

DESARROLLO PSICOSOCIAL,  
ESCOLAR Y FAMILIAR DE NIÑOS  
Y JÓVENES ANDALUCES Y  
SARDOS CON DIABETES  
MELLITUS TIPO 1

PSYCHOSOCIAL, SCHOOL AND  
FAMILY DEVELOPMENT OF  
ANDALUSIAN AND SARDINIAN  
CHILDREN AND ADOLESCENTS  
WITH TYPE 1 DIABETES  
MELLITUS

TESIS DOCTORAL  
ANA BELÉN QUESADA CONDE

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales  
Autora: Ana Belén Quesada Conde  
ISBN: 978-84-9163-137-8  
URI: <http://hdl.handle.net/10481/45263>

**Universidad de Granada**

**Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación**

TESIS DOCTORAL

DESARROLLO PSICOSOCIAL, ESCOLAR Y FAMILIAR DE NIÑOS Y JÓVENES  
ANDALUCES Y SARDOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1

PSYCHOSOCIAL, SCHOOL AND FAMILY DEVELOPMENT OF ANDALUSIAN  
AND SARDINIAN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES  
MELLITUS



**Doctoranda:**

Dña. Ana Belén Quesada Conde

**Directores:**

D. Fernando Justicia Justicia

Dña. M<sup>a</sup>. Carmen Pichardo Martínez

Granada, 2017



## AGRADECIMIENTOS

---

Y, cuando ya creías que lo más difícil estaba hecho, toca echar la vista atrás, analizar y sintetizar los cuatro últimos años dedicados a la culminación de este trabajo; y a clases, asistencias a Congresos y cursos, reuniones... pero, fundamentalmente, la realización de la tesis doctoral, siempre presente en cada una de las anteriores acciones. Y es en este momento cuando te vienen a la cabeza todas y cada una de esas personas implicadas en este trabajo que sabes que, si no hubieran estado ahí, el resultado final que hoy recojo no sería en absoluto ni una sombra de lo que es.

Aludiendo al efecto de primacía, me gustaría hacer mención especial a mis padres, Antonia y José Manuel quienes, desde su peana privilegiada a lo largo de este proceso, han sabido encontrar en cada momento las palabras necesarias de ánimo e impulso que necesitaba. Por vuestro amor y presencia incondicional que, de una u otra manera, me han hecho ser la mujer que soy. Sin vosotros, esta tesis no sería una hecho.

A mis directores, D. Fernando Justicia Justicia y Dña. M<sup>a</sup> Carmen Pichardo Martínez, gracias por brindarme la enorme oportunidad de trabajar y aprender a vuestro lado. Por vuestra guía, consejos y sabiduría; por vuestra confianza y apoyo. M<sup>a</sup> Carmen, muchas gracias por creer en este proyecto e invitarme a seguir adelante, desde aquel primer día que lo propuse a la salida del máster.

A Ali, Guada, Ana y Miriam, a las que ya pasasteis por aquí y habéis estado siempre que os he necesitado a mi lado, y a las que pasaréis, y espero poder brindar el mismo apoyo. Muchas gracias por nuestros ratitos de risas que hacen todo este esfuerzo merezca la pena.

Al resto de compañeros del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación que, de una u otra forma, han puesto interés en este trabajo y han colaborado en él. A ti, Natalia, por los cafes sin preaviso, por tus palabras de ánimo y tu alegría sincera.

A cada una de las familias que me abrieron la puerta de su casa y accedieron a compartir conmigo un trocito de sus vidas. A Gala, Gabriel, Santi, Lucía, María... a todos/as vosotros/as, pequeños luchadores, y vuestros padres, por ayudarme a hacer posible este trabajo que espero pueda seros útil, en la medida de sus posibilidades.

Molte grazie anche a Gianfranco, Silvia, Totò e Giuliana, per avermi dato la possibilità di condividere e imparare con voi. Grazie per aver contribuito a rendere questa tesi, che spero sia l'inizio di una lunga traiettoria di collaborazione. Grazie a Vito, Gio, Alicia, Laura e Guido per l'aiuto con la traduzione.

Rita, thank you very much for always being there, from the Basque Country, Seattle or any part of the world, and do not hesitate to help me with everything I asked you for.

Gracias a los «profes», «seños» y monitores (Rosa, Sergio, M<sup>a</sup> Lola, Paco, M<sup>a</sup> Bel...), y al resto de personal docente y educativo, que me permitió acceder a los distintos colegios y asociaciones y robarles un ratito de su tiempo.

A mi familia, especialmente a mis hermanos José, Carlos y Laura por estar siempre ahí, por cada receta, excursión, carrera de bici o taller de excavación que hicieron todo este proceso mucho más alegre y llevadero. Y a ti, Héctor, nuestro pequeño soñador, por cada sonrisa y abrazo, por todas las torres que hemos construido y que construiremos y por cada uno de los vídeos de Miliki que, de una u otra forma, has hecho que sean mi soporte para no perder nunca de vista lo verdaderamente importante. A Rafael, Antoñita, Juan y cada uno de los miembros de mi «otra» familia, por vuestra implicación constante, gracias.

A mis amigos, por todas las charlas que habéis tenido que soportar a lo largo de estos años, gracias por no fingir que no os aburría «demasiado» el tema. En especial a ti, Andrea, por cada uno de los caminos que hemos emprendido juntas a lo largo de estos años y los que aún nos quedan por explorar.

Aludamos, para terminar, al efecto de recencia para mencionarte a ti, Rafa. Qué puedo decirte que ya no sepas después de todos estos años... Gracias, por tu confianza, por tu cariño sincero, por creer en mí y por estar a mi lado en cada uno de los «dolores de cabeza» que esta tesis haya podido acarrearlos. Pero, especialmente, tengo que agradecerte que sigas cumpliendo tu promesa de hacerme cada día un poquito más feliz si cabe. Espero estar a la altura y hacer que sea recíproco a través de todo el tiempo y el espacio.

|  |           |
|--|-----------|
| <b>I. SUMMARY.....</b>   | <b>11</b> |
| <b>II. LISTADO DE TABLAS Y FIGURAS.....</b>  | <b>15</b> |
| <b>III. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....</b>  | <b>22</b> |
| 1. Hacia un concepto global de enfermedad.....   | 23        |
| 1.1. Clasificación de las enfermedades.....  | 27        |
| 1.2. La enfermedad crónica.....  | 29        |
| 1.2.1. La enfermedad crónica en la edad pediátrica.....  | 30        |
| 1.2.2. La enfermedad crónica en la familia del niño/adolescente<br>enfermo.....                      | 32        |
| 2. Diabetes mellitus.....  | 34        |
| 2.1. Clasificación de los tipos de diabetes.....   | 39        |
| 2.2. Incidencia de la diabetes mellitus.....   | 42        |
| 2.2.1. Diabetes mellitus en España y Andalucía.....  | 44        |
| 2.2.2. Diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en la infancia y adolescencia –<br>Andalucía y Cerdeña – ..... | 46        |
| 3. Factores psicológicos asociados a la DM1 en la infancia y adolescencia...                         | 49        |
| 3.1. Ansiedad.....   | 52        |
| 3.2. Autoconfianza.....  | 54        |
| 3.3. Autoestima.....   | 55        |
| 3.4. Depresión.....  | 57        |
| 3.5. Estrés.....   | 59        |
| 4. Factores sociales asociados a la DM1.....   | 62        |
| 4.1. Relaciones interpersonales.....   | 62        |
| 4.2. Relaciones escolares.....   | 65        |
| 5. Importancia de la familia en el proceso de enfermedad crónica infantil...                         | 67        |
| 5.1. Los padres del niño o adolescente diabético.....  | 69        |
| 5.2. Los hermanos del niño o adolescente diabético.....  | 72        |
| 6. Programas de intervención en pacientes pediátricos diabéticos y sus<br>familias.....              | 73        |
| 6.1. Programas de educación diabetológica.....   | 76        |
| 6.2. Programas de intervención psicosocial.....  | 82        |
| 6.3. Programas de intervención familiar.....   | 90        |
| Referencias.....   | 97        |



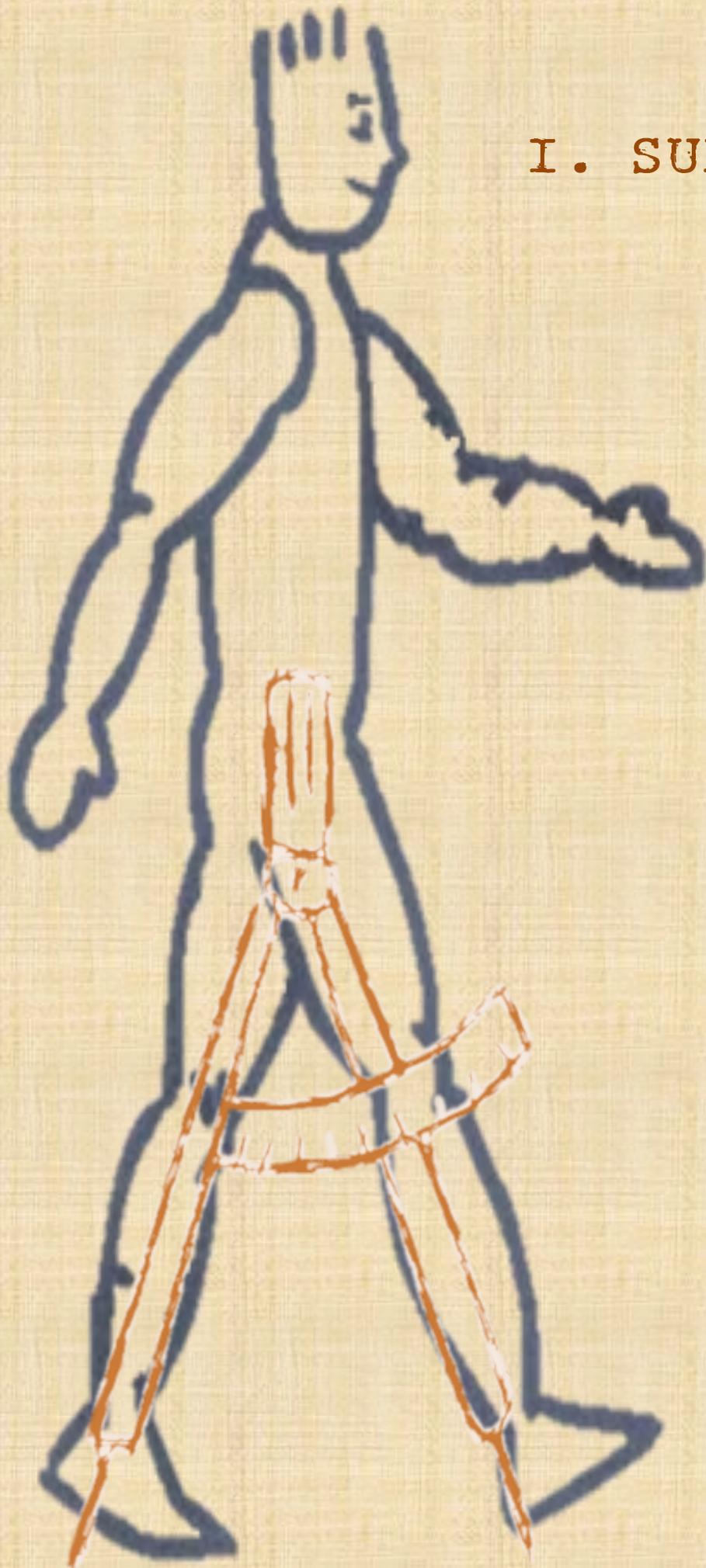
|  |            |
|--|------------|
| <b>IV. ESTUDIOS EMPÍRICOS.....</b>   | <b>121</b> |
| <b>Estudio 1. Variables psicosociales adaptativas y desadaptativas en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos.....</b> | <b>122</b> |
| Resumen.....   | 123        |
| Abstract.....  | 125        |
| Introducción.....  | 126        |
| Método.....  | 133        |
| Resultados.....  | 140        |
| Discusión.....   | 149        |
| Conclusiones, limitaciones y prospectiva.....  | 154        |
| Referencias.....   | 156        |
| Anexos.....  | 162        |
| <br>   |            |
| <b>Estudio 2. Ajuste escolar en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos...</b>   | <b>168</b> |
| Resumen.....   | 169        |
| Abstract.....  | 170        |
| Introducción.....  | 171        |
| Método.....  | 177        |
| Resultados.....  | 182        |
| Discusión.....   | 188        |
| Conclusiones, limitaciones y prospectiva.....  | 192        |
| Referencias.....   | 194        |
| Anexos.....  | 198        |
| <br>   |            |
| <b>Estudio 3. Estilos de crianza familiares en familias con hijos diabéticos y no diabéticos.....</b>                          | <b>200</b> |
| Resumen.....   | 201        |
| Abstract.....  | 202        |
| Introducción.....  | 203        |
| Método.....  | 211        |
| Resultados.....  | 215        |
| Discusión.....   | 222        |
| Conclusiones, limitaciones y prospectiva.....  | 226        |
| Referencias.....   | 229        |
| Anexos.....  | 234        |

|  |            |
|--|------------|
| <b>Estudio 4. Relación entre las pautas de crianza familiares en el ajuste psicosocial y escolar de niños y adolescentes diabéticos.....</b> | <b>236</b> |
| Resumen.....   | 237        |
| Abstract.....  | 238        |
| Introducción.....  | 239        |
| Método.....  | 243        |
| Resultados.....  | 249        |
| Discusión.....   | 257        |
| Conclusiones, limitaciones y prospectiva.....  | 259        |
| Referencias.....   | 262        |
| <br>   |            |
| <b>V. PAUTAS DE ACTUACIÓN PARA EL PROFESORADO, FAMILIAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES DIABÉTICOS.....</b>  | <b>268</b> |
| Pautas de actuación para el profesorado.....   | 269        |
| Recomendaciones de carácter clínico.....   | 269        |
| Recomendaciones de carácter escolar.....   | 270        |
| Recomendaciones de carácter psicosocial.....   | 271        |
| Pautas de actuación para las familias.....   | 272        |
| Recomendaciones de carácter familiar.....  | 272        |
| Recomendaciones de carácter psicosocial.....   | 274        |
| Pautas de actuación para el niño y adolescente con DM1.....  | 275        |
| Recomendaciones de carácter personal.....  | 276        |
| Recomendaciones de carácter psicosocial.....   | 277        |
| <br>   |            |
| <b>VI. LINEE DI AZIONE PER GLI INSEGNANTI, FAMIGLIE, BAMBINI E RAGAZZI DIABETICI.....</b>  | <b>279</b> |
| Consigli per la scuola.....  | 280        |
| Raccomandazioni di carattere clinico.....  | 280        |
| Raccomandazioni di carattere scolastico.....   | 281        |
| Raccomandazioni di carattere psicosociale.....   | 282        |
| Consigli per la famiglia.....  | 283        |
| Raccomandazioni di carattere psicosociale.....   | 283        |
| Raccomandazioni di carattere personale.....  | 284        |
| Consigli per il bambino e l'adolescente con diabete.....   | 286        |
| Raccomandazioni di carattere personale.....  | 286        |
| Raccomandazioni di carattere psicosociale.....   | 287        |

|  |            |
|--|------------|
| <b>VII. ACTION GUIDELINES FOR TEACHERS, FAMILIES AND YOUNG WITH DM1.....</b> | <b>290</b> |
| Guidelines for teachers.....   | 291        |
| Clinical Recommendations.....  | 291        |
| Scholastic Recommendations.....  | 292        |
| Psychosocial Recommendations.....  | 293        |
| Guidelines for families.....   | 294        |
| Familiar Recommendations.....  | 295        |
| Psychosocial Recommendations.....  | 296        |
| Guidelines for the child and adolescent with DM1.....                        | 297        |
| Personal Recommendations.....  | 298        |
| Psychosocial Recommendations.....  | 299        |
| <br>   |            |
| <b>VIII. CONCLUSIONS AND MAIN CONTRIBUTIONS.....</b>                         | <b>301</b> |



I. SUMMARY





## SUMMARY

---

This doctoral thesis has been elaborated under a grant given to the doctoral candidate from the Ministry of Education.

The primary objective of this thesis has been to conduct a detailed analysis of the fundamental psychological, social, scholastic, and familial needs of those children and adolescents diagnosed with Type 1 Diabetes Mellitus (DM1) and their families in order to, at a later date, develop a pilot program for the intervention with this population, with the ultimate goal of reducing the possible deficits that may be found. Likewise, we hope to examine the influence that varying degrees of this illness can have in the development of possible scholastic and/or psychosocial maladjustment.

In order to accomplish this, we relied on a group of child and young people from the Sardinian region of Sassari (where the number of new cases per inhabitant per year oscillate between  $38.6/10^5$  and  $55.6/10^5$  h-a) and another from Andalusia ( $20.76/10^5$  per inhabitant per year).

On a structural level, the current paper revolves around three large blocks, one theoretical, one empirical, and a proposed program of intervention. The first block is centered on the analysis of the primary psychosocial, scholastic, and familial factors that are most greatly affected by the diagnosis of DM1 in a child or adolescent as well as the primary educational, psychosocial and familial intervention programs that are being developed with the type of population that concerns us.

The second block, which is of an empirical nature, is divided in a total of four studies. In the first study, the results obtained from a group of diabetic children and adolescents and non-diabetics were contrasted with respect to the adaptive variables of self-esteem, self-confidence, and interpersonal relationships and the disadaptive

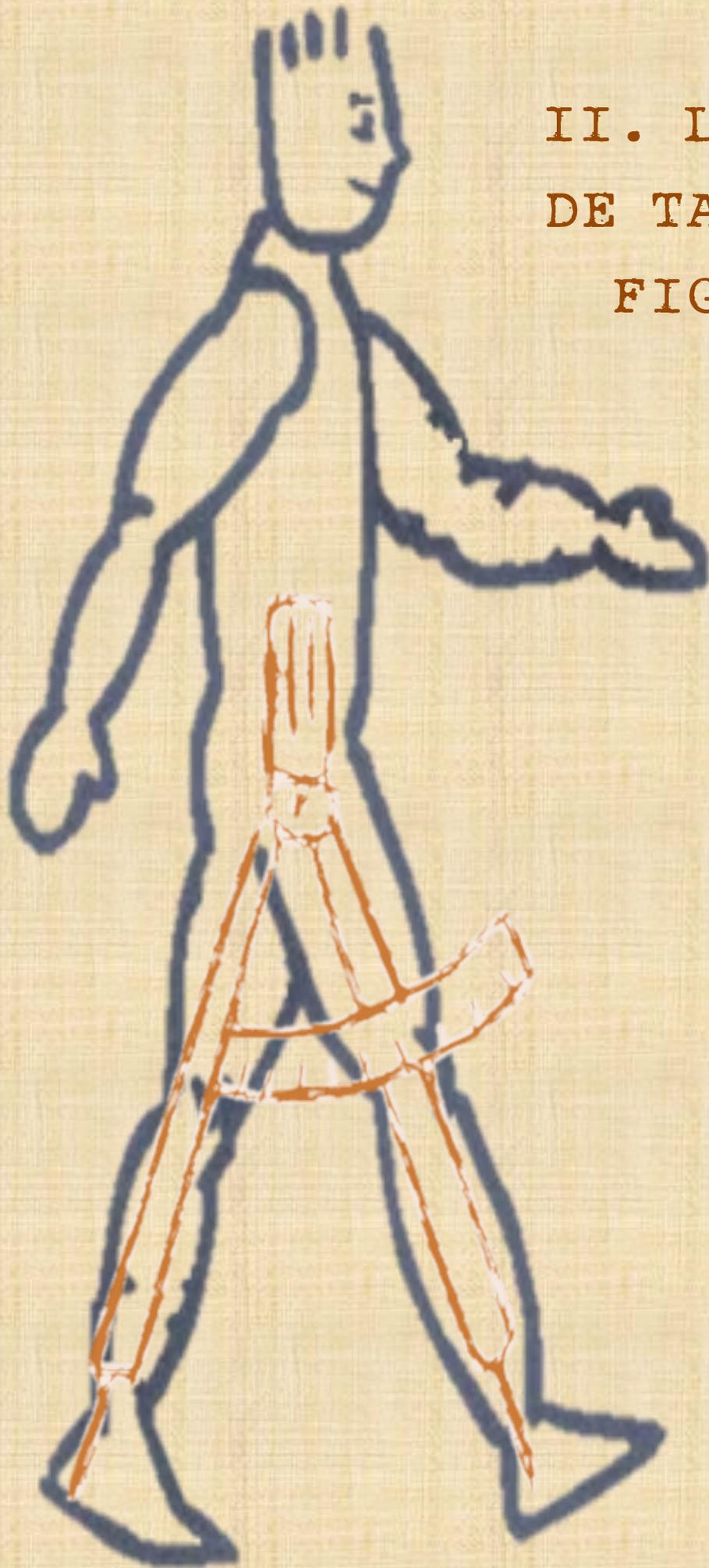
variables of anxiety, depression, social stress, and feelings of incompetence. The second study is a comparative study comparing the scholastic variables of negative attitude towards schools and teachers also between a group with diabetes and a group without. The third study shows the principle familial variables implied in the educational styles of the families of diabetic children. Finally, the fourth study analyzes the influence that these child-rearing guidelines can have in the development of the degree of psychosocial or scholastic adjustment of the ill child or adolescent.

Finally, in the third block, a list of guidelines and proposals of intervention that encompass the three fundamental points involved in the development of a child/adolescent: school, family, and the individual themselves.

The last block gathers the primary conclusions and contributions provided by the current study.



II. LISTADO  
DE TABLAS Y  
FIGURAS



## LISTADO DE TABLAS Y FIGURAS

---

- Tabla 1. Clasificación de las enfermedades según su duración, frecuencia, origen y «familia de pertenencia».
- Tabla 2. Clasificación de la diabetes mellitus según la Asociación Americana de Diabetes.
- Tabla 3. Datos mundiales de diabetes.
- Tabla 4. Resultados por grupos de edad en incidencia de DM1 en niños menores de 14 años en la comunidad de Andalucía.
- Tabla 5. Principales líneas de investigación en las variables psicosociales adaptativas y desadaptativas relacionadas con la DM1.
- Tabla 6. Principales programas de intervención educativa para niños y adolescentes con DM1.
- Tabla 7. Principales programas de intervención psicosocial para niños y adolescentes con DM1.
- Tabla 8. Principales programas de intervención familiar para niños y adolescentes con DM1.
- Tabla 9. Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas de los participantes.
- Tabla 10. Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para niños españoles.
- Tabla 11. Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para adolescentes españoles.
- Tabla 12. Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para niños italianos.

Tabla 13. Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para adolescentes italianos.

Tabla 14. Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para niños italianos y españoles.

Tabla 15. Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para adolescentes italianos y españoles.

Tabla 16. Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para niños españoles.

Tabla 17. Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para adolescentes españoles.

Tabla 18. Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para niños italianos.

Tabla 19. Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para adolescentes italianos.

Tabla 20. Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para niños españoles e italianos con diabetes.

Tabla 21. Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para adolescentes españoles e italianos con diabetes.

Tabla 22. Ítems y dimensiones de las escalas psicosociales del BASC (S2) – Versión italiana.

Tabla 23. Ítems y dimensiones de las escalas psicosociales del BASC (S3) – Versión italiana.

Tabla 24. Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas de los participantes.

Tabla 25. Efectos principales en las escalas de ajuste escolar para niños españoles.

Tabla 26. Efectos principales en las escalas de ajuste escolar para adolescentes españoles.

Tabla 27. Efectos principales en las escalas de ajuste escolar en niños italianos.

Tabla 28. Efectos principales en las escalas de ajuste escolar para adolescentes italianos.

Tabla 29. Ítems y dimensiones de las escalas de ajuste escolar del BASC (S2) – Versión italiana.

Tabla 30. Ítems y dimensiones de las escalas de ajuste escolar del BASC (S3) – Versión italiana.

Tabla 31. Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas de los participantes.

Tabla 32. Correlaciones entre las variables que conforman los estilos educativos familiares (Padres).

Tabla 33. Correlaciones entre las variables que conforman los estilos educativos familiares (Hijos).

Tabla 34. Ítems de las escalas de Cohesión, Conflicto, Organización y Control del FES, versión italiana.

Tabla 35. Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas de los participantes.

Tabla 36. Frecuencia y porcentaje de los niveles familiares en cohesión, conflicto, organización y control

## Listado de figuras

- Figura 1. Aspectos diarios a tener en cuenta para un adecuado control diabetológico.
- Figura 2. Número de personas por diabetes por región.
- Figura 3. Tasa de incidencia de DM1 en Andalucía.
- Figura 4. Clasificación de los programas de intervención para DM1.
- Figura 5. Efectos principales de las variables de ajuste escolar en niños diabéticos españoles e italianos.
- Figura 6. Efectos principales de las variables de ajuste escolar en adolescentes diabéticos españoles e italianos.
- Figura 7. Principales estilos familiares dominantes en familias con hijos diabéticos.
- Figura 8. Cohesión familiar (hijos).
- Figura 9. Cohesión familiar (padres).
- Figura 10. Conflicto familiar (hijos).
- Figura 11. Conflicto familiar (padres).
- Figura 12. Control familiar ejercido (hijos).
- Figura 13. Control familiar ejercido (padres).
- Figura 14. Organización familiar (hijos).
- Figura 15. Organización familiar (padres).
- Figura 16. Nueva propuesta de estilos familiares dominantes en familias con hijos diabéticos.
- Figura 17. Relación entre el nivel de cohesión familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los niños diabéticos.
- Figura 18. Relación entre el nivel de conflicto familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los niños diabéticos.

Figura 19. Relación entre el nivel de organización familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los niños diabéticos.

Figura 20. Relación entre el nivel de control familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los niños diabéticos.

Figura 21. Relación entre el nivel de cohesión familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los adolescentes diabéticos.

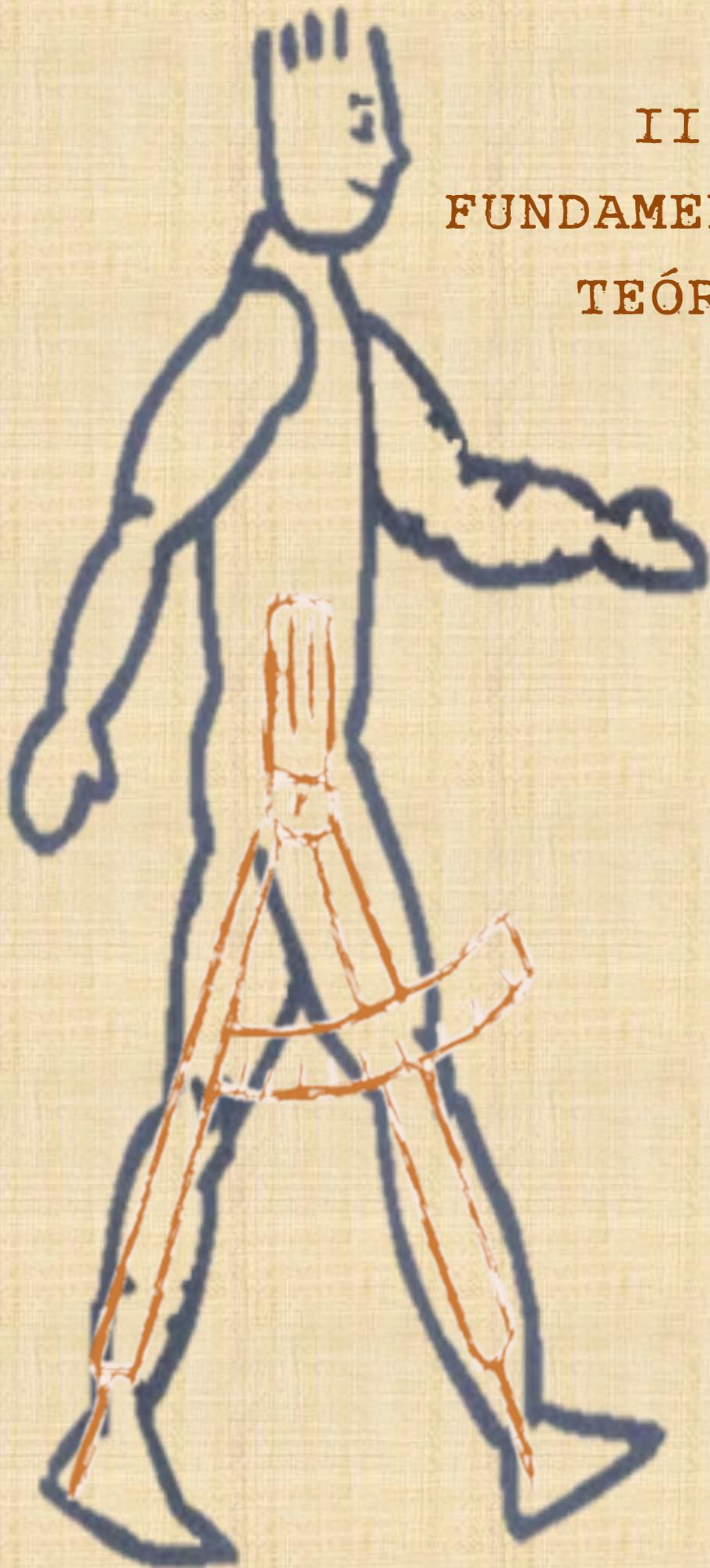
Figura 22. Relación entre el nivel de conflicto familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los adolescentes diabéticos.

Figura 23. Relación entre el nivel de organización familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los adolescentes diabéticos.

Figura 24. Relación entre el nivel de control familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los adolescentes diabéticos.



III.  
FUNDAMENTACIÓN  
TEÓRICA



## FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

---

### 1. Hacia un concepto global de salud-enfermedad

Tanto la salud como la enfermedad forman parte integral del proceso vital de todo ser humano, puesto que ambas están presentes a lo largo de su desarrollo biológico y de las interacciones sociales y medioambientales que van acaeciendo a lo largo de la vida.

Atendiendo a su origen etimológico, el término salud procede del latín *salus*, cuyo significado hacía alusión a la «capacidad de poder superar un obstáculo». Por otro lado, la enfermedad, se remontaría al término latino *infirmitas*, compuesto de la raíz *in-*, «falta» de, y *firmitas*, «firmeza, seguridad». Esto es, la persona enferma, etimológicamente hablando, sería aquella que carece de la firmeza o seguridad. Una vez más, ambas definiciones parecen ir de la mano y, para entender una, ha de encontrarse, en el lado opuesto, la otra. Por ello, gran parte de la literatura se centra más en definir el concepto salud-enfermedad (Vélez, 1990, Vergara, 2007), obviando que pueda tratarse de entidades independientes.

Históricamente, se ha venido entendiendo la enfermedad como una entidad opuesta a la salud, en tanto que la primera ejerce un efecto negativo en el individuo como consecuencia de una alteración o desarmonización de cualquier sistema o componente orgánico de cualquier nivel del cuerpo. Esto es, la historia ha focalizado, generalmente, el obstáculo al que hay que hacer frente para tener salud como un elemento puramente biológico u orgánico, obviando otros factores del ser humano con los que también ha de interactuar de manera idónea para considerarse dotado de salud.

De este modo, Canguilhem (1966) establece tres concepciones que se han venido estudiando, a lo largo de la historia, para la comprensión de la enfermedad: ontológica, dinámica y social.

Desde el comienzo de los tiempos, la humanidad consideraba al individuo enfermo como alguien a quien se le ha extraído o ha sido penetrado por algo. Así, la enfermedad adquiere una existencia independiente capaz de provocar un mal por sí misma –resultado de fuerzas o espíritus malignos «castigo divino»–, mientras que, por otro lado, se situaría el «don», que hace alusión al estado de salud. Por ello, eran los dioses y santos, junto con su dominio de las virtudes mágicas, hechizos y encantamientos, los únicos que podían hacer algo para dar solución al enfermo (Quevedo, 1993; Vélez, 1990). Este punto de vista, por lo tanto, genera una actitud pasiva o receptiva pues el hombre, por sí mismo, no puede hacer nada por dejar de padecerla. Este primer acercamiento al concepto tradicional de salud-enfermedad se referiría, por tanto, al paradigma *ontológico*.

Con el comienzo de la edad moderna, los avances a nivel científico y anatómico y la Revolución Industrial supusieron un nuevo replanteamiento de la salud-enfermedad. Gracias a la utilización de inventos hasta entonces revolucionarios, como el microscopio, empezaron a contemplarse otras causas externas como agentes patógenos, potenciadores o causantes de enfermedad (Vélez, 1990). Este hecho supuso una nueva concepción, denominada *dinámica*, que hacía especial hincapié en la interacción armoniosa entre el hombre y su ambiente, para evitar que un agente externo entre a formar parte del individuo. Por ello, los tratamientos que trataban de hacer frente desde este modelo, se centraban en preservar o devolver el equilibrio corporal a través de medicamentos que se encargaban, de alguna forma, de desplazar «la enfermedad» allí donde fuera más fácil controlarla. En esta clasificación se encontraría, por ejemplo,

la medicina homeostática, introducida por Walter Cannon en la primera mitad del siglo XX, para referirse a la capacidad del ser humano para mantener su medio interno en consonancia, a pesar de los cambios externos (Cannon, 1941).

Sin embargo, esta nueva concepción dinámica aún se encontraba incompleta, pues no dejaba de centrar su interés únicamente en el individuo portador de la enfermedad y en una única «causa» que la generaba, no pudiendo así dar respuesta a enfermedades modernas como el cáncer, la diabetes, los desórdenes mentales, etc. Es por ello que, a partir de la segunda mitad del siglo XIX, una nueva visión empieza a abrirse camino, dentro de esta perspectiva dinámica, hacia un modelo epidemiológico clásico donde un contexto tridimensional compuesto de un huésped (*Guest*), un hospedero (*Host*) y el ambiente interaccionan recíprocamente (Quevedo, 1992). Este modelo aún hoy continúa trabajándose dentro de la comunidad científica.

Hasta entonces, el huésped había sido siempre el objeto de estudio e interés científico, pero a partir de ahora, se propone un equilibrio entre el organismo y el ambiente. De este modo, la salud y la enfermedad están ligadas a las leyes naturales, condiciones ambientales e higiénicas (concepción naturalista y no únicamente ontológica) y el estado de salud se produce cuando se produce una relación armoniosa entre el hombre y su ambiente.

Finalmente, habría que hacer alusión a la perspectiva *social*, según la cual la enfermedad es explicada a partir de la teoría funcionalista de la acción social, entendiéndose como un hecho que afecta al bienestar social del individuo. Así, un individuo se encuentra sano cuando es capaz de llevar a cabo una ejecución efectiva de los roles en los que ha sido socializado (Parsons, 1964). Por este motivo, ya no atiende únicamente a un suceso fisiológico, y tampoco encuentra suficiente explicación en la

interacción entre el individuo y el medio ambiente; sino que requiere de una adecuada interacción social que contemple las relaciones entre el individuo y el sistema social y cultural en que éste se enrola, prestando atención a la influencia de otros factores sociales como la etnia, clase social, el sexo, etc.

Con todo lo expuesto hasta el momento, queda clara la complejidad que abarca el término de la salud-enfermedad y que no puede ser explicado, únicamente, desde una perspectiva orgánica, pues se estarían quedando a un lado aspectos muy relevantes para su comprensión. Así, las dos perspectivas propuestas previamente: ontológica y dinámica, se enmarcarían más del lado del modelo biomédico tradicional; mientras que esta última visión social se situaría más hacia la perspectiva del modelo biopsicosocial de Engel (1977), quien concebía que en todos los procesos de salud-enfermedad coexisten aspectos de nivel biológico, psicológico y social.

De este modo, la salud y la enfermedad entran a formar parte de un continuo donde, los límites entre ambas no quedan ya tan claramente establecidos. Además, el hecho de que no exista una enfermedad, no quiere decir que sea suficiente para encontrarse sano, ya que para que se produzca esta situación, ha de producirse también un funcionamiento óptimo en el ámbito social y psicológico.

Acorde con ello, y atendiendo a esta última perspectiva, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su constitución aprobada en 1948, propone que la salud es «un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Será definición la que sirva como eje central sobre el que seguirá construyéndose la fundamentación teórica del presente trabajo.

## 1.1. Clasificación de las enfermedades

Existe un amplísimo número de clasificaciones de las enfermedades, si bien es cierto que la más extendida a nivel global es la que plantea la Clasificación Internacional de las Enfermedades, en su décima edición (CIE-10, 1992), la cual atiende, principalmente, a la creación de un registro sistemático, al análisis, interpretación y comparación de los datos de mortalidad y morbilidad registrados a nivel mundial, y en diferentes épocas. Sin embargo, por la naturaleza del presente estudio, se ha decidido hacer hincapié, además, en otros criterios de clasificación dentro de los cuales se enmarcará la Diabetes Mellitus (DM), patología estudiada a lo largo de esta tesis doctoral.

En la tabla que se adjunta a continuación se puede observar, a modo de esquema, la clasificación de las enfermedades atendiendo a su duración, frecuencia, origen y «familia de pertenencia» –siendo esta última la que responde a la clasificación general presentada por el CIE-10 (1992)–.

Tabla 1

*Clasificación de las enfermedades según su duración, frecuencia, origen y «familia de pertenencia»*

| Criterios de clasificación | Tipos de enfermedades   |
|----------------------------|---|
| Duración                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <u>Agudas</u>: Se presentan con historias naturales cortas (p.ej.: gripe).</li> <li>✓ <u>Crónicas</u>: Tienen historias naturales largas, en ocasiones, toda la vida (p.ej.: cáncer, diabetes).</li> </ul> |
| Frecuencia                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <u>Esporádicas</u>: Aparecen solamente en algunos casos puntuales de la población (p.ej.: apendicitis, infartos).</li> </ul>   |

|  |  |
|--|--|
| Frecuencia                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <u>Endémicas</u>: Exclusivas de una región concreta, donde se producen de manera natural (p.ej.: malaria, paludismo).</li> <li>✓ <u>Epidémicas</u>: Afectan a un gran número de personas en un período corto de tiempo. Si afecta a muchos países o a nivel global, se las considera pandémicas (p.ej.: cólera).</li> </ul>   |
| Origen   | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <u>Infecciosas</u>: Son causadas por microorganismos patógenos o priones (p.ej.: herpes, varicela).</li> <li>✓ <u>No infecciosas</u>: Todas aquellas no causadas por un organismo patógeno (p.ej.: cáncer).</li> </ul>  |
| Familia de pertenencia<br>(Clasificación CIE-10) | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Enfermedades infecciosas y parasitarias</li> <li>2. Neoplasmas</li> <li>3. Enfermedades de la sangre y del sistema inmunológico</li> <li>4. Enfermedades endocrinas</li> <li>5. Desórdenes mentales</li> <li>6. Enfermedades del sistema nervioso central (SNC) y de los órganos sensoriales</li> <li>7. Enfermedades de los sentidos</li> <li>8. Enfermedades del sistema cardiocirculatorio</li> <li>9. Enfermedades del sistema respiratorio</li> <li>10. Enfermedades del sistema digestivo</li> <li>11. Enfermedades de la piel</li> <li>12. Enfermedades del aparato locomotor</li> <li>13. Enfermedades del sistema genitourinario</li> <li>14. Enfermedades del embarazo, parto y puerperio</li> <li>15. Enfermedades del feto y del recién nacido</li> <li>16. Enfermedades congénitas, malformaciones y alteraciones cromosómicas</li> <li>17. Síntomas y observaciones clínicas o de laboratorio</li> </ol> |

---

|                        |   |
|------------------------|---|
|                        | anormales no clasificados en otra categoría                     |
| Familia de pertenencia | 18. Lesiones, heridas, intoxicaciones y otros factores externos |
| (Clasificación CIE-10) | 19. Otras causas de mortalidad y morbilidad                     |
|                        | 20. Caídas, golpes y accidentes diversos                        |
|                        | 21. Efectos secundarios   |
|                        | 22. Factores que afectan al estado sanitario                    |

---

Atendiendo a la presente clasificación, la DM queda enmarcada dentro del grupo de enfermedades crónicas, esporádicas, no infecciosas y endocrinas.

### **1.2. La enfermedad crónica**

Acorde con la tabla 1, que se ha presentado en el apartado anterior, las enfermedades pueden clasificarse en crónicas o agudas, según la duración de las mismas. La DM, según dicha clasificación, forma parte del grupo de las enfermedades crónicas que, según el diccionario Mosby de Medicina (1996), son aquellas que «persisten durante un período prolongado de tiempo en comparación con el curso de una enfermedad aguda; y cuyos síntomas, por lo general, son menos intensos que los de la fase aguda de la misma enfermedad».

Mokkink, van der Lee, Grootenhuis, Offringa y Heymans (2008), por su parte, en un intento de conceptualizar este término, definieron este tipo de enfermedad como aquella que dura tres meses o más y que afecta a las actividades cotidianas del paciente, requiriendo hospitalizaciones frecuentes, cuidado de salud en el hogar y/o atención médica extensa.

Por todo ello, una enfermedad de carácter crónico producirá, de manera inmediata tras su diagnóstico, una modificación del estilo de vida del paciente y su

entorno más próximo (alteración de las actividades cotidianas, ausencias más constantes al centro educativo, modificación de los roles y relaciones familiares, etc.).

### **1.2.1. La enfermedad crónica en la edad pediátrica.**

Las enfermedades crónicas en la infancia las componen un grupo de dolencias con distintas características (Castro y Moreno-Jiménez, 2007), y entre las más frecuentes durante la infancia se encuentran el asma, la fibrosis quística, la diabetes, la obesidad y la desnutrición infantil.

Los niños y adolescentes, independientemente de que hayan de atravesar una enfermedad de carácter crónico a lo largo de su vida, deben de pasar por las mismas tareas a lo largo de su desarrollo evolutivo. Sin embargo, para aquellos que se enfrentan a una enfermedad crónica, estas tareas pueden suponer mayor dificultad, por las numerosas consecuencias negativas (fisiológicas, sociales, emocionales y psicológicas) que éstas suelen llevar consigo. Así, el niño o adolescente enfermo crónico, tal y como apuntan Torres, Saldívar, Beltrán, Vázquez y Navarro (2011) puede presentar diversas reacciones ante la enfermedad de carácter adaptativo (ira, rebeldía, sumisión, etc.), emotivo-cognitivo (temor a la muerte, culpa, disminución de autoestima, etc.), e inadaptable (fobia, histeria, depresión, etc.).

En esta línea, Forgeron, King, Stinson, McGrath, MacDolads y Chambers (2010) concluyen, tras una extensa revisión bibliográfica en este ámbito, que los niños adolescentes enfermos crónicos presentan mayores deficiencias que sus iguales no enfermos a la hora de establecer relaciones sociales satisfactorias. Meiyer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh y Wolters (2000) corroboran esta afirmación, hallando diferencias significativas en su estudio con respecto a las habilidades sociales entre un grupo infanto-juvenil con enfermedades crónicas y otro grupo normativo, siendo el primero

quien presenta menores niveles de agresividad y de comportamiento prosocial y asertivo. Estos investigadores, explican estos resultados por el ambiente excesivamente protector que suele rodear a estos niños, el cual los induce a no necesitar experimentar mayores relaciones interpersonales que las de su entorno más cercano.

Argumosa y Herranz (2001) ponen de manifiesto en su trabajo que los niños con enfermedades crónicas tienen más posibilidad que sus compañeros no enfermos de presentar, a medio y largo plazo, problemas de comportamiento y fracaso escolar. Este fracaso escolar puede derivarse de las constantes ausencias al colegio, en ocasiones justificadas, en otras, por el desarrollo de síntomas psicósomáticos ante la negativa a asistir a la escuela que suelen presentar estos niños, debida la ansiedad de separación de los padres.

Entre los trabajos más importantes desarrollados en este ámbito en España, destacan los de Lizasoáin (2000) o Palomo (1999), quienes coinciden en señalar el trauma que suponen las frecuentes hospitalizaciones a las que está sometida esta población. Este hecho, además, suele ser interpretado por estos niños y jóvenes enfermos como un castigo por algo que han hecho mal, dando lugar a actitudes inmaduras y numerosos problemas de autoestima. También, añade Lizasoáin (2000), la depresión y la ansiedad suelen aparecer entre los niños enfermos crónicos ante estas continuas visitas al hospital.

Por todo ello, se puede concluir afirmando que una enfermedad de carácter crónico viene determinada por una gran complejidad de factores que interaccionan entre sí, lo cual hace inevitable la implicación de perspectivas multidisciplinares para su comprensión y abordaje. Al tratarse de niños y adolescentes, además, por su corta edad y experiencia, la familia, la escuela y el contexto social en que se desenvuelven

adquieren gran importancia en el afrontamiento y adaptación a la nueva realidad. De acuerdo con Johnson (1985), quien destaca como factores determinantes en esta adaptación a la propia enfermedad, las características personales del niño y los factores ambientales; es necesaria la intervención de numerosos agentes de disciplinas diversas (medicina, educación, psicología) que interaccionen entre sí para dotar al paciente pediátrico crónico de las mejores estrategias para hacer frente a su enfermedad.

### **1.2.2. La enfermedad crónica en la familia del niño/adolescente enfermo.**

Al igual que en el propio niño o adolescente afectado de una patología crónica, en el caso de la familia van a ser varios los factores que intervengan en el modo de afrontamiento de esta nueva situación: la personalidad de los miembros, la experiencia previa, los sistemas de apoyo con los que se cuenten, las creencias religiosas o la propia naturaleza de la enfermedad (Grau y Fernández-Hawuylak, 2010).

En cualquier caso, el diagnóstico de una enfermedad crónica a un hijo suele conllevar un impacto de carácter negativo que afectará a su estabilidad emocional, autonomía, situación laboral, relaciones sociales, etc. (Quesada-Conde, Justicia-Díaz, Romero-López y García-Berbén, 2014). Y, por ende, supondrá un importante choque emocional inicial por parte de los padres, seguido de la experimentación de sentimientos de ira, culpabilidad, ansiedad. En función de las características propias de la enfermedad, la familia deberá hacer frente a las distintas fases de ésta, según Grau y Fernández-Hawuylak (2010): fase de crisis, fase crónica y fase terminal. Y, en todos los casos, los padres habrán de reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, tratando de no dejar de lado otros aspectos de su vida.

A nivel psicosocial, la enfermedad crónica suele ir ligada a altos niveles de estrés y, consecuentemente, menor ajuste psicológico tanto en el paciente como en la

familia de éste (Dobbie y Mellor, 2008). En la misma línea, Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2014) encuentran altos índices en todas las variables asociadas al estrés en los padres de niños enfermos crónicos. También Northam (1997) señala el impacto que produce este tipo de enfermedades en la comunicación familiar general y los vínculos familiares, los cuales se ven alterados ante el impacto del diagnóstico de la enfermedad de un hijo.

Entre los múltiples cambios familiares que se experimentan a lo largo del proceso, se encuentra el hecho de que, debido a los cuidados que precisan los hijos sea inviable que ambos padres puedan trabajar, dando lugar a problemas de índole económica y familiar, quedando, por lo general, uno de los progenitores –generalmente, por los criterios socioculturales imperantes, la madre– relegado exclusivamente al cuidado del hijo enfermo.

Por otra parte, los hermanos del niño enfermo suelen tornarse, en estos casos, en los grandes olvidados. Generalmente, ante la gran presión emocional y exigencias de cuidado que requiere el hermano enfermo, los padres suelen descuidar más a los otros hijos, si los hubiera, quienes habrán de hacer frente no solo a la nueva situación con su hermano/a, sino también con sus padres (Soler, 1999). De este modo, tienden a experimentar grandes niveles de ansiedad, temor, culpabilidad, celos, miedo a enfermar, preocupación, tristeza, etc. Sin embargo, también los hay que derivan en comportamientos de mayor madurez y responsabilidad, llegando a adquirir un «rol de adulto», y buscan llamar la atención de sus padres, al menos, desde esta perspectiva positiva: tratando de mejorar las calificaciones escolares, mejorando su comportamiento, etc.

En todo caso, parece necesario hacer partícipes a los hermanos de la realidad familiar por la que está atravesando la familia, dotándolos de un mayor conocimiento de la enfermedad, manteniendo abiertas las vías de comunicación entre los hermanos y no infundiendo los miedos o preocupaciones de los padres en los demás hijos, que ya de por sí experimentan los suyos propios (Lobato y Kao, 2005; Pérez y Lanzarote, 2002).

## 2. Diabetes Mellitus

El término diabetes, originariamente, significaba compás en griego y hacía referencia a una metáfora basada en la similitud del compás abierto con una persona caminando, a punto de dar un paso. Atendiendo a su etimología, la mayor parte de los diccionarios indican que procede, por tanto, del latín *diabêtes* y éste, a su vez, del griego *διαβήτης* [diabétes]. Asimismo, se encuentra ligado al término *διαβαίνειν* [diabainein] «atravesar», compuesto del prefijo *δια* «a través de» y *βαίνειν* «ir, pasar, andar» y της «agente», es decir, «lo que va/pasa a través».

Como término clínico, para referirse a la enfermedad endocrinológica, comienza a utilizarse en el siglo I d.C., de la mano del médico griego Areteo de Capadocia, quien encuentra su sentido etimológico de «pasar a través de», por el elevado «paso de orina» provocado por la enfermedad, ya que el líquido que tomaba el paciente no se detiene en su cuerpo, sino que pasa a través de él.

El concepto mellitus, del latín, *mel*, *mellis* y, a su vez, del griego μέλι «miel», se incluye en el año 1675 por Thomas Willis, al determinar que la orina de un paciente diabético tiene un sabor dulce, producido por el exceso de glucosa que la acompaña.

En mayo de 1995 se funda un comité internacional de expertos en diabetes bajo el amparo de la Asociación Americana de Diabetes (ADA) con el fin de establecer una

definición concisa y consensuada del término de diabetes. Dicha comisión establece el siguiente axioma:

«Diabetes mellitus es un conjunto de enfermedades metabólicas que se caracterizan por la hiperglucemia, que es el resultado de la carencia de la secreción de insulina, la acción de la insulina o ambos» (The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus, 1997, p. 1183).

A partir de ello, se entiende que la diabetes mellitus es una de las enfermedades crónicas endocrinológica que agrupa un conjunto heterogéneo de procesos, caracterizados principalmente por un defecto relativo o absoluto en la producción de insulina –hormona polipeptídica– dando lugar a un aumento de los niveles de glucosa en sangre (glucemia).

Esta hormona adquiere un papel fundamental en el proceso digestivo, ya que es la encargada de permitir la entrada de la energía obtenida a partir de la glucosa de los alimentos en las células del organismo. La insulina se produce en el páncreas, concretamente, en las células «beta», y pasa a la sangre en el momento en que la concentración de glucosa en la sangre es muy elevada para «abrir» las células y permitir que la glucosa acceda a éstas, permitiéndoles así trabajar de manera adecuada. Asimismo, se encarga del almacenaje de glucosa en el hígado para los momentos de ayuno, impidiendo así que se usen los lípidos en estos casos.

Ahora bien, si los niveles de insulina son insuficientes, como ocurre en el caso de los pacientes diabéticos, se produce un aumento de la glucosa en la sangre, ya que no puede acceder a las células, y «comienza a pasar a la orina a través del riñón, por lo que hay necesidad de orinar mucho (...). Además, se produce una mayor pérdida de peso,

pues las células, al no poder utilizar la glucosa para producir energía, recurren a los lípidos» (Martínez y Torres, 2007, p. 230).

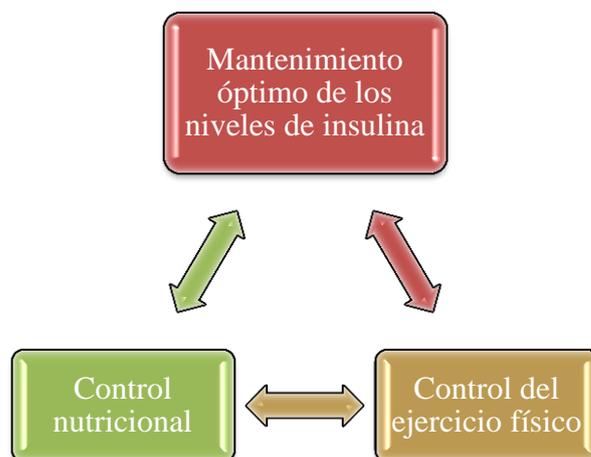
Por ello, su padecimiento puede conllevar la aparición de complicaciones metabólicas, vasculares y neurológicas, así como un detrimento de la calidad de vida del paciente afectado y ser una de las principales causas de invalidez o muerte prematura. Así pues, entre las alteraciones y síntomas más frecuentes ocasionados por la diabetes se encontrarían:

- Poliuria –diuresis osmótica–: emisión del volumen de orina superior al esperado producida por el aumento de la glucosa en los riñones, dando lugar a un estado de deshidratación secundaria. Este hecho conduce generalmente a la aparición del siguiente síntoma.
- Polidipsia: Incremento anormal de la sed, que puede llevar al paciente a ingerir grandes cantidades de líquidos, generalmente agua.
- Polifagia: Aumento anormal de la necesidad de comer. Al igual que en el caso anterior, se trata de un mecanismo compensatorio generado por el organismo para dar respuesta a las carencias que éste cree tener.
- Adelgazamiento sin explicación aparente: A pesar de que la persona diabética come más, las células no tienen la energía suficiente para actuar de manera adecuada, dando lugar a la activación de las «energías de reserva», lo cual conlleva a una mayor combustión de grasas.
- Cansancio: Dicha activación de los mecanismos de reserva que tiene el organismo, genera un mayor cansancio del mismo, al no contar con el almacenaje de energía suficiente.

En algunas ocasiones, dicha sintomatología puede ir acompañada de:

- Infecciones de la piel: Causadas generalmente por las bacterias generadas por el aumento de azúcar en la sangre, las cuales provocan la supresión de las defensas naturales del organismo (como los glóbulos blancos).
- Calambres en las piernas y/o sensación de pies dormidos u hormigueo: Resultado del daño a los nervios provocado por el continuado aumento de los niveles de glucosa en sangre.

El tratamiento de esta enfermedad, actualmente, se centra fundamentalmente en el mantenimiento de la glucemia lo más próxima posible a los niveles estándares o normales<sup>1</sup>, lo cual se realiza a través de dosis subcutáneas de insulina múltiples o continuadas, controlando adecuadamente la dieta mediante estrategias nutricionales – incluyendo pérdida de peso, si fuera necesario– y el ejercicio y tomando constantemente los niveles glucémicos con un glucómetro o sistema de medición subcutánea continua de glucosa intersticial (Alfaro, Simal y Botella, 2000; Barrio, Médez y Rodergas, 2004; Gómez y Espino, 2012).



*Figura 1.* Aspectos diarios a tener en cuenta para un adecuado control diabetológico.

<sup>1</sup> Se consideran valores normales de glucemia (normo-glucemia) los que se encuentran –en ayunas– entre los 65-70 mg/dl y los 110 mg/dl. Si dichos niveles son superiores, se considera hiperglucemia y, si están por debajo, hipoglucemia. En pacientes diabéticos, se aceptan unos niveles discretamente superiores: En ayunas, hasta 140 mg/dl y dos horas después de las comidas, hasta 180 mg/dl.

En lo que respecta al primer aspecto, administración de la insulina, en la actualidad puede llevarse a cabo de cinco formas pero, en cualesquiera de los casos, ha de hacerse de modo subcutáneo cerca de los pliegues de la piel en el área de la ingle, ombligo y/o línea media del abdomen, ya que ésta se «destruye» en el abdomen. Estas cinco modalidades son:

- Jeringas de insulina.
- Plumas, que funcionan con cartuchos recargables.
- Jeringas precargadas, similares a las anteriores, pero ya vienen cargadas y son desechadas tras cada inyección.
- Inyectores, que funcionan mediante aire a presión. De este modo la acción es más rápida.
- Bombas de infusión continua de insulina subcutánea, que administran la insulina rápida mediante un ritmo continuado. En estos casos, es necesaria una gran motivación y entrenamiento por parte del paciente.

En lo que respecta a la dieta, ha de ser personalizada y prescrita por el endocrino o nutricionista. Sin embargo, en todos los casos se suelen establecer unas pautas comunes a tener en cuenta:

- No ingerir dulces ni alimentos con azúcar, miel, mermeladas, etc.
- Determinar las cantidades a ingerir diarias de carbohidratos, con base en el peso de cada paciente, la actividad física que realice y otra serie de características personales.
- Restringir el consumo de grasas, sobre todo de origen animal, así como de la sal, para prevenir la hipertensión arterial, que potencia el daño generado por la diabetes.

- Restringir el uso al mínimo del alcohol.
- Puntualidad en el horario de las comidas, realizando tres principales y tres refrigerios, diariamente.

Finalmente, el ejercicio físico, al igual que para el resto de la población –no únicamente los pacientes diabéticos–, es una actividad altamente beneficiosa. Por ello, se incentiva a estos para que realicen actividades de intensidad moderada y aeróbicas, y que los hagan de manera regular y continuada. Preferiblemente, suelen limitarse las actividades físicas que conllevan riesgo (submarinismo, alpinismo, etc.).

De este modo, compaginando de la mejor manera posible estos tres aspectos de la vida diaria del paciente diabético, se puede controlar adecuadamente el padecimiento de dicha enfermedad.

## 2.1. Clasificación de los tipos de diabetes

De acuerdo con el Comité de expertos para el diagnóstico y clasificación de la diabetes mellitus de la Asociación Americana de Diabetes (International Expert Committee AAD, 2009), se establece la siguiente categorización, en cuatro grupos diferentes:

Tabla 2

### *Clasificación de la diabetes mellitus según la Asociación Americana de Diabetes*

---

#### Diabetes mellitus de tipo 1 (DM1)

- Inmunomediada
- Ideopática

---

#### Diabetes mellitus de tipo 2 (DM2)

---

---

## Diabetes mellitus gestacional (DMG)

---

### Diabetes mellitus por trastornos específicos

- ✓ Defectos genéticos en la función de las células  $\beta$
  - ✓ Defectos genéticos de la acción de la insulina
  - ✓ Enfermedades del páncreas exocrino (pancreatitis, pancreatotomía, neoplasia, fibrosis quística, hemocromatosis, pancreatopatía fibrocalculosa)
  - ✓ Endocrinopatías (acromegalia, síndrome de Cushing, glucagonoma, feocromocitoma, hipertiroidismo, somatotatinoma, aldosteronoma)
  - ✓ Inducida por tóxicos o agentes químicos
  - ✓ Infecciones
  - ✓ Formas no comunes de diabetes inmunomediada
  - ✓ Otros síndromes genéticos asociados ocasionalmente con diabetes
- 

Dicha clasificación se realiza atendiendo a un criterio puramente patológico, y eliminando, por tanto, la denominación basada en la terapéutica que se había venido utilizando hasta entonces, motivo por el cual se suprimen las siglas DMID y DMNID – Insulinodependiente y No insulinodependiente– (López-Stewart, 1998; Ruíz, 2000). Asimismo, se excluyen del primer tipo (DM1) a la destrucción de las células secretoras de insulina de causa específica. Se elimina también la diabetes relacionada con la malnutrición, debido a la inexistencia de pruebas suficientes de que la deficiencia de proteínas pueda ser la causa de la misma.

A continuación se especifica, con mayor detalle, las características de cada una de los cuatro tipos de diabetes (IDF diabetes atlas-Home, 2015; López, Parejo-Linares y de la Casa Martí, 2005; López-Stewart, 1998; Miranda, 2000; Ruíz, 2000)

- ➔ Diabetes tipo 1 (DM1). Anteriormente conocida también con diabetes insulinodependiente o diabetes juvenil, Consiste en la destrucción de las células  $\beta$  del páncreas, lo cual conduce habitualmente a un déficit absoluto de

insulina. Generalmente, la destrucción de células  $\beta$  es más pronunciada en niños, y más lenta y progresiva en adultos, teniendo el pico de máxima incidencia en la pre-adolescencia (13-14 años). Este tipo de DM aparece repentinamente y suele presentar como factores de riesgo: el historial genético familiar del paciente afectado y otra serie de influencias de nivel mediambiental.

Dentro de este primer tipo, podemos encontrar una sub-clasificación:

- Inmunomediada: hace referencia a una destrucción autoinmune de las células  $\beta$ . La mayor parte de diagnósticos de DM1 hacen referencia a este tipo.
- Ideopática: referida a las formas de etiología desconocida de mínima prevalencia, no habiendo evidencia de autoinmunidad. Se trata de un tipo minoritario en la población.

➔ Diabetes tipo 2 (DM2). También conocida antes como diabetes no insulínica o diabetes del adulto. Es la forma más frecuente de diabetes y se caracteriza por una resistencia insulínica asociada con un déficit real o relativo de insulina. En este caso, al contrario que con la DM1, no se produce una destrucción de células  $\beta$ . En multitud de ocasiones, permanece de manera asintomática durante períodos relativamente largos, provocando cambios patológicos y funcionales en varios tejidos, y anomalías en el metabolismo de los carbohidratos.

Algunos de los factores de riesgo de este tipo de DM pueden ser: el exceso de peso, la inactividad física prolongada, una pobre nutrición, factores genéticos y de la historia familiar del paciente afectado, haber padecido diabetes gestacional durante el parto y una elevada edad.

- Diabetes mellitus gestacional (DMG). Se trata de una intolerancia a los carbohidratos de severidad variable, diagnosticada por primera vez durante el embarazo –generalmente, a partir de la semana 20 de gestación–. En este caso, no se produce por un déficit de insulina, sino por los efectos de bloqueo ejercidos por otras hormonas en la insulina producida, dando lugar a una insuficiente adaptación a la insulín-resistencia que se produce en el gestante.

Esta tipología de diabetes puede presentar serios riesgos de salud tanto para la madre como para el bebé y está altamente ligada a la posterior aparición de DM2 en las vidas de ambos.

- Diabetes mellitus por trastornos específicos. En este apartado se incluyen el resto de tipos de diabetes de causa conocida, quedando abierto para ir incrementándose conforme vaya progresando la investigación.

## **2.2. Incidencia**

La diabetes mellitus es uno de los principales problemas de salud con mayor impacto sociosanitario a nivel mundial en el siglo veintiuno, por su elevada prevalencia que, según gran parte de los estudios, parece seguir en aumento hasta 2025 –según datos aportados por la OMS, la DM será la séptima causa de mortalidad en el año 2030–. Si se observan los datos analizados por la Federación Internacional de Diabetes, en el año 2040 se podrían alcanzar los 642 millones de afectados en el mundo –1 de cada 10 adultos padecerá diabetes en el futuro–.

De acuerdo con la Federación Internacional de Diabetes (2015), además de los 415 millones de adultos afectados de DM –1 de cada 11 adultos padece diabetes–, se calcula que hay en torno a otros 318 millones de adultos con intolerancia a la glucosa, lo cual los sitúa en alto riesgo de desarrollar dicha enfermedad en el futuro. Y, atendiendo

a su distribución por el tipo de entorno, la diferencia es altamente notable, a favor de las áreas urbanas, frente a las rurales (269.7 millones vs. 154.1 millones). En cuanto al sexo, si bien la diferencia entre ambos no es estadísticamente significativa, la balanza se inclina hacia el lado de los hombres (215.2 millones de hombres vs. 199.5 millones de mujeres).

Entre los cuatro principales tipos de diabetes, la DM2 es la más prevalente a nivel mundial, representando el 91% de la población afectada.

Tabla 3

*Datos mundiales de diabetes*

- 
- ✓ Actualmente, existen más de 415 millones de adultos afectados de diabetes en el mundo
  - ✓ Se calcula que hay unos 318 millones de personas con riesgo de padecer diabetes
  - ✓ En el año 2040 se podrían alcanzar los 642 millones de diabéticos
  - ✓ La DM será la séptima causa de muerte en el año 2030
  - ✓ Del total de pacientes diabéticos, un 91% padecen DM2
  - ✓ Los hombres son ligeramente más propensos a padecer DM que las mujeres. (215.2 millones vs. 199.5 millones)
  - ✓ Los entornos urbanos son más proclives a albergar pacientes diabéticos que los rurales (269.7 millones vs. 154.1 millones)
- 

Nota: Datos tomados de la Federación Internacional de Diabetes (2015).

Tal y como se puede observar en la figura 2 (Federación Internacional de Diabetes, 2013), entre las regiones con un mayor número de adultos afectados por DM, China se encuentra a la cabeza, con un total de 109.6 millones, seguida de la India (69.2

millones) y EE.UU. (29.3 millones). Clausura el *top ten* Bangladesh, con un total de 7.1 millones de adultos diabéticos.

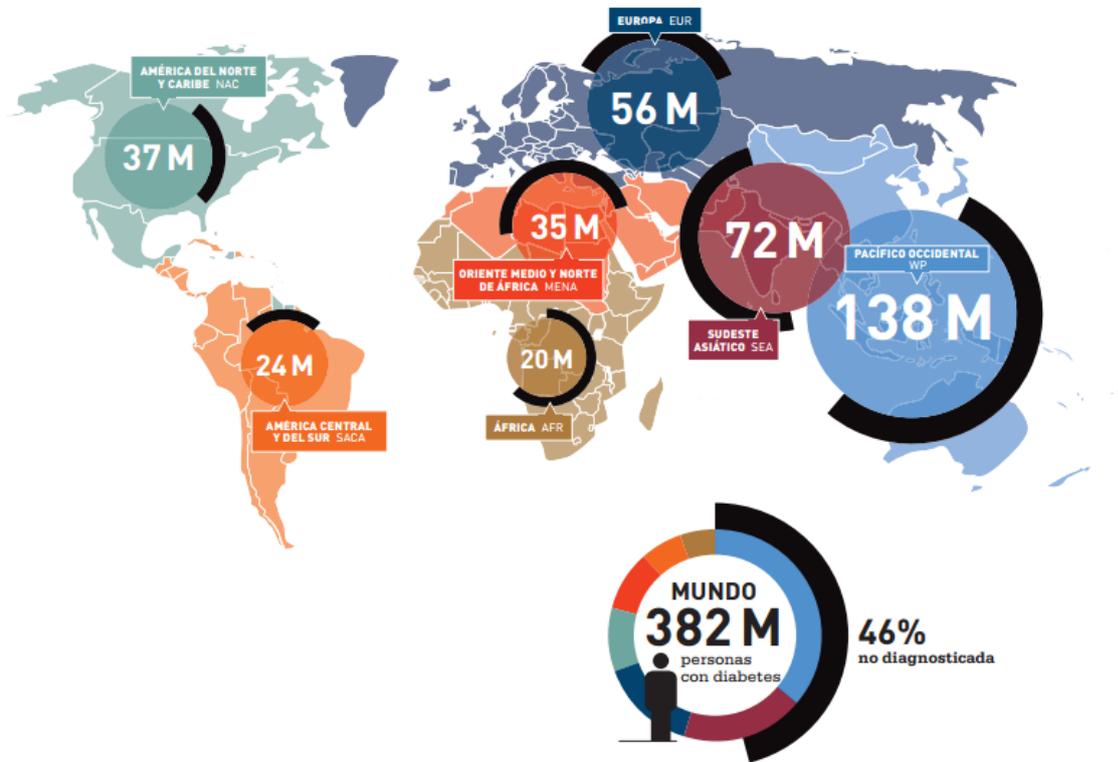


Figura 2. Número de personas por diabetes por Región.

En Europa, por ejemplo, se observa un claro gradiente norte-sur, con mayores incidencias en países del norte-noroeste (a excepción de Cerdeña). Además, dicho continente ocupa la primera posición si la edad de afectados se reduce a la niñez/pre-adolescencia (afectados de DM1, específicamente).

### 2.2.1. Diabetes mellitus en España y Andalucía.

En España, la prevalencia de DM se encuentra en torno al 13.8% de la población mayor de 18 años (Soringuer et al., 2011). Asimismo, es la tercera causa de mortalidad en mujeres y la séptima en varones, alcanzando mayores tasas de mortalidad en el sur –

sudeste— y sendos archipiélagos (Ruiz-Ramos, Escolar-Pujolar, Mayoral-Sánchez, Corral-San Laureano, y Fernández-Fernández, 2006; Soriano y de Pablos, 2007).

En cuanto a las cifras de incidencia de DM2 existen enormes diferencias, al no existir un control tan pormenorizado de la misma, como sí ocurre en el caso de la DM1 y por la variabilidad de causas que influyen en el padecimiento de la misma (cambios de estilos de vida, dietas, altas tasas de obesidad, sedentarismo, etc.). Si bien, el estudio Pizarra (uno de los trabajos más completos y con mayor muestra elaborado en nuestro país) elaborado por Soringuer et al. (2008), sitúa una incidencia de DM2 alrededor de los 19.1 por cada  $10^5$  h-a.

Atendiendo a las cifras de incidencia de DM1, se aprecia la existencia de muchos más estudios centrados en esta tipología, principalmente, a partir del año 1985, así como datos de las mismas —oscilando entre los 11.5 casos por cada  $10^5$  h-a de en Asturias y los 27.6 por cada  $10^5$  h-a de Castilla la Mancha (Conde-Barreiro et al., 2014).

Atendiendo a la comunidad autónoma de Andalucía, al igual que ocurre en el resto del país, los estudios de incidencia se focalizan mucho más en DM1 que en DM2; si bien no existen datos de incidencia de diabetes basados en el seguimiento de la población andaluza global. Sin embargo, se pueden observar el estudio de Soringuer et al. (2008), donde se detectaron 16 nuevos casos de diabetes por cada 1.000 personas; los trabajos de López-Siguero, Lora-Espinosa, Martínez-Aedo, y Martínez-Valverde (2002); Lopez-Siguero, del Pino de la Fuente, Martínez Aedo, y Moreno (1992), en Málaga, con valores de incidencia que rondaban el 11.4 por cada  $10^5$  h-a; o el análisis preliminar del estudio DRECA 2 (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 1999), donde se estima la prevalencia de esta patología en torno al 4.8% de la población andaluza total.

### **2.2.2. Diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en la infancia y adolescencia –en las regiones de Andalucía y Cerdeña–.**

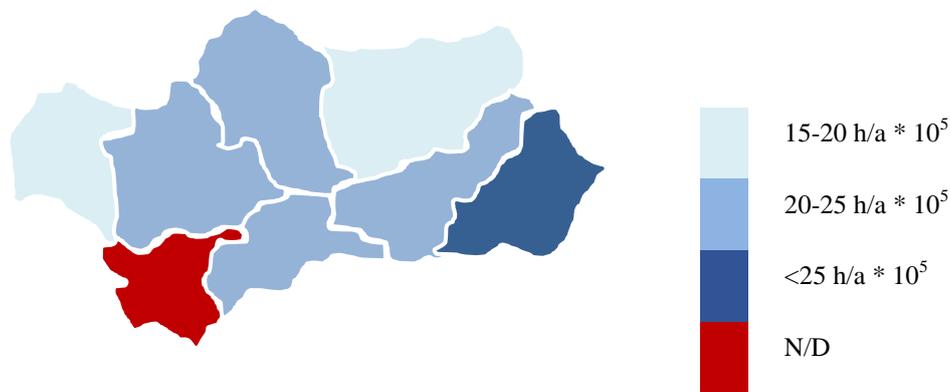
En lo que respecta a la incidencia de DM1 a nivel mundial, tipología analizada en la presente tesis doctoral, ésta oscila en torno al 0.8 y el 4.6/1.000 habitantes, situándose en 1-1.5/1.000 en la mayor parte de los casos (Forga, 2015). Asimismo, la incidencia de DM1 en Europa ha ido en aumento a lo largo de las últimas décadas, si bien no la ha hecho de manera uniforme (Patterson et al. 2012). Como se introducía al comienzo de este apartado, Europa se sitúa a la cabeza de niños y adolescentes afectados por DM1, con una cifra aproximada de 140.000 casos en la actualidad y un aumento en torno 21.600 nuevos casos por año. Asimismo, a excepción de la isla sarda –segundo lugar del mundo con mayor incidencia de DM1, seguido de Finlandia–, donde la incidencia de esta enfermedad oscila en torno a 40.8 nuevos casos por cada  $10^5$  h-a, se observa un claro gradiente norte-sur, con mayores incidencias en países del norte-noroeste (Finlandia, Suecia, Dinamarca, etc.).

Las líneas que siguen a continuación se centrarán principalmente en el impacto de la DM1 en las regiones de Andalucía y Cerdeña, lugares analizados con mayor profundidad a lo largo del presente trabajo.

Conde-Barreiro et al. (2014) presentan una revisión pormenorizada de los estudios de incidencia de DM1 en niños y adolescentes por comunidades autónomas españolas, dentro de las cuales, se hará fundamentalmente hincapié en los datos relativos a la Andalucía.

Entre estos, destacan los estudios de López-Siguero et al. (2002), quienes hallan una incidencia global media del 16.3 por cada  $10^5$  h-a entre los años 1989-2000 y de 16.5/ $10^5$  h-a entre 1982-2002; también adquiere gran relevancia el estudio retrospectivo

transversal realizado en las provincias de Sevilla, Málaga y Granada entre los años 1998 y 2000, realizado por estos mismos autores en 2001, quienes estiman la cifra de incidencia en DM1 en torno al  $20.7/10^5$  h-a. Se han llevado a cabo, además, estudios independientes en las provincias de Huelva – $16,5$  c/ $10^5$  h-a en 1998;  $16,01$  c/ $10^5$  h-a en 1999 y  $13,06$  c/ $10^5$  h-a en el año 2000– (Bernal, Jiménez, Díaz y García 2002), Córdoba – $20-22/10^5$  h-a entre los años 1998-2000– (Raya, 2015), Almería – $26.1/10^5$  h-a entre 2001 y 2005– (García-García, Gámez-Gómez, Aguilera-Sánchez, Bonillo-Perales, 2006) y Jaén – $15.24/10^5$  h-a entre 1995 y 2000– (Rodríguez et al., 2003).



*Figura 3.* Tasa de incidencia de DM1 en Andalucía

Finalmente, se ha llevado a cabo un estudio realizado con datos de toda la comunidad durante el período comprendido entre 2000 y 2009 en niños menores de 14 años, cuyos datos de incidencia arrojan una media de  $20.76/10^5$  h-a –en la tabla 4 se presentan los resultados de dicho estudio con respecto a la distribución etaria–.

Tabla 4

*Resultados por grupos de edad en incidencia de DM1 en niños menores de 14 años de la comunidad de Andalucía*

| Grupos de edades                          | 0-4 años | 5-9 años | 10-14 años |
|---|----------|----------|------------|
| Incidencia dm1<br>(c/10 <sup>5</sup> h-a) | 14.34    | 23.46    | 25.15      |

Nota: Datos extraídos de Gómez-Gila, López-Siguero y Grupo Andaluz de Diabetes Infantil (GADI) et al. (2011).

Cerdeña, por la propia naturaleza del presente trabajo, será el segundo punto de interés geográfico en el que se centrará la atención. Esta región italiana, con un área de 23.813 km<sup>2</sup>, es la segunda isla más extensa del Mediterráneo, tras Sicilia; y también ocupa este segundo puesto en lo que a incidencia de DM1 a nivel mundial se trata – precedida únicamente por Finlandia–.

La ratio de incidencia de esta patología en la isla italiana se muestra variable, debido al gran número de estudios y diversidad de técnicas empleadas para su recopilación, sin embargo, todas ellas parecen coincidir en que se trata de una cifra muy elevada. Ésta oscila entre los 38.6 h-a por cada 10<sup>5</sup> y los 55.6 h-a por cada 10<sup>5</sup> (Bruno et al., 2010; Casu, Pascutto, Bernardinelli, Songini y the Sardinian IDDM Epidemiology Study Group, 2004; Dalla, 2015; Green, Patterson y EURODIAB TIGER Study Group, 2001; Pozzoli y Lauria, 2014; Soltesz, Patterson y Dahlquist, 2012; Songini, y Lombardo, 2010). En cualquiera de los casos, se trata de un valor que duplica las tasas encontradas en la comunidad andaluza. Esta tasa tan elevada de incidencia representa, además, en torno a seis veces más a la que existe en el resto de la península.

En el caso de la región sarda, y teniendo en cuenta su distribución geográfica, los estudios parecen apuntar a que las zonas con mayor riesgo de padecer esta enfermedad parecen estar concentradas en la zona suroeste, y van disminuyendo conforme se va dirigiendo a la zona noreste (Casu et al., 2004). Ahora bien, dichas diferencias entre regiones no son lo suficientemente significativas como para establecer un posible factor causal de origen ambiental.

Por ello, existen dos importantes líneas de investigación alrededor de las causas fundamentales de estas elevadas ratios. Por un lado, una parte de la literatura plantea la hipótesis de que estas elevadas tasas de DM1 puedan deberse la existencia de un agente en el medio ambiente que hace más susceptible a la población sarda de padecer esta enfermedad (Casu et al., 2004). Si bien es cierto, que también se encuentra la opinión de que este hecho se debe, fundamentalmente, a factores genéticos. En esta última corriente, Muntoni et al. (1997) afirman que, tras la realización de un estudio con un grupo de niños de las regiones de Lazio y Cerdeña –muy similares cultural y medioambientalmente–, los niños nacidos de padres sardos que habían emigrado hacia Lazio presentaban una incidencia de  $34/10^5$  h-a, aquellos que solo tenían un progenitor sardo, obtenían un valor de  $16/10^5$  h-a, mientras que los que no poseían vínculo sanguíneo con ningún progenitor de la isla, tan solo presentaban diabetes en  $8/10^5$  h-a. Con esto, concluyeron que «en cada población existen personas con susceptibilidades genéticas que determinan la incidencia de diabetes, independientemente de los factores ambientales» (Muntoni et al., 1997, p.162).

### **3. Factores psicológicos asociados a la DM1 en la infancia y adolescencia**

La literatura científica dentro del ámbito de la DM1 en población pediátrica coincide en poner de manifiesto el impacto que el diagnóstico de DM1 parece tener en

el paciente pediátrico atendiendo a numerosas variables de índole psicológica. Aunque parecen ser la ansiedad y la depresión las más estudiadas, también existen grupos de expertos que han trabajado la posible asociación entre el padecimiento de esta enfermedad y factores como la autoconfianza, el estrés o la autoestima. En general, los estudios llevados a cabo en este ámbito, se han centrado en la comparación entre muestras de niños y/o jóvenes diabéticos con otras semejantes, sin diabetes.

En la tabla 5 se presentan, de manera resumida, las principales líneas de investigación en el ámbito de la DM1 centradas en cada una de las variables previamente mencionadas que pasarán a ser analizadas con mayor profundidad en el siguiente apartado.

Tabla 5

*Principales líneas de investigación en las variables psicosociales adaptativas y desadaptativas relacionadas con la DM1*

| Variables adaptativas  | Variables desadaptativas   |
|--|--|
| Autoconfianza<br>- Carr (2006)<br>- Eilander, de Vit, Rotteveel y Snoek (2015)<br>- Martínez et al. (2001)<br>- Von Korff, et al. (2005) | Ansiedad<br>- Kovacs, Goldston, Obrosky y Bonar (1997)<br>- Margalit (1986)<br>- Martínez, Lastra y Luzuriaga (2001)<br>- Quesada-Conde, Romero, Benavides y Pichardo (2016)<br>- Vila, Robert y Mouren-Simeoni (1997) |

- |  |   |
|--|---|
| <p>Autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bilbao-Cercós, Beniel-Navarro, Pérez-Martín, Montoya-Castillo, Alcón-Sáez y Prado-Gascó (2014)</li> <li>- Jacobson, Hauser y Werlieb (1986)</li> <li>- Lucio, Alcántara, Tapia, Duran y Calzada (2003)</li> <li>- Luyckx y Seiffge-Krenke (2009)</li> <li>- Martínez et al. (2001)</li> <li>- Rosselló y Berríos (2003)</li> </ul> <p>Autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Schneider, Iannotti, Nanse, Hayne, Sobel y Simon-Morton (2009)</li> <li>- Valsamma, Abdel, Sabri y Bin-Othman (2006)</li> </ul> | <p>Depresión</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Blanz, Rensch-Riemann, Fritz-Sigmund y Schmidt (1993)</li> <li>- Carreira et al. (2010)</li> <li>- De Dios, Avedillo, Palao, Ortiz y Agud (2003)</li> <li>- Hoey et al. (2001)</li> <li>- García (2006)</li> <li>- Grey, Sullivan-Bolyai, Boland, Tamborlane y Yu (1998)</li> <li>- Jacobson, Hauser, Powers y Noam (1984)</li> <li>- Kovacs, Goldston et al. (1997)</li> <li>- Kovacs, Obrosky, Goldston y Drash (1997)</li> <li>- Lawrence et al. (2006)</li> <li>- Martínez et al. (2001)</li> <li>- Quesada-Conde et al. (2016)</li> <li>- Spezia Faulkner (2003)</li> </ul> <p>Depresión</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Acosta (2011)</li> <li>- Beléndez, Lorente y Maderuelo (2015)</li> <li>- Figueroa, Nerone, Walz y Panzitta (2013)</li> <li>- Häggglöf, Blom, Dahlquist, Lönnberg y Sahlin (1991)</li> <li>- Lloyd, Smith y Weigner (2005)</li> </ul> |
|--|---|
-

Estrés - Quesada-Conde et al.  
(2016)  
- Surwit, Schneider y  
Feinglos (1992)

---

### 3.1. Ansiedad

La ansiedad, según la describe la Real Academia Española de la Lengua, hace alusión al estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo. Ya en sus orígenes etimológicos, *anxietas* –del latín–, se refería a un «estado de angustia o aflicción», esto es, una emoción que sirve como señal de alerta ante estímulos –internos o externos– que la persona percibe como peligrosos o amenazantes.

Desde que comenzara a estudiarse en mayor profundidad la influencia de los factores psicológicos en las enfermedades crónicas, la ansiedad ha obtenido gran protagonismo, al ser una patología común en prácticamente todas las enfermedades analizadas: asma, cáncer, cardiopatías, espina bífida, diabetes, etc.

En este caso, y atendiendo a la línea de investigación del presente trabajo, se analizarán los principales trabajos centrados en correlacionar la ansiedad con la diabetes mellitus de tipo 1 en niños y adolescentes.

De acuerdo con Greenberg (2000), la ansiedad puede analizarse desde un punto de vista adaptativo, llegando a ser incluso recomendable, en ciertas ocasiones para el adecuado manejo de situaciones cotidianas estresantes y/o conflictivas–ante una entrevista de trabajo, al hablar en público–. Sin embargo, cuando esta emoción excede cierta intensidad y desencadena un sentimiento de ineficacia o inseguridad en el individuo, se la considera ansiedad patológica o desadaptativa.

La DM1, en este caso, actúa como un estímulo externo que el paciente percibe como amenazante para el buen estado de su salud y calidad de vida. Es por ello común que la ansiedad se manifieste en niños y adolescentes diabéticos en cualquier momento de su enfermedad, si bien es durante el primer año de diagnóstico cuando ha sido más estudiada –pues es cuando el estímulo amenazante es mayor, por su desconocimiento–.

De este modo, Kovacs, Goldston et al. (1997), tras realizar un estudio longitudinal con 92 niños y adolescentes, de entre 8 y 18 años, establece que estos son propensos a presentar mayores desórdenes generalizados de la ansiedad, principalmente durante el primer año de diagnóstico.

Resultados similares arroja el trabajo de Quesada-Conde et al. (2016) en el que tras contrastar las puntuaciones obtenidas en esta variable entre un grupo de niños y adolescentes con diabetes y sin esta enfermedad, concluyen que la primera población presenta problemas de ansiedad, con puntuaciones significativamente superiores al grupo sin diabetes.

También Vila et al. (1997), tras analizar a un total de 57 pacientes diabéticos cuya media de edad estaba en 14.7 años, señalan que más de la mitad de esta muestra (treinta pacientes) presentaban al menos un problema de ansiedad –siendo las fobias y la hiperansiedad los más comunes–.

Sin embargo, el trabajo realizado por Margalit (1986), al comparar a una muestra de niños diabéticos y otros no diabéticos, no estableció diferencias significativas entre ambos grupos. Si bien a posteriori, al incorporar la perspectiva de las madres de los niños diabéticos al análisis, sí demostró que éstas tendían a percibir a sus hijos significativamente por encima de los de las madres de hijos no diabéticos, independientemente de que esta diferencia no se hubiera visto entre los propios niños.

Es por ello que esta autora plantea la hipótesis de que la propia ansiedad de las madres sea la que sugiera a sus propios hijos, haciéndolos sentir más ansiosos. De igual manera, Martínez et al. (2001) no hallaron diferencias significativas entre el grupo con diabetes y el grupo control, aunque la tendencia del primero sí era a puntuar por encima del segundo, en consonancia a lo expuesto hasta el momento.

### **3.2. Autoconfianza**

La autoconfianza es un término derivado del verbo en latín *confidāre* [confiar] «esperar con firmeza y seguridad».

Desde el ámbito de la psicología social, este concepto se refiere a la confianza que uno tiene sobre sí mismo, siendo capaz de percibirse de manera firme y optimista y sintiéndose con la capacidad de solventar de manera satisfactoria los imprevistos o afrontar las dificultades que se van presentando a lo largo de la vida.

Este hecho deja entrever que ante los altos índices de ansiedad y depresión encontrados por gran parte de la literatura en esta área en población diabética, puede tratarse de una dimensión interesante a tomar en cuenta, pues puede verse también alterada a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica infantil como la DM1. Así, Von Korff et al. (2005) señalan cómo la depresión y el estrés producidos directamente por el diagnóstico de la enfermedad pueden ocasionar limitaciones en la autoconfianza de los pacientes.

De hecho, Martínez et al. (2001) señalan que la DM1 puede suponer un lastre a la hora de alcanzar determinados aspectos del desarrollo, como puede ser un adecuado índice de autoconfianza y autonomía, debido a la excesiva sobreprotección paterna que estos niños y jóvenes suelen tener.

Si bien hasta la actualidad no existen trabajos que evalúen el contraste en esta variable como tal en población diabética y sin diabetes, sí se ha observado su influencia en el control glucémico de los pacientes, al igual que ocurría con las demás variables psicosociales analizadas en el presente trabajo. Eilander et al. (2015) determinan que la autoconfianza es un factor clave en la consecución de las metas de comportamiento requeridas en el autocuidado de la diabetes de tipo 1 y, por ende, en un mejor control glucémico. De este modo, tras evaluar a un total de 598 jóvenes holandeses diabéticos, corroboran la existencia de una proporcionalidad directa entre una pobre autoconfianza percibida por estos jóvenes y un peor manejo de su enfermedad. Además, coincidiendo con Carr (2006), ponen de manifiesto que cuanto mayor es la puntuación en problemas de comportamiento, menor es la autoconfianza del adolescente a la hora de gestionar su diabetes.

### **3.3. Autoestima**

Si bien no existe un concepto único de autoestima, por la ambigüedad que el propio término entraña, prácticamente todos los profesionales que han tratado de definirla coinciden en que ésta hace alusión a la valoración que una persona tiene sobre sí misma y, principalmente desde la psicología de la educación y social, se hace especial hincapié en que se trata de un concepto dinámico que se va conformando a partir de la interacción humana. Esto es, el individuo va conformando su propia autoestima a partir de las experiencias –tanto negativas como positivas– que ha vivido y de las que ha extraído una serie de aprendizajes.

Desde este punto de vista, es fácil considerar la autoestima como una variable indispensable a tener en cuenta a partir del diagnóstico de una enfermedad de carácter crónico. Cuando esto ocurre, tanto el paciente afectado como su entorno más cercano a

de hacer frente a esta nueva experiencia que, de acuerdo con la definición previamente mencionada, modelará la propia autoestima del sujeto.

Numerosos estudios avalan que una baja autoestima está directamente asociada con una peor adherencia al tratamiento y, por ende, es un predictor del deterioro del control glucémico en la adolescencia y la edad adulta (Luyckx y Seiffge-Krenke, 2009; Schneider et al., 2009).

Por otra parte, también existe una corriente de investigación centrada en determinar de qué modo afecta el diagnóstico de DM1 en el niño y adolescente diabético en comparación con sus compañeros no enfermos, poniendo de manifiesto que la aparición de esta enfermedad correlaciona con una peor autopercepción por parte de quien la padece.

En esta última línea, Martínez et al. (2001) confirman que los niños y adolescentes diabéticos de su muestra presentan una peor autoestima, con respecto al grupo control. Asimismo lo corroboran Jacobson et al. (1986), de cuya muestra de estudio, más de la mitad obtenía puntuaciones inferiores en esta variable con respecto al grupo de iguales.

Bilbao-Cercós et al. (2014), por su parte, muestran en su trabajo cómo más de la mitad de los niños diabéticos presentaban un autoconcepto inferior, También Lucio et al. (2003) encontraron estas diferencias entre ambas poblaciones, identificando además a las chicas como más propensas a padecer inferiores niveles de autoestima que los varones.

Resultados similares hallan en una muestra puertorriqueña Rosselló y Berríos (2003), quienes verifican que los niños diabéticos obtienen una autoestima inferior; y

Valsamma et al. (2006), con un grupo de pacientes adolescentes árabes, quienes también obtienen estos niveles más bajos que sus compañeros no enfermos.

Por todo ello, se deja entrever que estos resultados son comunes a la población pediátrica con diabetes, independientemente del contexto en que se encuentren.

### 3.4. Depresión

Desde la etimología, la depresión es un término procedente del latín *depressio*, -*ōnis*, cuyo significado responde a la «opresión», el «encogimiento» o el «abatimiento». En la actualidad, este término hace alusión, según la Real Academia Española de la Lengua al «síndrome caracterizado por una tristeza profunda y por la inhibición de las funciones psíquicas, a veces con trastornos neurovegetativos». En definitiva, se trata de un conjunto de síntomas que afectan fundamentalmente al ámbito afectivo, provocando tristeza, irritabilidad, frustración, malestar general, etc.

Se trata de un problema de índole psicológica que, en numerosos casos, suele ir acompañado de trastornos de ansiedad y estrés, y suele tener un origen multicausal, bien por factores bioquímicos –obesidad, falta de sueño, etc.–; situaciones estresantes –vivencia de un accidente, muerte de un familiar, divorcio, enfermedad crónica, etc.–; herencia –predisposición biológica– o por trastornos de la personalidad.

De acuerdo con esto, es común que estos síntomas puedan aparecer en pacientes diabéticos, derivados directamente de la enfermedad. De hecho, son muchos los trabajos que avalan la relación existente entre esta patología y la diabetes mellitus de tipo 1, en la cual se centra el presente trabajo.

Así, Kovacs, Obrosky et al. (1997), señalaron la depresión como la variable de desajuste psicológico más elevada entre la población de estudio, presentando un 27.5%

de la muestra elevadas tasas de este desorden. Asimismo, señalaron la influencia que la depresión materna ejercía sobre los niños y adolescentes, dando lugar a niños y adolescentes con mayores índices depresivos cuando sus madres también presentaban más depresión. Para corroborar estos resultados, algunos investigadores del mismo grupo de investigación realizaron a posteriori un estudio comparativo entre algunos de los pacientes diabéticos que habían presentado mayores tasas en depresión, junto con otro grupo de jóvenes con desórdenes psiquiátricos diagnosticados. Tras ello, concluyen que los resultados obtenidos entre ambas muestras en lo que a depresión respecta son similares, por lo que hacen especial hincapié en señalar la importancia de prestar atención a la salud mental de los pacientes pediátricos con diabetes (Kovacs, Obrosky et al., 1997).

También Blanz et al. (1993) encuentran que los jóvenes diabéticos (entre 17 y 19 años) triplican al grupo no diabético con respecto a desórdenes psiquiátricos (33.3% vs. 9.9%), siendo la depresión una de las variables evaluadas con mayor significatividad en la diferencia entre ambos grupos.

García (2006), tras analizar a un total de 113 niños y adolescentes entre 8 y 15 años con diabetes, comparándolos con un grupo normativo similar, concluye, consistentemente con los trabajos previos, que el grupo con diabetes, por el hecho de padecer la enfermedad, presenta grados de depresión significativamente más elevados a los de la muestra de población general. Resultados similares arroja el trabajo de Quesada-Conde et al. (2016), donde la población diabética tiende a presentar más problemas de índole depresiva que sus semejantes sin diabetes.

Lowrence et al. (2006) y Carreira et al. (2010), en sus respectivos trabajos con niños y jóvenes diabéticos también coinciden con los estudios anteriores, sobrepasando,

en ambos casos, la muestra diabética al grupo de control sin diabetes. En el primer caso, con un total de 2672 participantes de entre 10 y 21 años, Carreira et al. (2010) afirman que un 14% obtenían puntuaciones significativas en síntomas depresivos, de los cuales un 8.6% lo hacía de manera severa. Por su parte, Lawrence et al. (2006), no solo ratifican esta información –un total de 21.7% de su muestra con diabetes presentaba síntomas elevados de depresión–, sino que también afirmaron que las mujeres tendían a puntuar significativamente por encima de sus semejantes varones. Este último hallazgo es también compartido por otros autores como de Dios et al. (2003), Grey et al. (1998), Hoey et al. (2001) y Spezia Faulkner (2003).

Sin embargo, del otro lado, existen algunos trabajos cuyos resultados no confirman a los autores previamente citados. De este lado se situarían, por ejemplo, Martínez et al. (2001), quienes concluyen que el hecho de padecer DM1 correlaciona con un ajuste psicosocial adecuado, por lo que los niños y adolescentes diabéticos no obtienen mayores grados de depresión que sus semejantes sin diabetes. Al igual que estas autoras, Jacobson et al. (1984) tampoco obtuvieron diferencias significativas con respecto a depresión entre ambas poblaciones. Sin embargo, en ambos estudios, puede apreciarse cómo la tendencia del grupo enfermo suele situarlos por debajo del grupo normativo en las variables de ajuste psicosocial.

### **3.5. Estrés**

Probablemente el estrés sea una de las variables menos trabajadas en el ámbito de la DM1, tal vez por el hecho de que siempre ha ido muy ligada a la ansiedad y la depresión, dándose por hecho que, si estas dos se veían afectadas por el diagnóstico de una patología crónica, también lo haría el estrés, de manera proporcional.

El término estrés, procedente del inglés *stress*, que a su vez se remonta al verbo griego *stringere*, «apretar, tensar», hace alusión, según la Real Academia de la Lengua Española a la «tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos a veces graves».

Si bien su propia definición le atribuye una connotación negativa, la comunidad científica le atañe dos tipos de estrés: eustrés o estrés positivo, referido a un proceso de activación ante determinadas situaciones adaptativas que han de resolverse, pero que requieren de más esfuerzo del habitual; y distrés o estrés negativo, que se produce cuando la activación se mantiene en el tiempo, sobrepasándose los niveles de equilibrio del organismo y dando lugar a desórdenes fisiológicos.

La mayor parte de los trabajos centrados en analizar la importancia del estrés en los pacientes con DM1 lo hacen mostrando la influencia que éste tiene en los controles glucémicos del paciente. Así, numerosos estudios coinciden en señalar que los niveles de azúcar en sangre tienden a verse alterados cuando los pacientes diabéticos se encuentran estresados (Acosta, 2011; Lloyd et al., 2005; Surwit et al., 1992), ya que la producción de adrenalina y cortisol se dispara en estas situaciones.

Ahora bien, el estrés no afecta solo al nivel de glucemia en sangre del paciente, sino al bienestar general de quien lo padece, así como en su círculo social más próximo. Así lo ponen de manifiesto Beléndez et al. (2015) dentro del estudio DAWN2<sup>2</sup>, al que incorporan la muestra española, corroboran que los pacientes diabéticos de tipo 1 presentan una media de nivel de estrés emocional muy elevado, situándose, a su vez, significativamente por encima del de los pacientes con DM2. De hecho, más del 66%

---

<sup>2</sup> «Estudio internacional observacional transversal que examina las barreras y las áreas de mejora en la atención y el manejo afectivo de la diabetes a partir de las opiniones de personas con diabetes, sus familias y profesionales sanitarios» (Beléndez et al, 2015: 300).

del total de la muestra de pacientes con DM1 refieren niveles altos de estrés derivados directamente de la enfermedad.

Hägglöf et al. (1991), tras analizar a un grupo de pacientes pediátricos suecos y otro grupo de referencia, sin diabetes, llegan a la conclusión de que la primera población obtiene una mayor percepción de situaciones estresantes en su vida, con respecto al grupo control, asociando estos resultados directamente con el padecimiento de la enfermedad. Asimismo, concluyen que esta mayor percepción de eventos estresantes por parte del grupo diabético puede suponer un factor de riesgo para el adecuado manejo de la enfermedad.

En esta misma línea apunta el trabajo de análisis descriptivo de Quesada-Conde et al. (2016) en el que, tras analizar a 88 familias andaluzas –42 de ellas con hijos diabéticos–, concluyen que esta población presenta índices de estrés social significativamente superiores al grupo sin diabetes.

También Figueroa et al. (2013), con un grupo de niños con DM1 panameños y sus familias, encuentran niveles de estrés más elevados en esta población con respecto al grupo normativo. Además, demuestran cómo aquellos niños que reciben asistencia psicológica y se adquieren un afrontamiento de la enfermedad centrado en la evaluación y en el problema, más que en la emoción, adquieren más herramientas, recursos psicológicos y autoconfianza, dando lugar a una mejora en la percepción de estrés derivada de la enfermedad. Por el contrario, el grupo que no recibe este apoyo psicológico, se ve limitado a afrontar la enfermedad únicamente desde estrategias internas centradas en la emoción que, en lugar de facilitar la adaptación a la enfermedad, tiende a generar mayor impotencia y malestar general.

#### **4. Factores sociales asociados a la DM1**

Al igual que los factores internos descritos previamente (emocionales y afectivos) se ven alterados ante el diagnóstico de una enfermedad como la diabetes, el entorno social en el que se desenvuelve el paciente también se verá modificado, tanto por parte del propio paciente, que ha de hacer frente a su nueva realidad, como por su círculo social (familia, escuela y amigos) más próximo, que también han aprender a convivir con esta enfermedad.

De este modo, en los apartados que se presentan a continuación, se hará una breve descripción de los principales trabajos que han puesto su punto de mira en analizar el modo en que las relaciones interpersonales del niño y adolescente con DM1 se ven alteradas, debido a la enfermedad, así como los cambios a nivel escolar (relación con otros compañeros, con el colegio y el equipo educativo) que mayor impacto reciben por la aparición de esta patología.

##### **4.1. Relaciones interpersonales**

El psicoanalista alemán S.H. Foulkes establece en el ámbito de la psicología el concepto de redes sociales de apoyo, entendiéndolas como todas aquellas relaciones significativas que el individuo va estableciendo a lo largo de su desarrollo vital, por lo tanto, forman parte de dichas redes tanto la familia, como los amigos, compañeros de trabajo, personas de la comunidad y miembros de las instituciones educativas, asistenciales y comunitarias (Álvarez y Puñales, 1988). Así pues, este concepto de redes de apoyo sociales involucra tanto al propio individuo –el paciente con DM1, en este caso–, como a su círculo social más inmediato, así como las relaciones sociales que se construyen entre cada uno de los agentes implicados.

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, parece coherente el establecimiento de una correlación directa entre el modo de relacionarse el paciente con su red social de apoyo y viceversa, entendiéndose que un nivel bajo de apoyo social dará lugar a un peor afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente. Así, Holden, Chmielewsky, Nelson y Kager (1997) confirmaron en su trabajo que los niños enfermos crónicos llegaban a tener cinco veces más probabilidades de desarrollar problemas de adaptación que el grupo control.

De este modo, numerosas investigaciones coinciden al poner de manifiesto la importancia de dicho apoyo social como uno de los factores psicosociales más importantes en la conducta de adherencia al tratamiento en pacientes con DM1 (Abedaña y Barra, 2008; Beléndez y Méndez, 1995; Jonson, Tomer, Cunningham y Hernreta, 1990; Pendley, 2002; Tórax, 2004). Cada uno de estos trabajos deja patente que cuanto mayor es el apoyo social percibido por el paciente diabético, mejor será su adherencia al tratamiento y, por ende, su calidad de vida.

Por otra parte, ha de señalarse la particular vulnerabilidad en competencia social que tienden a presentar los niños y jóvenes enfermos crónicos, impidiéndoles mantener relaciones sociales satisfactorias con sus iguales (La Greca, 1992). De hecho, es muy común que en las etapas de la adolescencia y la preadolescencia los jóvenes diabéticos perciban cierto miedo a ser excluidos por sus compañeros, motivo por el cual, en numerosas ocasiones, llegan incluso a ocultar su problema (Szydio, Van Wattum y Woolson, 2003).

García (2006) o Martínez et al. (2001) abalan este hecho al determinar claramente en sus estudios cómo los niños con DM1 presentan mayores problemas sociales que el grupo control. También Reina (2011), tras llevar a cabo un estudio con

pacientes jóvenes con enfermedades crónicas –siendo la DM1 una de ellas– establece cómo más de la mitad de la muestra enferma obtiene puntuaciones por debajo de la media con respecto a integración social, con respecto al 20% de la población no enferma situada en este nivel. En esta misma línea, los estudios de Bariswyl (2007) y Gómez-Rico, Pérez-Marín y Montoya-Castilla (2015) también encuentran estas deficiencias en competencia y desarrollo social por parte del grupo diabético, en contraposición con sus iguales sin diabetes.

Para contrarrestar estos efectos adversos presentados por la población juvenil diabética, al igual que hicieran Figueroa et al. (2013) demostrando que los niños que recibían asistencia psicológica mejoraban significativamente su percepción de estrés derivada de la enfermedad; Méndez y Beléndez (1997) ponen de manifiesto una mejora significativa en competencia social en el grupo experimental con respecto al control – que solo contaba con intervención médica ordinaria– tras recibir una intervención comportamental basada en estrategias de resolución de problemas, juegos de *role-playing*, entrenamiento en habilidades sociales, ejercicio, dieta, control glucémico y administración de insulina.

En esta misma línea, una serie de trabajos pre-experimentales llevados a cabo en los años ochenta con niños y preadolescentes diabéticos sugieren que el entrenamiento en habilidades de afrontamiento mejoraba notablemente la asertividad verbal y el rendimiento en situaciones sociales, con respecto al grupo que no recibía dicha intervención (Gross, Heiman, Shapiro y Schultz, 1983; Gross, Johnson, Wildman y Mullet, 1982; Johnson, Pollak, Silverstein, Rosenblum, Spillar, McCullum y Harkavy, 1982).

## 4.2. Relaciones escolares

Los niños y adolescentes pasan diariamente entre 4 y 8 horas en la escuela, llegando incluso a las 10 horas, si se suman las actividades extraescolares y los deberes. Por ello, y acorde con la definición aportada por Álvarez y Puñales (1988), los agentes educativos implicados en la vida del niño y adolescente diabético son un pilar fundamental dentro de su red de apoyo social.

Como se ha expuesto previamente, las relaciones sociales del joven diabético tienden a verse comprometidas debido al diagnóstico de la enfermedad, conduciéndolos incluso a ocultar su problema ante su grupo de iguales. Este hecho, dentro del entorno escolar, no hace más que entorpecer el desarrollo diario de estos niños, ya que un mayor desconocimiento de la enfermedad es proporcional al miedo que ésta genera, dando lugar a situaciones de exclusión por parte de los compañeros e, incluso, del equipo docente. Así, Bodas, Marín, Amillategui y Arana (2008) concluyen que un tercio de los niños y adolescentes diabéticos de su muestra señalan haber recibido comentarios despectivos por parte de sus compañeros derivados de la enfermedad –principalmente entre el intervalo de 6 a 10 años–.

Este desconocimiento por parte del equipo educativo, de acuerdo con Olson, Seidler, Goodman, Gaelic y Nordgren (2004), Klingesmith, Kaufman, Schatz y Clarke (2004) y Hayes-Bohn, Neumark-Sztainer, Mellin y Patterson (2004), parece ser más común de lo deseado. Además, el cuerpo docente parece restar importancia a las preocupaciones que presenta el alumnado diabético y reconoce no ser capaz de responder adecuadamente ante una situación de emergencia.

Asimismo, según los resultados aportados por Amillategui, Calle, Álvarez, Cardiel y Barrio (2007) el 17% de las familias con niños diabéticos han percibido

problemas en las escuelas de sus hijos al informar sobre su enfermedad –la mayoría de los centros no cuentan con glucagón–, de los cuales el 5% no fueron aceptados en dichos colegios y el 8% se vieron forzados a cambiar de centro. Al mismo tiempo, un 16% de estas familias se vieron forzadas a modificar la administración del tratamiento debido a la falta de cooperación del centro educativo.

Este conjunto de hechos deriva, en múltiples ocasiones, en una integración escolar más pobre por parte de los niños y jóvenes diabéticos, con respecto a sus compañeros Amillategui, Mora, Calle y Giralt (2008), generando en ellos –y en sus padres– una mayor aversión y peor predisposición hacia el centro educativo y los profesionales que lo conforman.

De hecho, así parecen corroborarlo los resultados extraídos por Quesada-Conde et al. (2016) en el que se observa claramente cómo los niños diabéticos obtienen un desajuste escolar significativamente superior al del grupo normativo; si bien esta misma diferencia no se hace patente entre el grupo adolescente, donde ambas poblaciones presentan resultados similares. Posiblemente, y en consonancia con lo expuesto por Bodas et al. (2008), porque sea a estas edades inferiores cuando mayores comentarios despectivos reciben por parte de sus compañeros en el colegio, así como por el grado de desconocimiento que parece existir dentro de los equipos educativos (Olson et al., 2004; Klingesnsmith et al., 2004 y Hayes-Bohn et al., 2004).

Finalmente, es importante también tener en cuenta los numerosos trabajos que demuestran cómo los niños con DM1 –principalmente aquellos con diabetes de aparición temprana, antes de los 6 años– presentan un peor rendimiento académico (Dahlquist y Källén, 2009), y un leve deterioro del funcionamiento cognitivo cierta

disminución en la inteligencia verbal y en las principales funciones ejecutivas, en comparación con el grupo control sano (Gaudieri, Chen Greer y Holmes, 2008).

Por todo ello, se ha de seguir insistiendo en resolver las múltiples dificultades que genera la plena integración escolar del niño con diabetes a través del trabajo cooperativo entre el sistema educativo, sanitario y asuntos sociales. Asimismo, la relación y comunicación fluida entre familia-escuela ha de verse fortalecida, más en estos casos, para paliar los conflictos escolares existentes.

### **5. Importancia de la familia en el proceso de enfermedad crónica infantil**

Es un hecho constatado que la familia es el agente de socialización más influyente y decisivo en el desarrollo del niño, sobre todo, durante los primeros años de vida (Durkheim, 1975; Farrington, 2005; Parsons y Bales, 1955).

Desde su nacimiento, el niño entra a formar parte de este primer entorno social, adquiriendo el rol de hijo, hermano, sobrino... Dentro de este núcleo familiar comienza la adquisición de unas normas de conducta básicas establecidas que, presumiblemente, lo conducirán hacia un comportamiento social adecuado dentro de la sociedad en la que habrá de desenvolverse. Así, serán estas personas que lo rodean quienes moldeen progresivamente sus habilidades y características sociales (Pichardo, Justicia y Fernández, 2009) convirtiéndolo en un ser socialmente competente.

Sin embargo, cada familia, en función de su realidad sociocultural y características individuales, contribuirá de una u otra manera en el desarrollo de sus hijos. De hecho, desde el ámbito de la sociología, numerosos expertos coinciden en señalar dos vertientes de socialización: intencional o voluntaria –de la cual se haría cargo la escuela, por ejemplo– y funcional o involuntaria. De este modo, la familia se

situaría dentro de este último grupo, ya que el aprendizaje social que transmite tiende a ser por imitación y, generalmente, acompañado por una importante carga subjetiva sobre lo que es correcto o no.

Ya se ha observado, en apartados anteriores, cómo la aparición de una enfermedad crónica afecta directamente en el desarrollo psicosocial y afectivo del paciente pediátrico en cuestión. Por ello, y dada la enorme importancia que adquiere la familia en el desarrollo del niño, parece ser obvio pensar que la aparición de una patología crónica desestabilizará también, de algún modo, las bases sobre las que ésta se sustenta, provocando alteraciones en el modo de vida cotidiano de los miembros que la componen.

Por ello, el presente apartado, pretende analizar con mayor profundidad las modificaciones emocionales y comportamentales que suelen producirse en las familias con hijos enfermos y el modo en que éstas afectan directa, o indirectamente, a los miembros principales de la institución familiar: padres y hermanos del paciente pediátrico. También se comprobará cómo estas alteraciones del modo de vida cotidiano afectarán al paciente en cuestión, a nivel biopsicosocial.

Para este cometido, tras una exhaustiva búsqueda bibliográfica que pone de manifiesto las principales líneas de investigación en esta área, así como los aspectos psicosociales de la vida familiar que se ven más afectados a raíz del diagnóstico de una enfermedad crónica –la DM1, en este caso– a uno de los hijos, se exponen las principales líneas de investigación abiertas hasta el momento.

### **5.1. Los padres del niño o adolescente diabético**

Cualquier enfermedad diagnosticada a un hijo, incluso de carácter agudo, tiende a generar cierta ansiedad y malestar entre los progenitores. El miedo a que esta situación pueda agravarse provocando sintomatologías más perjudiciales para la salud de sus hijos, al dolor que éstos puedan estar experimentando o el desconocimiento pueden conducirlos a ejercer pautas de crianza más sobreprotectoras, permisivas e incluso, controladoras, para tratar de hacer frente a esta realidad.

Cuando la enfermedad diagnosticada es de carácter crónico, esta alteración en el modo de vida familiar es aún mayor, al saberse inmersos en una situación perdurable en el tiempo, provocando modificaciones en los hábitos alimenticios, distribución de las tareas domésticas, tiempo dedicado a la pareja y amigos, disminución del horario laboral, etc.

Además, todos estos cambios suelen ir ligados a una mayor sobreprotección o permisividad ejercida por los padres hacia sus hijos enfermos, volviéndose todo ello en factores de riesgo a la hora de su desarrollo individual, y haciendo sentir a los niños incapaces de hacer frente a la enfermedad por sí mismos o generándoles una situación de dependencia paterna desmesurada. Así por ejemplo, Remor, Ulla, Ramos, Arranz y Hernández-Navarro (2003) concluyen en su estudio que la continua exposición a modelos paternos excesivamente sobreprotectores da lugar a una peor percepción de autoeficacia por parte de los niños y adolescentes evaluados.

En el ámbito de la DM1 queda patente mediante numerosos trabajos que las relaciones familiares que se establecen a partir del diagnóstico de la enfermedad y el comportamiento adquirido por los miembros de la familia pueden favorecer o perjudicar la adherencia al tratamiento (Martínez y Torres, 2007).

Así, cuando los familiares –principalmente los padres, quienes pueden llegar a considerar la enfermedad como suya propia, más que de sus hijos (Jiménez y Rosselló, 2005; Rosselló, Méndez y Jiménez, 2005)– derivan hacia actitudes excesivamente sobreprotectoras, se produce una interferencia para el buen control metabólico y glucémico del niño o adolescente. Así ocurre, por ejemplo, cuando los progenitores tienden a creer que han de ser ellos quienes tomen las riendas de esta nueva situación, al pensar que es una realidad demasiado difícil de afrontar por sus hijos.

Por el contrario, cuando se produce una distribución equitativa de tareas para el control de la enfermedad, el control metabólico y glucémico del paciente diabético tiende a mejorar, así como su adherencia al tratamiento. Helgeson, Reynolds, Siminerio, Escobar y Becker (2008) o Wiebe et al. (2005), por ejemplo, avalan que el mejor ambiente para un adecuado control metabólico y glucémico del niño y el adolescente diabético es aquel en el que prime la negociación entre padres e hijos a la hora de abordar los cuidados requeridos por la enfermedad. Visto de este modo, la población pediátrica diabética parece percibir como adecuada cierta supervisión paterna a la hora de controlar su enfermedad, si bien ellos también han de participar en el autocuidado requerido por su enfermedad.

De hecho, recientes investigaciones revelan que una adecuada participación de los padres en el cuidado de la diabetes de sus hijos y un mayor apoyo hacia éstos está asociada con una mejor salud de éstos (King, Berg, Butner, Butler y Wiebe, 2014; Serbin, Hubert, Hastings, Stack y Schwartzman, 2014).

Por otra parte, se abre otra línea de investigación centrada en comprender los patrones comportamentales más extendidos entre las familias con hijos diabéticos en su día a día.

En esta corriente se situarían los estudios de Missotten, Luyckx y Seiffge-Krenke (2013) quienes, tras analizar a un total de 220 adolescentes belgas, concluyen que el grupo diabético se sitúa dentro de estilos parentales balanceados en los que prima la cohesión y la organización, por encima del conflicto; alejándose de las pautas cohesivas, controladoras o conflictivas, con respecto a sus iguales sin diabetes. Esta percepción es fácil de entender, teniendo en cuenta que las familias con hijos diabéticos suelen presentar mayores niveles de organización ante los complejos cuidados requeridos por la enfermedad, que suelen ir ligados a situaciones de mayor cohesión y menor conflicto (Lau y Chung-Cheung, 1987).

Sin embargo, y en contraposición con esta perspectiva, también existen trabajos que ponen de manifiesto que unas pautas paternas más controladoras no tienen por qué ir ligadas a mayor conflicto o menor cohesión familiar. De este modo, se podría entender el hecho de que esta población llegue a preferir que sus padres presten mayor atención a su cuidado y se involucren más en el mismo, como se exponía con anterioridad. Así podrían entenderse también las puntuaciones obtenidas por de Dios et al. (2003) o Quesada-Conde, Benavides-Nieto y Romero-López (2016), quienes encuentran que los adolescentes diabéticos tienden a presentar un menor nivel de autonomía que sus iguales sin diabetes y mayor control y organización por parte de sus padres, sin que esto parezca afectar a su bienestar general o genere mayor conflicto familiar. De hecho, estas pautas más controladoras por parte de los padres parecen proporcionarles una mayor seguridad a la hora de afrontar su enfermedad.

En cualquiera de los casos anteriormente citados, parece evidente tomar en cuenta la posición paterna a la hora de hacer frente a la enfermedad pediátrica, para adquirir una visión más completa de la realidad en la que se ve envuelto el niño o el joven diabético.

## 5.2. Los hermanos del niño o adolescente diabético

Cuando un hijo es diagnosticado con diabetes es normal que gran parte de la atención paterna, en un principio, vaya dirigida exclusivamente hacia éste, debido al gran cambio que esto supondrá en adelante (tratamiento, continuadas visitas médicas, hospitalizaciones, cambios dietéticos, etc.).

Si el niño con diabetes es hijo único, esto no supondría un problema mayor, pero cuando existen más hijos en la relación, éstos suelen verse desplazados y abandonados por sus padres, pudiendo provocar sentimientos de celos, animadversión o enfado hacia sus hermanos enfermos.

También puede ocurrir todo lo contrario, dando lugar a la figura de hermano sobreprotector que se preocupa en exceso por la salud de su hermano, llegando a asumir cargas y responsabilidades para las que no tiene por qué estar preparado. En muchas ocasiones, esta actitud de sobreprotección suele ir acompañada además de una llamada de atención de los demás hijos hacia sus padres, pretendiendo con ello que éstos se sientan orgullosos de ellos ante la mayor preocupación por sus hermanos y, por este motivo, les presten más atención (Lizasoáin, 2016).

Numerosos trabajos han puesto de manifiesto la existencia de importantes desajustes psicológicos en los hermanos de niños y adolescentes enfermos crónicos. Así, Williams, Lorenzo y Borja (1993), tras evaluar a 100 madres de niños con enfermedades cardíacas y neurológicas de carácter crónico establecieron que esta condición afectaba significativamente a sus hermanos, viéndose obligados a tener que participar más que antes en la realización de más tareas del hogar y disminuyendo sus actividades escolares y sociales. También Taylor, Fuggle y Charman (2001) encontraron

una tasa más elevada en síntomas emocionales entre los hermanos de niños enfermos crónicos, en comparación con la muestra normativa.

Entre la población diabética, Sleeman, Northam, Crouch y Cameron (2010), por ejemplo, señala el gran impacto percibido por los hermanos de los niños diabéticos tras el diagnóstico, si bien, al igual que Jackson, Richer y Edge (2008), no perciben diferencias comportamentales entre éstos y los hermanos de niños sanos, y en los pocos casos que esto se producía, solía ir ligado al mayor estrés percibido por parte de sus padres, más que a la enfermedad de sus hermanos.

Sin embargo, no todos los resultados encontrados en este ámbito siguen la misma línea, pues algunos estudios realizados con anterioridad, como los de Adams, Peveler, Stein y Dunger (1991), Cadman, Boyle y Offord (1988) o Ferrari (1987) ponen de manifiesto cómo los hermanos de los niños diabéticos tendían a presentar un mayor desajuste emocional que los hermanos del grupo control, presentando un mayor sentimiento de culpabilidad ante el diagnóstico de sus hermanos, así como una autoestima más pobre y unos niveles superiores de angustia y temor a poder caer enfermos ellos también.

En cualquiera de los casos, parece evidente la importancia de tener en cuenta que los hermanos que, aunque no padecen DM1, sí conviven con ella, a través de sus hermanos, y necesitan atención y apoyo paterno que les proporcione una adecuada estabilidad emocional.

## **6. Programas de intervención en pacientes pediátricos diabéticos y sus familias**

La educación puede influenciar directamente las creencias sobre la salud que tiene el propio paciente y su entorno más cercano (Harvey, 2015), no en vano, la

Asociación Americana de Diabetes (1999) sugiere la importancia de una adecuada educación hacia los pacientes con DM1 y sus familias. De igual forma, ha sido corroborado por numerosos trabajos que aquellas intervenciones de carácter psicosocial tienden a obtener mejores resultados a nivel global (adherencia al tratamiento, síntomas psicósomáticos, manejo de la enfermedad, etc.) que los programas educativos que únicamente proporcionan información diabetológica.

En la actualidad existen numerosos programas de intervención llevados a cabo en pacientes pediátricos con DM1, si bien es cierto que la mayoría de éstos han sido desarrollados y puestos en práctica en países extranjeros –principalmente, en EE.UU. –.

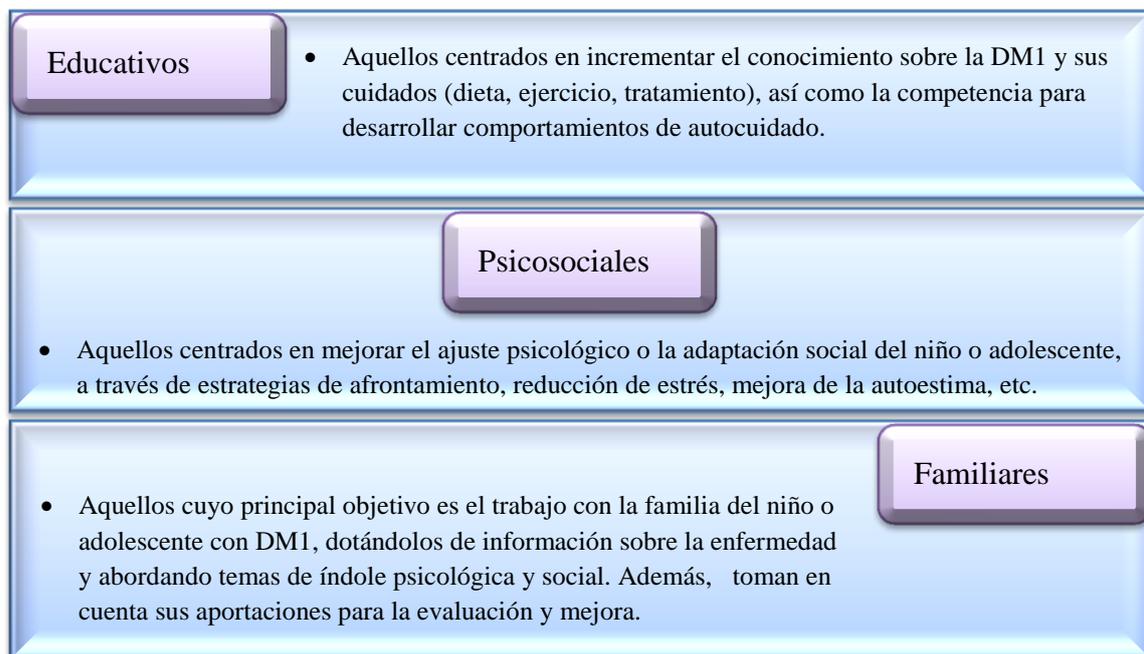
Si se atiende a las intervenciones puestas en práctica en nuestro país, casi siempre, ha de hablarse de las sesiones de información diabetológica que se ofrecen a las familias con hijos diabéticos tras su diagnóstico, las cuales se brindan, generalmente, en la propia consulta endocrina, por una enfermera especializada en el tema. En cualquier caso, se trataría de una intervención centrada únicamente en dotar al paciente y su familia de la información diabetológica básica para atender a su enfermedad, fundamentalmente, desde el ámbito nutricional y físico (dieta, ejercicio y tratamiento). Además, tienden a carecer de un proceso de evaluación que permita dar a conocer su validez, así como el hecho de que estén o no siendo útiles verdaderamente para quienes las reciben.

Ahora bien, atendiendo a la complejidad que genera la DM1, como se ha venido observando hasta ahora, no se producen solo secuelas de carácter físico, sino también un cambio radical en el estilo de vida que se tenía hasta entonces. Este cambio de vida requerirá también de un adecuado ajuste psicológico y social para proporcionar, tanto al

paciente como a su familia, una adecuada calidad de vida y adaptación a la nueva realidad en la que han de desenvolverse.

Tomando en consideración estas circunstancias, parece evidente afirmar que la DM1 debería ser tratada desde distintos puntos de vista (físico, psicológico, social, familiar y escolar) a través de un enfoque multidisciplinar que involucre a todos los agentes implicados en esos ámbitos de desarrollo del paciente (médico, enfermero, profesor, familiares, psicólogo y paciente).

Siguiendo esta afirmación, Grey (2000) establece en su exhaustiva revisión bibliográfica tres tipos de programas de intervención pediátrica en DM1: educativos, psicosociales y familiares; los cuales son explicados con mayor detalle en la figura 4.



*Figura 4.* Clasificación de los programas de intervención para DM1.

Con todo ello, en las páginas que siguen, se analizarán los principales programas de intervención llevados a cabo con niños y adolescentes diabéticos –y sus familias, en el último apartado–, atendiendo a la clasificación establecida por Grey (2000).

### **6.1. Programas de educación diabetológica**

En la tabla 6 se muestran los programas de intervención educativa más relevantes que se han ido desarrollando a lo largo de la historia, ordenados cronológicamente.

Tabla 6

*Principales programas de intervención educativa para niños y adolescentes con DM1*

| Autor/es  | Año  | N  | Edad | País      | Nombre programa                | Contenidos  | Estructura y metodología  | Evaluación   |
|---|------|----|------|-----------|--------------------------------|---|---|--|
| Epstein, Figueroa, Farkas y Bell                          | 1981 | 35 | 6-16 | EE.UU.    | -                              | - Auto-monitoreo de concentración de glucosa en sangre mediante test de orina<br>- Feedback como reforzador | - 1 sesión informativa  | - N° errores en la medida de glucosa en test de orina                    |
| Huttunen, Länkelä, Knip, Lautala, Käär, Laasonen y Puukka | 1989 | 32 | 8-17 | Finlandia | -                              | - Actividades físicas (correr, saltar, juegos de equipo, etc.)  | - 12 sesiones de 1 hora a la semana durante 3 meses<br>- Lúdico-recreativas | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> )    |
| Delamater, Bubb, Davis, Smith, Schmidt, White y Santiago  | 1990 | 36 | 3-16 | EE.UU.    | Self-Management Training (SMT) | - Información diabética<br>- Automanejo de la DM1   | - 7 sesiones informativas ambulatorias durante 4 meses tras el              | - Medidas trimestrales de control metabólico por hemoglobina glucosilada |

|  |      |    |       |        |                                   |  |   |  |
|--|------|----|-------|--------|-----------------------------------|--|---|--|
|  |      |    |       |        |                                   |  | diagnóstico<br>(HbA <sub>1c</sub> )   |  |
|  |      |    |       |        |                                   |  | - 1 sesión de refuerzo a los 6 y 12 meses.  |  |
| Horan, Yarborough, Besigel y Carlson                     | 1990 | 20 | 12-19 | EE.UU. | Diabetes in Self-Control (DISC)   | - Información diabetológica básica<br>- Autogestión de la DM1<br>- Adherencia al tratamiento | - 15 sesiones semanales.<br>• 1ª fase (sin tratamiento)<br>• 2ª fase (7 sesiones)<br>• 3ª fase (8 sesiones) | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> )          |
| Pichert, Snyder, Kinzer y Boswell                        | 1992 | 16 | 14-15 | EE.UU. | Sydney meets the Ketone Challenge | - Resolución de problemas de salud relacionados con la DM1                                   | - 2 sesiones en 2 días consecutivos   | -  |
| Pichert, Meek, Schlundt, Flannery, Kline, Hodge y Kinzer | 1994 | 81 | 9-15  | EE.UU. | The Grade, the Date and the Race  | - Autogestión<br>- Adherencia dietética  | - Visionado de ambos clips  |  |
| McNabb, Quinn, Murphy, Thorp y Cook                      | 1994 | 22 | 8-12  | EE.UU. | In control programe               | - Automanejo de la DM1   | - 6 sesiones durante 3 meses de una hora semanal<br>- Trabajo en  | - <i>Children's Diabetes Inventory (CDI)</i> : Test para el evaluar las pautas |

|  |      |    |      |        |  |  |   |  |
|--|------|----|------|--------|--|--|---|--|
|  |      |    |      |        |  |  | pequeños grupos   | de autocuidado derivadas de la DM1   |
| Mitchell                                       | 1996 | 32 | 8-16 | Canadá | Improving compliance with treatment for diabetes | - Técnicas de manejo básicas para el control de DM1<br>- Adherencia al tratamiento | -   | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> )<br>- <i>Problem Situations Questionnaire (PSQ)</i><br>- <i>Child Behavior Checklist (CBCL)</i> |
| Wolanski, Sigman y Polychonakos                | 1996 | 20 | 8-16 | Canadá | -  | - Técnicas de autoevaluación de los niveles de HbA <sub>1c</sub>                   | - 4 sesiones de 15-30 minutos<br>- 2 sesiones grupales y 2 individuales | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> )  |
| Shobhana, Rao, Vijay, Snehlatha y Ramachandran | 1997 | 37 | 8-18 | India  | -  | - Información diabética básica   | - 2 sesiones durante dos días correlativos<br>- 1 sesión posterior      | - Instrumento de creación propia para evaluar pautas de cuidado de DM1 creado  |

|                   |      |   |   |        |                                 |                                    |  |                                      |  |   |
|-------------------|------|---|---|--------|---------------------------------|------------------------------------|--|--------------------------------------|--|---|
|                   |      |   |   |        |                                 |                                    |  | individual                           | para el estudio  |   |
|                   |      |   |   |        |                                 |                                    |  | - Trabajo en grupos didácticos       |  |   |
| Armengol y Losada | 2010 | - | - | España | Guía rápida de actuación en DM1 | - Información diabetológica básica | - Mantenimiento niveles de HbA <sub>1c</sub> óptimos | - Crecimiento y dlo. físico adecuado | - 16 guías temáticas (una por sesión) con conceptos educativos relacionados con el cuidado de la DM1 | - Cuestionarios, escalas de opinión, observación, reuniones del equipo de investigación |

Este tipo de programas fueron los primeros en aparecer dentro del ámbito clínico (y aún hoy se podría afirmar que gran parte de la educación diabetológica que se presta en las consultas de endocrinología de nuestro país beben de esta fuente). Sin embargo, tal vez por su sencillez en el diseño y la evaluación, este tipo de intervenciones, tal y como reflejan gran parte de sus resultados (Huttunen et al., 1989; McNabb et al., 1994; Mitchell, 1996; Pichert et al., 1994; Pichert et al., 1992; Shobhana et al., 1997), aunque tienden a mejorar en algún caso el conocimiento sobre la enfermedad, no parecen hacer mejorar los niveles de hemoglobina glucosilada (HbA<sub>1c</sub>) en sangre en comparación con el grupo control.

La única excepción en cuanto a resultados se refiere, sería el estudio de Delamater et al. (1990), quienes sí demuestran una mejora significativa en el control metabólico de los pacientes diabéticos que participan en el programa, con respecto a los que no. Estos autores, además, respaldan la importancia que este tipo de proyectos tienen, fundamentalmente, en los primeros meses tras el diagnóstico, pues su muestra no supera los 24 meses tras la detección de la enfermedad.

Por otra parte, cabe reseñarse también el trabajo de Horan et al. (1990) quienes, tras la implementación de su programa DISC, no llegan a encontrar diferencias significativas entre los grupos experimental y control ni en nivel metabólico ni en el conocimiento sobre la enfermedad, por parte de los pacientes.

En cualquier caso, parece quedar constatado que estas intervenciones centradas solo en el ámbito educativo, como se ha ido viendo a lo largo del presente trabajo, también adquieren un papel fundamental para el adecuado desarrollo biopsicosocial del niño y el adolescente con DM1 y que, tal vez, sí aporten cierta mejoría en el ámbito físico. Por ello, en los siguientes apartados se analizarán también estas dos perspectivas.

## **6.2. Programas intervención psicosocial.**

La tabla 7 muestra, de manera resumida, las principales investigaciones llevadas a cabo centradas en el desarrollo e implementación de programas de intervención de índole psicosocial.

Tabla 7

*Principales programas de intervención psicosocial para niños y adolescentes con DM1*

| Autor/es                          | Año  | N  | Edad  | País   | Nombre programa                    | Contenidos  | Estructura y metodología   | Evaluación  |
|-----------------------------------|------|----|-------|--------|------------------------------------|---|--|---|
| Kaplan, Chadwick y Schimmel       | 1985 | 21 | -     | EE.UU. | Social Learning Intervention (SLI) | - Aprendizaje social para la mejora de habilidades sociales         | - Actividades diarias sobre aprendizaje social durante los días de campamento  | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> ) 4 meses después de la intervención      |
| Massouh, Steele, Alseth y Diekman | 1989 | 34 | 12-16 | EE.UU. | Social Learning Intervention (SLI) | - Elusión de la presión grupal por aspectos relacionados con la DM1 | - 1 sesión informativa de 40 minutos en un campamento para niños y adolescentes con DM1<br>- 1 sesión posterior de modelado de roles | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> ) 3 y 12 meses después de la intervención |
| Carrillo, Delamater,              | 1993 | 19 |       | EE.UU. | Stress Management                  | - Información diabetológica básica                                  | - 13 sesiones durante 9 meses  | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada  |

|                    |      |    |       |        |   |                |   |  |  |
|--------------------|------|----|-------|--------|---|----------------|---|--|--|
| Tomakowsky y Gutai |      |    |       |        |   | Training (SMT) | - Manejo y regulación del estrés  | más 3 de seguimiento los 3 meses siguientes  | (HbA <sub>1c</sub> )<br>- Adherencia al régimen<br>- Estilos de afrontamiento<br>- Autoeficacia  |
| Méndez y Beléndez  | 1997 | 37 | 11-18 | España | - |                | - Información diabetológica básica<br>- Repercusiones negativas de la DM1<br>- Estrés<br>- Habilidades sociales<br>- Autocontrol<br>- Resolución de problemas | - 12 sesiones semanales en gran grupo (2 con los padres y 10 con los adolescentes)<br>- Actividades grupales | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> )<br>- <i>Diabetes Information Survey for Children (DISC)</i> : conocimientos básicos sobre DM1<br>- <i>Barriers to Adherence Questionnaire</i> : eventos que interfieren en el autocontrol de la DM1<br>- <i>Diabetic Daily Hassless Scale</i> : Molestias diarias propias de la DM1 en los dos meses previos<br>- <i>Diabetes Family Behavior Checklist (DFBC)</i> : Red de apoyo familiar –padres e hijos–<br>- Inventario de Habilidades |

|  |      |    |       |             |   |  |  |  |                                       |
|--|------|----|-------|-------------|---|--|--|--|---------------------------------------|
|  |      |    |       |             |   |  |  |  | Sociales para Adolescentes Diabéticos |
| Grey, Boland, Davidson, Li y Tamborlane        | 2000 | 77 | 12-20 | EE.UU.      | - | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Resolución de problemas sociales</li> <li>- Técnicas de modificación del comportamiento</li> <li>- Manejo del estrés</li> <li>- Resolución de conflictos</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 sesiones mensuales</li> <li>- Trabajo en pequeños grupos</li> </ul>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA<sub>1c</sub>) 3, 6 y 12 meses después de la intervención</li> <li>- <i>Self-Efficacy for Diabetese Scale</i>: Autoeficacia para el manejo de la DM1</li> <li>- <i>Children's Depression Inventory</i>: Depresión infantil</li> <li>- <i>Issues in Coping with IDDM</i>: afrontamiento de la DM1</li> <li>- <i>Diabetes Quality of Life</i>: Calidad de vida percibida.</li> </ul> |                                       |
| Pélicand, Gagnayre, Sandrin-Berthon y Aujoulat | 2006 | 14 | 10-12 | Bélgica     | - | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expresión emocional</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Educación terapéutica</li> <li>- Actividades lúdico-recreativas con marionetas</li> </ul> | -  |                                       |
| Martin, Lively y Whitehead                     | 2009 | 3  | 9-11  | Reino Unido | - | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Información diabetológica básica</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 sesiones semanales en</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Living with Diabetes</i>: Cuidado de DM1,</li> </ul>   |                                       |

|  |      |     |       |        |                           |  |   |   |
|--|------|-----|-------|--------|---------------------------|--|---|---|
|  |      |     |       |        |                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Relajación y afrontamiento del estrés</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>pequeño grupo (3 niños)</li> <li>- Debate posterior entre padres e hijos</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>comunicación, relaciones familiares, escolares e interpersonales, sentimientos sobre el futuro</li> <li>- <i>Diabetes Knowledge</i>: Conocimientos generales sobre la DM1</li> </ul>   |
| Nansel, Iannotti y Liu   | 2009 | 390 | 9-15  | EE.UU. | WE-CAN<br>manage diabetes | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Información diabetológica básica</li> <li>- Modelos de autoregulación</li> <li>- Habilidades de resolución de problemas</li> <li>- Habilidades de comunicación</li> <li>- Reparto de responsabilidades</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 13 sesiones grupales de 30 minutos</li> <li>- Contacto telefónico en las semanas próximas a cada sesión para resolver dudas y hacer seguimiento</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA<sub>1c</sub>) 6, 12 y 18 meses después de la intervención</li> <li>- <i>Diabetes Self-Management Profile</i>: Entrevista semiestructurada para evaluar la adherencia al tratamiento</li> </ul> |
| Whittemore, Jaser, Jeon, Liberti, Delamater, Murphy, Faulkner y Grey | 2012 | 320 | 11-14 | EE.UU. | TEENCOPE                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Habilidades sociales</li> <li>- Modificación de conducta</li> <li>- Comunicación asertiva</li> <li>- Reducción de estrés</li> <li>- Resolución de conflictos</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 5 sesiones semanales de una hora</li> <li>- Entrenamiento digital en habilidades de afrontamiento de</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA<sub>1c</sub>) entre 8 y 12 semanas después de la intervención</li> <li>- <i>QOL Inventory</i>: Calidad de vida</li> </ul>  |

---

DM1

- *Self-Management of Type 1 diabetes in Adolescence:* Autogestión de la DM1 en adolescentes
  - *Perceived Stress Scale :* Estrés percibido.
  - *Responses to Stress Questionnaire:* Identificación de estresores que agravan los síntomas de DM1
  - *Self-Efficacy for Diabetes Scale:* Autopercepción sobre la competencia y capacidad de respuesta a los problemas provocados por la DM1
  - *Self-Perception Profile for Adolescents:* Competencia social.
  - *Diabetes Family Conflict Scale:* Conflicto familiar
  - *Childre's Depression Inventory:* Depresión
-

|                                   |      |     |      |             |   |   |   |   |
|-----------------------------------|------|-----|------|-------------|---|---|---|---|
|                                   |      |     |      |             |   |   |   | infantil  |
|                                   |      |     |      |             |   |   |   | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> ) entre 12 y 24 meses después de la intervención            |
|                                   |      |     |      |             |   |   |   | - <i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL):</i> Calidad de vida  |
|                                   |      |     |      |             |   |   |   | - <i>Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ):</i> Impactos emocionales y comportamentales provocados por la DM1          |
|                                   |      |     |      |             |   |   |   | - <i>Diabetes Family Responsibility Questionnaire (DFRQ):</i> Reparto familiar de las responsabilidades en el cuidado de la DM1 |
| Christie et al.<br>Sawtell et al. | 2015 | 180 | 8-16 | Reino Unido | The Child and Adolescent Structured Competencies Approach to Diabetes Education (CASCADE) | - Información diabetológica básica<br>- Factores que afectan al nivel de glucosa en sangre<br>- Pros y contras del ajuste de insulina<br>- Aspectos genearles de la vida con diabetes | - 4 módulos mensuales de 2 horas<br>- Trabajo en pequeños grupos (3-4 familias) |   |

A favor de la teoría que se ha venido trabajando a lo largo de la presente tesis doctoral, conforme los programas abordan más contenidos que los puramente clínicos, los resultados que se van obteniendo son más halagüños, viéndose reflejadas las mejoras no solo en los niveles de hemoglobina glucosilada en sangre, sino también en variables de índole psicológica y social que también afectan al adecuado desarrollo del niño y adolescente diabético.

Así lo avalan, por ejemplo, los trabajos de Kaplan et al. (1985), Grey et al. (2000) y Massouh et al. (1989) donde los pacientes del grupo experimental no solo mejoran sus niveles de hemoglobina glucosilada, con respecto al grupo control, sino que también adquieren mejor actitud el manejo de la enfermedad y su autoeficacia a la hora de abordarla. Además, tanto en el estudio de Kaplan et al. (1985) como el de Grey et al. (2000) se puede ver cómo estos resultados se prolongan en el tiempo, hasta 4 y 13 meses tras la intervención, respectivamente.

En otros trabajos, como los de Méndez y Beléndez (1997) o Martin, Lively y Whitehead (2009), aunque los niveles de hemoglobina glucosilada no mejoran, sí lo hacen otros aspectos de su vida diaria como la adherencia al tratamiento, las molestias relativas a la enfermedad o las relaciones sociales. También Christie et al. (2016) y Sawtell et al. (2015) encuentran mejoras significativas en el grupo experimental tanto en relaciones familiares como en confianza en sí mismos para abordar la enfermedad y motivación para un adecuado automanejo de la misma. Estas autoras, además, señalan la importancia de la incorporación de profesionales de distintas disciplinas en la implementación de este tipo de programas con el fin de minimizar las dificultades que su puesta en práctica conllevan y mejorar su calidad.

En cualquier caso, los resultados obtenidos en la evaluación de estos programas arrojan datos más alentadores que los del primer grupo, motivo por el cual parece importante abordar las perspectivas psicológica y social en el desarrollo de futuros trabajos de intervención con esta población.

### **6.3. Programas de intervención familiar**

Finalmente, y tras analizar las principales aportaciones en el ámbito psicosocial y clínico, la tabla 8 recoge los programas de intervención familiar más importantes desarrollados y puestos en práctica en niños y jóvenes diabéticos hasta la actualidad.

Tabla 8

*Principales programas de intervención familiar para niños y adolescentes con DM1*

| Autor/es                     | Año  | N  | Edad         | País   | Nombre programa | Contenidos  | Estructura y metodología   | Evaluación   |
|------------------------------|------|----|--------------|--------|-----------------|---|--|--|
| Satin, LaGreca, Zigo y Syler | 1989 | 32 | Adolescentes | EE.UU. | -               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Asesoramiento y pautas de cuidado generales de DM1</li> <li>- Simulación –por parte de los padres– de padecimiento de diabetes</li> <li>- Relaciones familiares</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 sesiones semanales</li> <li>- Grupos de terapia multifamiliares</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA<sub>1c</sub>)</li> <li>- Autocuidado</li> <li>- <i>Family Environmental Scale (FES)</i>: Escala de funcionamiento familiar</li> </ul> |
| Brandt y Magyary             | 1993 | 17 | 8-13         | EE.UU. | -               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Información diabetológica básica</li> <li>- Habilidades para el manejo de la DM1</li> <li>- Autocompetencia del niño</li> <li>- Red de apoyo paterna</li> </ul>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 11 sesiones de 50 minutos distribuidas en 5 días</li> <li>- Grupos de 3-5 niños y sus padres</li> <li>- Sesiones individuales madre-hijo</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocimiento general sobre DM1</li> <li>- Habilidades para el cuidado de la DM1</li> <li>- Apoyo social materno</li> <li>- Percepción de autocompetencia por parte del niño</li> </ul>    |

|   |              |     |       |                |   |   |   |   |
|---|--------------|-----|-------|----------------|---|---|---|---|
| Wysocki, Greco,<br>Harris, Bubb,<br>Harvey y<br>Mcdonnell | 1997         | 119 | 12-16 | EE.UU.         | -   | - Relaciones familiares<br>- Autocontrol de la DM1<br>- Adherencia al<br>tratamiento              | - Sesiones de<br>seguimiento 3, 6 y<br>12 meses después   | - Control metabólico por<br>hemoglobina glucosilada<br>(HbA <sub>1c</sub> )<br>- <i>Parent Adolescent<br/>Relationship<br/>Questionnaire (PARQ)</i> :<br>Relaciones entre los<br>padres y el adolescente<br>- <i>Teen Adjustment to<br/>Diabetes Scale (TADS)</i> :<br>Ajuste del adolescente a<br>la DM1<br>- <i>Diabetes Responsibility<br/>and Conflict Scale<br/>(DRC)</i> : Atribución de las<br>responsabilidades<br>derivadas de laDM1 |
| Wysocki, Greco,<br>Harris, Bubb y<br>White                | 2001         |     |       |                |   |   |   |   |
| Murphy, Wadham,<br>Rayman y Skinner                       | 2006<br>2007 | -   | -     | Reino<br>Unido | Families,<br>Adolescents and<br>Children's<br>Teamwork Study<br>(FACTS) | - Información<br>diabetológica básica<br>- Responsabilidades<br>compartidas entre<br>padres/hijos | - 12 sesiones<br>mensuales (un año)<br>- Revisiones<br>trimestrales en la<br>consulta endocrina<br>rutinaria<br>- Sesión de | - Control metabólico por<br>hemoglobina glucosilada<br>(HbA <sub>1c</sub> )<br>- <i>Paediatric Quality of<br/>Life Inventory (PedsQL)</i> :<br>Calidad de vida<br>- <i>Problem Areas in</i>   |

|   |      |    |      |        |                              |   |  |
|---|------|----|------|--------|------------------------------|---|--|
|   |      |    |      |        |                              | seguimiento tras 12 meses   | <i>Diabetes Scale (PAID):</i><br>Áreas problemáticas en la DM1   |
|   |      |    |      |        |                              | - Trabajo en pequeños grupos (3-5 familias)                       | - <i>Diabetes Family Responsibility Questionnaire (DFRQ):</i><br>Gestión de responsabilidades en el cuidado de la DM1        |
| Grey et al.                               | 2009 |    |      |        |                              | - Información diabetológica básica                                | - Control metabólico por hemoglobina glucosilada (HbA <sub>1c</sub> )  |
| Grey, Jaser, Whittemore, Jeon y Lindemann | 2011 | 87 | 8-12 | EE.UU. | Coping Skills Training (CST) | - Competencia en el manejo de la DM1                              | - <i>The Issues in Coping with IDDM-Child scale:</i><br>percepción de niños y adolescentes sobre el automanejo de la DM1     |
|   |      |    |      |        |                              | - Estilos de afrontamiento constructivos                          | - <i>The Self-Efficacy for Diabetes Scale:</i><br>Percepción del impacto de la DM1 en calidad de vida del niño o adolescente |
|   |      |    |      |        |                              | - Manejo del estrés   | - <i>The Diabetes Family</i>   |
|   |      |    |      |        |                              | - Habilidades de comunicación                                     |  |
|   |      |    |      |        |                              | - Resolución de problemas sociales                                |  |
|   |      |    |      |        |                              | - Resolución de conflictos  |  |
|   |      |    |      |        |                              | - Reconocimiento de   |  |
|   |      |    |      |        |                              | - 6 sesiones de una hora y media                                  |  |
|   |      |    |      |        |                              | - Grabación de las sesiones                                       |  |
|   |      |    |      |        |                              | - Pequeños grupos, por separado padres e hijos (2-5 niños/padres) |  |
|   |      |    |      |        |                              | - Debate en gran grupo (padres e hijos) tras cada sesión          |  |

---

pensamientos,  
sentimientos y  
acciones a través del  
auto-diálogo

*Behavior Scale (DFBS):*  
apoyo familiar percibido  
en el cuidado de la DM1  
- *The Center for*  
*Epidemiologic*  
*Depression Scale (CES-*  
*D):* Síntomas depresivos  
–padres–  
- *The Diabetes*  
*Responsibility and*  
*Conflict Scale:*  
Responsabilidades en el  
cuidado de la DM1 –  
padres–  
- *The Family Adaptability*  
*and Cohesion Scale*  
*(FACES II):* cohesión y  
adaptabilidad familiar –  
padres–

---

Ha de tenerse en cuenta que, debido a que han sido estos programas los últimos en aparecer en la literatura, por su novedad para la comunidad científica, son menos que los anteriores, pero no por ello carecen de importancia, sino más bien todo lo contrario, pues los resultados que arrojan son bastante alentadores.

Hasta el momento, gran parte de la literatura parece coincidir en que se trata de las intervenciones que mejores resultados vienen aportando a los jóvenes y niños diabéticos, al saberse acompañados de sus padres en las intervenciones, haciéndolos partícipes de las situaciones cotidianas a las que han de hacer frente diariamente.

De hecho, tanto Murphy, Wadham, Rayman, y Skinner, (2006, 2007) como Satin et al. (1989) o Wysocki et al. (1997) y Wysocki et al. (2001) dejan constancia de los buenos resultados obtenidos por este tipo de programas en los que, no solo mejoran los niveles de hemoglobina glucosilada en los niños y adolescentes, sino que los padres tienden a mejorar la percepción que tenían sobre sus hijos, mejorando la calidad de sus relaciones familiares y disminuyendo los niveles de conflicto familiar. Además, el equipo de Wysocki corrobora como esta mejora a nivel familiar se mantiene meses después de la implementación del programa.

Lo mismo ocurre con Murphy et al. (2006, 2007) quienes, aunque no encuentran una mejoría inmediata entre el grupo control y el experimental, constatan que, en la fase de seguimiento, un año después, los padres que han formado parte del programa se involucran de manera más adecuada en la enfermedad de sus hijos y los niveles de hemoglobina glucosilada de éstos disminuyen significativamente.

Por otra parte, tanto Brandt y Magyary (1993) como Grey, Jaser, Whittemore, Jeon y Lindemann (2011) y Grey et al. (2009) encuentran mejoras en el grupo experimental respecto a conocimientos generales sobre la DM1, habilidades para su

adecuado manejo, satisfacción vital y flexibilidad en los roles familiares. Sin embargo, en el caso de Grey et al. (2009, 2011), los niveles de autoeficacia, depresión, afrontamiento, control metabólico y funcionamiento familiar no mejoran en el grupo que sigue el programa con respecto al control. Según las propias autoras, este hecho puede deberse a la limitada muestra con la que se contó (53 jóvenes en el grupo experimental y 29 en el control) y al efecto del paso del tiempo entre la intervención y la recogida de datos para la evaluación.

## Referencias

- Abedaña, J. y Barra, E. (2008). Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165-172.
- Acosta, J. (2011). Stress and type 1 diabetes. *Everyday HEALTH* [online]. Recuperado el 12 de noviembre de 2013 de <http://www.everydayhealth.com/type-1-diabetes/stress-and-type-1-diabetes.aspx>
- Adams, R., Peveler, R.C., Stein, A., y Dunger, D.B. (1991). Siblings of children with diabetes: involvement, understanding and adaptation. *Diabetic medicine*, 8(9), 855-859.
- Alfaro, J., Simal, A. y Botella, F. (2000). Tratamiento de la diabetes mellitus, *Información terapéutica del sistema nacional de salud*, 24 (2), 33-43.
- Álvarez, M. y Puñales, A. (1988). Familia y terapia familiar. *Revista Psicológica*, 21(1), 55-60.
- Amillategui, B., Calle, J.R., Álvarez, M.A., Cardiel, M.A., y Barrio, R. (2007). Identifying the special needs of children with type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine*, 24(10), 1073-1079.
- Amillategui, B., Mora, E., Calle, J.R., y Giralt, P. (2008). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children and teachers. *Pediatric diabetes*, 10(1), 67-73.
- Argumosa, A. y Herranz, J.L. (2001). La repercusión económica de las enfermedades crónicas: el coste de la epilepsia infantil en el año 2000. *Boletín pediátrico*, 41, 23-29.

- Armengol, E. y Losada, M. (2010). Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos. *Avances en diabetología*, 26, 203-207.
- Asociación Americana de Diabetes (1999). National standards for diabetes self-management education. *Diabetes care*, 22(Supl. 1), S111-S114.
- Baeriswyl, K. (2007). *Salud mental, factores psicológicos y familiares en niños diabéticos tipo 1 entre los 8 y los 12 años que viven en la V región*. (Tesis para Grado de Magíster en Psicología Infanto-Juvenil). Universidad de Chile, Santiago de Chile.
- Barrio, R., Médez, P., y Rodergas, J. (2004). *El ABC de la diabetes*. Madrid: Fundación para la Diabetes.
- Beléndez, M., Lorente, I., y Maderuelo, M. (2015). Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares. *Gaceta sanitaria*, 29, 300-303.
- Beléndez, M. y Méndez, F.X. (1995). Adherencia al tratamiento de la diabetes: características y variables determinantes. *Revista de Psicología de la Salud*, 7(1), 63-82.
- Bernal, S., Jiménez, E., Díaz, N., y García, J. (2002). Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en la provincia de Huelva [Póster]. XXIV Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Córdoba, 2002. *Anales Españoles de Pediatría*, 56(Supl. 4), 125.
- Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Martín, M., Montoya-Castillo, I., Alcón-Sáez, J.J., y Prado-Gascó, V.J. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y salud*, 25(1), 57-65.

- Blanz, B.J., Rensch-Riemann, B.S., Fritz-Sigmund, D.I., y Schmidt, M.H. (1993). IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. *Diabetes care*, 16(12), 1579-1587.
- Brandt, P. y Magyary, D. (1993). The impact of a diabetes education program on children and mothers. *Journal of Pediatric Nursing*, 8(1), 31-40.
- Carrillo, R.H., Delamater, A.M., Tomakowsky, J. y Gutai, J.P. (1993). Stress Management Training for adolescents with diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 18(1), 29-45.
- Bodas, P., Marín, M.C., Amillategui, B., y Arana, R. (2008). Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Avances en diabetología*, 24(1), 51-55.
- Brandt, P.A. y Magyary, D.L. (1993). Impact of a diabetes education program on children and mothers. *Journal of pediatric nursing*, 8(1), 31-40.
- Bruno, G., Maule, M., Merletti, F., Novelli, G., Falorni, A., Iannilli, L., Altobelli, E.... y the RIDI Study Group. (2010). Age-period-cohort analysis of 1990-2003 incidence time trends of childhood diabetes in Italy. *Diabetes*, 59(9), 2281-2287.
- Cadman, D., Boyle, M., y Offord, D.R. (1988). The Ontario Child Health Study: social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 9(3), 117-121.
- Canguilhem, G. (1966). *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo Veintiuno.
- Cannon, W.B. (1941). The body physiologic and the body politic. *Science*, 93: 1-10.
- Carr, A. (2006). *The handbook of child and adolescent clinical psychology. A contextual approach*. London: Routledge.

- Carreira, M., Anarte, M.T., Ruiz, M.S., Caballero, F.F., Machado, A., Domínguez-López, M.,... y Soriguer, F. (2010). Depresión en la diabetes mellitus tipo 1 y factores asociados. *Medicina clínica (Barcelona)*, 135(4), 151-155.
- Carrillo, A. y Grupo de Epidemiología de la Sociedad Canaria de Endocrinología, y Nutrición. (2000). Incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en las Islas Canarias (1995-1996). *Revista clínica española*, 200, 257-260.
- Castro, E.K. y Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología em Estudo*, 12(1), 81-86.
- Casu, A., Pascutto, C., Bernardinelli, L., Songini, M., y the Sardinian IDDM Epidemiology Study Group. (2004). Type 1 diabetes among sardinian children is increasing. *Diabetes care*, 27(7), 1623-1629.
- Christie, D., Thomson, R., Sawtell, M., Allen, E., Cairns, J., Smith, F., Jamieson, E., ... y Viner, R.M. (2016). *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 4. doi: 10.1136/bmjdr-2015-000165
- CIE-10. (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Conde-Barreiro, S., Rodríguez-Rigual, M., Bueno-Lozano, G., López-Siguero, J.P., González-Peigrín, B., Rodrigo-Val, M.P.,... y Compés-Dea, M.L. (2014). Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *Anales de pediatría*, 81(3), 189-202.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (1999). *Estudio DRECA sobre dieta y factores de riesgo cardiovascular en Andalucía*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.

- Dahlquist, G. y Källén, B. (2009). School marks for Swedish children whose mothers had diabetes during pregnancy: a population-based study. *Diabetologia*, 50(9), 1826-1831.
- Dalla, L. (2015). *Il bambino diabetico a scuola: esperienza di un intervento formativo agli insegnanti di una scuola primaria* (Tesi di laurea). Università degli studi di Padova: Padova.
- 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. *The European journal of psychiatry*, 17(3), 171-182.
- 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*, 13(5), 492-498.
- De Pablos-Velasco, P.L., Martínez-Martín, F.J., Rodríguez-Pérez, F., Anía, B.J., Losada, A., Betancor, P.,... y Guia Study (2001). Prevalence and determinants of diabetes mellitus and glucose intolerance in a Canarian Caucasian population. Comparison of the 1997 ADA and de 1985 WHO criteria. *Diabetes Medical*, 18(3), 235-241.
- Diccionario de Medicina Mosby (4ª ed.)*. (1996). Barcelona: Océano Grupo Editorial.
- Dobbie, M. y Mellor, D. (2008). Chronic illness and its impact: Considerations for Psychologists. *Psychology, Health & Medicine*, 13(5), 583-590.
- Durkheim, E. (1975). *Educación y Sociología*. Barcelona: Península.
- Eilander, M.A., de Wit, M., Rotteveel, J., y Snoek, F.J. (2015). Low self-confidence and diabetes mismanagement in youth with type 1 diabetes mediate the relationship

- between behavioral problems and elevated HbA<sub>1c</sub>. *Journal of diabetes research*, 2016, 1-6. doi: 10.1155/2016/3159103.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Epstein, L.H., Figueroa, J., Farkas, G.M., y Beck, S. (1981). The short-term effects of feedback on accuracy of urine glucose determinations in insulin dependent diabetic children. *Behavior Therapy*, 12(4), 560-564.
- Farrington, D. (2005). Childhood origins of antisocial behavior. *Clinical Psychology and psychotherapy*, 12, 177-190.
- Ferrari, M. (1987). The diabetic child and well siblings: risks to the well child's self-concept. *Children's health care*, 15(3), 141-148.
- Figueroa, A., Nerone, N., Walz, F., y Panzitta, S. (2013). Estrés en niños con diabetes tipo 1 y sus padres: estilos de afrontamiento con y sin tratamiento psicológico. *Revista argentina de salud pública* 4(17), 24-30.
- Forga, L. (2015). Epidemiología en la diabetes tipo 1: ayudando a encajar las piezas del puzle. *Endocrinología y nutrición*, 62(4), 149-151.
- Forgeron, P.A., King, S., Stinson, J.N., McGrath, P.J., MacDolads, J.J., y Chambers, C.T. (2010). Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain: A systematic review. *Pain research management*, 15(1), 27-41.
- García, J.L. (2006). Diabetes y depresión en niños, preadolescentes, adolescentes y adultos que padecen diabetes mellitus tipo 1. *Revista Qurriculum*, 19, 267-281.

- García-García, E., Gámez-Gómez, P., Aguilera-Sánchez, A., y Bonillo-Perales, A. (2006). Alta incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en pacientes menores de 14 años en Almería en el período de 2001 a 2005. *Medicina clínica (Barcelona)*, 127, 435-436.
- Gaudieri, P.A., Chen, R., Greer, T.F., y Homes, C.S. (2008). Cognitive function in children with type 1 diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 31(9), 1892-1897.
- Goday, A. (2002). Epidemiología de la diabetes y sus complicaciones no coronarias. *Revista española de cardiología*, 55(6), 657-670.
- Goday, A., Castell, C., Tresserras, R., Canela, R., Lloveras, G., y The Catalan Epidemiology Diabetes Study Group. (1992). Incidence of type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus y Catalonia (Spain). *Diabetologia*, 35, 267-271.
- Gómez, A.L. y Espino, R. (2012). El niño con diabetes en el colegio. *Vox paediatrica*, 19(2), 34-39.
- Gómez-Gila, A.L., López-Siguero, J.P., y Grupo Andaluz de Diabetes Infantil (GADI). (2011). Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en menores de 14 años en Andalucía (2000-2009) [póster]. XXXIII Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Granada, 2011. *Revista Española Endocrinológica Pediátrica*, 2(Supl.), 104-105.
- Gómez-Rico, I., Pérez-Marín, M., y Montoya-Castilla, I. (2015). Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *Anales de pediatría*, 82(1), 143-146.
- Grau, C. y Fernández-Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.

- Green A, Patterson C.C., y EURODIAB TIGER Study Group. (2001). Europe and Diabetes. *Diabetologia*, 44(Supl. 3), B3-8.
- Greenberg, L. (2000). *Emociones: Una guía interna*. Barcelona: Desclee de Brouwer.
- Grey, M. (2000). Interventions for children with diabetes and their families. *Annual Review of Nursing Research*, 18(1), 149-170.
- Grey, M., Boland, E.A., Davidson, M., Ji, L., y Tamborlane, W.V. (2000). Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *The Journal of pediatrics*, 137(1), 107-113.
- Grey, M., Jaser, S.S., Whittemore, R., Jeon, S., y Lindemann, E. (2011). Coping skills training for parents of children with type 1 diabetes: 12-month outcomes. *Nursing research*, 60(3), 173-181.
- Grey, M., Sullivan-Bolyai, S., Boland, E., Tamborlane, W., y Yu, C. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, 21(6), 909-914.
- Grey, M., Whittemore, R., Jaser, S., Ambrosino, J., Lindemann, E., Liberti, L.,... y Dziura, J. (2009). Effects of coping skills training in school-age children with tipy 1 diabetes. *Research in nursing & health*, 32(4), 405-418.
- Gross, A.M., Heiman, L., Shapiro, R., y Schultz, R.M. (1983). Children with ddiabetes:social skills training and hemoglobin A<sub>1c</sub> levels. *Behavioral modification*, 7(2), 151-164.
- Gross, A.M., Johnson, W.G., Wildman, H., y Mullett, N. (1982). Coping sikills training with insulin-dependet pre-adolescent diabetes. *Child behavioral therapy*, 3, 141-153.

- Hägglöf, B., Blom, L., Dahlquist, G., Lönnberg, G., y Sahlin, B. (1991). The Swedish childhood diabetes study: indications of severe psychological stress as a risk factor for Type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus in childhood. *Diabetologia*, 34(8), 579-583.
- Harvey, J.N. (2015). Psychosocial interventions for the diabetic patient. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy*, 8, 29-43.
- Hayes-Bohn, R., Neumark-Sztainer, D., Mellin, A., y Patterson, J. (2004). Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *Journal of Scholar Health*, 74, 166-169.
- Helgeson, V.S., Reynolds, K.A., Siminerio, L., Escobar, O., y Becker, D. (2008). Parent and adolescent distribution of responsibility for diabetes self-care: links to health outcomes. *Journal of pediatric psychology*, 33(5), 497-508.
- Hoey, H., Aanstoot, J., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dochy, H.,... y Aman, J. (2001). Good metabolic control is associated with better quality of life in 2101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 24(11), 1923-1928.
- Holden, E.W., Chmielewsky, D., Nelson, C.C., y Kager, V.A. (1997). Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 15-27.
- Horan, P.P., Yarborough, M.C., Besigel, G., y Carlson, D.R. (1990). Computer-assisted self-control of diabetes by adolescents. *Diabetes Educator*, 16(3), 205-211.
- Huttunen, N.P., Länkelä, S.L., Knip, M., Lautala, P., Käär, M.L., Laasonen, K., y Puukka, R. (1989). *Diabetes Care*, 12(10), 734-740.
- IDF diabetes atlas - Home. (2013). *Diabetesatlas.org*. Recuperado el 2 de marzo de 2014, de <http://www.diabetesatlas.org/>

- IDF diabetes atlas - Home. (2015). *Diabetesatlas.org*. Recuperado el 23 de abril de 2016, de <http://www.diabetesatlas.org/>
- International Expert Committee. (2009). International Expert Committee report on the role of the A1C assay in the diagnosis of diabetes. *Diabetes Care*, 32: 1327-1334.
- Jackson, C., Richer, J., y Edge, J.A. (2008). Sibling psychological adjustment to Type 1 diabetes mellitus. *Pediatric diabetes*, 28(9), 308-311.
- Jacobson, A.M., Hauser, S.T., Powers, S., y Noan, G. (1984). The influences of chronic illness and ego development on self-esteem in diabetic and psychiatric adolescent patients. *Journal of youth and adolescence*, 31(6), 489-507.
- Jacobson, A., Hauser, S., y Werlieb, D. (1986). Psychological adjustment of children with recently diagnosed diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 9(5), 323-329.
- Jiménez, M. y Rosselló, J. (2005). Calidad de vida en adolescentes puertorriqueños/as con diabetes tipo 1. *Revista puertorriqueña de psicología*, 16, 51-70.
- Johnson, S.B. (1985). The family and the child with chronic illness. In D.C. Turk y R.D. Kerns (Eds.). *Health, illness and families: A life span perspective* (pp. 220-254). New York, EE.UU.: Wiley.
- Johnson, S.B., Pollak, R., Silverstein, J., Rosenblum, A.L., Spillar, R., McCullum, M., y Harkavy, J. (1982). Cognitive and behavioral knowledge about insulin-dependent diabetes among children and parents. *Pediatrics*, 69, 708-713.
- Jonson, S.B., Tomer, A., Cunningam, R., y Hernreta, J.C. (1990). Adherence in childhood diabetes: results of a confirmatory factor analysis. *Health Psychology*, 9(4), 493-501.

- Kaplan, R.M., Chadwick, M.W., y Schimmel, L.E. (1985). Social Learning intervention to promote metabolic control in type 1 diabetes mellitus: pilot experiment results. *Diabetes Care*, 8(2), 152-155.
- King, P.S., Berg, C.A., Butner, J., Butler, J.M., y Wiebe, D.J. (2014). Longitudinal trajectories of parental involvement in type 1 diabetes and adolescents' adherence. *Health Psychology*, 33(5), 424-432. doi: 10.1037/a0032804.
- Klingensmith, G., Kaufman, F., Schatz, D., y Clarke, W. (2004). Diabetes care in school and day care setting. *Diabetes care*, 27(Suppl.1), S122-S128.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D.S., y Bonar, L.K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM: rates and risk factors. *Diabetes care*, 20(1), 36-44.
- Kovacs, M., Obrosky, D.S., Goldston, D., y Drash, A. (1997). Major depressive disorder in youths with IDDM: A controlled prospective study of course and outcome. *Diabetes care*, 20(1), 45-51.
- La Greca, A.M. (1992). Peer influences in pediatric chronic illness: an update. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 775-784.
- Lau, S. y Chung-Cheung, P. (1987). Relations between Chinese adolescents' perception of parental control and organization and their perception of parental warmth. *Developmental Psychology*, 23, 726-729.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Ediciones Eunate.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria: guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis.

- Lloyd, C., Smith, J., y Weinger, K. (2005). Stress and diabetes: a review of the links. *Diabetes spectrum*, 18(2), 121-127.
- Lobato, D.J. y Kao, B.T. (2005). Brief report: Family based group intervention for Young sibiligns of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of pediatric psychology*, 30(8), 678-682.
- López, C., Parejo-Linares, E., y de la Casa Martí, F. (2005). Diabetes gestacional: cribado, diagnóstico y seguimiento en el centro de salud. *Atención primaria*, 35(5), 265-268.
- Lopez-Siguero J.P., del Pino de la Fuente A., Martínez Aedo, M.J., y Moreno J.A. (2002). Increased incidence of type 1 diabetes in the South of Spain. *Diabetes Care*, 25(7), 1099.
- López-Siguero, J.P., Lora-Espinosa, A., Martínez-Aedo, M.J., y Martínez-Valverde, A. (1992). Incidencia de IDDM en niños (0-14 años) en Málaga, 1982-1988. *Anales españoles de pediatría*, 37, 485-488.
- López-Siguero J.P., Gómez-Gila A.L., Espigares-Martín R., y the Andalusian Diabetes Study Group. (2001). Incidence of type 1 diabetes mellitus (less than 14 years) in the south of Spain (Andalucía). *Pediatry Research*, 49, 92A.
- López-Stewart, G. (1998). Nueva clasificación y criterios diagnósticos de la diabetes mellitus, *Revista médica de Chile*, 126(7), 833-837.
- Lowrence, J.M., Standiford, D.A., Loots, B., Klingensmith, G.J., Williams, D.E., Ruggiero,... y McKeown, R.E. (2006). Prevalence and correlates of depressed mood among youth with diabetes: the SEARCH for Diabetes in Youth study. *Pediatrics*, 117(4), 1348-1358.

- Lucio, E., Alcántara, Y., Tapia, B., Duran, C., y Calzada, R. (2003). Personalidad y autoestima del adolescentes que padece diabetes mellitus insulino-dependiente. *Boletín Médico Hospitalario Infantil Mexicano*, 60(2), 173-183.
- Luyckx, K. y Seiffge-Krenke, I. (2009). Continuity and change in glyceemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood: relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32(5), 797-801.
- Margalit, M. (1986). Mother's perceptions of anxiety of their diabetic children. *Journal of development and behavioral pediatric*, 7(1), 27-30.
- Martin, C., Lively, K., y Whitehead, K. (2009). A health education group intervention for children with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes Nursing*, 13(1), 32-37.
- Martínez, B. y Torres, L.E. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino-dependiente. *Psicología y Salud*, 17(2), 229-240.
- Martínez, M.J., Lastra, I., y Luzuriaga, T. (2001). Características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Anales españoles de pediatría*, 55, 406-412.
- Massouh, S.R., Steele, T.M., Alseth, E.R., y Diekmann, J.M. (1989). The effects of social learning intervention on metabolic control of insulin-dependent diabetes mellitus in adolescents. *Diabetes Educator*, 15(6), 518-521.
- McNabb, W.L., Quinn, M.T., Murphy, D.M., Thorp, F.K., y Cook, S. (1994). Increasing children's responsibility for diabetes self-care: the In Control study. *Diabetes Educator*, 20(2), 121-124.
- Meiyer, S.A., Sinnema, G., Bijstra, J.O., Mellenbergh, G.J., y Wolters W.H.G. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(3), 309-317.

- Méndez, F.J. y Beléndez, M. (1997). Effects of a behavioral intervention on treatment adherence and stress management in adolescents with IDDM. *Diabetes care*, 20(9), 1370-1375.
- Miranda, M.J. (2000). *Evaluación del proceso de cuidado de la diabetes mellitus* (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca: Salamanca.
- Missotten, L., Luyckx, K. y Seiffge-Krenke, I. (2013). Family climate of adolescents with and without type 1 diabetes: Longitudinal associations with psychosocial adaptation. *Journal of child and family studies*, 22(3), 344-354
- Mitchell, B. (1996). The effects of an early intervention strategy in improving the adjustment to diabetes in children. *Canadian Journal of Diabetes Care*, 20(3), 21-27.
- Mokkink, L., van der Lee, J., Grootenhuis, M., Offringa, M., y Heymans, H. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (ages 0-18 years of age): National consensus in the Neatherlands. *European Jorunal of Pediatrics*, 167, 1441-1447.
- Muntoni, S.A., Fonte, M.T., Stoduto, S., Marietti, G., Bizzarri, C., Crinò, A.,... y Muntoni, S. (1997). Incidence of insulin-dependent diabetes mellitus among Sardinian-heritage children born in Lazio region. *Lancet*, 349, 160-162.
- Murphy, H.R., Wadham, C., Rayman, G., y Skinner, T.C. (2006). Integrating pediatric diabetes education into routine clinical care. *Diabetes Care*, 29(5), 1177.
- Murphy, H.R., Wadham, C., Rayman, G., y Skinner, T.C. (2007). Approaches to integrating paediatric diabetes care and structured education: experiences from the Families, Adolescents and Children's Teamwork Study (FACTS). *Diabetes Medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 24(11), 1261-1268.

- Nansel, T.R., Iannotti, R.J., y Liu, A. (2012). Clinic-integrated behavioral intervention for families of youth with type 1 diabetes: randomized clinical trial. *Pediatrics*, 129(4), 866-873.
- Northam, E. (1997). Psychosocial impact of chronic illness on children. *Journal of Paediatric Child Health*, 33, 369-372.
- Olson, A.L., Seidler, A.B., Goodman, D., Gaelic, S., y Nordgren, R. (2004). School professionals' perceptions about the impact of chronic illness in the classroom, *Archives of pediatrics and adolescent medicine*, 158, 53-58.
- Palomo, M.P. (1999). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Parsons, T. (1964). *Some Reflections on the Problems of Psychosomatic Relationships in Health and Illness. Social Structure and Personality*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Parsons, T. y Bales, R. (1955). *Family, Socialization and Interaction Process*. New York: The Free Press.
- Patterson, C.C., Gyürüs, E., Rosenbauer, J., Cinek, O., Neu, A., Schober, E.,... y Soltész, G. (2012). Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989-2008: Evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia*, 55, 2142-2147.
- Pélicand, J., Gagnayre, R., Sandrin-Berthon, B., y Aujoulat, I. (2006). A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods and use of puppets. *Patient education and counseling*, 60(2), 152-163.
- Pendley, J.S. (2002). Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 429-438.

- Pérez, A. y Lanzarote, M.D. (2002). Defectos de tubo neural. La espina bífida. En I. Gómez de Terreros Sánchez, F., García Rodríguez y M. Gómez de Terreros Guardiola (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 921-957). Granada: Alhulia.
- Pichardo, M.C., Justicia, F., y Fernández, M. (2009). Prácticas de crianza y competencia social en niños de 3 a 5 años. *Pensamiento psicológico*, 6(13), 37-48.
- Pichert, J.W., Meek, J.M., Schlundt, D.G., Flannery, M.E., Kline, S.S., Hodge, M.B., y Kinzer, C.K. (1994). Impact of anchored instruction on problema-solving strategies of adolescents with diabetes. *Journal of the American Dietetic Association*, 94(4), 1036-1038.
- Pichert, J.W., Snyder, G.M., Kinzer, C.K., y Boswell, E.J. (1992). Sydney Meets the Ketone Challenge: A videodisc for teaching diabetes sick day management through problem solving. *Diabetes Educator*, 18(6), 476-477.
- Pichert, J.W., Snyder, G.M., Kinzer, C.K., y Boswell, E.J. (1994). Problem-solving anchored instruction about sick days for adolescents with diabetes. *Patient Education and Counseling*, 23(2), 115-124.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M.J., Alonso, E., y Cid, N. (2014). Psychosocial consequences of childhood cancer, social support and health in families affected. *Revista latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101.
- Pozzoli, P. y Lauria, A. (2014). Quali fattori aumentano l'incidenza del diabete di tipo 1 in Italia. *L'endocrinologo*, 8(2), 80-84.
- Quesada-Conde, A.B., Benavides-Nieto, A., y Romero-López, M. (2016). Clima social familiar en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos. En M.L. Cádiz, I. Colás, R.J. Bergillos, L. Chavancova, M.M. Haro, J.L. Romero y A. Burgos

(Eds.). *I Jornadas de Investigadores en Formación: Fomentando la interdisciplinariedad*, Granada, España.

Quesada-Conde, A.B., Justicia-Díaz, M.D., Romero-López, M., y García-Berbén, M.T.

(2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(4), 569-576.

Quesada-Conde, A.B., Romero, M., Benavides, A., y Pichardo, M.C. (2016). Desajuste

clínico y escolar y síntomas emocionales en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos. *International journal of developmental and educational psychology*, 1(2), 251-260.

Quevedo, E. (1992). *La cultura desde la medicina social*. Santa fe de Bogotá: ICAN-Colcultura.

Quevedo, E. (1993). *Historia social de la ciencia en Colombia* (vol. 7). Bogotá: Colciencias.

Raya, M.J. (2015). La diabetes crece y afecta ya a más de 100.000 cordobeses. *Diario Córdoba* [En línea]. Recuperado el 13 de diciembre de 2014 de <http://www.diariocordoba.com/>

Reina, C. (2011). Influencia de las enfermedades crónicas en el rendimiento académico y en la integración socio-escolar. *Reflexiones y experiencias en educación*, 6, 1-27.

Remor, E., Ulla, S., Ramos, J.L., Arranz, P., y Hernández-Navarro, F. (2003). La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia. *Psiquis*, 24(4), 191-196.

- Rodríguez, A., Munguira, P., García, M.C., González, F., Arenas, P., Rodríguez, C., y Arévalo, A. (2003). Incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en la población de 0-14 años de edad, de la provincia de Jaén (1995-2000). *Revista Española de Pediatría*; 59(4), 325-331.
- Rosselló, J. y Berríos, M. (2003). Diabetes mellitus insulino-dependiente y autoestima en jóvenes puertorriqueños. *Revista puertorriqueña de psicología*, 14, 107-125.
- Rosselló, J., Méndez, Y., y Jiménez, M.I. (2005). Reacciones psicológicas de padres/madres de un hijo con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista puertorriqueña de psicología*, 16, 71-79.
- Ruíz, M. (Octubre, 1999-Marzo, 2000). Clasificación y diagnóstico de la diabetes mellitus. En A. Pacher (Presidencia) *1<sup>er</sup> Congreso Virtual de Cardiología*. Congreso llevado a cabo en Argentina.
- Ruiz-Ramos, M., Escolar-Pujolar, A., Mayoral-Sánchez, E., Corral-San Laureano, F., y Fernández-Fernández, I. (2006). La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gaceta Sanitaria*, 20(Supl. 1), 15-24.
- Salvador, M. (2004). Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. *PSYKHE*, 13(1), 21-31.
- Satin, W., La Greca, A.M., Zigo, M.A., y Skyler, J.S. (1989). Diabetes in adolescence: effects of multifamily group intervention and parent simulation of diabetes. *Pediatric psychology*, 14(2), 259-275.
- Sawtell, M., Jamieson, L., Wiggins, M., Smith, F., Ingold, A., Hargreaves, K., Khatwa, M., ... y Christie, D. (2015). Implementing a structured education program for

- children with diabetes: lessons learnt from an integrated process evaluation. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 3. doi: 10.1136/bmjdr-2014-000065
- 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. *Journal of pediatric psychology*, 34(3), 283-293.
- Serbin, L.A., Hubert, M., Hastings, P.D., Stack, D.M., y Schwartzman, A.E. (2014). The influence of parenting on early childhood health and health care utilization. *Journal of pediatric psychology*, 39(10), 1161-1174.
- Servicio Andaluz de Salud. (1993). *Estudio DRECA: dieta y riesgo de enfermedades cardiovasculares en Andalucía*. Consejería de salud: Sevilla.
- Shobhana, R., Rao, R., Vijay, V., Snehalatha, C., y Ramachandran, A. (1997). Diabetes education session for young IDDM probands and their family members in a developing country: an evaluation. *Practical Diabetes*, 14(5), 123-125.
- Sleeman, F., Northam, E.A., Crouch, W., y Cameron, F.J. (2010). Psychological adjustment of well siblings of children with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine*, 27(9), 1084-1087.
- Soler, M.V. (1999). Los hermanos de los niños con cáncer. *Entretodos*, 10, 36-44.
- Soltész, G., Patterson C.C., y Dahlquist, G. (2012). Worldwide childhood type 1 diabetes incidence – what can we learn from epidemiology? *Pediatric diabetes*, 8(Supl.6), 6-14.
- Songini, M. y Lombardo, C., (2010). The Sardinian way to type 1 diabetes. *Journal of diabetes, science and technology*, 4(5), 1248-1255.

- Soriano, T. y de Pablos, P. (2007). Epidemiología de la diabetes mellitus. *Endocrinología nutricional*, 54(Supl. 3), 2-7.
- Soringuer, F., Goday, A., Bosch-Comas, A., Bordiú, E., Calle-Pascual, A., Carmena, R.,... y Vendrell, J. (2011). Prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose regulation in Spain: the Di@bet.es Study. *Diabetologia*, 93: 55-88.
- Soringuer, F., Rojo-Martínez, G. Almaraz, M.C., Esteva, I., Ruiz de Adana, M.S., Morcillo, S.,... y Oliveira-Fuster, G. (2008). Incidence of type 2 diabetes in southern Spain (Pizarra Study). *European Journal of Clinical Investigation*, 38(2), 126-133.
- Spezia Faulkner, M. (2003). Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: Parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing*, 29(5), 362-368.
- Surwit, R.S., Schneider, M.S., y Feinglos, M.N. (1992). Stress and diabetes mellitus. *Diabetes care*, 15(19), 1413-1422.
- Szydio, D., Van Wattum, P.J., y Woolson, J. (2003). Psychological aspects of diabetes mellitus. *Child adolescent Psychiatric Clinical in North America*, 12, 439-458.
- Taylor, R., Fuggle, P., y Charman, T. (2001). Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling: how important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptions? *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 42(7), 953-962.
- The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus (1997): Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 20(7), pp. 1183-1197.

- The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus (1998): Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 21(suppl 1), pp. S5-S19.
- Tórax, P. (1996). *Diccionario de Medicina Océano Mosby* (4ª Ed.). Barcelona: Océano Grupo Editorial.
- Torres, I.A., Saldívar, A.H., Beltrán, F.J., Vázquez, F., y Navarro, A.M. (2011). La hospitalización, cirugía, salud y enfermedad en los niños, una experiencia saturada de emociones. [En línea]. *Revista Electrónica de Medicina, Salud y Sociedad*, 1(3). Recuperado el 30 de octubre de 2013 de: <http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/view/30>
- Valsamma, E., Abdel, A., Sabri, S., y Bin-Othman, S. (2006). A controlled study of psychosocial factors in young people with diabetes in the United Arab Emirates. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1084, 325-328.
- Vázquez, J.A., Gaztembide, S., y Soto-Pedre, E. (2000). Estudio prospectivo a 10 años sobre la incidencia y factores de riesgo de diabetes mellitus tipo 2. *Medicina clínica (Barcelona)*, 115, 534-539.
- Vergara, M.C. (2007). Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad. *Hacia la promoción de la salud*, 12, 41-50.
- Vélez, A.A. (1990). *Conceptos básicos del proceso salud-enfermedad*. Manzinales: Fondo Editorial monografías Universitarias.
- Vila, G., Robert, J.J., y Mouren-Simeoni, M.C. (1997). Insulin-dependent diabetes mellitus in children and in adolescents : value of pedopsychiatric follow-up. *Archives de pediatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*, 4(7), 615-622.

- Von Korff, M., Katon, W., Lin, E.H., Simon, G., Ludman, E., Oliver, M.,... y Bush, T. (2005). Potentially modifiable factors associated with disability among people with diabetes. *Psychosomatic medicine*, 67(2), 233-240.
- Whittemore, R., Jaser, S.S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K. ... y Grey, M. (2012). An Internet Coping Skill Training Program for youth with type 1 diabetes. *Nursing research*, 61(6), 395-404.
- Wiebe, D.J., Berg, C.A., Korbel, C., Palmer, D.H., Beveridge, F.M., Upchurch, R.,... y Doladson, D.L. (2005). Children's appraisals of maternal involvement in coping with diabetes: enhancing our understanding of adherence, metabolic control and quality of life across adolescence. *Journal of pediatric psychology*, 30(2), 167-178.
- Williams, P.D., Lorenzo, F.D., y Borja, M. (1993). Pediatric chronic illness: effects on siblings and mothers. *Maternal-child nursing journal*, 21(4), 111-121.
- Wolansky, R., Sigman, T., y Polychonakos, C. (1996). Assessment of blood glucose monitoring skills in a camp for diabetic children: the effects of individualized feedback counseling. *Patient Education and Counseling*, 29(1), 5-11.
- Wysocki, T., Greco, P., Harris, M.A., Bubb, J., Harvey, L., y McDonnell, K. (1997). Behavior therapy for families of adolescents with IDDM: Maintenance of treatment effects. *Diabetes*, 64(Supl. 1), 95A.
- Wysocki, T., Greco, P., Harris, M.A., Bubb, J., y White, N.H. (2001). Behavior therapy for families of adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, 24(3), 441-446.
- Wysocki, T., Harris, M.A., Greco, P., Harvey, L., McDonnell, K., Danda, C.L.,... y White, N.H. (1997). Social validity of support group and behavior therapy

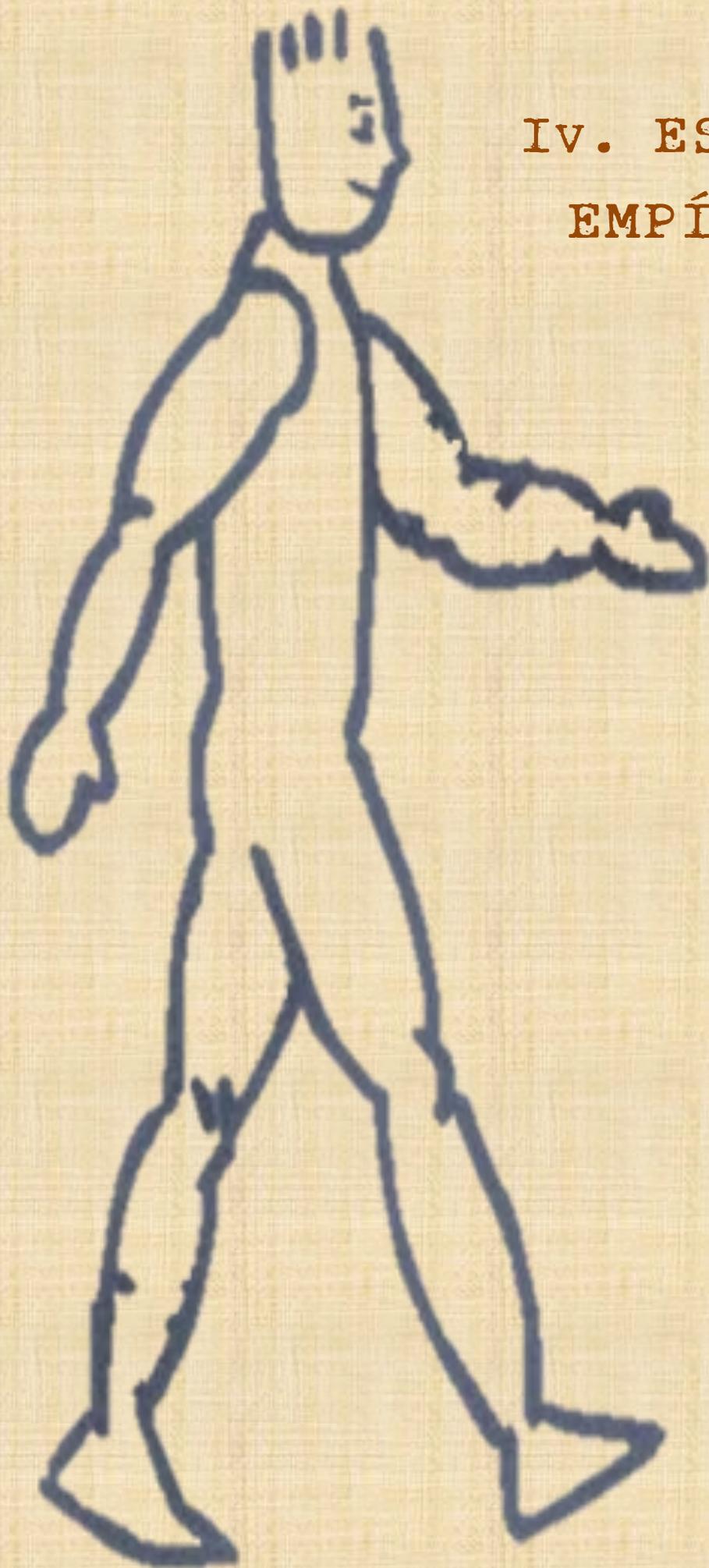
interventions for families of adolescents with insuli-depedent diabetes mellitus.

*Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 635-649.

Zorrilla, B., Cantero, J.L., y Martínez, M. (1997). Estudio de la diabetes mellitus no insulino-dependiente en atención primaria en la Comunidad de Madrid a través de la red de médicos centinelas. *Atención primaria*, 20, 534-538.



IV. ESTUDIOS  
EMPÍRICOS

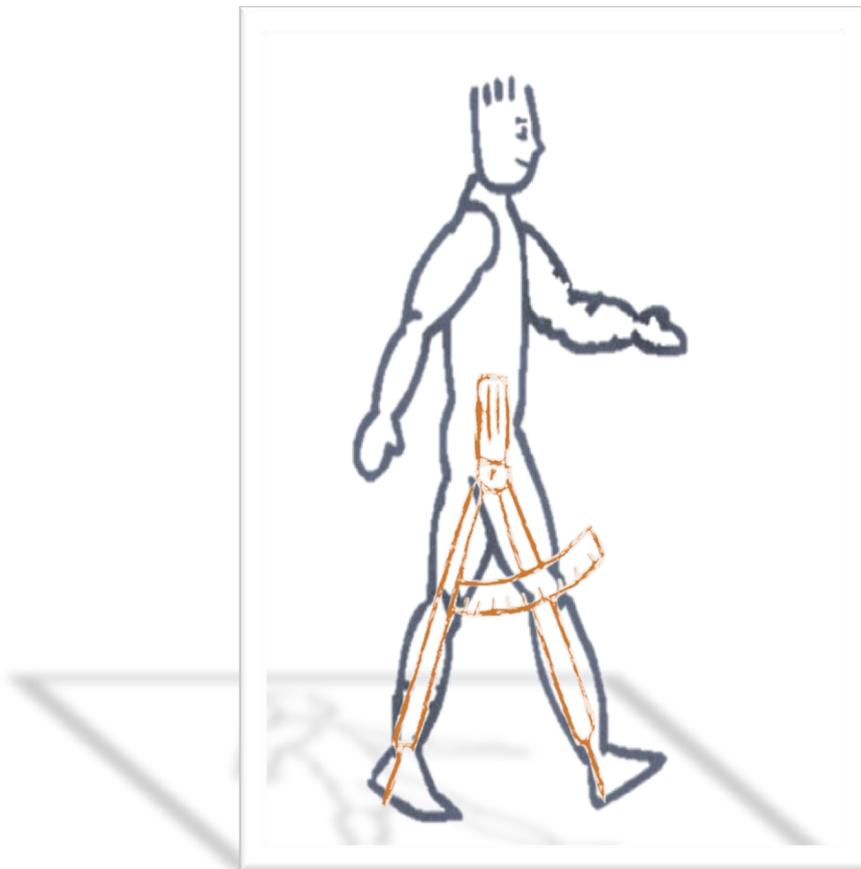


# Estudio 1

---

Variables psicosociales adaptativas y desadaptativas en niños y  
adolescentes diabéticos y no diabéticos

Adaptive and maladaptive psychosocial variables in children diabetic and  
non-diabetic children and adolescents



## **VARIABLES PSICOSOCIALES ADAPTATIVAS Y DESADAPTATIVAS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES DIABÉTICOS Y NO DIABÉTICOS**

### **Resumen**

Cuando una enfermedad de carácter crónico irrumpe en la vida de una familia, termina afectando de manera determinante a variables de tipo social y psicológico. La diabetes mellitus de tipo 1 (DM1) es una de las enfermedades crónicas más comunes en la infancia y la adolescencia, y son muchos los factores de índole psicológica y social con los que se le asocia: depresión, ansiedad, autoestima o estrés, entre otros. El presente trabajo pretende analizar las posibles diferencias existentes entre un grupo de pacientes diabéticos de Andalucía y Cerdeña y otro grupo similar, sin ninguna enfermedad crónica diagnosticada, en las principales variables psicosociales adaptativas (autoestima, confianza en sí mismo y relaciones interpersonales) y desadaptativas (ansiedad, depresión, estrés social y sentimiento de incapacidad). Para ello, se ha contado con la participación de un total de 196 niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos. El instrumento seleccionado para evaluar las distintas dimensiones ha sido el autoinforme del Sistema de Evaluación de la Conducta para Niños y Adolescentes (BASC), de Reynolds y Kamphaus. Los resultados indican que el diagnóstico de esta enfermedad produce puntuaciones elevadas en las variables desadaptativas analizadas y puntuaciones más bajas en las variables adaptativas. Además, se observa que la muestra de diabéticos españoles puntúa más alto en las variables desadaptativas con respecto al grupo diabético italiano, que es más homogéneo con las puntuaciones de sus iguales no enfermos. Por todo ello, sería de gran interés el planteamiento de posibles programas de intervención que cubran las necesidades específicas que se hacen patentes en la presente investigación por parte de los niños y adolescentes con diabetes; así como la puesta en

marcha de estudios longitudinales que evalúen la eficacia de dichos programas y las posibles mejoras en los pacientes tras su participación en los programas.

## **Adaptive and maladaptive psychosocial variables in children diabetic and non-diabetic children and adolescents**

### **Abstract**

When a chronic illness interrupts the life of a family, it ends up affecting social and psychological variables in a determined manner. Type 1 Diabetes Mellitus is one of the most common chronic illnesses in children and teenagers. There are many psychological and social factors that are associated with it, such as depression, anxiety, self-esteem issues and stress, among others. This paper analyzes the possible differences that exist between a group of diabetic patients and a group of non-diabetics from Andalusia and Sardinia in the main adaptive psychosocial variables (self-esteem, self-confidence, and interpersonal relationships) and the main disadaptive variables (anxiety, depression, social stress, and feelings of incompetence). A total of 196 diabetic and non-diabetic children and adolescents participated in this study. The instrument used to measure the distinct dimensions was the self-survey of Behavior Assessment System for Children (BASC) by Reynolds and Kamphaus. The results indicate that the diagnosis of this illness can be indicator of higher scores in the maladaptive variables and lower scores in the adaptive variables. Furthermore, the sample of Spanish diabetics had higher scores in the maladaptive variables than the Italian diabetics, who were more similar to their non-diabetic counterparts. The proposal of possible programs of intervention that cover the specific needs of children and adolescents made clear by this study would be of great interest, such as organizing longitudinal studies that evaluate the effectiveness of those programs and the possible improvements in the patients after participating in them.

## Introducción

Cuando una enfermedad de carácter crónico irrumpe en la vida de una familia, termina afectando de manera determinante a ciertas variables de tipo social y psicológico de los enfermos. Así, cuando el diagnóstico es hacia un hijo, supondrá un cambio radical en sus condiciones de vida, produciendo un gran número de cambios en su día a día que no había que atender hasta ese momento. Por ello, se deja de lado la concepción de que una enfermedad afecta únicamente a factores de tipo biológico o somático, y entran en juego también aspectos de tipo psicológico y social, de manera que, ante un diagnóstico de estas características, ya no basta con una atención focalizada en causas quimicobiológicas, sino que se necesita de un enfoque biopsicosocial.

La Diabetes Mellitus (DM), actualmente, supone un importante reto para la sociedad pues, según la Organización Mundial de la Salud, se calcula que en la actualidad existen más de 170 millones de personas en el mundo que la padecen, y se prevé que dicho número se vea duplicado en el año 2030, pudiendo llegar a alcanzar los 366 millones de diabéticos en todo el mundo.

Si el intervalo de edad abarca únicamente hasta los 16 años, la diabetes de tipo 1 (DM1) o insulino dependiente es la gran protagonista, llegando a alcanzarse en Europa los mayores índices de dicha patología, así como una de las ratios de incidencia más altas (21.600 nuevos casos estimados por año), según la Federación Internacional de Diabetes (IDF, 2015). Además, en Europa es donde se hallan las tres regiones del mundo con mayor incidencia de DM1 en edad pediátrica. Éstas son: Finlandia, donde se diagnostican 62,3 nuevos casos por cada  $10^5$  niños al año; seguida por la isla de Cerdeña, con una tasa en torno a 40,86 nuevos casos por  $10^5$  al año – cifra que llega a cuadruplicar la observada en el resto de Italia–; y Suecia, con un total de 43,2 nuevos

casos por 10<sup>5</sup> al año (Bruno et al., 2010; Forga, 2015; López, Martínez-Aedo, Ollero, Moreno, Lora y Martínez, 1997; Patterson, Guariguata, Dahlquist, Soltész, Ogle y Silink 2014; Tuomilehto, 2013).

En España, la DM1 afecta aproximadamente a 1,5 por cada mil niños y adolescentes menores de 14 años (Gómez, López-Siguero y Grupo Andaluz de Diabetes Infantil, 2011; Ruiz-Ramos, Escolar-Pujolar, Mayoral-Sánchez, Corral-San Laureano y Fernández-Fernández, 2006). Si bien es cierto que son múltiples los estudios de prevalencia realizados en nuestro país en este ámbito, los datos aportan gran diversidad, oscilando la población afectada entre el 4,8% y el 18,9%, en función de las diferentes características sociodemográficas analizadas y el tipo de estudios realizados.

Con esto, se puede concluir que la DM1 es una de las enfermedades infantiles, crónicas, más frecuentes en la edad pediátrica. De hecho, es la de mayor prevalencia en el ámbito endocrinológico y produce un impacto sanitario, económico y social altamente significativo.

Esta patología se caracteriza por una alteración en el metabolismo de los hidratos de carbono o azúcares, hecho que produce una elevación de los niveles de glucosa en la sangre (glucemia) por un defecto en la producción de insulina –glándula producida por el páncreas encargada de “*abrir*” las células y permitir que la glucosa acceda a ellas, para que éstas puedan proporcionar energía–. Cuando no hay suficiente insulina, el nivel de glucosa en la sangre aumenta, ya que no puede entrar a las células, y ésta pasa directamente a la orina junto con agua y sales, produciendo, entre otros efectos, un aumento de la orina –poliuria–, que puede dar lugar a una gran sed –polidipsia–, debido a la pérdida de estas sales minerales. De este modo, el niño diabético puede presentar diversos síntomas antes de su diagnóstico y tratamiento, o en

determinados momentos de un mal control de la enfermedad (cansancio, adelgazamiento, polifagia, etc.). En la actualidad, no existe cura para la DM1, pero sí tenemos un buen conocimiento de la enfermedad y de los cuidados que requiere, de manera que se presta una buena atención específica a los pacientes diabéticos para que tengan una buena calidad de vida (Machado, Anarte y Ruiz de Adana, 2010). Entre las múltiples destrezas adquiridas para un buen dominio de la DM1, la autoadministración subcutánea de insulina, varias veces al día, adquiere el primer lugar, puesto que sin este componente el cuerpo estaría expuesto a sufrir alteraciones en los niveles de glucemia. Los niveles normales se encuentran, por lo general, por debajo de 100mg/dl según la Asociación Americana de Diabetes (ADA). Asimismo, adquieren gran importancia también la ingesta de una dieta equilibrada y saludable, teniendo en cuenta el índice glucémico de los alimentos ingeridos, y la actividad física realizada. Finalmente, ha de llevarse un control y seguimiento diario de los niveles de azúcar en sangre, mediante el cual se conocerán los intervalos entre los que suele hallarse normalmente y las actividades que tienden a alterar dichos niveles.

### **Aspectos psicosociales desadaptativos de la diabetes**

Gran parte de la literatura señala una importante asociación entre el padecimiento de DM1 y una serie de dificultades psicosociales, si bien parecen ser la ansiedad y la depresión las más estudiadas en los análisis comparativos entre muestras de niños diabéticos y no diabéticos.

Kovacs, Goldston, Obrosky y Bonar (1997) señalan, tras la realización de un estudio longitudinal, que los niños de entre 8 y 13 años con DM1 tienden a desarrollar mayores índices en desórdenes psicológicos (siendo la depresión, los problemas conductuales y la ansiedad los más prevalentes), principalmente durante el primer año

de diagnóstico. Resultados similares obtienen Blanz, Rensch-Riemann, Fritz-Sigmund y Schmidt (1993), con un grupo de adolescentes de entre 17 y 19 años con diabetes, que llega a triplicar el índice de síntomas depresivos e introversión de su grupo de iguales no diabéticos. En esta misma línea, García (2006) encuentra diferencias significativas en cuanto a síntomas depresivos, así como en autoestima, puntuando los niños y adolescentes del grupo diabético muy por encima de lo que lo hacen los del grupo control. También en el estudio de Carreira et al. (2010) la prevalencia de depresión de la muestra diabética es considerablemente elevada (21.7%), siendo además las mujeres quienes obtienen una puntuación significativamente mayor que los hombres. Asimismo, Lowrence et al. (2006), en un exhaustivo trabajo con niños y adolescentes diabéticos que alcanza una muestra de 2672 participantes entre 10 y 21 años, encuentran que un total del 14% ha tenido síntomas medios depresivos, mientras un 8.6% los ha presentado de forma severa. Asimismo, hallan diferencias a favor de las mujeres en esta misma variable, siendo ellas quienes puntúan significativamente por encima de los varones. Asimismo, existen múltiples trabajos que evidencian la mayor probabilidad de las féminas a presentar problemas depresivos, en comparación con los varones (De Dios, Avedillo, Palao, Ortiz y Agud, 2003; Grey, Sullivan-Bolyai, Boland, Tamborlane y Yu, 1998; Hoey et al., 2001; Spezia Faulkner, 2003).

En lo que respecta a la ansiedad, Jacobson (1996) determina en su estudio con pacientes insulino-dependientes una mayor comorbilidad tanto en trastornos afectivos como de ansiedad, hecho que conduce comúnmente a un peor control glucémico. En esta misma línea se sitúa el estudio de Kovacs, Ho y Pollock (1995), donde se muestra claramente, principalmente durante el primer año de diagnóstico, que persiste una elevada tasa de cuadros de ansiedad en niños diabéticos en comparación con sus pares no enfermos. Vila, Robert y Mouren-Siméoni (1995), tras realizar un estudio con 53

pacientes pediátricos implicados, expone que un 62% de éstos presentaban un trastorno de ansiedad.

Son más escasos, sin embargo, las investigaciones centradas en evaluar el estrés percibido por el paciente diabético y su familia y, la mayor parte de aquellas, suelen hacerlo con instrumentos específicos de esta enfermedad. Así, Beléndez, Lorente y Maderuelo (2015) determinan en el estudio DAWN2 que un 66.3% del total de la muestra participante refiere un nivel elevado de estrés emocional asociado a la diabetes; siendo además las mujeres quienes tienden a manifestar una peor calidad de vida y bienestar emocional. En la misma línea apuntan Figueroa, Nerone, Walz y Panzitta (2013), quienes no solo se centran en evaluar los niveles de estrés en pacientes diabéticos y sus familiares –siendo estos superiores a la media–, sino que llevan a cabo una intervención psicológica con la finalidad de mejorar el afrontamiento de la enfermedad, objetivo que consiguen al finalizar el estudio.

### **Aspectos psicosociales adaptativos de la diabetes**

Por otra parte, existe otro tipo de investigaciones, más centradas en el estudio de variables psicológicas positivas o adaptativas. De entre todas ellas, parecen ser la autoestima, la competencia social y las relaciones entre iguales las más analizadas por los investigadores. En esta línea de investigación, hay varios trabajos que ponen de manifiesto cómo la población diabética obtiene puntuaciones inferiores en estas variables en comparación con sus compañeros no diabéticos.

Martínez, Lastra y Luzuriaga (2001) hallan diferencias significativas con respecto a la autoestima entre un grupo de pacientes diabéticos y otro que no lo era, puntuando significativamente por debajo los adolescentes con DM1 frente a aquellos que no la padecen. Estos autores, además, atribuyen directamente estos niveles más

bajos en autoestima al padecimiento de la enfermedad en cuestión. En esa misma línea apunta el estudio de Jacobson, Hauser y Werlieb (1986), al concluir que más del 55% de los niños diabéticos de su muestra percibía un sentimiento de inferioridad con respecto a sus pares, aludiendo además a que éstos estarían más a gusto con ellos si no padecieran diabetes. Esa misma sensación de «diferencia» con respecto a sus iguales la señalaban los adolescentes diabéticos participantes en el estudio de Lucio, Alcántara, Tapia, Duran y Calzada (2003), quienes, además, establecieron notables diferencias con respecto al sexo, siendo las mujeres quienes aparentaban ser más autosuficientes y menos débiles que los chicos. Resultados similares arrojan Ventura, Pacheco y de Luca (2015), apuntando que la DM1 afecta directamente a la autoestima del niño, tanto a nivel individual, como grupal –por parte de padres y compañeros del colegio–. Bilbao-Cercós, Beniel-Navarro, Pérez-Martín, Montoya-Castillo, Alcón-Sáez y Prado-Gascó (2014), por su parte, muestran en su estudio que más de la mitad de los niños diabéticos presentaban un autoconcepto inferior, y una conducta poco adaptativa (cognitiva, emocional, psicológica, social y conductual) a su enfermedad en la mayoría de los pacientes evaluados (91.3%). También Rosselló y Berríos (2003) constatan la presencia de puntuaciones más bajas en autoestima en el grupo diabético con respecto a sus pares no enfermos, en Puerto Rico. Finalmente, y en relación con este apartado, en una muestra de jóvenes árabes, Valsamma, Abdel, Sabri y Bin-Othman (2006) muestran que los jóvenes diabéticos obtienen puntuaciones inferiores en apariencia física y competencia atlética que sus homónimos no enfermos. Además, la falta de autoestima, en estos casos, parece ir ligada a un descenso de la confianza en sí mismos a la hora de afrontar la enfermedad, lo que podría conducir a la aparición de rasgos depresivos (Martínez et al., 2001; Rivera-Cisneros, Sánchez-González, Padilla-Segoviano, Mendoza y Tovar, 2003).

En lo que respecta al ámbito social, García (2006) confirma en su estudio la hipótesis de que los niños con DM1 tienden a presentar mayores problemas sociales que el grupo control, siendo éste un resultado relativamente novedoso ante la escasez de estudios con datos similares en esta área. En esta misma línea se hallan los resultados obtenidos por Martínez et al. (2001) al demostrar que el grupo de pacientes diabéticos tendía a puntuar más alto que el grupo control en lo que respecta a inadaptación personal e inadaptación escolar. Del mismo modo, Reina (2011) señala que los niños con enfermedades crónicas (siendo la diabetes una de las más numerosas en su muestra) presentan una menor integración social que su grupo de iguales sin enfermedad. Baeriswyl (2007) también encuentra resultados significativamente diferenciados entre el grupo de niños diabéticos y no diabéticos en desarrollo psicosocial, como escala global, y en el área de autonomía y adaptación social, como subescalas de la misma. Asimismo, Gómez-Rico, Pérez-Marín y Montoya-Castilla (2015) concluyen que la competencia social es un área que puede estar particularmente comprometida por la aparición de esta enfermedad, al sentirse excluidos y diferentes de sus compañeros. Estos autores, además, señalan la autoeficacia como otra variable a tener en cuenta en esta población en comparación con su grupo de iguales no diabéticos.

### **Planteamiento del problema e hipótesis**

En la presente investigación se pretenden analizar las posibles diferencias existentes entre los niños y adolescentes diagnosticados con DM1 y los que no padecen ningún tipo de patología crónica, tanto españoles como italianos, en lo que respecta a distintos aspectos psicosociales adaptativos (autoestima, confianza en sí mismos y relaciones interpersonales) y desadaptativos (ansiedad, depresión, estrés social, y sentido de incapacidad). Además del país de procedencia, se tendrán en cuenta las variables sexo y edad de cada uno de los participantes.

Con todo ello, las hipótesis que se pretenden contrastar en el presente trabajo son:

a) Los participantes diabéticos españoles obtendrán resultados más bajos en las escalas adaptativas que los niños españoles sin diabetes, así como puntuaciones más altas en las escalas psicosociales desadaptativas.

b) Dada la mayor incidencia de DM1 en la isla de Cerdeña, los niños y adolescentes diabéticos sardos presentarán puntuaciones superiores en las escalas adaptativas e inferiores en las desadaptativas, en comparación al grupo de diabéticos españoles.

c) Las diferencias entre el grupo diabético y no diabético de Cerdeña, si se producen, serán menos significativas que las del grupo español.

d) Las chicas, independientemente del grupo al que pertenezcan (diabético/no diabético; España/Italia; niñas/adolescentes), obtendrán puntuaciones inferiores en autoestima y superiores en ansiedad, estrés social y depresión, en comparación con los varones.

## **Método**

### **Participantes**

Al tratarse de un diseño *ex post facto* prospectivo de cuatro grupos, la muestra del presente estudio se conforma por un total de 196 participantes divididos en un grupo de pacientes diabéticos y otro sin diabetes, y otro de participantes españoles e italianos.

Tal y como refleja la tabla 9, en el caso de los pacientes diabéticos españoles, la elección de la muestra se llevó a cabo mediante un procedimiento de bola de nieve, en

el que determinados individuos conducían a otros, y éstos a otros, hasta obtener la muestra deseada. El grupo de sujetos sin diabetes, se completó de manera incidental: participaron sujetos de tres centros educativos y otros provenientes de un grupo Scout de Andalucía. En la selección de estos sujetos se trataron de equilibrar todo lo posible las características sociodemográficas observadas en la muestra del grupo de pacientes diabéticos.

Con respecto al grupo italiano, los participantes diabéticos fueron seleccionados en la consulta médica, por el pediatra y la médico residente, de manera incidental no probabilística. La conformación de la muestra del grupo sin diabetes, al igual que sucediera en España, se llevó a cabo en tres centros educativos de la región de Sassari (Cerdeña).

Así pues, el grupo total de niños y adolescentes diabéticos está formado por 97 participantes diagnosticados con diabetes de tipo 1 (48 chicas y 49 chicos), de entre 10 y 18 años ( $\bar{x} = 13.18$ ;  $DT = 2.24$ ).

El grupo total de participantes no diabéticos lo conforman 99 niños y adolescentes (57 chicas y 42 chicos), de entre 10 y 18 años ( $\bar{x} = 13.24$ ;  $DT = 2.51$ ). Los participantes de este grupo tuvieron como requisito de inclusión no haber sido diagnosticados de ningún tipo de enfermedad crónica hasta la fecha en que formaron parte de la investigación.

Tabla 9

*Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas de los participantes*

|                    |           | Participantes |      |                    |           |    |      |
|--------------------|-----------|---------------|------|--------------------|-----------|----|------|
| Grupo con diabetes |           |               |      | Grupo sin diabetes |           |    |      |
|                    |           | N             | %    |                    |           |    |      |
| Sexo               | Femenino  | 48            | 50.5 | Sexo               | Femenino  | 57 | 57.6 |
|                    | Masculino | 49            | 49.5 |                    | Masculino | 42 | 43.4 |

|                            |        |    |      |                            |        |    |      |
|----------------------------|--------|----|------|----------------------------|--------|----|------|
| <b>Grupo de edad</b>       | 10-12  | 41 | 42.3 | <b>Grupo de edad</b>       | 10-12  | 47 | 47.5 |
|                            | 13-18  | 56 | 57.7 |                            | 13-18  | 52 | 52.5 |
| <b>País de procedencia</b> | España | 42 | 43.3 | <b>País de procedencia</b> | España | 46 | 46.4 |
|                            | Italia | 55 | 56.7 |                            | Italia | 53 | 53.6 |

### **Variables e instrumentos**

*Habilidades adaptativas y desadaptativas.* Tanto las dimensiones de nivel adaptativo seleccionadas (confianza en sí mismos, relaciones interpersonales y autoestima), como las de nivel desadaptativo psicossocial (ansiedad, depresión, estrés social y sentido de incapacidad), fueron evaluadas con el Sistema de Evaluación de la Conducta en Niños y Adolescentes (BASC), en su versión española validada y adaptada por González, Fernández, Pérez y Santamaría (2004). Atendiendo a la naturaleza del instrumento, se incluye una breve descripción de cada una de las subescalas empleadas para el presente trabajo:

- *Confianza en sí mismos:* evalúa la capacidad del sujeto para tomar decisiones por sí mismo y la autoconfianza en sus posibilidades.
- *Relaciones interpersonales:* evalúa el éxito y satisfacción que obtiene el sujeto en sus relaciones con los demás. Puntuaciones bajas indican dificultades significativas de relación con iguales.
- *Autoestima:* evalúa el grado de satisfacción del sujeto consigo mismo.
- *Ansiedad:* evalúa la presencia de sentimientos de miedo, pensamientos obsesivos y preocupaciones generalmente irracionales.
- *Depresión:* evalúa sentimientos como la tristeza, la soledad y el escaso disfrute ante la vida, a veces como consecuencia de procesos de ansiedad y estrés.

- *Estrés social*: valora el nivel de estrés (tensión, ansiedad...) que sufren los niños en las relaciones interpersonales. Puntuaciones altas indican problemas relacionados con la timidez, introversión, ansiedad social e irritabilidad.
- *Sentido de incapacidad*: evalúa la falta de confianza del niño sobre su propia capacidad para conseguir sus metas, lo que puede llevarles hacia otro tipo de objetivos, fuera del marco tradicional en el que se sienten exitosos.

Se trata de un multimétodo psicométrico de evaluación que, en su versión original (Reynolds y Kamphaus, 1992), mide numerosos aspectos del comportamiento y la personalidad de niños y adolescentes, incluyendo dimensiones tanto positivas o adaptativas, como negativas, desadaptativas o clínicas. Para el presente estudio, y debido a las características de la población que conforma la muestra, únicamente se utilizaron las escalas S2 (para niños de entre 8 y 12 años) y S3 (para adolescentes de entre 13 y 18 años). En ambos casos se trata de autoinformes. Asimismo, de la totalidad de dimensiones que mide la prueba, de acuerdo con las hipótesis de investigación del presente estudio, sólo se han utilizado: Ansiedad (S2:  $\alpha=.81$  y  $\alpha=.88$  y S3:  $\alpha=.82$  y  $\alpha=.77$ ), Autoestima (S2:  $\alpha=.75$  y  $\alpha=.21$  y S3:  $\alpha=.83$  y  $\alpha=.30$ ), Confianza en sí mismos (S2:  $\alpha=.61$  y  $\alpha=.73$  y S3:  $\alpha=.46$  y  $\alpha=.62$ ), Depresión (S2:  $\alpha=.83$  y  $\alpha=.74$  y S3:  $\alpha=.79$  y  $\alpha=.59$ ), Estrés social (S2:  $\alpha=.72$  y  $\alpha=.86$  y S3:  $\alpha=.79$  y  $\alpha=.82$ ), Relaciones interpersonales (S2:  $\alpha=.83$  y  $\alpha=.85$  y S3:  $\alpha=.79$  y  $\alpha=.75$ ) y Sentimiento de incapacidad (S2:  $\alpha=.72$  y  $\alpha=.79$  y S3:  $\alpha=.73$  y  $\alpha=.81$ ). De este modo, las escalas finales empleadas constan de 89 (S2) y 93 (S3) ítems respectivamente, con un formato de respuesta de verdadero/falso.

Para el grupo italiano, se realizó la adaptación de las escalas empleadas del mismo cuestionario mediante una traducción inicial, que fue llevada a cabo por tres nativos y un traductor, dos de los italianos nativos, además, eran expertos conocedores

de la materia específica sobre la que versa el cuestionario. A continuación, se llevó a cabo una retrotraducción del mismo instrumento, por parte de un traductor y un nativo diferentes a los que realizaron la traducción inicial. Posteriormente, se introdujeron los aspectos propuestos como modificaciones por los expertos y se hizo una prueba piloto inicial a cinco niños y cuatro adolescentes italianos. Una vez comprobado que no existían problemas de comprensión idiomática, se procedió a la elaboración y presentación definitiva del cuestionario, que consta de las siguientes escalas: *Ansietà* (S2:  $\alpha = .79$ ; S3:  $\alpha = .71$ ), *Autostima* (S2:  $\alpha = .52$ , S3:  $\alpha = .63$ ), *Fiducia in se stesso* (S2:  $\alpha = .71$ , S3:  $\alpha = .59$ ), *Depressione* (S2:  $\alpha = .42$ , S3:  $\alpha = .74$ ), *Stress sociale* (S2:  $\alpha = .48$ ; S3:  $\alpha = .78$ ), *Relazioni interpersonali* (S2:  $\alpha = .77$ , S3:  $\alpha = .77$ ), *Sensazione di incapacità* (S2:  $\alpha = .67$ , S3:  $\alpha = .81$ ).

### **Procedimiento**

En España, inicialmente, se solicitaron los permisos y consentimientos informados al hospital para la recogida de datos de los niños y adolescentes diabéticos. Una vez obtenidos, se procedió a la información a las familias interesadas en participar, así como la solicitud, también, de las oportunas autorizaciones paternas. Tras ello, se comenzó con la evaluación del grupo de niños y adolescentes diabéticos. Este proceso comenzó a realizarse en la sala de espera del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Una vez allí, se les entregaban los cuestionarios para que los completasen, si bien en dicho lugar la finalización de los cuestionarios no solía cumplirse con éxito, ya que se llevaba a cabo en los momentos de pausa entre una consulta y otra de las familias participantes, por lo que algunos entregaban la prueba incompleta y otros quedaban a la espera de reenviarlos a la investigadora una vez finalizados en la casa. Este último paso nunca tuvo lugar. Por esta razón, se optó finalmente por el muestreo del tipo bola de nieve a partir del cual la investigadora

solicitaba permiso previamente a las familias interesadas en participar en el estudio y, una vez concedido, se dirigía personalmente a su domicilio, donde la familia completaba los cuestionarios, que eran recogidos el mismo día por la investigadora. En todo caso, era importante garantizar cierta autonomía a la hora de rellenar los cuestionarios, de manera que el niño y/o joven lo realizaban independientemente de sus padres o tutores, para evitar verse inducidos a contestar lo que éstos últimos le dijeran. Por este motivo, la investigadora estaba en todo momento presente para resolver cualquier tipo de duda que pudiera existir, bien por parte de los padres o tutores, bien por los niños o jóvenes.

Una vez completado este primer grupo, con un total de 42 familias, se procedió a la selección del grupo de participantes sin diabetes, quienes debían contar con el requisito de que el hijo a evaluar no estuviera diagnosticado de ninguna enfermedad crónica hasta la fecha de inicio de la investigación. Asimismo, se trató de conformar un grupo equilibrado en lo que respecta a las características sociodemográficas del grupo de diabéticos. La investigadora se puso en contacto con los colegios y el grupo scouts participantes en la investigación y, a continuación, una vez obtenido su consentimiento, se informó adecuadamente a los padres de la realización y objetivos de dicho trabajo, y se solicitaron los permisos oportunos mediante una carta individualizada a cada familia. Posteriormente, durante tres días (uno en cada colegio) se rellenaron los cuestionarios por los niños y adolescentes seleccionados aleatoriamente por los profesores. Los cuestionarios a rellenar por las familias se enviaron a los padres desde el colegio, junto con una carta informativa. Cada cuestionario iba numerado de forma anónima con el mismo dígito que el cuestionario de los hijos, con el fin de ser rellenados en casa. Dos semanas después, la investigadora recogía en los colegios los cuestionarios de los padres, ya rellenos en sus domicilios.

En Sassari (Cerdeña), el doctor encargado de la consulta de endocrinología pediátrica y la médico residente informaban a las familias seleccionadas para participar en el estudio y, una vez recogido su consentimiento, procedían a la recogida personal de los cuestionarios de padres y niños seleccionados aleatoriamente del total de la población diabética. Como en el primer caso, siempre había una figura de referencia a la que podían acudir el niño/adolescente o los padres en caso de duda.

Finalmente, la muestra de participantes no diabéticos se obtuvo, como en España, de tres centros escolares de la región de Sassari. En todo el procedimiento para participar, dar el consentimiento y rellenar los cuestionarios, tanto el alumnado, los padres y los pacientes tuvieron una persona de referencia a dónde acudir para resolver cualquier duda o problema relacionado con la investigación. Una vez respondidos los cuestionarios, fueron recogidos o se hicieron llegar a la investigadora.

### **Análisis de datos**

La presente investigación se enmarca dentro de un diseño *ex post facto*, prospectivo, con cuatro grupos establecidos en función de su condición de salud diabéticos/no diabéticos, y lugar de procedencia españoles/italianos.

Con los datos, en primer lugar, se realizó un estudio descriptivo de los participantes en función de los grupos establecidos.

A continuación, y con el fin de esclarecer las demás hipótesis, se optó por la realización de ANOVAs multifactoriales 2x2 teniendo en cuenta como variable de agrupación la condición de salud (diabético-no diabético), el país de procedencia (España/Italia), y el sexo (femenino-masculino).

Para cada uno de estos análisis se ha utilizado el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* en su versión *Statistics 20* para Windows.

## Resultados

**Dimensiones adaptativas en el grupo diabético y no diabético español, según el sexo.** En lo que respecta a las variables adaptativas medidas por el BASC (autoestima, confianza en sí mismo y relaciones interpersonales), tal y como se expone en la tabla 10, se hallaron diferencias significativas entre los grupos de niños españoles únicamente en la escala de confianza en sí mismo, si se atiende a la condición de salud entre los grupos diabéticos/no diabéticos. Con respecto a los efectos principales en las variables sexo e interacción entre ambas (sexo\*salud), no se aprecian diferencias significativas.

Tabla 10

*Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para niños españoles*

| Variables         |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [Diabetes] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|-------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|                   |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                        | p    |
|                   |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                          |      |
| Autoestima        | ♀     | 3.62      | 1.76 | 4.58         | 1.44 | 4.08      | 1.66 | 2.08             | .156 | 0.24         | .625 | 0.90                     | .348 |
|                   | ♂     | 3.80      | 0.79 | 4.00         | 1.29 | 3.91      | 1.08 |                  |      |              |      |                          |      |
|                   | Total | 3.70      | 1.40 | 4.28         | 1.37 | 4.00      | 1.40 |                  |      |              |      |                          |      |
| Conf. en sí mismo | ♀     | 7.69      | 2.98 | 10.58        | 1.50 | 9.08      | 2.77 | 10.85            | .002 | 0.02         | .893 | 1.72                     | .197 |
|                   | ♂     | 8.60      | 2.01 | 9.85         | 1.77 | 9.30      | 1.94 |                  |      |              |      |                          |      |
|                   | Total | 8.09      | 2.59 | 10.20        | 1.66 | 9.19      | 2.38 |                  |      |              |      |                          |      |
| Relac. Interpers. | ♀     | 6.69      | 2.39 | 8.08         | 1.50 | 7.36      | 2.10 | 0.47             | .497 | 0.14         | .713 | 2.89                     | .096 |
|                   | ♂     | 7.90      | 1.59 | 7.31         | 2.25 | 7.57      | 1.97 |                  |      |              |      |                          |      |
|                   | Total | 7.22      | 2.13 | 7.68         | 1.93 | 7.46      | 2.02 |                  |      |              |      |                          |      |

En el grupo de adolescentes –tabla 11–, sin embargo, se observan efectos principales entre los grupos en la dimensión autoestima, donde los participantes con

diabetes puntúan significativamente por debajo del grupo sin diabetes. No se observan efectos principales en ninguna otra de las demás dimensiones analizadas, ya sea teniendo en cuenta la variable diabetes, sexo o la interacción entre ambas.

Tabla 11

*Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para adolescentes españoles*

| Variables         |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [Diabetes] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|-------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|                   |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                        | p    |
|                   |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                          |      |
| Autoestima        | ♀     | 4.70      | 3.16 | 6.33         | 0.98 | 5.59      | 2.34 | 5.77             | .022 | 0.01         | .957 | 0.01                     | .920 |
|                   | ♂     | 4.67      | 2.83 | 6.44         | 1.33 | 5.56      | 2.33 |                  |      |              |      |                          |      |
|                   | Total | 4.68      | 2.93 | 6.38         | 1.12 | 5.57      | 2.31 |                  |      |              |      |                          |      |
| Conf. en sí mismo | ♀     | 5.80      | 1.23 | 6.67         | 1.15 | 6.27      | 1.24 | 1.00             | .324 | 2.44         | .127 | 1.00                     | .324 |
|                   | ♂     | 5.56      | 1.13 | 5.56         | 1.88 | 5.56      | 1.50 |                  |      |              |      |                          |      |
|                   | Total | 5.68      | 1.16 | 6.19         | 1.57 | 5.95      | 1.39 |                  |      |              |      |                          |      |
| Relac. Interpers. | ♀     | 12.90     | 2.23 | 13.58        | 1.31 | 13.27     | 1.78 | 1.00             | .327 | 0.44         | .510 | 0.00                     | .998 |
|                   | ♂     | 12.44     | 3.05 | 13.13        | 1.64 | 12.76     | 2.44 |                  |      |              |      |                          |      |
|                   | Total | 12.68     | 2.58 | 13.40        | 1.43 | 13.05     | 2.08 |                  |      |              |      |                          |      |

**Dimensiones adaptativas en el grupo diabético y no diabético italiano, según**

**el sexo.** Como se observa en la tabla 12, no existen efectos principales en ninguna de las dimensiones entre los grupos, ya sea en función del sexo, de la condición de salud o de la interacción entre ambas variables.

Tabla 12

*Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para niños italianos*

| Variables   |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [Diabetes] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|-------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|             |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                        | p    |
|             |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                          |      |
| Autoestima  | ♀     | 5.50      | 0.80 | 4.71         | 1.07 | 5.08      | 1.02 | 1.82             | .186 | 0.25         | .618 | 0.96                     | .334 |
|             | ♂     | 5.00      | 1.55 | 4.88         | 0.64 | 4.93      | 1.07 |                  |      |              |      |                          |      |
|             | Total | 5.33      | 1.08 | 4.77         | 0.92 | 5.02      | 1.02 |                  |      |              |      |                          |      |
| Conf. en sí | ♀     | 9.64      | 2.66 | 9.50         | 2.03 | 9.56      | 2.27 | 0.00             | .974 | .192         | .664 | 0.02                     | .894 |

|                      |       |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |  |
|----------------------|-------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|--|
| mismo                | ♂     | 9.17 | 2.40 | 9.25 | 2.81 | 9.21 | 2.55 |      |      |      |      |      |      |  |
|                      | Total | 9.47 | 2.50 | 9.41 | 2.28 | 9.44 | 2.35 |      |      |      |      |      |      |  |
| Relac.<br>Interpers. | ♀     | 8.00 | 1.95 | 6.57 | 1.50 | 7.23 | 1.84 | 0.45 | .506 | 0.00 | .965 | 2.95 | .095 |  |
|                      | ♂     | 7.00 | 2.37 | 7.63 | 1.51 | 7.36 | 1.87 |      |      |      |      |      |      |  |
|                      | Total | 7.67 | 2.09 | 6.95 | 1.56 | 7.27 | 1.83 |      |      |      |      |      |      |  |

Entre el grupo de adolescentes, por otra parte, se pueden observar efectos principales en relaciones interpersonales entre los grupos con y sin diabetes; siendo el grupo sin diabetes el que obtiene puntuaciones más elevadas. Con respecto a la variable sexo, o la interacción entre sexo y diabetes, no se han hallado efectos principales. En la tabla 13 se exponen los datos obtenidos.

Tabla 13

*Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para adolescentes italianos*

| Variables            |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [Diabetes] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|----------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|                      |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                        | p    |
|                      |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                          |      |
| Autoestima           | ♀     | 5.38      | 2.18 | 4.11         | 2.10 | 4.63      | 2.20 | 1.09             | .301 | 0.36         | .552 | 2.46                     | .122 |
|                      | ♂     | 4.91      | 1.80 | 5.17         | 1.53 | 5.00      | 1.69 |                  |      |              |      |                          |      |
|                      | Total | 5.09      | 1.93 | 4.52         | 1.95 | 4.82      | 1.94 |                  |      |              |      |                          |      |
| Conf. en sí mismo    | ♀     | 7.21      | 1.54 | 7.16         | 1.54 | 7.18      | 1.68 | 0.24             | .623 | 1.13         | .291 | 0.37                     | .718 |
|                      | ♂     | 6.91      | 1.21 | 6.55         | 1.21 | 6.79      | 1.65 |                  |      |              |      |                          |      |
|                      | Total | 7.03      | 1.85 | 6.93         | 1.44 | 6.99      | 1.66 |                  |      |              |      |                          |      |
| Relac.<br>Interpers. | ♀     | 11.77     | 3.00 | 12.89        | 2.62 | 12.44     | 2.79 | 13.31            | .001 | 0.01         | .914 | 3.55                     | .064 |
|                      | ♂     | 10.64     | 2.61 | 14.17        | 1.19 | 11.88     | 2.18 |                  |      |              |      |                          |      |
|                      | Total | 11.06     | 2.77 | 13.39        | 2.25 | 12.15     | 2.78 |                  |      |              |      |                          |      |

**Dimensiones adaptativas en el grupo diabético español e italiano, según el sexo.** Como muestra la tabla 14, existen efectos principales entre los niños diabéticos españoles e italianos en autoestima, donde los españoles obtienen una media inferior a los italianos. En el resto de variables analizadas no existen efectos principales según el país de procedencia. Tampoco se observan diferencias significativas en el resto de dimensiones, ya sea teniendo en cuenta la variable sexo, como su interacción con el país de procedencia.

Tabla 14

*Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para niños italianos y españoles*

| Variables         |       | País      |      |           |      |           |      | ANOVA [País] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*País] |      |
|-------------------|-------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|--------------|------|--------------|------|-------------------------|------|
|                   |       | España    |      | Italia    |      | Total     |      | F            | p    | F            | p    | F                       | p    |
|                   |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |              |      |              |      |                         |      |
| Autoestima        | ♀     | 3.62      | 1.76 | 5.50      | 1.76 | 4.52      | 1.66 | 13.37        | .001 | 0.14         | .711 | 0.66                    | .422 |
|                   | ♂     | 3.80      | 0.79 | 5.00      | 0.79 | 4.25      | 1.24 |              |      |              |      |                         |      |
|                   | Total | 3.70      | 1.40 | 5.33      | 1.40 | 4.41      | 1.50 |              |      |              |      |                         |      |
| Conf. en sí mismo | ♀     | 7.69      | 2.98 | 9.64      | 2.66 | 8.58      | 2.95 | 2.15         | .151 | 0.07         | .799 | 0.65                    | .426 |
|                   | ♂     | 8.60      | 2.40 | 9.17      | 2.40 | 8.81      | 2.10 |              |      |              |      |                         |      |
|                   | Total | 8.09      | 2.50 | 9.47      | 2.50 | 8.67      | 2.61 |              |      |              |      |                         |      |
| Relac. Interpers. | ♀     | 6.69      | 2.39 | 8.00      | 1.95 | 7.32      | 2.25 | 0.09         | .767 | 0.02         | .880 | 2.61                    | .115 |
|                   | ♂     | 7.90      | 1.59 | 7.00      | 2.36 | 7.56      | 1.89 |              |      |              |      |                         |      |
|                   | Total | 7.22      | 2.13 | 7.76      | 2.09 | 7.41      | 2.10 |              |      |              |      |                         |      |

A continuación, en la tabla 15, se presentan las diferencias en las escalas adaptativas psicosociales de los adolescentes españoles e italianos. Como se puede comprobar, tan sólo aparecen efectos estadísticamente significativos en la dimensión confianza en sí mismo, donde los españoles obtienen una puntuación media inferior al grupo italiano. En el resto de dimensiones estudiadas no existen diferencias significativas. No se encuentran efectos principales en la variable sexo ni en la interacción sexo y el país de pertenencia.

Tabla 15

*Efectos principales en las escalas adaptativas psicosociales para adolescentes italianos y españoles*

| Variables         |       | País      |      |           |      |           |      | ANOVA [País] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*País] |      |
|-------------------|-------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|--------------|------|--------------|------|-------------------------|------|
|                   |       | España    |      | Italia    |      | Total     |      | F            | p    | F            | p    | F                       | p    |
|                   |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |              |      |              |      |                         |      |
| Autoestima        | ♀     | 4.70      | 3.16 | 5.38      | 2.18 | 5.09      | 2.61 | 0.46         | .500 | 0.14         | .711 | 0.10                    | .747 |
|                   | ♂     | 4.67      | 2.83 | 4.91      | 2.80 | 4.84      | 2.10 |              |      |              |      |                         |      |
|                   | Total | 4.68      | 2.93 | 5.09      | 1.93 | 4.94      | 2.31 |              |      |              |      |                         |      |
| Conf. en sí mismo | ♀     | 5.80      | 1.23 | 7.21      | 1.93 | 6.63      | 1.79 | 8.39         | .006 | 0.32         | .571 | 0.00                    | .953 |
|                   | ♂     | 5.56      | 1.13 | 6.91      | 1.83 | 6.53      | 1.76 |              |      |              |      |                         |      |
|                   | Total |           |      |           |      |           |      |              |      |              |      |                         |      |

|            |       |       |      |       |      |       |      |      |      |      |      |      |      |
|------------|-------|-------|------|-------|------|-------|------|------|------|------|------|------|------|
|            | Total | 5.68  | 1.16 | 7.03  | 1.85 | 6.57  | 1.76 |      |      |      |      |      |      |
| Relac.     | ♀     | 12.90 | 2.23 | 11.77 | 3.00 | 12.26 | 2.70 |      |      |      |      |      |      |
|            | ♂     | 12.44 | 3.05 | 10.64 | 2.61 | 11.16 | 2.82 | 3.49 | .067 | 1.02 | .317 | 0.19 | .668 |
| Interpers. | Total | 12.68 | 2.58 | 11.06 | 2.77 | 11.63 | 2.80 |      |      |      |      |      |      |

**Dimensiones desadaptativas en el grupo diabético y no diabético español, según el sexo.** En lo que respecta a las dimensiones desadaptativas evaluadas – ansiedad, depresión, estrés social y sentido de incapacidad–, los niños diabéticos españoles presentan en todas ellas medias más elevadas que los no diabéticos, como se observa en la tabla 16.

Teniendo en cuenta la variable sexo, no se aprecian diferencias significativas entre los grupos, si bien la interacción muestra diferencias en depresión, pues en el grupo diabético son las niñas quienes obtienen puntuaciones más elevadas que los niños, mientras que en el grupo de no diabéticos ocurre lo contrario.

Tabla 16

*Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para niños españoles*

| Variables           |       | Diabetes  |       |              |       |           |      | ANOVA [Diabetes] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|---------------------|-------|-----------|-------|--------------|-------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|                     |       | Diabético |       | No diabético |       | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                        | p    |
|                     |       | $\bar{x}$ | D.T.  | $\bar{x}$    | D.T.  | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                          |      |
| Ansiedad            | ♀     | 11.15     | 4.74  | 6.91         | 4.93  | 9.21      | 5.19 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | ♂     | 8.30      | 4.00  | 7.67         | 3.34  | 7.95      | 3.58 | 3.65             | .063 | 0.67         | .416 | 2.00                     | .165 |
|                     | Total | 9.91      | 4.57  | 7.30         | 4.09  | 8.61      | 4.49 |                  |      |              |      |                          |      |
| Depres.             | ♀     | 4.54      | 3.017 | 0.58         | 0.793 | 2.64      | 2.99 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | ♂     | 1.60      | .843  | 1.92         | 2.50  | 1.77      | 1.90 | 8.65             | .005 | 1.68         | .201 | 11.93                    | .001 |
|                     | Total | 3.26      | 2.73  | 1.25         | 1.94  | 2.23      | 2.55 |                  |      |              |      |                          |      |
| Estrés social       | ♀     | 6.67      | 2.90  | 1.92         | 1.83  | 4.29      | 3.40 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | ♂     | 3.30      | 2.86  | 3.62         | 3.43  | 3.48      | 3.13 | 7.14             | .011 | 1.01         | .321 | 9.31                     | .004 |
|                     | Total | 5.14      | 3.30  | 2.80         | 2.86  | 3.89      | 3.26 |                  |      |              |      |                          |      |
| Sent. de incapacid. | ♀     | 5.69      | 3.12  | 1.25         | 1.54  | 3.56      | 3.33 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | ♂     | 4.50      | 2.46  | 3.08         | 2.98  | 3.70      | 2.80 | 14.75            | .000 | 0.17         | .680 | 3.91                     | .054 |
|                     | Total | 5.17      | 2.85  | 2.20         | 2.53  | 3.63      | 3.06 |                  |      |              |      |                          |      |

En el grupo de adolescentes, según se muestra en la tabla 17, también se han hallado diferencias significativas en las variables de ansiedad, depresión y sentido de incapacidad, pues los participantes diabéticos puntúan más alto que sus pares no enfermos. En estrés social, si bien se roza la significatividad, no llega a serlo. Por otra parte, atendiendo a los efectos principales según el sexo y la interacción entre sexo\*diabetes, no se encuentran diferencias significativas entre ambos grupos.

Tabla 17

*Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para adolescentes españoles*

| Variables           |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [Diabetes] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|---------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|                     |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                        | p    |
|                     |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                          |      |
| Ansiedad            | ♀     | 8.80      | 3.58 | 4.75         | 1.60 | 6.59      | 3.33 | 6.28             | .017 | 0.52         | .474 | 1.11                     | .229 |
|                     | ♂     | 6.78      | 3.89 | 5.13         | 4.88 | 6.00      | 4.33 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | Total | 7.84      | 3.77 | 4.90         | 3.21 | 6.33      | 3.76 |                  |      |              |      |                          |      |
| Depres.             | ♀     | 1.70      | 1.42 | 0.27         | 0.47 | 0.95      | 1.24 | 7.69             | .009 | 2.89         | .098 | 0.01                     | .915 |
|                     | ♂     | 2.67      | 2.83 | 1.13         | 0.99 | 1.94      | 2.25 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | Total | 2.16      | 2.19 | 0.63         | 0.83 | 1.39      | 1.81 |                  |      |              |      |                          |      |
| Estrés social       | ♀     | 4.50      | 3.34 | 1.25         | 1.21 | 2.73      | 2.88 | 4.01             | .053 | 0.13         | .720 | 3.38                     | .075 |
|                     | ♂     | 3.25      | 3.58 | 3.11         | 2.03 | 3.18      | 2.77 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | Total | 3.94      | 3.40 | 2.05         | 1.83 | 2.92      | 2.80 |                  |      |              |      |                          |      |
| Sent. de incapacid. | ♀     | 4.50      | 2.63 | 1.83         | 0.93 | 3.05      | 2.30 | 6.28             | .017 | 2.39         | .131 | 0.82                     | .371 |
|                     | ♂     | 5.00      | 3.12 | 3.75         | 2.76 | 4.41      | 2.94 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | Total | 4.74      | 2.81 | 2.60         | 2.06 | 3.64      | 2.65 |                  |      |              |      |                          |      |

**Dimensiones desadaptativas en el grupo diabético y no diabético italiano, según el sexo.** Dentro del grupo de niños italianos, como se puede comprobar en la tabla 18, no se han hallado efectos principales entre los grupos en ninguna de las dimensiones desadaptativas evaluadas ni en función del sexo, ni de la condición de salud, ni en la interacción entre ambas variables.

Tabla 18

*Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para niños italianos*

| Variables           |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [Diabetes] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|---------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|                     |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                        | p    |
|                     |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                          |      |
| Ansiedad            | ♀     | 5.83      | 4.49 | 8.14         | 4.13 | 7.08      | 4.37 | 3.07             | .088 | 0.01         | .919 | 0.01                     | .919 |
|                     | ♂     | 5.83      | 3.43 | 8.43         | 3.82 | 7.23      | 3.74 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | Total | 5.83      | 4.06 | 8.24         | 3.94 | 7.13      | 4.12 |                  |      |              |      |                          |      |
| Depres.             | ♀     | 1.09      | 1.51 | 0.79         | 0.97 | 0.92      | 1.22 | 1.24             | .272 | 0.36         | .554 | 0.15                     | .704 |
|                     | ♂     | 1.50      | 1.64 | 0.88         | 0.83 | 1.14      | 1.23 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | Total | 1.24      | 1.52 | 0.82         | 0.91 | 1.00      | 1.21 |                  |      |              |      |                          |      |
| Estrés social       | ♀     | 0.73      | 1.19 | 1.57         | 2.03 | 1.20      | 1.73 | 2.63             | .114 | 0.30         | .590 | 0.01                     | .977 |
|                     | ♂     | 1.00      | 1.09 | 1.87         | 1.36 | 1.50      | 1.29 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | Total | 0.82      | 1.13 | 1.68         | 1.78 | 1.31      | 1.57 |                  |      |              |      |                          |      |
| Sent. de incapacid. | ♀     | 2.25      | 2.70 | 2.93         | 2.34 | 2.62      | 2.48 | 1.74             | .195 | 0.02         | .900 | 0.20                     | .657 |
|                     | ♂     | 2.00      | 1.14 | 3.38         | 2.20 | 2.79      | 1.97 |                  |      |              |      |                          |      |
|                     | Total | 2.17      | 2.31 | 3.09         | 2.24 | 2.68      | 2.29 |                  |      |              |      |                          |      |

Por otra parte, entre el grupo de adolescentes, no se observan diferencias significativas en función de si padecen o no diabetes –Tabla 19–. Tampoco se aprecian efectos principales en la interacción sexo\*diabetes en ninguna de las dimensiones analizadas. Teniendo en cuenta el sexo, sin embargo, sí aparecen diferencias tanto en ansiedad como en sentimiento de incapacidad, puntuando en ambos casos, las chicas, por encima de los chicos. Finalmente, no se producen efectos principales en depresión ni estrés social.

Tabla 19

*Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para adolescentes italianos*

| Variables |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [Diabetes] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|-----------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|           |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                        | p    |
|           |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                          |      |
| Ansiedad  | ♀     | 8.14      | 2.88 | 8.89         | 2.21 | 8.58      | 2.50 | 0.45             | .507 | 15.78        | .000 | 0.17                     | .684 |
|           | ♂     | 5.65      | 2.99 | 5.83         | 3.10 | 5.71      | 2.99 |                  |      |              |      |                          |      |
|           | Total | 6.59      | 3.16 | 7.71         | 2.96 | 7.10      | 3.10 |                  |      |              |      |                          |      |

|                     |       |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |
|---------------------|-------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Depres.             | ♀     | 1.62 | 2.00 | 2.82 | 3.17 | 2.30 | 2.74 | 1.02 | .316 | 3.46 | .068 | 1.62 | .208 |
|                     | ♂     | 1.30 | 0.98 | 1.17 | 1.70 | 1.26 | 1.24 |      |      |      |      |      |      |
|                     | Total | 1.42 | 1.40 | 2.14 | 2.75 | 1.74 | 2.12 |      |      |      |      |      |      |
| Estrés social       | ♀     | 1.69 | 1.55 | 3.50 | 2.66 | 2.74 | 2.41 | 3.10 | .083 | 1.26 | .266 | 1.44 | .235 |
|                     | ♂     | 1.74 | 2.24 | 2.08 | 2.97 | 1.86 | 2.47 |      |      |      |      |      |      |
|                     | Total | 1.72 | 1.99 | 2.93 | 2.83 | 2.27 | 2.46 |      |      |      |      |      |      |
| Sent. de incapacid. | ♀     | 3.93 | 3.50 | 4.47 | 2.57 | 4.24 | 2.96 | 0.01 | .902 | 5.19 | .026 | 0.38 | .542 |
|                     | ♂     | 2.70 | 2.87 | 2.33 | 3.02 | 2.57 | 2.88 |      |      |      |      |      |      |
|                     | Total | 3.16 | 3.13 | 3.65 | 2.90 | 3.38 | 3.02 |      |      |      |      |      |      |

**Dimensiones desadaptativas en el grupo diabético español e italiano, según el sexo.** En la tabla 20 se observan los resultados de los efectos principales entre el grupo de niños españoles e italianos con diabetes. Los efectos principales se producen en todas las variables analizadas (ansiedad, depresión, estrés social y sentimiento de incapacidad). Sin embargo, no existen efectos principales en función del sexo, pero vuelven a producirse en las dimensiones de depresión y estrés social en la interacción sexo\*país. En ambas variables los chicos españoles puntúan por debajo de las chicas, al contrario de lo que sucede en la muestra italiana. En ansiedad y sentimiento de incapacidad no hay diferencias estadísticas entre los grupos en la interacción.

Tabla 20

*Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para niños españoles e italianos con diabetes*

| Variables     |       | País      |      |           |      |           |      | ANOVA [País] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*Diab.] |      |
|---------------|-------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|--------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|               |       | España    |      | Italia    |      | Total     |      | F            | p    | F            | p    | F                        | p    |
|               |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |              |      |              |      |                          |      |
| Ansiedad      | ♀     | 11.15     | 4.74 | 5.83      | 4.49 | 8.60      | 5.28 | 7.57         | .009 | 1.02         | .320 | 1.01                     | .320 |
|               | ♂     | 8.30      | 4.00 | 5.83      | 3.43 | 7.38      | 3.88 |              |      |              |      |                          |      |
|               | Total | 9.91      | 4.57 | 5.83      | 4.06 | 8.12      | 4.76 |              |      |              |      |                          |      |
| Depres.       | ♀     | 4.54      | 3.02 | 1.09      | 1.51 | 2.96      | 2.97 | 6.86         | .013 | 3.49         | .070 | 6.11                     | .018 |
|               | ♂     | 1.60      | 0.84 | 1.50      | 1.64 | 1.56      | 1.15 |              |      |              |      |                          |      |
|               | Total | 3.26      | 2.73 | 1.24      | 1.52 | 2.40      | 2.49 |              |      |              |      |                          |      |
| Estrés social | ♀     | 6.67      | 2.90 | 0.73      | 1.19 | 3.83      | 3.75 | 28.83        | .000 | 4.06         | .052 | 5.62                     | .023 |
|               | ♂     | 3.30      | 2.87 | 1.00      | 1.09 | 2.44      | 2.58 |              |      |              |      |                          |      |
|               | Total | 5.14      | 2.30 | 0.82      | 1.13 | 3.26      | 3.54 |              |      |              |      |                          |      |

|                        |       |      |      |      |      |      |      |       |      |      |      |      |      |
|------------------------|-------|------|------|------|------|------|------|-------|------|------|------|------|------|
| Sent. de<br>incapacid. | ♀     | 5.69 | 3.12 | 2.25 | 2.70 | 4.04 | 3.36 | 11.70 | .002 | 0.69 | .412 | 0.30 | .591 |
|                        | ♂     | 4.50 | 2.46 | 2.00 | 1.14 | 3.56 | 2.42 |       |      |      |      |      |      |
|                        | Total | 5.17 | 2.85 | 2.17 | 2.31 | 3.85 | 3.00 |       |      |      |      |      |      |

Finalmente, en la tabla 21 se observa que hay las diferencias estadísticas significativas entre el grupo de adolescentes diabéticos españoles e italianos. Según el país de procedencia, estas diferencias tan solo aparecen en estrés social, donde los españoles obtienen una media superior a los italianos. No se producen efectos principales en el resto de las variables. Atendiendo al sexo, tan sólo en ansiedad se dan diferencias estadísticamente significativas, siendo las chicas quienes obtienen puntuaciones superiores a los chicos, tanto en España como en Cerdeña; no ocurre lo mismo con el resto de las variables. Con respecto a la interacción entre sexo y país de procedencia, no se producen efectos principales en ninguna de las dimensiones analizadas.

Tabla 21

*Efectos principales en las escalas desadaptativas psicosociales para adolescentes españoles e italianos con diabetes*

| Variables              |       | País      |      |           |      |           |      | ANOVA [País] |      | ANOVA [Sexo] |      | Interacción [Sexo*País] |      |
|------------------------|-------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|--------------|------|--------------|------|-------------------------|------|
|                        |       | España    |      | Italia    |      | Total     |      | F            | p    | F            | p    | F                       | p    |
|                        |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |              |      |              |      |                         |      |
| Ansiedad               | ♀     | 8.80      | 3.58 | 8.14      | 2.88 | 8.42      | 3.13 | 0.93         | .338 | 5.99         | .018 | 0.06                    | .800 |
|                        | ♂     | 6.78      | 3.90 | 5.65      | 2.99 | 5.97      | 3.25 |              |      |              |      |                         |      |
|                        | Total | 7.84      | 3.77 | 6.59      | 3.16 | 7.02      | 3.99 |              |      |              |      |                         |      |
| Depres.                | ♀     | 1.70      | 1.98 | 1.62      | 1.98 | 1.65      | 1.72 | 2.15         | .149 | 0.44         | .510 | 1.67                    | .202 |
|                        | ♂     | 2.67      | 0.97 | 1.30      | 0.97 | 1.69      | 1.77 |              |      |              |      |                         |      |
|                        | Total | 2.16      | 1.40 | 1.42      | 1.40 | 1.67      | 1.73 |              |      |              |      |                         |      |
| Estrés social          | ♀     | 4.50      | 3.34 | 1.69      | 1.55 | 2.91      | 2.81 | 8.20         | .006 | 0.64         | .429 | 0.74                    | .394 |
|                        | ♂     | 3.25      | 3.58 | 1.74      | 2.24 | 2.13      | 2.67 |              |      |              |      |                         |      |
|                        | Total | 3.94      | 3.40 | 1.72      | 1.99 | 2.46      | 2.73 |              |      |              |      |                         |      |
| Sent. de<br>incapacid. | ♀     | 4.50      | 2.63 | 3.93      | 3.50 | 4.17      | 3.12 | 2.75         | .103 | 0.18         | .675 | 1.00                    | .323 |
|                        | ♂     | 5.00      | 3.12 | 2.70      | 2.87 | 3.34      | 3.07 |              |      |              |      |                         |      |
|                        | Total | 4.74      | 2.81 | 3.16      | 3.13 | 3.70      | 3.09 |              |      |              |      |                         |      |

## Discusión

Como se ha podido comprobar, la DM1 es una enfermedad que no afecta al organismo únicamente de manera física, sino que también produce alteraciones psicológicas o sociales que, en muchas ocasiones, pueden ser consecuencia directa de la propia afección fisiológica que sufren los pacientes con este padecimiento.

En lo que respecta a las variables adaptativas, de acuerdo con la primera hipótesis planteada, se puede concluir que los niños y adolescentes diabéticos españoles tienden a puntuar por debajo de sus compañeros sin diabetes. Sin embargo, en las únicas dimensiones en las que se han hallado diferencias significativas han sido en la confianza en sí mismo –entre el grupo de niños– y en autoestima –entre los adolescentes–. Esto es, aunque la tendencia del grupo diabético es a obtener índices inferiores a sus pares no diabéticos en las variables adaptativas, tan sólo se puede afirmar, según los resultados del presente trabajo, que los niños diabéticos presentan menos confianza en sí mismos que los niños sin diabetes, y los adolescentes diabéticos, peores índices de autoestima que sus compañeros.

La primera afirmación puede encontrar explicación en la inseguridad que estos niños parecen experimentar ante la gran responsabilidad que supone el autocontrol de esta enfermedad. En muchas ocasiones, por ejemplo, viéndose obligados a tener que realizar pautas de cuidado ante sus propios compañeros (inyección de insulina, ingesta de alimentos diferenciados, privación en la realización de determinadas actividades físicas, etc.), actuaciones que los pueden conducir a percibirse como distintos al grupo. Si a esto se le suma el excesivo control que parecen ejercer sus progenitores, en muchos casos, dicha seguridad y confianza en sí mismos, en lugar de verse fortalecidas, pueden

generar mayores niveles de dependencia, como ya exponían en su estudio De Dios et al. (2003).

Entre el grupo de adolescentes, por otra parte, y de acuerdo con la mayoría de los estudios centrados en esta cuestión (Martínez et al., 2001; Bilbao-Cercós et al., 2014; Valsamma et al., 2006; Ventura et al., 2015), se aprecian claramente niveles significativamente inferiores de autoestima en el grupo diabético en comparación con sus compañeros no enfermos. Se podría concluir, por lo tanto, que la DM1 puede llegar a suponer un lastre para quienes la padecen, haciendo que los jóvenes que la padecen puedan verse diferentes a sus compañeros, lo cual tiene efectos en su autoestima. A estas edades, por ejemplo, que comienzan a salir con los amigos, a tener mayor independencia, a probar el alcohol, etc.; el adolescente diabético ha de asumir un mayor autocontrol del que pudieran presentar sus compañeros y verse limitado en muchas situaciones sociales.

Sin embargo, en contraposición con los trabajos de Lucio et al. (2003), quienes exponen que las chicas tienden a presentar peor autoestima que los chicos, en este estudio no se han encontrado diferencias significativas en función del sexo de los participantes. De hecho, estas diferencias tampoco se aprecian en las otras dos variables adaptativas analizadas: confianza en sí mismo y relaciones interpersonales. Estos resultados, de momento, nos hacen rechazar la última hipótesis del presente trabajo.

En el caso del grupo italiano, sin embargo, la similitud entre las medias obtenidas por ambos grupos es muy grande, llegando incluso, en confianza en sí mismos y autoestima, a repuntar por encima de sus compañeros los participantes diabéticos. Probablemente, el mayor conocimiento de la enfermedad por parte de la población conduzca a estos resultados, haciendo que los niños y adolescentes diabéticos

sardos no lleguen a percibir un lastre tan notorio de su enfermedad, al menos, en las variables psicológicas de carácter intrínseco (confianza en sí mismo y autoestima). Ahora bien, dentro del grupo de adolescentes italianos, se ha de prestar especial interés a la diferencia encontrada en relaciones interpersonales, donde, según apuntan los resultados, los adolescentes diabéticos parecen encontrar un hándicap mayor a sus iguales no enfermos. Tal vez, el hecho de padecer la enfermedad en sí, no los haga percibirse distintos a sus compañeros, sin embargo, sí podría afectarles más en el ámbito del desenvolvimiento social, como apuntaban los trabajos de García (2006), Gómez-Rico et al. (2015) o Reina (2011). Si bien todos estos trabajos se realizaron con población española, habría que cuestionarse el motivo por el cual, también en Cerdeña, donde se presupone que existe mayor concienciación de la DM1, los jóvenes diabéticos perciben más problemas a la hora de establecer relaciones interpersonales satisfactorias.

Finalmente, analizando estas variables adaptativas en la comparación de la muestra diabética española e italiana, se comprueba, a favor de la tercera hipótesis, que el grupo español presenta índices inferiores al italiano en cada una de las variables evaluadas, si bien tan sólo lo hace de manera significativa en autoestima –entre los niños– y confianza en sí mismos –entre los adolescentes–.

Con respecto al sexo, siguen sin hallarse diferencias significativas entre los grupos. Al igual que antes, estos resultados siguen conduciendo al rechazo de la última hipótesis planteada en este trabajo.

Por otra parte, atendiendo en esta ocasión a las variables desadaptativas evaluadas y de acuerdo con gran parte de la literatura analizada (Blanz et al., 1993; García, 2006; Kovacs et al., 1997), la DM1 parece ser un agente potenciador de ansiedad, estrés, depresión y sentimiento de incapacidad entre los niños y adolescentes

que la padecen, al menos en la muestra española. Naranjo y Hood (2013) tratan de dar explicación a ello mediante la percepción de una peor autoeficacia en el grupo diabético a la hora de hacer frente a sus problemas cotidianos y a no poder controlar lo que les va a pasar. En este estudio, de hecho, dicha teoría puede verse avalada por los bajos índices de confianza en sí mismos que se analizaban previamente, junto a los altos niveles en sentimiento de incapacidad. Este sentimiento, generalmente, va acompañado de síntomas como la tristeza, la apatía o la falta de motivación que, a su vez, dan lugar a unos índices de ansiedad y depresión cada vez más elevados (Naranjo y Hood, 2013).

En lo que se refiere al estrés social, en el grupo de adolescentes españoles, no existe un resultado estadísticamente significativo, probablemente por la limitación en el tamaño de la muestra, en contraposición a lo expuesto por Beléndez et al. (2015) o Figueroa et al. (2013), quienes sí presentaban diferencias significativas. No obstante, se aprecia una clara tendencia hacia lo que estos autores proponen, motivo por el cual no ha de obviarse. Asimismo, debido a la limitación de estudios centrados en esta variable, puede tomarse este trabajo como una referencia para continuar afianzando los resultados hallados. Obviamente, las consecuencias propias de la enfermedad estudiada dan lugar a que los adolescentes puedan sentir una mayor presión social que los conduzca a presentar mayores niveles de estrés social. Es importante, por lo tanto, tener en cuenta estas dificultades presentadas por la muestra diabética para realizar programas de intervención dirigidos a disminuirlas y mejorar el bienestar psicológico general de esta población.

Finalmente, los resultados indican también que en cuanto al sexo de los participantes no existen diferencias importantes en las variables desadaptativas estudiadas, al contrario de lo exponen Carreira et al. (2010) o Lawrence et al. (2006). Sin embargo, sí se producen efectos principales en la interacción entre las variables

diabetes y sexo en el grupo de niños españoles, siendo las chicas diabéticas quienes repuntan en depresión y estrés social, mientras que en el grupo de no diabéticos, son los chicos quienes obtienen puntuaciones más elevadas. Una vez más, los resultados rechazan la última hipótesis planteada en este trabajo.

Analizando los resultados del grupo italiano en estas mismas variables desadaptativas, acorde con lo que ya se había visto hasta ahora, las diferencias entre los participantes según su condición de salud son mínimas y, al igual que ocurría previamente, llega a producirse justo el efecto contrario al esperado: los niños y adolescentes diabéticos parecen mostrar, incluso, menores niveles de ansiedad o estrés social que sus compañeros no enfermos.

Por último, al contrastar los resultados de las variables desadaptativas en el grupo diabético español y sardo, se observa que entre los niños, existen efectos principales en cada una de ellas –ansiedad, depresión, estrés social y sentimiento de incapacidad–, siendo los españoles quienes obtienen puntuaciones notablemente superiores a sus compañeros italianos. Una vez más, el mayor grado de conocimiento de la enfermedad por parte de la población y, por ende, mayor normalización social, parecen ser dos factores determinantes en las condiciones de bienestar psicológico general de la población diabética. En el grupo de adolescentes esta tendencia también se hace patente en cada una de las variables, aunque tan sólo se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en estrés social.

Con respecto a las diferencias según el sexo de los participantes, únicamente se hacen patentes en ansiedad, donde las chicas, independientemente de su país de origen, muestran mayor ansiedad que los chicos. Además, como ya ocurría con el grupo de niños españoles diabéticos y no diabéticos, se producen efectos principales en ansiedad

y estrés social en la interacción entre las variables diabetes y sexo, y son las niñas españolas las que obtienen mayores puntuaciones que los chicos, mientras que en el grupo italiano ocurre al contrario.

### **Conclusiones, limitaciones y prospectiva**

Como se planteaba al comienzo de este trabajo, los resultados del mismo apuntan a que, efectivamente, existe cierta dificultad por parte de los niños y adolescentes diabéticos para hacer frente a determinadas situaciones cotidianas.

Según las hipótesis que se planteaban al comienzo, la diabetes puede llegar a suponer un lastre para los niños y adolescentes que la padecen, si bien en España lo hace de manera más notable que en Cerdeña. Además, los resultados parecen indicar que los principales problemas que presenta el grupo diabético español giran en torno al ámbito interno del individuo (autoestima, confianza en sí mismo, depresión, ansiedad). En gran parte, esto puede explicarse por el propio desconocimiento de parte de familiares, amigos y seres más allegados al propio afectado, que lo lleven a percibirse como diferente a sus compañeros, causándole mayor inseguridad en sí mismo.

Sin embargo, en el grupo italiano, esta diferencia no se hace patente. Los niños y adolescentes diabéticos, de hecho, llegan a obtener puntuaciones medias ligeramente superiores en las escalas adaptativas e inferiores en las desadaptativas a sus iguales sin diabetes en prácticamente todas las variables analizadas. Esto llevaría a negar la segunda hipótesis del estudio. Sin embargo, se negaría de manera parcial, pues no ha de obviarse la diferencia encontrada entre el grupo de adolescentes diabéticos en relaciones interpersonales, donde sí parecen presentar mayor problemática a la hora de desenvolverse socialmente.

Finalmente, y en contraposición con lo esperado según gran parte de las investigaciones, el sexo no parece ser una variable determinante en ninguno de los casos, a excepción de las adolescentes sardas, quienes sí obtienen mayores niveles de ansiedad y sentimiento de incapacidad que los varones. Sin embargo, en el resto de grupos, los resultados encontrados conducen al descarte de la última hipótesis planteada en el trabajo.

Se ha de tener en cuenta, además, que es uno de los pocos trabajos realizados en esta línea que utiliza instrumentos de evaluación comunes a toda la población, esto es, no se centra únicamente en aquellos que son específicos para muestras diabéticas; ahí radica gran parte de la importancia del mismo y es por ello que se han de tener en cuenta los resultados obtenidos para futuras investigaciones.

Sin embargo, no se puede obviar que la muestra con la que se ha contado para el mismo, no ha sido tan numerosa como se esperaba al comienzo debido a múltiples dificultades que se han ido presentando a lo largo de su desarrollo por las características de los participantes (menores de edad y enfermos). Con lo cual, sería interesante replicar el trabajo con un mayor número de participantes para poder hacer extensibles los resultados aquí hallados.

Para concluir, y acorde con los resultados extraídos, sería de gran interés el planteamiento de posibles programas de intervención que cubran las necesidades que se hacen patentes en la presente investigación por parte de las familias y los niños con diabetes; así como la puesta en marcha de estudios longitudinales que evalúen la eficacia de dichos programas y las posibles mejoras en los pacientes tras su participación en éstos.

## Referencias

- Baeriswyl, K. (2007). *Salud mental, factores psicológicos y familiares en niños diabéticos tipo 1 entre los 8 y los 12 años que viven en la V región*. (Tesis para Grado de Magíster en Psicología Infanto-Juvenil). Universidad de Chile, Santiago de Chile.
- Beléndez, M., Lorente, I., y Maderuelo, M. (2015). Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares. *Gaceta sanitaria*, 29, 300-303.
- Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Martín, M., Montoya-Castillo, I., Alcón-Sáez, J.J., y Prado-Gascó, V.J. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y salud*, 25(1), 57-65.
- Blanz, B.J., Rensch-Riemann, B.S., Fritz-Sigmund, D.I., y Schmidt, M.H. (1993). IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. *Diabetes care*, 16(12), 1579-1587.
- Bruno, G., Maule, M., Merletti, F., Novelli, G., Falorni, A., Iannilli, A.,... y RIDI Study Group (2010). Age-period-cohort analysis of 1990-2003 incidence time trends of childhood diabetes in Italy. *Diabetes*, 59, 2281-2287.
- Carreira, M., Anarte, M.T., Ruiz, M.S., Caballero, F.F., Machado, A., Domínguez-López, M.,... y Soriguer, F. (2010). Depresión en la diabetes mellitus tipo 1 y factores asociados. *Medicina clínica (Barcelona)*, 135(4), 151-155.
- Castro, E. K. y Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología em Estudo*, 12, 81-86.
- Curiel, J. D. (2000). El modelo de funcionamiento familiar psicossomático: Estudio en familias de niños/niñas con artritis reumatoide juvenil. *Psiquis*, 21, 293-300.

- 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. *The European journal of psychiatry*, 17(3), 171-182.
- Figuroa, A., Nerone, N., Walz, F., y A y Panzitta, S. (2013). Estrés en niños con diabetes tipo 1 y sus padres: estilos de afrontamiento con y sin tratamiento psicológico. *Revista argentina de salud pública* 4(17), 24-30.
- Forga, L. (2015). Epidemiología en la diabetes tipo 1: ayudando a encajar las piezas del puzle. *Endocrinología y nutrición*, 62(4), 149-151.
- García, J.L. (2006). Diabetes y depresión en niños, preadolescentes, adolescentes y adultos que padecen diabetes mellitus tipo 1. *Revista Qurrriculum*, 19, 267-281.
- Gartstein, M. A., Noll, R. B., y Vannatta, K. (2000). Childhood aggression and chronic illness: Possible protective mechanisms. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(3), 315-333.
- Gómez, A.L., López-Siguero, J.P., y Grupo Andaluz de Diabetes Infantil (2011, mayo). *Incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 14 años en Andalucía (2000-2009)* en Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, Granada, España.
- Gómez-Rico, I., Pérez-Marín, M., y Montoya-Castilla, I. (2015). Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *Anales de pediatría*, 82(1), 143-146.
- González, J., Fernández, S., Pérez, E., y Santamaría, P. (2004). *Adaptación española del sistema de evaluación de la conducta en niños y adolescentes: BASC*. Madrid: TEA Ediciones.

- Grey, M., Sullivan-Bolyai, S., Boland, E., Tamborlane, W., y Yu, C. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, 21(6), 909-914.
- Hoey, H., Aanstoot, J., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dochy, H... y Aman, J. (2001). Good metabolic control is associated with better quality of life in 2101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 24(11), 1923-1928.
- International Diabetes Federation. (2015). *IDF diabetes Atlas. (2013). 7<sup>th</sup> Edition.* Belgium: International Diabetes Federation.
- Jacobson, A.M. (1996). The psychological care of patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*, 334, 1249-1253.
- Jacobson, A., Hauser, S., y Werlieb, D. (1986). Psychological adjustment of children with recently diagnosed diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 9, 323-329.
- Jiménez, M. y Rosselló, J. (2005). Calidad de vida en adolescents puertorriqueños/as con diabetes tipo 1. *Revista puertorriqueña de psicología*, 16, 51-70.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D.S., y Bonar, L.K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM: rates and risk factors. *Diabetes care*, 20(1), 36-44.
- Kovacs, M., Ho, V. y Pollock, M.H. (1995). Criterion and predictive validity of the diagnosis of adjustment disorder: a prospective study of youth with new-onset insuli-dependent diabetes mellitus. *American Journal Psychology*, 152, 523-528.
- López, J.P., Martínez-Aedo, M.J., Ollero, J.A., Moreno, A., Lora, A., y Martínez, A. (1997). Evolución de la incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en niños de 0 a 14 años en Málaga (1982-1993). *Anales españoles de pediatría*, 47(1), 17-22.

- Lowrence, J.M., Standiford, D.A., Loots, B., Klingensmith, G.J., Williams, D.E., Ruggiero, A., Liese, A.D., Bell, R.A.,... y McKeown, R.E. (2006). Prevalence and correlates of depressed mood among youth with diabetes: the SEARCH for Diabetes in Youth study. *Pediatrics*, 117(4), 1348-1358.
- Lucio, E., Alcántara, Y., Tapia, B., Duran, C., y Calzada, R. (2003). Personalidad y autoestima del adolescentes que padece diabetes mellitus insulino-dependiente. *Boletín Médico Hospitalario Infantil Mexicano*, 60(2), 173-183.
- Machado, A., Anarte, M.T., y Ruíz de Adana, M.S. (2010). Predictores de calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Clínica y salud*, 21, 35-47.
- Maronian, S., Vila, G., Robert, J., y Mouren-Simeoni, M. (1999). Troubles DSM-IV, équilibre métabolique et complications somatiques dans le diabète insulino-dépendant de l'enfant et de l'adolescent. *Annales Médico Psychohlogiques*, 157, 320-331.
- Martínez, B. y Torres, L. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino-dependiente, *Psicología y Salud*, 17(2), 229-241.
- Martínez, M.J., Lastra, I., y Luzuriaga, T. (2001). Características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Anales españoles de pediatría*, 55, 406-412.
- Naranjo, D. y Hood, K. (2013). Problemas psicológicos en los niños con diabetes. *DiabetesVoice*, 58(1), 38-40.
- Pacheco, B. y Ventura, T. (2009). Trastorno de ansiedad por separación. *Revista chilena de pediatría*, 80(2), 109-119.
- Patterson, C., Guariguata, L., Dahlquist, G., Soltész, G., Ogle, G., y Silink, M. (2014). *Diabetes research and clinical practice*, 103, 161-175.

<http://www.fundaciondiabetes.org/upload/actividades/21/estudioFD.pdf>.

- Reina, C. (2011). Influencia de las enfermedades crónicas en el rendimiento académico y en la integración socio-escolar. *Reflexiones y experiencias en educación*, 6, 1-27.
- Reynolds, C.R., y Kamphaus, R.W. (1992). Behavior Assessment System for Children: Manual. Circle Pines, MN: American Guidance.
- Rivera-Cisneros, A.E., Sánchez-González, J., Padilla-Segoviano, A., Mendoza, T.M., y Tovar, G.J.L. (2003). Diabetes mellitus insulino-dependiente: Efectos Amanecer y Somogyi en la variación de glucemia. *Revista latinoamericana de patologías clínicas*, 50(4), 190-198.
- Rodríguez-Morán, M. y Guerrero-Romero, J. (1997). Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia, *Salud Pública México*, 39(1), 44-47.
- Roselló, J., Méndez, Y. y Jiménez, M.I. (2005). Reacciones psicológicas de padres/madres de un hijo con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista puertorriqueña de psicología*, 16, 71-79.
- Roselló, J. y Berríos, M. (2003). Diabetes mellitus insulino-dependiente y autoestima en jóvenes puertorriqueños. *Revista puertorriqueña de psicología*, 14, 107-125.
- Ruiz-Ramos, M., Escolar-Pujolar, A., Mayoral-Sánchez, E., Corral-San Laureano, F., y Fernández-Fernández, I. (2006). La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gaceta Sanitaria*, 20(Supl. 1), 15-24.
- Spezia Faulkner, M. (2003). Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: Parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing*, 29(5), 362-368.

- Tejada, L., Grimaldo, B., y Maldonado, O. (2006). Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento [Versión electrónica]. *Revista de salud pública y nutrición*, 7(1).
- Tuomilehto, J. (2013). The emerging global epidemic of type 1 diabetes. *Current diabetes reports*, 13(6), 795-804.
- Valsamma, E., Abdel, A., Sabri, S., y Bin-Othman, S. (2006). A controlled study of psychosocial factors in young people with diabetes in the United Arab Emirates. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1084, 325-328.
- Ventura, J.L., Pacheco, L., y de Luca, Y. (2015). Evaluación de la autoestima en niños con diagnóstico de diabetes. *Horizonte sanitario*, 14(1), 21-25.
- Vila G., Robert J.J., y Mouren-Siméoni M.C. (1995). Diabète insulino-dépendant et troubles psychopathologiques. *Entretiens de Bichat, Thérapeutique*, 262-263.

**Anexos**

Tabla 22

*Ítems y dimensiones de las escalas del BASC (S2) – Versión italiana*


---

|   |                      |
|---|----------------------|
| Ho spesso incubi.   |                      |
| Per la maggior parte del tempo sono preoccupato.            |                      |
| Mi preoccupano molto alcune cose di poca importanza.        |                      |
| Mi preoccupa spesso che possa accadermi qualcosa di brutto. |                      |
| Mi innervosisco quando le cose non mi vengono bene.         |                      |
| Mi preoccupa deludere i miei genitori.                      |                      |
| Mi preoccupo di quello che la gente pensa di me.            |                      |
| Mi preoccupo per le verifiche scolastiche.                  |                      |
| Mi preoccupo di ciò che può succedere.                      | Ansietà              |
| Mi preoccupo quando vado a letto la sera.                   | $\alpha = .79$       |
| Mi sento in colpa per alcune cose.                          |                      |
| Sono una persona nervosa.                                   |                      |
| Mi sento offeso facilmente.                                 |                      |
| Ho paura di fare qualcosa di sbagliato.                     |                      |
| Ho paura di molte cose.                                     |                      |
| Tendo ad avere paura di sbagliare.                          |                      |
| Faccio brutti pensieri sulla morte.                         |                      |
|   |                      |
| Vorrei essere diverso.                                      |                      |
| Vorrei essere un'altra persona.                             |                      |
| Mi piace il mio aspetto.                                    | Autostima            |
| Mi piace essere come sono.                                  | $\alpha = .52$       |
| Ho dei bei capelli.   |                      |
| Ho un bello aspetto.  |                      |
|   |                      |
| In genere riesco a risolvere i problemi difficili da solo.  |                      |
| Sono in grado di essere me stesso.                          |                      |
| Svolgo bene le mie attività a scuola.                       | Fiducia in se stesso |
| Mi piace rispondere alle domande in classe.                 | $\alpha = .71$       |
| Non è necessario che il mio insegnante mi aiuti molto.      |                      |

Sono bravo a insegnare agli altri come fare le cose.

Sono bravo a prendere decisioni.

Se ho un problema, di solito riesco a risolverlo.

Faccio sempre i miei compiti in tempo.

Sorrido e rido un sacco.

Sono un vero amico.

Sono responsabile.

Fiducia in se stesso

$\alpha = .71$

Prima ero più felice.

Non mi viene bene niente.

La mia vita va sempre peggio.

Nessuno mi capisce.

Niente mi viene come vorrei.

Non c'è niente di buono in me.

Nessuni mi ascolta.

Sono sempre sfortunato.

Preferisco stare da solo per la maggior parte del tempo.

Ho sempre problema con gli altri.

Ho sempre problemi a casa.

So fare bene solo una o due cose.

Ho più problemi di quanti io riesca a risolvere.

Non mi importa più di nulla.

Mi sento senza energie.

Depressione

$\alpha = .42$

Sono arrabbiato perché gli altri mi prendono in giro.

A volte mi sento solo anche se sono con altre persone.

La gente si comporta come se non mi sentisse.

La gente mi dice cose sgradevoli.

La gente trova sempre qualcosa di sbagliato in me.

Gli altri bambini sono più felici di me.

Vorrei che mi invitassero a più feste.

Mi sento a disagio quando sono con gli altri.

Mi piacerebbe avere più libertà, ma ho paura.

Sento che qualcuno mi dirà che faccio le cose male.

Molte volte penso che per gli altri io sia solo un disturbo.

Sono una persona solitaria.

Stress sociale

$\alpha = .48$

Agli altri bambini non piace giocare con me.

Gli altri mi prendono in giro.

Gli altri mi rispettano.

Gli altri bambine evitano di stare con me.

Di solito i miei amici sono gentili con me.

Non piaccio ai miei compagni di classe.

I miei compagni mi prendono in giro.

Ai miei genitori piace aiutarmi nei compiti scolastici.

Non piaccio a nessuno.

Relazioni  
interpersonali  
 $\alpha = .77$

Spesso mi ammalo prima delle verifiche scolastiche.

La maggior parte delle volte si deve barare per vincere.

Trovo difficile concentrarmi sulle attività a scuola.

Le prove scolastiche non sono giuste per la maggior parte delle persone.

Vorrei fare le cose meglio, ma non ci riesco.

Quando faccio le cose, in genere fallisco.

Non ho mai tempo di fare tutti i compiti.

Non sono in grado di ottenere ciò che voglio.

Nascondo il mio lavoro quando l'insegnante passa vicino a me.

Durante la verifiche a scuola non riesco a pensare.

Resto sempre deluso dai miei voti a scuola.

Mi arrendo facilmente.

Sensazione di  
incapacità  
 $\alpha = .67$

---

Tabla 23

*Ítems y dimensiones de las escalas del BASC (S2) – Versión italiana*


---

|   |                      |
|---|----------------------|
| Ho paura di molte cose.                                     |                      |
| Mi preoccupo di quello che la gente pensa di me.            |                      |
| Mi preoccupano molto alcune cose di poca importanza.        |                      |
| Mi sento offeso facilmente.                                 |                      |
| Mi preoccupo di cose che hanno poca importanza.             |                      |
| Mi preoccupo di ciò che può succedere.                      |                      |
| Ho paura che un insegnante possa mettermi in ridicolo.      |                      |
| Trovo molto difficile prendere decisioni.                   | Ansietà              |
| Per la maggior parte del tempo sono preoccupato.            | $\alpha = .71$       |
| Mi sento in colpa per alcune cose.                          |                      |
| Mi preoccupa spesso che possa accadermi qualcosa di brutto. |                      |
| Mi innervosisco quando le cose non mi vengono bene.         |                      |
| Ho spesso incubi.   |                      |
| Mi preoccupo quando vado a letto la sera.                   |                      |
| Tendo ad avere paura di sbagliare.                          |                      |
|   |                      |
| Mi piace essere come sono.                                  |                      |
| Non mi piace il mio aspetto.                                |                      |
| Vorrei essere un'altra persona.                             |                      |
| Odio il mio aspetto.  | Autostima            |
| Mi piace il mio aspetto.                                    | $\alpha = .63$       |
| Ho un bello aspetto.  |                      |
| Vorrei essere diverso.                                      |                      |
| Pens di avere buoni idee.                                   |                      |
|   |                      |
| Sono in grado di prendere decisioni.                        |                      |
| Faccion sempre i miei compiti in tempo.                     |                      |
| Sono bravo a insegnare agli altri come fare le cose.        | Fiducia in se stesso |
| Sono responsabile.  | $\alpha = .59$       |
| Mi piace prendere decisioni da solo.                        |                      |
| Quando sbaglio, posso cambiare le cose per correggerle.     |                      |
| Sono un vero amico.   |                      |

|   |                             |
|---|-----------------------------|
| Sono una persona culla quale si può contare.            | Fiducia in se stesso        |
| Ho paura di dire quello che penso.                      |                             |
| Non riesco a fare bene niente.                          | $\alpha = .59$              |
| Nessuno mi capisce.                                     |                             |
| Non mi importa più di nulla.                            |                             |
| Credo di essere stupido rispetto ai miei amici.         |                             |
| Non faccion mai nulla di davvero divertente.            |                             |
| Niente mi viene come vorrei.                            |                             |
| Non c'è niente di buono in me.                          | Depressione                 |
| Non mi va bene niente.                                  |                             |
| Nessuno mi ascolta.                                     | $\alpha = .74$              |
| La mia vita va sempre peggio.                           |                             |
| So fare bene solo una o due cose.                       |                             |
| Sono sempre sfortunato.                                 |                             |
| Mi sento senza energie.                                 |                             |
| La gente mi ama e si preoccupa per me.                  |                             |
| La gente si comporta come se non mi sentisse.           |                             |
| A volte mi sento solo anche se sono con altre persone.  |                             |
| Gli altri sono contro di me.                            |                             |
| Gli altri non mi considerano quando fanno le cose.      |                             |
| A volte mi sento come se fossi invisibile.              |                             |
| La gente mi dice cose sgradevoli.                       |                             |
| Credo che agli altri non miaccia come faccion le cose.  | Stress sociale              |
| Sono una persona solitaria.                             |                             |
| Altri giovani della mia età sono più felici da me.      | $\alpha = .78$              |
| Mi sento fuori luogo quando sono in mezzo gli altri.    |                             |
| La gente trova sempre qualcosa di sbagliato in me.      |                             |
| I miei amici si divertono più di me.                    |                             |
| Penso che per gli altri io sia solo un disturbo.        |                             |
| Riesco a fare nuove amicizie facilmente.                |                             |
| Sono una persona gentile.                               | Relazioni<br>interpersonali |
| Ho bisogno di aiuto per andare d'accordo con gli altri. |                             |
| Gli altri mi rispettano.                                | $\alpha = .77$              |

Non piaccio ai miei compagni di classe.

Mi sento vicino agli altri.

La gente mi trova bello.

Gli altri giovani evitano di stare con me.

Gli altri si trovano bene con me, perché sono una persona con cui è facile andare d'accordo.

Mi piace incontrare altre persone.

Non piaccio a nessuno.

Di solito i miei amici sono gentili con me.

Ci metto molto tempo a fare nuove amicizie.

Agli altri giovani non piace stare con me.

Mi divertono molto quando sto con altre persone.

Relazioni  
interpersonali  
 $\alpha = .77$

Raramente raggiungo i miei obiettivi.

Non mi piace che gli altri sappiano i miei voti scolastici.

Quando faccio le cose, in genere le fallisco.

Vorrei fare le cose meglio, ma non ci riesco.

Le prove scolastiche non sono giuste per la maggior parte delle persone.

Rimango spesso deluso dai miei voti a scuola.

Nascondo il mio lavoro quando l'insegnante passa vicino a me.

Quando si fallisce in qualcosa, è meglio lasciar prendere e passare ad altro.

Non mi piace essere chiamato in classe.

Raramente sono soddisfatto nei miei sforzi a scuola.

Mi arrendo facilmente.

Non sono in grado di ottenere ciò che voglio.

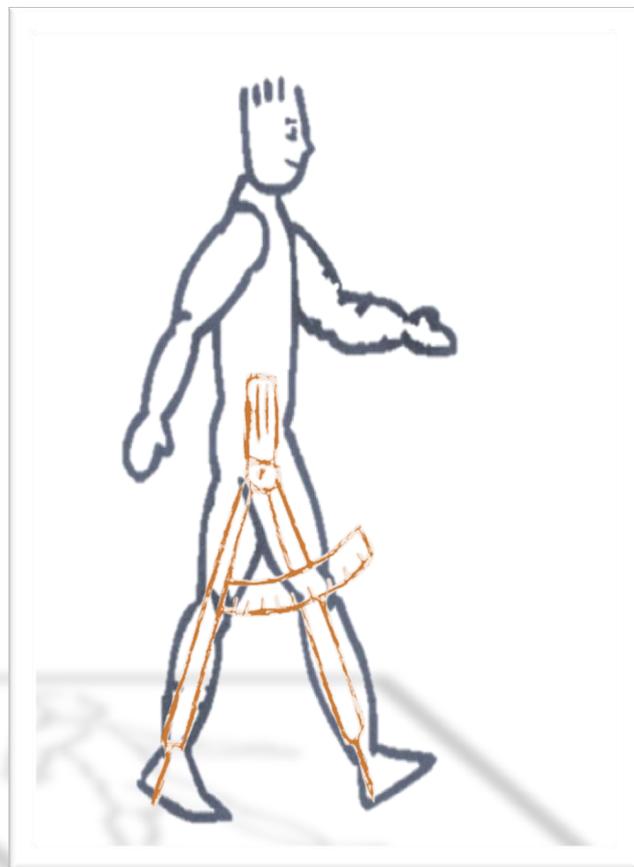
Sensazione di  
incapacità  
 $\alpha = .81$

## Estudio 2

---

Ajuste escolar en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos

Scholastic adjustment in diabetic and non-diabetic children and adolescents



## **Ajuste escolar en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos**

### **Resumen**

La diabetes mellitus de tipo 1 es una enfermedad de carácter crónico que, en edad pediátrica, no afecta únicamente al niño o adolescente que la padece directamente, sino también a los principales agentes de su entorno social. La escuela, junto con la familia, conforma uno de los principales contextos con un papel determinante en el adecuado desarrollo integral del niño. Numerosos estudios ponen de manifiesto las diversas deficiencias con las que cuenta el entorno escolar, tanto a nivel formativo como en recursos humanos y materiales. Otros tantos afirman que existen ciertos desajustes en el proceso de enseñanza-aprendizaje en población diabética, derivados principalmente de las características propias de la enfermedad. Esto genera, tanto en el alumno como en sus progenitores, cierto recelo e inseguridad hacia el entorno escolar que han de ser solventadas. El presente trabajo evalúa el ajuste escolar de un grupo de niños y jóvenes diabéticos y no diabéticos españoles y sardos de entre 10 y 18 años (N=196). El instrumento empleado ha sido el sistema de evaluación para niños y adolescentes (BASC). Los resultados parecen reflejar cómo el grupo de adolescentes italianos y los niños españoles, tienden a presentar mayor actitud negativa hacia el colegio en contraposición con los grupos normativos. Aunque en el resto de variables, se encuentran resultados más contradictorios entre sí, que conllevan a la necesidad de seguir trabajando en esta línea, con mayor número de muestra, para poder corroborar los dichos resultados. Finalmente, se propone la creación de programas de intervención y actividades de difusión y conocimiento de la enfermedad que involucren a los distintos agentes sociales involucrados en la vida del niño o el adolescente enfermo con el fin de promover pautas de actuación conjuntas centradas en los problemas escolares derivados de la enfermedad para garantizar una adecuada adaptación escolar.

## **Scholastic adjustment in diabetic and non-diabetic children and adolescents**

### **Abstract**

Type 1 Diabetes Mellitus is a chronic illness that, in children of pediatric age, does not directly affect only the child or adolescent that has it, but also the primary agents of their social environment. School, along with the family, forms one of the main contexts with a determining role in the adequate internal development of the child. Numerous studies have shown the diverse deficiencies that are seen in the school environment, not only at a formative level, but in human resources and materials as well. Others affirm that there are certain gaps in the process of teaching and learning in the diabetic population, primarily derived from the characteristics of the disease itself. This generates, both in the student and their parents, a certain mistrust and insecurity towards the scholastic environment that must be resolved. This paper evaluates the scholastic adjustment of a group of young Spanish and Sardinian diabetics and non-diabetics between 10 and 18 years of age (N=196) The instrument used was the Behavior Assessment System for Children (BASC). The results seem to reflect that Italian and Spanish diabetic sample tend to show a greater negative attitude towards school and their teachers than their counterparts. In the other variables, there are more contradictory results among them, which lead to the need to continue working on this line, with a larger number of samples, in order to corroborate those results. For that, I propose the creation of intervention programs and activities of diffusion and knowledge of the disease that involve the distinct social agents involved life of the ill child or teenager with the aim of promoting guidelines for joint action centered on the scholastic problems derived from the guarantee and adequate scholastic adaptation.

## Introducción

La Diabetes Mellitus de tipo 1 (DM1) es una enfermedad que no afecta solo a quien la padece, sino que también altera, en mayor o menor medida, a los principales agentes sociales de la vida del niño o adolescente diabético.

Dentro de la sociedad occidental, parece obvio afirmar que, tras la familia, el colegio o instituto conforman el segundo eje de socialización en torno al que gira la vida de los niños y los adolescentes. Y es que, conviviendo en el recinto escolar, el niño suele pasar diariamente una media de 5 a 6 horas, mientras que los adolescentes pueden llegar hasta las 8 horas diarias.

En torno a ello, surge el constructo de ajuste escolar, entendido como el grado en que el alumnado se siente satisfecho, comprometido e integrado socialmente en el centro escolar (Lad y Troop-Gordon, 2003). Y, con ello, multitud de estudios que muestran la enorme relación existente entre un adecuado ajuste escolar en niños y jóvenes y un buen desarrollo socio-personal y éxito académico, obteniéndose en todos ellos resultados similares independientemente del sexo de los participantes (Olweus, 1993; Ros, Goikoetxea, Girín y Lekue, 2012; Veiga, García, Reeve, Wentzel y García, 2015). Por su parte, Heras y Navarro (2012), al descomponer el ajuste escolar en tres indicadores: expectativas académicas, rendimiento académico e integración escolar, determinan que son las chicas quienes suelen obtener mayores puntuaciones en esta variable, en comparación con sus compañeros varones. Resultados similares obtienen Lam, Wong, Yang y Liu (2012), quienes revelan diferencias significativas en la implicación y ajuste escolar a favor de las estudiantes de sexo femenino.

El mayor o menor grado de ajuste al contexto escolar ha venido analizándose en función de diferentes factores, entre ellos, las relaciones familiares (Estévez, Musitu y

Herrero, 2005; Musitu, Martínez y Murgui, 2006) y la conducta agresiva y de aceptación entre iguales (Martínez-Ferrer, Murgui-Pérez, Musitu y Monreal, 2008) han sido los más estudiados. Tomando en consideración este último factor, de aceptación entre iguales, es lógico pensar que los niños con DM1 puedan llegar a presentar, en determinadas ocasiones, mayor rechazo por parte de sus compañeros ante el desconocimiento, el miedo o la incertidumbre acerca de su enfermedad, lo cual puede derivar en dificultades a la hora de encontrar un nivel adecuado de ajuste escolar.

Por ello, es necesario asegurar unas condiciones lo más óptimas posibles para la integración y normalización del niño con diabetes dentro de la escuela, haciendo que se sienta seguro y capaz de sobrellevar las dificultades que su enfermedad pueda generarle (Gómez y Espino, 2012). De este modo, tanto profesores, como conserjes, conductores de autobuses escolares, y demás personal educativo implicado en el día a día del niño, ha de conocer sus necesidades y contar con unas habilidades mínimas que les permitan hacer frente a posibles complicaciones provocadas por crisis derivadas de la enfermedad.

En resumen, el tratamiento de la DM1 consiste, esencialmente, en mantener la glucemia en unos índices lo más cercanos a la normalidad, aplicándose dosis subcutáneas de insulina –o de manera continuada–, llevando a cabo un control adecuado de la dieta y del ejercicio. Para ello, se llevan a cabo exhaustivos registros a lo largo del día para conocer los niveles de glucosa en sangre y, a partir de ahí, ajustarlos a través de la ingesta de determinados alimentos, realización de algún tipo de ejercicio o suministro de la dosis de insulina apropiada. En definitiva, se trata de una enfermedad que requiere de una atención constante.

Sin embargo, diversos estudios han puesto de manifiesto las deficiencias que algunos centros escolares presentan a la hora de hacer frente a esta realidad, bien por la carencia de personal de enfermería –solo el 21% de los centros en nuestro país disponen de él–, la escasez de glucagón en los centros escolares –tan solo el 44% de los centros– o por la escasa ayuda prestada por los profesores a los alumnos a la hora de hacerse el control de glucemia –solo un 15% de los profesores ayudaban a niños menores de 10 años– (Bodas, Marín, Amillategui y Arana, 2008; Hayes-Bohn, Neumark-Sztainer, Mellin y Patterson, 2004). Además, muchos padres señalan la falta de cooperación del personal educativo para administrar el tratamiento a sus hijos (Amillategui, Calle, Álvarez, Cardiel y Barrio, 2007), llegando incluso a verse obligados a cambiarlos de centro (8% de las familias) o a ser excluidos del mismo (5% de las familias), ante la incapacidad de hacer frente a las demandas requeridas por este tipo de alumnado (Wagner, Heapy, James y Abbott, 2006).

Todo ello fomenta la inseguridad de unos padres que, en muchas ocasiones, temen que los profesores no sepan qué hacer ante una situación de emergencia con sus hijos (Banion, Miles y Carter, 1983; Nabors, Lehmkuhl, Christos y Andreone, 2003). Provocando, a su vez, que alguno de los dos progenitores–las madres, generalmente–, deban de modificar su horario laboral para asistir al centro educativo a brindar ayuda a su hijo a lo largo de la mañana.

Aunque no es tarea de los profesores la asistencia sanitaria de sus alumnos, sí parece recomendable que sean conocedores de las características más representativas de esta enfermedad, sobre todo cuando tienen a un alumno diabético en el centro y no existe personal sanitario en el mismo, así como para ser capaces de afrontar una crisis de hiper o hipoglucemia (Gómez y Espino, 2012). Por lo tanto, es importante destacar la enorme importancia que adquiere en estos casos una buena relación familia-escuela, con

una comunicación abierta y fluida que permita tanto a unos como a otros conocer la realidad del niño, con el fin de proporcionarle la mejor calidad de vida posible.

Asimismo, varios trabajos realizados en diferentes países dejan patente las dificultades de aprendizaje que parecen existir entre los niños y adolescentes con DM1 en comparación con el grupo de referencia. Dahlquist y Källén (2007), por ejemplo, concluyen, tras analizar a una población de más de 5000 niños suecos con diabetes, que éstos tienden a presentar peores resultados académicos en todas las materias escolares que sus compañeros, principalmente en las asignaturas instrumentales y educación física. Por su parte, Gath, Smith y Baum (1980) encontraron un retraso lector mayor entre los niños diagnosticados con DM1 que entre el grupo normativo, hecho que relacionaban directamente con las numerosas ausencias al colegio de este tipo de alumnado. También Parent, Wodrich y Hasan (2009) demuestran que los niños con DM1 tienden a presentar peores habilidades académicas, principalmente en escritura y atención; acorde con los hallazgos de Northam, Anderson, Jacobs, Hughes, Warne y Werther (2001), quienes demuestran que esta población presenta niveles más pobres en atención sostenida, velocidad de procesamiento, memoria a largo plazo y funciones ejecutivas.

En España, trabajos como el de Reina (2011) también señalan más problemas de aprendizaje y, por ende, un peor rendimiento académico, en la población pediátrica con DM1, con respecto a sus iguales no enfermos. De hecho, Vila et al. (1995) indican que el 17% de los niños y adolescentes diabéticos de la muestra de su estudio presentaban algún tipo de trastorno en la adquisición de la lectura y/o la escritura.

De este modo, podría intuirse que la procedencia de la población es un factor independiente de la aparición de este tipo de desajustes escolares, puesto que éstos

aparecen en distintas regiones del mundo, a expensas de que la incidencia de esta patología sea mayor, como en los trabajos de Dahlquist y Källén (2007) en Suecia o menor, como ocurre en España, tal y como refleja Reina (2011).

Por otra parte, el aumento de los niveles de estrés y ansiedad que se producen en los días y horas previas a un examen suelen alterar los niveles de glucosa en sangre, aumentándolos, de manera general, y haciendo que los niños diabéticos puedan presentar crisis de hiperglucemia, empeorando su rendimiento posterior a la hora de responder a este tipo de pruebas. De hecho, algunos trabajos dejan constancia de la correlación directa entre los niveles de estrés y los de glucosa en sangre (Acosta, 2011, Lloyd, Smith y Weinger, 2005; Surwit, Schneider y Feinglos, 1992), debido, en gran parte, al aumento producción de la adrenalina y cortisol.

Este cúmulo de circunstancias suelen ir ligadas a cierta apatía por parte del niño o adolescente diabético hacia el centro escolar y los agentes que lo conforman, al no sentirse integrados dentro del sistema educativo y saberse distintos de sus compañeros (Amillategui, Mora, Calle y Giralt, 2008).

Así, más de un tercio de los niños y adolescentes con diabetes –principalmente los primeros, según Bodas et al. (2008)– afirman haber recibido comentarios ofensivos por parte de sus compañeros debido a su enfermedad. De hecho, estos mismos autores destacan más de un 25% de los niños diabéticos de su trabajo expresan dificultades en las relaciones con sus iguales dentro del entorno escolar derivadas de su enfermedad, y que los mayores de 13 perciben cierto miedo ante la incertidumbre que ésta pueda generarles en el futuro.

En línea con estos resultados, Quesada-Conde, Romero, Benavides y Pichardo (2016) también señalan un mayor desajuste escolar entre el grupo de niños con DM1 en

comparación con el control, hecho que no sucede en el grupo de adolescentes diabéticos, al obtener resultados similares a los del grupo normativo.

En cualquiera de los casos, es importante tener en cuenta todas estas dificultades a las que ha de hacer frente día a día el alumnado con DM1 y tratar, en la medida de lo posible, de paliarlas, fomentando actitudes de integración adecuadas y proporcionando a los agentes educativos implicados en la vida del niño el conocimiento necesario sobre la enfermedad. Así como el hecho de hacer visible esta enfermedad para el resto de compañeros de manera constructiva, a través de actividades curriculares guiadas por tutores y orientadores, que haga que los niños y jóvenes diabéticos no se sientan diferentes al resto y puedan realizar las pautas de cuidado que les exige su enfermedad – comer durante horas de clase, inyectarse la insulina, ajustar sus niveles de ejercicio diario, etc.– sin tener que sufrir presiones ni comentarios discriminatorios de ningún tipo.

### **Planteamiento del problema e hipótesis**

En la presente investigación se pretenden analizar las posibles diferencias existentes entre los niños y adolescentes diagnosticados con DM1 y los que no padecen ningún tipo de patología crónica, tanto españoles como italianos, en lo que respecta a su desajuste escolar, medido a través de las variables actitud negativa hacia el colegio y actitud negativa hacia los profesores. Además del país de procedencia, se tendrá en cuenta las puntuaciones obtenidas en función de la edad y sexo de los participantes.

Así, las hipótesis a las que pretende dar respuesta el presente trabajo son:

a) Los participantes diabéticos españoles obtendrán resultados más altos en las escalas de desajuste escolar que los niños españoles sin diabetes.

b) Las diferencias entre el grupo diabético y no diabético de Cerdeña, si se producen, serán menos significativas que las del grupo español.

c) Teniendo en cuenta la influencia que pueda tener la procedencia de la muestra en factores de desajuste escolar, se espera que los niños y adolescentes diabéticos de Cerdeña presenten mejores niveles de ajuste escolar que el grupo de diabéticos españoles.

d) Los niños diabéticos (10-12 años) obtendrán mayores niveles de desajuste escolar que los adolescentes (13-18) evaluados, independientemente de su sexo y procedencia.

e) Las chicas presentarán mejor ajuste escolar que los chicos, independientemente del país de procedencia.

## **Método**

### **Participantes**

Las características del diseño de este trabajo –*ex post facto* prospectivo de cuatro grupos–la muestra la conforman un total de 196 participantes divididos en un grupo de pacientes diabéticos y otro sin diabetes, y otro de participantes españoles e italianos.

En el caso de los pacientes diabéticos españoles, la elección de la muestra se llevó a cabo mediante un procedimiento de bola de nieve. Los participantes sin diabetes, por otro lado, fueron seleccionados de manera incidental: participaron sujetos de tres centros educativos y otros provenientes de un grupo Scout de Andalucía. En la selección de estos sujetos se trataron de equilibrar todo lo más posible las características sociodemográficas observadas en la muestra del grupo de pacientes diabéticos.

Con respecto al grupo italiano, los participantes diabéticos fueron seleccionados en la consulta médica, por el pediatra y la médico residente, de manera incidental no probabilística. La conformación de la muestra del grupo sin diabetes, al igual que sucediera en España, se llevó a cabo de manera aleatoria en tres centros educativos de la región de Sassari (Cerdeña).

Así pues, tal y como refleja la tabla 24, el grupo total de niños y adolescentes diabéticos se formó por un total 97 participantes diagnosticados con diabetes de tipo 1 (48 chicas y 49 chicos), de entre 10 y 18 años ( $\bar{x} = 13.18$ ;  $DT = 2.24$ ).

El grupo total de participantes no diabéticos lo conformaron 99 niños y adolescentes (57 chicas y 42 chicos), de entre 10 y 18 años ( $\bar{x} = 13.24$ ;  $DT = 2.51$ ). Los participantes de este grupo tuvieron como requisito de inclusión no haber sido diagnosticados de ningún tipo de enfermedad crónica hasta la fecha en que formaron parte de la investigación.

Tabla 24

*Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas de los participantes*

|                            |           | Participantes      |      |                            |           |    |      |
|----------------------------|-----------|--------------------|------|----------------------------|-----------|----|------|
|                            |           | Grupo con diabetes |      | Grupo sin diabetes         |           |    |      |
|                            |           | N                  | %    | N                          | %         |    |      |
| <b>Sexo</b>                | Femenino  | 48                 | 50.5 | <b>Sexo</b>                | Femenino  | 57 | 57.6 |
|                            | Masculino | 49                 | 49.5 |                            | Masculino | 42 | 43.4 |
| <b>Grupo de edad</b>       | 10-12     | 41                 | 42.3 | <b>Grupo de edad</b>       | 10-12     | 47 | 47.5 |
|                            | 13-18     | 56                 | 57.7 |                            | 13-18     | 52 | 52.5 |
| <b>País de procedencia</b> | España    | 42                 | 43.3 | <b>País de procedencia</b> | España    | 46 | 46.4 |
|                            | Italia    | 55                 | 56.7 |                            | Italia    | 53 | 53.6 |

### **VARIABLES E INSTRUMENTOS**

*Desajuste escolar.* Para la evaluación del desajuste escolar se seleccionaron las variables de actitud negativa hacia el colegio (S2:  $\alpha=.81$  y  $\alpha=.61$ ; S3:  $\alpha=.82$  y  $\alpha=.79$ ) y

actitud negativa hacia los profesores (S2:  $\alpha=.71$  y  $\alpha=.63$ ; S3:  $\alpha=.75$  y  $\alpha=.53$ ), extraídas del Sistema de Evaluación de la Conducta en Niños y Adolescentes (BASC), de Reynolds y Kamphaus (1992), en su versión española validada y adaptada por González, Fernández, Pérez y Santamaría (2004). Debido a las características de la población que conforma la muestra, para este estudio se han empleado los autoinformes S2 (para niños de entre 8 y 12 años) y S3 (para adolescentes de entre 13 y 18 años). Asimismo, atendiendo a las definiciones que los propios autores dan sobre las subescalas, se entiende la actitud negativa hacia el colegio como el grado de satisfacción del niño ante el colegio, mientras que la actitud negativa hacia los profesores indica el grado de satisfacción del niño con la labor de sus docentes (si les ayudan, muestran interés hacia él, son justos en las calificaciones, etc.).

De este modo, el total de ítems a responder para evaluar el desajuste escolar fueron de 18 (para el S2) y 19 (para el S3), con un formato de respuesta de verdadero/falso.

Para el grupo italiano, se realizó la adaptación de las escalas empleadas del mismo cuestionario mediante una traducción inicial, que fue llevada a cabo por tres nativos y un traductor, dos de los italianos nativos, además, eran expertos conocedores de la materia específica sobre la que versa el cuestionario. A continuación, se realizó una retrotraducción del mismo instrumento, por parte de un traductor y un nativo diferentes a los que realizaron la traducción inicial. Posteriormente, se introdujeron los aspectos propuestos como modificaciones por los expertos y se hizo una prueba piloto inicial a cinco niños y cuatro adolescentes italianos. Una vez comprobado que no existían problemas de comprensión idiomática, se procedió a la elaboración y presentación definitiva del cuestionario, que tiene una fiabilidad total de las subescalas

de *Atteggiamento negativo verso gli insegnanti* (S2:  $\alpha=.60$ ; S3:  $\alpha=.79$ ) y *Atteggiamento negativo verso la scuola* (S2:  $\alpha=.76$ ; S3:  $\alpha=.49$ ).

### **Procedimiento**

En España, inicialmente, se solicitaron los permisos y consentimientos informados al hospital para la recogida de datos de los niños y adolescentes diabéticos. Una vez obtenidos, se procedió a la información a las familias interesadas en participar, así como la solicitud, también, de las oportunas autorizaciones paternas. Tras ello, se comenzó con la evaluación del grupo de niños y adolescentes diabéticos. Este proceso comenzó a realizarse en la sala de espera del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Una vez allí, se les entregaban los cuestionarios para que los completasen, si bien en dicho lugar la finalización de los cuestionarios no solía cumplirse con éxito, ya que se llevaba a cabo en los momentos de pausa entre una consulta y otra de las familias participantes, por lo que algunos entregaban la prueba incompleta y otros quedaban a la espera de reenviarlos a la investigadora una vez finalizados en la casa. Este último paso nunca tuvo lugar. Por esta razón, se optó finalmente por el muestreo del tipo bola de nieve a partir del cual la investigadora solicitaba permiso previamente a las familias interesadas en participar en el estudio y, una vez concedido, se dirigía personalmente a su domicilio, donde la familia completaba los cuestionarios, que eran recogidos el mismo día por la investigadora. En todo caso, era importante garantizar cierta autonomía a la hora de rellenar los cuestionarios, de manera que el niño y/o joven lo realizaban independientemente de sus padres o tutores, para evitar verse inducidos a contestar lo que éstos últimos le dijeran. Por este motivo, la investigadora estaba en todo momento presente para resolver cualquier tipo de duda que pudiera existir, bien por parte de los padres o tutores, bien por los niños o jóvenes.

Una vez completado este primer grupo, con un total de 42 familias, se procedió a la selección del grupo de participantes sin diabetes, quienes debían contar con el requisito de que el hijo a evaluar no estuviera diagnosticado de ninguna enfermedad crónica hasta la fecha de inicio de la investigación. Asimismo, se trató de conformar un grupo equilibrado en lo que respecta a las características sociodemográficas del grupo de diabéticos. La investigadora se puso en contacto con los colegios y el grupo scouts participantes en la investigación y, a continuación, una vez obtenido su consentimiento, se informó adecuadamente a los padres de la realización y objetivos de dicho trabajo, y se solicitaron los permisos oportunos mediante una carta individualizada a cada familia. Posteriormente, durante tres días (uno en cada colegio) se rellenaron los cuestionarios por los niños y adolescentes seleccionados aleatoriamente por los profesores. Los cuestionarios a rellenar por las familias se enviaron a los padres desde el colegio, junto con una carta informativa. Cada cuestionario iba numerado de forma anónima con el mismo dígito que el cuestionario de los hijos, con el fin de ser rellenados en casa. Dos semanas después, la investigadora recogía en los colegios los cuestionarios de los padres, ya rellenos en sus domicilios.

En Sassari (Cerdeña), el doctor encargado de la consulta de endocrinología pediátrica y la médico residente informaban a las familias seleccionadas para participar en el estudio y, una vez recogido su consentimiento, procedían a la recogida personal de los cuestionarios de padres y niños seleccionados aleatoriamente del total de la población diabética. Como en el primer caso, siempre había una figura de referencia a la que podían acudir el niño/adolescente o los padre en caso de duda.

Finalmente, la muestra de participantes no diabéticos se obtuvo, como en España, de tres centros escolares de la región de Sassari. En todo el procedimiento para participar, dar el consentimiento y rellenar los cuestionarios, tanto el alumnado, los

padres y los pacientes tuvieron una persona de referencia a dónde acudir para resolver cualquier duda o problema relacionado con la investigación. Una vez respondidos los cuestionarios, fueron recogidos o se hicieron llegar a la investigadora.

### **Análisis de datos**

La presente investigación se enmarca dentro de un diseño *ex post facto*, prospectivo, con cuatro grupos establecidos en función de su condición de salud diabéticos/no diabéticos, y lugar de procedencia españoles/italianos.

Con los datos, en primer lugar, se realizó un estudio descriptivo de los participantes en función de los grupos establecidos.

A continuación, y con el fin de esclarecer las hipótesis, se optó por la realización de ANOVAs multifactoriales 2x2, teniendo en cuenta como variable de agrupación la condición de salud (diabético-no diabético), el país de procedencia (España/Italia), y el sexo (femenino-masculino).

Para cada uno de estos análisis se ha utilizado el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su versión *Statistics 20* para Windows.

### **Resultados**

**Ajuste escolar en niños (10-12 años) españoles diabéticos y no diabéticos.** La tabla 25 refleja los efectos principales en las dos variables de ajuste escolar evaluadas en el presente trabajo, actitud negativa hacia el colegio y hacia los profesores, entre la muestra de niños (10-12 años) españoles participantes en el estudio. Asimismo, se recogen los efectos de la interacción sexo\*diabetes.

Como se puede comprobar, se producen diferencias significativas entre el grupo diabético y el grupo sin diabetes en la variable actitud negativa hacia el colegio, donde los niños diabéticos presentan puntuaciones superiores al grupo normativo. Por el contrario, no se producen estos efectos principales en la variable actitud negativa hacia los profesores.

También se producen resultados similares en ambos grupos atendiendo al sexo de los participantes y en la interacción entre esta variable y el hecho de padecer o no diabetes.

Tabla 25

*Efectos principales en las escalas de ajuste escolar para niños españoles*

| Variables                             |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [diab.] |      | ANOVA [sexo] |      | Interacción [sexo*diab.] |      |
|---------------------------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|---------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|                                       |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F             | p    | F            | p    | F                        | p    |
|                                       |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |               |      |              |      |                          |      |
| Actitud negativa hacia el colegio     | ♀     | 5.08      | 1.71 | 2.83         | 1.80 | 4.00      | 2.06 | 8.84          | .005 | 0.13         | .718 | 0.69                     | .409 |
|                                       | ♂     | 4.80      | 2.15 | 3.54         | 2.40 | 4.09      | 2.33 |               |      |              |      |                          |      |
|                                       | Total | 4.96      | 2.87 | 3.20         | 2.12 | 4.04      | 2.17 |               |      |              |      |                          |      |
| Actitud negativa hacia los profesores | ♀     | 5.00      | 1.41 | 4.00         | 1.23 | 4.52      | 1.36 | 1.92          | .173 | 0.30         | .586 | 1.98                     | .166 |
|                                       | ♂     | 4.30      | 1.42 | 4.31         | 0.95 | 4.30      | 1.15 |               |      |              |      |                          |      |
|                                       | Total | 4.70      | 1.43 | 4.16         | 1.03 | 4.42      | 1.25 |               |      |              |      |                          |      |

**Ajuste escolar en adolescentes (13-18 años) españoles diabéticos y no diabéticos.** Si se observa la tabla 26, se puede comprobar cómo estas diferencias no se hacen patentes entre el grupo de adolescentes españoles.

No se observan diferencias en actitud negativa hacia los profesores en función del sexo de los participantes, aunque sí existen efectos principales con respecto a la actitud hacia el colegio, situándose los chicos con niveles superiores a las chicas.

Igualmente, no se observan efectos de interacción entre las variables sexo y diabetes en la actitud negativa hacia el colegio. Sin embargo, sí se observan efectos de interacción entre ambas variables en actitud negativa hacia los profesores, de forma que las chicas diabéticas puntúan por encima que sus iguales varones, sucediendo lo contrario en el grupo de adolescentes no enfermos.

Tabla 26

*Efectos principales en las escalas de ajuste escolar para adolescentes españoles*

| Variables                             |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [diab.] |      | ANOVA [sexo] |      | Interacción [sexo*diab.] |      |
|---------------------------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|---------------|------|--------------|------|--------------------------|------|
|                                       |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F             | p    | F            | p    | F                        | p    |
|                                       |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |               |      |              |      |                          |      |
| Actitud negativa hacia el colegio     | ♀     | 3.60      | 1.58 | 2.42         | 1.93 | 2.95      | 1.84 | 0.72          | .401 | 4.22         | .048 | 0.29                     | .593 |
|                                       | ♂     | 4.89      | 2.98 | 4.63         | 3.93 | 4.76      | 3.34 |               |      |              |      |                          |      |
|                                       | Total | 4.21      | 2.37 | 3.30         | 3.01 | 3.74      | 2.72 |               |      |              |      |                          |      |
| Actitud negativa hacia los profesores | ♀     | 3.90      | 2.08 | 2.67         | 1.56 | 3.23      | 1.87 | 0.10          | .750 | 0.24         | .630 | 4.63                     | .038 |
|                                       | ♂     | 2.78      | 1.86 | 4.40         | 2.92 | 3.61      | 2.52 |               |      |              |      |                          |      |
|                                       | Total | 3.37      | 2.01 | 3.43         | 2.36 | 3.40      | 2.17 |               |      |              |      |                          |      |

**Ajuste escolar en niños (10-12 años) sardos diabéticos y no diabéticos.** Por otra parte, en el grupo italiano, se puede comprobar en la tabla 27 cómo los niños diabéticos puntúan significativamente por debajo del grupo sin diabetes con respecto a la variable actitud negativa hacia los profesores. No se producen efectos principales en función del sexo ni en la interacción entre ambas variables.

Tabla 27

*Efectos principales en las escalas de ajuste escolar en niños italianos*

| Variables                             |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [diabetes] |      | ANOVA [sexo] |      | Interacción [sexo*diab] |      |
|---------------------------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|-------------------------|------|
|                                       |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                       | p    |
|                                       |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                         |      |
| Actitud negativa hacia el colegio     | ♀     | 3.25      | 3.28 | 3.50         | 1.99 | 3.38      | 2.61 | 0.79             | .379 | 2.90         | .097 | 0.34                    | .562 |
|                                       | ♂     | 4.17      | 1.47 | 5.38         | 2.64 | 4.86      | 1.99 |                  |      |              |      |                         |      |
|                                       | Total | 3.56      | 2.79 | 4.18         | 2.24 | 3.90      | 2.49 |                  |      |              |      |                         |      |
| Actitud negativa hacia los profesores | ♀     | 2.08      | 2.02 | 4.07         | 1.27 | 3.15      | 1.91 | 16.54            | .000 | 0.59         | .448 | 0.39                    | .537 |
|                                       | ♂     | 2.17      | 1.72 | 4.88         | 1.96 | 3.71      | 2.27 |                  |      |              |      |                         |      |
|                                       | Total | 2.11      | 1.87 | 4.36         | 1.56 | 3.35      | 2.03 |                  |      |              |      |                         |      |

**Ajuste escolar en adolescentes (13-18 años) sardos diabéticos y no diabéticos.** Asimismo, en el grupo de adolescentes, tal y como muestra la tabla 28, estos efectos principales se dan también en función de su estado de salud, pero en la variable actitud negativa hacia el colegio, y no hacia los profesores, como ocurría en el grupo de niños. De hecho, en este caso, el sentido es contrario, siendo los chicos diabéticos quienes puntúan más alto en actitud negativa hacia el colegio.

En función del sexo y en la interacción entre éste y el padecimiento de diabetes, no existen diferencias significativas entre ambos grupos.

Tabla 28

*Efectos principales en las escalas de ajuste escolar para adolescentes italianos*

| Variables                             |       | Diabetes  |      |              |      |           |      | ANOVA [diabetes] |      | ANOVA [sexo] |      | Interacción [sexo*diab] |      |
|---------------------------------------|-------|-----------|------|--------------|------|-----------|------|------------------|------|--------------|------|-------------------------|------|
|                                       |       | Diabético |      | No diabético |      | Total     |      | F                | p    | F            | p    | F                       | p    |
|                                       |       | $\bar{x}$ | D.T. | $\bar{x}$    | D.T. | $\bar{x}$ | D.T. |                  |      |              |      |                         |      |
| Actitud negativa hacia el colegio     | ♀     | 4.07      | 3.32 | 2.42         | 2.34 | 3.12      | 2.87 | 4.77             | .033 | 3.24         | .076 | 0.30                    | .584 |
|                                       | ♂     | 2.65      | 2.19 | 1.67         | 1.50 | 2.31      | 2.01 |                  |      |              |      |                         |      |
|                                       | Total | 3.19      | 2.72 | 2.13         | 2.06 | 2.71      | 2.48 |                  |      |              |      |                         |      |
| Actitud negativa hacia los profesores | ♀     | 4.38      | 1.85 | 3.63         | 1.80 | 3.94      | 1.83 | 3.82             | .055 | 3.65         | .061 | 0.11                    | .736 |
|                                       | ♂     | 3.65      | 1.75 | 2.58         | 2.06 | 3.29      | 1.90 |                  |      |              |      |                         |      |
|                                       | Total | 3.92      | 1.79 | 3.23         | 1.94 | 3.60      | 1.88 |                  |      |              |      |                         |      |

**Ajuste escolar en niños (10-12 años) españoles y sardos diabéticos.**

Finalmente, las figuras 5 y 6 exponen, de forma gráfica, las principales diferencias en las variables escolares evaluadas comparando, en esta ocasión, únicamente a la población diabética, y teniendo en cuenta su procedencia y sexo.

Como se puede comprobar en la primera figura, en la cual se muestra los resultados del grupo de niños, los efectos principales se producen en la variable actitud negativa hacia los profesores [ $F_{(1,40)}= 21.70$  ;  $p < .000$ ], donde los españoles obtienen puntuaciones superiores al grupo italiano. No ocurre igual en la variable actitud negativa hacia el colegio [ $F_{(1,40)}= 14.18$  ;  $p < .119$ ], donde las medias de ambas poblaciones se sitúan en puntuaciones similares.

En función del sexo, tanto en actitud negativa hacia el colegio [ $F_{(1,40)}= 0.17$  ;  $p < .680$ ] como en actitud negativa hacia los profesores [ $F_{(1,40)}= 0.32$  ;  $p < .573$ ]; y en la interacción entre éste y el país de procedencia en actitud negativa hacia el colegio [ $F_{(1,40)}= 3.34$ ;  $p < .443$ ] y en actitud negativa hacia los profesores [ $F_{(1,40)}= 0.52$  ;  $p < .474$ ] tan solo se han hallado diferencias marginales.

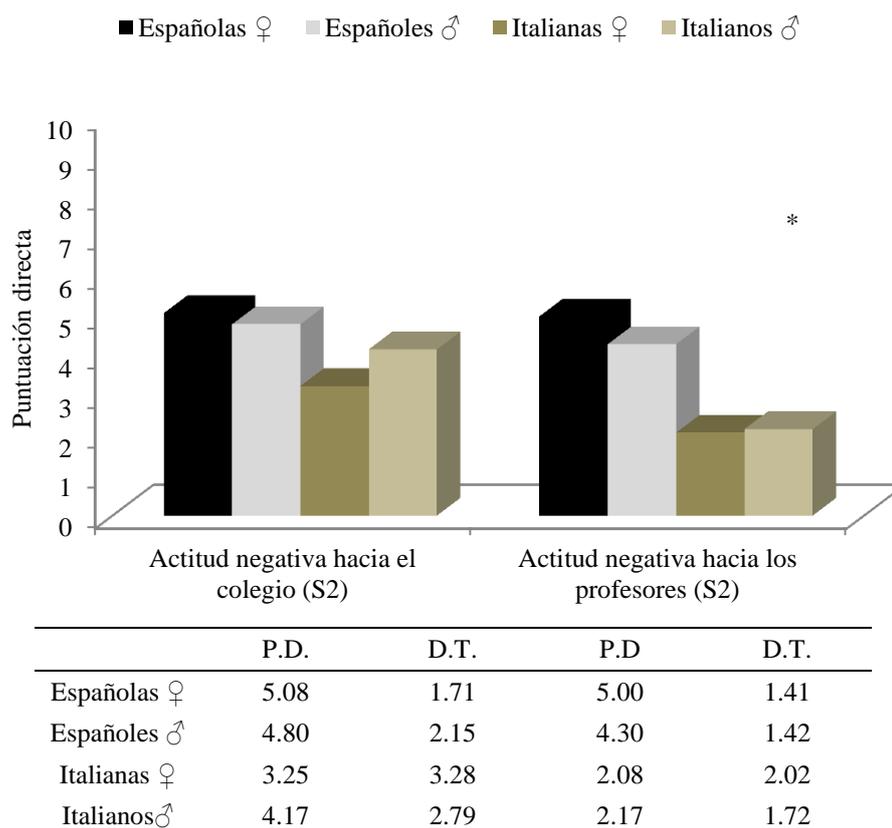


Figura 5. Efectos principales de las variables de ajuste escolar en niños diabéticos españoles e italianos

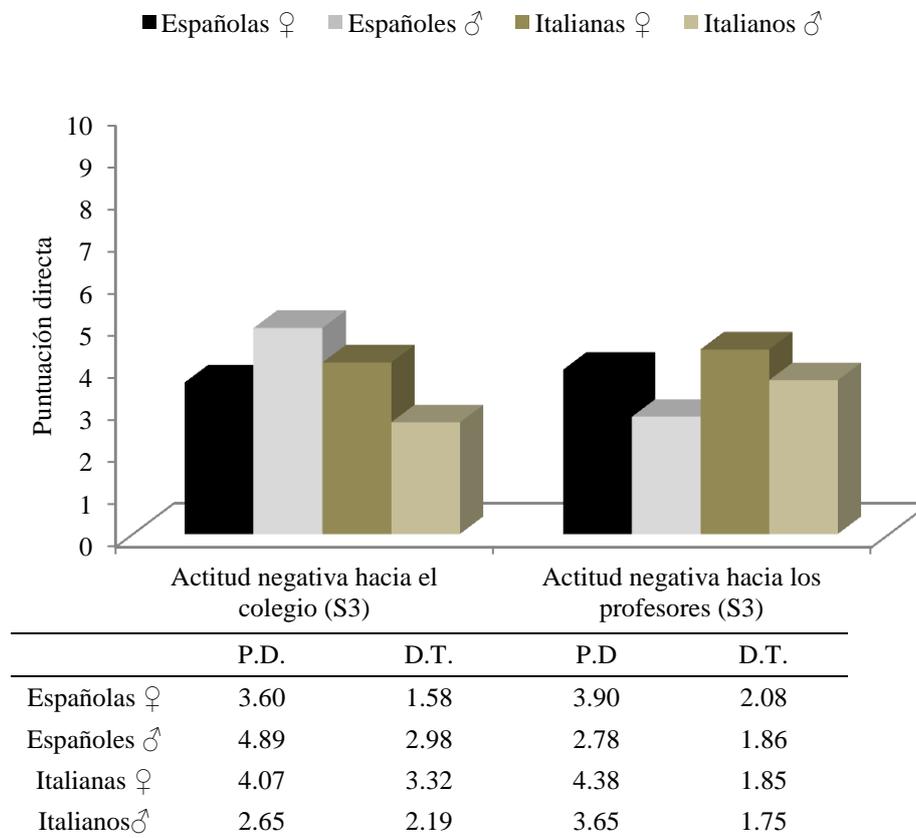
#### Ajuste escolar en adolescentes (13-18 años) españoles y sardos diabéticos.

Con respecto al grupo de adolescentes, las diferencias halladas entre ambas poblaciones arrojan diferencias no significativas en función del país de procedencia, ni en actitud negativa hacia el colegio [ $F_{(1,55)} = 1.46$  ;  $p < .233$ ] ni en actitud negativa hacia los profesores [ $F_{(1,54)} = 1.63$  ;  $p < .208$ ].

De igual modo, tampoco se hallan efectos principales atendiendo al sexo en actitud negativa hacia el colegio [ $F_{(1,55)} = 0.01$  ;  $p < .929$ ] y actitud negativa hacia los profesores [ $F_{(1,54)} = 3.03$  ;  $p < .088$ ].

Finalmente, en función de la interacción entre ambas (sexo\*país de procedencia) tampoco se observan diferencias estadísticamente significativas en actitud negativa

hacia el colegio [ $F_{(1,55)}= 3.43$  ;  $p < .070$ ] ni en actitud negativa hacia los profesores [ $F_{(1,54)}= 0.13$  ;  $p < .716$ ].



*Figura 6.* Efectos principales de las variables de ajuste escolar en adolescentes diabéticos españoles e italianos

## Discusión

Como se venía indicando al comienzo de este estudio, la DM1 es una enfermedad que no afecta únicamente al estado físico del niño, sino también a nivel psicológico –como se corroboró en el estudio anterior– y en el ámbito escolar. Este hecho no ha de resultar sorprendente, debido al gran número de horas diarias que los niños y los adolescentes del mundo occidental pasan en el centro educativo y a la permanencia de esta patología, cuyos síntomas se pueden manifestar en cualquier momento.

Con respecto a la primera hipótesis que se planteaba al comienzo de este trabajo, se puede decir que se confirma en gran parte, pues los niños españoles con DM1 presentan claramente mayor actitud negativa hacia el colegio que el grupo de referencia y, aunque no se trate más que de una diferencia marginal, también aparece esta tendencia en la variable actitud negativa hacia los profesores. Este hecho, sin embargo, no se constata en la población adolescente, entre la cual no se aprecian diferencias significativas por su condición de salud. Este hecho coincide con los hallazgos de Bodas et al. (2003) o Quesada-Conde et al. (2016), quienes también percibían mayor índice de problemas escolares entre el grupo de menor edad (hasta los 10 y 12 años, respectivamente), disminuyendo considerablemente entre el grupo de adolescentes.

Estos resultados también coinciden con el trabajo realizado por Reina (2011), donde son los niños entre 6 y 12 años quienes presentan mayores diferencias, tanto entre el grupo de enfermos como en el de no enfermos, en prácticamente todas las variables relacionadas con el rendimiento escolar, hecho que también parece estar ligado con esa mayor actitud adversa hacia el colegio.

Esto puede deberse, en gran parte, a la etapa del desarrollo evolutivo en que se encuentran unos y otros. Cuando los niños son más pequeños, los mismos padres suelen llevar a cabo una mayor sobreprotección sobre éstos, generándoles un sentimiento de inseguridad a la hora de hacer frente a su enfermedad que los lleva a sentir cierta vergüenza a la hora de realizar las pautas de cuidado que ésta les exige. Esta misma inseguridad que ellos perciben suele convertirlos en el blanco de burlas por parte de sus compañeros cuando han de inyectarse la insulina o comer en horas de clase, por ejemplo.

Todo ello, ligado a las numerosas faltas a clase derivadas de las revisiones médicas y hospitalizaciones, lleva a estos niños a requerir una mayor flexibilidad horaria y, como plantean Gómez y Espino (2012), un plan de atención individualizado con el que, desafortunadamente, la mayoría de los centros educativos en nuestro país no cuentan.

Entre los adolescentes, sin embargo, el sentimiento de mayor seguridad en sí mismos y la capacidad que su propia edad les proporciona para poder aislarse de sus compañeros cuando han de medirse los niveles de glucosa o inyectarse, los hace estar menos expuestos a estas burlas.

Por otra parte, los resultados arrojados por este trabajo no hacen posible confirmar la segunda hipótesis de partida, puesto que las diferencias encontradas, tan solo son significativas en el grupo de adolescentes diabéticos italianos, que son quienes puntúan significativamente por encima de sus pares en actitud negativa hacia el colegio y, rozando la significatividad en actitud negativa hacia los profesores. Por el contrario, no ocurre lo mismo entre el grupo de niños diabéticos sardos, quienes, incluso, presentan índices de mejor ajuste escolar a sus pares no enfermos.

En esta ocasión, el hecho de que la enfermedad se encuentre más extendida entre la población no determina una mayor integración y normalización escolar en los adolescentes diabéticos sardos, tal y como reflejan gran parte de las investigaciones realizadas en este ámbito, independientemente de la zona en que se han llevado a cabo. Posiblemente pueda deberse a la escasez de medios en las escuelas e institutos para hacer frente al alumnado de estas características, a la escasa formación diabetológica brindada al profesorado o a la desvinculación entre la institución sanitaria y educativa. Sin embargo, estos tres hechos también se producen entre la población española y, de

acuerdo con los datos de este trabajo, no existen diferencias entre ambos grupos. Sería interesante, por lo tanto, seguir indagando en estos resultados y buscar las posibles causas que estén generando esta diferencia tan significativa en cuanto a la actitud hacia el colegio y los profesores entre el grupo de niños y adolescentes sardos con DM1.

Por esto mismo, la tercera hipótesis de partida del presente estudio tampoco podría confirmarse, puesto que los datos hallados son muy contradictorios, y varían entre sí, no solo en función del país de procedencia, sino también del rango etario. Por ello, sería interesante seguir trabajando en esta línea con muestras mayores, para poder obtener datos más consistentes.

Finalmente, con respecto a la importancia del sexo como variable determinante en el desajuste escolar, tampoco podría confirmarse la última hipótesis de este trabajo, pues no se perfila como un factor clave para promover actitudes más negativas hacia el colegio o los profesores –a excepción del grupo de adolescentes españoles, donde los chicos parecen puntuar por encima de las chicas en la primera variable, al contrario de lo expuesto en los trabajos de Wang et al. (2012), para población diabética o Heras y Navarro (2012), para población general–. En el resto de casos, estos resultados no siguen la misma línea que permita establecer esta afirmación. Asimismo, pueden apreciarse diferencias significativas con respecto a la interacción entre el sexo y la diabetes en la variable actitud negativa hacia el colegio, siendo las adolescentes diabéticas españolas quienes se sitúan por encima de sus compañeros varones; al contrario que ocurre entre la muestra no enferma, donde son los chicos quienes muestran una peor actitud hacia el profesorado.

## **Conclusiones, limitaciones y prospectiva**

La DM1, por su propia naturaleza y complejidad, es una enfermedad que afecta a todos los agentes sociales más próximos al niño o adolescente enfermo, así pues, también lo hace en el centro escolar de adscripción.

Desafortunadamente, tomando como referencia los trabajos de Amillategui et al. (2007, 2008) y Bodas et al. (2008), son muchas las trabas con las que suelen encontrarse las familias con hijos diabéticos, tanto en lo relativo a la adaptación del centro para hacer frente a las demandas de esta enfermedad, como al desconocimiento de la misma por parte del equipo docente, los comentarios despectivos a los que los niños enfermos han de hacer frente, etc. Y, tomando en consideración estos déficits, podrían entenderse las actitudes negativas hacia el colegio y los profesores que esta población pudiera obtener, si bien en el presente trabajo tan solo presentan muestras de ello los niños españoles y los adolescentes sardos (en actitud negativa hacia el colegio, en ambos casos).

Sin embargo, hay que ser prudentes a la hora de extender los resultados encontrados en este trabajo, puesto que la muestra con la que se ha contado no ha sido tan extensa como se esperaba y, además, pertenece únicamente a dos regiones de Europa. A pesar de ello, y teniendo en cuenta los escasos trabajos realizados en el ámbito escolar (Amillategui et al., 2007, 2008; Bodas et al., 2008; García, 2006), todos ellos parecen apuntar hacia un sentimiento de cierta aversión al ámbito educativo, bien por parte del niño o el adolescente enfermo, bien por parte de sus familiares, quienes muestran abiertamente la falta de medios para atender adecuadamente esta enfermedad en gran parte de los centros de nuestro país.

Otra línea de trabajos abierta en torno a este tema constata, además, una mayor predisposición por parte de estos niños y adolescentes a presentar mayores dificultades de aprendizaje y ciertos retrasos en el ámbito de las materias instrumentales básicas, así como en el ámbito de las principales funciones ejecutivas (Dahlquist y Källén, 2007; Northam et al., 2001; Parent et al., 2009; Reina, 2011; Vila, Robert y Mouren-Siméoni, 1995). Sería interesante comprobar también qué factores están interfiriendo directamente entre el grupo de niños afectados y tratar de adaptar la evaluación de las distintas materias a las necesidades presentadas por éstos en los casos que sea necesario, teniendo en cuenta las limitaciones que pueda ocasionarles su enfermedad (mayor número de faltas al colegio, cansancio, posibles hiperglucemias ante los exámenes, etc.).

Por ello, parece interesante promover programas de intervención y actividades de difusión y conocimiento de la enfermedad que involucren a los distintos agentes sociales involucrados en la vida del niño o el adolescente enfermo. Este hecho ayudaría a promover pautas de actuación conjuntas centradas en los problemas derivados de la enfermedad que pueda presentar el alumnado diabético (Bodas et al., 2008) y, posiblemente, mejoraría notablemente su calidad de vida.

Asimismo, dada la escasez de trabajos en este ámbito, sería interesante la continuación de este tipo de investigaciones, con poblaciones más amplias y de distinta procedencia que ayude a determinar los factores que están generando estos resultados, con el fin de tratar de poner los medios necesarios para solucionarlos.

## Referencias

- Acosta, J. (2011). Stress and type 1 diabetes. *Everyday HEALTH* [online]. Recuperado el 12 de noviembre de 2013 de <http://www.everydayhealth.com/type-1-diabetes/stress-and-type-1-diabetes.aspx>
- Amillategui, B., Calle, J.R., Álvarez, M.A., Cardiel, M.A., y Barrio, R. (2007). Identifying the special needs of children with type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine*, 24(10), 1073-1079.
- Amillategui, B., Mora, E., Calle, J.R., y Giralt, P. (2008). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children and teachers. *Pediatric diabetes*, 10(1), 67-73.
- Banion, C.R., Miles, M.S., y Carter, M.C. (1983). Problems of mother in management of children with diabetes. *Diabetes Care*, 6(6), 548-551.
- Bodas, P., Marín, M.C., Amillategui, B., y Arana, R. (2008). Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Avances en diabetología*, 24(1), 51-55.
- Dahlquist, G. y Källén, B. (2007). School performance in children with type 1 diabetes –a population– based register study. *Diabetologia*, 50(5), 957-964.
- Estévez, E., Musitu, G., y Herrero, J. (2005). El rol de la comunicación familiar y el ajuste escolar en la salud mental del adolescente. *Salud Mental*, 28, 81-89.
- García, J.L. (2006). Diabetes y depresión en niños, preadolescentes, adolescentes y adultos que padecen diabetes mellitus tipo 1. *Revista Qurrriculum*, 19, 267-281.

- Gath, A., Smith, M.A., y Baum, J.D. (1980). Emotional, behavioural and educational disorders in diabetic children. *Archives of disease in childhood*, 55(5), 371-375.
- Gómez, A.L. y Espino, R. (2012). El niño con diabetes en el colegio. *Vox paediatrica*, 19(2), 34-39.
- Gómez-Rico, I., Pérez-Marín, M., y Montoya-Castilla, I. (2015). Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *Anales de pediatría*, 82(1), 143-146.
- Hayes-Bohn, R., Neumark-Sztainer, D., Mellin, A., y Patterson, J. (2004). Adolescent and parent assessment of diabetes care at school. *Journal of School Health*, 74(5), 166-169.
- Heras, J. y Navarro, R. (2012). Ajuste escolar, soledad y conducta agresiva entre estudiantes de educación secundaria. *Revista Qurrriculum*, 25, 105-124.
- Ladd, G.D. y Troop-Gordon, W. (2003) The role of chronic peer adversity in the development of children's psychological adjustment problems, *Child development*, 74(1), 1325-1348.
- Lam, S., Wong, B.H., Yang, H., y Liu, Y. (2012). Understanding student engagement with a contextual model. *Handbook of research on student engagement*, 403-419.
- Lloyd, C., Smith, J., y Weinger, K. (2005). Stress and diabetes: a review of the links. *Diabetes spectrum*, 18(2), 121-127.
- Martínez-Ferrer, B., Murgui-Pérez, S., Musitu, G., y Monreal-Gimeno, C. (2008). El rol del apoyo parental, las actitudes hacia la escuela y la autoestima en la violencia escolar entre adolescentes. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8(3), 679-692.

- Martínez, B., Murgui, S., Musitu, G., y Monreal, M.C. (2008). El rol del apoyo parental, las actitudes hacia la escuela y la autoestima en la violencia escolar en adolescentes. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8(3), 679-692.
- Musitu, G., Martínez, B., y Murgui, S. (2006). Conflicto marital, apoyo parental y ajuste escolar en adolescentes. *Anuario de Psicología*, 37(3), 247-258.
- Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N., y Andreone, T. (2003). Children with diabetes: Perceptions of support for self-care at school. *Journal of School Health*, 73(6), 216-221.
- Northam, E.A., Anderson, P.J., Jacobs, R., Hughes, M., Warne, G.L., y Werther, G.A. (2001). Neuropsychological profiles of children with type 1 diabetes 6 years after disease onset. *Diabetes Care*, 24(9), 1541-1546.
- Olweus, D. (1993). *Bullying at school. What we know and we can do*. Oxford: Blackwell.
- Parent, K.B., Wodrich, D.L., y Hasan, K.S. (2009). Type 1 diabetes mellitus and school: a comparison of patients and healthy siblings. *Pediatric diabetes*, 10(8), 554-562.
- Quesada-Conde, A.B., Romero, M., Benavides, A., y Pichardo, M.C. (2016). Desajuste clínico y escolar y síntomas emocionales en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos. *International journal of developmental and educational psychology*, 1(2), 251-260.
- Reina, C. (2011). Influencia de las enfermedades crónicas en el rendimiento académico y en la integración socio-escolar. *Reflexiones y experiencias en educación*, 6, 1-27.

- Ros, I., Goikoetxea, J., Gairín, J., y Lekue, P. (2012). Implicación del alumnado en la escuela: diferencias interindividuales e intercentros. *Revista de Psicodidáctica*, 17(1), 291-307.
- Surwit, R.S., Schneider, M.S., y Feinglos, M.N. (1992). Stress and diabetes mellitus. *Diabetes care*, 15(19), 1413-1422.
- Veiga, F.H., García, F., Reeve, J., Wentzel, K., y García, O. (2015). When adolescents with high self-concept lose their engagement in school. *Revista de Psicodidáctica*, 20(1), 305-320.
- Vila, G., Robert, J.J., y Mouren-Simeoni, M.C. (1997). Insulin-dependent diabetes mellitus in children and in adolescents : value of pedopsychiatric follow-up. *Archives de pediatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*, 4(7), 615-622.
- Wagner, J., Heapy, A., James, A., y Abbott, G. (2006). Brief report: glycemic control, quality of life and school experiences among students with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 764-769.

**Anexos**

Tabla 29

*Ítems y dimensiones de las escalas de ajuste escolar del BASC (S2) – Versión italiana*

---

|  |                    |
|--|--------------------|
| A scuola ci sono troppe regole.                                    |                    |
| Odio la scuola.  |                    |
| Vorrei che non ci fossero voti a scuola.                           |                    |
| La scuola non mi interessa.  | Atteggiamento      |
| Non mi piace pensare alla scuola.                                  | negativo verso la  |
| La scuola è noiosa.  | scuola             |
| Mi trovo bene nella mia scuola.                                    | $\alpha = .76$     |
| Ho molta voglia di lasciare la scuola.                             |                    |
| Non vedo l'ora che finisca la scuola.                              |                    |
|  |                    |
| Il mio insegnante si infuria con me per qualsiasi cosa.            |                    |
| Sono sempre educato con gli insegnanti.                            |                    |
| A volte il mio insegnante mi fa sentire stupido.                   |                    |
| Quando ricevo brutti voti, di solito è perché non sto simpatico al | Atteggiamento      |
| professore.  | negativo verso gli |
| La maggior parte degli insegnanti sono ingiusti.                   | insegnanti         |
| Il mio insegnante mi capisce.                                      | $\alpha = .60$     |
| Il mio insegnante mi dice sempre che cosa devo fare.               |                    |
| I miei insegnanti sono spesso orgogliosi di me.                    |                    |
| Mi sento a mio agio con i miei insegnanti.                         |                    |

---

Tabla 30

*Ítems y dimensiones de las escalas de ajuste escolar del BASC (S3) – Versión italiana*

---

|  |                    |
|--|--------------------|
| Non mi piace pensare alla scuola.  |                    |
| La scuola è una perdita di tempo.  |                    |
| Vorrei che non ci fossero voti a scuola.                                 |                    |
| Odio la scuola.  | Atteggiamento      |
| La scuola non mi interessa.  | negativo verso la  |
| Mi trovo bene nella mia scuola.  | scuola             |
| Ho molta voglia di lasciare la scuola.                                   | $\alpha = .79$     |
| A scuola mi annoio.  |                    |
| La scuola è noiosa.  |                    |
| La scuola mi piace poco.   |                    |
|  |                    |
| Gli insegnanti sono brave persone.                                       |                    |
| Il mio insegnante mi capisce.  |                    |
| I miei professori pretendono troppo.                                     |                    |
| La maggior parte degli insegnanti sono ingiusti.                         | Atteggiamento      |
| La maggior parte degli insegnanti sono pigri.                            | negativo verso gli |
| Gli insegnatni di solito vedono solo quando si fa qualcosa di sbagliato. | insegnanti         |
|  | $\alpha = .49$     |
| I miei insgnanti si occupano di me.                                      |                    |
| I miei insegnanti sono spesso orgogliosi di me.                          |                    |
| Mi sento a mio agio con i miei insegnanti..                              |                    |

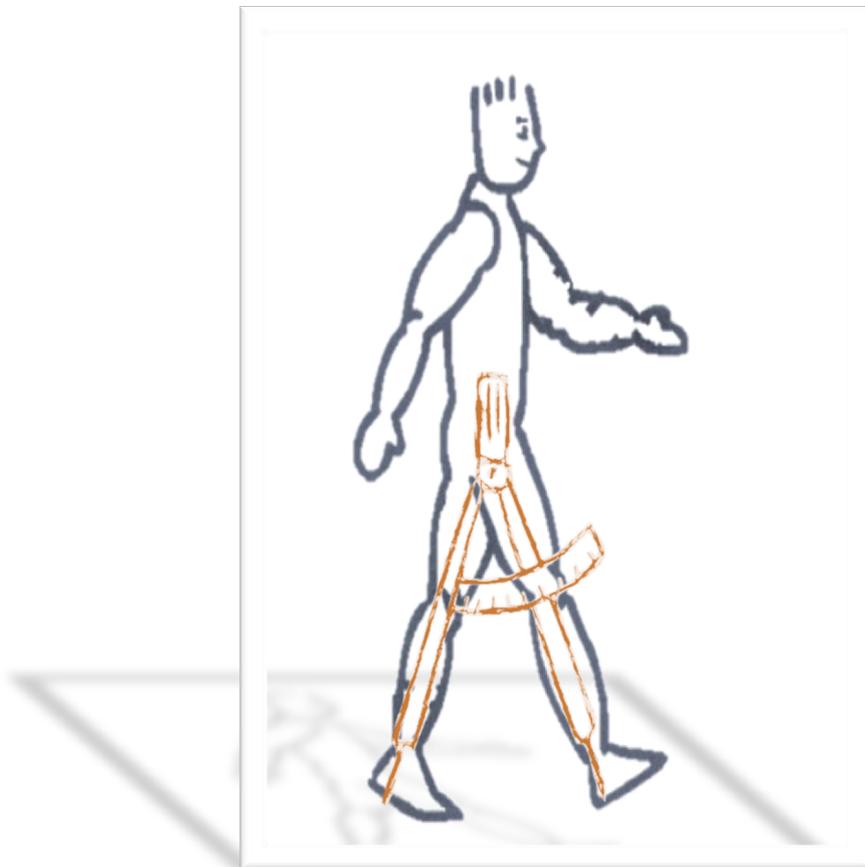
---

## Estudio 3

---

Estilos de crianza familiares en familias con hijos diabéticos y no  
diabéticos

Parental styles in families with diabetic and non-diabetic children and  
adolescents



## **Estilos de crianza familiares en familias con hijos diabéticos y no diabéticos**

### **Resumen**

La diabetes mellitus de tipo 1 (DM1) es una de las enfermedades crónicas más comunes en la infancia y la adolescencia. Ante los numerosos estudios que ponen de manifiesto la importancia del conocimiento sobre la enfermedad y el entorno familiar en el desarrollo y afrontamiento de la misma, el presente trabajo pretende establecer las pautas de crianza predominantes entre familias con niños y adolescentes diabéticos. Se presupone que en aquellos contextos donde esta enfermedad se encuentra más normalizada entre la población y existe un mayor grado de sensibilización hacia la misma, dada su alta prevalencia, los estilos educativos predominantes se situarán dentro una perspectiva balanceada. Por otro lado, en un contexto donde el desconocimiento y el temor hacia la enfermedad son mayores, las familias con hijos diabéticos ejercerán pautas de crianza más controladoras. En el presente trabajo han participado un total de 196 niños y adolescentes andaluces y sardos, y sus padres. El instrumento de evaluación empleado ha sido la Escala de Clima Social: Familia (FES), para medir las variables de control, la organización, la cohesión y conflicto familiar. Los resultados confirman parcialmente las hipótesis de partida, situando a las familias diabéticas sardas dentro de estilos más balanceados, mientras que las familias españolas se posicionan más hacia una perspectiva más controladora, aunque, en ambos casos, se introducen algunas modificaciones a la teoría inicialmente expuesta.

## **Parental styles in families with diabetic and non-diabetic children and adolescents**

### **Abstract**

Type 1 Diabetes Mellitus is one of the most common chronic illnesses in childhood and adolescence. In the presence of the numerous studies that show the importance of knowledge about the disease and the family environment in the development and fight against it, the aim of this paper is to establish the predominant child-rearing guidelines among families with diabetic children or teenagers. It is hypothesized that in the families in which this illness is found to be more normalized among the population and there exists a greater knowledge of it, the predominant educational styles will be situated within a balanced perspective, while the families whose lack of knowledge and fear of the disease is greater will take it more from the controlled side. A total of 196 Sardinian and Andalusian children and teenagers and their parents participated in this research. The tool of evaluation used was the Family Environment Scale (FES) to measure the variables of control, organization, cohesion, and family conflict. The results partially confirm the hypothesis, putting the diabetic Sardinian families within the most balanced styles, while the Spanish families are positioned more towards a more controlling perspective, although, in both cases, some modifications to the initial theory were introduced.

## Introducción

La diabetes mellitus de tipo 1 (DM1) –o insulino dependiente– es una de las enfermedades crónicas más comunes en la infancia y la adolescencia; de hecho, se sitúan en Europa los índices de incidencia más elevados en estas edades (IDF, 2013), concretamente en Finlandia (62,3 nuevos casos por cada  $10^5$  habitantes al año), Cerdeña ( $44,8 \cdot 10^5$  h-a) y Suecia ( $43,2 \cdot 10^5$  h-a). En España, sin embargo, esta cifra tiende a ser inferior, situándose en torno a  $13 \cdot 10^5$  h-a, correspondiente a niños y jóvenes menores de 15 años (Bruno et al., 2013; Carrillo y el Grupo de Epidemiología de la Sociedad Canaria de Endocrinología y Nutrición, 2000; Goday, Castell, Tresserras, Canela, Lloveras y The Catalan Epidemiology Diabetes Study Group, 1992).

Dentro de la población diabética, son dos las líneas de investigación abiertas hasta el momento que han cobrado mayor importancia dentro de las pautas de comportamiento familiar. En primer lugar, se encuentran aquellos trabajos centrados en analizar la influencia de las características del funcionamiento familiar en el control metabólico del niño o adolescente. En esta línea, numerosos trabajos demuestran cómo, especialmente los adolescentes, presentan un peor control metabólico y niveles de adherencia al tratamiento más pobres cuando no perciben altos niveles de apoyo familiar (Almeida, Pereira y Fontoura, 2012; Anderson, Miller, Auslander y Santiago 1981; Auslander, Anderson, Bubb, Jung y Santiago, 1990; Ellis, Podolski, Frey, Naar-King, Wang y Moltz, 2007; La Greca y Bearman, 2002; Liles y Juhnke, 2008; Naar-King, Podolski, Ellis, Frey y Templin 2006; Trief, Grant, Elbert y Weinstock, 1998).

Por otra parte, existe otro ámbito de trabajo, algo menos extenso que el primero, cuyos objetivos de investigación giran en torno al establecimiento de la posible relación entre el padecimiento de esta enfermedad y la calidad o el estilo de vida familiar. Y es

que, tras lo expuesto hasta ahora, es de esperar que el clima socio-familiar afecte también, de manera directa, al funcionamiento psicosocial de las familias con hijos diabéticos.

Los factores familiares adquieren un papel fundamental durante el diagnóstico y afrontamiento de la DM1 en niños y adolescentes, debido a la alteración del modo habitual de vida del núcleo familiar y, por ende, las relaciones que se establecen entre cada uno de los miembros que la conforman. De hecho, Williams, Laffel y Hook (2009) consideran la DM1 como una enfermedad familiar, por la implicación de cada uno de los agentes implicados en ésta. Y al igual que ellos, gran parte de la literatura coincide en poner de manifiesto cómo el funcionamiento de las familias de adolescentes diagnosticados con una enfermedad crónica sufre un importante impacto en diversos aspectos generales y específicos del comportamiento relacionados con la salud (Dashiff, Morrison y Rowe, 2008; Luyckx y Seiffge-Krenke, 2009; Seiffge-Krenke, 2001).

En la mayor parte de los casos, los padres suelen hacerse cargo de gran parte de las responsabilidades que conlleva la aparición de esta enfermedad, produciéndoles esto una intensa ansiedad sobre el desenvolvimiento de sus hijos a partir de ese momento. Este hecho, generalmente, tiende a representar más un obstáculo que un beneficio para el niño o el adolescente, quien puede llegar a verse incapaz de separarse de sus progenitores en determinadas ocasiones, lastrado a la hora de tomar decisiones e inseguro para afrontar los retos que se le van presentando en su día a día (Castro y Moreno-Jiménez, 2007; Curiel, 2000; Gartstein, Noll y Vannatta, 2000; Martínez, Lastra y Luzuriaga, 2001; Pacheco y Ventura, 2009).

Cuando la DM1 es diagnosticada a niños y adolescentes, los familiares y amigos más cercanos tienden a mostrar elevadas tasas de desajuste y malestar

psicológico. Todos los trabajos parecen coincidir en que son los padres y madres de niños y adolescentes diabéticos quienes presentan mayores índices de preocupación, ansiedad y pena (Jiménez y Rosselló, 2005; Martínez et al., 2001; Rosselló, Méndez y Jiménez, 2005). Asimismo, y coincidiendo con esta visión, las áreas de mayor impacto negativo de la diabetes en la familia que los adolescentes señalan, según los trabajos de Jiménez y Rosselló (2005), son aquellas relacionadas con la sobre preocupación y sobreprotección de sus padres, quienes parecen llegar a sentir la enfermedad más como suya propia que como la de sus hijos. De este modo, adquieren elevados niveles de preocupación continuada por sus hijos –principalmente por las complicaciones de salud o recaídas en el hospital–.

Ante la novedad de la situación de enfermedad, podría entenderse la adopción de esta posición por parte de los progenitores, ahora bien, en el momento en que dicho sentimiento de culpabilidad, intranquilidad y preocupación se hace permanente es cuando puede llegar a traspasarse a los niños y adolescentes, haciendo que éstos vean entorpecido su desarrollo normal con la enfermedad y limitados ante la realización de actividades cotidianas. De este modo lo hace patente Pitillas (2013) en su investigación, tras la cual concluye que el estrés postraumático y las dificultades de los padres para afrontar el diagnóstico de la enfermedad, así como sus respuestas desajustadas ante ésta, se encuentran estrechamente relacionadas con las secuelas postraumáticas de los niños y adolescentes diabéticos. En esta misma línea apuntan los estudios de Miller, Emery, Marvin, Clarke, Lovinger y Martin (1994) o Lorenz y Wysocki (1991), sugiriendo que el estado emocional alterado de los padres puede ser un medidor importante en el control de la diabetes y el posterior estado psicológico de sus hijos.

Así, por ejemplo, el estudio llevado a cabo por de Dios, Avedillo, Palao, Ortiz y Agud, (2003), con 55 jóvenes diabéticos españoles y sus familias, encuentra diferencias

importantes en las escalas de autonomía (puntuando por debajo de la media) y de organización y control (con puntuaciones por encima de la media) entre las familias con adolescentes diabéticos y aquellas otras cuyos hijos no padecen esta enfermedad. Es comprensible esta alta puntuación en organización y control, pues son dos dimensiones claramente centradas en el establecimiento de normas; sin embargo, mientras la primera se centra más en aspectos funcionales y un comportamiento más estructurado, el control se refiere más bien a aspectos disfuncionales y comportamientos más rígidos (Lau y Chung-Cheung, 1987). De hecho, estos mismos autores coinciden en señalar la asociación positiva existente entre la organización y la cohesión familiar, así como la correlación negativa entre ésta y el conflicto familiar; patrón completamente opuesto a las asociaciones halladas para el control. Sin embargo, atendiendo a los hallazgos de Dios et al. (2003), entre la población española analizada, las altas puntuaciones en organización y control no parecen afectar significativamente a los niños y adolescentes, sino más bien al contrario, estas características familiares les hacen sentir mejor, más seguros consigo mismos.

Para entender estos patrones de comportamiento familiar, sería interesante conocer aquellos más representativos entre las familias con hijos diabéticos en edad pediátrica. Ya existen multitud de trabajos que indagan en las diversas tipologías de familias en poblaciones normativas. Así, por ejemplo, entre las numerosas clasificaciones establecidas a lo largo de la historia, cabe destacar los trabajos de Diana Baumrind (1967, 1968, 1971), uno de los modelos más elaborados hasta la fecha, quien centrándose en la interrelación de tres variables paternas básicas: control, comunicación e implicación afectiva, establece tres estilos educativos parentales fundamentales: autoritario, permisivo/no restrictivo y autoritativo. Sin embargo, muy poco se conoce sobre este tipo de trabajos centrados en el clima familiar predominante entre familias

con hijos diabéticos, variable que, como se ha visto hasta ahora, habría de tenerse en cuenta para el establecimiento de esta clasificación de estilos educativos parentales.

Para ello, son interesantes los trabajos llevados a cabo por Kronenberger y Thomson (1990) quienes, tras analizar la estructura factorial del FES en familias estadounidenses con hijos enfermos crónicos –encontrándose la diabetes entre las patologías analizadas–, establecen tres tipos de familias: comprensivas (caracterizadas por altas puntuaciones en cohesión, expresividad, ámbito intelectual-cultural y social-recreativo) conflictivas (altos niveles en conflicto y bajos en cohesión y organización) y controladoras (con baja puntuación en actuación, autonomía y ámbito moral-religioso y muy alta en control). En línea a lo expuesto por Lau y Chung-Cheung, 1987, el control se sitúa en un lado completamente opuesto a la organización, que parece correlacionar positivamente con la cohesión. Así, tras concluir su trabajo, estos autores sitúan a las familias con hijos diabéticos fundamentalmente dentro del primer tipo de familia – comprensiva–, mientras que se encuentran muy alejadas de pautas de comportamiento familiar conflictivas.

Años después, Missotten, Luyckx y Seiffge-Krenke (2013), en un intento de comprender también los patrones de comportamiento más extendidos entre las familias con niños diabéticos –trabajo más centrado que el anterior en la población diana de este estudio–, establecen cuatro tipologías de familia. Sustentándose en las variables de cohesión, conflicto, organización y control de la Escala de Clima Social-Familiar (Moos, Moos y Tricket, 1981) identifican cuatro tipos de familias *cohesiva* – moderadamente alto en cohesión y moderadamente bajo en las otras variables–, *balanceada* –alto en cohesión y organización y bajo en conflicto–, *conflictiva* –alto en conflicto, bajo en organización y control– y *controladora* –alto en control,

moderadamente alto en conflicto y organización y moderadamente bajo en cohesión– (Figura 7).

Estos mismos autores concluyen, además, que los jóvenes diabéticos representados por su muestra de participantes, se encontraban representados, principalmente, dentro de un clima balanceado, mientras que se alejaban significativamente de climas cohesivos, controladores y conflictivos, en comparación con sus compañeros no diabéticos.



*Figura 7.* Principales estilos familiares dominantes en familias con hijos diabéticos.

Ante esta concepción, cabe la opción de entender que unas pautas más balanceadas serían las preferentes en el grupo de pacientes diabéticos, con unos niveles de organización adecuados que conducen a una mayor cohesión familiar y, por ende, a menos situaciones conflictivas –más ligadas, por lo general, a patrones de comportamiento controladores–. Sin embargo, como se expuso previamente, existen estudios que ponen de manifiesto comportamientos más controladores por parte de los padres, que no parecen afectar a la existencia de mayor conflicto (de Dios et al., 2003;

Quesada-Conde, Benavides-Nieto y Romero-López, 2016). O, como los de Moreira, Frontini, Bullinger y Canavarro (2014), que determinan que existe una percepción de cohesión inferior a la media en los padres de niños y adolescentes diabéticos, debido a los problemas que arrastra esta enfermedad, y mayores en control y organización, los cuales terminan afectando a las relaciones intrafamiliares.

Con esta diversidad de planteamientos, parece importante plantear el contexto socio-cultural y la interiorización de esta enfermedad por parte de la población como factores determinantes ante el modelo de actuación familiar. De esta forma, podría ser posible que allí donde la incidencia de DM1 es elevada, exista un mayor conocimiento, interiorización y normalización de esta enfermedad entre su población, dando lugar a pautas de comportamiento familiar más balanceadas. Así ocurre, por ejemplo, en los trabajos desarrollados por Missotten et al. (2013) y Kronenberger y Thomson (1990), en población alemana y estadounidense, donde la incidencia de esta patología es moderadamente elevada, situándose en torno a  $22.9 \cdot 10^5$  h-a y a  $24.3 \cdot 10^5$  h-a, respectivamente (Bendas et al., 2015; Writing Group for the SEARCH for Diabetes in youth study group et al., 2007). Sin embargo, en los lugares donde esta enfermedad origina mayor desconocimiento y temor entre la población, los estilos familiares se ubicarán en torno posiciones más controladoras, ante el propio miedo de las familias al desenvolvimiento social de sus hijos. Se pueden tomar como ejemplo, en esta línea, los trabajos de de Dios et al. (2003), Quesada-Conde et al. (2016) o de Moreira et al. (2014) en población española y portuguesa, cuya incidencia se encuentra en torno a  $13.2 \cdot 10^5$  h-a.

### **Planteamiento del problema e hipótesis**

El presente trabajo trata de establecer las diferencias existentes entre las familias españolas y sardas, con y sin diabetes, respecto a los estilos educativos predominantes entre ellas (balanceado, cohesivo, conflictivo y controlador). Debido a la gran diferencia con respecto a la incidencia de esta patología en ambas regiones, se espera que estas diferencias sean notables. Asimismo, este trabajo pretende también evaluar las diferentes perspectivas aportadas tanto por los propios niños y adolescentes, como por sus propios padres, madres y/o tutores legales.

Con ello, las hipótesis a validar por el presente estudio serían:

a) Las familias con hijos diabéticos (independientemente de su lugar de procedencia) obtendrán mayores puntuaciones en las variables de cohesión y organización e inferiores en conflicto con respecto a sus homólogas sin hijos enfermos. Esto es, las familias con hijos diabéticos girarán en torno a un estilo educativo familiar balanceado.

b) Las familias de los niños y jóvenes diabéticos españoles, además, obtendrán puntuaciones superiores en control, en comparación con sus homólogas italianas. Esto dará lugar a un nuevo tipo de estilo educativo (controlador-cohesivo), caracterizado por altas puntuaciones en control, cohesión y organización y una baja puntuación en conflicto.

c) Las perspectivas de hijos y padres, madres o tutores legales no diferirán entre sí de manera significativa.

## Método

### Participantes

En la presente investigación han participado un total de 392 participantes: 196 niños y adolescentes diabéticos divididos en dos grupos, según su procedencia, de Andalucía y Cerdeña y sus padres, madres o tutores legales (196). En el grupo de niños andaluces, la elección de la muestra se llevó a cabo mediante un procedimiento de bola de nieve, en el que unos participantes conducían a otros, y estos a otros, hasta obtener la muestra deseada. Con respecto al grupo de pacientes sardos, la selección de la muestra se realizó de manera incidental no probabilística, del total de pacientes de la consulta de endocrinología pediátrica del Hospital *Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari* (Cerdeña).

El grupo con diabetes se conformó por un total de 194 participantes, de los cuales 97 son niños y adolescentes diagnosticados con diabetes de tipo 1 (49 chicas y 48 chicos) de entre 10 y 18 años ( $\bar{x} = 13.18$ ; D.T. = 2.24). Así como sus 97 padres/madres o tutores legales (69 madres, 27 padres y 1 abuela), de entre 33 y 64 años ( $\bar{x} = 44.90$ ; D.T.=5.25)

Por otra parte, el grupo sin diabetes se compuso de un total de 198 participantes, de los cuales 99 son niños y adolescentes sin diabetes (57 chicas y 42 chicos) de entre 10 y 18 años ( $\bar{x} = 13.27$ ; D.T.=2.57). Y sus 99 padres/madres o tutores legales (73 madres 24 padres y 1 tutor legal) de entre 30 y 56 años ( $\bar{x} = 45.80$ ; D.T.= 4.93). Los participantes de este último grupo, como requisito de inclusión, no podían haber sido diagnosticados con ningún tipo de enfermedad crónica hasta la fecha en que formaron parte de la investigación.

A continuación, en la tabla 31, se muestran las características sociodemográficas de la muestra seleccionada.

Tabla 31

*Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas de los participantes*

|                            |           | Participantes      |      |                            |           |    |      |
|----------------------------|-----------|--------------------|------|----------------------------|-----------|----|------|
| Grupo con diabetes         |           | Grupo sin diabetes |      |                            |           |    |      |
|                            |           | N                  | %    | N                          | %         |    |      |
| <b>Sexo</b>                | Masculino | 48                 | 49.5 | <b>Sexo</b>                | Masculino | 42 | 42.4 |
|                            | Femenino  | 49                 | 50.5 |                            | Femenino  | 57 | 57.6 |
| <b>Grupo de edad</b>       | 10-12     | 41                 | 42.3 | <b>Grupo de edad</b>       | 10-12     | 47 | 47.5 |
|                            | 13-18     | 56                 | 57.7 |                            | 13-18     | 52 | 52.5 |
| <b>País de procedencia</b> | España    | 42                 | 43.3 | <b>País de procedencia</b> | España    | 46 | 46.5 |
|                            | Cerdeña   | 55                 | 56.7 |                            | Cerdeña   | 53 | 53.5 |
| <b>Madre/Padre/Tutor</b>   | Madre     | 69                 | 71.1 | <b>Madre/Padre/Tutor</b>   | Madre     | 73 | 73.7 |
|                            | Padre     | 27                 | 27.8 |                            | Padre     | 24 | 24.2 |
|                            | Tutor     | 1                  | 1    |                            | Tutor     | 1  | 1    |

### **VARIABLES E INSTRUMENTOS**

*Características del clima social familiar.* Esta dimensión fue medida a través de la Escala de Clima Social en la Familia (FES) de Moos, Moos y Trickett (1987), en su versión original, validado y adaptado por Seisdedos, de la Cruz y Cordero (1984) para población española. Dicha escala evalúa las características socioambientales de todo tipo de familias, considerando las relaciones que se establecen entre sus miembros (Cohesión, Expresividad y Conflicto), los procesos de desarrollo personal que son más o menos fomentados a nivel familiar (Autonomía, Actuación, Intelectual-Cultural, Social-Recreativo y Moralidad-Religiosidad) y la estructura y organización familiar básica (Organización y Control). Este instrumento consta de un total de 90 ítems, para medir las 9 variables expuestas previamente (10 ítems por cada una de éstas), con un formato de respuesta verdadero/falso. Sin embargo, por la naturaleza del estudio, sus objetivos e hipótesis de investigación, se optó únicamente por el empleo de 4 subescalas

y, por ende, 40 ítems pertenecientes a: cohesión ( $\alpha=.86$ ), conflicto ( $\alpha=.75$ ), organización ( $\alpha=.76$ ) y control ( $\alpha=.67$ ). A continuación se explican, de manera resumida, las principales características de las subescalas empleadas:

- *Cohesión*: grado en que los miembros de la familia están compenetrados entre sí, se ayudan y apoyan mutuamente.
- *Conflicto*: grado en que se expresa libre y abiertamente la cólera, agresividad y conflicto entre los miembros de la familia.
- *Organización*: importancia que se le da a una clara organización y estructura al planificar las actividades y responsabilidades.
- *Control*: grado en que la dirección de la vida familiar se atiene a reglas y procedimientos establecidos.

Para la población italiana, se utilizó la adaptación al italiano de este mismo instrumento, llevada a cabo por Bertuola (1999). El cuestionario italiano original (Scala di Ambiente Familiare) consta de un total de 110 ítems que evalúan un total de 11 subescalas, con 10 ítems cada una y en formato de respuesta verdadero/falso –a las subescalas que evalúa la adaptación española, añade además las de locus de control familiar y deseabilidad social–. Al igual que se hizo con el instrumento español, para el presente estudio se seleccionaron únicamente 40 ítems, pertenecientes a las escalas de *coesione familiare* ( $\alpha=.63/\alpha=.53$ ), *conflittualità manifesta* ( $\alpha=.69/\alpha=.40$ ), *controllo familiare* ( $\alpha=.65/\alpha=.40$ ) y *organizzazioe familiare* ( $\alpha=.59/\alpha=.53$ )

### **Procedimiento**

Inicialmente se obtuvieron los permisos y consentimientos necesarios de los hospitales y centros educativos participantes, así como de los padres interesados en formar parte del estudio. Una vez recabados, se procedió a la evaluación del grupo de

niños y adolescentes andaluces. La recogida de datos del grupo con diabetes español comenzó a realizarse en la sala de espera del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, donde se informaba a los padres sobre el estudio que se estaba realizando y se solicitaba su autorización a participar en el mismo, si era de su interés. Sin embargo, la finalización de los tests no solía cumplirse con éxito, pues se hacía en los momentos de pausa entre una consulta y otra de las familias participantes, por lo que algunos de ellos entregaban el instrumento incompleto y otros quedaban a la espera de reenviarlo a la investigadora una vez finalizado, pero no se llegaba a dar este último paso. Por ello, se optó finalmente por el muestreo del tipo bola de nieve a partir del cual la investigadora solicitaba permiso previamente a las familias interesadas en participar en el estudio y, una vez concedido, se dirigía personalmente a su domicilio, donde éstas completaban los cuestionarios, que en el mismo día eran recogidos por dicha investigadora. En todo caso, era importante garantizar cierta autonomía a la hora de rellenar los cuestionarios, de manera que el niño y/o joven lo realizaba independientemente de sus padres o tutores, para evitar verse inducido a contestar aquello que éstos últimos le dijeran. Por este motivo, la investigadora estaba en todo caso presente para resolver cualquier tipo de duda que pudiera existir, bien por parte de los padres o tutores, como de los niños o jóvenes.

Simultáneamente, en Sassari (Cerdeña), en el hospital *Azienda Ospedaliero Universitaria di Sassari*, el doctor encargado de la consulta de endocrinología pediátrica y la médico residente informaban a las familias seleccionadas para participar en el estudio y, una vez recogido el consentimiento de las mismas, procedían a la recogida personal de los cuestionarios de padres y niños seleccionados de manera incidental no probabilística del total de la población diabética. Al igual que en el primer caso, siempre

había una figura de referencia a la que pudiera acudir el niño/adolescente o padre en caso de duda. Una vez recogidos los datos, se pasó a su volcado y análisis.

Para la obtención de los grupos sin diabetes, en ambos casos –España y Cerdeña–, se obtuvieron de manera incidental aleatoria en tres centros educativos públicos y un grupo scout de Andalucía y otros tres centros públicos sardos. La investigadora se puso en contacto con todos ellos, se solicitaron los permisos oportunos mediante el envío de una carta individualizada a cada familia. Una vez firmado el consentimiento, a lo largo de cuatro días no consecutivos, en España, y de un mes, en Italia, se rellenaron los cuestionarios por los niños y adolescentes seleccionados aleatoriamente por los profesores y se envió a los padres, junto con una carta informativa, su respectivo cuestionario numerado anónimamente con el mismo dígito que el de sus respectivos hijos. Dos semanas después, la investigadora recogía en los colegios los cuestionarios de los padres, ya rellenos en sus domicilios. Tanto en los centros educativos españoles como sardos, siempre había, al menos, una persona de referencia ajena al niño/adolescente a la que podían recurrir en caso de cualquier duda.

## **Resultados**

El presente trabajo se sitúa dentro de un diseño ex pos facto prospectivo con dos grupos de participantes diabéticos (españoles/sardos). De acuerdo a la naturaleza de las hipótesis del estudio, se analizaron, inicialmente, los estadísticos descriptivos (frecuencia) de las distintas variables evaluadas, para comprobar cuáles eran las pautas familiares más empleadas entre las familias con hijos diabéticos.

A continuación, se procedió a la realización de ANOVAs multifactoriales 2 (español/italiano) x 2 (diabético/no diabético) para esclarecer las hipótesis planteadas al inicio del presente estudio.

Cada uno de estos análisis se llevó a cabo, por un lado, recabando la información de los niños y adolescentes, y por otro, de sus padres; con el fin de contrastar la percepción aportada desde ambas perspectivas. Para cada uno de estos análisis realizados se ha utilizado el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su versión *Statistics 20* para Windows.

**Pautas de convivencia familiar en familias españolas e italianas, desde la perspectiva paternofiliar.** A continuación se exponen las principales diferencias halladas conforme a pautas de crianza y convivencia familiar, tanto desde el punto de vista de los niños/adolescentes, como del de sus padres/madres o tutores legales.

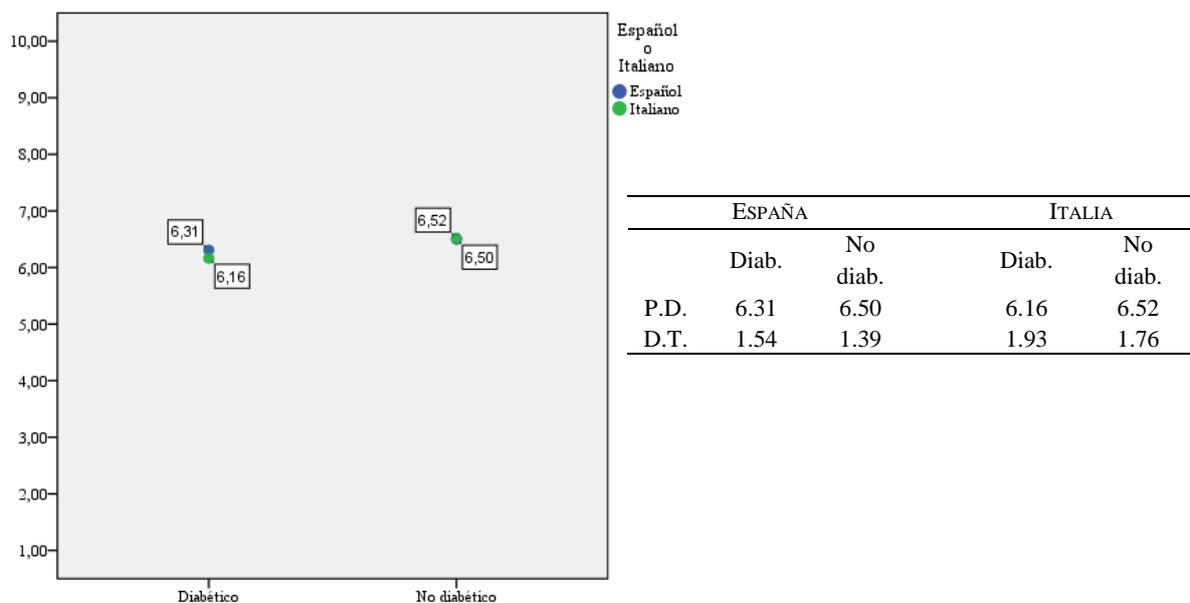


Figura 8. Cohesión familiar (Hijos).

La figura 8 muestra cómo no se producen efectos principales en cohesión familiar, desde la perspectiva de los hijos, ni en función del país de procedencia [ $F_{(3,192)}=0.07$ ;  $p<.797$ ], ni de la condición de salud [ $F_{(3,192)}=1.25$ ;  $p<.264$ ]; asimismo, tampoco existen diferencias estadísticamente significativas en la interacción entre ambas variables [ $F_{(1,87)}=0.12$ ;  $p<.735$ ].

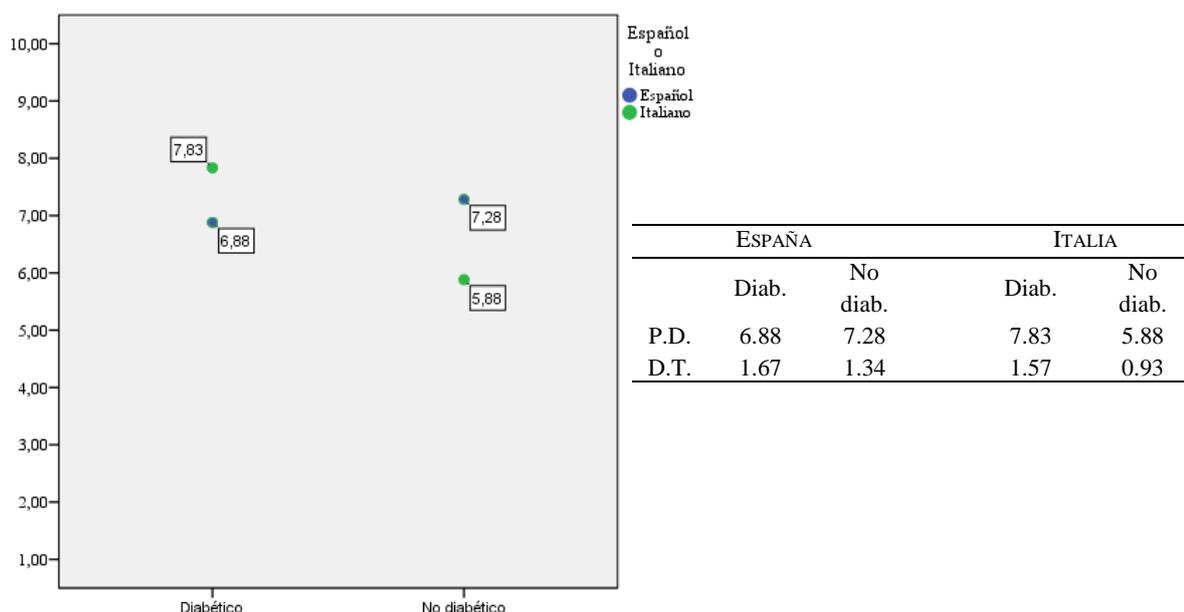


Figura 9. Cohesión familiar (Padres).

Entre los padres, por otro lado, la figura 9 muestra cómo sí se producen efectos principales tanto en función del estado de salud [ $F_{(3,189)}=28.69$ ;  $p<.000$ ], siendo el grupo con diabetes el que mayor puntuación en cohesión familiar; como en la interacción entre las variables país y estado de salud [ $F_{(3,189)}=33.74$ ;  $p<.000$ ], pues entre la población española, son los diabéticos quienes presentan menor índice de cohesión, con respecto a sus pares no enfermos, al contrario que ocurre con el grupo italiano. Finalmente, no existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos atendiendo al país de procedencia [ $F_{(3,189)}=1.22$ ;  $p<.270$ ].

Con respecto al conflicto familiar desde la perspectiva de los hijos, en la figura 10 se pueden apreciar diferencias estadísticamente significativas en función del país de procedencia [ $F_{(3,189)}=36.60$ ;  $p<.000$ ], siendo las familias italianas las que obtienen índices superiores en conflicto con respecto a sus pares españolas. Por el contrario, no se producen efectos principales en función del estado de salud [ $F_{(3,189)}=2.58$ ;  $p<.110$ ], ni en la interacción entre ambas variables [ $F_{(3,189)}=0.62$ ;  $p<.434$ ].

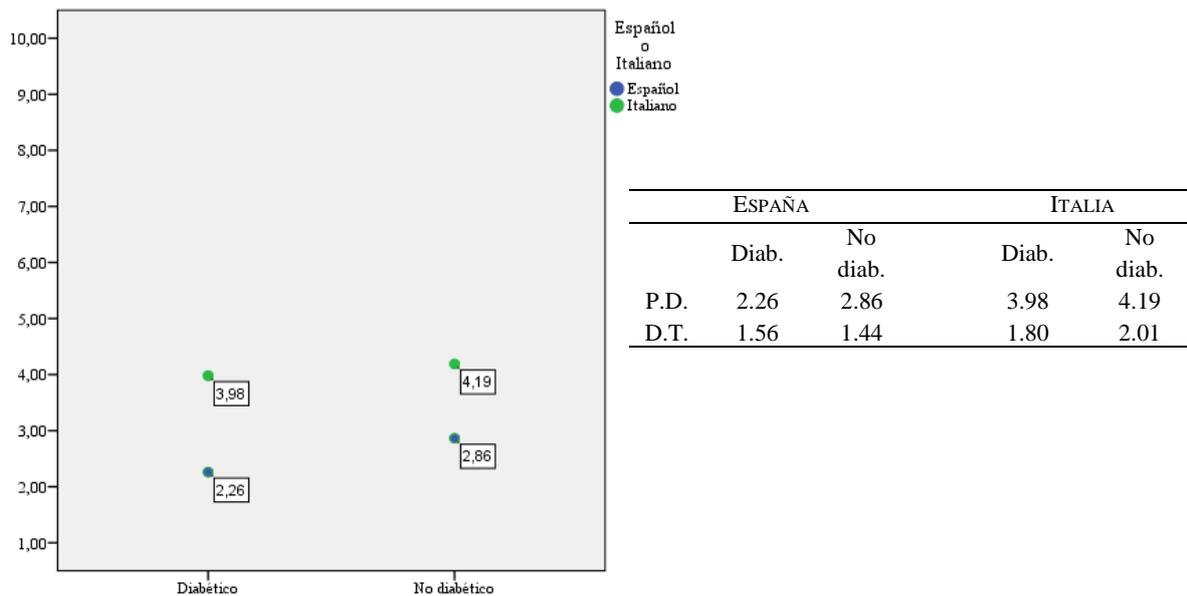


Figura 10. Conflicto familiar (Hijos).

Por su parte, la figura 11 refleja las puntuaciones obtenidas por el grupo de padres en la misma variable, conflicto familiar, en cuyo caso se observan efectos principales tanto en la condición de salud [ $F_{(3,190)}=95.33$ ;  $p<.000$ ], donde el grupo diabético puntúa por debajo de sus pares sin diabetes; como en el país de procedencia [ $F_{(3,190)}=23.14$ ;  $p<.000$ ], al ser los españoles quienes obtienen índices inferiores al grupo italiano; así como en la interacción entre ambas variables [ $F_{(3,190)}=86.81$ ;  $p<.000$ ], pues entre la muestra española, las puntuaciones entre familias con y sin DM1 son muy similares entre sí, mientras que entre las familias italianas, aquellas cuyos hijos no padecen DM1 obtiene índices significativamente superiores a sus pares con hijos diabéticos.

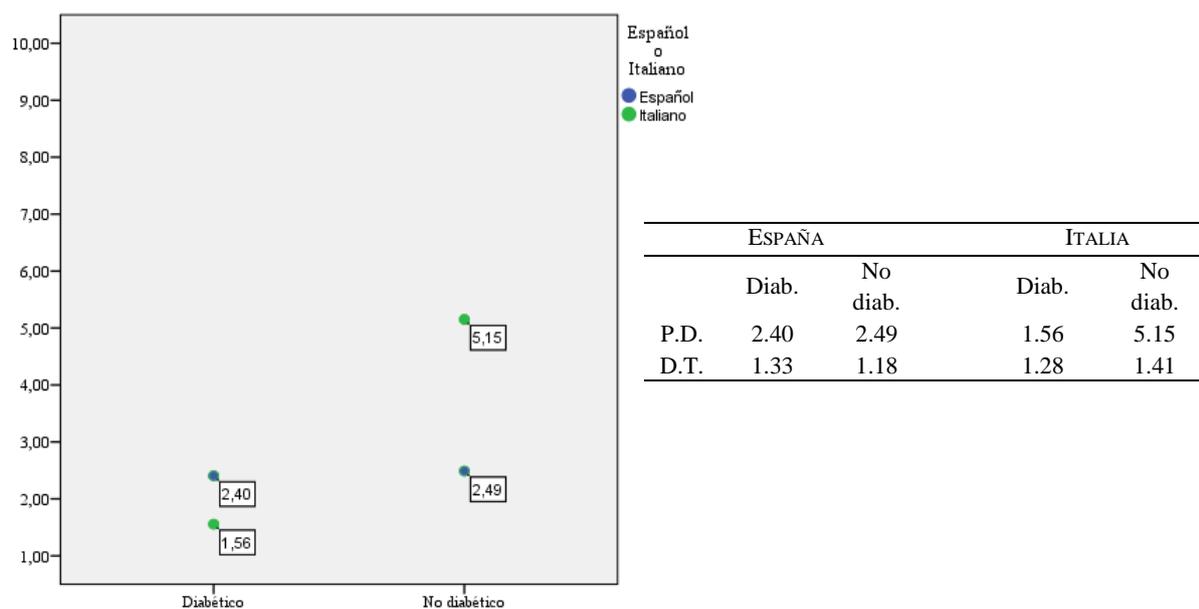


Figura 11. Conflicto familiar (Padres).

Con respecto a la organización familiar, las figuras 12 y 13 recogen, respectivamente, los resultados reflejados por hijos y padres.

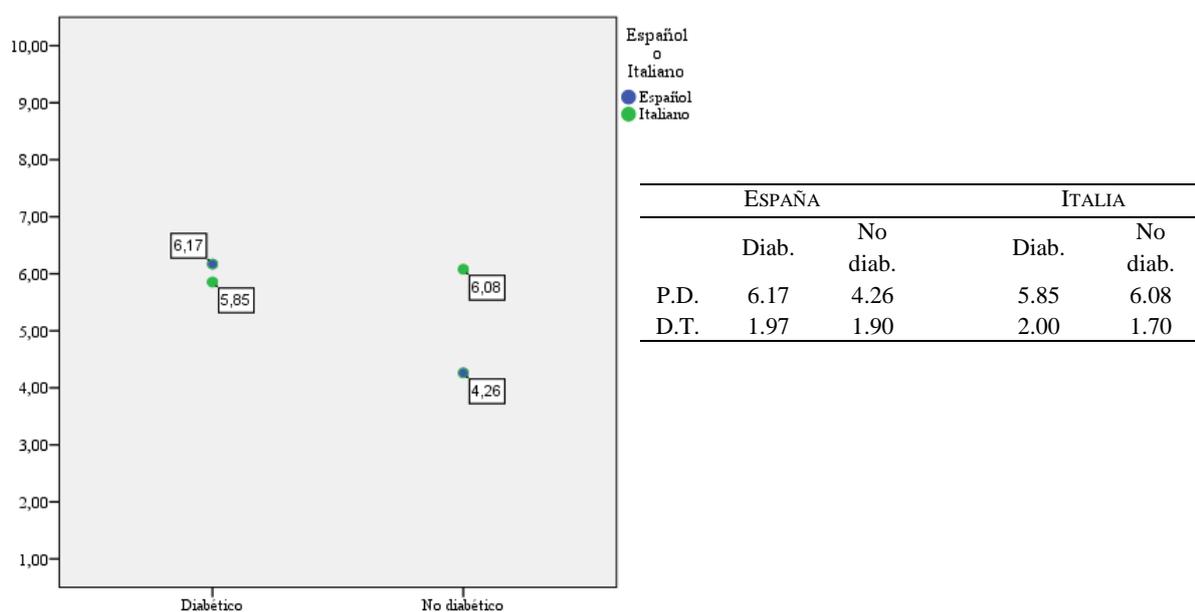


Figura 12. Organización familiar (Hijos).

Desde la perspectiva de los hijos, se observan efectos principales con respecto a la condición de salud [ $F_{(3,190)}=9.48$ ;  $p<.002$ ], al ser los diabéticos quienes obtienen mayor índice de organización familiar; así como en lo referente al país [ $F_{(3,190)}=26.93$ ;  $p<.007$ ], al ser entre la muestra italiana donde se perciben mayores niveles de organización familiar. También se producirán efectos principales en la interacción entre ambas variables [ $F_{(3,190)}=54.42$ ;  $p<.000$ ], ya que entre el grupo de diabéticos españoles existe mayor organización que con sus pares no diabéticos, en población italiana, por otra parte, los niveles son similares.

Resultados similares se perciben entre los padres en cuanto a la organización familiar, tal y como se puede comprobar en la figura 13. Las familias diabéticas son las que puntúan más alto [ $F_{(3,189)}=66.60$ ;  $p<.000$ ], y es la muestra italiana quien obtiene, también, índices superiores en esta variable [ $F_{(3,190)}=15.03$ ;  $p<.000$ ] con respecto a la española. No se producen efectos principales con respecto a la interacción entre ambas variables [ $F_{(3,189)}=5.17$ ;  $p<.104$ ].

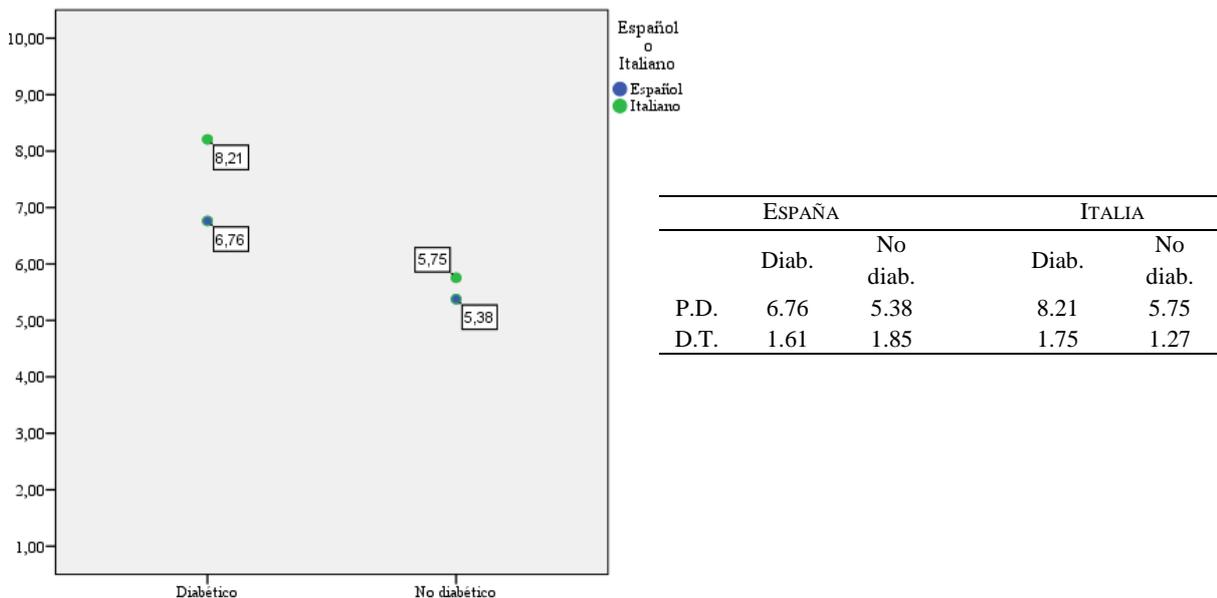


Figura 13. Organización familiar (Padres).

Finalmente, con respecto a las puntuaciones en control familiar, las figuras 14 y 15 expresan los resultados obtenidos por parte de los hijos y los padres, respectivamente.

Atendiendo a las puntuaciones señaladas por los niños/adolescentes, las familias con hijos diabéticos tienden a presentar mayores niveles en control que las familias con hijos no diabéticos [ $F_{(3,189)}=8.76$ ;  $p<.003$ ], asimismo, son los participantes de la muestra española quienes obtienen también índices superiores en control familiar, con respecto a la muestra italiana [ $F_{(3,189)}=14.85$ ;  $p<.000$ ]. Finalmente, también se observan diferencias en la interacción entre ambas variables, [ $F_{(3,189)}=9.13$ ;  $p<.003$ ], pues las puntuaciones obtenidas por el grupo italiano son muy homogéneas entre sí, al contrario que entre el grupo español, donde las diferencias entre diabéticos y no diabéticos presentan diferencias de prácticamente dos puntos.

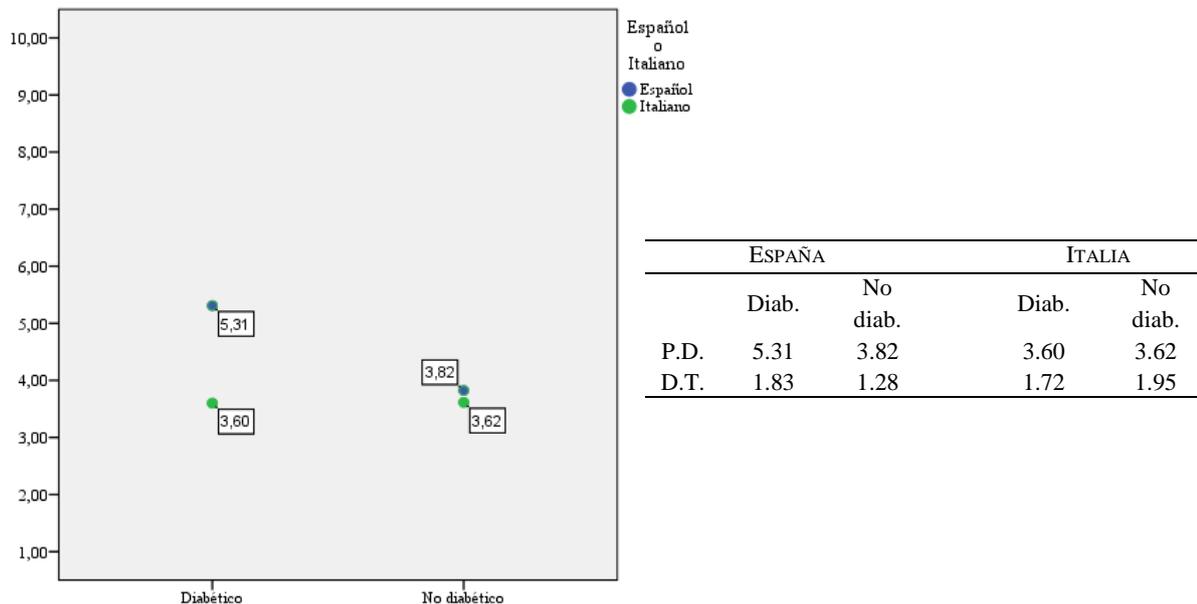


Figura 14. Control familiar (Hijos).

Con respecto a la perspectiva paterna, no se perciben, por el contrario, diferencias relativas a la condición de salud [ $F_{(3,188)}=1.65$ ;  $p<.388$ ]; al contrario que

ocurre si se atiende al país de procedencia [ $F_{(3,188)}=60.57$ ;  $p<.000$ ], donde los españoles puntúan significativamente por encima de los italianos; dando lugar también a la existencia de efectos principales en la interacción país\*condición de salud, [ $F_{(3,189)}=75.68$ ;  $p<.000$ ], pues las familias españolas con hijos diabéticos presentan mayor control que sus homólogas sin niños enfermos, al contrario que ocurre en Italia, donde las familias con hijos diabéticos llegan a presentar niveles inferiores en control hacia éstos que las que no tienen hijos enfermos.

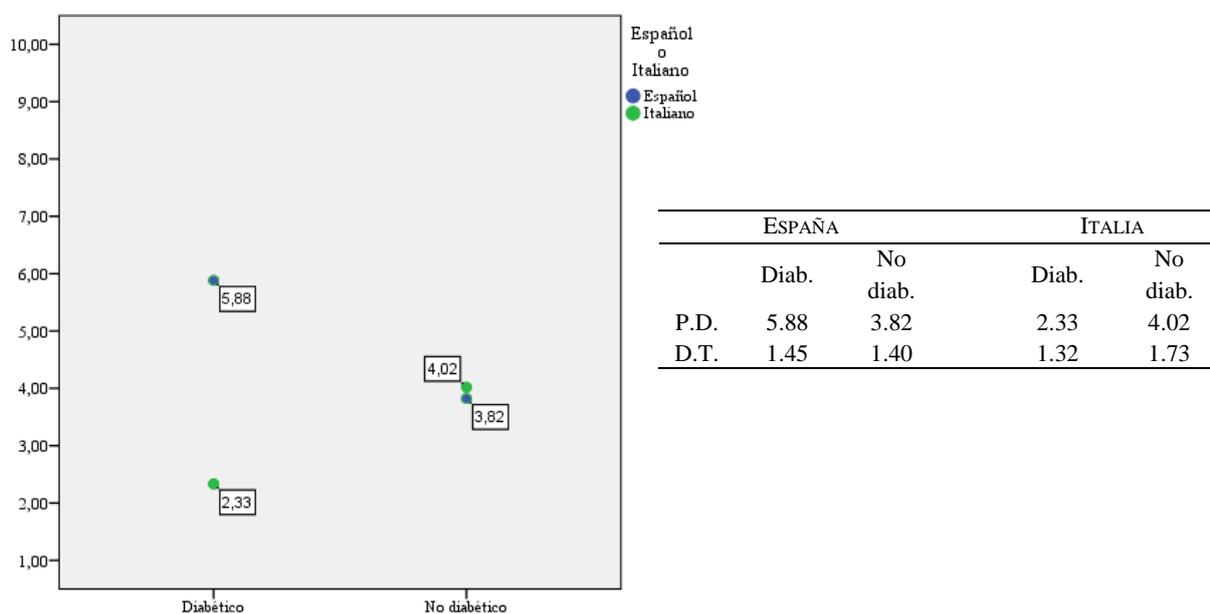


Figura 15. Control familiar (Padres).

## Discusión

Atendiendo a los análisis arrojados por el presente estudio, el estilo familiar balanceado parece ser uno de los más representativos entre la muestra con diabetes, aunque también adquiere protagonismo, dentro de esta población, el estilo controlador – entre el grupo diabético español– si bien, en este último caso, incluyendo ciertas modificaciones a la tipología presentada por Missotten et al (2013) en su trabajo. Esto es, la muestra de familias con hijos diabéticos presenta índices significativamente

superiores en organización (padres e hijos) y cohesión (padres) e inferiores en conflicto (padres), con respecto al grupo de familias con hijos sin DM1. Asimismo, el grupo de familias españolas con hijos diabéticos puntúa notablemente por encima a su homólogo italiano en cuanto al control familiar o grado en que la dirección de la vida familiar se atiene a reglas y procedimientos establecidos.

De este modo, tanto la primera como la segunda hipótesis de partida del estudio parecen confirmarse, de acuerdo con estos resultados, haciendo que empiece a cobrar mayor importancia la línea de investigación propuesta que supone que el hecho de que exista una incidencia más elevada de la enfermedad y mayor normalización y sensibilización hacia la misma entre la población, pueda influir directamente en el modo de proceder familiar. Así, entre el grupo de familias con hijos diabéticos de Cerdeña – donde la incidencia de esta enfermedad oscila en  $44,8 \cdot 10^5$  h-a–, siendo el segundo punto geográfico mundial de mayor tasa de DM1, adopta pautas de comportamiento familiar más balanceadas. Sin embargo, entre la población diabética española, donde esta patología afecta a menos de la mitad de la población que en la isla, ante el mayor desconocimiento y temor ante el padecimiento de la misma, los estilos de comportamiento familiar parecen dirigirse hacia posiciones más controladoras.

De este modo, entre el grupo sardo, las pautas de crianza suelen ir ligadas a situaciones más de mayor organización familiar –por ejemplo, a la hora de las comidas, el ejercicio, etc.– en las que, aunque los padres tomen la rienda en algunos casos, se permita a los hijos ser quienes aprendan a afrontar la enfermedad y vivir con ella. Entre la población española, sin embargo, se dirigen más hacia actitudes más controladoras – por el propio miedo a que le pueda pasar algo al niño o que no sea capaz de enfrentarse a las recaídas de la enfermedad (Jiménez y Rosselló, 2005)–.

Esta actitud controladora, generalmente, puede conducir hacia relaciones más conflictivas que cohesivas, dando lugar, a su vez, a un rechazo mayor por parte de los hijos a querer ser constantemente vigilados por sus padres. Sin embargo, si se presta atención a los resultados obtenidos por los niños y jóvenes españoles, se observa cómo la tendencia de estos se sitúa más cerca de los hallazgos de Dios et al. (2003) o Quesada-Conde et al. (2016). En el grupo español de diabéticos español, a pesar de percibir más control por parte de sus progenitores, no parece ser un hecho que se relacione con mayores niveles de conflicto entre los miembros de la familia. De ello, se puede extraer que los niños diabéticos españoles sienten que una actitud más controladora y sobreprotectora por parte de sus padres les hace sentirse más seguros a la hora de afrontar la enfermedad.

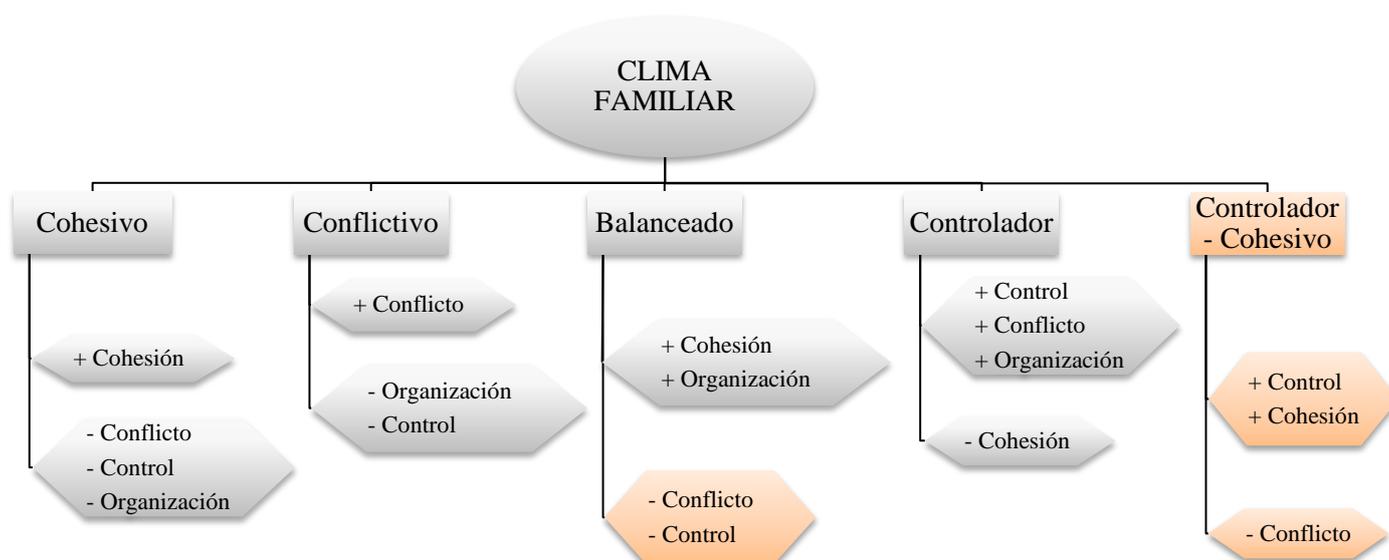
De este modo, se puede concluir que se trata de familias más rígidas en comparación con las aquellas otras cuyos hijos no padecen ningún tipo de enfermedad. Pero, teniendo en cuenta la complejidad de la enfermedad en sí, y la multitud de factores asociados a la misma, se puede entender dicho patrón. La DM1 es un tipo de patología que requiere de unas pautas de comportamiento estables y organizadas, tanto a nivel de ingesta y ejercicio diario o de autoadministración de insulina. Este hecho puede explicar también, como apuntaban de Dios et al. (2003), que los niños y adolescentes diabéticos se sientan más seguros bajo estos modelos de comportamiento familiar, puesto que perciben cómo sus padres, al estar pendientes de ellos, les proporcionan un medio más acorde a sus necesidades.

De este modo, se podría afirmar que el estilo predominante entre la población diabética –italiana, primordialmente– es el balanceado (con altos niveles de cohesión y organización y una baja puntuación en conflicto). Asimismo, a este estilo, habría de

completarlo una baja puntuación en control, tal y como apuntan los resultados del grupo italiano en contraposición al español.

Asimismo, entre la población española, surge una nueva figura centrada en un tipo de control más razonado, situado dentro de un ambiente de afecto y comunicación, que se definiría como controladora-cohesiva, en la cual la cohesión pasa a situarse del lado positivo, mientras que el conflicto, iría al lado negativo; esto es, el hecho de llevar a cabo actitudes más controladoras no parece estar ligado, en este caso, con la presencia de mayor conflicto o menor cohesión, sino más bien al contrario (Oliva, Parra, Sánchez-Queija y López-Gaviño, 2007). Por ello, podría tenerse en cuenta el presente trabajo a modo de estudio descriptivo de esta población, a la espera de presentar futuras réplicas para contrastar los resultados hallados.

A continuación, en la figura 16, se expone la nueva clasificación propuesta en cuanto a clima familiar, encontrados en el presente estudio, basado en los trabajos previos de Missotten et al (2013).



*Figura 16.* Nueva propuesta de estilos familiares dominantes en familias con hijos diabéticos.

Con respecto al grupo de familias de niños y jóvenes sin diabetes, se observa cómo entre la población española, presenta índices altos de cohesión, y bajos en conflicto, organización y control, situándose en una perspectiva cohesiva, de acuerdo con las características establecidas por Missotten et al. (2013).

Entre la población italiana, sin embargo, el grupo de familias con hijos sin diabetes, presenta pautas más cercanas al estilo conflictivo, al indicar mayor puntuación en esta variable, y menor en control.

En cualquiera de los casos, estas últimas aportaciones tampoco habrían de adquirir mayor importancia, si se tiene en cuenta que la clasificación establecida por Missotten et al. (2013) se dirigía, exclusivamente, a familias con hijos diabéticos, y no para casos normativos. Asimismo, ha de tenerse también presente el escaso número de sujetos de la muestra para el presente trabajo.

Finalmente, con respecto a la última hipótesis, podría confirmarse de manera parcial ya que, si bien las respuestas de padres e hijos parecen ir en la misma línea con respecto al país de procedencia: tanto progenitores como hijos tienden a señalar que entre la muestra italiana existe menos control familiar, más organización y conflicto. Sin embargo, en función de la condición de salud, los hijos con DM1 denotan una mayor organización y control familiar que sus padres, mientras que éstos parecen indicar un menor contexto conflictivo que sus hijos.

### **Conclusiones, limitaciones y prospectiva**

Tal y como apuntaba gran parte de la literatura especializada en el estudio de los estilos educativos familiares en familias con hijos enfermos, en general, y con DM1, en particular, la cohesión, el conflicto, el control y la organización parecen ser los factores más influyentes a la hora de establecer un sistema de categorías familiares que pudiera

ser, en gran parte, extensible a las distintas familias que se encuentran en dicha situación.

Los trabajos de Missotten et al. (2013), por su gran profundidad de análisis y número muestral, han servido de base para construir un modelo propio característico del grupo de población con el que se ha venido trabajando a lo largo de esta investigación. Con ello, se concluye que, a los cuatro estilos familiares reconocidos por estos autores, y característicos de familias con hijos diabéticos (Cohesivo, Conflictivo, Balanceado y Controlador), hemos de añadir un estilo más, denominado Controlador- Cohesivo en el que, a pesar de existir más control por parte paterna hacia los hijos, éste no parece influir de manera negativa en el clima de cohesión familiar existente sino que más bien, puede incluso reforzarlo.

En el caso del grupo español, la mayor parte de los participantes parecen situarse de este último estilo familiar resultante, probablemente debido a la escasa visibilidad social de la enfermedad y desconocimiento general que ello ocasiona, los niños parecen sentirse más seguros y capaces de controlar su situación si cuentan con mayor supervisión paterna. Por el contrario, el grupo sardo, tal y como reflejan los trabajos de Missotten et al. (2013), parecen situarse más en torno a la perspectiva balanceada, aunque con un nivel inferior de control al preestablecido por estos autores, lo cual genera, a su vez, un menor conflicto familiar.

A pesar de los resultados hallados, se debe de tener en cuenta que la muestra con la que se ha contado en este caso, no es muy extensa y, por ende, representativa, debido principalmente a la dificultad que conlleva acceder a las familias con hijos enfermos. Por este motivo, sería importante replicar el estudio con un mayor número de participantes para poder hacer extensibles estos resultados. A ello habría de añadirse,

también, un grupo más heterogéneo, procedente de otras regiones en las que la incidencia de DM1 fuera similar a las que aquí se han tratado, para poder verificar, con mayor consistencia, el hecho de que sea esta mayor o menor incidencia de la enfermedad la que está generando estos resultados.

Por otra parte, ha de considerarse que el presente trabajo adquiere mayor riqueza e innovación, al tratarse de uno de los pocos que se han realizado en esta línea que utiliza tanto la perspectiva de los niños y adolescentes como la de los padres; ahí radica gran parte de la importancia y complejidad del mismo y es por ello que se han de tener en cuenta los resultados obtenidos para futuras investigaciones. De igual modo, sería razonable para estos futuros trabajos, tomar en consideración ambas posiciones y poder contrastar los resultados hallados en las mismas.

## Referencias

- Almeida, J.P., Pereira, M.C., y Fontoura, M. (2012). Variáveis individuais e familiares na adesão ao tratamento, controle metabólico e qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1. *Revista Sociedade brasileira de psicologia hospitalaria*, 15(1), 59-82.
- Anderson, B.J., Miller, J.P., Auslander, W.F., y Santiago, J.V. (1981) Family characteristics of diabetic adolescents: relationship to metabolic control. *Diabetes Care*, 4(6), 586-594.
- Auslander, W.F., Anderson, B.J., Bubb, J., Jung, K.C., y Santiago, J.V. (1990). Risk factors to health in diabetic children: A prospective study from diagnosis. *Health Social Work*, 15(2), 133-142.
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75, 43-88.
- Baumrind, D. (1968). Authoritarian vs. authoritative control. *Adolescence*, 3, 255-272.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph*, 41(1), part.2.
- Bendas, A., Rothe, U., Kiess, W., Kapellen, T.M., Stange, T., Manuwald, U.,... y Rosenbauer, J. (2015). Trends in incidence rates during 1999-2008 and prevalence in 2008 of childhood type 1 diabetes mellitus in Germany – Model-Based National Estimates. *PLOS one*, 10(7), 1-12.
- Bertuola, L. (1999). Contributo per la revisione dell'adattamento itliano delle Scale di Ambiente Familiare. *Rivista di studi familiari*, 4(2), 108-125.

- Bruno, G., Maule, M., Merletti, F., Novelli, G., Falorni, A., Iannilli, A.,... y RIDI Study Group (2010). Age-period-cohort analysis of 1990-2003 incidence time trends of childhood diabetes in Italy. *Diabetes*, 59, 2281-2287.
- Carrillo, A. y Grupo de Epidemiología de la Sociedad Canaria de Endocrinología y Nutrición. (2000). Incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en las Islas Canarias (1995-1996). *Revista clínica española*, 200, 257-260.
- Castro, E. K. y Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología em Estudo*, 12, 81-86.
- Curiel, J. D. (2000). El modelo de funcionamiento familiar psicossomático: Estudio en familias de niños/niñas con artritis reumatoide juvenil. *Psiquis*, 21, 293-300.
- Dashiff C., Morrison, S., y Rowe, J. (2008). Fathers of children and adolescents with diabetes: What do we know? *Journal of Pediatric Nursing*, 23, 101-119.
- 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. *The European journal of psychiatry*, 17(3), 171-182.
- Ellis, D.A., Podolski, C., Frey M., Naar-King, S., Wang, B., y Moltz K. (2007). The role of parental monitoring in adolescent health outcomes: Impact on regimen adherence in youth with Type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*. 32(8), 907-917.
- Gartstein, M. A., Noll, R. B., y Vannatta, K. (2000). Childhood aggression and chronic illness: Possible protective mechanisms. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(3), 315-333.

- Goday, A., Castell, C., Tresserras, R., Canela, R., Lloveras, G., y The Catalan Epidemiology Diabetes Study Group. (1992). Incidence of type 1 (insulin-dependent) diabetes mellitus y Catalonia (Spain). *Diabetologia*, 35, 267-271.
- International Diabetes Federation. *IDF diabetes Atlas. (2013). 7<sup>th</sup> Edition*. Belgium: International Diabetes Federation.
- Jiménez, M. y Rosselló, J. (2005). Calidad de vida en adolescentes puertorriqueños/as con diabetes tipo 1. *Revista puertorriqueña de psicología*, 16, 51-70.
- Kronenberger, W.G. y Thompson, R.J.Jr. (1990). Dimensions of family functioning in families with chronically ill children: A higher order factor analysis of the family environment scale. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 380-388.
- La Greca, A.M. y Bearman, K.J. (2002). The Diabetes Social Support Questionnaire-Family Version: Evaluating adolescents' diabetes-specific support from family members. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 665-676.
- Lau, S. y Chung-Cheung, P. (1987). Relations between Chinese adolescents' perception of parental control and organization and their perception of parental warmth. *Developmental Psychology*, 23, 726-729.
- Liles, R. G. y Juhnke, G.A. (2008). Adolescent diabetic control: Using process-person-context-time model. *Journal of counseling development*, 86(1), 75-84.
- Lorenz, R.A. y Wysocki, T. (1991). From research to practice: The family and childhood diabetes. *Diabetes Spectrum*, 4(5), 290-292.
- Luyckx, K. y Seiffge-Krenke, I. (2009). Continuity and change in glycemic control trajectories from adolescence to emerging adulthood: relationships with family climate and self-concept in type 1 diabetes. *Diabetes care*, 32(5), 797-801.

- Martínez, M.J., Lastra, I., y Luzuriaga, T. (2001). Características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Anales españoles de pediatría*, 55, 406-412.
- Miller, J., Emery, R., Marvin, R., Clarke, W., Lovinger, R., y Martin, M. (1994). Parent-child relationships and the management of insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of consulting and clinical psychology*, 62, 603-610.
- Missotten, L., Luyckx, K., y Seiffge-Krenke, I. (2013). Family climate of adolescents with and without type 1 diabetes: Longitudinal associations with psychosocial adaptation. *Journal of child and family studies*, 22(3), 344-354
- Moos, R.H. y Moos, B.S. (1981). *Family Environment Scale Manual*. Consulting Psychologists Press. California: Palo Alto.
- Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., y Canavarro, M.C., (2014). Family cohesion and health-related quality of life on children with type 1 diabetes: the mediating role of parental adjustment. *Journal of child and family studies*, 23(2), 347-359.
- Naar-King, S., Podolski, C.L., Ellis, D.A., Frey, M.A., y Templin, T. (2006). Social ecological model of illness management in high-risk youths with type 1 diabetes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(4), 785-789.
- Pacheco, B. y Ventura, T. (2009). Trastorno de ansiedad por separación. *Revista chilena de pediatría*, 80(2), 109-119.
- Pitillas, C. (2013). Funcionamiento parental y estrés postraumático en niños y adolescentes con diabetes. Madrid, España: Fundación para la Diabetes.
- Recuperado de:  
<http://www.fundaciondiabetes.org/upload/actividades/21/estudioFD.pdf>

- Quesada-Conde, A.B., Benavides-Nieto, A., y Romero-López, M. (2016). Clima social familiar en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos. En M.L. Cádiz, I. Colás, R.J. Bergillos, L. Chavancova, M.M. Haro, J.L. Romero y A. Burgos (Eds.). *I Jornadas de Investigadores en Formación: Fomentando la interdisciplinarietà*, Granada, España.
- Rosselló, J., Méndez, Y., y Jiménez, M.I. (2005). Reacciones psicológicas de padres/madres de un hijo con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista puertorriqueña de psicología*, 16, 71-79.
- Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic adolescents and their families: Stress, coping and adaptation*. New York: Cambridge University Press.
- Seisdedos, N., de la Cruz, V., y Cordero, A. (1984). *Escalas de clima social*. Madrid: TEA Ediciones.
- Trief, P.M., Grant, W., Elbert, K., y Weinstock, R.S. (1998). Family environment, glycemic control, and the psychosocial adaptation of adults with diabetes, *Diabetes Care*, 21(2), 241-245.
- Williams, L.B., Laffel, L.M., y Hook, K.K. (2009). Diabetes-specific family conflict and psychological distress in paediatric type 1 diabetes. *Diabetic medicine*, 26(9), 908-914.
- Writing Group for the SEARCH for Diabetes in youth study group, Dabelea, D., Bell, R.A., D'Agostino, R.B.Jr., Imperatore, G., Johansen, J.M., Linder, B., Liu, L.L., ... y Waitzfelder, B. (2007). Incidence of diabetes in youth in the United States. *JAMA*, 297(24), 2716-2724.

**Anexos**

Tabla 34

*Ítems de las escalas de Cohesión, Conflicto, Organización y Control del FES, versión italiana*

---

|   |   |
|---|---|
| Coesione<br>familiar<br>$\alpha = .63$          | <p>In famiglia ci sosteniamo reciprocamente.<br/>           Passiamo volentieri il nostro tempo in famiglia.<br/>           In famiglia la collaborazione è più a parole che a fatti.<br/>           In famiglia siamo attenti agli stati d'animo di ognuno.<br/>           In casa abbiamo idee diverse su come va il mondo d'oggi.<br/>           Nella nostra famiglia vale il proverbio: <i>tutti per uno e uno per tutti</i>.<br/>           Ci impegniamo di più all'esterno che all'interno della nostra famiglia.<br/>           Ognuno di noi cerca di tirarsi indietro nelle faccende di casa.<br/>           In famiglia i compleanni sono occasione per sentirci uniti.<br/>           In famiglia abbiamo idee diverse un po' su tutto.</p>  |
| Conflittualità<br>manifestata<br>$\alpha = .69$ | <p>In famiglia frequentemente bisticciamo anche per cose da poco.<br/>           Per non far esplodere un conflitto, qualcuno di noi è sempre disposto a cedere.<br/>           Nei nostri litigi familiari succede di urlare e/o di alzare le mani.<br/>           Nei contrasti di famiglia siamo abituati a mantenere il controllo di noi stessi.<br/>           Tra di noi è difficile che ci teniamo il muso a lungo.<br/>           Nella mia famiglia c'è sempre qualcuno pronto a far irritare gli altri.<br/>           Quando c'è qualche tensione, ci diamo tutti da fare per rasserenare il clima familiare.<br/>           In casa i disaccordi finiscono in offese.<br/>           In famiglia ci criticiamo a vicenda.<br/>           In famiglia i contrasti vengono facilmente superati.</p> |

|   |   |
|---|---|
| <p>Organizzazione<br/>familiare<br/><math>\alpha = .59</math></p> | <p>In casa è impossibile trovare gli oggetti quando occorrono.<br/>           In famiglia ci sentiamo impegnati ad essere puntuali.<br/>           In famiglia i contrattempi e i disguidi sono frequenti.<br/>           Nella nostra famiglia ognuno conosce bene i propri compiti.<br/>           In famiglia si spendono i soldi senza criterio.<br/>           Nelle nostre stanze c'è sempre molto disordine.<br/>           In casa è abitudine lavare i piatti subito dopo aver mangiato.<br/>           In vista di un viaggio, organizziamo tutto con cura.<br/>           In casa le cose vanno ripetute cento volte prima che vengano fatte.<br/>           In famiglia sono ben utilizzate le qualità di ognuno di noi.</p>  |
| <p>Controllo<br/>familiare<br/><math>\alpha = .65</math></p>      | <p>Nella mia famiglia si devono accettare le regole senza discutere.<br/>           Nella mia famiglia ci si intromette troppo nelle cose dei singoli membri.<br/>           In famiglia c'è sempre qualche critica da fare sulle persone che si frequentano.<br/>           Se in famiglia uno ha idee diverse dagli altri viene colpevolizzato.<br/>           Telefonate o lettere a qualcuno di noi non sfuggono all'attenzione degli altri.<br/>           Nella mia famiglia la punizione è un mezzo per far rispettare le regole.<br/>           Nella mia famiglia si tende più a criticare che ad incoraggiare l'iniziativa dei membri.<br/>           In famiglia abbiamo posizioni diverse su molte cose e non facciamo tragedie.<br/>           In famiglia c'è sempre da ridere su quello che uno fa.<br/>           In famiglia ognuno di noi rispetta la vita privata degli altri.</p> |

---

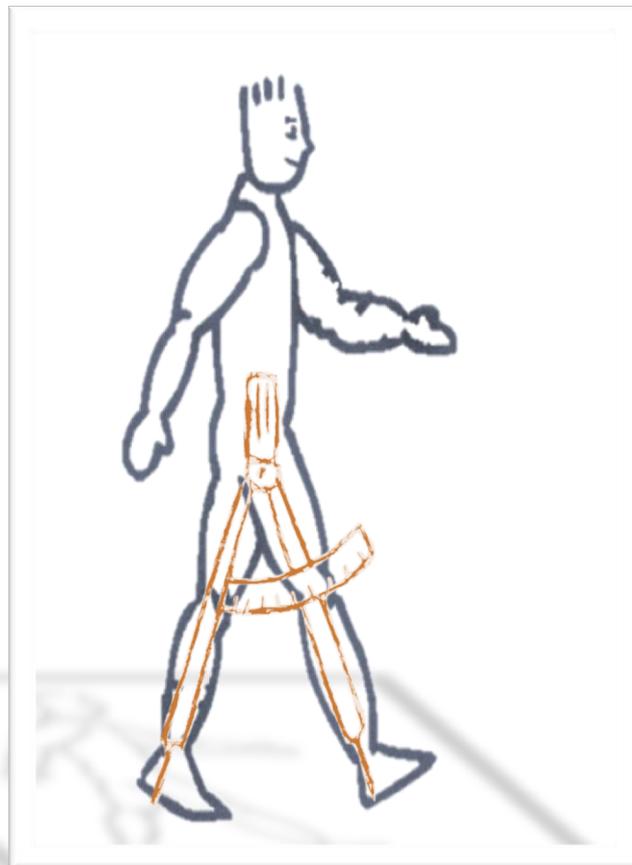
Nota: Ítems tomados de Bertuola (1999).

## Estudio 4

---

Relación entre las pautas de crianza familiares en el ajuste psicosocial y  
escolar de niños y jóvenes diabéticos

Relationship between parental styles on psychosocial and scholastic adjustment  
of diabetic and non-diabetic children and adolescents



## **Relación entre las pautas de crianza familiares en el ajuste psicosocial y escolar de niños y jóvenes diabéticos**

### **Resumen**

Numerosos estudios coinciden en situar a las familias con hijos enfermos crónicos, en general, y diabéticos, en particular, del lado de un clima familiar positivo, caracterizado por un alto grado de cohesión, afectividad, comunicación, apoyo y confianza entre padres e hijos. Asimismo, la cohesión, el conflicto, la organización y el control parecen ser las variables más analizadas entre esta población, si bien no todas ellas influyen de igual manera en el desarrollo psicosocial y escolar del niño o el adolescente con diabetes mellitus de tipo 1. Así, el presente estudio pretende comprobar la posible relación entre las pautas de crianza familiares y el ajuste psicosocial y escolar de los niños y jóvenes diabéticos. Así, se espera que el control y el conflicto provoquen efectos negativos en dicho ajuste psicosocial y escolar. Por el contrario, la cohesión y la organización será consideradas variables que ejercerán un impacto positivo en un desarrollo psicosocial y escolar ajustado. Para ello, se ha contado con un total de 97 participantes con diabetes mellitus de tipo 1 de entre 10 y 18 años ( $\bar{x} = 13.18$ ;  $DT = 2.24$ ) de Andalucía y Cerdeña, quienes responden a las distintas subescalas de la Escala de Clima Social en la Familia (FES) de Moos, Moos y Trickett y del Sistema de Evaluación de la Conducta para Niños y Adolescentes (BASC), de Reynolds y Kamphaus. Los resultados determinan cómo el control y el conflicto se perciben como factores que parecen estar relacionados con mayores índices de depresión, ansiedad, sentimiento de incapacidad, desajuste escolar y estrés social. Por el contrario, un clima familiar cohesivo y organizado favorecerá, entre esta población una mejor actitud hacia el colegio y los profesores, mejores relaciones interpersonales y menos síntomas depresivos

## **Relationship between parental styles on psychosocial and scholastic adjustment of diabetic and non-diabetic children and adolescents**

### **Abstract**

Numerous studies have placed families with chronically ill children, in general, and diabetics in particular on the side of a positive family climate, characterized by a high degree of cohesion, emotion, communication, support, and trust between parents and children. Likewise, cohesion, conflict, organization, and control seem to be the variables most analyzed among this population, although not all of them influence the psychosocial and scholastic development of young diabetics in the same way. The aim of this study is to test the possible influence exercised by the patterns of child rearing in the psychosocial and scholastic adjustment of young diabetics, starting with the base that control and conflict will provoke negative effects in the psychosocial and scholastic adjustment, whereas cohesion and organization will be variables that will have a positive impact on the psychosocial and scholastic adjustment. 97 participants with Type 1 diabetes of between 10 and 18 years of age ( $\bar{x}$  = 13.18; DT = 2.24) from Andalusia and Sardinia responded to distinct subscales of the Family Environment Scale (FES) by Moos, Moos and Trickett and the Behavior Assessment System for Children (BASC) by Reynolds and Kamphaus. The results show how control and conflict are perceived as factors that provoke greater levels of depression, anxiety, feelings of incompetence, scholastic maladjustment, and social stress. On the other hand, a cohesive and organized family climate tends to act as a factor of protection for this population causing a better attitude towards school and the teachers, better interpersonal relationships, and fewer depressive symptoms.

## Introducción

La familia va a constituir durante los primeros años del desarrollo del niño, principalmente, un contexto de relevancia incuestionable para éste. Por ello, se debe señalar el clima familiar como un factor determinante en el ajuste psicosocial y escolar del niño y futuro adolescente (Estévez, Musitu y Herrero, 2005; Zimmer-Gembeck y Locke, 2007). Así, se puede distinguir entre un clima familiar positivo, caracterizado por un alto grado de cohesión, afectividad, comunicación, apoyo y confianza entre padres e hijos –elementos, todos ellos, potenciadores de un ajuste psicológico y comportamental de los hijos (Musitu y García, 2004)– y un clima familiar nocivo o negativo, fundamentado en situaciones tensas y conflictivas, carencia de afecto y apoyo, excesivamente rígido o controlador y con escasa comunicación paterno-filial, relacionado generalmente con el desarrollo de problemas comportamentales en niños y adolescentes (Bradshaw, Glaser, Calhoun y Bates, 2006).

Según la clasificación establecida por los trabajos previos de Missotten, Luyckx y Seffge-Krenke (2013), los principales factores familiares a tener en cuenta dentro de las familias con hijos diabéticos son el control, el conflicto, la cohesión y la organización familiar, a partir de los cuales, estos mismos autores establecen cuatro tipos de familias: balanceada, controladora, cohesiva y conflictiva. En el mismo trabajo, Missotten et al. (2013) señalan que este tipo de familias parecen situarse, en su mayoría, en torno a la balanceada, en la que priman la cohesión y la organización, y el conflicto es prácticamente inexistente (Missotten et al., 2013). También afirman que suelen estar del lado opuesto a las familias denominadas como conflictivas, caracterizadas por tener altos niveles de conflicto y una pobre organización y control.

En cualquiera de ambos casos, podría afirmarse que este tipo de familias parecen estar del lado de un clima familiar positivo, aunque se podría concluir también que no todas estas

variables –cohesión, conflicto, organización y control– influirán de igual manera en el desarrollo del niño o el adolescente con DM1.

Por un lado, el control ejercido por los padres hacia sus hijos enfermos no tendría por qué ir ligado directamente a un mayor conflicto familiar, contrariamente a la teoría planteada por Lau y Chung-Cheung (1987), quienes tienden a situarlo del lado de los factores de riesgo familiar, junto con el conflicto y, del otro lado, la cohesión y la organización. Sino más bien se podría hablar de dos tipos de control (Coloma, 1993), tal y como exponen Mccoby y Martin (1983), en su modelo de estilos familiares, siguiendo el diseño previo de Baumrind (1967, 1971). Así, habría que diferenciar entre un control más rígido, minucioso y autoritario, falta de reciprocidad y de diálogo –característico de familias situadas del lado autoritario-represivo–, y otro control firme, consistente y razonado, situado dentro de un contexto familiar afectivo y con una comunicación fluida –propio de las familias situadas en un estilo autoritativo-recíproco–.

Por otra parte, son muchos los estudios en este ámbito que ponen de manifiesto el aumento del nivel de sobreprotección paterna hacia sus hijos, tras el diagnóstico de una enfermedad de carácter crónico, evitando a toda costa situaciones conflictivas que puedan agravar la situación (Cappelli, McGrath, MacDonalds, Katsanis y Lancelles, 1989; Curiel, 2000; Gartstein, Noll y Vannatta, 2000).

Es común también, principalmente en este tipo de población, que la organización sea un factor determinante a tener en cuenta. Las complejas pautas de cuidado exigidas por la enfermedad obligan tanto al paciente como a sus padres a seguir unas normas diarias de alimentación, ejercicio y control de azúcar en sangre que los lleven a plantearse unos hábitos de vida más estructurados de los que venían desarrollando hasta el momento.

Ahora bien, esta modificación en los patrones de conducta familiares también parece afectar directamente a los aspectos psicosociales y escolares más relevantes en el desarrollo del niño o el joven enfermo.

Así, han sido muchas las investigaciones que han puesto de manifiesto una relación directa entre un elevado clima de conflicto familiar, si bien en todos ellos se trataba de familias sin hijos enfermos –siendo los más estudiados los problemas matrimoniales, la pérdida paterna y la enfermedad (Del Barrio, 1984; Ruiz de Miguel, 1999)– y la presencia de problemas psicológicos del niño, tales como depresión (McDermott, 1970; Ostrander, Weinfurt y Nay, 1998; Stark, Humphrey, Cook y Lewis, 1990), pobres relaciones interpersonales (Garmezy, 1981) o baja autoestima y problemas de conducta (Kaila y Tsambarly, 1997; Martínez, Sanz y Cosgaya, 2005; Musitu, Román y Gracia, 1988; Scott, Scott y McCabe, 1991).

Resultados similares se vislumbran en un estudio realizado por Nomura, Wickramaratne, Warner y Weissman (2002), en el que un nivel bajo de cohesión y una alta puntuación en conflicto y control familiar en un ambiente poco afectivo resultaron ser predictores importantes en la aparición de síntomas ansiosos y depresivos entre los adolescentes, aunque estos mismos resultados no se corroboraron con la muestra de niños.

En esta misma línea, Moreno, Estévez, Murgui y Musitu (2009) también sugieren en su trabajo que una interacción familiar negativa (con frecuentes conflictos, falta de comunicación y de cohesión afectiva) afecta directamente a la actitud que los niños y adolescentes adquieren posteriormente hacia el profesorado, como figura de autoridad. Así, al no percibir en sus padres un modelo adecuado de comportamiento, los adolescentes transfieren este tipo de comportamiento hacia el profesorado, en particular, y el centro educativo, en general.

Asimismo, numerosos trabajos determinan la asociación positiva entre un mayor riesgo de comportamiento antisocial de los hijos y un bajo nivel de control o supervisión familiar (Baumrind, 1979, Maccoby y Martin, 1983; Patterson, Reid y Dishion, 1998).

Del otro lado se situarían las investigaciones centradas en señalar un clima familiar en el que prima la cohesión y un control moderado, facilitando la adaptación del niño, favoreciendo su autopercepción y presentando mejores relaciones interpersonales (Estarelles, 1997). Así, Farrel y Barnes (1993) o Cooper, Holman y Braithwaite (1983) concluyen que los hijos de aquellas familias más cohesivas presentan mejores resultados conductuales, señalando además, los propios niños, una mayor autoestima, al contrario que aquellos otros que se desarrollan dentro de entornos familiares más conflictivos.

También Ostrander, Winfurt y Nay (1998), tras analizar los resultados aportados por un grupo de adolescentes, llegan a determinar que existe un efecto directo entre una mayor cohesión familiar y la disminución de síntomas depresivos.

Por su parte, Navarro, Tomás y Oliver (2006) también señalan la fuerte relación existente unos sólidos vínculos de apego familiares y una mejor autoestima infantil que ayudará a generar, posteriormente, con un mejor ajuste escolar y social.

En definitiva, gran parte de la literatura coincide en señalar que los aspectos referentes a un adecuado ajuste psicosocial (relaciones interpersonales, autoestima y confianza en sí mismos) se encuentran directamente relacionados con familias que se perciben como más cohesivas. Esto es, la cohesión parece ser un factor de protección familiar, potenciador de un adecuado crecimiento y desarrollo infantil. Sin embargo, el conflicto y el control familiar se perciben más bien como factores de riesgo, al encontrarse ligados, generalmente, a las variables desadaptativas analizadas en el presente trabajo (ansiedad, depresión, estrés y desajuste escolar).

### **Planteamiento del problema e hipótesis.**

Con todo ello, el presente estudio pretende comprobar la posible relación entre las pautas de crianza familiares en el ajuste psicosocial y escolar de los niños y jóvenes diabéticos. Así, se espera que el control y el conflicto estén relacionadas con efectos negativos en dicho ajuste psicosocial y escolar, al contrario que la cohesión y la organización, variables que deberían ejercer un impacto positivo en un desarrollo psicosocial y escolar ajustado.

Con ello, las hipótesis a contrastar por el presente estudio serían:

a) Las familias que presentan niveles más altos de cohesión y organización obtendrán puntuaciones más elevadas en las variables adaptativas (autoestima, confianza en sí mismos y relaciones interpersonales) y menor puntuación en las dimensiones desadaptativas (ansiedad, depresión, estrés social, sentido de incapacidad y desajuste escolar).

b) Las familias que presentan niveles más altos de conflicto y control obtendrán puntuaciones más elevadas en las variables desadaptativas (ansiedad, depresión, estrés social, sentido de incapacidad y desajuste escolar) y menor puntuación en las dimensiones adaptativas (autoestima, confianza en sí mismos y relaciones interpersonales).

Por los objetivos planteados en el presente trabajo, se tuvieron en cuenta únicamente las puntuaciones obtenidas por los niños y jóvenes diabéticos, para la posterior elaboración de un programa de intervención que cubra las necesidades destacadas por éstos.

## **Método**

### **Participantes**

En la presente investigación han participado un total de 97 participantes con diabetes mellitus de tipo 1 de entre 10 y 18 años ( $\bar{x} = 13.18$ ;  $DT = 2.24$ ), de los cuales 49 son chicas

y 48, chicos. Asimismo, del total de la muestra, 55 participantes proceden de la región de Cerdeña, mientras que los 42 restantes son españoles.

A continuación, en la tabla 1, se muestran las características sociodemográficas de la muestra seleccionada.

Tabla 35

*Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas de los participantes*

| <b>Participantes</b>       |           |          |          |
|----------------------------|-----------|----------|----------|
|                            |           | <b>N</b> | <b>%</b> |
| <b>Sexo</b>                | Masculino | 48       | 49.5     |
|                            | Femenino  | 49       | 50.5     |
| <b>Grupo de edad</b>       | 10-12     | 41       | 42.3     |
|                            | 13-18     | 56       | 57.7     |
| <b>País de procedencia</b> | España    | 42       | 43.3     |
|                            | Italia    | 55       | 56.7     |

### **Variables e instrumentos**

*Habilidades adaptativas y desadaptativas.* Tanto las dimensiones de nivel adaptativo seleccionadas (confianza en sí mismos, relaciones interpersonales y autoestima), como las de nivel desadaptativo psicosocial (ansiedad, depresión, estrés social y sentido de incapacidad), fueron evaluadas con el Sistema de Evaluación de la Conducta en Niños y Adolescentes (BASC), en su versión española validada y adaptada por González, Fernández, Pérez y Santamaría (2004). Se trata de un multimétodo psicométrico de evaluación que, en su versión original (Reynolds y Kamphaus, 1992), mide numerosos aspectos del comportamiento y la personalidad de niños y adolescentes, incluyendo dimensiones tanto positivas o adaptativas, como negativas o clínicas. Para el presente estudio, y debido a las características de la población que conforma la muestra, únicamente se utilizaron las escalas S2 (para niños de entre 8 y 12 años) y el S3 (para adolescentes de entre 13 y 18 años), en ambos casos se trata

de autoinformes. Asimismo, de la totalidad de las dimensiones abarcadas por esta escala, de acuerdo a la fundamentación teórica del presente estudio, se han utilizado únicamente: Actitud negativa hacia el colegio (S2:  $\alpha=.81$  y  $\alpha=.76$  y S3:  $\alpha=.81$  y  $\alpha=.78$ ), Actitud negativa hacia los profesores (S2:  $\alpha=.71$  y  $\alpha=.68$  y S3:  $\alpha=.75$  y  $\alpha=.46$ ), Ansiedad (S2:  $\alpha=.81$  y  $\alpha=.88$  y S3:  $\alpha=.82$  y  $\alpha=.77$ ), Autoestima (S2:  $\alpha=.75$  y  $\alpha=.21$  y S3:  $\alpha=.83$  y  $\alpha=.30$ ), Confianza en sí mismos (S2:  $\alpha=.61$  y  $\alpha=.73$  y S3:  $\alpha=.46$  y  $\alpha=.62$ ), Depresión (S2:  $\alpha=.83$  y  $\alpha=.74$  y S3:  $\alpha=.79$  y  $\alpha=.59$ ), Estrés social (S2:  $\alpha=.72$  y  $\alpha=.86$  y S3:  $\alpha=.79$  y  $\alpha=.82$ ), Relaciones interpersonales (S2:  $\alpha=.83$  y  $\alpha=.85$  y S3:  $\alpha=.79$  y  $\alpha=.75$ ) y Sentimiento de incapacidad (S2:  $\alpha=.72$  y  $\alpha=.79$  y S3:  $\alpha=.73$  y  $\alpha=.81$ ). Con lo cual, las escalas finales empleadas constan de 89 (S2) y 93 (S3) ítems respectivamente, con un formato de respuesta verdadero/falso.

Para el grupo italiano, se realizó la adaptación de las escalas empleadas del mismo cuestionario mediante una traducción inicial, que fue llevada a cabo por tres nativos y un traductor, dos de los nativos, además, expertos conocedores de la materia específica sobre la que versa el cuestionario. A continuación, se elaboró la retrotraducción del mismo instrumento, por parte de un traductor y un nativo diferentes a los que habían realizado el primer paso. Tras ello, fue revisado y modificado, teniendo en cuenta cada uno de los aspectos señalados por los expertos y se realizó una prueba preliminar en cinco niños y cuatro adolescentes italianos. Una vez se hubo comprobado que no existían problemas de comprensión idiomática, se procedió la elaboración del cuestionario, el cual presenta la siguientes subescalas: *Ansietà* (S2:  $\alpha = .79$ ; S3:  $\alpha = .71$ ), *Atteggiamento negativo verso gli insegnanti* (S2:  $\alpha=.60$ ; S3:  $\alpha=.79$ ) y *Atteggiamento negativo verso la scuola* (S2:  $\alpha=.76$ ; S3:  $\alpha=.49$ ), *Autostima* (S2:  $\alpha = .52$ , S3:  $\alpha = .63$ ), *Fiducia in se stesso* (S2:  $\alpha = .71$ , S3:  $\alpha = .59$ ), *Depressione* (S2:  $\alpha = .42$ . S3:  $\alpha = .74$ ), *Stress sociale* (S2:  $\alpha = .48$ ; S3:  $\alpha = .78$ ), *Relazioni interpersonali* (S2:  $\alpha = .77$ , S3:  $\alpha = .77$ ), *Sensazione di incapacità* (S2:  $\alpha = .67$ , S3:  $\alpha = .81$ ).

*Características del clima social familiar.* Esta dimensión fue medida a través de la Escala de Clima Social en la Familia (FES) de Moos, Moos y Trickett (1987), en su versión original, validado y adaptado por Seisdedos, de la Cruz y Cordero (1984) para población española. Dicha escala evalúa las características socioambientales de todo tipo de familias, considerando las relaciones que se establecen entre sus miembros (Cohesión, Expresividad y Conflicto), los procesos de desarrollo personal que son más o menos fomentados a nivel familiar (Autonomía, Actuación, Intelectual-Cultural, Social-Recreativo y Moralidad-Religiosidad) y la estructura y organización familiar básica (Organización y Control). Este instrumento consta de un total de 90 ítems, para medir las 9 variables expuestas previamente (10 ítems por cada una de éstas), con un formato de respuesta verdadero/falso. Sin embargo, por la naturaleza del estudio y la fundamentación teórica que lo sustenta, se optó únicamente por el empleo de 4 subescalas: cohesión ( $\alpha=.86/\alpha=.68$ ), conflicto ( $\alpha=.75/\alpha=.60$ ), organización ( $\alpha=.76/\alpha=.71$ ) y control ( $\alpha=.67/\alpha=.56$ ).

Para la población italiana, se utilizó la adaptación al italiano de este mismo instrumento, llevada a cabo por Bertuola (1999). El cuestionario italiano original (Scala di Ambiente Familiare) consta de un total de 110 ítems que evalúan un total de 11 subescalas, con 10 ítems cada una y en formato de respuesta verdadero/falso –a las subescalas que evalúa la adaptación española, añade además las de locus de control familiar y deseabilidad social–. Al igual que se hizo con el instrumento español, para el presente estudio se seleccionaron únicamente 40 ítems, pertenecientes a las escalas de *coesione familiare* ( $\alpha=.63/\alpha=.53$ ), *conflittualità manifesta* ( $\alpha=.69/\alpha=.40$ ), *controllo familiare* ( $\alpha=.65/\alpha=.40$ ) y *organizzazione familiare* ( $\alpha=.59/\alpha=.53$ ).

## Procedimiento

En España, inicialmente, se solicitaron los permisos y consentimientos informados al hospital para la recogida de datos de los niños y adolescentes diabéticos. A continuación, se informó a las familias interesadas en participar y se solicitaron las oportunas autorizaciones paternas. Tras ello, se comenzó con la evaluación del grupo de niños y adolescentes diabéticos. Este proceso comenzó a realizarse en la sala de espera del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Una vez allí, se les entregaban los cuestionarios para que los completasen, si bien en dicho lugar la finalización de los cuestionarios no solía cumplirse con éxito, ya que se llevaba a cabo en los momentos de pausa entre una consulta y otra de las familias participantes, por lo que algunos entregaban la prueba incompleta y otros quedaban a la espera de reenviarlos a la investigadora una vez finalizados en la casa. Este último paso nunca tuvo lugar. Por esta razón, se optó finalmente por el muestreo del tipo bola de nieve a partir del cual la investigadora solicitaba permiso previamente a las familias interesadas en participar en el estudio y, una vez concedido, se dirigía personalmente a su domicilio, donde la familia completaba los cuestionarios, que eran recogidos el mismo día por la investigadora. En todo momento, se garantizaba autonomía al niño o joven a la hora de rellenar los cuestionarios, de manera que se procuraba que éste los rellenara independientemente de sus padres o tutores, para evitar verse influenciados a la hora de contestar. Por este motivo, la investigadora estaba en todo momento presente para resolver cualquier tipo de duda que pudiera existir, bien por parte de los padres o tutores, bien por los niños o jóvenes.

Una vez completado este primer grupo, con un total de 42 familias, se procedió a la selección del grupo de participantes sin diabetes, quienes debían contar con el requisito de que el hijo a evaluar no estuviera diagnosticado de ninguna enfermedad crónica hasta la fecha de inicio de la investigación. Asimismo, se trató de conformar un grupo equilibrado en lo que

respecta a las características sociodemográficas del grupo de diabéticos. La investigadora se puso en contacto con los colegios y el grupo scouts participantes en la investigación y, a continuación, una vez obtenido su consentimiento, se informó adecuadamente a los padres de la realización y objetivos de dicho trabajo, y se solicitaron los permisos oportunos mediante una carta individualizada a cada familia. Posteriormente, durante tres días (uno en cada colegio) se rellenaron los cuestionarios por los niños y adolescentes seleccionados aleatoriamente por los profesores. Los cuestionarios a rellenar por las familias se enviaron a los padres desde el colegio, junto con una carta informativa. Cada cuestionario iba numerado de forma anónima con el mismo dígito que el cuestionario de los hijos, con el fin de ser rellenados en casa. Dos semanas después, la investigadora recogía en los colegios los cuestionarios de los padres, ya rellenos en sus domicilios.

En Sassari (Cerdeña), el doctor encargado de la consulta de endocrinología pediátrica y la médico residente informaban a las familias seleccionadas para participar en el estudio y, una vez recogido su consentimiento, procedían a la recogida personal de los cuestionarios de padres y niños seleccionados aleatoriamente del total de la población diabética. Como en el primer caso, siempre había una figura de referencia a la que podían acudir el niño/adolescente o los padres en caso de duda.

Finalmente, la muestra de participantes no diabéticos se obtuvo, como en España, de tres centros escolares de la región de Sassari. En todo el procedimiento para participar, dar el consentimiento y rellenar los cuestionarios, tanto el alumnado, los padres y los pacientes tuvieron una persona de referencia a dónde acudir para resolver cualquier duda o problema relacionado con la investigación. Una vez respondidos los cuestionarios, fueron recogidos y se hicieron llegar a la investigadora.

Una vez recogidos los datos de los distintos instrumentos utilizados para este trabajo, volcados en la base de datos y analizados para la realización de los estudios previos, se procedió a la categorización de las variables familiares estudiadas (cohesión, conflicto, organización y control), tomando en cuenta aquellas puntuaciones situadas por encima del percentil 70 como altas, y el resto, como bajas. En la tabla 36 se exponen la frecuencia y porcentaje de participantes situados en niveles altos o bajos en las distintas variables analizadas.

Tabla 36

*Frecuencia y porcentaje de los niveles familiares en cohesión, conflicto, organización y control*

| Variabes     | N total | N (Altas) | % (Altas) | N (Bajas) | % (Bajas) | V. Perdidos | % V. Perdidos |
|--------------|---------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------|---------------|
| Cohesión     | 97      | 72        | 74.2      | 25        | 25.8      | -           | -             |
| Conflicto    | 97      | 63        | 64.9      | 26        | 26.8      | 8           | 8.2           |
| Organización | 97      | 72        | 74.2      | 24        | 24.8      | 1           | 1             |
| Control      | 97      | 68        | 70.1      | 28        | 28.9      | 1           | 1             |

Tras ello, se realizaron los correspondientes análisis de contrastes de medias para grupos independientes, teniendo en cuenta, como variables independientes, las dimensiones familiares categorizadas previamente y, como dependientes, las variables psicosociales y escolares en las que se quería comprobar su posible influencia.

## Resultados

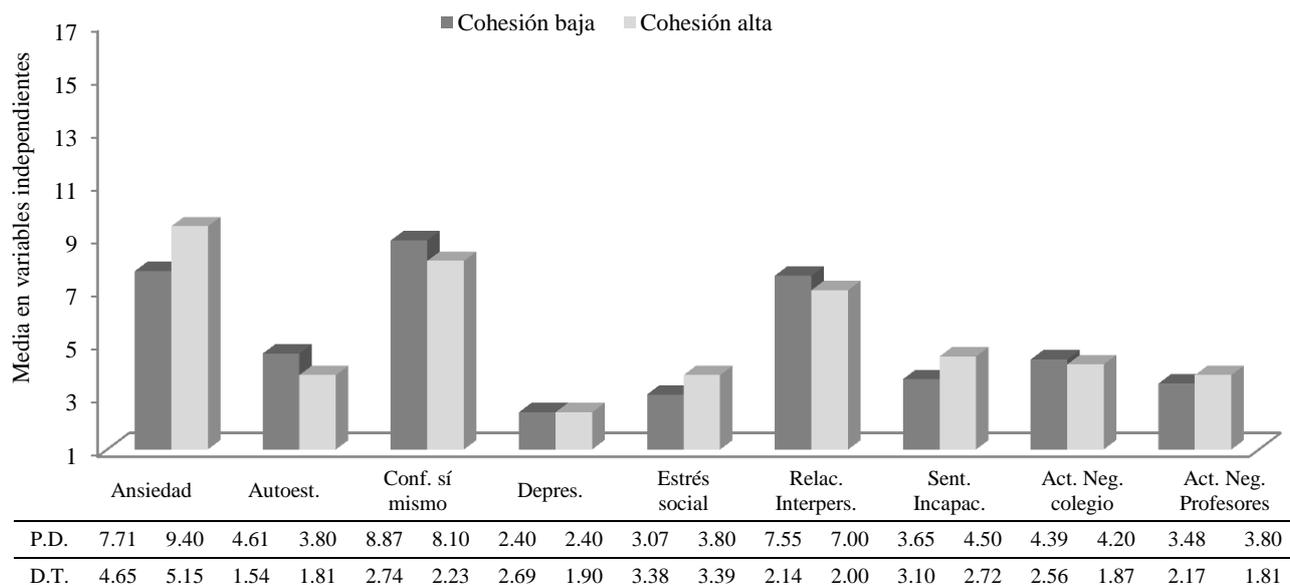
El presente trabajo se sitúa dentro de un diseño ex pos facto prospectivo con dos grupos de participantes (altos y bajos en las variables familiares analizadas). Con ello, en las siguientes figuras se distinguen las diferencias encontradas entre aquellas familias en las que se percibe un nivel alto o bajo de cada una de las variables familiares analizadas (cohesión, conflicto, organización y control) y la existencia de diferencias entre los niveles altos y bajos

en cada una de las variables psicosociales y escolares evaluadas (ansiedad, autoestima, confianza en sí mismo, depresión, estrés social, relaciones interpersonales, sentido de incapacidad, actitud negativa hacia el colegio y los profesores).

Para ello, se han llevado a cabo pruebas de contraste de medias entre grupos independientes (quienes obtuvieron valores altos en las escalas familiares y aquellos otros situados en rangos inferiores), analizando en cada caso el estadístico t de Student (T-Test). Para cada uno de estos análisis realizados se ha utilizado el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su versión *Statistics 20* para Windows.

De este modo, en la figura 21 se puede observar cómo no se observan diferencias estadísticamente significativas entre las familias con bajos y altos niveles de cohesión familiar en las variables analizadas: ansiedad [ $t_{(39)} = -0.97$ ;  $p < .336$ ], autoestima [ $t_{(39)} = -1.51$ ;  $p < .138$ ], confianza en sí mismo [ $t_{(38)} = 0.80$ ;  $p < .429$ ], depresión [ $t_{(30)} = 0$ ;  $p < 1.00$ ], estrés social [ $t_{(37)} = -0.59$ ;  $p < .559$ ], relaciones interpersonales [ $t_{(39)} = 0.71$ ;  $p < .479$ ] y sentimiento de incapacidad [ $t_{(39)} = -0.78$ ;  $p < .441$ ].

Tampoco existen diferencias en las variables escolares evaluadas: actitud negativa hacia el colegio [ $t_{(39)} = 0.21$ ;  $p < .833$ ] y actitud negativa hacia los profesores [ $t_{(39)} = -0.41$ ;  $p < .681$ ].



*Figura 17.* Relación entre el nivel de cohesión familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los niños diabéticos.

En la misma línea que la gráfica anterior, la figura 22 señala que un mayor o menor nivel de conflicto: ansiedad [ $t_{(37)}= 157$ ;  $p<.876$ ], autoestima [ $t_{(37)}=114$ ;  $p<.910$ ], confianza en sí mismo [ $t_{(36)}= -0.85$ ;  $p<.400$ ], depresión [ $t_{(36)}=-1.94$ ;  $p<.061$ ], estrés social [ $t_{(35)}= -0.55$ ;  $p<.584$ ], relaciones interpersonales [ $t_{(9.88)}=1.60$ ;  $p<.141$ ], sentimiento de incapacidad [ $t_{(36)}= -0.55$ ;  $p<.585$ ], actitud negativa hacia el colegio [ $t_{(37)}=0$ ;  $p<.1.00$ ] y actitud negativa hacia los profesores [ $t_{(37)}=504$ ;  $p<.617$ ].

Por otra lado, la figura 23 expone cómo los niveles altos o bajos en organización familiar tampoco muestran relación con las variables psicosociales y escolares evaluadas: ansiedad [ $t_{(38)}= -01$ ;  $p<.922$ ], autoestima [ $t_{(38)}=0.42$ ;  $p<.679$ ], confianza en sí mismo [ $t_{(37)}= -1.25$ ;  $p<.219$ ], depresión [ $t_{(37)}=0.20$ ;  $p<.843$ ], estrés social [ $t_{(36)}=0.41$ ;  $p<.687$ ], relaciones interpersonales [ $t_{(38)}=0.34$ ;  $p<.738$ ], sentimiento de incapacidad [ $t_{(21.42)}=-0.73$ ;  $p<.474$ ], actitud negativa hacia el colegio [ $t_{(38)}=0.95$ ;  $p<.351$ ] y actitud negativa hacia los profesores [ $t_{(38)}= -1.65$ ;  $p<.106$ ].

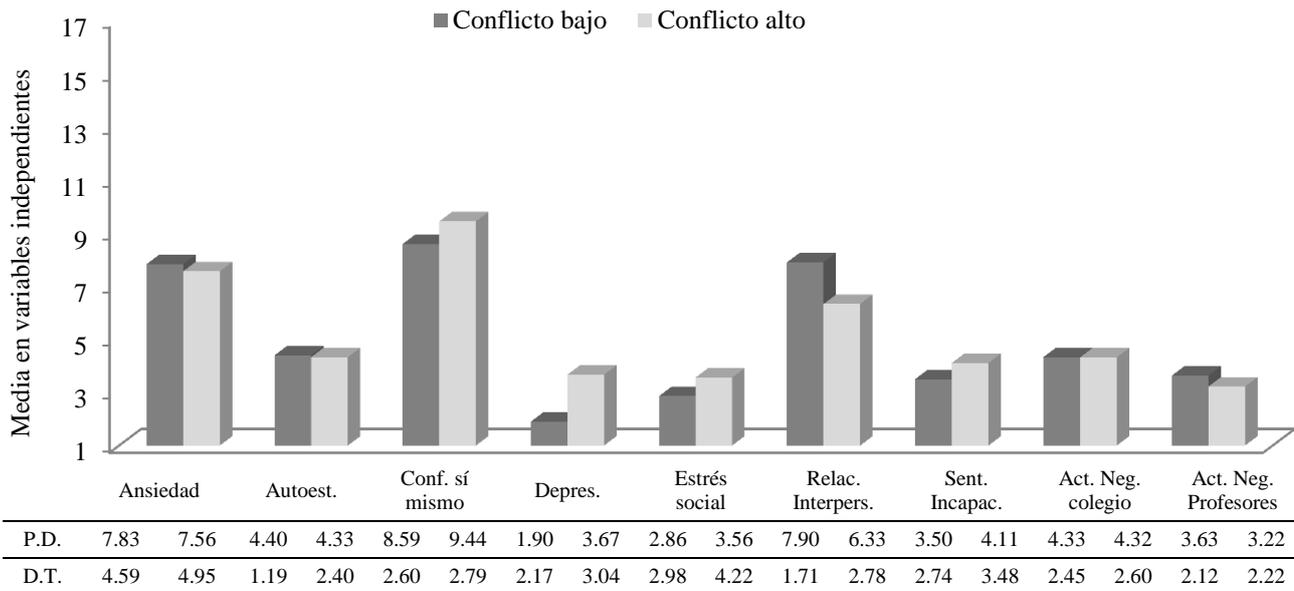


Figura 18. Relación entre el nivel de conflicto familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los niños diabéticos.

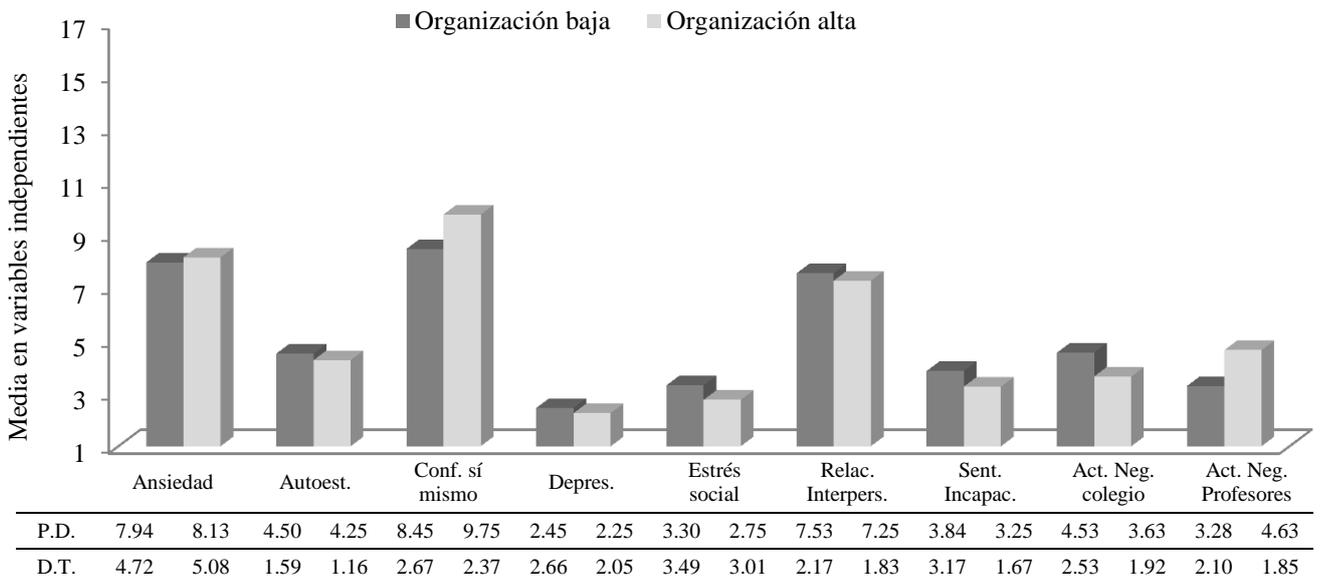


Figura 19. Relación entre el nivel de organización familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los niños diabéticos.

Sin embargo, con respecto al nivel de control sí existen diferencias significativas sobre algunas de las dimensiones psicosociales y escolares. De este modo, en la figura 24 se puede comprobar cómo ante una mayor percepción de control familiar por parte de los niños

se producen diferencias significativas en la variable sentido de incapacidad [ $t_{(39)}=2.16$ ;  $p<.037$ ], siendo aquellas familias con mayor nivel de control familiar quienes perciben más sentimiento de incapacidad.

Ocurre lo mismo en las dos dimensiones correspondientes al ajuste escolar: actitud negativa hacia el colegio [ $t_{(39)}=2.93$ ;  $p<.006$ ] y actitud negativa hacia los profesores [ $t_{(39)}=-2.29$ ;  $p<.027$ ] siendo, en ambos casos, los hijos de aquellas familias con mayor control familiar quienes presentan una peor actitud hacia el colegio y los profesores.

Por el contrario, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en el resto de variables –ansiedad [ $t_{(39)}= -1.96$ ;  $p<.057$ ], autoestima [ $t_{(39)}=0.36$ ;  $p<.719$ ], confianza en sí mismo [ $t_{(38)}=1.43$ ;  $p<.161$ ], depresión [ $t_{(38)}= -0.94$ ;  $p<.354$ ], estrés social [ $t_{(37)}= -1.88$ ;  $p<.068$ ], relaciones interpersonales [ $t_{(39)}=0.43$ ;  $p<.672$ ].

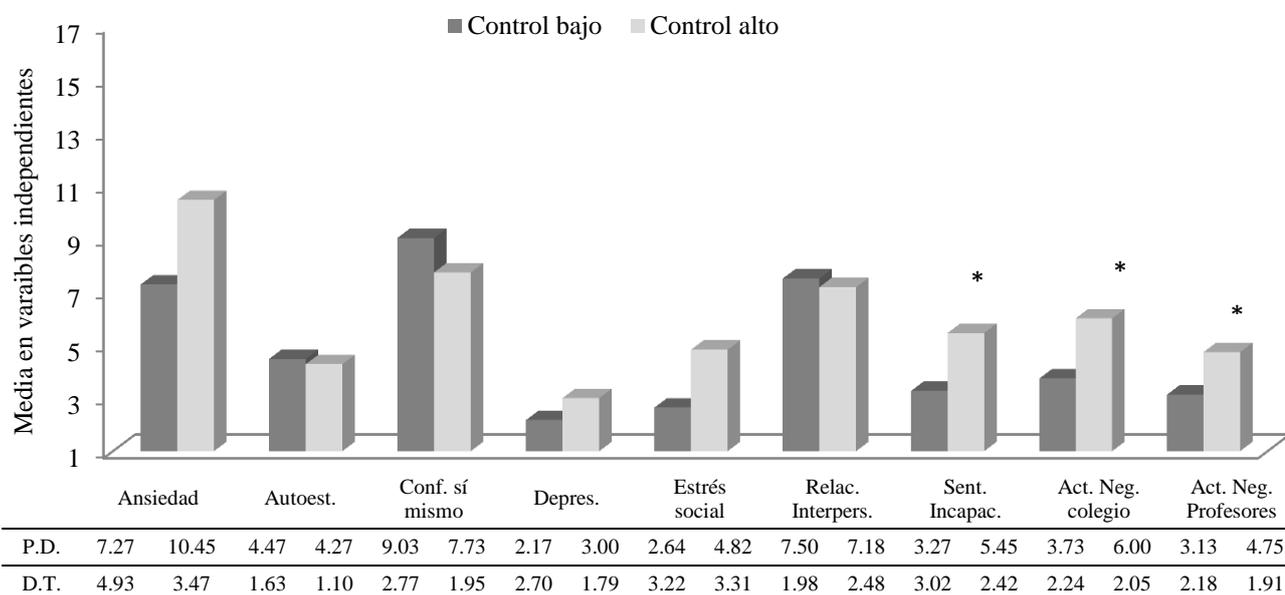


Figura 20. Relación entre el nivel de control familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los niños diabéticos.

Con respecto a la perspectiva del grupo de adolescentes, la figura 25 apunta a la existencia de diferencias significativas en la variable depresión según el nivel de cohesión

familiar [ $t_{(49,46)}=2.71$ ;  $p<.009$ ]. Así, en aquellas familias cuya cohesión familiar es inferior, los adolescentes tienden a percibir más síntomas depresivos que en aquellas otras donde el nivel de cohesión es mayor.

Por otra parte, no se observan diferencias estadísticamente significativas en el resto de variables analizadas –ansiedad [ $t_{(54)}= -0.06$ ;  $p<.949$ ], autoestima [ $t_{(52)}= -0.64$ ;  $p<.526$ ], confianza en sí mismo [ $t_{(54)}= -1.28$ ;  $p<.205$ ], estrés social [ $t_{(52)}=0.99$ ;  $p<.324$ ], relaciones interpersonales [ $t_{(52)}=0.09$ ;  $p<.929$ ], sentimiento de incapacidad [ $t_{(54)}=1.42$ ;  $p<.161$ ], actitud negativa hacia el colegio [ $t_{(54)}=1.04$ ;  $p<.304$ ] y los profesores [ $t_{(53)}=0.96$ ;  $p<.344$ ].

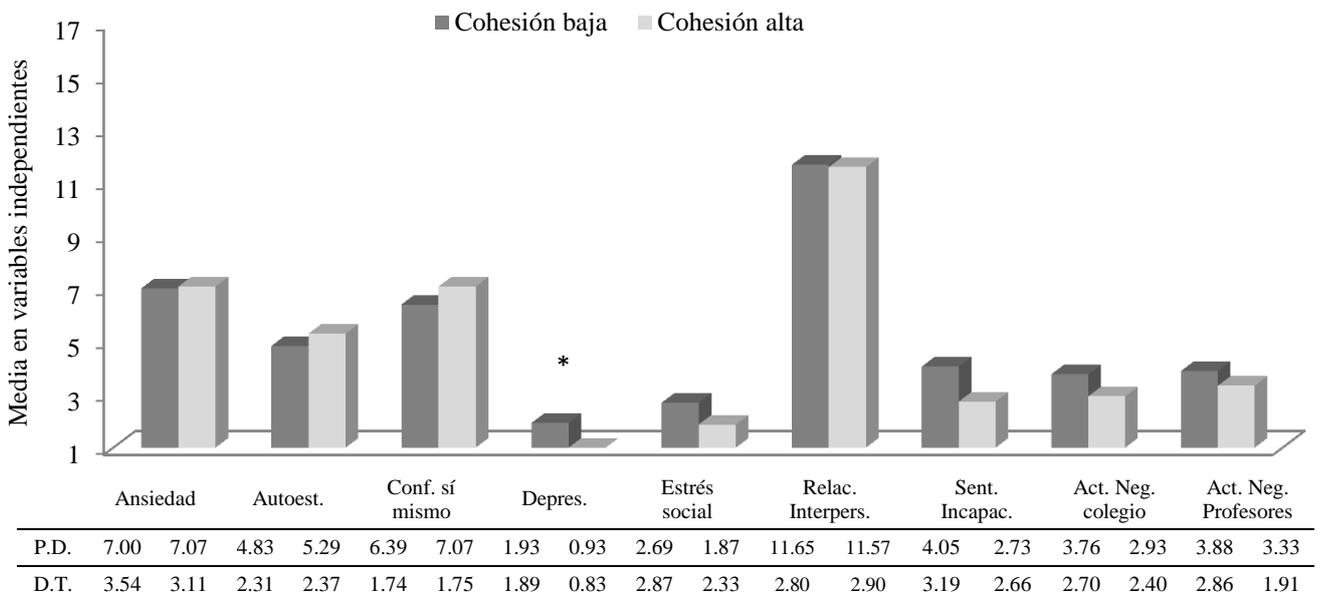


Figura 21. Relación entre el nivel de cohesión familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los adolescentes diabéticos.

En el nivel de conflicto familiar también se perciben diferencias. Así, la figura 26 expone cómo en aquellas familias donde hay más conflicto, los adolescentes suelen presentar mayores déficits a la hora de establecer relaciones sociales de manera satisfactoria [ $t_{(46)}=2.06$ ;  $p<.045$ ].

Por otro lado, el resto de variables psicosociales: ansiedad [ $t_{(48)} = -0.60$ ;  $p < .553$ ], autoestima [ $t_{(46)} = 0.62$ ;  $p < .540$ ], confianza en sí mismo [ $t_{(48)} = 0.69$ ;  $p < .491$ ], depresión [ $t_{(48)} = -0.68$ ;  $p < .499$ ], estrés social [ $t_{(46)} = 0.34$ ;  $p < .733$ ] y sentimiento de incapacidad [ $t_{(48)} = 0.40$ ;  $p < .694$ ]– y escolares –actitud negativa hacia el colegio [ $t_{(48)} = -0.75$ ;  $p < .459$ ] y los profesores [ $t_{(47)} = -1.61$ ;  $p < .114$ ], no parecen tener influir en el nivel de conflicto familiar entre los adolescentes con DM1.

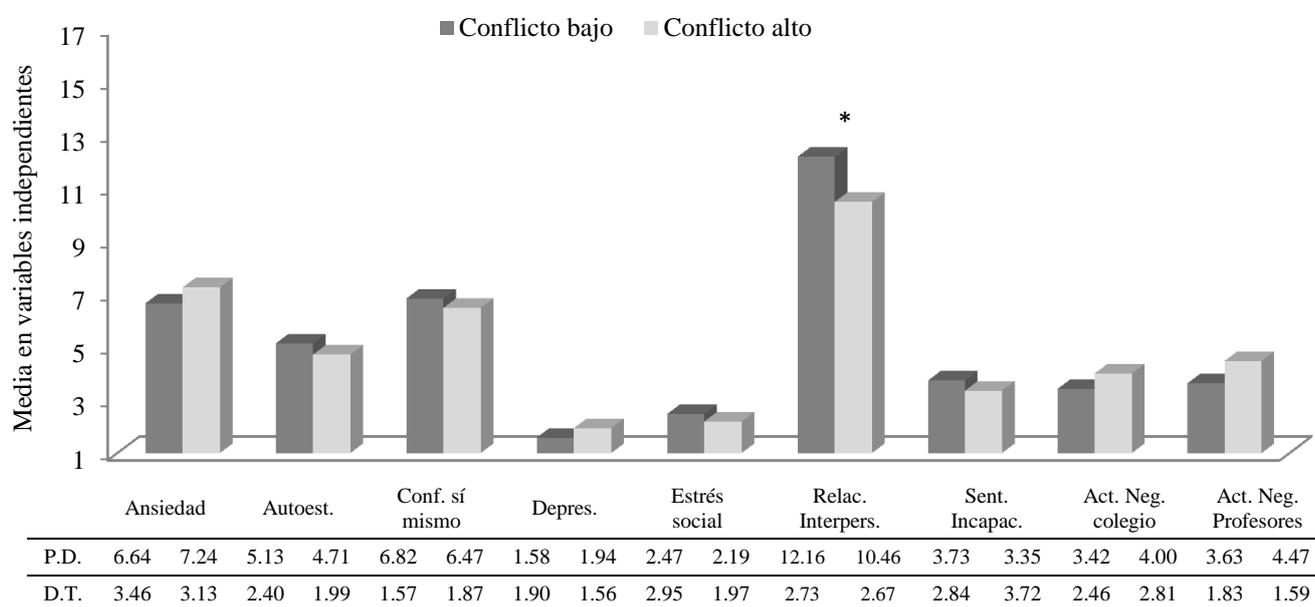
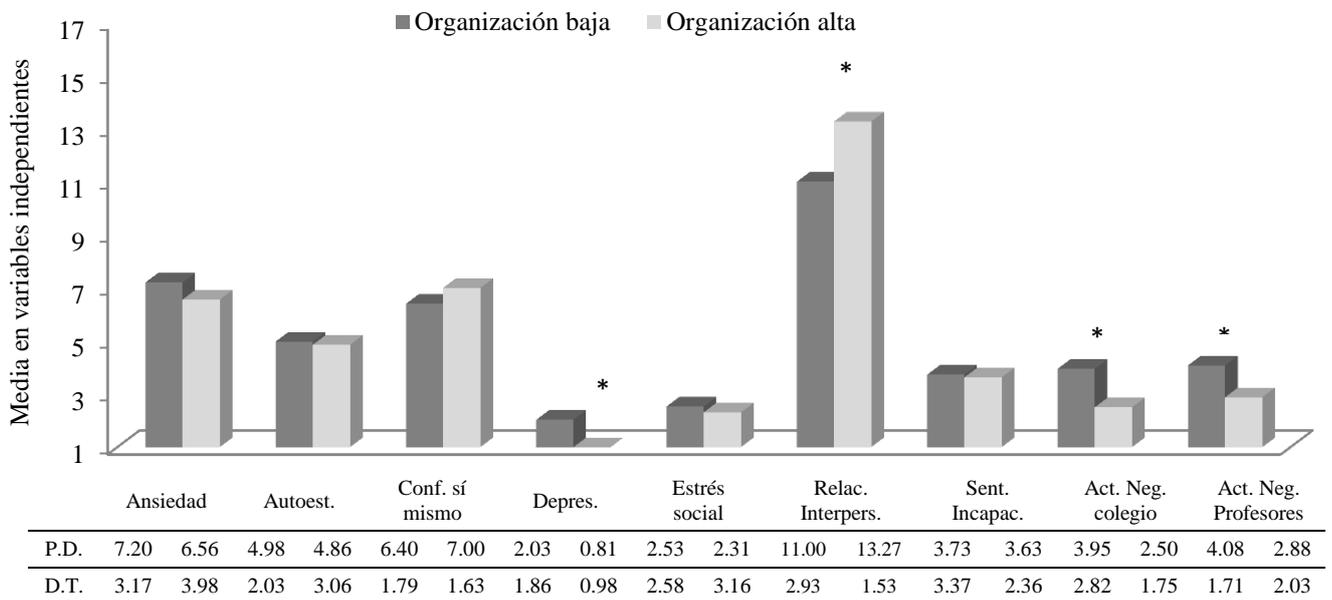


Figura 22. Relación entre el nivel de conflicto familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los adolescentes diabéticos.

Asimismo, en la organización familiar también parece influir en las variables psicosociales y escolares evaluadas. Así, en la figura 27 se observan diferencias entre grupos, atendiendo al grado de organización familiar percibida por el adolescente, tanto en depresión [ $t_{(53)} = 2.47$ ;  $p < .017$ ], como en relaciones interpersonales [ $t_{(46.86)} = -3.69$ ;  $p < .001$ ]; y en las dos dimensiones escolares analizadas: actitud negativa hacia el colegio [ $t_{(44.02)} = 2.32$ ;  $p < .025$ ] y hacia los profesores [ $t_{(53)} = 2.24$ ;  $p < .029$ ]. Esto es, aquellos adolescentes en cuyas familias perciben un grado de organización familiar menor, tienden a mostrar más síntomas

depresivos, mayores problemas para establecer relaciones sociales satisfactorias y una actitud más hostil hacia el ámbito escolar.

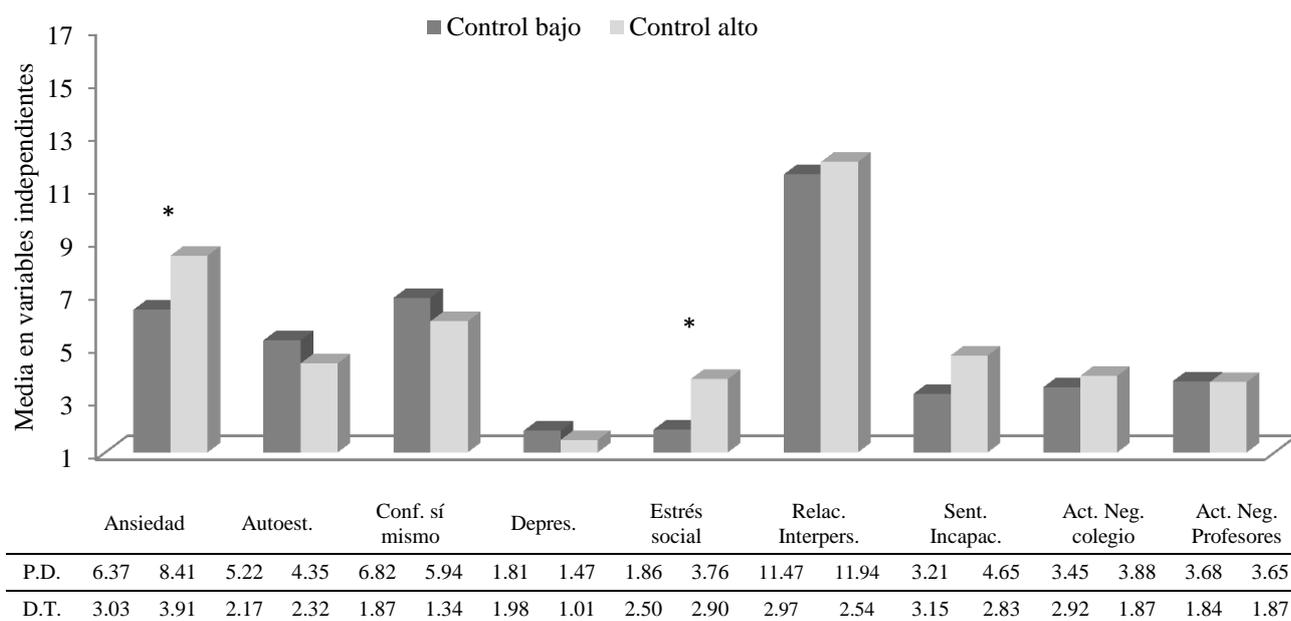
Sin embargo, no existen estas diferencias según la organización familiar, en el resto de variables psicosociales –ansiedad [ $t_{(54)}=0.63$ ;  $p<.531$ ], autoestima [ $t_{(17.18)}=0.13$ ;  $p<.895$ ], confianza en sí mismo [ $t_{(54)}= -1.16$ ;  $p<.252$ ], estrés social [ $t_{(52)}=0.26$ ;  $p<.796$ ] y sentimiento de incapacidad [ $t_{(54)}=0.11$ ;  $p<.914$ ].



*Figura 23.* Relación entre el nivel de organización familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los adolescentes diabéticos.

Finalmente, tal y como refleja la figura 28, la percepción por parte del adolescente de un mayor control familiar da lugar a una mayor percepción de estrés social [ $t_{(51)}= -2.46$ ;  $p<.017$ ] y ansiedad [ $t_{(53)}= -2.11$ ;  $p<.040$ ]. Así, los adolescentes de aquellas familias donde se produce un control excesivo tienden a sufrir más ansiedad y estrés social que sus semejantes desarrollados en familias donde el grado de control ejercido es menor.

Por otro lado, no existen diferencias estadísticamente significativas entre el grado de control familiar ejercido y la autoestima [ $t_{(51)}=1.27$ ;  $p<.208$ ], la confianza en sí mismo [ $t_{(53)}=1.73$ ;  $p<.089$ ], la depresión [ $t_{(52)}=0.66$ ;  $p<.508$ ], las relaciones interpersonales [ $t_{(35.45)}=-0.59$ ;  $p<.556$ ], el sentimiento de incapacidad [ $t_{(46.23)}=-0.66$ ;  $p<.510$ ] y la actitud negativa hacia el colegio [ $t_{(46.23)}=-0.66$ ;  $p<.510$ ] y los profesores [ $t_{(52)}=0.05$ ;  $p<.958$ ].



*Figura 24.* Relación entre el nivel de control familiar en el ajuste escolar y psicosocial según los adolescentes diabéticos.

## Discusión

De acuerdo con gran parte de la literatura existente en este ámbito, aquellos hijos de familias situadas dentro de un clima familiar positivo, carente de situaciones conflictivas y un elevado control paterno y con un buen nivel de cohesión y organización presentan un adecuado ajuste psicosocial y escolar (Bradshaw et al., 2006; Estévez, Musitu y García, 2004; Musitu y Herrero, 2005; Zimmer-Gembeck y Locke, 2007).

Los resultados del presente estudio ponen de manifiesto la importancia de mantener un ambiente cohesivo y organizado entre las familias con hijos diabéticos. La propia

complejidad de cuidados requeridos por la enfermedad en sí hace que tanto los padres, como los hermanos y el propio paciente deban de seguir unas establecidas pautas diarias de alimentación, ejercicio y control de la insulina que conduzcan a un adecuado control metabólico del niño.

Tal y como señalaban Ostrander et al. (1998), un sistema familiar cohesivo tiende a generar menores síntomas depresivos en los hijos. Sin embargo, no se han podido corroborar estos mismos hallazgos con respecto a la autoestima o las relaciones interpersonales, si bien es cierto que los resultados apuntan en esta línea, no llegan a ser significativos. Sí se puede ver, por el contrario, cómo un clima familiar más conflictivo tiende a generar mayores problemas en los hijos para el establecimiento de relaciones sociales satisfactorias, tal y como apuntaban en sus trabajos McDermoth (1970) o Nomura et al. (2002).

Asimismo, la organización se confirma como factor positivo a tener en cuenta dentro de las familias de los niños y jóvenes con DM1. De este modo, tal y como se puede comprobar en los resultados, esta variable se relaciona directamente con un mejor ajuste escolar y el establecimiento de unas adecuadas relaciones sociales. Además, parece ser un factor determinante a la hora de proteger al niño o adolescente de padecer posibles síntomas depresivos derivados de la enfermedad.

Del lado opuesto se situarían el conflicto y el control. Así, se puede ver cómo un clima familiar en el que las situaciones conflictivas son más comunes suele provocar ciertos déficits posteriores en el adolescente a la hora de relacionarse socialmente de manera competente (Cummings, Davies y Simpson, 1994; Estévez, Martínez, Moreno y Musitu, 2006; Pichardo, Fernández de Haro y Amezcua, 2002). De hecho, son dos factores –conflicto y relaciones interpersonales– que tienen mucho en común ya que, el joven que se ha criado en un ambiente social conflictivo ha estado expuesto a patrones de comportamiento de este

tipo que, a posteriori, ha tratado de emplear él mismo en su entorno más cercano, acarreándole mayores dificultades en este ámbito.

De igual modo, el control se sitúa como un factor de riesgo a tener en cuenta dentro de este tipo de población, puesto que parece afectar a más ámbitos de los que hasta ahora se había considerado. Así, Musitu y García (2004) son muy críticos con esta variable, llegando a considerarla como un obstáculo en el adecuado desarrollo integral del adolescente dentro de la cultura española –no así en la anglosajona, por ejemplo–, apelando a su lado coercitivo. Con respecto a los resultados revelados por esta investigación, puede comprobarse cómo éste parece ejercer efectos nocivos en el ajuste psicosocial del niño y el adolescente, quienes perciben que el hecho de estar excesivamente controlados por sus progenitores les acarrea un mayor sentimiento de incapacidad, ansiedad y estrés social, así como un peor ajuste escolar. Así coincidían en señalarlo también Pachecho y Ventura (2009), asumiendo que el excesivo control paterno hacia sus hijos enfermos los conducía a percibir el mundo como un lugar peligroso y no seguro.

En definitiva, las dos hipótesis presentadas en el actual trabajo se confirman. De modo que el control y el conflicto se vislumbran como factores de riesgo para un adecuado desarrollo psicosocial del niño y el adolescente diabético, provocando mayores índices de depresión, ansiedad, sentimiento de incapacidad, desajuste escolar y estrés social. Por el contrario, un clima familiar cohesivo y organizado tiende a situarse como factor de protección para esta población ocasionando una mejor actitud hacia el colegio y los profesores, mejores relaciones interpersonales y menos síntomas depresivos.

### **Conclusiones, limitaciones y prospectiva**

En general, la mayor parte de la bibliografía relacionada con el ámbito de la influencia familiar en el ajuste psicosocial y escolar de los hijos coincide en poner de manifiesto que

aquellas familias situadas dentro de un clima familiar estable y positivo proporcionan a sus hijos una serie de habilidades psicosociales que los dirige hacia un ajuste psicológico adecuado. Por el contrario, un clima familiar excesivamente controlador y conflictivo produce en los hijos una mayor rebeldía, generando un funcionamiento familiar inadecuado que acarreará a un peor ajuste psicosocial por parte del niño y el adolescente.

Teniendo en cuenta, además, las características particulares del tipo de población con la que se está desarrollando el presente trabajo, se debe de prestar especial interés a este hecho, potenciando en este tipo de familias el desarrollo de un clima familiar con mayor cohesión y organización y limitando el exceso de control y conflicto. De este modo, se facilitará un desarrollo integral óptimo del niño o adolescente diabético, haciendo que únicamente deba de cargar con los lastres u obstáculos derivados de la enfermedad en sí, y no de un inadecuado ambiente familiar.

Con todo ello, ha de tenerse en cuenta la limitación de la muestra con la que se ha contado para el mismo, así como la homogeneidad de la misma, motivos que no permiten hacer extensibles los resultados aquí hallados. Por ello, se sugiere la realización de más estudios que vayan en esta línea y que aborden ambas perspectivas, con el fin de contrastar los resultados encontrados y establecer posibles semejanzas o discrepancias en función del contexto, la cultura, el número de participantes, etc.

Asimismo, el hecho de que la investigadora principal se encontrara en la recogida de muestra dentro de la población española pudo haber causado interferencias en las respuestas paternas, tendiendo hacia un mayor deseabilidad social de la deseada. Si bien esto no ocurrió con la muestra italiana, no se debe obviar para futuras investigaciones, en las que sería conveniente evitar este hecho, haciendo que las familias cuenten con mayor libertad a la hora de responder los instrumentos.

Además, teniendo en cuenta los resultados del presente estudio sería interesante llevar a cabo el desarrollo de un programa de intervención conjunto, para padres e hijos, centrado en transmitir pautas de crianza conductoras de un clima familiar positivo, fundamentado en la confianza mutua, una adecuada comunicación y apoyo, mayor cohesión y organización familiar. Asimismo, se podría realizar un trabajo longitudinal con las familias participantes, realizando una evaluación continuada a lo largo de su participación en el programa y posteriormente, como seguimiento, para tener en cuenta las posibles mejoras que hubieran podido experimentar, tanto en el ámbito familiar como a nivel psicosocial e, incluso, escolar.

## Referencias

- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75, 43-88.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph*, 41(1), part.2.
- Bradshaw, C., Glaser, B., Calhoun, G., y Bates, J. (2006). Beliefs and practices of the parents of violent and oppositional adolescents: An ecological perspective. *The Journal of Primary Prevention*, 27, 245-263.
- Cappelli, M., McGrath, P. J., MacDonalds, N. E., Katsanis, J., y Lancelles, M. (1989). Parental care and overprotection of children with cystic fibrosis. *British Journal Medical Psychology*, 62, 281-289.
- Coloma, J. (1993). Estilos educativos paternos. En J.M. Quintana (Coord.). *Pedagogía familiar* (pp. 45-58). Madrid: Narcea.
- Cooper, J. E., Holman, J., y Braithwaite, V.A. (1983). Self-esteem and family cohesion: The child's perspective and adjustment. *Journal of Marriage and Family*, 45(1), 153-159.  
doi: 10.2307/351303
- Cummings, E.M., Davies, P.T., y Simpson, K.S. (1994). Marital conflicto, gener and children's appraisals and coping efficacy as mediators of child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 8, 141-149.
- Curiel, J. D. (2000). El modelo de funcionamiento familiar psicósomático: Estudio en familias de niños/niñas con artritis reumatoide juvenil. *Psiquis*, 21, 293-300.
- Del Barrio, V. (1984). *Temas de psicopatología infantiles. Trastornos menores*. Valencia: Promolibro.

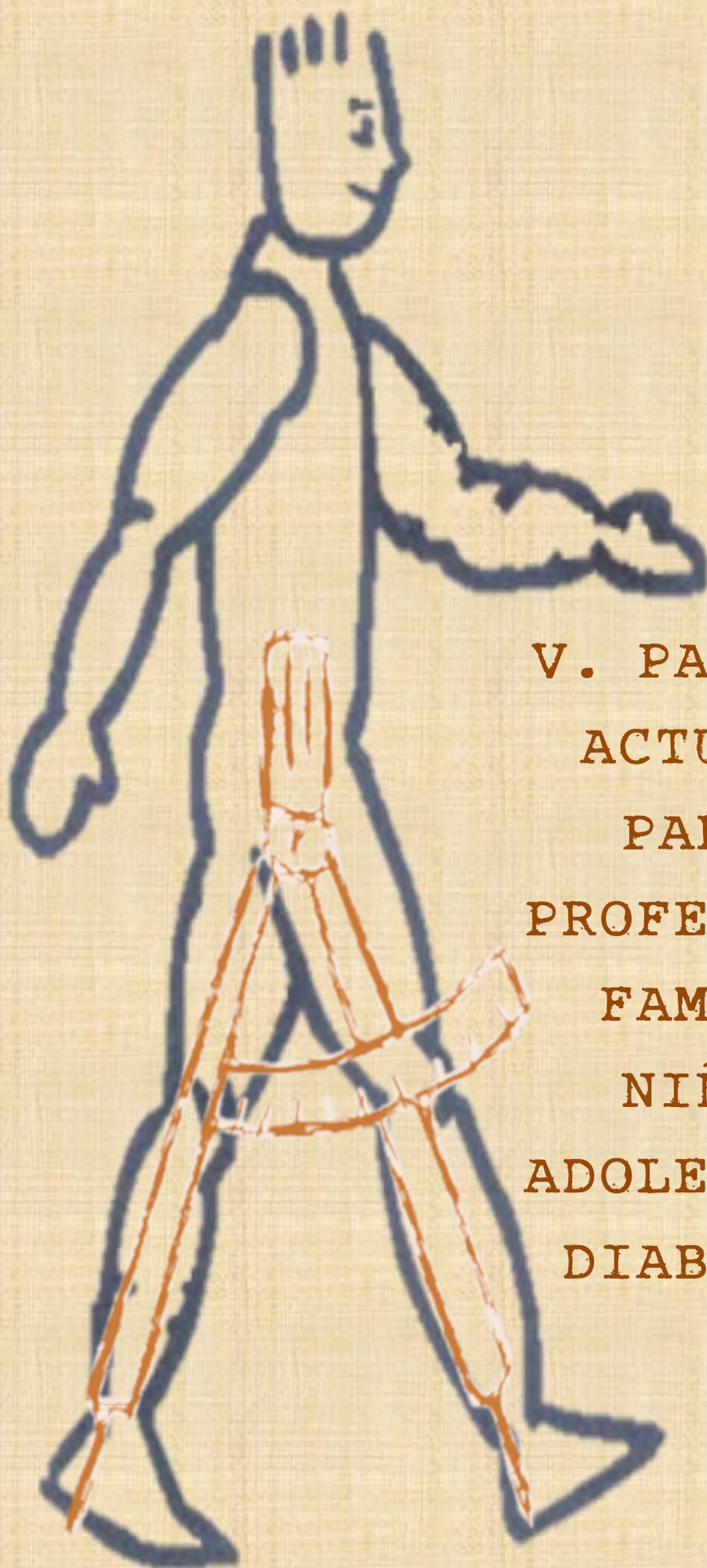
- Estarellas, R. (1997). *Clima familiar y autoconcepto en la adolescencia*. Valencia: Editorial de la Universidad de Valencia.
- Estévez, E., Martínez, B., Moreno, D., y Musitu, G. (2006). Relaciones familiares, rechazo entre iguales y violencia escolar. *Cultura y Educación*, 18(3-4), 335-344. doi: 10.1174/113564006779173046
- Estévez, E., Musitu, G., y Herrero, J. (2005). The influence of violent behavior and victimization at school on psychological distress: the role of parents and teachers. *Adolescence*, 40, 183-195.
- Farrel, M. P. y Barnes, O. M. (1993). Family System and Social Support: A test of the Effects of Cohesion and Adaptability on the Functioning Parents and Adolescents. *Journal of Marriage and Use Family*, 55(1), 133-145.
- Garnezy, N. (1981). Children under stress: Perspectives on antecedents and correlates of vulnerability and resistance to psychopathology. En A. Rabin, J. Aronoff, A. Barclay y R. Zucker (Eds.). *Further explorations in personality*. New York, EE.UU.: Wiley.
- Gartstein, M. A., Noll, R. B., y Vannatta, K. (2000). Childhood aggression and chronic illness: Possible protective mechanisms. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(3), 315-333.
- Kaila, M. y Tsambarli, L. (1997). *Family Conflict and Child Development. A Case Study*. 7º European Conference on the Quality in Early Childhood Education: "Childhood in a Changing Society". Munich.
- Lau, S. y Chung-Cheung, P. (1987). Relations between Chinese adolescents' perception of parental control and organization and their perception of parental warmth. *Developmental Psychology*, 23, 726-729.

- Maccoby, E.E. y Martin, J.A. (1983). Socialization in context of the family: Parent-child interaction. En P.H. Mussen y E.M. Hetherington (Coord.). *Handbook of child psychology. Vol. 4* (pp.1-101). Nueva York, EE.UU.: Willey.
- Martínez, A., Sanz, M., y Cosgaya, L. (2005). El papel de las relaciones familiares en el rendimiento escolar y el bienestar psicológico de los adolescentes. *Psicoteca*.  
Recuperado de  
<http://paginaspersonales.deusto.es/matute/psicoteca/articulos/MartinezSanz&Cosgaya05.htm>
- McDermott, J.F. (1970). Divorce and its psychiatric sequelae in children. *Archives of General Psychiatry*, 23, 421-427.
- Missotten, L., Luyckx, K., y Seiffge-Krenke, I. (2013). Family climate of adolescents with and without type 1 diabetes: Longitudinal associations with psychosocial adaptation. *Journal of child and family studies*, 22(3), 344-354.
- Moreno, D., Estévez, E., Murgui, S., y Musitu, G. (2009). Relación entre el clima familiar y el clima escolar: el rol de la empatía, la actitud hacia la autoridad y la conducta violenta en la adolescencia. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 9(1), 123-136.
- Musitu, G. y García, F. (2004). Consecuencias de la socialización familiar en la cultura española. *Psicothema*, 16, 288-293.
- Musitu, G., Román, J.M., y Gracia, E. (1988). *Familia y educación. Prácticas educativas de los padres y socialización de los hijos*. Barcelona: Labor.
- Navarro, E., Tomas, J.M., y Oliver, A. (2006). Factores personales, familiares y académicos en niños y adolescentes con baja autoestima. *Boletín de Psicología*, 88, 7-25.

- Nomura, Y., Wickramaratne, P.J., Warner, V., y Weisman, M. (2002). Family discord, parental depression and psychopathology in offspring: Ten-year follow-up. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(4), 402-409. doi: 10.1097/00004583-200204000-00012
- Ostrander, R., Weinfurt, K.P., y Nay, W.R. (1998). The role of age, family support and negative climate and depression in university students. *Journal of clinical psychology*, 51, 467-481.
- Pacheco, B. y Ventura, T. (2009). Trastorno de ansiedad por separación. *Revista chilena de pediatría*, 80(2), 109-119.
- Patterson, G.R., Reid, J.B. y Dishion, T.J. (1998). Antisocial boys. En J.M. Jenkins, K. Oatley y N.L. Stein (Eds.). *Human emotions: A reader*. Malden: Blackwell Publishing.
- Pichardo, M.C., Fernández de Haro, F., y Amezcua, J.A. (2002). Importancia del clima familiar en la adaptación personal y social de los adolescentes. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55(4), 575-589.
- Ruiz de Miguel, C. (1999). La familia y su implicación en el desarrollo infantil. *Revista Complutense de Educación*, 10(1), 289-304.
- Scott, W. A., Scott, R., y McCabe, M. (1991). Family Relationships and Children's Personality: A cross-cultural, cross-source comparison. *British Journal of Social Psychology*, 30(1), 1-20. doi: 10.1111/j.2044-8309.1991.tb00919.x
- Stark, K., Humphrey, L., Cook, K., y Lewis, K. (1990). Perceived family environments of depressed and anxious children. Child and maternal figures' perspectives. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 18, 527-547.

Zimmer-Gembeck, M.J., y Locke, E.M. (2007). The socialization of adolescent coping: Relationships at home and school. *Journal of Adolescence*, 30, 1-16.





V. PAUTAS DE  
ACTUACIÓN  
PARA EL  
PROFESORADO,  
FAMILIA,  
NIÑOS Y  
ADOLESCENTES  
DIABÉTICOS

## **PAUTAS DE ACTUACIÓN PARA EL PROFESORADO, FAMILIAS, NIÑOS Y JÓVENES DIABÉTICOS**

---

### **PAUTAS PARA EL PROFESORADO**

La vida diaria de un alumno con diabetes mellitus de tipo 1 (DM1) no ha de diferenciarse de la de cualquier otro compañero, ni tiene por qué suponer algún problema para el centro educativo. Ahora bien, para ello es necesario que los diferentes agentes escolares implicados en el día a día del niño o adolescente diabético conozcan las principales características de esta enfermedad y manejen una serie de habilidades y estrategias de actuación en caso de tener que asistir al alumno.

A continuación, de manera sintetizada, se expone una serie de pautas imprescindibles para el profesorado con alumnos diabéticos, así como al resto de personal de la administración educativa que convive diariamente con el niño o el adolescente con DM1.

#### **Recomendaciones de carácter clínico**

- El principal tratamiento de la DM1 requiere la administración subcutánea de insulina, así como la realización de controles regulares de la glucemia en sangre para ajustar la dosis, adecuar el plan de ejercicio y la dieta a seguir por el alumno.
- Es importante que el profesor/tutor disponga una copia de la pauta de dosificación recomendada por el médico, en caso de que tuviera que actuar ante una crisis.
- Gran parte de los niños diabéticos han de inyectarse insulina varias veces al día, generalmente una dosis de acción rápida antes de cada comida principal e insulina de acción lenta (una o dos veces diarias).
- Generalmente, los niños a partir de 8-9 años son capaces de inyectarse la insulina ellos mismos. Si bien es aconsejable favorecer el acompañamiento de un profesor

determinado cada vez que tuviera que hacerse un control de glucemia, debiera administrarse la insulina o se sospechara de una posible hipoglucemia.

- La insulina se conserva, una vez abierta, a temperatura ambiente durante un mes.
- Si el alumno sufre una hipoglucemia leve se deben administrar hidratos de carbono simples a través de las dosis acordadas previamente con la familia (generalmente, zumo de frutas/bebida azucarada). Una vez recuperado, tomará alimentos de azúcares retardados (galletas, fruta, yogurt) para mantener el nivel de glucosa y contará con el reposo necesario hasta su completa recuperación.
- Si el alumno padece una hipoglucemia grave, con pérdida de consciencia o convulsiones, deberá administrar glucagón mediante inyección intramuscular en abdomen, muslos o brazo (es imprescindible para ello contar con una autorización por escrito previa de los padres, quienes también deberían explicar esta técnica al profesor) y pedir ayuda médica urgente. Es imprescindible, en todo este proceso, mantener la serenidad y ser lo más rápido posible.
- Ante una hiperglucemia, se recomienda permitir al niño ausentarse para ir al lavabo, poder beber agua y orinar. En estos casos, habrá de ingerir un suplemento de insulina.
- Conviene que el botiquín escolar cuente con dos inyecciones de glucagón conservadas en nevera, teniendo en cuenta su fecha de caducidad.

### **Recomendaciones de carácter escolar**

- Incorporar en el Reglamento de Organización y Funcionamiento (ROF) del centro la posibilidad de ingerir comidas o bebidas, incluso en clase.
- Tener en cuenta de qué manera afectan las pruebas académicas al alumno con DM1 (hiper o hipoglucemias, excesiva ansiedad o estrés), previendo posibles alternativas más flexibles a éstos.

- En caso de que se queden a comer en el centro escolar, es necesario facilitar a los padres la planificación semanal o mensual del menú, para que éstos realicen los ajustes necesarios.
- Es indispensable el mantenimiento de un contacto continuo y fluido con los padres del alumno, así como con su referente en el centro de salud, si fuera posible.
- Es importante respetar el horario de comidas del niño; como la toma de media mañana, cuando es recomendable que realicen un segundo desayuno.
- Han de conocerse con antelación las posibles celebraciones escolares en las que haya alimentos, con el fin de comunicarlo a las familias y buscar, en caso de que fuera necesario, una alternativa similar para el alumno con DM1.
- El alumnado con DM1 debe realizar ejercicio como cualquier otro compañero, salvo prescripción facultativa. Aunque el profesor ha de saber que el ejercicio provoca un aumento de consumo de la glucosa. Por ello, es imprescindible controlar la glucemia antes de realizar el ejercicio y al finalizar el mismo, con el fin de regular los niveles de glucosa en sangre.

### **Recomendaciones de carácter psicosocial**

- El alumno diabético es un alumno más. No ha de ser tratado de manera distinta al resto, privarlo de realizar las actividades que llevan a cabo sus compañeros, sobrevigilarlo ni sobreprotegerlo, sentarlo más cerca del profesor, etc. Si percibe una actitud diferente, actuará de manera diferente ante el profesor y el propio recinto escolar, pudiendo conducirlo hacia una aversión hacia los mismos.
- Es recomendable tratar el tema de la DM1 ante el resto de la clase con total naturalidad y tacto. En multitud de ocasiones, el desconocimiento genera miedo y, por ende, aislamiento del niño diabético por parte de sus compañeros.

- En todo caso, es primordial contar con la opinión del propio niño o joven en cuanto al abordaje de su situación con respecto a sus compañeros.

### **PAUTAS PARA LAS FAMILIAS**

Tras el diagnóstico de la DM1, las actitudes de los padres y familiares más cercanos al niño o adolescente serán fundamentales a la hora de favorecer su autocuidado y fomentar en él actitudes de afrontamiento acertadas.

Cuando un hijo debuta como diabético, los padres suelen atravesar momentos de estrés, ansiedad y angustia, llegando en algunos casos a culpabilizarse por la situación que están experimentando. Ante esta nueva realidad, las pautas de convivencia y organización familiares suelen verse alteradas recayendo los cuidados del niño, principalmente, sobre uno de los dos progenitores.

Desde el hospital, acompañando al diagnóstico, se cuenta con el apoyo de un profesional encargado en dotar a las familias de información de carácter educativo, primordialmente, en torno al cuidado y manejo de la enfermedad; lo que ha venido llamándose educación diabetológica. Sin embargo, en menos ocasiones se cuenta con recomendaciones de carácter psicosocial o familiar, aspectos que también se ven sacudidos tras el diagnóstico de esta enfermedad. Por ello, a continuación, se presentan de manera resumida, una serie de actitudes y recomendaciones familiares y psicosociales cuya finalidad se centra en un adecuado desarrollo y desenvolvimiento del niño o el adolescente diabético.

#### **Recomendaciones de carácter familiar**

- La vida ha de continuar tal y como era antes del diagnóstico, realizando las mismas actividades, tareas y *hobbies* que se llevaban a cabo antes, con el fin de normalizar la nueva situación y no convertirla en una obsesión familiar.

- El estado emocional de los padres no debe interceder en la dinámica familiar, principalmente si hay hermanos no enfermos, no deben sentir que la atención se centra exclusivamente en el hermano enfermo, evitando así la posible generación de desequilibrios familiares.
- Debe existir un apoyo mutuo en la pareja, en caso de no tratarse de familias monoparentales, compartiendo las tareas cotidianas y el cuidado del niño. En el caso de ser un único progenitor, aunque también si se convive en pareja, es recomendable hacer partícipes a otros familiares (abuelos, tíos, etc.); para que puedan quedarse con el niño si los padres tuvieran que salir, evitando asustarlos con las complicaciones derivadas de la enfermedad y generando actitudes de miedo a cuidar de ellos. De este modo, tendremos un pilar de apoyo mayor a la hora de afrontar la enfermedad.
- El aprendizaje sobre el cuidado y tratamiento de la DM1 ha de hacerse de forma conjunta, padres, hermanos y el propio afectado; generando en el proceso, vínculos familiares y promoviendo actitudes normalizadoras de la enfermedad.
- Es importante fomentar actitudes de comunicación con nuestro hijo enfermo y sus hermanos, si los hubiera, sobre las características de su enfermedad, resolución de dudas o preocupaciones, etc. Evitando mentir o suprimir información que pueda ser necesaria para su autocuidado. Ayudarlos a expresar sus emociones e ideas sobre la enfermedad los ayudará a reducir posibles sentimientos de enfado, inferioridad o agresividad.
- No han de restringirse las actividades de ocio familiar a causa de la enfermedad del niño.
- Ha de evitarse, en la medida de lo posible, caer en la excesiva sobreprotección y control del niño o joven diabético, permitiéndole realizar por sí mismo todas

aquellas actividades que pueda desarrollar de manera individual, fomentando así actitudes de autonomía.

### **Recomendaciones de carácter psicosocial**

- Es importante contar con ayuda externa, principalmente en la fase de debut, de médicos, educadores, psicólogos... que brinden ayuda a la hora de resolver dudas que puedan surgir respecto a la enfermedad.
- Ha de facilitarse, en todo momento, la expresión de sentimientos del niño sobre su enfermedad, tratando en todo momento de brindarle alternativas y soluciones que le permitan aliviar su estrés, angustia, ansiedad, etc. y, a la vez, fomenten su independencia y automanejo de la enfermedad.
- El niño o adolescente diabético debe acudir a todos aquellos acontecimientos que puedan surgirle (cumpleaños, excursiones, dormir en casa de algún amigo), preparando y planificando siempre la actividad con antelación; esto favorecerá un desarrollo emocional ajustado y normalizará su enfermedad ante su grupo de amigos. De este modo, el niño no se percibirá diferente a sus compañeros, generando una mayor autoestima en él y no dando lugar a sentimientos de inferioridad o miedo al rechazo por parte de sus compañeros.
- En la adolescencia, principalmente, es imprescindible brindar a los hijos ayudas a la adhesión al tratamiento, motivando al joven, interesándose por saber sus aficiones, reforzando su buen control y progresos en su cuidado, fijando metas – siempre asequibles– y mostrando plena confianza en su capacidad para manejar la enfermedad.
- Es imprescindible ponerse en el lugar del niño o joven con DM1 y tener en cuenta que muchas veces se le piden cosas que uno mismo no es capaz de hacer. Para ello,

el mantenimiento de una comunicación fluida entre padres e hijos es indispensable –no solo sobre la DM1, sino sobre cualquier tema–.

- Insistir más en lo que es bueno hacer para mantener a raya la enfermedad, y no tanto en lo que está mal y no deben hacer. De este modo, se generará en ellos mayor confianza a la hora de expresar sus sentimientos; evitando así posibles recaídas emocionales, enfrentamientos y episodios depresivos o de ira.
- Hay que tratar al niño con independencia de su diabetes, preguntarle por su día a día en general, por sus problemas cotidianos de la edad; y no generar discursos que giren únicamente en torno a su enfermedad.

### **PAUTAS PARA EL NIÑO Y ADOLESCENTE CON DM1**

Al igual que ocurre con sus padres, los niños y/o jóvenes han de realizar una serie de modificaciones diarias y ajustes en torno a su enfermedad tras el diagnóstico de la misma, principalmente en el ámbito de la alimentación, el ejercicio y el suministro de insulina. Estos tres ejes, tal y como se señalaba anteriormente, suelen ser abordados con profundidad en la propia consulta de endocrinología gracias al apoyo y supervisión del personal médico especializado en dotar a las familias de la pertinente educación diabetológica.

Sin embargo, en muchas ocasiones, tal y como se ha podido comprobar a lo largo de este trabajo, esta educación exclusivamente centrada en el afrontamiento de la enfermedad desde un punto de vista más clínico, tiende a dejar a un lado otras posibles consecuencias derivadas de la enfermedad, como pueden ser los posibles problemas de autoestima, ansiedad ante los exámenes, sentimiento de inferioridad frente a sus compañeros, abordaje familiar de la enfermedad, etc.

Por este motivo, las siguientes páginas tratarán de recoger, de manera sintética, una serie de recomendaciones a tener en cuenta para abordar estos apartados dirigidas, principalmente, a los propios niños y adolescentes con DM1.

### **Recomendaciones de carácter personal**

- Adquiere el control de la diabetes, obtén seguridad ante ella y acéptala. Una vez la hayas asumido tú, te será más fácil comunicarlo a los demás y te permitirá ser más independiente a la hora de abordar los cuidados que ésta precisa.
- Pregunta todas las dudas que tengas sobre la enfermedad. No temas a expresar todo lo que te inquiete o necesites saber, aprovecha la situación para convertirte en un experto.
- Busca a otras personas con diabetes, con las que puedas identificarte y que te puedan ayudar a manejar la enfermedad.
- Establece horarios y trata de cumplirlos. Ya que has de mantener una rutina de alimentación y suministro de insulina, aprovecha para establecer también un tiempo determinado para tus tareas y responsabilidades escolares. Esto te garantizará más tiempo libre, aumentando tu productividad, reduciendo tu estrés y mejorando tu calidad de vida. Si ves que no puedes hacerlo solo, pide ayuda.
- Trata de evitar situaciones que generen excesivo estrés o ansiedad.
- La práctica de actividades como el yoga, la meditación o el *Mindfulness* ayudarán a calmar tu sistema nervioso en situaciones que generen elevados niveles de estrés o ansiedad.
- Encuentra un hobby o actividad para tu tiempo libre que te ayude a alejarte de posibles situaciones estresantes o que te generen malestar general. Asimismo, si esta actividad te permite obtener un producto final (manualidades, costura,

escritura, etc.) ayudará a mejorar tu autoestima y creatividad, dada la gran satisfacción personal que produce ver algo hecho con tus propias manos.

### **Recomendaciones de carácter psicosocial**

- Es importante contar con un amigo, familiar o grupo de amigos en en quien poder confiar y a quien contarle tus inquietudes, dudas, preocupaciones.
- Asiste a actividades de difusión e información y talleres sobre la enfermedad e invita a compañeros, familiares y amigos a asistir.
- No has de sentir vergüenza por tu enfermedad, ésta no será motivo para limitar tus cuaildades y áreas a destacar. No tienes por qué ocultar tu enfermedad ante los demás, darla a conocer ayudará a su normalización e integración social. Es importante que los otros conozcan lo que supone la DM1, de este modo, incluso podrán ayudarte a ti o a otro con la misma enfermedad en caso de padecer una crisis glucémica grave.
- No te dejes llevar por lo que otros digan, tú eres quien mejor te conoces y sabes cuáles pueden ser tus limitaciones.
- Durante la adolescencia, es normal querer participar de las actividades comunes entre los amigos: salir de fiesta, tomar algo de alcohol, hacerse un tatuaje o *piercing*, etc. Tu enfermedad no tiene por qué limitarte en estos casos, siempre y cuando se haga de forma responsable, esto es, no has de obviarla. Ten en cuenta siempre si tu diabetes está compensada o no antes de realizar cualquiera de estas actividades y ten siempre presente en estos casos las recomendaciones de tu doctor.





VI. LINEE DI  
AZIONE PER  
GLI  
INSEGNANTI,  
FAMIGLIE,  
BAMBINI E  
RAGAZZI  
DIABETICI

## **LINEE DI AZIONE PER GLI INSEGNANTI, FAMIGLIE, BAMBINI E RAGAZZI DIABETICI**

---

### **CONSIGLI PER LA SCUOLA**

La vita quotidiana di un alunno con diabete mellito di tipo 1 non é differente da quella degli altri compagni, e non suppone alcun tipo di problema per il centro educativo. Detto ciò, perché esso non sia un problema, é necessario che il personale scolastico conosca le caratteristiche principali di questa patologia e abbia una serie di abilità e strategie di intervento nel caso debba assistere un alunno.

Di seguito, in maniera sintetizzata, si descrivono i principali consigli per il personale scolastico con alunni diabetici.

#### **Raccomandazioni di carattere clinico**

- Il trattamento del diabete richiede la somministrazione subcutanea di insulina, così come la realizzazione di controlli regolari della glicemia contenuta nel sangue per aggiustare le dosi, un adeguato piano di esercizio fisico e una dieta da seguire per l'alunno.
- É importante che il professor/tutor disponga della dose esatta di insulina raccomandata dal medico, nel caso si debba attuare prima di una crisi.
- Gran parte dei bambini diabetici devono iniettarsi insulina varie volte al giorno e, generalmente una dose ad azione rapida prima di ogni pasto e una dose ad azione lenta (una o due volte al giorno).
- Generalmente, i bambini a partire dagli 8-9 anni sono capaci di iniettarsi l'insulina da soli. È in ogni caso consigliabile favorire la supervisione di un professore ogni qual volta debba fare un controllo della glicemia, per somministrarsi insulina o in caso di una possibile ipoglicemia.

- L'insulina si conserva, una volta aperta, a temperatura ambiente per la durata di un mese.
- Se l'alunno soffre di una ipoglicemia lieve si devono somministrare carboidrati semplici attraverso le dosi consigliate dalla famiglia (generalmente, succo di frutta/bevanda zuccherata). Una volta che ha recuperato, mangerá alimenti con zuccheri ritardati (biscotti, frutta, yogurt) per mantenere il livello di glucosio. Riposerá fino al suo completo recupero.
- Se l'alunno soffre di ipoglicemia grave, con perdita di conoscenza o convulsioni, si dovrá somministrare glucagone mediante iniezione intramuscolare nel addome, coscia o braccio (é imprescindibile avere l'autorizzazione scritta dei genitori, i quali devono spiegare la tecnica al professore) e chiedere aiuto al medico immediatamente. É necessario, durante tutto il processo, mantenere la calma e la serenitá il piú possibile.
- Se il bambino soffre di iperglicemia, gli si permette di andare in bagno per bere acqua o urinare. In questi casi, dovrá ingerire un supplemento di insulina.
- Si consiglia di conservare in frigo due dosi di glucagón, tenendo presente la data di scadenza.

### **Raccomandazioni di carattere scolastico**

- Permettere la possibilitá di consumare cibo o bevande in qualunque orario in classe.
- Tenere in conto che esami, prove o test possono condizionare negativamente l'alunno diabetico e facilitargli alternative piú flessibili.
- Nel caso mangino a mensa, é necessario mettere a conoscenza i genitori della pianificazione settimanale o mensile del menú, in maniera che possano realizzare le correzioni necessarie.

- É indispensabile mantenersi in contatto continuamente con i genitori dell'alunno, cosí come con il medico referente qualora possibile.
- É importante rispettare l'orario dei pasti del bambino; come la merenda a metá mattinata, quando raccomandabile una seconda colazione.
- Bisogna conoscere con anticipazione i possibili avvenimenti scolastici (compleanni, recite, etc.) laddove vi siano presenti alimenti, con il fine di incontrare con la famiglia, nel caso sia necessario, una simile alternativa per l'alunno diabetico.
- Gli alunni affetti da diabete devono praticare esercizio fisico come gli altri compagni, salvo prescrizione medica. In ogni caso il professore deve sapere che l'esercizio provoca un aumento del consumo di glucosio. Per questo é imprescindibile controllare la glicemia prima e dopo la pratica di esercizio, con il fine di regolare i livelli di glucosio nel sangue.

### **Raccomandazioni di carattere psicosociale**

- L'alunno diabetico é esattamente come gli altri alunni. Non deve essere trattato diversamente dagli altri: privarlo delle attivitá che svolgono gli altri compagni, ipervigilarlo o iperproteggerlo, farlo sedere piú vicino al professore, etc. Al sentirsi trattato diversamente, attuerá diversamente di fronte al professore e alla scuola.
- É raccomandabile trattare il tema del diabetismo difronte al resto della classe con totale naturalezza e tatto. Generalmente il non sapere genera paura e, per questo motivo isolamento del bimbo diabetico da parte dei compagni.
- In ogni caso é importante sapere l'opinione del alunno diabetico se preferisce che i compagni sappiano o meno della sua patologia.

### **CONSIGLI PER LA FAMIGLIA**

Dopo aver diagnosticato il diabete, l'attitudine dei genitori e dei familiari piú vicini al bambino o adolescente sará fondamentale nel favorire accorgimenti cosí da far fermentare in sé stesso una corretta attitudine nell'affrontare la patologia.

Quando un bimbo debutta come diabetico, i genitori di solito attraversano un momento di stress, ansia e tristezza, arrivando in alcuni casi a sentirsi colpevoli per la situazione che stanno sperimentando. Dopo questa nuova realtà, le abitudini di convivenza e organizzazione familiare generalmente vengono alterati e solitamente uno dei genitori si fa carico del bimbo.

Dopo la diagnostica, un professionista sanitario si prende cura di dare alla famiglia delle informazioni circa la gestione della malattia (informazione diabetologica).

Contrariamente, in altre occasioni si puo contare su raccomandazioni di carattere psicosociali e familiari, due ambiti che si vedono altrettanto affetti dalla patologia. A continuazione si presentano alcune raccomandazioni familiari e psicosociali per favorire un adeguato sviluppo del bimbo diabetico.

#### **Raccomandazioni di carattere familiare**

- La vita deve continuare come era prima del diagnostico, realizzando le stesse attività e hobbies per normalizzare la nuova situazione e non convertirla in una ossessione familiare.
- Lo stato emozionale dei genitori non deve intercedere nella dinamica familiare, principalmente se si hanno figli non infermi non devono sentire che l'attenzione sia concentrata esclusivamente sul fratello infermo, evitando cosí la generazione di squilibri familiari.

- Deve esistere un mutuo appoggio nella coppia, nel caso non si tratti di una famiglia monoparentale, compartendo i compiti quotidiani e la cura del bimbo. É raccomandabile rendere partecipi altri familiari (nonni,zii, etc.) che possano stare con il bimbo nel caso i genitori debbano uscire, evitando di spaventarli con le complicazioni derivate dalla malattia e generando attitudini di paura nel accudirli. In questa maniera avremo un pilastro di appoggio maggiore.
- La famiglia deve apprendere come curare il diabete tutti insieme, generando vincoli familiari e normalizzando la malattia.
- É importante la comunicazione con il proprio figlio e fratelli, qualora presenti, sulle caratteristiche dubbi o preoccupazioni derivata dalla malattia. Evitando menzogne o sopprimendo informazioni che possono essere necessarie in caso di autocura. Aiutarlo a esprimere emozioni e idee sul diabete lo aiuterá a ridurre possibili sentimenti di rabbia, inferioritá o aggressivitá.
- Non bisogna restringere le attivitá di intrattenimento familiare a causa della malattia del bambino.
- Bisogna evitare, nelle misure adeguate, di cadere nella eccessiva iperprotezione e controllo del bambino o ragazzo diabetico, permettendogli di realizzare da solo tutte quelle attivitá che possa praticare in maniera individuale, favorendo cosí attitudini di autonomia.

### **Raccomandazioni di carattere psicosociale**

- É importante contare sull' aiuto esterno, principalmente nella fase di debutto, di medici, educatori, psicologi utili ad aiutare nel momento sorgano dubbi rispetto all'infermitá.
- Bisogna facilitare, in ogni momento, l'espressione dei sentimenti del bimbo riguardo la patologia, apportando alternative e soluzioni che permettano

- l'alleviazione di stress, tristezza, ansietà, etc. e supportano la sua indipendenza e autocontrollo riguardo la malattia.
- Il bambino o l'adolescente diabetico deve partecipare a tutti gli avvenimenti che possono coinvolgerlo (compleanni, escursioni, dormire a casa di amici), preparando e pianificando sempre le attività con anticipo; questo favorirà uno sviluppo emozionale adeguato e renderà normale la patologia di fronte agli amici. In questo modo, il bambino non si sentirà diverso dagli amici, generando una maggiore autostima in sé stesso senza dare luogo a sentimenti di inferiorità o paura al rifiuto dei compagni.
  - Principalmente nell'adolescenza è imprescindibile offrire ai figli aiuto e accesso al trattamento, motivando il ragazzo, interessandosi a conoscere i suoi hobby, rinforzando il suo buon controllo nel prendersi cura, fissando mete –sempre raggiungibili- e mostrando piena fiducia nella sua capacità nel gestire la malattia.
  - È necessario mettersi nei panni del bambino o ragazzo diabetico e tener conto che molte volte gli si chiedono cose, che egli stesso non si è capace di fare. Per questo il mantenimento di una comunicazione fluida tra genitori e figli è indispensabile – non solo sul diabete ma su qualunque tema-.
  - Insistere di più su quello che è buono fare nei confronti della patologia, e non rifugiarsi nella scusante che sta male e non deve fare. In questo modo, si genererà in essi una maggiore fiducia nel momento di esprimere sentimenti; evitando così una possibile ricaduta emozionale, episodi depressivi o di ira.
  - Bisogna trattare il bambino indipendentemente dal diabete, chiedergli com'è andata la giornata, dei problemi relativi all'età e non generare discorsi che girano unicamente intorno alla sua infermità.

### **CONSIGLI PER IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE CON DIABETE**

Lo stesso accade con i genitori, i bambini e/o ragazzi diabetici devono attuare una serie di modifiche diarie dovute alla patologia principalmente nell'ambito dell'alimentazione, dell'esercizio e la somministrazione dell'insulina.

Senz'altro, in molte occasioni, come si é potuto comprovare in questo lavoro, questa educazione esclusivamente centrata nell'affrontare la malattia da un punto di vista esclusivamente clinico, tende a mettere in disparte altre possibili conseguenze derivate dalla patologia, come possono essere i possibili problemi di autostima, ansia prima degli esami, sentimento di inferiorità nei confronti dei compagni, approccio della famiglia con la malattia, etc.

Per questo motivo, le seguenti pagine vogliono raccogliere, in maniera sintetica, una serie di raccomandazioni da tener in conto per un approccio diretto ai propri figli con diabete.

#### **Raccomandazioni di carattere personale**

- Acquisendo il controllo del diabete, si ottiene sicurezza e accettazione. Una volta acquisito, sarà piú facile comunicarlo agli altri e ti permetterà maggiore indipendenza, nel momento in cui ti trovi a dover prender delle decisioni precise.
- Soddisfa tutti i dubbi sulla malattia. Non temere di esprimere tutto ciò che ti rende inquieto o necessiti sapere, approfitta della situazione per rivolgerti ad un esperto.
- Cerca altre persone con diabete, con le quali potrai identificarti, e che possono aiutarti nella gestione della patologia.
- Stabilisci orari e rispettalì. Dal momento che bisogna mantenere una routine di alimentazione e somministrazione dell'insulina, approfitta per stabilire un tempo determinato per i tuoi compiti e responsabilità scolastiche. Questo garantirá

maggior tempo libero, aumentando produttività e riducendo stress, migliorando la qualità della vita. Se ti rendi conto di non poterlo fare da solo, chiedi aiuto.

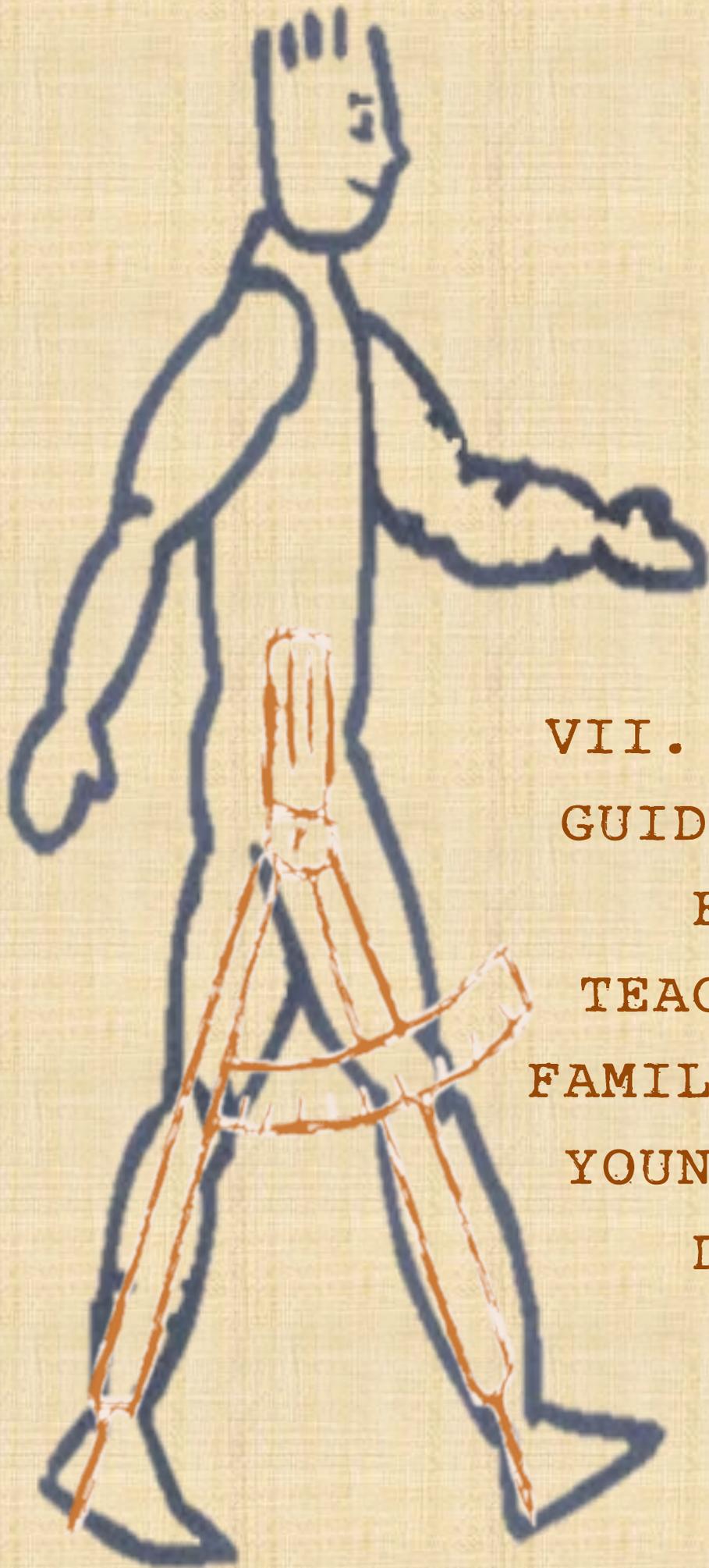
- Prova a evitare situazioni che generano eccessivo stress o ansia.
- La pratica di attività come yoga, meditazione o mindfulness aiuteranno a calmare il sistema nervoso in situazioni di elevato stress o ansia.
- Trova un hobby o un'attività per il tempo libero che aiuti ad allontanarti da possibili situazioni stressanti o che generano malessere generale. Così facendo, se questa attività ti permette di ottenere un prodotto finale, aiuterà a migliorare la tua autostima e creatività, data la soddisfazione che produrrà in vedere qualcosa creato con le proprie mani.

### **Raccomandazioni di carattere psicosociale**

- È importante contare su un amico, familiari o un gruppo di amici in cui poter confidare e a chi poter raccontare le proprie inquietudini, dubbi e preoccupazioni.
- Assistere ad attività di diffusione e informazione e laboratori sul diabete e invita amici, familiari ad assistere.
- Non bisogna avere vergogna per la tua patologia, non sarà il motivo per limitare le tue qualità. Non c'è ragione di occultare la malattia davanti agli altri, farla conoscere aumenterà la sua normalizzazione e integrazione sociale. È importante che gli altri conoscano cosa comporta il diabete, in questa maniera potranno aiutare te o un'altra persona con la stessa malattia nel caso di una crisi glicemica grave.
- Non lasciarti influenzare da quello che gli altri dicono, tu sei chi meglio ti conosce e sai quali possono essere le tue limitazioni.

- Durante l'adolescenza, é normale voler partecipare alle attività comuni con gli amici: andare ad una festa, bere degli alcolici, farsi un piercing o un tatuaggio etc. La tua malattia non deve limitarti in questo senso, sempre e quando tutto si faccia in maniera responsabile. Tieni sempre presente, se il tuo diabete é compensato o no, prima iniziare qualsiasi di queste attività ed in questi casi tieni sempre presente le raccomandazioni del tuo dottore.





VII. ACTION  
GUIDELINES  
FOR  
TEACHERS,  
FAMILIES AND  
YOUNG WITH  
DM1

# **ACTION GUIDELINES FOR TEACHERS, FAMILIES AND YOUNG WITH DM1**

---

## **GUIDELINES FOR TEACHERS**

The daily life of a student with type 1 diabetes (DM1) does not have to be different from that of a classmate, nor does it cause a problem for the educational center. However, to achieve that, it is necessary that the different scholastic agents implicated in the day to day life of the child or teenage diabetic are familiar with the fundamental characteristics of this disease and be able to manage a series of skills and action strategies in case of needing to attend to the student.

The primary guidelines necessary for teachers and the educational administration that works daily with children and teenagers with DM1 will now be explained in a synthesized manner.

### **Clinical Recommendations**

- The main treatment for DM1 requires the subcutaneous administration of insulin as well as regular tests of glucose levels in the blood in order to adjust the dose and to tailor the exercise and diet plan the student should follow.
- It is important that the teacher or tutor have a copy of the dosage rules recommended by the doctor, in case of a crisis
- A great number of diabetic children have to inject themselves with insulin several times per day, generally a fast-acting dose before each main meal and slow-acting insulin one or two times per day.
- Generally, from ages eight or nine, children are capable of injecting the insulin themselves. However, it is advisable to have a predetermined teacher accompany

the child each time it is necessary to test the blood sugar level of the student in case of the need to administer insulin or a suspected case of hypoglycemia.

- Once opened, the insulin should be kept at room temperature for one month.
- If a student suffers a light hypoglycemic episode, he or she should be given simple carbohydrates (generally fruit juice or a sugared drink) in accordance with the dose previously agreed upon with the family. Once the student has recovered, he or she should be given foods with slow-acting sugars (cookies, fruit, and yogurt) in order to maintain the glucose level and should be given the necessary time to rest until his or her full recovery.
- If the student from severe hypoglycemia, with loss of consciousness or convulsions, an injection of Glucagon to the abdomen, thighs, or arms must be administered (for this, it is necessary to previously have given written consent and have explained the technique to the teacher) and call for urgent medical assistance. Throughout the entire process, it is necessary to remain calm and complete the functions as quickly as possible.
- If the student suffers from hyperglycemia, it is recommended that the child be allowed to go to the restroom, to drink water and urinate. In these cases, it is necessary for the child to inject an insulin supplement.
- It is convenient that the school first-aid kit have two doses of Glucagon kept in the refrigerator, keeping in mind their expiration date.

### **Scholastic Recommendations**

- Incorporate in the schools Rules of Organization and Function (ROF) the possibility of ingesting food or beverages, even in class.

- Keep in mind the way in which academic tests affect the students with DM1 (hyper or hypoglycemia, excessive anxiety or stress), and providing flexible alternatives.
- In case the child remains at school for lunch, it is necessary to provide the parents with a weekly or monthly menu plan so that they may make the necessary adjustments.
- It is necessary to maintain a continuous and fluid contact with the parents of the student as well as their example in the health center, if possible.
- It is important to respect the child's eating schedule; like the morning dose, when it is recommended that the child have a second breakfast
- Possible school celebrations where there may be food should be communicated to the families sufficiently in advance, and the school should find, in case it is necessary, a similar alternative for the student with DM1.
- The student with DM1 should do exercise just as any other student, except under medical prescription. The teacher should know that exercise provokes a greater consumption of glucose in the muscle and therefore lowers the amount of glucose in the blood. Due to that, it is necessary to measure the blood sugar level both before and after doing exercise, with the aim of controlling the blood sugar level.

### **Psychosocial Recommendations**

- A diabetic student is just another student. They should not be treated differently from the rest, be deprived of doing the same activities as the rest of the class, be over watched or overprotected, be sat closer to the teacher, etc. If the student perceives a different attitude, they will act in a different manner towards the teacher and the school, possibly causing an aversion to them.

- It is recommend to treat the topic of DM1 with the rest of the class with complete naturality and tact. In many cases, the lack of knowledge creates fear, and therefore, the isolation of the diabetic child by their peers.
- In any event, it is essential to have the opinion of the child with regards to the approach for dealing with a situation regarding their peers.

### **GUIDELINES FOR FAMILIES**

After the diagnosis of DM1, the attitude of the child or teenager's parents and close family members are fundamental for favoring his or her self care and encouraging correct coping techniques.

When a child is first diagnosed as diabetic, the parents generally suffer moments of stress, anxiety, and anguish, in some cases even blaming themselves for the situation they are experiencing. With this new reality, the family organization structure generally becomes altered, with the care of the child falling primarily on one of the parents.

Accompanied by the diagnosis from the hospital, there is the support of a professional charged with giving the families educational information, especially about the care and management of the disease, which is called diabetologic education. However, in fewer occasions, the families are given psychosocial or familial recommendations, aspects which are also impacted by the diagnosis of this illness. Because of that, what follows is a summarized version of the series of attitudes and family and psychosocial recommendations whose aim is centered on an adequate development and performance of the diabetic child or adolescent.

## **Familiar Recommendations**

- Life should continue as it was before the diagnosis, doing the same activities, tasks, and hobbies that were done before, with the aim of normalizing the new situation and not converting it in a family obsession.
- The parents' emotional state should not interfere with the family dynamic. If there are siblings who are not ill, they should not feel that the attention is focused exclusively on the ill child, in that way avoiding the possible generation of familial imbalance.
- The couple should have some type of mutual support, in the case of not being a single-parent family, sharing the daily tasks and care of the child. In the case of there being only one parent, even if they live as a pair, it is recommendable that other family members (grandparents, aunts and uncles, etc.) participate in the care and may be able to stay with the child if the parents had to leave, without frightening them with the complications derived from the illness and creating attitudes of fear towards caring for it. In this way, we would have a greater pillar of support when facing this disease.
- Learning about the care and treatment of DM1 should be done jointly, with the parents, siblings, and the affected child, creating family links and promoting normalizing attitudes towards the illness in the process.
- It is important to encourage communication with the ill child and their siblings, about the characteristics of the illness, the answering of questions or worries, etc. Avoid lying or eliminating information that may be necessary for self care. Helping the children to express their emotions and ideas about the illness will help them reduce possible feelings of anger, inferiority, or aggressiveness.
- Family activities should not be restricted on account of the child's illness.

- Excessive overprotection and control of the diabetic youth should be avoided. They should be allowed to do all activities that can be done on their own, in that way encouraging attitudes of autonomy.

### **Psychosocial Recommendations**

- It is important to have external the assistance, mainly shortly after diagnosis, of doctors, educators, and psychologists who provide assistance to answering questions that may arise with regards to the illness.
- It is necessary to facilitate, at all times, the expression of the child's feelings about their illness, and try to provide them with alternatives and solutions that allow them to alleviate their stress, anguish, anxiety , etc., and at the same time encourage their independence and self-management of the illness.
- The child or teenager should go to all events that may arise (birthday parties, excursions, sleeping at a friend's house) by always having prepared and planned the activity beforehand. This will encourage an adjusted emotional development and will normalize their illness for their friends. In this way, the child will not see him or herself as different from his or her peers, thus creating greater self-esteem and not leaving room for feelings of inferiority or fear of rejection by his or her peers.
- In adolescence, specifically, it is necessary to provide the children with assistance in adhering to the treatment, motivating them, making ourselves interested in their likes, reinforcing their good control and progress in their care, setting achievable goals, and showing complete confidence in their ability to manage the illness.
- It is extremely necessary to put oneself in the place of the youth with DM1 and keep in mind that many times they are asked to do things that they are not capable

of doing alone. Because of that, the maintenance of a fluid communication between parents and their children is indispensable, not only about DM1, but about any topic.

- Insist more in what is good for warding off the illness and not as much in what is bad and what they should not do. In this way, they will have more trust when expressing their feelings, thus avoiding emotional relapses, confrontations, and ire or depressive episodes.
- Treat the child as independent from their diabetes; ask them about their day in general, about their daily problems at that age. Do not generate speeches that focus solely on their illness.

### **GUIDELINES FOR THE CHILD AND ADOLESCENT WITH DM1**

The same as with the parents, young people with diabetes have to make a series of daily modifications and adjustments about their illness after their diagnosis, primarily in the areas of diet, exercise and administration of insulin. These three points, as I have previously mentioned, are generally addressed in depth in the endocrinologic consultation thanks to the assistance and supervision of the medical personnel specialized in providing the families with the pertinent diabetologic education.

However, on many occasions, as this paper has shown, this education focused of facing the illness from a clinical point of view tends to ignore other possible consequences derived from the illness, such as self-esteem problems, text anxiety, feelings of inferiority to their peers, and familial focus on the illness.

Because of this, the following pages show a series of recommendations to keep in mind in order to address these sections directed at, primarily, those children and teenagers with DM1.

## Personal Recommendations

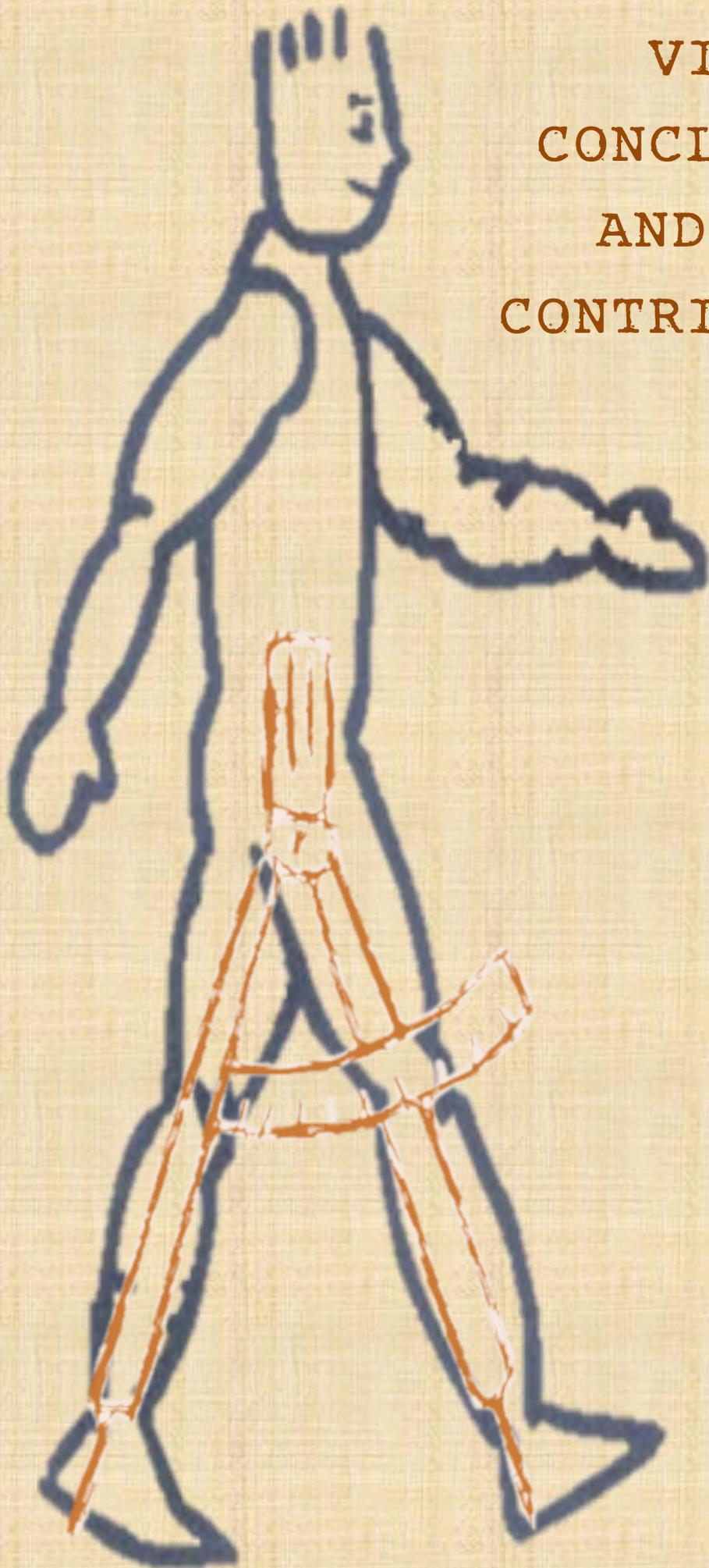
- Acquire control of the diabetes, obtain security before it and accept it. Once you have accepted it, it will be easier to communicate it to others and will allow you to be more independent when tackling the care that it requires.
- Ask all of the questions that you may have about the illness. Do not be afraid to express everything that worries you or that you need to know. Take advantage of the situation and become an expert.
- Look for other people with diabetes with whom you can identify and who can help you manage your illness.
- Establish schedules and try to follow them. Since it is necessary for you to maintain a routine with regards to diet and administration of insulin, take advantage of that in order to also establish a specific time for your scholastic responsibilities. This will guarantee you more free time, while increasing your productivity, reducing your stress, and improving your quality of life. If you see that you cannot do it, ask for help.
- Try to avoid situations that generate excessive stress or anxiety.
- The practice of activities such as yoga, meditation, or Mindfulness will help you calm your nervous system in situations that cause elevated levels of stress or anxiety.
- Find a hobby or activity for your free time that helps remove you from possible stressful situations or that cause a general discomfort. Likewise, if this activity allows you to obtain a final produce (Crafts, sewing, writing, etc.) it will help you improve your self-esteem and creativity, given the great personal satisfaction that is produced by seeing something made with your own hands.

## **Psychosocial Recommendations**

- It is important to have a friend, family member or group of friends that you can trust and with whom you can share your worries and doubts.
- Go to activities of diffusion and information and workshops about your illness and invite your peers, family, and friends to attend.
- You should not feel ashamed of your illness, this is not a motive to limit your qualities and notable areas. You do not have to hide your illness from others. Letting it be known will help with its normalization and social integration. It is important that others are familiar with DM1 so that they may be able to help you or another person with the same illness in case of suffering a severe blood sugar crisis.
- Do not let yourself be directed by others, you are who best knows yourself and knows what your limitations are.
- During adolescence, it is normal to want to participate in common activities with your friends: partying, drinking alcohol, getting a tattoo or piercing, for example. Your illness does not have to limit your doing these things, as long as you are responsible, you don't have to avoid them. Keep in mind whether or not your diabetes is balanced before doing any of these activities and also keep in mind the recommendations of your doctor.



VIII.  
CONCLUSIONS  
AND MAIN  
CONTRIBUTIONS



## CONCLUSIONS AND MAIN CONTRIBUTIONS

---

As we have seen throughout this paper, Diabetes Mellitus Type 1 is an illness that, to a greater or lesser degree, directly effects the psychosocial development of its patients – and not only in the clinical sphere, but also in the environment closest to them, family and school.

After conducting a thorough analysis of the principle results and findings of this paper, it would possible to consider that having this illness on the Italian island has a greater direct effect on the sphere of the exteriorization of problems, making the social and scholastic development of these young people more difficult, although this does not seem to derive from other possible psychological maladjustments, such as anxiety, depression, or stress.

On the other hand, among the preadolescent and adolescent diabetic population in Spain, it seems to be that the internal maladjustments (anxiety, social stress, depression, self confidence) are the variables most influenced by the appearance of this illness.

In reference to the scholastic adjustment, the results of this paper show signs that there is one sphere that is truly affected by this illness, fundamentally among the sample of the younger Spanish sample, as many other authors that had previously studied this variable had shown. On the other hand, among the Sardinian population, it seemed to be the teenagers that showed the greatest scholastic problems. This fact could be connected to the greater social problems that these young people showed as well in the first study, since the scholastic development forms part of the external context of the child.

Finally, regarding the familial environment, the findings with respect to this specific population have been confirmed, although with some slight modifications: the main lines of action in families with diabetic children seem to revolve around a balanced perspective (with a greater level of cohesion and family organization and a very low level of conflict and

control) and another controlled-cohesive (characterized for high control and familial cohesion and scarce conflict). In fact, the Sardinian population shows the first, while the Spanish population shows the second.

In either of the cases the findings presented in this paper should be examined with discretion, keeping in mind the number and homogeneity of the sample, although it would be interesting to replicate studies with similar characteristics, with a larger sample size from other geographic areas, thus establishing more solid conclusions.

Likewise, I hope that the recommendations in the last section of this study can serve as a preface for the creation of a more extensive intervention program with this population that encompasses not only the patient, but also their closest social, scholastic, and family environment. Since, as was indicated in the first part, theoretically, it is this type of program that obtains the best middle and long term results.

