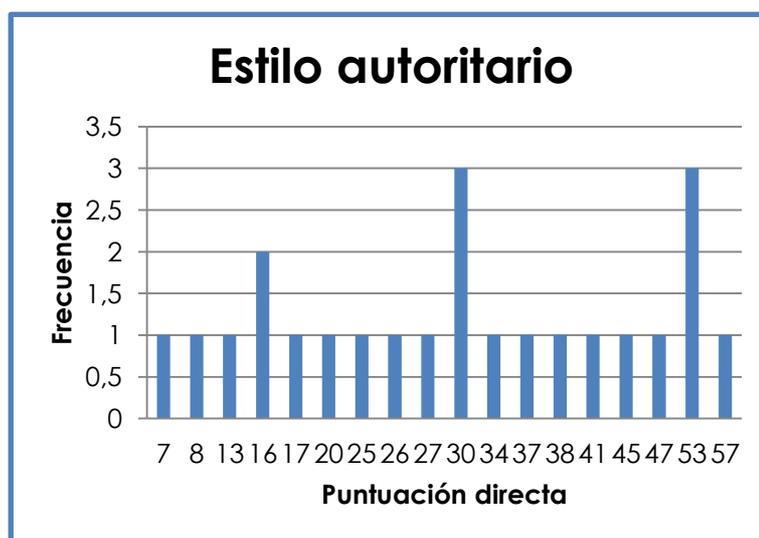


Obteniéndose en la escala de bienestar emocional global una media de 1,28; y una DT de 0,458, donde 1= no problema clínico de malestar emocional, y 2=problema clínicamente significativo de malestar emocional.

#### **Estilos parentales en cuidadores familiares principales:**

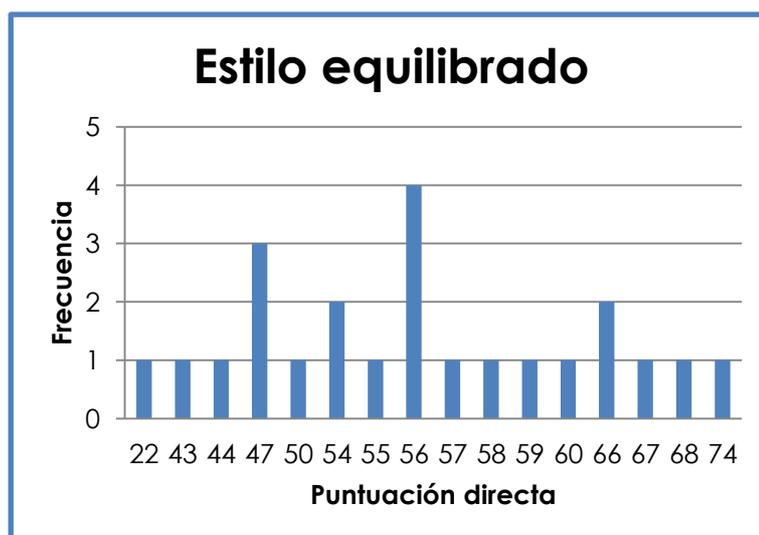
Se evaluó el estilo parental más común entre los cuidadores principales familiares de los pacientes pediátricos diabéticos, utilizando el cuestionario de Escalas de identificación de prácticas educativas familiares: PEF-A<sub>2</sub> (escala para padres abreviada), que establecía tres tipos de situaciones hipotéticas, dentro de cada situación tres tipos de conflicto y tres tipos de estilos parentales.

Figura 40. Representación gráfica del estilo parental Autoritario.



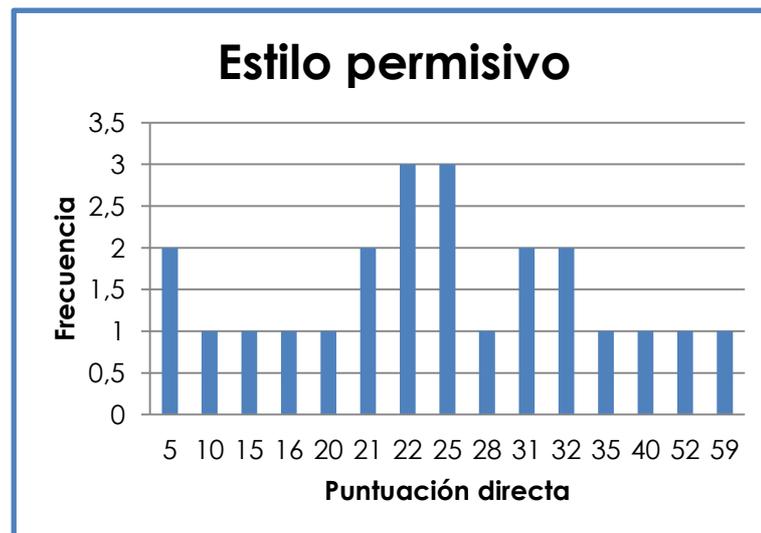
En la población normal de referencia, la puntuación media para la escala autoritario, es =38 (DT=14,47; Máx= 71; mín=9). En nuestra muestra, el 69,55% (N=16) de los cuidadores puntuaron por debajo de esta media; lo que los sitúa por debajo del percentil 50.

Figura 41. Representación gráfica del estilo parental Equilibrado.



En la población normal de referencia, la puntuación media para la escala equilibrado, es =55 (DT=13,37; Máx= 84; mín=22). En nuestra muestra, el 43,47% (N=10) de los cuidadores puntuaron por debajo de esta media; lo que los sitúa por debajo del percentil 50.

Figura 42. Representación gráfica del estilo parental Permisivo.



En la población normal de referencia, la puntuación media para la escala permisivo, es =30 (DT=13,91; Máx= 84; mín=0). En nuestra muestra, el 65,22% (N=15) de los cuidadores puntuaron por debajo de esta media; lo que los sitúa por debajo del percentil 50.

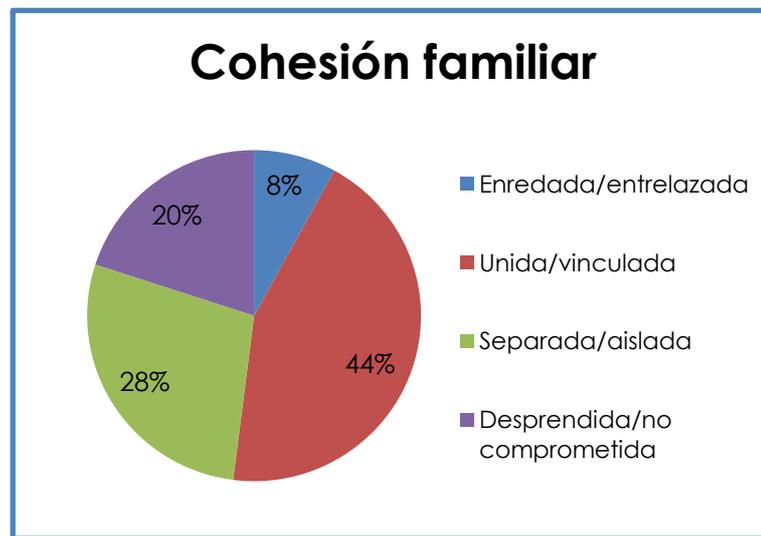
### Funcionamiento parental y estilos educativos parentales:

Escala de cohesión y adaptación familiar (CAF)

La cohesión familiar: Evalúa el grado de unión o separación entre cada miembro y el grupo familiar. La definieron como: "el vínculo emocional que tienen entre sí los miembros de la familia". En la muestra de cuidadores se obtuvieron los siguientes datos.

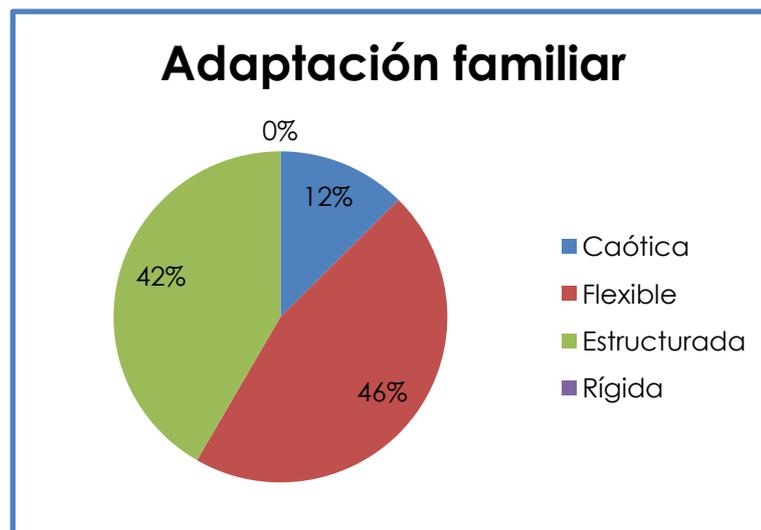
Figura 43. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los

cuidadores en la escala de cohesión familiar, del CAF.



La adaptación familiar: Está relacionada con el grado en que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados, bien por una situación concreta, bien por el desarrollo normal familiar a lo largo del ciclo vital. En la muestra de cuidadores se obtuvieron los siguientes datos.

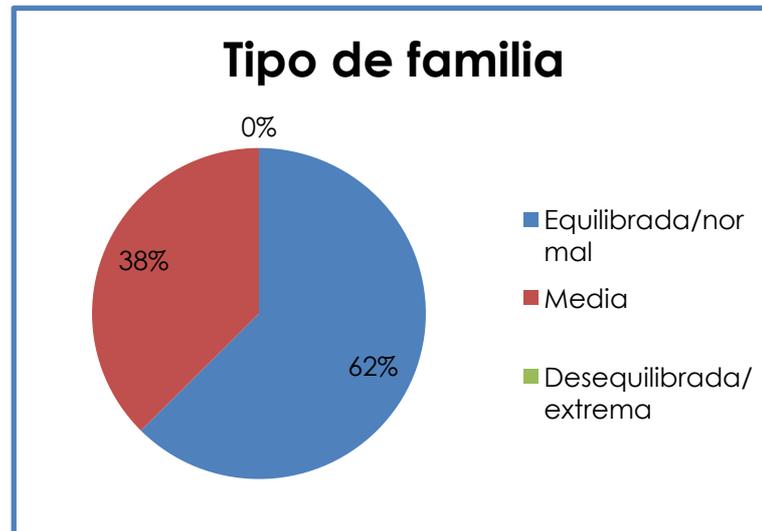
Figura 44. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala de adaptación familiar, del CAF.



Según la combinación de estos dos factores, las familias pueden ser equilibradas/normales, medias, y desequilibradas/extremas. En nuestra muestra, los

datos obtenidos muestran.

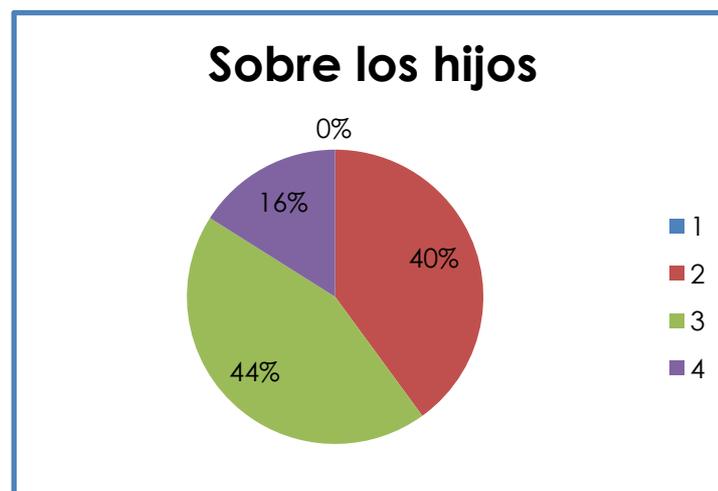
Figura 45. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones para el tipo de familia, del CAF.



Factores del CAF. Factor 1: "sobre los hijos"

Donde 1= límites generacionales inamovibles, 2= Límites generacionales claros, 3= clara separación generacional, y 4= falta de límite generacional. Se obtuvieron los siguientes resultados.

Figura 46. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala "sobre los hijos", del CAF.



Factores del CAF. Factor 2: "sobre la unión como sentimiento". Donde 1=

separación emocional extrema, 2= separación emocional, 3= proximidad emocional. Se obtuvieron los siguientes resultados.

Figura 47. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala "sobre la unión como sentimiento", del CAF.



Factores del CAF. Factor 3: "sobre el compromiso familiar". Donde 1= compromiso e interacción familiar baja, 2= compromiso aceptable aunque con distancia personal, 3= compromiso personal muy enfatizado, y 4= Compromiso muy alto. Se obtuvieron los siguientes resultados.

Figura 48. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala "sobre el compromiso familiar", del CAF.



Factores del CAF. Factor 4: "sobre la creatividad familiar".

Donde 1= negociaciones limitadas, 2= negociaciones estructuradas, 3= negociaciones flexibles, y 4= negociaciones inacabables y decisiones impulsivas. Se obtuvieron los siguientes resultados.

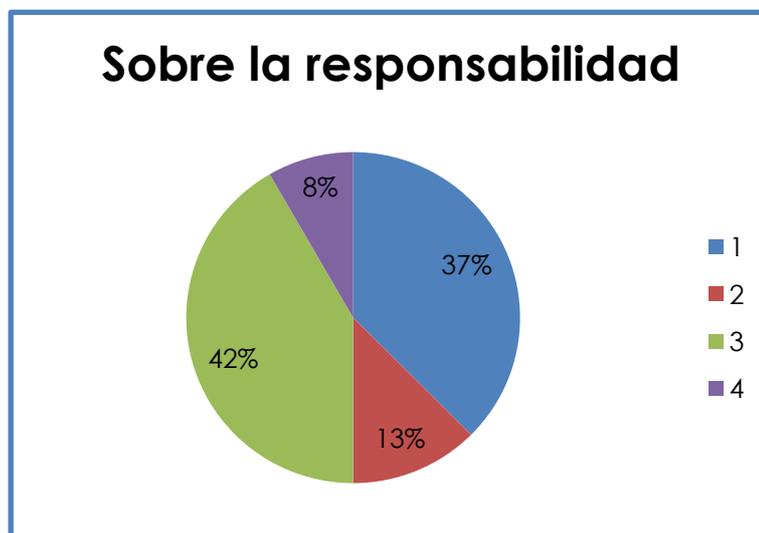
Figura 49. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala "sobre la creatividad familiar", del CAF.



Factores del CAF. Factor 15: "sobre la responsabilidad".

Donde 1= repertorio de roles limitado, 2= roles estables, 3= roles compartidos, y 4= falta de claridad en los roles. Se obtuvieron los siguientes resultados.

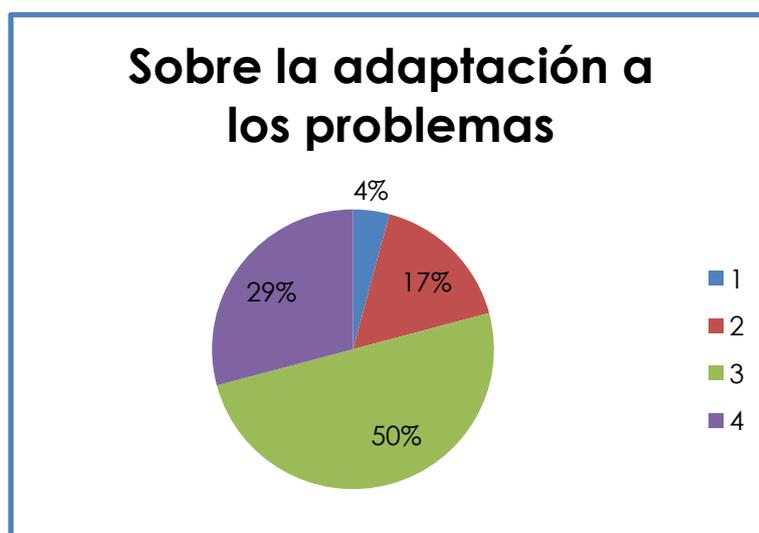
Figura 50. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala "sobre la responsabilidad", del CAF.



Factores del CAF. Factor 6: "sobre la adaptación a los problemas"

Donde 1=liderazgo autoritario, 2= liderazgo primariamente autoritario, 3= liderazgo igualitario con cambios fluidos, y 4= liderazgo limitado y/o errático. Se obtuvieron los siguientes resultados.

Figura 51. Representación, en porcentaje, de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en la escala "sobre la adaptación a los problemas", del CAF.



### Afrontamiento de situaciones relacionadas con la enfermedad crónica.

Frecuencia y esfuerzo que, en la última semana, le supone al cuidador principal familiar afrontar diferentes situaciones a las que en ocasiones se tienen que enfrentar los padres de niños que padecen enfermedad crónica, medido a través del Pediatric Inventory for Parents (PIP).

En la tabla 7 se presentan los valores descriptivos en términos de valores mínimos y máximos posibles, media, desviación típica y rangos, en el PIP y en cada una de sus subescalas.

Tabla 7. Valores descriptivos cuestionario PIP.

Subescalas	Valor min.	Valor max.	Media	DT
<b>Comunicación Esfuerzo</b>	9	45	18,75	5,758
<b>Comunicación Frecuencia</b>	9	45	24,38	4,689
<b>Distrés emocional Esfuerzo</b>	15	75	44,67	11,846
<b>Distrés emocional Frecuencia</b>	15	75	43,42	9,311
<b>Cuidados médicos Esfuerzo</b>	8	40	16,67	7,423
<b>Cuidados Médicos Frecuencia</b>	8	40	28,46	7,015
<b>Rol familiar Esfuerzo</b>	10	50	22,58	7,506
<b>Rol familiar Frecuencia</b>	10	50	23,17	6,148
<b>Total Esfuerzo</b>	42	210	102,67	26,264
<b>Total frecuencia</b>	42	210	119,42	22,020

Las medias observadas en los factores del PIP en esta muestra son ligeramente superiores a las observadas en otra muestra de padres de niños con hemofilia con población española.

## 5.2. Comparaciones de medias

A continuación, pasaremos a presentar los resultados obtenidos a partir de las pruebas de comparación de medias realizadas en un único momento temporal, y correspondientes a los objetivos e hipótesis de investigación planteados. Dada la gran cantidad de análisis realizados en este apartado, sólo presentaremos tablas donde aparezcan reflejados los resultados donde se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en los análisis de comparación de muestras intersujetos.

Nuestro trabajo se basa en el Modelo Circumplejo (Olson et al 1985)<sup>(91)</sup> considerado éste como un marco útil para el "diagnóstico relacional" y diseñado específicamente para la evaluación clínica, la planificación del tratamiento y la valoración de la efectividad de la terapia marital y familiar. Este modelo integra tres dimensiones :

La cohesión familiar se define como el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen unos hacia los otros (la separación frente a la unión) .

La capacidad de adaptación/flexibilidad de la familia son las posibilidades de cambio en su liderazgo, sus estrategias de afrontamiento, las funciones y los roles desempeñados y las reglas de relación (cómo el sistema familiar prima la estabilidad y el equilibrio frente al cambio).

La comunicación se considera una dimensión facilitadora, crítica para realizar movimientos sobre la cohesión o la adaptación familiar, es por ello, que es fundamental plantear programas de prevención o intervención psicológica que, utilizando la comunicación como estrategia terapéutica, intenten realizar movimientos en las familias de cara a promover posiciones saludables/equilibradas en las mediadas de cohesión y adaptabilidad.

Tomando estos planteamientos teóricos apoyados por estudios experimentales, realizamos un análisis de comparación de medias, intentando comprobar el efecto que el bienestar emocional, el tipo de familia y las dimensiones de cohesión y adaptabilidad familiar tenían en los principales indicadores de ajuste a la enfermedad de nuestra muestra de niños diabéticos y de

sus cuidadores familiares principales:

-Por un lado, el ajuste a enfermedad en los niños diabéticos fue analizado a través del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos (Considera respuesta adaptativa a una enfermedad al grado de adecuación psicosocial de la conducta, estado emocional y valoración del paciente en relación a la misma), tanto a nivel de puntuación global como por los diferentes factores en él contenido (Valoración de la severidad de la enfermedad; Barreras para el cumplimiento del tratamiento; Conducta de salud; Molestias asociadas a la enfermedad; Repercusión psicológica).

-Por otro lado, el ajuste a enfermedad de los padres de los niños diabéticos, fue analizado a través del Pediatric Inventory for Parents (PIP) (Evaluación del estrés de los padres en relación al cuidado de un hijo que padece enfermedad crónica, identifica específicamente el origen o causa del estrés, los periodos críticos de la enfermedad y también obtiene un indicador sobre la eficacia de las intervenciones psicológicas dirigidas a disminuir el estrés parental. Además permite diferenciar entre la frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres) tanto a nivel de puntuación global en frecuencia y esfuerzo como por los diferentes factores en él contenido (Cuidados médicos; Comunicación ; Distrés emocional; Rol familiar).

-Por último, analizamos cómo el bienestar/malestar emocional de los cuidadores familiares podían estar influyendo en los principales indicadores de ajuste a la enfermedad de nuestra muestra de niños diabéticos y de sus cuidadores familiares principales. En el presente estudio definimos la presencia de bienestar emocional como la ausencia de los malestar ligado a sintomatología ansiosa y/o depresiva. Así el malestar emocional fue analizado a partir del Cuestionario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Escala utilizada como screening de trastornos psiquiátricos y como instrumento diagnóstico, creada originariamente para identificar y cuantificar ansiedad y depresión en pacientes con enfermedades físicas, aunque existen múltiples estudios que la emplean habitualmente en cuidadores familiares de enfermos físicos crónicos, es por ello que decidimos utilizarla en nuestro estudio), tanto a nivel de puntuación global (Factor general de

Malestar emocional: Problema Clínico de malestar emocional/ Ausencia de diagnóstico Clínico de malestar emocional), como por los diferentes factores en él contenido (subescalas de ansiedad y depresión con los 3 rangos diagnósticos contenidos en cada una de ellas: Normal-ausencia de ansiedad/depresión, Caso probable de ansiedad/depresión, Problema Clínico de ansiedad/depresión).

A continuación, presentamos los principales análisis realizados y los resultados que los acompaña (Nota: Sólo reflejaremos en tablas aquellos resultados donde se han obtenido diferencias estadísticamente significativas en los análisis realizados).

En primer lugar, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el Factor de tercer orden "Tipo de Familia" (equilibrada/normal, media, desequilibrada/extrema) de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF con el objetivo de comprobar si el tipo de familia influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los niños diabéticos y sus padres, esperando que las familias más equilibradas influyeran más positivamente que las medias o extremas, en el sentido de obtener respuestas más saludables en las variables analizadas. Así se compararon las puntuaciones medias obtenidas por cada tipo de familia en las siguientes variables:

- Puntuación total del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

- Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

- Puntuación total en esfuerzo y en frecuencia del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad) .

- Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad), tanto en esfuerzo como en frecuencia.

En general, los análisis realizados entre estas variables no han dado como resultado diferencias significativas en función del tipo de familia ni de las medidas

de respuesta adaptativa a la enfermedad de los niños diabéticos (a nivel global). Sin embargo, analizando la tabla 8, podemos comprobar como si que han aparecido diferencias estadísticamente significativas en algunos de los factores del cuestionario de estrés parental en las medidas de esfuerzo y frecuencia, aunque no en las medidas globales. Así las familias equilibradas presentaron mayores puntuaciones que las familia medias en las medidas del PIP: distrés emocional a nivel de esfuerzo y cuidados médicos a nivel de esfuerzo.

Tabla 8. Diferencias intersujetos en el Cuestionario PIP en Función del Tipo de Familia.

V. DEPENDIENTE	PRUEBA	ESTADISTICO	PROBABILIDAD
<b>FACTORES DEL PIP</b>	Mann-Whitney	Z	
<b>Esfuerzo-Distrés emocional</b>	Mann-Whitney	Z=-1,893	0.058*
<b>Esfuerzo-Cuidados Médicos</b>	Mann-Whitney	Z=-2,305	0.021**

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

En segundo lugar, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el Factor de segundo orden "Cohesión Familiar" (enredada/entrelazada, unida/vinculada, separada/aislada, desprendida/no comprometida) de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF, con el objetivo de comprobar si la cohesión existente entre los miembros de la familia influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los niños diabéticos y sus padres, esperando que las familias con puntuaciones intermedias en la variable cohesión (unida/vinculada, separada/asilada) influyeran más positivamente que las que obtenían puntuaciones extremas en el sentido de obtener respuestas más saludables en las variables analizadas. Así, se compararon las puntuaciones medias obtenidas por cada rango de cohesión en las siguientes variables:

-Puntuación total del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

-Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario de

Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

-Puntuación total en esfuerzo y en frecuencia del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad) .

-Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad), tanto en esfuerzo como en frecuencia.

Los análisis realizados entre estas variables no han dado como resultado diferencias significativas en función del tipo de cohesión familiar ni de las medidas de respuesta adaptativa a la enfermedad de los niños diabéticos (a nivel global y en los diferentes factores), ni con las medidas de esfuerzo y frecuencia en el cuestionario de estrés parental (a nivel global y en los diferentes factores).

En tercer lugar, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el Factor de segundo orden "Adaptación Familiar" (caótica, flexible, estructurada, rígida) de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF, con el objetivo de comprobar si los recursos de adaptación existentes entre los miembros de la familia influían en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los niños diabéticos y sus padres, esperando que las familias con puntuaciones intermedias en adaptación (flexible, estructurada) influyeran más positivamente que las que obtenían puntuaciones extremas, en el sentido de obtener respuestas más saludables en las variables analizadas. Así se compararon las puntuaciones medias obtenidas por cada rango de adaptación en las siguientes variables:

-Puntuación total del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

-Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

-Puntuación total en esfuerzo y en frecuencia del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad) .

-Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad), tanto en esfuerzo como en frecuencia.

En general, los análisis realizados entre estas variables no han dado como resultado diferencias significativas en función del tipo de adaptabilidad ni de las medidas de respuesta adaptativa a la enfermedad de los niños diabéticos (a nivel global). Sin embargo, analizando la tabla 9 podemos comprobar como si que han aparecido diferencias estadísticamente significativas en algunos de los factores del cuestionario de estrés parental en las medidas de esfuerzo y frecuencia, aunque no en las medidas globales. Así, las familias que eran estructuradas en adaptabilidad presentaron mayores puntuaciones que aquellas familias que eran caóticas en adaptabilidad en las medidas del PIP: cuidados médicos a nivel de esfuerzo y distrés emocional a nivel de frecuencia.

Tabla 9. Diferencias intersujetos en el Cuestionario PIP en Función del Rango de Adaptabilidad.

VARIABLE DEPENDIENTE	PRUEBA	ESTADISTICO	PROBABILIDAD	PRUEBA A POSTERIORI	RESULTADO
<b>FACTORES DEL PIP</b>					
<b>Esfuerzo-Cuidados Médicos</b>	Kruskal-Wallis	2 X =7,289	0.026**	Dunn-Bonferroni	Estructurada > Caótica*
<b>Frecuencia-Distrés emocional</b>	Kruskal-Wallis	2 X =3,882	0.144	Dunn-Bonferroni	Estructurada > Caótica*

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

En cuarto lugar, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el Factor General "Malestar Emocional" del Cuestionario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Rangos de respuesta: Ausencia de diagnóstico clínico de malestar emocional/Problema clínico de malestar emocional), con el objetivo de comprobar si el nivel de malestar emocional existente en los cuidadores familiares principales influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los niños diabéticos y sus padres, esperando que las familias con ausencia de diagnóstico de malestar influyeran más positivamente que las que obtenían puntuaciones de problema clínico de malestar emocional, en el sentido de obtener respuestas más saludables en las variables analizadas. Así se compararon las

puntuaciones medias obtenidas entre los dos rangos de malestar emocional en las siguientes variables:

-Puntuación total del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

-Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

-Puntuación total en esfuerzo y en frecuencia del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad) .

-Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad), tanto en esfuerzo como en frecuencia.

Tabla 10. Diferencias intersujetos en el Cuestionario PIP en función del Malestar Emocional Global.

V. DEPENDIENTE	PRUEBA	ESTADISTICO	PROBABILIDAD
<b>FACTORES DEL PIP</b>	Mann-Whitney	Z	
<b>Esfuerzo-Comunicación</b>	Mann-Whitney	Z=-2,236	0.025**
<b>Frecuencia-Comunicación</b>	Mann-Whitney	Z=-2,078	0.038**
<b>Esfuerzo-Distrés emocional</b>	Mann-Whitney	Z=-2,672	0.008**
<b>Frecuencia-Distrés emocional</b>	Mann-Whitney	Z=-2,005	0.045**
<b>Esfuerzo-Cuidados Médicos</b>	Mann-Whitney	Z=-2,519	0.012**
<b>Esfuerzo-Rol familiar</b>	Mann-Whitney	Z=-3,151	0.002**
<b>Frecuencia-Rol familiar</b>	Mann-Whitney	Z=-2,294	0.022**
<b>Esfuerzo-Puntuación Total</b>	Mann-Whitney	Z=-3,210	0.001***
<b>Frecuencia-Puntuación Total</b>	Mann-Whitney	Z=-2,258	0.024**

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

Los análisis realizados entre estas variables no han mostrado diferencias significativas en función del nivel de Malestar General Total ni de las medidas de respuesta adaptativa a la enfermedad de los niños diabéticos (a nivel global y

entre sus factores). Sin embargo, analizando la tabla 10 podemos comprobar como sí que han aparecido diferencias estadísticamente significativas en las medidas globales de esfuerzo y frecuencia y en algunos de los factores del cuestionario de estrés parental en las medidas de esfuerzo y frecuencia. Los datos señalan como aquellos sujetos que presentaban un problema clínico de malestar emocional obtuvieron mayores puntuaciones en el PIP en: puntuación total en esfuerzo y en frecuencia, comunicación a nivel de esfuerzo y frecuencia, distrés emocional a nivel de esfuerzo y frecuencia, rol familiar a nivel de esfuerzo y frecuencia, y cuidados médicos a nivel de esfuerzo.

En quinto lugar, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en la Subescala "Ansiedad" del Cuestionario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Rangos de respuesta: normal-ausencia de ansiedad, caso probable de ansiedad, problema clínico de ansiedad) con el objetivo de comprobar si el nivel de ansiedad existente en los cuidadores familiares principales influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los niños diabéticos y sus padres, esperando que las familias con ausencia de ansiedad influyeran más positivamente que las que obtenían puntuaciones de caso probable o problema clínico de ansiedad, en el sentido de obtener respuestas más saludables en las variables analizadas. Así, se compararon las puntuaciones medias obtenidas entre los rangos de ansiedad en las siguientes variables:

- Puntuación total del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

- Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

- Puntuación total en esfuerzo y en frecuencia del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad) .

- Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad), tanto en esfuerzo como en frecuencia.

Tabla 11. Diferencias intersujetos en el Cuestionario Respuesta adaptativa a la enfermedad en Función de la subescala de ansiedad.

VARIABLE DEPENDIENTE	PRUEBA	ESTADISTICO	PROBABILIDAD	PRUEBA A POSTERIORI	RESULTADO
<b>FACTORES RESP. ENF.</b>					
<b>Severidad</b>	Kruskal-Wallis	2 X =5,409	0.067*	Dunn-Bonferroni	Problema clínico ansiedad > Ausencia ansiedad *

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

Tabla 12. Diferencias intersujetos en el Cuestionario PIP en Función de la subescala de ansiedad

VARIABLE DEPENDIENTE	PRUEBA	ESTADISTICO	PROBABILIDAD	PRUEBA A POSTERIORI	RESULTADO
<b>FACTORES DEL PIP</b>					
<b>Esfuerzo-Puntuación Total</b>	Kruskal-Wallis	2 X =7,641	0.022**	Dunn-Bonferroni	Problema clínico ansiedad > Ausencia ansiedad *
<b>Frecuencia-Puntuación Total</b>	Kruskal-Wallis	2 X =7,690	0.021**	Dunn-Bonferroni	Problema clínico ansiedad > Ausencia ansiedad *
<b>Esfuerzo-Distrés emocional</b>	Kruskal-Wallis	2 X = 5,389	0.068*	Dunn-Bonferroni	Problema clínico ansiedad > Ausencia ansiedad *
<b>Frecuencia-Distrés emocional</b>	Kruskal-Wallis	2 X = 6,732	0.035**	Dunn-Bonferroni	Problema clínico ansiedad > Ausencia ansiedad *
<b>Frecuencia-Rol familiar</b>	Kruskal-Wallis	2 X =8,597	0.014**	Dunn-Bonferroni	Problema clínico ansiedad > Ausencia ansiedad *
<b>Esfuerzo-Rol familiar</b>	Kruskal-Wallis	2 X =10,094	0.006***	Dunn-Bonferroni	Problema clínico ansiedad > Ausencia ansiedad *

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

Los análisis realizados entre estas variables han dado como resultado diferencias significativas en función del nivel de ansiedad y las medidas de respuesta adaptativa a la enfermedad de los niños diabéticos en el factor severidad pero no en la respuesta global de ajuste a la enfermedad (Tabla 11).

Analizando la tabla 12 además podemos comprobar como sí que han aparecido diferencias estadísticamente significativas en las medidas globales de esfuerzo y frecuencia y en algunos de los factores del cuestionario de estrés parental en las medidas de esfuerzo y frecuencia (distrés emocional a nivel de esfuerzo y frecuencia, rol familiar a nivel de esfuerzo y frecuencia). Los datos señalan como aquellos sujetos que presentaban ausencia de problema de ansiedad obtuvieron puntuaciones mayores que aquellos que presentaban problema clínico de ansiedad en el factor de severidad. A su vez, aquellos sujetos con un problema clínico de ansiedad obtuvieron mayores puntuaciones que los que presentaban ausencia de ansiedad, en los siguientes elementos del PIP: puntuación total en esfuerzo y en frecuencia, distrés emocional a nivel de esfuerzo y frecuencia, rol familiar a nivel de esfuerzo y frecuencia.

En sexto lugar, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en la Subescala "Depresión" del Cuestionario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Rangos de respuesta: normal-ausencia de depresión caso probable de depresión, problema clínico de depresión), con el objetivo de comprobar si el nivel de depresión existente en los cuidadores familiares principales influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los niños diabéticos y sus padres, esperando que las familias con ausencia de depresión influyeran más positivamente que las que obtenían puntuaciones de caso probable o problema clínico de depresión, en el sentido de obtener respuestas más saludables en las variables analizadas. Así se compararon las puntuaciones medias obtenidas entre los rangos de depresión en las siguientes variables:

-Puntuación total del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

-Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario de Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos,

-Puntuación total en esfuerzo y en frecuencia del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad) .

-Puntuaciones totales en cada uno de los factores del Cuestionario PIP (que mide estrés parental ante la enfermedad), tanto en esfuerzo como en frecuencia.

Los análisis realizados entre estas variables han dado como resultado diferencias significativas en función del nivel de depresión y las medidas de respuesta adaptativa a la enfermedad de los niños diabéticos en dos de los factores (repercusión psicológica y salud), pero no en la respuesta global de ajuste a la enfermedad (Tabla 13).

Tabla 13. Diferencias intersujetos en el Cuestionario Respuesta adaptativa a la enfermedad en Función de la subescala de depresión.

VARIABLE DEPENDIENTE	PRUEBA	ESTADISTICO	PROBABILIDAD	PRUEBA A POSTERIORI	RESULTADO
<b>FACTORES RESP. ENF.</b>					
<b>Salud</b>	Kruskal-Wallis	2 X =5,026	0.081*	Dunn-Bonferroni	Ausencia ansiedad > Problema clínico ansiedad*
<b>Repercusión psicológica</b>	Kruskal-Wallis	2 X =5,280	0.071*	Dunn-Bonferroni	Problema clínico ansiedad > Ausencia ansiedad *

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

Analizando la tabla 14 además podemos comprobar como sí que han aparecido diferencias estadísticamente significativas en las medidas globales de esfuerzo y frecuencia y en algunos de los factores del cuestionario de estrés parental en las medidas de esfuerzo y frecuencia (comunicación a nivel de esfuerzo y frecuencia, distrés emocional a nivel de esfuerzo y frecuencia, rol familiar a nivel de esfuerzo y frecuencia, y cuidados médicos a nivel de esfuerzo).

Tabla 14. Diferencias intersujetos en el Cuestionario PIP en Función de la subescala de depresión.

VARIABLE DEPENDIENTE	PRUEBA	ESTADISTICO	PROBABILIDAD	PRUEBA A POSTERIORI	RESULTADO
<b>FACTORES DEL PIP</b>					
<b>Esfuerzo-Puntuación Total</b>	Kruskal-Wallis	2 X =9,522	0.009***	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *
<b>Frecuencia-Puntuación Total</b>	Kruskal-Wallis	2 X =5,716	0.057*	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *
<b>Esfuerzo-Comunicación</b>	Kruskal-Wallis	2 X =5,892	0.053*	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *
<b>Frecuencia-Comunicación</b>	Kruskal-Wallis	2 X = 5,347	0.069*	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *
<b>Esfuerzo-Distrés emocional</b>	Kruskal-Wallis	2 X = 6,174	0.046***	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *
<b>Frecuencia-Distrés emocional</b>	Kruskal-Wallis	2 X = 4,702	0.095**	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *
<b>Esfuerzo-Cuidados Médicos</b>	Kruskal-Wallis	2 X =5,906	0.052**	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *
<b>Frecuencia-Rol familiar</b>	Kruskal-Wallis	2 X =4,7997	0.091**	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *
<b>Esfuerzo-Rol familiar</b>	Kruskal-Wallis	2 X =9,634	0.008***	Dunn-Bonferroni	Problema clínico > Ausencia ansiedad *

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

Los datos señalan como aquellos sujetos que presentaban ausencia de problema de depresión obtuvieron puntuaciones mayores que aquellos que presentaban problema clínico de depresión en el factor de salud y puntuaciones menores en el factor de repercusión psicológica. A su vez, aquellos sujetos con un

problema clínico de depresión obtuvieron mayores puntuaciones que los que presentaban ausencia de depresión, en los siguientes elementos del PIP: puntuación total en esfuerzo y en frecuencia, comunicación a nivel de esfuerzo y frecuencia, distrés emocional a nivel de esfuerzo y frecuencia, rol familiar a nivel de esfuerzo y frecuencia, y cuidados médicos a nivel de esfuerzo.

### 5.3. Análisis correlacionales

A continuación, pasaremos a presentar los resultados obtenidos a partir de las pruebas de correlación de Spearman realizadas en un único momento temporal, y correspondientes a los objetivos e hipótesis de investigación planteados.

Dada la cantidad de análisis realizados y de datos obtenidos nos centraremos únicamente en los que han mostrado relaciones significativas.

#### Variables psicológicas evaluadas en los pacientes

En primer lugar, se ha relacionado el autoconcepto de los pacientes (en su dimensión física, social, familiar, intelectual, personal y de control), con la variable de bienestar psicológico (como ausencia de ansiedad, depresión, inutilidad, irritabilidad y problemas de pensamiento).

Como puede observarse (Tabla 15), la depresión está relacionada negativamente con el autoconcepto físico, social, familiar y personal. El sentimiento de inutilidad está relacionado negativamente con el autoconcepto físico y con el personal. La irritabilidad está relacionada negativamente el autoconcepto familiar.

Tabla 15. Relaciones entre autoconcepto y variables psicopatológicas.

		CAG					
		FISICO	SOCIAL	FAMILIAR	INTELECTUAL	PERSONAL	CONTROL
CECAD	DEPRESIÓN	-.49*	-.43*	-.48*	.04	-.54**	-.19
	ANSIEDAD	-.20	-.24	-.38	.21	-.22	.15
	INUTILIDAD	-.52*	-.30	-.37	-.12	-.46*	-.15
	IRRITABILIDAD	-.37	-.29	-.51*	.13	-.41	-.08
	PENSAMIENTO	-.22	-.28	-.37	.24	.32	.01
	SÍNTOMAS	-.36	-.35	-.41	.17	-.41	-.01

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

En segundo lugar, se han relacionado la percepción de los niños del estilo

educativo de sus padres, con su autoconcepto (en su dimensión física, social, familiar, intelectual, personal y de control) y con la variable de bienestar psicológico (como ausencia de ansiedad, depresión, inutilidad, irritabilidad y problemas de pensamiento).

Los resultados han mostrado que los estilos educativos no muestran relaciones significativas con las variables psicopatológicas, ni con las variables de autoconcepto.

En tercer lugar, se ha relacionado la adaptación de los niños a la enfermedad, tanto a nivel global como de factores (severidad, barreras, salud, molestias, adaptación psicológica), con el resto de las variables psicológicas: autoconcepto (físico, social, familiar, intelectual, personal y de control), con la variable de bienestar psicológico (como ausencia de ansiedad, depresión, inutilidad, irritabilidad y problemas de pensamiento) y la percepción del estilo educativo de sus padres (Tabla 16).

Tabla 16. Relaciones entre respuesta adaptativa a la enfermedad, variables psicopatológicas, autoconcepto y estilos parentales.

		ADAPTACIÓN					
		SEVERIDAD	BARRERAS	SALUD	MOLESTIAS	PSICOLÓGICA	TOTAL
CECAD	DEPRESIÓN	-.19	-.61**	-.41	-.44*	.07	-.52*
	ANSIEDAD	-.27	-.59**	-.21	-.23	-.02	-.52*
	INUTILIDAD	-.15	-.59**	-.50*	-.38	-.12	-.51*
	IRRITABILIDAD	-.47*	-.76**	-.30	-.39	-.01	-.72***
	PENSAMIENTO	-.06	-.47*	-.37	-.28	-.07	-.40
	SÍNTOMAS	-.26	-.65***	-.31	-.35	-.01	-.57**
CAG	FÍSICO	-.8	.26	.43*	.10	-.53**	.16
	SOCIAL	.12	.28	.12	.42*	-.24	.20
	FAMILIAR	.28	.33	.48*	.24	-.42*	.32
	INTELLECTUAL	-.38	-.06	.06	-.12	-.26	-.32
	PERSONAL	.21	.33	.34	.07	-.41	.14
	CONTROL	-.01	-.01	.32	.45*	-.25	.05
PEF	AUTORITARIO	-.31	-.29	-.03	.29	.26	-.23
	EQUILIBRADO	-.24	-.25	-.11	.18	.01	-.29
	PERMISIVO	-.17	-.21	-.05	-.12	-.12	-.22

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

La adaptación de los niños a la enfermedad muestra mayores relaciones con las variables psicopatológicas. Concretamente, la escala de barreras se relaciona

negativamente con depresión, ansiedad, inutilidad, irritabilidad, problemas de pensamiento y síntomas somáticos. La escala total también se relaciona negativamente con todas las variables psicopatológicas.

La escala de severidad se relaciona negativamente con irritabilidad. La escala de salud se relaciona negativamente con inutilidad, y positivamente con el autoconcepto físico y el familiar. La escala de molestias se relaciona negativamente con depresión, y positivamente con el autoconcepto social y el control. La escala de adaptación psicológica se relaciona negativamente con el autoconcepto físico y el familiar.

### **Variables psicológicas evaluadas en los cuidadores familiares**

A continuación se muestran las correlaciones realizadas con las variables evaluadas en el cuidador familiar.

En primer lugar, se ha analizado el ajuste a la enfermedad y el bienestar psicológico de los padres. Para evaluar el ajuste a la enfermedad se ha utilizado el cuestionario Pediatric Inventory for Parents (PIP), tal y como se ha mostrado en el apartado anterior. Este instrumento permite diferenciar entre la frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres) tanto a nivel de puntuación global en frecuencia y esfuerzo como por los diferentes factores en él contenido (Cuidados médicos; Comunicación ; Distrés emocional; Rol familiar). Para evaluar el bienestar psicológico, entendido como ausencia de malestar ligado a sintomatología ansiosa y/o depresiva, se ha utilizado el Cuestionario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Tabla 17).

El esfuerzo y la frecuencia de la comunicación con los profesionales se relaciona positivamente con la depresión. El esfuerzo en las situaciones que producen distrés emocional se relaciona positivamente con ansiedad y con depresión. Los cuidados médicos, tanto con respecto al esfuerzo como a la frecuencia se relaciona con ansiedad y con depresión. El esfuerzo en cuanto al rol familiar se relaciona con ansiedad y con depresión. El total de las variables que suponen un esfuerzo en el cuestionario de estrés se relaciona con ansiedad y con

depresión.

La medicación que toman los padres no se relaciona con ansiedad ni con depresión.

Tabla 17. Relaciones entre estrés, ansiedad, depresión y medicación.

		PIP									
		CE	CF	DEE	DEF	CME	CMF	RFE	RFF	TE	TF
HAD	ANSIEDAD	.37	.44	.47*	.57**	.48*	.28	.64**	.61**	.62**	.60**
	DEPRESIÓN	.53**	.48*	.56**	.63**	.63**	.30	.60**	.51*	.66**	.58**
	TOTAL	.44*	.49*	.55**	.64**	.56**	.30	.68**	.63**	.67**	.63**
SALUD	TRANQUILIZANTES	.02	.20	.46	.43	-.13	.08	.07	.21	.25	.37
	ANALGÉSICOS	-.03	-.04	.04	.01	.01	-.04	.05	-.01	.08	.07
	DORMIR	.07	.21	.30	.07	-.06	-.07	.18	.16	.14	.04
	ESTIMULANTES	-.13	-.34	-.09	-.09	.04	-.33	-.06	-.09	-.09	.31
	ANTIDEPRESIVOS	.08	.25	.36	.42	.07	.21	.21	.34	.31	.42
	TENSIÓN	.34	.30	.13	.28	.30	.19	.30	.32	.37	.37
	OTROS	.36	.08	.27	.19	.35	-.19	.45	.33	.40	.18

\*CE: Comunicación Esfuerzo; CF: Comunicación Frecuencia; DEE: Distrés Emocional Esfuerzo; DEF: Distrés Emocional Frecuencia; CME: Cuidados médicos Esfuerzo; CMF: Cuidados médicos Frecuencia; RFE: Rol familiar Esfuerzo; RFF: Rol familiar Frecuencia; TE: Total Esfuerzo; TF: Total Frecuencia. \*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

En segundo lugar, se ha correlacionado el estilo de crianza utilizado por los padres y evaluado por ellos mismos, con el ajuste a la enfermedad (estrés, frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres, tanto a nivel de puntuación global en frecuencia y esfuerzo como por los diferentes factores como Cuidados médicos; Comunicación ; Distrés emocional; Rol familiar); con bienestar psicológico (ansiedad y depresión) y con Salud (medicación administradas regularmente). Los resultados muestran que el estilo de crianza utilizado por los padres no se relaciona significativamente con el resto de variables.

### Relaciones entre las variables psicológicas de los pacientes y de su cuidador

## familiar

En primer lugar, se ha relacionado la respuesta adaptativa en los niños, con las variables de su cuidador familiar.

Tabla 18. Relaciones entre respuesta adaptativa en los niños y las variables de los padres.

		ADAPTACIÓN					
		SEVERIDAD	BARRERAS	SALUD	MOLESTIAS	PSICOLÓGICA	TOTAL
PIP	COMUNICACIÓN ESFUERZO	-.03	.14	-.08	-.17	-.18	-.01
	COMUNICACIÓN FRECUENCIA	-.02	-.18	-.15	-.05	-.07	-.16
	DISTRÉS EMOCIONAL ESFUERZO	-.11	-.16	-.17	-.11	.09	-.09
	DISTRÉS EMOCIONAL FRECUENCIA	-.31	-.25	-.23	-.09	-.21	-.38
	CUIDADOS MÉDICOS ESFUERZO	.01	.30	-.39	-.05	-.07	.06
	CUIDADOS MÉDICOS FRECUENCIA	-.29	-.01	-.09	-.23	.03	-.17
	ROL FAMILIAR ESFUERZO	-.20	-.06	-.14	-.43	-.04	-.20
	ROL FAMILIAR FRECUENCIA	-.41	-.23	-.13	-.45*	-.31	-.45*
	TOTAL ESFUERZO	-.14	-.01	-.18	-.20	-.10	-.11
	TOTAL FRECUENCIA	-.38	-.17	-.18	-.30	-.19	-.38
HAD	ANSIEDAD	-.09	-.04	-.32	-.17	-.02	-.16
	DEPRESIÓN	.06	-.05	-.29	.03	.09	-.05
	TOTAL	-.06	-.08	-.34	-.12	-.02	-.17
SALUD	TRANQUILIZANTES	-.28	-.43	.27	-.05	-.22	-.32
	ANALGÉSICOS	-.22	.08	-.13	-.12	-.03	-.08
	DORMIR	.19	-.14	.08	-.03	-.27	.02
	ESTIMULANTES	.38	-.07	-.28	-.03	.12	.26
	ANTIDEPRESIVOS	-.10	-.37	-.10	-.32	-.25	-.37
	TENSIÓN	.11	-.05	-.28	-.45	-.26	-.21
	OTROS	.33	.30	-.36	-.15	-.03	.12
PEF	AUTORITARIO	-.61**	-.25	.14	.07	-.50*	-.50*
	EQUILIBRADO	-.05	.08	-.21	-.07	-.07	-.08
	PERMISIVO	.27	.31	.02	-.13	-.3	.19

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

Concretamente, se ha relacionado la respuesta adaptativa en los niños, tanto

como sumatorio total como con los factores (severidad, barreras, salud, molestias, adaptación psicológica), con las variables de ajuste a la enfermedad de los padres (Estrés en frecuencia y esfuerzo de Cuidados médicos; Comunicación; Distrés emocional; Rol familiar), bienestar psicológico (ansiedad y depresión), salud (medicación) y estilo educativo de los padres (Tabla 18). El objetivo es valorar la relación de la respuesta adaptativa de los niños con las variables evaluadas en los padres.

En cuanto a la adaptación en los pacientes y la relación con las variables de los padres, se observa que solo se relaciona con el estilo autoritario en los padres. El estilo autoritario, evaluado por los padres, se relaciona negativamente con las escalas de severidad, psicológica y con la total.

En segundo lugar, se ha relacionado el bienestar psicológico en los niños (ansiedad, depresión, inutilidad, problemas de pensamiento y síntomas somáticos), con las variables de ajuste a la enfermedad de los padres (Estrés en frecuencia y esfuerzo de Cuidados médicos; Comunicación; Distrés emocional; Rol familiar), bienestar psicológico (ansiedad y depresión), salud (medicación) y estilo educativo de los padres. Los datos muestran que el estilo permisivo de los padres se relaciona negativamente con depresión ( $r=-.43$ ;  $p=.04$ ), ansiedad ( $r=-.42$ ;  $p=.05$ ) e irritabilidad ( $r=-.44$ ;  $p=.04$ ).

En tercer lugar, se han relacionado las variables psicológicas en los pacientes con las variables de los padres. Concretamente, se han relacionado las variables psicológicas en los pacientes: estilo de crianza percibido por los niños (autoritario, permisivo y equilibrado) y el autoconcepto (físico, social, familiar, intelectual, personal y de control); con las variables de los padres. Concretamente, con el ajuste a la enfermedad (estrés, frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres, tanto a nivel de puntuación global en frecuencia y esfuerzo como por los diferentes factores como Cuidados médicos; Comunicación; Distrés emocional; Rol familiar); con bienestar psicológico (ansiedad y depresión), con Salud (medicación administradas regularmente) y con el estilo de crianza percibido por los padres.

Tabla 19. Relaciones entre variables psicológicas en los niños y las variables de los padres

		PEF			CAG					
		AUTORITARIO	EQUILIBRADO	PERMISIVO	FÍSICO	SOCIAL	FAMILIAR	INTELECTUAL	PERSONAL	CONTROL
PIP	COMUNICACIÓN ESFUERZO	.02	-.02	-.19	-.05	-.40	-.33	.26	-.36	-.19
	COMUNICACIÓN FRECUENCIA	.16	-.01	-.29	.23	-.10	-.07	-.09	.01	-.26
	DISTRÉS EMOCIONAL ESFUERZO	.31	.13	-.05	.13	-.03	-.60**	.12	-.15	-.03
	DISTRÉS EMOCIONAL FRECUENCIA	.28	-.09	-.07	-.01	-.08	-.35	.14	-.16	-.01
	CUIDADOS MÉDICOS ESFUERZO	.05	.08	-.34	-.10	-.32	-.49*	.31	-.30	-.24
	CUIDADOS MÉDICOS FRECUENCIA	.29	-.06	-.25	.24	-.11	-.22	.15	.12	-.28
	ROL FAMILIAR ESFUERZO	.22	.11	-.25	-.23	-.17	-.47*	.20	-.29	-.03
	ROL FAMILIAR FRECUENCIA	.21	-.01	-.18	-.17	-.32	-.23	.29	-.23	-.08
	TOTAL ESFUERZO	.23	.11	-.15	-.04	-.23	-.59**	.25	-.31	-.13
	TOTAL FRECUENCIA	.30	-.06	-.22	.08	-.17	-.29	.17	-.09	-.17
HAD	ANSIEDAD	.14	-.03	-.22	-.31	-.25	-.33	.15	-.41	-.14
	DEPRESIÓN	.20	-.21	-.17	-.32	-.17	-.53*	-.03	-.44*	-.04
	TOTAL	.18	-.12	-.21	-.34	-.23	-.45*	.08	-.45*	-.11
SALUD	TRANQUILIZANTES	-.05	-.27	.07	.11	-.12	-.18	.05	.06	.08
	ANALGÉSICOS	.04	.24	-.17	-.10	.27	-.08	-.41	-.04	-.24
	DORMIR	-.01	-.04	-.01	.09	-.31	.13	.03	-.17	.11
	ESTIMULANTES	-.50*	-.21	.27	-.36	-.18	-.07	-.06	-.37	.06
	ANTIDEPRESIVOS	.01	.12	.25	.06	-.06	-.46	.06	-.15	-.16
	TENSIÓN	-.21	.33	.42	.26	.16	-.34	.04	.20	-.09
	OTROS	-.25	.47	-.16	.04	-.04	-.03	.02	-.17	-.08
PEF	AUTORITARIO	.21	.28	.20	.21	.24	.23	.48*	.22	.46*
	EQUILIBRADO	-.08	-.11	.06	-.09	.02	-.02	.23	.19	-.06
	PERMISIVO	-.38	-.14	0.8	.49*	.27	.54**	-.08	.57**	.08

\*\*\*P≤0.01 \*\*P≤0.05 \*P≤0.1

Como se puede observar (Tabla 19), existe relación entre el autoconcepto de los pacientes y el ajuste a la enfermedad, el bienestar psicológico y el estilo parental evaluado por los padres. Concretamente, el autoconcepto familiar se relaciona negativamente con el distrés emocional esfuerzo, con los cuidados médicos esfuerzo, con el rol familiar esfuerzo, con la escala total de esfuerzo, con depresión y la escala total de malestar y positivamente con el estilo democrático de los padres. Respecto al autoconcepto intelectual en los pacientes se observa una relación positiva con el estilo de crianza autoritario de los padres.

Con el autoconcepto personal se observa una relación negativa con depresión, con el total de malestar y positivo con el estilo de crianza democrático. Por último, la sensación de control se relaciona positivamente con el estilo de crianza autoritario.

En cuanto al estilo de crianza evaluado por los niños, el estilo autoritario se relaciona negativamente el factor de tomar estimulantes como medicación.

## 6.- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El diagnóstico de la DM1 en la infancia suele suponer un duro golpe para el niño y para sus familias, que deben modificar y adecuar significativamente su estilo de vida en función de las exigencias y restricciones que impone el tratamiento. Así, estos pacientes se ven forzosamente inmersos en un proceso de aprendizaje de complejos hábitos de autocuidado (constantes inyecciones de insulina, varios controles por día de los niveles de glucosa en sangre, control de la ingesta de hidratos de carbono o frecuente ejercicio físico), dedicando un tiempo y esfuerzo notables en la consecución de los mismos.

En cuanto al funcionamiento familiar, numerosas investigaciones han confirmado que en la promoción de la calidad de vida de los niños diabéticos, la presencia de una óptima atmósfera familiar, en términos de cohesión, organización, apoyo y apego, es fundamental, habiéndose demostrado la influencia de las interacciones familiares en la adhesión al tratamiento y en el control metabólico por parte del niño diabético (Cunha, 2003; Konen et al., 1993).

La experiencia de estrés en relación con el cuidado de la diabetes infantil es una situación que afecta de lleno al núcleo familiar. Especialmente para los padres, el cuidado de la diabetes supone un constante proceso de aprendizaje, dado que el tratamiento tiene que ir adecuándose al propio desarrollo evolutivo de sus hijos. Los padres suelen atribuir esta experiencia de estrés a las numerosas nuevas tareas que aprender, el miedo a las hipoglucemias, la preocupación por el futuro o el temor a la posibilidad de complicaciones (Jacobson, 1996). Al tratar de manejar dichas preocupaciones y enfrentarse estratégicamente a ellas, la mayoría de familias de niños diabéticos ven alterado su bienestar emocional, encontrando numerosas complicaciones para ajustarse a las exigencias de la DM1 (De Dios et al., 2003) Estudios como el de Landolt y colaboradores (2005) sugieren que el diagnóstico y tratamiento de la DM1 supone un evento traumático para los padres, desarrollando estos en muchas ocasiones síntomas psicopatológicos significativos tras el diagnóstico. Tales síntomas pueden interferir tanto en el niño como en la capacidad de la familia para adaptarse al diagnóstico e integrar la gestión de la

enfermedad en sus vidas (Whittemore et al., 2010).

En definitiva, diferentes estudios identifican como las características definitorias del sistema familiar, destacando entre ellas su bienestar emocional, su cohesión y funcionamiento, son mediadores por excelencia del potencial estrés que genera la convivencia con una enfermedad crónica y con el proceso de adaptación a la misma por parte del niño y su familia (Whittemore et al., 2004 y 2010).

En este apartado se van a presentar las conclusiones más importantes derivados de los objetivos e hipótesis que han guiado esta investigación.

**Hipótesis 1.** *Información sobre la enfermedad. Los pacientes que estén informados sobre su enfermedad esperamos que presenten una buena respuesta adaptativa ante su enfermedad.*

Los datos señalan que aproximadamente el 90% de los niños no presenta una buena respuesta adaptativa a la enfermedad.

De esto podría desprenderse que el asistir regularmente a consulta con el médico endocrino no es suficiente para conseguir una buena adaptación a la enfermedad, a diferencia de lo que habíamos considerado a priori.

Por otra parte, se observa que el estrés al que están sometidos los padres de niños con diabetes mellitus tipo I es importante, tanto en frecuencia como en intensidad. Este estrés es comparable al de los cuidadores de niños con otras enfermedades crónicas. Los padres con altas puntuaciones de estrés también muestran mayor ansiedad y depresión. Aproximadamente, un 50% de los padres presenta ansiedad y un 30% depresión.

**Hipótesis 2.** *Características psicológicas del paciente. Los pacientes presentarán bajo autoconcepto, una alta sintomatología de depresión y de ansiedad, y dificultades en su adaptación a la enfermedad.*

Los resultados obtenidos van en la línea de la hipótesis planteada. Los datos muestran que un alto porcentaje de niños presenta un nivel de autoconcepto bajo.

Así mismo, observamos que los problemas de ansiedad, depresión, irritabilidad, problemas de pensamiento, sensación de inutilidad, y síntomas psicofisiológicos, son frecuentes entre los niños y adolescentes con diabetes, en especial la irritabilidad y la depresión.

Los niños con menores puntuaciones en autoconcepto personal y físico puntuán alto en inutilidad. La depresión se relaciona negativamente con el autoconcepto físico, social, familiar y personal.

Como se ha mostrado en la introducción, este aspecto es especialmente importante en la prevención de problemas psicopatológicos, dado que el éxito de un manejo apropiado de la enfermedad y el mantenimiento de un buen control glucémico está relacionado con el autoconcepto y autoestima en la niñez y la adolescencia.

La mayor parte de los estudios señalan la importancia de relacionar los factores psicológicos, en especial la ansiedad y la depresión, con la diabetes (Dantzer, Swendsen, Maurice-Tison y Salamon, 2003). Estos estudios apuntan a que los factores psicológicos juegan un papel muy importante en el control de la diabetes y a que se observa un alto porcentaje de niños con depresión y ansiedad (Dantzer, Swendsen, Maurice-Tison y Salamon, 2003), tal y como se observa en nuestro estudio.

**Hipótesis 3.** *Estilo de crianza parental. Los pacientes cuyos padres presenten un estilo parental equilibrado mostrarán un buen nivel de adaptación a la enfermedad, bienestar psicológico (baja puntuación en depresión y ansiedad), nivel de autoconcepto alto y buena salud física.*

El estilo que con mayor frecuencia utilizan los padres es el estilo equilibrado.

Los resultados muestran que cuando el estilo de los padres es menos autoritario (evaluado por los padres), los niños muestran mejor adaptación a la enfermedad y que si es más autoritario muestran mejor autoconcepto intelectual y mayor sensación de control.

Cuando el estilo de crianza es más permisivo muestran menos depresión, ansiedad e irritabilidad, más autoconcepto físico, familiar y personal. Estos resultados están en la línea de algunas investigaciones recientes (Alonso-Geta, 2012; García y Gracia 2009, 2010; Marchetti, 1997; Martínez-Otero, 2007; Musitu y García, 2004) que afirman que es el estilo idóneo de socialización en las culturas hispánicas y del sur de Europa.

**Hipótesis 4.** *Funcionamiento familiar. Los pacientes cuyos padres presenten un estilo de funcionamiento familiar equilibrado (cohesión-adaptabilidad) manifestarán un buen nivel de bienestar emocional (baja puntuación en depresión y ansiedad), nivel de autoconcepto alto y buena adaptación a la enfermedad.*

A nivel de funcionamiento familiar hemos observado que las familias estructuradas a nivel de adaptabilidad muestran mayor distrés emocional y mayor estrés en cuidados médicos. En la misma línea, las familias equilibradas muestran más estrés general y en cuidados médicos.

Este resultado podría estar relacionado con el nivel de implicación de los padres, las familias estructuradas y equilibradas atienden las necesidades de cada uno de sus miembros y se preocupan por esforzarse, tanto en los cuidados médicos como emocionales, de manera que pueden percibir un mayor estrés.

**Hipótesis 5.** *Contagio emocional entre padres e hijos. Basándonos en la literatura consultada, partimos de la hipótesis de que habrá relación entre la salud psicológica y el ajuste a la enfermedad de los hijos y de sus padres.*

No se observa relación entre el estrés de los padres y la ansiedad en los niños.

Sí se ha observado que el nivel de autoconcepto familiar de los niños es mayor cuando los padres puntúan menos en estrés (esfuerzo respecto a cuidados médicos y rol familiar) y menos en depresión. Así mismo, observamos que los niños muestran más autoconcepto personal cuando los padres puntúan menos en depresión.

De esta manera, podemos señalar que el ajuste a la enfermedad de los

padres (estrés) y el bienestar emocional (en cuanto a depresión) se relaciona con el autoconcepto de sus hijos.

En conclusión, en cuanto al **perfil de los pacientes pediátricos** podemos decir que son niños con una baja respuesta de adaptación a la enfermedad, con un autoconcepto bajo y con problemas psicológicos, especialmente depresión e irritabilidad.

Respecto al **perfil del cuidador familiar**, los padres utilizan sobre todo un estilo de crianza equilibrado, muestran altas puntuaciones de estrés y sintomatología ansiosa y depresiva.

Diversas investigaciones han examinado la eficacia de las intervenciones psicosociales en jóvenes diabéticos, la mayoría de las cuales han incluido la familia como una parte integral del tratamiento. Así, se ha encontrado que los procedimientos conductuales basados en la familia, como la fijación de objetivos, el autocontrol, el refuerzo positivo, los acuerdos de comportamiento, comunicación de apoyo por parte de los padres, y la responsabilidad compartida para la adecuada gestión de la diabetes han mejorado la adherencia al régimen y el control glucémico (Anderson, Brackett, Ho y Laffel, 1999; Satin, La Greca, Zigo y Skyler, 1989). Además, este tipo de intervenciones pueden mejorar la relación entre padres e hijos (Anderson et al., 1999; Wysocki et al., 2000). Las intervenciones psicoeducativas con niños y sus familias que promueven las habilidades de resolución de problemas y aumentan el apoyo a los padres durante el inicio de la enfermedad, han mejorado el control glucémico de estos pacientes a largo plazo (Delamater et al., 1990).

Estos resultados muestran la urgencia de hacer frente a las alteraciones psicológicas que afectan a los niños y adolescentes diabéticos, haciendo hincapié en lo que debería constituir una prioridad de salud pública, de modo que no únicamente se mejore el estado de salud de estos pacientes, sino que se reduzcan los costes sanitarios. Esto se señala por diversos autores españoles como un

problema a la orden del día en la realidad sanitaria de nuestro país (Anarte et al., 2011; Machado et al., 2010). Sin embargo, para llevar a cabo intervenciones psicosanitarias es necesario un previo diagnóstico, por lo que el primer paso es conocer cuál es el estado actual del tema y cuáles son los datos hallados por el clínico cuando debe decidir si un niño con diabetes presenta o no problemas psicológicos.

La presente investigación ha intentado aportar algo más de claridad en la evaluación psicológica de los niños con diabetes y su familias, con la finalidad de atender las alteraciones psicológicas para las que existe un mayor riesgo.

## 7.- DISEMINACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

---

### ARTÍCULO

**Autores:** Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez Marín, M., Montoya-Castilla, I., Álcon-Sáez, J.J. y Prado-Gascó, V.J. (en prensa)

**Título:** El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos.

**Revista:** Clínica y Salud; **Volumen:**25, **Número:** 2014, **Páginas:** 1-9.

### CAPÍTULO DE LIBRO

**Autores :** Soto, AL, Montoya, I., Pérez-Marín, M. y Alcón, J.J.

**Título:** Evaluación e intervención en ansiedad y depresión en cuidadores familiares de población diabética pediátrica

**Libro:** Libro de las Jornadas internacionales 'Educando en emociones para mejorar el bienestar en la infancia'

**Páginas, inicial:** 228 **final:** 235 **Año:** 2014 **Lugar de publicación:** (ESPAÑA)

**ISBN:** 978-84-695-9445-2

### CONGRESOS DEL AÑO 2013 EN EL QUE SE HAN PRESENTADO RESULTADOS DEL PROYECTO

**Autores:** Soto, AL, Montoya, I, Pérez-Marín, M y Alcón, JJ

**Título:** Evaluación e intervención en ansiedad y depresión en cuidadores familiares de población diabética pediátrica.

**Tipo de participación:** Poster

**Congreso:** Jornadas Internacionales 'Educando en emociones para mejorar el bienestar en la infancia'

**Lugar de celebración:** VALENCIA (ESPAÑA) **Año:** 2013

**Autores:** Corella, R., Montoya, I. y Pérez-Marín, M.

**Título:** Ansiedad y estrés en los padres de pacientes diabéticos pediátricos

**Tipo de participación:** Poster

**Congreso:** III Symposium nacional 'Psicología clínica y de la salud con niños y adolescentes'

**ISBN:** 84-217-2840-633-2

**Lugar de celebración:** Elche (ESPAÑA) **Año:** 2013

**Autores:** Gómez, I., Pérez-Marín, M. y Montoya, I.

**Título:** Bienestar emocional en población pediátrica con diabetes mellitus tipo 1

**Tipo de participación:** Comunicación

**Congreso:** III Symposium nacional 'Psicología clínica y de la salud con niños y adolescentes'

**ISBN:** 84-217-2840-633-2

**Lugar de celebración:** Elche (ESPAÑA) **Año:** 2013

## 8.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, J. y Román, J.M. (2005). Prácticas educativas familiares y autoestima. *Psicothema* 17 (1): 76-82.
- Alonso-Geta, P. (2012). La socialización parental en padres españoles con hijos de 6 a 14 años. *Psicothema*, 24(3), pp. 371-376.
- Anarte, M.T., Machado, A., Ruiz de Adana, M.S. y Caballero, F. (2012) Ansiedad, depresión y otras variables en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Ansiedad y estrés*, vol. 16, nº 1, 13-31.
- Anderson, B.J., Wolf, F.M., Burkhart, M.T., Cornell, R.G. y Bacon, G.E. (1989) Effects of peer-group intervention on metabolic control of adolescents with IDDM: Randomized outpatient study. *Diabetes Care*, vol. 12, nº 3, 179-183.
- Aparicio López, M.C. (2003). *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres*. [Tesis doctoral] Universidad Complutense de Madrid.
- Asenjo, S., Muzzo, B.S., Pérez, M.V., Ugarte, P.F. y Willshaw, M.E. (2007). Consenso en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes tipo 1 del niño y del adolescente. *Rev Pediatr*, 78 (5): 534-41.
- Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A., Agud, J.L. (2003). Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *The European journal of psychiatry*, 17 (3): 3.
- Barreto, P. y Soler, M.C. (2007). *Muerte y Duelo*. Madrid: Síntesis.
- Borrás, V. (2006). *Diabetes mellitus tipo 1 en niños menores de 5 años. Estudio epidemiológico en Cataluña 1989-2002*. [Tesis doctoral]. Facultad de medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- Bosch, X., Alfonso, F. y Bermejo, J. (2002). Diabetes y enfermedad cardiovascular. Una mirada hacia la nueva epidemia del siglo XXI. *Rev esp de cardiología*, 55(5): 525-7.
- Calcerrada, E.G., Vázquez, M.B., Herrera, M.B., Muiña, P.G., Acevedo, C. y Calcerrada, M.G. (2005). Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *Av Diabetol*, 21: 151-60.
- Carrillo FM, Vázquez MB. Variables emocionales implicadas en el control de la diabetes: estrategias de intervención. *Anales de psicología*. 1994; 10: 189-98.
- Cervera, P., Clapés, J. y Rigolfas, R. (2004). *Alimentación y dietoterapia. Dietética de la diabetes*. 4ª edición. Madrid: McGraw Hill- Interamericana de España, S.A.U.; 338-50.
- Chamorro, M.M., Martínez, I.L., Tomás, C.L. (2002). Perfil psicosocial de niños y adolescentes con diabetes mellitus. *Bol pediatr*, 42: 114-9.
- Cunha, M. (2003) Calidad de vida y diabetes: variables psicosociales. *Educação, ciência e tecnologia*, 269-299.

- Dantzer, C., Swendsen, J., Maurice-Tison, S. y Salamon, R. (2003). Anxiety and depression in juvenile diabetes: A critical review. *Clin Psychol Rev* 10;23:787-800.
- De Alba, I.O., Espina, A. y Ortego, M.A. (2006). Un estudio sobre personalidad, ansiedad y depresión en padres de pacientes con un trastorno alimentario. *Clínica y Salud*, 17 (2): 151-70.
- De Dios, C., Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A. y Agud, J.L. (2003) Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *Eur J Psychiat*, vol. 17, nº 3, 171-182.
- Del Rincón, C., Remor, E. y Arraz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7 (2): 435-52.
- Delamater, A.M., Bubb, J., Davis, S.G., Smith, J.A., Schmidt, L., White, N.H. y Santiago, J.V. (1990) Randomized prospective study of self-management training with newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*, vol. 13, nº 5, 492-498.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., et al. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3):572-577.
- Faro, B. (1999). The effect of Diabetes on Adolescents' Quality of Life. *Pediatr Nurs.*, 25(3): 247-69.
- Fernández, ML. (2008). Evaluación neuropsicológica y neurofisiológica de la diabetes mellitus tipo 1 en la infancia, 30.
- García Reyna, N. (2004). *Trastornos de la conducta alimentaria en adolescentes de ambos sexos con y sin diabetes mellitus tipo 1*. [Tesis doctoral] Departamento de Psicología de la Salud y Psicología Social. Universidad Autónoma de Barcelona.
- García, F. y Gracia, E. (2009). Is always authoritative the optimum parenting style? Evidence from Spanish families. *Adolescence*, 44(173), pp.101-131.
- García, F. y Gracia, E. (2010). ¿Qué estilo de socialización parental es el idóneo en España? Un estudio con niños y adolescentes de 10 a 14 años. *Infancia y Aprendizaje*, 33(3), pp. 365-384.
- Helgeson, V.S. y Takeda, A. (2009). Brief report: Nature and Implications of Personal Projects Among Adolescents with and without Diabetes. *J Pediatr Psychol* 16;34(9):1019-1024.
- Hornby, G. y Lafaele, R. (2011). Barriers to parental involvement in education: an explanatory model. *Educational Review*, 63 (1): 37-52.
- Hünerman, C. y Tarrida, J. (2000). *Salud activa: enfermedades y tratamientos I*. Barcelona, España: Ed. Plaza Janés Editores S.A.
- Jacobson, A.M. (1996) The psychological care of patients with insulindependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*, vol. 334, 1249-1253.
- Joshi, H., Sharma, M. y Mehra, R. (2009). Depression among Adolescents: Role of Self

- Efficacy and Parenting Style. *SIS Journal of Projective Psychology y Mental Health*, 16(1): 13-7.
- Laguna, G.A. (2006). Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva, 17 (1): 1-10.
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Laimbacher, J., Gnehn, H.E. y Sennhauser, F.H. (2005) Prospective study of posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, vol. 44, 682-689. [PubMed: 15968237]
- Liem, J., Cavell, E., Lustig, K. (2010). The influence of authoritative parenting during adolescence on depressive symptoms in young adulthood: Examining the mediating roles of self-development and peer support. *The Journal of Genetic Psychology*, 171(1), 73-92.
- Lipman TH, Difazio DA, Meers RA, Thompson RL. A developmental approach to diabetes in children: school age-adolescence. *MCN*. 1989; 14: 330-2.
- López, S.T, Calvo, J.P. y Menéndez, C.R. (2008). Estilos educativos parentales. *Teoría de la educación*, 20: 151-78.
- Machado, A., Anarte, M.T. y Ruiz de Adana, M.S. (2010) Predictores de calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Clínica y Salud*, vol. 21, nº 1, 35-47.
- Manne et al (1995) Predictors of Depressive Symptomatology Among Parents of Newly Diagnosed Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 20, Issue 4, Pp. 491-510
- Marchetti, B. (1997). *Concetto di se'relazionifamiliari e valori*. Tesis no publicada. Universitade gli Studi di Bologna.
- Martín, E., Querol, M.T., Larsson, C., Renovell, M. y Leal, C. (2007). Evaluación psicológica de pacientes con diabetes mellitus. *Psychological assessment of patients with diabetes mellitus*. *Av Diabetol*, 23(2): 88-93.
- Martinez, B.M. y Velázquez, L.E. (2007). Importancia de la familia en el paciente con Diabetes Mellitus insulino-dependiente. *Psic y salud*, 17 (2): 229-41.
- Martínez-Otero, V. (2007). Sintomatología depresiva en niños: estudio de una muestra de escolares de la zona sur de Madrid capital. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, nº 3, pp.73-87.
- Montoya, I. *Repercusiones psicológicas de la cirugía pediátrica ambulatoria en el paciente y su familia*. [Tesis doctoral] Universidad de Valencia. Septiembre 2002.
- Musitu, G. y García, J. F. (2004). Consecuencias de la socialización familiar en la cultura española. *Psicothema*, 16(2), pp. 297-302.
- Olson, D.; et al. (1985). *Family Inventories*. Minnesota: Family Social Science. University of Minnesota.
- Perez-Marín, M. (2000). *La familia del enfermo oncológico: un programa de*

- intervención psicológica. [Tesis doctoral]. Universidad de Valencia. 2000.
- Ramirez, M.L. (2011). *Manual CTO de medicina y cirugía. Endocrinología, metabolismo y nutrición. 8ª edición.* Madrid, España: CTO editorial, SL; 93-105.
- Ramos, M.R., Pujolar, A.E., Sánchez, E.M., San Laureano, F.F. y Fernández, I.F. (2006). La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gac Sanit.* 20 (1): 15-24.
- Satin, W., La Greca, A., Zigo, M. y Skyler, J. (1989) Diabetes in adolescence: effects of multifamily group intervention and parent simulation of diabetes. *J Pediatr Psychol*, vol. 14, 259 –276.
- Schneider, S., Iannotti, R.J., Nansel, T.R., Haynie, D.L., Sobel, D.O. y Simons-Morton, B. (2009). Assessment of an Illness-specific Dimension of Self-esteem in Youth with Type 1 Diabetes. *J Pediatr Psychol*, 34(3):283-293.
- Silverthorn, DU. Fisiología humana, un enfoque integrado. 4ª edición. Texas, EEUU: Ed. Médica Panamericana; 2007; 22: 735-7.
- Smets, A. C., & Hartup, W. W. (1988). Systems and symptoms: Family cohesion adaptability and childhood behavior problems. *Journal of Abnormal Child Psychology*, '16, 233-246.
- Stroebe, W. y Schut, H. (2001). Risks factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. In: Stroebe M et al. (Ed.) *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care.* Washington: American Psychological Association.
- Valles Arandiga, A. y Valles Tortosa, C. (2006). *Autoconcepto y autoestima en adolescentes. Programa de autoconcepto y autoestima E.S.O.* 1ª ed.: Promolibro.
- Vazquez, M.B., Montesinos, D.H., Alegría, R.B., Lopez, C.R. y Carrillo, F.J. (2001). Propiedades psicométricas del inventario de estrés percibido en el cuidado de la diabetes: estudio piloto con una muestra de padres de niños con diabetes insulino-dependiente. *RIDEP*, 11 (1): 10-27.
- Viera, A., López, S., Barrenechea, A. (2006). El bienestar psicológico, un indicador positivo de la salud mental. *Revista Cubana de Salud y Trabajo*, 7(1-2):34-39.
- Whittemore, R., Jaser, S., Guo, J. y Grey, M. (2010) A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nursing outlook*, vol. 58, nº 5, 242-251.
- Whittemore, R., Kanner, S. y Grey, M. (2004) The influence of family on physiological and psychosocial health in youth with type 1 diabetes: A systematic review. *Evidence-based practice in nursing and healthcare: A guide to best practice.* Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- WHOQOL Group. (1993). *Measuring Quality of life: The development of the World Health Organization.* Geneva.
- Wysocki, T., Harris, M. A., Greco, P., Bubb, J., Danda, C.E., Harvey, L. White, N.H. et al. (2000) Randomized, controlled trial of behavior therapy for families of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatric*

*Psychology*, vol. 25, nº 1, 23-33.