



Universidad
de La Laguna

Departamento de Psicología Clínica,
Psicobiología y Metodología

**“EL NIÑO CON DIABETES, SU FAMILIA Y LA
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO”**

Doctoranda:

María Pilar Peláez Alba

Directores:

Dr. Ignacio Ibáñez Fernández

Dra. Encarnación Olmedo Castejón

2016

INFORME DE LOS DIRECTORES DE LA TESIS

Encarnación Olmedo Castejón e Ignacio Ibáñez Fernández,
profesores del Área de conocimiento de Personalidad,
Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad
de La Laguna

INFORMAN: Que la Tesis Doctoral titulada "El niño con
diabetes, su familia y la adherencia al tratamiento"

ha sido realizada por la doctoranda Maria Pilar Peláez Alba

bajo su dirección y reúne las condiciones de calidad,
originalidad, rigor científico y académico necesarias para
que se proceda a su defensa pública según la legislación
vigente.

Y para que conste, se expide el presente informe en La
Laguna a 11 de Mayo de 2016



Encarnación Olmedo Castejón Ignacio Ibáñez Fernández

***A las personas que me han animado y facilitado seguir creciendo
mis compañeros de camino
los que se fueron, mis padres
los que permanecen, Eduardo y Efraín***

Gracias...

A mi director Ignacio Ibáñez, por su dedicación, disposición, apoyo y confianza depositada en mí. Sin él, esta tesis no existiría.

Al personal de la consulta de pediatría del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, especialmente a la enfermera educadora en diabetes Rosa Pérez, facilitadora de la captación de familias y del acceso a los datos clínicos necesarios y a Juana Ramiro por su interés en garantizarme espacios para poder intervenir.

A los alumnos de psicología que colaboraron voluntariamente con los cuestionarios psicológicos tras la invitación de mi directora Encarna Olmedo: Andrea G, Trini, Álvaro, Zoraimy, Brenda, Andrea I, Haridian, Jaqueline, Patricia RC, Patricia EF, Yolanda, Alejandra, Irina, Mónica, Ana, Beatriz, Roxana, Carla, Tamara, Alejandra, Aaron y Nisamar.

A Trinidad Rufino, que me supo empujar y animar ante un obstáculo que parecía insalvable.

A mi hijo Eduardo y mi compañero de vida Efraín que me han apoyado siempre, reforzándome en el camino entendiendo el tiempo robado.

Especialmente a todas las familias que confiaron en el proyecto y compartieron generosamente las experiencias, dificultades y desilusiones que rodean a la vida con diabetes.

Índice general

<u>Índice general</u>	i
MARCO TEÓRICO	1
DIABETES	4
Diabetes Infantil	10
ADHERENCIA TERAPÉUTICA	40
Variables implicadas en la adherencia	46
Análisis funcional de la adherencia	48
Tasas de adherencia	54
TEORÍAS Y MODELOS CONCEPTUALES SOBRE ADHERENCIA	58
EVALUACIÓN DE LA ADHERENCIA	68
PROMOCIÓN DE LA ADHERENCIA	73
LA ADHERENCIA EN DIABETES.....	75
IMPACTO PSICOSOCIAL	83
Bebés y niños pequeños.....	87
Los preescolares y los primeros niños en edad escolar (3-7 años)	88
Los escolares	89
Los adolescentes	92
Los padres	95
Los hermanos	99
Toda la Familia	100
Las responsabilidades sociales	104
CUIDADOS PSICOLÓGICOS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIABETES TIPO 1	109
OBJETIVOS	129
Objetivos Generales	129
Objetivos Específicos.....	129
HIPÓTESIS	130
MÉTODO	133
Diseño y Tipo de investigación	133

Población y muestra.....	133
VARIABLES E INSTRUMENTOS	134
Adherencia y Buen control.....	134
Variables Sociodemográficas del niño y del Cuidador principal:	135
Características clínicas de la Diabetes:.....	136
Variables clínico-psicológicas medidas mediante cuestionarios	139
Variables psicológicas en niños y cuidadores principales	140
VARIABLES PSICOLÓGICAS ANALIZADAS ÚNICAMENTE EN POBLACIÓN INFANTIL:	148
PROCEDIMIENTO	151
Procedimiento Fase 1: Evaluación de pacientes y recolección de datos clínicos y psicológicos	151
Procedimiento Fase 2: Codificación de datos	153
Procedimiento Fase 3: Análisis estadístico de los datos obtenidos	154
RESULTADOS.....	163
OBJETIVO ESPECÍFICO 1	163
1.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	163
APOYO SOCIO-FAMILIAR en el cuidado de la Diabetes.....	166
CAMBIOS EN LOS ÚLTIMOS AÑOS DE VIDA	191
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS: Características de la DIABETES	193
Evolución de la diabetes.....	194
Tratamiento insulínico	195
Autoanálisis: de glucemia y cetonemia	196
Ejercicio:	198
Alimentación:	198
Cita regular	199
Adherencia	199
Control metabólico.....	200
DIFICULTADES SENTIDAS.....	204
ADHERENCIA Y BUEN CONTROL.....	206
ADHERENCIA	206
BUEN CONTROL.....	207
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS- PSICOLÓGICAS	208
Fiabilidad de los instrumentos	211
INTERPRETACIÓN de Variables medidas con Cuestionarios comunes (en NIÑOS Y PADRES)	213

Análisis de aspectos psicológicos medidos mediante cuestionarios distintos en niños y padres.....	221
OBJETIVO ESPECÍFICO 2	230
OBJETIVO 2.1 ADHERENCIA INFANTIL	233
OBJETIVO 2.2 BUEN CONTROL INFANTIL	252
OBJETIVO ESPECÍFICO 3	280
OBJETIVO 3.1 ADHERENCIA CUIDADORES	281
OBJETIVO 3.2 BUEN CONTROL CUIDADORES.....	299
OBJETIVO 4.....	308
OBJETIVO 4.1 ADHERENCIA.....	308
OBJETIVO 4.2 BUEN CONTROL	311
DISCUSIÓN.....	317
Características clínicas.....	318
Características sociodemográficas	322
Características Psicológicas	336
Conclusiones	355
Limitaciones	360
Aspectos a tener en cuenta en la práctica clínica	360
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	365
ANEXOS	397

MARCO TEÓRICO

MARCO TEÓRICO

La diabetes mellitus una enfermedad crónica de larga duración. Las enfermedades crónicas como las enfermedades cardiacas, el cáncer, algunas enfermedades respiratorias y la diabetes son de larga duración, generalmente de progresión lenta y responsables del 63% de las muertes en el mundo según referencia la Organización Mundial de la Salud (OMS) en documento sobre enfermedades crónicas. Las tasas de mortalidad que aporta la OMS van aumentando progresivamente de manera alarmante desde el año 2002 (OMS, 2002), hasta que en su informe del 2010 (OMS, 2010), la propia organización propone como objetivo reducirlas durante los próximos 10 años en un 2% anual adicional a las tendencias actuales. Para alcanzar esta meta se las actuaciones deben dirigirse hacia la prevención en la mayoría en los países de ingresos bajos y medios de 36 millones de defunciones por enfermedades crónicas hasta este año 2015, reportando grandes beneficios económicos a estos países.

Las estimaciones de la esperanza de vida reflejan cuántos años podría esperar vivir una persona según las tasas de mortalidad actuales, pero no dicen nada sobre el estado de salud durante la vida. Por lo tanto, las estadísticas sobre mortalidad, por sí solas, no bastan para describir íntegramente y comparar el estado de salud de diversas poblaciones porque subestiman la carga de mala salud causada por las enfermedades crónicas y no aportan información sobre los resultados de salud no mortales. En cambio, la «esperanza de vida sana» (EVAS) al nacer, representa el promedio de años que una persona podría esperar vivir con «buena salud», teniendo en cuenta los años vividos con una salud que no es óptima debido a enfermedades o traumatismos. Así pues, toma en consideración los resultados de salud mortales y no mortales y las discapacidades, de los cuales los más frecuentes en todo el mundo son la pérdida de audición, las discapacidades visuales y los trastornos psíquicos (algunas producidas por la diabetes) (Nishida, Uauy, Kumamyika y Shetty, 2004).

A las enfermedades crónicas no transmisibles (obesidad, diabetes mellitus tipo 2, enfermedades cardiovasculares, determinados tipos de neoplasias) se les atribuyen las principales causas de muerte y discapacidad en todo el mundo (WHO, 2003), suponiendo un desafío importante que ha debido asumir la salud pública en el último medio siglo (Serrano, 2002) y son causa importante del aumento del coste sanitario, estimándose que en los países occidentales son responsables del 75% del gasto sanitario y de más del 80% del gasto farmacéutico (García y Sarría, 2005).

DIABETES

La Asociación de Diabetes Americana (ADA) define la diabetes mellitus como un trastorno metabólico crónico caracterizado por la hiperglucemia crónica resultado de defectos en la secreción de insulina, en su utilización eficaz o en ambas (ADA, 2014). Esta hiperglucemia con el tiempo daña gravemente órganos y sistemas, especialmente nervios y vasos sanguíneos.

En el mundo existen más de 347 millones de personas con diabetes (Danaei, Finucane, Lu, Singh, Cowan, Paciorek, et al, 2011). Se calcula que en 2012 fallecieron 1,5 millones de personas como consecuencia del exceso de azúcar en la sangre (WHO, 2012). Más del 80% de estas muertes se producen en países con ingresos bajos y medios (Mathers y Loncar, 2006). Se prevee que será la séptima causa de mortalidad en el año 2030 (WHO, 2010).

La diabetes mellitus (DM) es una de las enfermedades crónicas no transmisibles que más ha incrementado su prevalencia en los últimos 50 años (King, Aubert y Herman, 1998), lo que permite presentar a la diabetes como la **epidemia del siglo XXI** (Zimmer, Alberti y Shaw, 2001). En 1998 se estimaron en 180 millones las personas con diabetes en el mundo y se preveió que esa cifra se duplicaría para el año 2030 rondando los 300 millones (King, Aubert y Herman, 1998). Estas previsiones no se han cumplido, ya que en el año 2009 ya se alcanzaban 220 millones de diagnósticos (OMS, 2009) y se afirma que este incremento está relacionado con el rápido aumento del sobrepeso, la obesidad y la inactividad física. A nivel global o mundial la International Diabetes Federation (IDF, 2014) estima una prevalencia en el año 2014 de la DM entre 20 y 79 años a en torno al 8,3% (387 millones de personas), en Europa 7,9% (52 millones de personas con diabetes diagnosticadas) y en España 10,58% (3.704.070 diagnosticados y 1.259.570 sin diagnosticar), cifra que se espera aumente en los próximos años (Arrieta, Calvo, Pérez, Saavedra, Cordobés, Cabral, et al, 2006). Este problema de salud tiene tal relevancia socio-sanitaria que algunos autores han señalado a la DM como la enfermedad epidemiológica del siglo XXI, con una importante repercusión socio-económica (Ruiz, Escolar, Mayoral, Corral y Fernández, 2006) y clínica también en España.

La etiología de la diabetes es heterogénea, y se puede clasificar en (ADA, 2015):

- Diabetes tipo 1: destrucción de las células β pancreáticas que conducen a un déficit absoluto de insulina.

- Diabetes tipo 2: defecto progresivo en la secreción de insulina. Caracterizada por la resistencia a la acción de la insulina.
- Diabetes mellitus gestacional: diagnosticada por primera vez durante el embarazo
- Tipos específicos de diabetes debidos a otras causas: diabetes monogénicas, neonatales, relacionadas con fibrosis quística, secundarias a drogas o tóxicos, inducidas por productos químicos, etc.

La mayoría de los casos se pueden clasificar en dos grandes categorías: la diabetes tipo 1 y diabetes tipo 2. En población joven la diabetes tipo 1 sigue siendo la forma más común de diabetes, aunque la incidencia y prevalencia de diabetes tipo 2 se está incrementando notablemente.

La **Diabetes tipo 1** se caracteriza por la destrucción de las células β pancreáticas que conduce a un déficit absoluto de insulina. En una minoría de casos la etiología es idiopática pero en la mayoría de los diagnósticos la etiología es autoinmune (con anticuerpos asociados) dando sintomatología cuando se han destruido alrededor del 90% de las células β . Representa sólo el 5-10% del total de las personas con diabetes, pero para población infantil y adolescencia representa el 90%. Se calcula que en 1 año 80.000 niños menores de 15 años desarrollarán diabetes (International Diabetes Federation, 2013), pero la incidencia varía entre países y etnias. En Asia la incidencia es baja. La mayor incidencia se observa en Finlandia, norte de Europa y Canadá. Del total de 500.000 niños con diabetes tipo 1 viviendo actualmente, el 26% está en Europa y el 22% en América.

Los criterios diagnósticos en la infancia y adolescencia vienen marcados generalmente con sintomatología característica: poliuria, polidipsia, nicturia, enuresis, pérdida de peso que pueden acompañarse de polifagia y visión borrosa. Los marcadores inmunológicos y la susceptibilidad genética se deben tener en cuenta en el riesgo de desarrollar diabetes.

La prevención primaria (previa al desarrollo de anticuerpos) y la prevención secundaria (posterior al desarrollo de autoinmunidad), no han demostrado ser eficaces para prevenir o retrasar la manifestación clínica de la diabetes tipo 1.

Aunque su diagnóstico suele ser en individuos menores de 35 años, especialmente en edad infanto-juvenil, puede aparecer en cualquier edad.

La **diabetes de tipo 2** (también llamada no insulino dependiente o de inicio en la edad adulta) se debe a una utilización ineficaz de la insulina. Este tipo representa el 90% del total de los casos mundiales y se debe en gran medida a un peso corporal excesivo y a la inactividad física. Los síntomas pueden ser similares a los de la diabetes de tipo 1, pero generalmente menos intensos y surgen en enfermedad avanzada. En consecuencia, la enfermedad suele diagnosticarse cuando ya tiene varios años de evolución y han aparecido complicaciones. Este tipo de diabetes constituye uno de los principales motivos de consulta de la patología crónica en Atención Primaria, debiéndose realizar una atención integral al paciente en su propio medio. Basada en programas y protocolos específicos de educación para la salud, y realizada por los diferentes miembros del equipo de Atención Primaria (EAP), incluye la educación diabetológica con objeto de prevenir y/o retrasar las complicaciones. En general, se estima que los pacientes con DM tipo 2 presentan una reducción de su expectativa de vida del 30% debido a las complicaciones cardiovasculares, en especial por cardiopatía isquémica, seguida del accidente cerebrovascular (Roper, Bilous, Kelly, Unwin y Connolly, 2001; Bianchi, Miccoli, Penno y de Prato, 2008):

La diabetes tipo 2 se podría prevenir con alimentación saludable, actividad física regular, mantenimiento de un peso corporal normal y evitación del consumo del tabaco.

Hasta hace pocos años, este tipo de diabetes sólo se observaba en adultos, pero en la actualidad también se está manifestando en niños. La atención sanitaria de la diabetes en la población pediátrica se centra en el equipo de Endocrinología hospitalaria que suele contar con médico pediatra especializado en atención endocrinológica y enfermera especialista en educación terapéutica en diabetes. Se complementan con la atención del equipo de pediatría de Atención primaria.

La diabetes tipo 2 en la edad pediátrica viene definida por la triada: obesidad, resistencia y déficit insulínico y ausencia de autoinmunidad pancreática. Aunque la diabetes tipo 1 sigue siendo mayoritaria en edad pediátrica, la diabetes tipo 2 la supera en Japón y Taiwan. En España, los escasos datos publicados, sugieren que entre el 1-2% de los pacientes con diabetes, controlados en unidades pediátricas corresponden a diabetes tipo 2 a pesar de una alta incidencia de sobrepeso/obesidad infantil entorno al 44% (Barrio y Ros, 2013).

Diagnóstico de diabetes en población infanto-juvenil: El diagnóstico de la diabetes tipo 1 en niños suele ser sencillo y requiere de pruebas poco especializadas. La mayoría de los niños y adolescentes con diabetes tipo 1 se presentan con una historia de clínica cardinal durante 2-6 semanas, consistente en varias semanas de poliuria, polidipsia, polifagia y pérdida de peso, junto con la hiperglucemia, glucosuria, cetonemia y cetonuria y en ocasiones enuresis. Presentaciones atípicas pueden retrasar el diagnóstico y aumentar el riesgo de cetoacidosis diabética, situación grave que si no se trata es mortal. Los criterios diagnósticos utilizados (Tabla 1) fueron elaborados por el comité de expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1998) y ampliados en el 2010 por la Asociación de Diabetes Americana (ADA, 2010), correspondiendo a:

- Síntomas clásicos con una glucemia plasmática ≥ 200 mg/dl, o con una glucemia en ayunas (ausencia de ingesta al menos de 8 horas) ≥ 126 mg/dl es suficiente para realizar el diagnóstico.
- Tras sobrecarga oral con 75gr de glucosa anhidrosa disuelta en agua o 1,75 gr/kg de peso se diagnostica diabetes con una glucemia a las 2 horas ≥ 200 mg/dl
- Hemoglobina glicosilada (HbA1c) $> 6,5\%$ mediante método certificado por National Glycohemoglobin Standardization Program DCCT-Diabetes Control and Complications Trial.

En el niño asintomático con alto riesgo de diabetes y con una glucosa en plasma en ayunas (GPA) ≥ 126 mg / dl o un plasma de 2 h de glucosa / glucosa al azar ≥ 200 mg / dl, debe repetirse la prueba un segundo día para confirmar el diagnóstico.

El niño / adolescente con síntomas típicos de la diabetes y la glucosa plasmática al azar ≥ 200 mg /dl, no requiere de un valor repetido en otro día o cualquier otra prueba para diagnosticar la diabetes.

Tabla 1

Criterios diagnósticos de Diabetes (OMS, 1998; ADA, 2010)

Criterios	Observaciones
1 Síntomas clásicos de diabetes y glucosa casual en plasma ≥ 200 mg/dl (11.1 mmol/l)	<ul style="list-style-type: none"> • “Síntomas clásicos”: poliuria, polidipsia y pérdida de peso sin explicación • “Casual”: en cualquier momento del día sin tener en cuenta el tiempo transcurrido desde la última ingesta
2 Glucosa plasmática en ayunas ≥ 126 mg/dl (7,0 mmol/l)	<ul style="list-style-type: none"> • “Ayuno”: ausencia de ingesta de calorías de al menos 8 horas
3 Glucosa plasmática ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol/l) a las 2 horas tras una prueba de tolerancia oral a la glucosa	<ul style="list-style-type: none"> • La prueba de tolerancia oral a la glucosa se realiza con 75 gr de glucosa oral o de 1,75 gr/Kg de peso si el peso es < 18 Kg
4 Hemoglobina glicosilada (HbA1c) $> 6,5\%$	<ul style="list-style-type: none"> • Hemoglobina glicosilada analizada mediante método certificado por National Glycohemoglobin Standardization Program DCCT-Diabetes Control and Complications

La presencia de glucosuria (glucosa en orina) sin cetonuria (cuerpos cetónicos en orina), puede ser causada por un umbral renal de glucosa baja. Por lo tanto, una concentración elevada de glucosa en sangre siempre debe ser documentada para diagnosticar la diabetes. Del mismo modo, el descubrimiento accidental de la hiperglucemia en la ausencia de síntomas clásicos, no

indica necesariamente, (especialmente en niños pequeños con enfermedades graves), que exista una diabetes de nueva aparición, aunque el riesgo de desarrollar diabetes puede aumentar en estos niños (Schatz, Kowa, Winter y Riley, 1989; Herskowitz-Dumont, Wolfsdorf, Jackson y Eisenbarth,1993).

Debido a la posibilidad de un rápido deterioro clínico, esperado en niños no tratados con diabetes tipo 1, no se debe demorar el diagnóstico.

La prueba de tolerancia a la glucosa rara vez se requiere, salvo en los casos atípicos o enfermedad muy temprana, en la que la mayoría de los valores plasmáticos de glucosa son normales y el diagnóstico de la diabetes es incierto. No suele ser necesario realizar la sobrecarga oral de glucosa para diagnosticar la diabetes tipo 1, aunque si es necesaria para la diabetes tipo 2, diabetes monogénicas o diabetes relacionadas con fibrosis quísticas.

La diabetes tipo 1 puede presentarse con síntomas que van desde la glucosuria incipiente hasta la cetoacidosis diabética (CAD) que puede poner la vida del niño en peligro. Independientemente de la gravedad, el paciente requiere tratamiento médico inmediato concomitante con la educación para la salud, con el objetivo de proporcionar al niño y la familia el conocimiento y las habilidades necesarias para la autogestión de la enfermedad después del tratamiento inicial.

La incidencia de la diabetes tipo 2 en niños y adolescentes aumenta notablemente por lo que cada vez es más importante diferenciar la diabetes tipo 1 de la diabetes tipo 2.

En el niño prepúber delgado se puede presuponer un diagnóstico de diabetes tipo 1. Sin embargo, en el adolescente con sobrepeso, diferenciar el tipo de diabetes (1 o 2) puede ser difícil. La medición de anticuerpos contra los islotes puede ser útil. En los niños con autoanticuerpos negativos, la medición en plasma de niveles de péptido C se ha recomendado, pero la interpretación de estas mediciones es controvertida.

La diferenciación entre el tipo 1 y diabetes tipo 2 tiene implicaciones importantes tanto para las decisiones terapéuticas como para los enfoques educativos. Independientemente del tipo de diabetes, el niño que se presenta con hiperglucemia de ayuno severo, trastornos metabólicos, y cetonemia, requiere terapia con insulina para revertir las anomalías metabólicas.

Es interesante un diagnóstico y tratamiento precoz ya que con el tiempo, la diabetes puede dañar el corazón, los vasos sanguíneos, ojos, riñones y nervios.

- La diabetes aumenta el riesgo de cardiopatía y accidente vascular cerebral (AVC). Un 50% de los pacientes diabéticos mueren de enfermedad cardiovascular, principalmente cardiopatía y AVC (Morrish, Wang, Stevens, Fuller y Keen, 2001).afectación vascular (reducción del flujo sanguíneo) incrementan el riesgo de úlceras de los pies y en última instancia la amputación.
- La retinopatía diabética es una causa importante de ceguera, y es la consecuencia del daño de los pequeños vasos sanguíneos de la retina que se va acumulando a lo largo del tiempo (WHO, 2010).
- La diabetes se encuentra entre las principales causas de insuficiencia renal (WHO, 2010).
- En los pacientes con diabetes el riesgo de muerte es al menos dos veces mayor que en las personas sin diabetes (Roglic, Unwin, Bennett, Mathers, Tuomilehto, Nag y King, 2005).

Diabetes Infantil

La diabetes tipo 1 (DM1) es la segunda enfermedad crónica más común en los adolescentes, sólo por detrás de asma. Con un complejo régimen de tratamiento médico que requiere múltiples inyecciones diarias de insulina, analizar la glucemia capilar varias veces al día, ajustar la dosis de insulina, seleccionar e ingerir determinados alimentos y la actividad física (Silverstein ,Copeland, Plotnick, Kaufman, Laffel, y Clark, 2005), el objetivo final es mantener lo más cercano posible de la normalidad el nivel de glucosa en sangre para prevenir complicaciones a largo plazo.

La mortalidad y morbilidad prematura asociada a la diabetes supone una fuente importante de sufrimiento y gastos médicos.

La espontaneidad y sentido de la inmortalidad de la edad infantil, especialmente de la adolescencia, impiden la gestión eficaz de la diabetes (con tratamientos complejos, dolorosos y exigentes), y la consecución de hemoglobinas glicosiladas que prevengan complicaciones.

La preocupación sobre el contexto social y de pares, los cambios prematuros sobre la responsabilidad en la gestión de la diabetes con la transferencia progresiva de padres a hijos, la

inclinación hacia la asunción de riesgos, la comprensión no completa de las pautas de tratamiento, el cansancio hacia la enfermedad crónica y los cambios fisiológicos propios de estas edades conducen hacia una peor gestión de la diabetes en la pubertad. Las intervenciones sanitarias exitosas incluyen la persistencia, el soporte familiar y profesional y herramientas psicopedagógicas que motiven cambios comportamentales cotidianos.

Control metabólico

Las normas actuales para el manejo de la diabetes reflejan la necesidad de mantener el control de la glucosa lo más cercano a la normalidad posible. Basado en la evidencia sustancial de la relación existente entre el control de la glucosa y las complicaciones de la diabetes, se está bajando el objetivo sobre el nivel de glucosa en cada recomendación clínica sucesiva. A pesar de que la mayoría de las recomendaciones basan su objetivo glucémico en datos obtenidos de estudios realizados en pacientes adultos con diabetes, el objetivo ideal de la casi normalización de los niveles de glucosa en sangre en niños y adolescentes es generalmente el mismo que para los adultos. No obstante, se debe prestar especial atención a los riesgos propios de la hipoglucemia en los niños pequeños. El ensayo clínico Diabetes Control and Complications Trial (DCCT, 1993), demostró que un mejor control o menor hemoglobina glicosilada (HbA1c) disminuye las complicaciones microvasculares en adultos tipo 1. Es de destacar que cuando la cohorte de adolescentes incluidos en el DCCT se analizó por separado posteriormente (DCCT, 1994), el nivel de HbA1c alcanzado en el grupo con tratamiento "intensivo", fue un 1% mayor que la actual recomendación de la Asociación de Diabetes Americana para los pacientes en general.

En el estudio Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC, 2002), continuidad del DCCT, se observó que la intensificación del tratamiento clínico puede disminuir significativamente HbA1c, pero que puede ser difícil lograr y mantener un nivel de HbA1c <8%, sin los recursos de un ensayo clínico. Cabe destacar, sin embargo, que a pesar de la dificultad de lograr los valores de HbA1c cercanos al 7%, los resultados del estudio EDIC también sugieren que el tratamiento de la diabetes de manera intensiva obtiene beneficios significativos para la salud a largo plazo. Los adolescentes de la cohorte de tratamiento intensivo del DCCT, 4 años después tenían mínima progresión de la retinopatía proliferativa, mientras que el grupo previamente tratado con terapia convencional (HbA1c del 9,8% al final de la DCCT) presentó progresión en un 15% de los participantes. En el año 2003, los análisis de los datos posteriores del estudio EDIC (EDIC, 2003) sugieren que con la intensificación del tratamiento se siguen

observando beneficios, confirmándose en otros estudios por los autores Nathan, Lachin, Cleary, Orchard, Brillon, Backlund, Genuth, et al en 2003.

Los beneficios de la mejora del control glucémico en los niños deben estar equilibrados con una cuidadosa consideración de especial vulnerabilidad del niño a la hipoglucemia que se convierte en un factor limitante para conseguir un óptimo control. Para atender estas necesidades únicas del niño en desarrollo, los objetivos glucémicos de la American Diabetes Association del 2005 (Silverstein y colaboradores, 2005) apoyan dividir a los niños en 3 grupos de edades: menores de 6 años, entre 6 y 12 años y mayores o iguales a 13 años.

Estas recomendaciones sobre la edad, siguen estando presentes en las Guías de práctica Clínica del 2013 para niños y adolescentes con diabetes tipo 1 de la Canadian Diabetes Association (Wherrett, Huot, Mitchell, y Pacaud, 2013). Sin embargo, en las últimas recomendaciones publicadas en la sección 11 por la Asociación de Diabetes Americana (ADA, 2015), se recomienda mantener HbA1c < 7,5% en todos los grupos de edad pero manteniendo la valoración personalizada del riesgo de hipoglucemia en menores de 6 años.

Objetivos glucémicos específicos por grupos de edad. (ADA, 2005)

Niños menores de 6 años de edad: La relación entre la hipoglucemia y el deterioro neuropsicológico posible, es mayor en niños muy pequeños frente a niños mayores y adolescentes, suponiendo una importante preocupación. En muchos informes se describen relaciones significativas entre sutiles alteraciones neuropsicológicas o intelectuales y la hipoglucemia. Otros estudios informan de que el rendimiento escolar es similar a la de los hermanos y compañeros. Ningún ensayo clínico evalúa a largo plazo el cerebro o el desarrollo psicológico. Se sugiere que el cerebro en desarrollo es más vulnerable a los efectos perjudiciales de la hipoglucemia que el cerebro más desarrollado de los niños mayores y los adultos. El niño pequeño, según Desrocher y Rovet en 2004, puede ser incapaz de realizar una respuesta adrenérgica madura a la hipoglucemia y de comunicar de manera efectiva los síntomas de la misma. Diversos estudios que comparan sistemas novedosos de medición glucémica con la monitorización continua de la misma con el GlucoWatch en el 2004 y otros autores que utilizan sensores continuos de glucosa en sangre (Kaufman, Austin, Neinstein, Jeng, Halvorson, Devoe, y Pitukcheewanont, 2002) documentan que la hipoglucemia, es frecuente y pasa desapercibida,

especialmente la hipoglucemia nocturna. Un factor de confusión adicional es la imprevisibilidad de la ingesta de alimentos y la actividad física en este grupo de edad. Los niños pequeños pueden rechazar los alimentos y no pueden entender que el hecho de no comer se traducirá en la hipoglucemia. Las excursiones glucémicas pueden ser dramáticas, sobretodo las glucemias posprandiales. Para minimizar el riesgo de hipoglucemia, así como la hiperglucemia excesiva, los objetivos de HbA1c inferior y superior para este grupo de edad se aconsejan entre 7,5 y 8,5%

Niños de 6-12 años de edad: El manejo de la diabetes en este grupo de edad es especialmente difícil, debido a que muchos de 6 a 12 años de edad requieren de la administración de insulina con el almuerzo. Esta necesidad a veces ocurre mientras se encuentran en el colegio, lo que exige flexibilidad y estrecha comunicación entre padres y personal escolar.

La falta de pensamiento abstracto en la mayoría de los niños de esta edad limita las opciones de tratamiento. Mientras que estos niños con edad ligeramente superior, pueden ser más capaces de reconocer y autotratarse la hipoglucemia, la supervisión del adulto sigue siendo necesaria. El objetivo de control metabólico se establece en $HbA1c \leq 8\%$. En esta edad, el traspaso gradual de la responsabilidad en el cuidado de la diabetes dificulta la obtención de un buen control metabólico.

Los adolescentes (13-19 años): En este grupo de edad existe controversia sobre el objetivo de HbA1c. Los investigadores del DCCT fueron capaces de controlar la diabetes en este grupo de edad sólo a un nivel alrededor de 1% mayor (8,06%) que el alcanzado para los adultos en una época en la que no existían análogos de insulina como la insulina lispro, insulina aspart y la insulina glargina, lo que sugiere que un buen control metabólico es posible al menos en algunos adolescentes. Varios estudios en los Estados Unidos (Chase, Dixon, Pearson, Fiallo-Scharer, Walravens, Klingensmith y Garg, 2003; Bryden, Dunger, Mayou, Peveler, y Neil, 2003) y en Europa (Mortensen, Robertson, Aanstoot, Danne, Holl, Hougaard y Aman, 1998) han documentado que los niveles medios de HbA1C son en general superiores a 8,0% y su reducción puede conllevar un aumento significativo en el riesgo de hipoglucemia grave. Por lo tanto, mientras que un objetivo de HbA1c ideal sería idéntico a la de los adultos (<7%), se reconoce que este nivel de control metabólico no es factible en la mayoría de los adolescentes. Las preocupaciones sobre los riesgos de hipoglucemia y de la posibilidad de crear un sentimiento de fracaso en el paciente y la familia lleva a la recomendación general de <7,5% en este grupo.

Insulina

Contamos con varios tipos de insulina y mezclas de la misma, distintos dispositivos (jeringuillas, plumas y bomba de infusión continua) para la administración subcutánea por parte de la persona con diabetes o su cuidador responsable.

No existe una fórmula establecida para calcular y pautar la insulina. Generalmente se basa en el peso del niño, la edad y el desarrollo puberal. En el diagnóstico se calculan necesidades insulínicas entre 0,5-1 unidades por Kg de peso del niño. Lógicamente, los más jóvenes y prepúberes requieren dosis menores, mientras que la presencia de cetoacidosis diabética (CAD) y etapas de cambios hormonales obligan a dosis mayores.

En los bebés y niños pequeños, en ocasiones se debe diluir la insulina para dosificarla mejor. Actualmente con las jeringuillas y alguna pluma de insulina permiten dosificaciones de 0,5 unidades, imprescindibles en pediatría.

En la luna de miel (periodo en el la célula beta descansa tras la administración de insulina exógena y en el que los requerimientos insulínicos son inferiores al 50% de los iniciales), las necesidades insulínicas bajan hasta requerir únicamente insulina de acción prolongada o intermedia, en combinación con pequeñas cantidades de insulinas de acción rápida. Las necesidades de insulina aumentan con el crecimiento y especialmente en la pubertad llegando a alcanzar hasta 1,5 unidades/kg/día debido a los efectos de la hormona de crecimiento y hormonas sexuales. En la mayoría de los centros sanitarios la diabetes se trata con 2-3 dosis /día de insulina, pero muchos pacientes requieren más inyecciones para conseguir buen control. Se demostró (Mortensen et al, 1998) que aumentar el número de inyecciones al día en terapia bolo-basal (varias inyecciones al día, imitando la secreción fisiológica insulínica) por si sólo no mejora el control hasta convertirlo en óptimo, pero una mayor flexibilidad de inyecciones, permite potenciar la variación en la alimentación y ayuda a que el paciente sienta el tratamiento insulínico más atractivo. Debido a que muchos niños y adolescentes consumen aperitivos o ingestas intermedias a lo largo del día, la terapia bolo-basal puede llegar a seis-siete inyecciones/día. Las familias suelen ser reticentes a tantas dosis que se traducen en muchas inyecciones al día y prefieren, si el sistema de salud se la facilita, la utilización de una bomba de infusión continua de insulina. El uso de estas bombas está aumentando en la edad pediátrica, aunque no hay edad predeterminada para iniciar este tipo de terapia.

El ajuste de dosis insulínica, tanto en terapia intensiva bolo-basal como con bomba de insusión continua siempre va acompañado del contaje de raciones de hidratos de carbono y el ajuste personalizado de hidratos a insulina teniendo en cuenta el factor de sensibilidad personal a la misma. El tratamiento insulínico intensivo es el de elección, después de los resultados del estudio Diabetes Control and Complication Trial (DCCT, 1993) que demostró que en diabetes tipo 1 el tratamiento insulínico intensivo evita o retrasa la aparición de complicaciones crónicas microvasculares. Este tratamiento intensivo produce mayor número de hipoglucemias, por lo que optimizar el control intentando evitarlas es importante. La mayoría de la diabetes tipo 1 infantil, según recomienda la asociación de diabetes americana en el 2015 en la sección 7, (ADA, 2015) se trata con múltiples dosis de insulina al día (3-4 inyecciones /día) preferentemente con análogos de insulina para reducir el riesgo de hipoglucemia o con bomba de infusión continua de insulina.

Autoanálisis de glucemia capilar

La medición de la glucosa en sangre capilar permite a las personas con diabetes y sus familias, averiguar niveles de glucosa en sangre de manera rápida y segura para ajustar el tratamiento y conseguir buena HbA1c. Generalmente se necesitan varias pruebas al día, existiendo correlación entre la frecuencia del control de glucemia y el control metabólico. Algunas mediciones serán preprandiales, otras posprandiales, otras nocturnas y algunas destinadas a encontrar hipoglucemias inadvertidas. Los medidores de glucosa actuales y los recomendadores de bolo recientes, disponen de sistema de memoria y descarga que permite comprobar e interpretar los resultados utilizándolos en la educación terapéutica. Comprobar el funcionamiento y máximo efecto de la medicación, facilitando terapias flexibles, evitar descompensaciones (prevenir, tratar y solucionar hipoglucemias e hiperglucemias), planificar el ejercicio seguro y conocer el efecto glucémico de los nutrientes, son ventajas del autoanálisis de glucemia capilar regular. En las últimas recomendaciones de la Asociación de Diabetes Americana sobre el uso de tiras glucémicas en su sección 6 (ADA, 2015) se aconseja ante terapia intensiva con múltiples dosis de insulina, una frecuencia de autoanálisis: antes de cada comida y aperitivos, postprandial ocasional, al acostarse, previo al ejercicio, previamente a tareas críticas, ante sospecha y tratamiento de hipoglucemia hasta conseguir normoglucemia, lo que implica unas 6-10 autodeterminaciones al día.

Alimentación

Todas las recomendaciones sobre alimentación en diabetes, desde hace años, (Wise, Kolb y Sauder, 1992) van dirigidas a conseguir buen control metabólico (con el menor número posible de hipoglucemias), lípidos y tensión arterial en límites establecidos y que permitan un desarrollo y crecimiento normales. Es fácil conseguir este objetivo contando con una planificación individualizada y flexible de la alimentación conjuntamente con la insulino terapia, el autoanálisis de glucemia capilar basada en la educación terapéutica, lo que permite la toma de decisiones llamado “autocontrol”.

Todas las recomendaciones en alimentación en diabetes se basan en niños sanos asegurando una ingesta adecuada de agua, vitaminas, minerales y grupos de macronutrientes (hidratos de carbono, proteínas y grasas).

La educación para la salud y la terapia con la alimentación adecuada es muy difícil de manejar. Es necesaria la presencia de personal sanitario experto en nutrición pediátrica y en diabetes. Para esta planificación individualizada que es importante respetar preferencias, adaptarse culturalmente, tener en cuenta la actividad física y los patrones de consumo previos familiares incluyendo los horarios.

El ajuste de dosis de insulina se debe adaptar al contenido de carbohidratos de cada ingesta para obtener una glucemia posprandial adecuada. Para ello, resulta imprescindible el recuento de carbohidratos en gramos o raciones (en España 1 ración corresponde a 10 gramos de nutriente en forma de carbohidrato).

Si el niño está tratado con dosis fijas de insulina, es importante asegurar ingestas similares de carbohidratos en cada momento del día.

Como las necesidades energéticas cambian con la edad, la actividad física, el peso y el índice de masa corporal, se recomienda revisar el plan de nutrición al menos 1 vez al año (Kulkarni, Castle, Gregory, Holmes, Leontos, Powers y Wylie-Rosett, 1998).

Un buen control metabólico es fundamental para el crecimiento y desarrollo normal del niño (Wise y colaboradores, 1992). La Asociación de Diabetes Americana recomienda la cuantificación de hidratos de carbono o su estimación desde 1994 y sigue recomendándolo actualmente en su sección 4 (ADA, 2015) para evitar excursiones hiperglucémicas secundarias a la alimentación excesiva y prevenir hipoglucemias por déficit en la ingesta en todas las personas con diabetes. Cuando el tratamiento insulínico es intensivo: bolo-basal o administrado con

bomba de infusión continua, la identificación y medición de los carbohidratos en forma de raciones, supone el método de alimentación por excelencia debido a que permite adaptar dosis insulínicas preprandiales al autoanálisis y al número de raciones de hidratos de carbono (libertad dietética). Esta flexibilidad permite la adaptación en el colegio, en comidas fuera de casa, eventos sociales y familiares, aumentando la satisfacción con el tratamiento y el bienestar psicológico.

Ejercicio

Todas las estrategias de intervención se dirigen a promover la actividad física. La guía de la ADA del 2004 sobre ejercicio y diabetes (ADA, 2004) y el libro de "Diabetes y Ejercicio" de la Sociedad Española de Diabetes (Novials, 2006), resaltan los beneficios del ejercicio en la diabetes tipo 1, entre los que se incluyen la mayor sensación de bienestar, el control de peso, la disminución del riesgo cardiovascular, la mejora de la tensión arterial, lípidos y lipoproteínas en adolescentes (Austin, Warty, Janosky y Arslanian, 1993).

Sin embargo, la relación del ejercicio con la mejoría del control metabólico es controvertida. Muchos episodios de hipoglucemia se relacionan con la práctica de ejercicio (por una duración, frecuencia o intensidad superior a la habitual). MacDonald desde 1987 defiende que el aumento de la producción hepática de glucosa asociada al ejercicio intenso secundario a la estimulación tanto β y α adrenérgicos puede causar hiperglucemia durante e inmediatamente después del ejercicio por la depleción de glucógeno hepático.

La práctica de ejercicio en diabetes requiere de ajustes continuos de dosis de insulina y de alimentación. Estas adaptaciones se deben basar en los resultados de glucemia capilar previos, durante y al finalizar el ejercicio. Incluso, si el ejercicio fuera prolongado, los análisis glucémicos deben realizarse frecuentemente, 1 análisis al menos en cada hora de ejercicio y durante las siguientes 12 horas. Para permitir que el niño participe en el deporte de su escuela, en deportes individuales y de equipo, los padres se deben asegurar de la existencia de personas entrenadas ante el riesgo aumentado de hipoglucemia. Imprescindible que manejen fuentes de glucosa orales y sepan resolver situaciones de emergencia con glucosa parenteral (glucagen gen Hypokit).

A veces el ajuste mediante la disminución de la insulina ante el ejercicio planificado, sustituye al incremento de la ingesta dando buenos resultados y ayudando en el control del peso del niño

(importante en la época actual en la que existe un importante aumento de sobrepeso y obesidad en la población infantil).

La academia americana de medicina del deporte recomienda 30-60 minutos de actividad moderada todos los días, pero los niveles de actividad física recomendados por la OMS en 2010 para la salud entre 5 y 17 años en población sana consisten en juegos, deportes, desplazamientos, educación física y ejercicios programados en los que inviertan un mínimo de 60 minutos diarios con intensidad moderada o vigorosa. Si el tiempo es mayor de 60 minutos/día, los beneficios serán mayores. Se aconsejan preferentemente ejercicios aeróbicos e incorporar al menos 3 veces en semana actividad vigorosa que refuerce la musculatura y los huesos. Estas recomendaciones sirven para población infanto-juvenil no sana, siempre que su equipo sanitario lo recomiende así con el objetivo de desarrollar el aparato locomotor y el sistema cardiovascular, aprender a controlar el sistema neuromuscular y mantener un peso saludable. También el ejercicio se ha asociado a efectos psicológicos beneficiosos (niveles menores de ansiedad y depresión) y mejora del desarrollo social fomentando la autoconfianza, la interacción social y la integración.

Ya que el ejercicio físico requiere un gasto energético, uno de los efectos beneficiosos del ejercicio físico se ejerce sobre el metabolismo de las grasas y de la glucosa. Eleva los niveles de colesterol HDL y se reducen los triglicéridos, favorece el consumo de glucosa por el músculo, siendo la única medida no farmacológica capaz de reducir la resistencia del músculo a la acción de la insulina. Ambas acciones son muy beneficiosas para la diabetes.

Hay que distinguir entre actividad física y ejercicio. La actividad física es la energía que se consume con el movimiento, sea cual sea, generalmente actividades cotidianas. El ejercicio puede ser:

- aeróbico, baja intensidad y larga duración, más recomendado en diabetes en el las necesidades metabólicas de oxígeno son satisfechas por el aparato cardiovascular y respiratorio
- anaeróbico, de gran intensidad y corta duración y cuyas necesidades metabólicas de oxígeno no son satisfechas por el aparato cardiovascular y respiratorio.

Hace años (Novials, 2006), cuando se habla de la intensidad del ejercicio, se nombra según "equivalentes metabólicos o MET". Los MET son la razón entre el metabolismo de la persona cuando realiza el ejercicio y su metabolismo basal. El costo energético de estar sentado

tranquilamente es equivalente a consumir 1Kcal/Kg/hora. Cuando el consumo calórico es unas 3 veces mayor, hablamos de 3MET. La OMS, en su estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud (WHO, 2014) define la intensidad del ejercicio:

- Intensidad de ejercicio moderado (3-6 MET): esfuerzo moderado que acelera de forma perceptible el ritmo cardiaco: caminar a paso rápido, bailar, juegos y deportes de niños...)
- Intensidad vigorosa o fuerte (> 6 MET) requieren gran esfuerzo provocando respiración rápida y aumento sustancial de la frecuencia cardiaca: footing, ascender rápidamente laderas, bicicleta, aerobio, natación rápida, deportes y juegos competitivos fútbol, voleibol, hockey, baloncesto, etc.

Complicaciones Agudas de la diabetes

La diabetes se puede asociar con complicaciones agudas que necesitan toma de decisiones y tratamiento urgente ya que pueden dar lugar a alteraciones importantes, algunas con riesgo vital, como la precipitación de accidentes cardiovasculares o cerebrovasculares, lesiones neurológicas y coma.

Las complicaciones agudas ligadas al ejercicio en la diabetes tipo 1, son de 2 tipos: la cetoacidosis diabética ligada a situaciones de hiperglucemia o niveles altos de glucemia (glucemia > 180 mg/dl) y la complicación relacionada con niveles bajos de glucosa en sangre denominada hipoglucemia.

Cetoacidosis diabética (CAD):

Potencialmente mortal. Consecuencia del déficit absoluto o relativo de insulina con resultado de hiperglucemia y acumulación de cuerpos cetónicos en sangre. Se clasifica como:

- Leve: cuando el ph venoso < 7,3 y bicarbonato < 15 mmol/l
- Moderada: si el ph < 7,2 y bicarbonato < 10 mmol/l
- Severa: si el ph < 7,1 y bicarbonato < 5 mmol/l

La presencia de CAD en el diagnóstico se relaciona con bajo nivel socioeconómico y falta de familiaridad con la diabetes (Pinkey, Bingley, Sawtell, Dunger y Gale, 1994). La complicación de CAD tras el diagnóstico tiene como etiología más frecuente la omisión de insulina, la aparición de enfermedades intercurrentes, trauma o cirugía, estrés fisiológico y estrés emocional (Harris, Fiordalisi, Harris, Mosovich y Finberg, 1990).

Cuando la CAD es recurrente se relaciona con mayor incidencia de enfermedad psiquiátrica, especialmente depresión, y también existe más episodios de CAD en hogares monoparentales (Rewers, Chase, Mackenzie, Walravens, Roback, Rewers, et al, 2002). También existe mayor incidencia de trastornos alimentarios en niños con ingresos recurrentes por CAD (Nielsen, Emborg y Molback, 2002).

Hipoglucemia

Supone la complicación más frecuente en la diabetes. El riesgo de sufrir una hipoglucemia viene determinado por muchos factores entre los que se encuentran: el control metabólico, el tiempo de evolución de la diabetes, etc.

La guía canadiense sobre práctica clínica (CDA, 2008) define la hipoglucemia mediante la triada de Whipple:

1. Aparición de síntomas autonómicos o neuroglucopénicos
2. Un nivel bajo de glucemia (<72 mg/dl) para pacientes tratados con insulina o fármacos que provocan la secreción de insulina
3. Mejoría sintomática a la administración de hidratos de carbono.

La hipoglucemia puede aparecer en distintas circunstancias en la diabetes tipo 1:

- Dosis de insulina excesiva.
- Insuficientes hidratos de carbono en las comidas.
- Retraso entre la administración de insulina y la ingesta posterior.
- Realización de ejercicio no habitual.
- Técnica de administración de la insulina incorrecta: intramuscular en lugar de subcutánea, largo de aguja excesivo, temperatura de insulina o ambiente excesiva, error de dosificación.
- Ingesta de alcohol o presencia de hepatopatía

La clínica prevalente en la hipoglucemia aparece según va faltando glucosa de estratos más superficiales a más profundos cerebrales. Pueden ser síntomas autonómicos o adrenérgicos (sudoración, temblor, palidez, taquicardia, ansiedad, hambre, náuseas, debilidad...) y neuroglucopénicos como dolor de cabeza, mareo, visión borrosa o doble, afasias, disartrias, déficit motores, parestesias, convulsiones e inconsciencia, que se pueden acompañar de síntomas psiquiátricos como confusión, alteración del comportamiento, agresividad...

Se clasifica en (ADA, 2005):

1. Hipoglucemia severa: se necesita la ayuda de otra persona para administrar los hidratos de carbono, el glucagón o medidas de reanimación
2. Hipoglucemia sintomática documentada: síntomas típicos con glucemia ≤ 70 mg/dl
3. Hipoglucemia asintomática: Glucemia ≤ 70 mg/dl pero sin síntomas típicos
4. Probable hipoglucemia sintomática: presencia de síntomas típicos pero no se ha realizado la comprobación del nivel de glucemia
5. Hipoglucemia relativa: síntomas típicos con glucemia < 70 mg/dl

La clasificación más utilizada en la práctica clínica por ser más operativa es la de Canadian Diabetes Association (CDA, 2008):

1. Hipoglucemia leve: Síntomas autonómicos capaces de autotratarse por la persona con diabetes
2. Hipoglucemia moderada: Síntomas autonómicos y neuroglucopénicos que la persona con diabetes puede resolver
3. Hipoglucemia grave o severa: Se necesita a la ayuda de otra persona para recuperarse. Suele cursar con pérdida de conciencia y glucemias $< 50,4$ mg/dl.

La hipoglucemia supone una barrera importante para conseguir buen control (Cryer, 2002). Es más frecuente en niños con buen control metabólico, historia de hipoglucemias previas severas, dosis altas de insulina, niños más pequeños (Davis, Keating, Byrne, Russell y Jones, 1998), mayor duración de la diabetes, y sexo masculino.

La frecuencia de hipoglucemias se debe abordar en cada visita con el equipo sanitario.

En adultos se estima que la tasa de hipoglucemia se acerca al 30-40% (Frier, 2008). La incidencia de hipoglucemia nocturna es alta, entorno al 14-47% (Jones, Porter, Sherwin, Davis, O'Leary, Frazer y Tamborlane, 1998) y puede ser asintomática o estar asociada a síntomas y signos sutiles como pesadillas, sueño inquieto, dolor de cabeza, cambios de comportamiento al despertar (Porter, Keating, Byrne y Jones, 1997).

La hipoglucemia en la diabetes tipo 1 pediátrica presenta tasas difíciles de determinar debido a una falta de definición normalizada de la hipoglucemia y la diferenciación de síntomas en distintos estudios. En el DCCT, los adolescentes sufrían más hipoglucemias que los adultos independientemente del tipo de tratamiento: convencional o intensivo. Esta incidencia aumenta en niños menores de 6 años, especialmente después del primer año de evolución (Davis, Keating, Byrne, Russell y Jones, 1997).

Los jóvenes con mejor control metabólico (medido mediante HbA1c), tienen mayor riesgo de hipoglucemia moderada y severa comparándolos con los de peor control. Esa relación entre HbA1c y mayor riesgo de hipoglucemia supone un reto en la gestión adecuada de la diabetes tanto en la práctica clínica como para los padres. Al influir las conductas en la aparición de las hipoglucemias, el juego de ajustar la alimentación, el ejercicio y las concentraciones de insulina es especialmente complicado. Puede resultar totalmente impredecible en niños pequeños y en edad preescolar, que comen lo suficiente, ya que a veces se resisten al consumo de hidratos de carbono y a veces consumen mayor cantidad. La actividad física también resulta impredecible en estas edades, incluyendo que a veces los padres y los niños aumentan el consumo de hidratos de carbono previo, durante y tras el ejercicio, para evitar la hipoglucemia.

La hipoglucemia severa en niños menores de 5 años puede asociarse a déficit cognitivos. Es importante trabajar en el reconocimiento de síntomas adaptados a la edad y la resolución oral y parenteral:

- Las hipoglucemias leves se resuelven con la “Regla del 15”: ingesta de 15 gramos de hidratos de carbono rápido, espera de 15 minutos y nueva comprobación de glucemia capilar. Si fuese < 70 mg/dl se debe repetir la ingesta de 15 gr de hidratos de carbono rápido (hasta un máximo de 3 veces). Si la glucemia es \geq a 70 mg/dl se deben ingerir 15 gramos de hidratos de carbono lento y comprobar la glucemia de nuevo a los 60 minutos por si hubiera que repetir ingestas de hidratos de carbono en prevención de nuevas hipoglucemias.
- Las hipoglucemias graves en las que la persona con diabetes necesita para su solución la ayuda del exterior, se resuelven por vía parenteral. Es necesario disponer de inyecciones de glucagón “Glucagen Hypokit” que se debe conservar refrigerado. En niños, dependiendo del peso se administra 1 glucagen completo si peso > 25 Kg o

½ glucagen si pesan < de 25 kg. Si a los 10 minutos no ha recuperado la conciencia hay que repetir una nueva inyección.

Complicaciones crónicas

Las complicaciones crónicas de la diabetes se componen de complicaciones microvasculares y macrovasculares. Las complicaciones microvasculares se desarrollan únicamente en personas con diabetes y todas son secundarias a la toxicidad de la hiperglucemia mantenida en el tiempo, según demostró el estudio DCCT. Entre ellas se encuentran la nefropatía, la retinopatía y la neuropatía diabética.

Nefropatía

Daño renal cuyos factores de riesgo principales son un mal control metabólico, tabaquismo, presencia de un progenitor con hipertensión esencial e historia familiar cardiovascular. Su primera manifestación es la microalbuminuria que si es persistente evoluciona a proteinuria grave en 6-14 años. La hipertensión puede acompañarla.

En pediatría, la evaluación anual de microalbuminuria debe comenzarse a partir de los 10 años de edad del niño si lleva una evolución mínima de 5 años. Se debe tener en cuenta los factores que pueden afectar al resultado (ejercicio, tabaquismo, menstruación). Debe evaluarse la tensión arterial en cada visita para detectar precozmente la hipertensión, sobretodo si existen antecedentes familiares que habrá que averiguar. La hipertensión se define como un promedio de presión sistólica o diastólica percentil ≥ 95 para la edad, sexo y percentil de altura medido en a menos 3 días separados. Debe ser medida con un manguito de tamaño apropiado.

Retinopatía

Daño en la retina ocular. Rara en prepúberes con diabetes tipo 1 y adolescentes post-púberes con buen control metabólico (Huo, Steffen, Swan, Sikes, Weinzimer y Tamborlane, 2007). Los factores de riesgo para desarrollar retinopatía son: hipertensión arterial, mal control metabólico, presencia de albuminuria, hiperlipidemia, tabaquismo, tiempo de evolución de la diabetes y embarazo.

Aunque existen informes que hablan de su aparición a los 1-2 años de evolución de la enfermedad, son escasos por lo que no se hace despistaje hasta pasados 5 años. Es más común que aparezca en púberes, pero puede ocurrir en prepúberes. Generalmente se encuentra retinopatía de fondo. Es raro encontrar retinopatías proliferativas en menores de 20 años pero

puede ocurrir (Klein, Klein, Moss, Davis y DeMets, 1984). Datos del DCCT sugieren que la retinopatía de fondo está presente en el 34-42% de los adolescentes y en el 9% de menores de 13 años (Fairchild, Hing, Donaghue, Bonney, Fung, Stephens y Silink, 1994).

La mejora del control metabólico intensificando el tratamiento reduce significativamente la aparición de nuevas retinopatías y la progresión de las existentes (DCCT, 1994). En las recomendaciones de la ADA (2005) hacia el cuidado de niños y adolescentes, se incluye que el inicio de los exámenes oftalmológicos se inicien a partir de una edad igual o superior del niño de 10 años y con un tiempo de evolución de 3 a 5 años. Se aconsejan revisiones anuales, aumentando la frecuencia según criterio del oftalmólogo y manteniendo especial cuidado en la planificación del embarazo.

Neuropatía: Cuidado de los pies

Afectación neuropática y vascular de extremidades inferiores secundaria a la diabetes. La ADA en sus recomendaciones sobre el cuidado de niños y adolescentes, recomienda empezar a examinar los pies a partir de la pubertad anualmente, haciendo hincapié en el uso de calzado adecuado. El programa de educación terapéutica debe incluir estos cuidados y relacionarlos con el control metódico glucémico ya que la neuropatía, cuando está presente, suele ser subclínica en niños (Karavanaki y Baum, 2003).

Otras comorbilidades asociadas

La diabetes tipo 1 como enfermedad autoinmune, se asocia a mayor frecuencia de otras enfermedades autoinmunes. La detección de la disfunción tiroidea, deficiencia de vitamina B12 (debido a gastritis autoinmune), y la enfermedad celíaca deben ser descartadas, especialmente si existen signos y síntomas que nos hagan sospechar su presencia. Someter a exámenes periódicos a individuos asintomáticos se ha recomendado, pero la eficacia y la frecuencia óptima no están claras.

Aunque menos común que la enfermedad celíaca y la disfunción del tiroides, otras condiciones autoinmunes ocurren más comúnmente en la diabetes tipo 1, como la enfermedad de Addison (primaria insuficiencia suprarrenal), la hepatitis autoinmune,

la dermatomiositis, la miastenia gravis, etc., que deben ser evaluadas y controladas clínicamente.

Anomalías en el crecimiento

La diabetes además de estar asociada a otras enfermedades autoinmunes, puede afectar al desarrollo y crecimiento físico (IDF, 2011). Debemos tener en cuenta que el tratamiento excesivo de insulina provoca ganancia de peso y el subtratamiento insulínico conduce a un crecimiento pobre acompañado de pérdida de peso y retraso en la maduración sexual y esquelética. Controlar el crecimiento y desarrollo físico con tablas de crecimiento es esencial. En niños con diabetes mal controlada se puede observar poco aumento de la altura y del peso, hepatomegalia, dolor abdominal, transaminasas hepáticas elevadas, y un desarrollo puberal tardío o síndrome de Mauriac (Kim y Quintos, 2008). Se debe valorar y descartar en este contexto, la posible presencia de insulina insuficiente, enfermedad celiaca o gastrointestinal. No se recomienda utilizar hormona de crecimiento a menos que se el retraso se documente con deficiencia de esta hormona. Los niños con tratamientos insulínicos modernos, diagnosticados después de 1990, han conseguido mejor altura que los diagnosticados antes de 1991 (Donaghue, Kordonouri, Chan y Silink, 2003).

La ganancia de peso excesivo, más común mientras dura y después de la pubertad, puede indicar exceso de ingesta calórica o aporte insulínico exógeno excesivo (sobreinsulinización), aunque debemos tener en cuenta que los tratamientos intensivos y la mejora del control siempre favorecen la ganancia de peso (Holl, Grabert, Sorgo, Heinze y Debatin, 1998).

Enfermedades autoinmunes

Previamente ya comentamos la asociación frecuente con otras enfermedades autoinmunes: Disfunción tiroidea, enfermedad celiaca, vitíligo, asma y rinitis, alergias, enfermedad de Addison (poco frecuente incluso en personas con diabetes tipo 1 necesitando cribaje en personas con hipoglucemias inexplicables en las que disminuyen las necesidades insulínicas)...etc.

La prevalencia de trastornos autoinmunes en asociación a la diabetes tipo 1 es del 17% (Kordonouri, Klinghammer, Lang, Grüters-Kieslich, Grabert y Holl, 2002). Desarrollaremos brevemente las más frecuentes.

Enfermedad tiroidea

Este trastorno abarca el hipotiroidismo (se relaciona con hipoglucemia y reducción del crecimiento lineal) y el hipertiroidismo (que produce deterioro del control glucémico). Desde el diagnóstico debe comprobarse la existencia de enfermedad tiroidea autoinmune, generalmente con medición de hormona estimulante del tiroides TSH (Umpierrez, Latif, Murphy,

Lambeth, Stentz, Bush, y Kitabchi, 2003). El cribado se aconseja en el diagnóstico y cada 2 años en individuos asintomáticos sin bocio y cada año si existiera bocio. Es aconsejable también la medición de anticuerpos antitiroideos. El hipotiroidismo primario debido a la tiroiditis autoinmune se produce en aproximadamente el 3-8% de los niños y adolescentes con diabetes (Hansen, Bennedbaek, Hoier-Madsen, Hegedüs y Jacobsen, 2003). Son más propensas a desarrollarlo las niñas en la pubertad (Kordonouri, Klinghammer, Lang, Grüters-Kieslich, Grabert y Holl, 2005). Las características clínicas pueden incluir la presencia de un bocio indoloro, aumento de peso, retraso del crecimiento, cansancio, letargo, intolerancia al frío y bradicardia.

El hipertiroidismo es menos común que el hipotiroidismo en asociación con diabetes, pero aún más común que en población general (Kontinen, Schlenzka, Koskimies, Rilva y Mäenpää, 1990). Hay que sospechar hipertiroidismo en un niño con mal control inexplicable de la glucemia, con pérdida de peso sin pérdida de apetito, agitación, taquicardia, temblores, intolerancia al calor o signos oculares característicos.

Celiaquía

Las personas con diabetes tipo 1 tienen un riesgo aumentado para presentar enfermedad celíaca, con una prevalencia de 16,1% frente a 1,3-1% en población no diabética (Rewers, Liu, Simmons, Redondo y Hoffenberg, 2004).

La enfermedad celíaca se produce en 1-10% de los niños y adolescentes con diabetes o el 0,7% al año (Crone, Rami, Huber, Granditsch y Schober, 2003). Se identifica en 4% - 9% de los niños con diabetes tipo 1 pero suele ser una enfermedad silenciosa.

El riesgo de la enfermedad celíaca es mayor en los niños más pequeños y mujeres, con un mayor riesgo en menores de 4 años que en mayores de 9 años (Cerutti, Bruno, Chiarelli, Lorini, Meschi y Sacchetti, 2004). La detección de la enfermedad celíaca debe llevarse a cabo en el momento del diagnóstico y con cribados cada año durante los primeros 5 años y con menor frecuencia a partir de entonces. La evaluación debe ser más frecuente ante síntomas que sugieran la presencia de celiaquía o si existiera un pariente de primer grado con enfermedad celíaca. A menudo es asintomática y no se asocia necesariamente con crecimiento deficiente o mal control de la diabetes (aunque deben excluirse en tales situaciones). La mala absorción de nutrientes puede provocar niveles impredecibles de glucosa en sangre e hipoglucemias inexplicables, por lo que se aconseja sospechar su presencia en hipoglucemias frecuentes con disminución de requerimientos de insulina (Mohn, Cerruto, Lafusco, Prisco, Tumini, Stoppoloni y Chiarelli,

2001). Debe buscarse la presencia de anticuerpos IgA transglutaminasa tisular y posteriormente biopsia de intestino delgado si estos anticuerpos son elevados. Como estos niveles pueden variar con el tiempo, estamos obligados a confirmarlos y relacionarlos con sintomatología del niño. Los niños con diabetes tipo 1 en los que se detecta enfermedad celíaca deben ser remitidos a un gastroenterólogo pediátrico para confirmar el diagnóstico mediante biopsia de intestino delgado y recibir apoyo nutricional en dietas sin gluten, que complican la sustitución de hidratos de carbono en la persona con diabetes.

Dislipemia:

De acuerdo con el panel de expertos del National Cholesterol Education Program de Pediatría de 1992, los factores que contribuyen a la aterosclerosis de niños y jóvenes además de la elevación plasmática de lípidos, son el tabaquismo, la hipertensión, la obesidad, antecedentes familiares de enfermedad cardiaca y la diabetes.

La diabetes es un factor de riesgo independiente de enfermedad cardiovascular en adultos y los pocos informes realizados en niños y jóvenes evaluando la arteria carótida íntima-media indican un aumento significativo de enfermedad cardiovascular relacionado con los niveles de lípidos, fundamentalmente con el colesterol LDL (Järvisalo, Putto-Laurila, Jartti, Lehtimäki, Solakivi, Rönnemaa y Raitakari, 2002).

La guía de recomendaciones de 2013 de la Sociedad Canadiense de Diabetes recomienda realizar escríning a partir de los 12 años de edad y únicamente en edades menores, si hay factores de riesgo asociados.

El consenso del 2003 de la ADA sobre el manejo de la dislipemia en niños y adolescentes sugiere realizar un perfil de lípidos en niños prepúberes a partir de los 2 años de evolución de la diabetes tipo 1 con historia familiar de enfermedad cardiovascular. Si no existiera antecedente familiar, recomienda comenzar el despistaje en la pubertad.

Enfermedad psiquiátrica

Los adolescentes con diabetes tienen un riesgo tres veces mayor de trastorno psiquiátrico que los adolescentes sin diabetes: tasa alrededor del 33% según Kovacs, Goldston, Obrosky y Bonar en 1997.

Los pacientes con cetoacidosis diabéticas recurrentes son más propensos a desarrollar trastornos psiquiátricos, especialmente desórdenes alimentarios (Peveler, Fairburn, Boller y Dunger, 1992). Las enfermedades de salud mental más prevalentes asociadas a la diabetes incluyen a la depresión, la ansiedad y trastornos de alimentación. Incluso la depresión y la ansiedad pueden llevar al adolescente a pensar incluso en el suicidio tras la aparición de la diabetes.

También son frecuentes problemas con la autoestima, la aparición de miedos, especialmente a la hipoglucemia y estrategias de afrontamiento ineficaces frente a la aparición y mantenimiento de la diabetes.

Directrices en el cuidado ambulatorio de la población diabética infantil

Los niños tienen características y necesidades que dictan normas diferentes de atención de su diabetes a los adultos. El ajuste de la pauta de la dosis de insulina según peso, el manejo de las hipoglucemias, las complicaciones influenciadas por la pubertad, los objetivos educativos ajustados a la edad y a la etapa de desarrollo y que se debe incluir a los padres o tutores (ADA, 2005).

En el cuidado de los niños con diabetes, los profesionales deben entender la importancia y necesidad de involucrar a los adultos en el manejo de la diabetes del niño. Los niños pequeños, incluyendo niños en edad escolar, son incapaces de proporcionarse su propio cuidado, también en la diabetes. De los niños de edad media y estudiantes de secundaria no se deben esperar cuidados independientes al 100%, aunque exista un cierto grado de transferencia de la responsabilidad. Por lo tanto, la educación terapéutica acerca de cómo cuidar a un niño y al adolescente con diabetes debe ser proporcionado a toda la unidad familiar, haciendo hincapié en la edad apropiada para el desarrollo y la auto-cuidado y la integración de este en el manejo de la diabetes del niño (Ingersoll, Orr, Herrold y Golden, 1986). La meta debe ser una transición gradual hacia la independencia en la gestión de la diabetes siempre bajo la supervisión de un adulto y del equipo de salud.

Lo ideal sería que todos los niños recién diagnosticados con diabetes tipo 1 fueran evaluados por un equipo multidisciplinar de diabetes consistente en un endocrinólogo pediatra, una enfermera educadora, un dietista y un profesional de salud mental cualificado para proporcionar educación y apoyo. Estos sistemas de atención, por desgracia, no siempre están

disponibles, y en nuestro entorno no lo están. Independientemente de la fuente de la atención, todos los sanitarios que cuidan a los niños con diabetes deben entender las etapas normales de la infancia y el desarrollo del adolescente y cómo afectan a la gestión de la diabetes así como el abordaje clínico de la diabetes tipo 1 y tipo 2. Cada vez, menos niños ingresan con cetoacidosis diabética, aunque algunos autores informan de un 30% (Scibilia, Finegold, Dorman, Becker y Drash, 1986). Muchas cetoacidosis requieren tratamiento en una unidad de cuidados intensivos. Aproximadamente en el debut, el 70% no se encuentran gravemente enfermos y no requieren hospitalización para pautar tratamiento médico a menos que las instalaciones para la atención ambulatoria prolongada y educación para el autocuidado no se encuentren disponibles. En nuestro entorno, la atención de la diabetes tipo 1 recae tanto en ingresos como en la atención ambulatoria sobre el equipo sanitario hospitalario. A pesar de la atención ambulatoria inicial y que los costos de la educación son sustancialmente inferiores a las asociadas con la atención hospitalaria, la hospitalización de los pacientes, independientemente de la gravedad, se requiere en determinadas circunstancias.

El último consenso de la *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD) (Pihoker, Forsander, Fantahun, Virmani, Luo, Hallman y Maahs, 2014) aporta las directrices del cuidado ambulatorio de la población diabética infantil. Incluye las evaluaciones periódicas aconsejadas y las recomendaciones sobre las terapias de insulina, la evaluación y monitorización de glucemias, la gestión de la nutrición, la educación diabetológica, la detección y tratamiento de complicaciones para conseguir un control óptimo minimizando las complicaciones agudas y crónicas micro y macrovasculares y promoviendo alta calidad de vida, crecimiento y desarrollo normal del niño y púber. El objetivo es evitar que la ausencia de cuidado en diabetes tipo 1 pueda producir a largo plazo complicaciones graves que repercutan en la calidad y duración de la vida, según resultados del DCCT en 1987. Estas complicaciones repercuten también en costos importantes sociales y suponen un reto para la salud pública. Por lo tanto, inmediatamente tras el diagnóstico, el niño con diabetes y su familia debe recibir apoyo de un equipo multidisciplinar.

El equipo multidisciplinar

Para hacer frente a factores de riesgo tales como el consumo de tabaco, las dietas malsanas, el sedentarismo y el consumo nocivo de alcohol (y al mismo tiempo, al impacto socioeconómico de las enfermedades cardiovasculares, los cánceres, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes) no sólo habrá que contar con unos servicios de atención sanitaria eficaces, sino también adoptar medidas en una serie de ámbitos normativos. Los países han de reforzar las

medidas de prevención y mejorar el acceso a servicios tales como la detección temprana. Será fundamental instaurar sistemas de vigilancia sanitaria más eficaces y dotarlos convenientemente. Se está trabajando para robustecer los sistemas de vigilancia de las enfermedades no transmisibles (incluida la diabetes), lo que incluye la identificación de indicadores básicos y el uso de métodos normalizados de acopio de datos sobredeterminantes y factores de riesgo, incidencia de las enfermedades, mortalidad desglosada por causas, indicadores del sistema de salud y cobertura de las principales intervenciones.

Se trata por tanto de un problema que abarca a todos los grupos de edad, si bien afecta predominantemente a los adultos. Producen una limitación importante en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que las padecen. Es imprescindible contar con equipos multidisciplinares en distintos niveles asistenciales y de gestión para poder abarcar estos objetivos anteriores.

En la población con diabetes tipo 1, este equipo multidisciplinar debe estar formado por:

- Pediatra endocrinológico. Si no es posible un médico con formación específica en infancia y diabetes.
- Enfermera especialista en diabetes o Enfermera educadora en diabetes.
- Dietista o nutricionista.
- Trabajadora social pediátrica con formación en infancia, diabetes y enfermedades crónicas.
- Psicólogo entrenado en pediatría y con conocimientos sobre diabetes infantil y enfermedades crónicas.

Este tipo de equipo es poco probable que se encuentre disponible en zonas con baja densidad poblacional o en comunidades en las que sus planes de salud que no priorizan la prevención y la educación en salud de su población, como es nuestro caso.

El objetivo principal del equipo multidisciplinar será garantizar atención individualizada adaptada a las necesidades del niño y su familia. Para ello es importante asegurar visitas y contactos frecuentes para:

- Prescribir de tratamientos adaptados al desarrollo económico estatal.
- Desarrollar la educación diabetológica con programas educativos proactivos de distintos niveles de complejidad

- Favorecer el apoyo psico-social.

La práctica común en el cuidado de los niños con diabetes incluye revisiones cada 3 meses con los objetivos siguientes:

- Revisar la salud en general
- Comprobar el grado de control glucémico incluyendo HbA1c.
- Medir peso, talla, índice de masa corporal y percentiles de crecimiento en curvas adaptadas y desarrollo puberal.
- Tomar la tensión arterial y comprobar si sus resultados se encuentran adaptados a la edad.
- Realizar exámen físico que debe incluir: glándula tiroides, exploración cardiaca, abdominal (vigilar hepatomegalia), pies (lesiones y función neurológica y vascular), zonas de inyección de insulina (lipodistrofias e infecciones).
- Revisar la técnica de autoanálisis de glucemia capilar y de administración de insulina, así como la cuantificación de raciones de hidratos de carbono.
- Ajustar pautas insulínicas adaptadas a valores de glucemia, alimentación y ejercicio.
- Revisar las pautas de todos los medicamentos.
- Revisar pautas de actividad física y ajustes para poder efectuarlas.
- Comprobar incidencia y resolución de hipoglucemias e hiperglucemias y prevención de cetosis y cetoacidosis.
- Descartar comorbilidad asociada: fatiga o dolor abdominal sugerente de hipotiroidismo, enfermedad celiaca, enfermedades autoinmunes, insuficiencias suprarrenales, bocio, etc.
- Descubrir dificultades, obstáculos, miedos, errores conceptuales y de habilidades y comportamientos que puedan empeorar el control metabólico en el entorno familiar, escolar y de amigos.
- Evaluar situaciones familiares, discriminaciones, apoyo parental.
- Detectar posibles depresiones y trastornos alimentarios.
- Reforzar información.

- Potenciar la transferencia de responsabilidad en el cuidado de padres a hijos según cumplen años.
- Pedir analítica. Mínimo:
 - HbA1c cada 3 meses.
 - Microalbuminuria y función renal.
 - Lípidos a partir de los 12 años y luego cada 5 si rangos aceptables.
 - Hormona estimulante del tiroides (TSH) anual.
 - Anticuerpos séricos de enfermedad celiaca (antitransglutaminasa, anti gliadina y anti endomisio) cada 2 años.
- Favorecer la transferencia a unidades de atención de adultos cuando se considere recomendable.

La medicina y más modernamente las ciencias de la salud se han ido interesando cada vez más por la evaluación de los aspectos que aparecen como consecuencia de la repercusión que la propia enfermedad tiene sobre los diferentes ámbitos de la vida del enfermo y que no pueden contemplarse tomando en consideración exclusivamente los signos y los síntomas que afectan al individuo enfermo, por lo que hoy en día se debe entender a la persona enferma en un marco holístico.

Educación terapéutica

En los países en los que el acceso a la atención sanitaria es universal y los medicamentos casi gratuitos, la Educación Terapéutica y la comunicación paciente-profesional adquieren un lugar relevante en el tratamiento y de manera especial en la diabetes. Para ello, algunos profesionales sanitarios, generalmente enfermeros, han realizado formación de postgrado sobre “Educación Terapéutica” o “Educación para la salud” acompañada de formación en “Habilidades de Comunicación” para abordar la diabetes en nuestros entornos.

Una de las definiciones de enfermedades crónicas más acertadas por su sencillez y por la incorporación de la persona enferma como activa en su dolencia y más utilizada en educación terapéutica (Nobel, Lluch y Rourera, 1991), contempla la cronicidad como un *“trastorno orgánico o funcional que obliga a una **modificación del modo de vida del paciente** y que persiste durante largo tiempo”*. El paciente tiene que aprender a vivir con su dolencia crónica, adaptándose su enfermedad para lograr el máximo de autonomía posible en su nueva situación.

Éste es el reto del siglo XXI para el paciente crónico ya que conlleva un “**cambio de actitud en él**” para lograr una vida normal. Por tanto más que de un enfermo, se trataría de una persona con una salud diferenciada y que tras incorporar algunos cambios en su vida cotidiana se distinguiría de los no enfermos en la observación de sus síntomas y en la realización de controles médicos periódicos (Poveda, 2004). Las personas con diabetes y su entorno cercano conforman la población con patología crónica en la que el aprendizaje de conocimientos y habilidades para obtener actitudes autónomas y preventivas de complicaciones se ha desarrollado y evaluado a través de programas de educación diabetológica que se potencian 3-4 veces al año. La necesidad de programas de educación diabetológica para personas con diabetes es un pilar fundamental en el tratamiento de la misma. Diversos estudios realizados por Diabetes Education Study Group de la European Association for Study of Diabetes (1980) han demostrado la eficacia de la educación en la prevención de complicaciones agudas y crónicas y la reducción del gasto sanitario de la diabetes.

- La educación terapéutica en Diabetes tiene en cuenta aspectos biomédicos, sociales, psicológicos y de capacidad de aprendizaje de la persona. Tiene la finalidad de modificar actitudes y hábitos para mejorar la calidad de vida. Este proceso ha de ser continuado y sometido a evaluaciones periódicas respecto a conocimientos, habilidades y actitudes.
- Existen muchos programas educativos estructurados adaptados al tipo de diabetes (tipo1, tipo2, embarazo, diabetes gestacional...). Los programas deben estar escritos, definiendo claramente los objetivos, los métodos y materiales necesarios, la población a la que van dirigidos y cómo se van a evaluar los resultados.
- Según los estándares en las recomendaciones para la práctica clínica de la Asociación de Diabetes Americana de Enero del 2010 (ADA, 2010), la educación terapéutica en la diabetes ha sido el mayor avance en el tratamiento desde del descubrimiento de la insulina y la disponibilidad de los aparatos de medición de glucemia capilar. No sólo ha permitido reducir el número de complicaciones agudas y crónicas, reduciendo el coste sanitario de la enfermedad, sino que ha demostrado que mejora la autonomía y la calidad de vida de los pacientes con diabetes mellitus tipo1 y tipo 2.

- Para conseguir la normoglucemia con el tratamiento intensivo es imprescindible lograr que sea la persona con diabetes quien gestione su enfermedad. Para ello necesitamos educar tanto en conceptos como en habilidades y actitudes.
- Importantísimo poder transmitir la confianza suficiente para animar a expresar sentimientos, preguntando directamente por ellos “¿Cómo te sientes cuando...?”, ahondando en repercusiones “¿Qué ha cambiado en tu vida?” y en efectos que la diabetes ha tenido en la forma de vida.
- Relativo a las estrategias educativas hay suficientes evidencias para no utilizar las exclusivamente directivas y unidireccionales. Las tendencias actuales están centradas en que la persona aprenda y por tanto nuestra misión es ayudar a conducir el tratamiento trabajando el empowerment del propio paciente (Anderson y Funnell, 2005).
- En las entrevistas tenemos que asegurar periodos no demasiados largos, sin ruidos en la comunicación, aclarando objetivos, con preguntas abiertas, de menú y cerradas (por este orden a ser posible), observando lo que dice el paciente y cómo lo dice. Métodos didácticos expositivos-interrogativos en los que el paciente participe el 80% del tiempo si es posible. El protagonista es la persona con diabetes.

Las perspectivas actuales sobre la atención de la diabetes otorgan una función central al autocuidado / autoatención del paciente. El autocuidado implica que el paciente vigila y responde activamente a las condiciones ambientales y biológicas cambiantes mediante los ajustes adaptativos que requieran los diferentes aspectos del tratamiento de la diabetes, para mantener el control metabólico adecuado y reducir la probabilidad de complicaciones agudas y crónicas.

Los comportamientos de autocuidado incluidos para lograr el control metabólico adecuado y evitar las complicaciones a largo plazo son:

- La medición domiciliar de glucosa en sangre (glucemia capilar)
- El ajuste del consumo de alimentos, especialmente de carbohidratos, para satisfacer las necesidades diarias y ajustar la dosis de insulina
- La autoinyección de insulina y/o la toma de antidiabéticos orales

- La actividad física regular
- El cuidado de los pies
- Las visitas regulares al equipo sanitario
- Otros comportamientos (como la atención dental, la utilización de ropa y calzado apropiados, etc.) que pueden variar según la edad, el tipo de diabetes y el tiempo de evolución de la misma.

Educación sobre la Diabetes: Componentes de educación

Diversos estudios en niños con diabetes tipo 1 han demostrado que la educación del paciente y su familia, la pauta y enseñanza en el manejo ante tratamientos intensivos de la diabetes, y la facilitación de un teléfono del equipo que permita un contacto estrecho con el mismo, se asocian con la reducción de las hospitalizaciones, de las visitas a urgencias, y de los costos totales (Beck, Logan, Hamm, Sproat, Musser, Everhart y Copeland, 2004; Svoren, Butler, Levine, Anderson y Laffel, 2003).

El programa educativo debe adaptarse a las necesidades personales y culturales del niño y la familia, teniendo en cuenta la presencia de hermanos. Este programa educativo en diabetes tipo 1 infantil es intenso y complejo, requiriendo en los educadores de buenas habilidades comunicativas y profundo conocimiento clínico sobre la diabetes infantil. Desde el momento del diagnóstico se debe comenzar con el programa llamado de “supervivencia” y no profundizar hasta que el entorno familiar y el mismo niño, se adapten al choque del impacto del diagnóstico. Según la edad del niño, la educación se dirigirá mayoritariamente hacia los padres o cuidadores primarios en edad preescolar. En la adolescencia, sin embargo, tras valorar el desarrollo emocional y cognitivo, la educación debe mantenerse dirigida hacia la persona con diabetes principalmente, pero manteniendo a los padres. La autogestión de la diabetes debe estar adaptada a la edad, a la maduración cognitiva, motriz y emocional. La participación de los padres parece ser necesaria durante toda la infancia y adolescencia para asegurar un adecuado control metabólico.

Las familias y los niños necesitan una educación continua, asegurando apoyo mientras el niño crece y adquiere más elementos propios para el auto-cuidado. Los conocimientos, habilidades y actitudes deben ser evaluados periódicamente por el educador en diabetes tanto en la población infantil como la cuidadora adulta.

Los estudios sugieren que para ser eficaces, las intervenciones educativas deben contar con la facilitación de un teléfono de contacto frecuente. Tanto la atención presencial personal como la disponibilidad de teléfono se han demostrado eficaces para mejorar el nivel de HbA1c y para disminuir las tasas de hospitalización por complicaciones de la diabetes aguda (Howells, Wilson, Skinner, Newton, Morris y Greene, 2002).

MODELOS CONCEPTUALES EN EDUCACIÓN TERAPÉUTICA

Existen diversos modelos conceptuales educativos que abordan la educación para la salud con el único objetivo común de que la persona con diabetes y su entorno mejoren su calidad de vida actual y futura. Entre ellos destacamos:

Empowerment

Es un proceso donde uno se compromete consigo mismo, no es algo hecho *“a”* o *“por alguien”*. Anderson y Funnell en 2005, hablan de la necesidad de un pacto, de una negociación en la que se centran los programas educativos en enfermedades crónicas. En Educación para la salud se obtienen resultados clínicos medibles, pero también conocimientos, actitudes y habilidades pactadas previamente con el paciente. Importante para ello transferir gradualmente la responsabilidad de la atención de la enfermedad crónica, aportando información, habilidades y haciendo que la persona enferma se convierta en gestora de su propia enfermedad y se comprometa en el proceso terapéutico. Este tipo de estrategia se denomina como *“empowerment”*.

El Empowerment se apoya en tres puntos importantes: enseñar, educar y apoyar, inspirando al paciente. Esto significa que la persona es responsable de su cuidado. El equipo de salud es responsable de facilitarle todas las herramientas para que tome las mejores decisiones. Tradicionalmente el éxito de los pacientes en el manejo de su diabetes ha sido juzgado en función de su capacidad de adherirse a un régimen terapéutico, pero la naturaleza grave y crónica de la diabetes, la complejidad en su gestión, el múltiple cuidado diario y las decisiones continuas parecen confirmar que la capacidad de adherencia por parte del paciente no es suficiente. Incluso, la manera de aprender conocimientos y empoderar habilidades pueden proporcionar actitudes de autogestión en diabetes que se traducen en adherencia (Tschannen, Aebersold, Sauter y Funnell, 2013).

La diabetes es una enfermedad que lleva implícita una responsabilidad personal no negociable, indivisible ni eludible. Debe la persona estar inspirada para descubrir y desarrollar sus

habilidades y conseguir el autocuidado. El papel de los pacientes es estar bien informados y activamente colaborar en sus cuidados. El papel de los profesionales de la salud es ayudar a que el paciente tome decisiones informadas para lograr sus metas y superar los obstáculos que se presenten. Los profesionales deben renunciar a sentirse los únicos responsables de sus pacientes, ya que pasa a ser una colaboración entre iguales.

Este modelo de cuidado ha sido demostrado como un método eficaz en el cuidado de enfermedades crónicas (Wagner, Glasgow, David, Bonomi, Provost, McCulloch y Sixta, 2001). Este enfoque se basa en que los pacientes una vez informados participan activamente, en alianza, con el equipo de salud. Los beneficios que se incluyen con el empoderamiento abarcan, entre otros, la mejora de la comunicación con los sanitarios, mayor satisfacción con el autocuidado, mejor control metabólico y bienestar emocional para el paciente y consecución de objetivos y mejora de la satisfacción en los profesionales.

Modelo PRECEDE

Muchas veces surge la pregunta ¿por qué realizamos comportamientos poco saludables a pesar de tener información suficiente sobre sus riesgos?. El comportamiento no sólo depende de la información de la que se dispone sino que hay otras variables que influyen en él, como las actitudes, la presión del grupo, las habilidades, etc.

El estilo de vida es uno de los principales determinantes de nuestra salud. Sin embargo, sabemos que resulta muy difícil modificar hábitos y comportamientos previamente adquiridos. Es muy fácil decirle a alguien que actúe de manera saludable, pero llevarlo a la práctica exige de la confluencia de muchos factores, ya que nuestro comportamiento está mediatizado por numerosos aspectos y circunstancias. Para valorar las necesidades de educación para la salud se utiliza habitualmente en distintas patologías el modelo PRECEDE (acrónimo en inglés de *predisposing, reinforcing, and enabling causes in educational diagnosis and evaluation*) descrito por Green y Kreuter en 1991. Es un modelo que reúne aportes de distintas disciplinas como la epidemiología, las ciencias de la educación, ciencias sociales, conductuales y de administración de salud. Ofrece la ventaja de realizar un amplio diagnóstico que incluye varios como el diagnóstico social, el diagnóstico epidemiológico, el diagnóstico del comportamiento y el diagnóstico administrativo, es decir analiza los problemas sociales, de salud y factores

del comportamiento. Estos últimos se analizan más a fondo distinguiendo los factores que facilitan y predisponen la aparición de una conducta no saludable o refuerzan su existencia. Estos factores son los que constituyen el centro de una intervención en educación para la salud dirigida siempre a la adopción voluntaria de una conducta saludable. Este modelo identifica tres categorías de factores que afectan a la conducta individual o colectiva: Factores predisponentes, facilitadores y reforzantes (Guía práctica de promoción de la salud del Instituto Nacional de la Salud, 2011). (Figura 1).

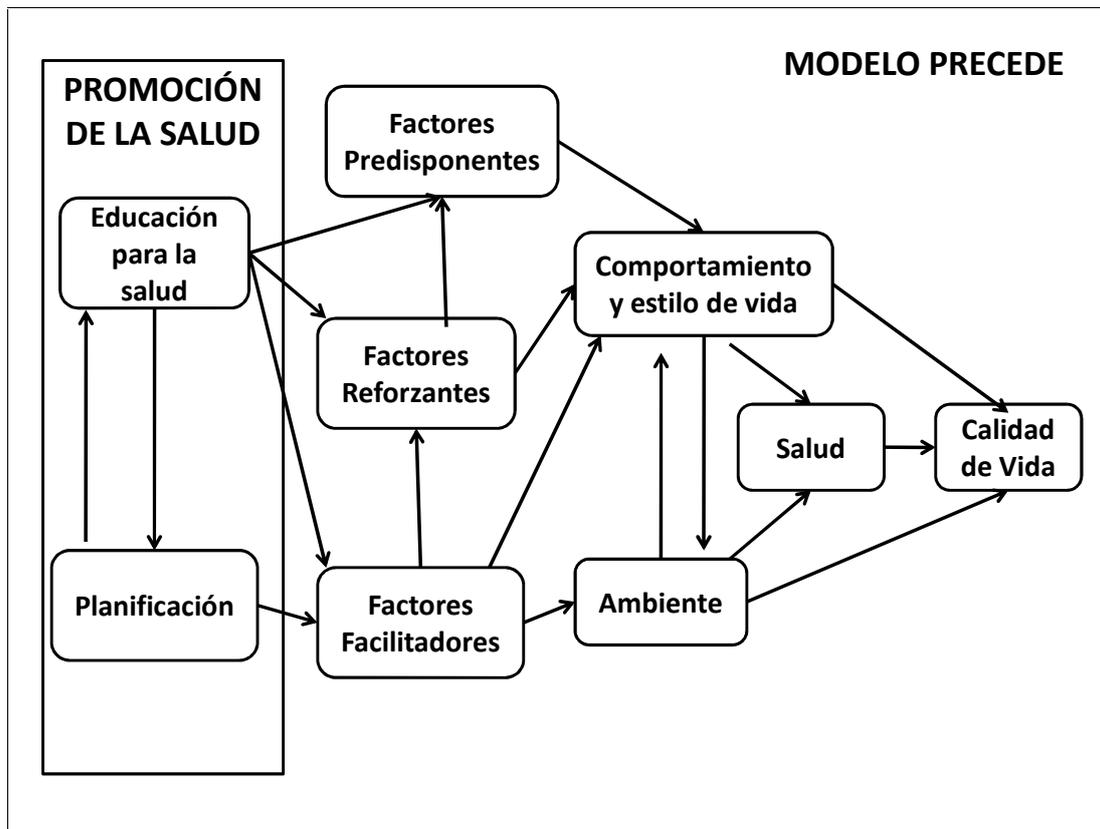


Figura 1 “Modelo Precede”

Los factores predisponentes son aquellos que anteceden a la conducta y que proveen aspectos racionales o motivacionales para realizarla. Son factores que aparecen en las fases de precontemplación, contemplación y preparación de las etapas del cambio. Estos factores incluyen el conocimiento, las actitudes, creencias, valores y habilidades y necesidades percibidas que están en relación con la motivación de una persona o grupo para actuar. Todos ellos pertenecen al dominio psicológico. Incluyen las dimensiones cognitivas y

afectivas de conocer, sentir, creer, valorar, tener confianza en uno mismo o sentido de **autoeficacia**, etc.

Entre los factores prediponentes se encuentran:

- 1) El conocimiento que configura las creencia y la salud
- 2) Las creencias de susceptibilidad susceptibilidad percibida, gravedad percibida, beneficios percibidos, barreras percibidas (siempre anteriores a la conducta)
- 3) La actitud
- 4) La autoeficacia
- 5) La intención
- 6) Las habilidades existentes
- 7) El balance de decisión
- 8) Las creencias de influencia social directa e indirecta.

Son factores predisponentes: La **Información** o conocimientos relacionados con los cuidados de la salud y las medidas preventivas. Las **Actitudes**: percepción personal sobre el riesgo que se cree poder estar corriendo. También incluye la **percepción de autoeficacia** que tiene cada individuo, es decir, si se siente capaz de realizar cambios en su comportamiento. Los **Valores** que existen en el entorno, tanto respecto a los comportamientos que se quieren modificar o eliminar, como a los que se quieren promover.

Los factores facilitadores se convierten en el objetivo inmediato de las intervenciones en un programa de educación para la salud. Incluyen recursos y nuevas habilidades necesarias para realizar la acción de salud requerida, incluyendo las acciones de la organización para modificar el ambiente. Importante por lo tanto la organización y accesibilidad de los servicios sanitarios, del personal, de las escuelas. La disponibilidad, accesibilidad y bajo costo de productos de consumo no saludables son importantes factores facilitadores que afectan a la conducta. Un ejemplo serían las máquinas expendedoras de tabaco, que permiten fumar a los adolescentes incluso donde las leyes prohíben la venta a menores. Otro ejemplo las máquinas expendedoras de comida rápida (demasiado rica en sal y ácidos grasos saturados) o de bebidas alcohólicas

vendidas en acontecimientos deportivos (permiten a los conductores conducir bajo los efectos del alcohol). Incluyen también las **Habilidades**: destrezas requeridas para la realización de las conductas saludables, tanto las de tipo instrumental (cocinar los platos referidos a una dieta, practicar deporte,...) como las sociales (saber decir no ante la presión del grupo para fumar).

Los factores reforzantes se refieren a la respuesta o consecuencia de la acción (feedback positivo o negativo) que proporciona el medio tras la realización de la conducta saludable. Si esta respuesta es positiva reforzará el comportamiento saludable favoreciendo su repetición y consolidación. Si fuese negativa o neutra, ayudaría a que no se repitiera y por lo tanto no se instaurase como patrón de acción. Incluyen no sólo el apoyo social, influencias de los pares, ayuda y feedback por los agentes sanitarios, también las consecuencias físicas de esa conducta (sentimientos de bienestar o dolor causado por ella). Son factores reforzadores los beneficios sociales como el reconocimiento, beneficios físicos (confort, conveniencia, discomfort, dolor), beneficios tangibles (económicos o disminución del gasto) y recompensas imaginadas (una apariencia mejorada, respeto hacia uno mismo o asociación con una persona admirada que realiza la conducta).

ADHERENCIA TERAPÉUTICA

La forma de afrontar una enfermedad y los tratamientos que son prescritos juegan un papel fundamental en el curso de la misma. La adherencia comienza a desempeñar su papel en el momento posterior al diagnóstico, cuando suele producirse una diferenciación subjetiva entre el carácter nosológico (etiología, pronóstico y tratamiento) y la forma en que percibe el paciente el proceso con los distintos significados que le puede conferir a la enfermedad: pérdida, reto, amenaza o incluso alivio (Martin y Grau, 2004). La adherencia es un fenómeno complejo condicionado por distintos factores subjetivos y otros factores externos: los conocimientos y creencias individuales, la motivación personal, la capacidad de adaptación, el estrés y el esfuerzo.

La relación tradicional entre profesionales de la salud y pacientes se ha basado tradicionalmente en modelos tomados a partir del cuidado de las enfermedades agudas. El papel del paciente hospitalizado era y sigue siendo la de ser cuidado, y el del profesional de la salud, tomar las decisiones y ser responsable de los resultados –“*poder de posición*”. La irrupción de nuevas y complejas tecnologías aplicadas en salud y nuevos tratamientos farmacológicos han permitido

contar cada día con mejores y variadas prescripciones sanitarias efectivas y que mejoran la calidad de vida de los pacientes. Para ello es imprescindible que se den al menos 2 condiciones: una adecuada prescripción por parte del equipo sanitario y un “correcto cumplimiento” de la misma. El equipo de salud debe preguntarse que ocurre una vez que la persona con diabetes sale de la consulta, pero a pesar del esfuerzo desarrollado en los últimos años por profesionales de la salud en solucionar el mantenimiento de conductas protectoras y preventivas de la salud, es un campo todavía pendiente de abordar ya que hasta el presente no ha sido posible explicar y predecir de forma satisfactoria la conducta de adherencia terapéutica.

La adherencia a los tratamientos médicos ha sido controlada desde Hipócrates que anotaba si sus pacientes habían tomado o no sus pociones. Existen muchas definiciones de “adherencia terapéutica” (Haynes, 1979; Demarbre, 1994) pero existe controversia en como denominarla: cumplimiento terapéutico, colaboración, observancia, concordancia, alianza, seguimiento... Tantas definiciones y conceptos producen confusión entre profesionales, investigadores y pacientes. Los vocablos alianza, colaboración, cooperación y adherencia parecen permitir una mayor participación del paciente en la toma de decisiones que afectan a su propia salud. Se supone que el paciente se adhiere a un plan con el que está de acuerdo y en cuya elaboración ha podido contribuir o, al menos, ha aceptado la importancia de realizar acciones concretas que se incluyen en el programa a poner en práctica, de ese modo involucraría una consideración activa de la persona. Sin embargo, los términos cumplimiento o incumplimiento siguen siendo los más utilizados en la práctica médico farmacéutica. Es muy frecuente encontrar en la revisión de artículos el uso de cumplimiento y adherencia indistintamente y como sinónimos. Si nos referimos, primeramente, al término “cumplimiento”, encontramos que la definición de mayor aceptación es la propuesta por Haynes, como *“el grado en que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico o personal sanitario”*. Para el análisis del cumplimiento terapéutico se utiliza frecuentemente el test de Morisky-Green (Morisky, Green y Levine, 1986), que aunque pensado para la valoración del cumplimiento en hipertensión, se ha ampliado su uso para la valoración del cumplimiento farmacéutico en población de edad avanzada por su sencillez facilitando las respuestas en las personas que lo cumplimentan (Pérez, Pérez, Ureña, Hervás, García y Arcediano, 2010).

La investigación apoya ayudar a los pacientes en el desarrollo de estrategias específicas y concretas, llamada “la adaptación conductual”, para mejorar la adherencia a la medicación.

Meichenbaum y Turk (1987) diseñaron las intervenciones de ayuda para recordar tomar la medicación:

- Involucrar a la familia
- Usar alarmas
- Recordatorios tipo anotaciones o post-it en lugares visibles como el frigorífico
- Calendarios especiales
- Medicamentos en cajas separadas por días o cajas especiales de pastillas
- Colocación de la medicación en lugares estratégicos como el lavabo
- Llamadas recordatorias al paciente

Si todas estas recomendaciones no surgen efecto, sugieren trabajar con entrevistas motivacionales y análisis de creencias que pueden estar comprometiendo la adherencia, como la incertidumbre acerca de la efectividad del tratamiento, las expectativas negativas sobre el curso de la enfermedad, experiencias pasadas con efectos secundarios no deseados, costes superiores a los posibles beneficios, conflictos con creencias culturales, familiares o personales.

Para Epstein y Cluss (1982) la adhesión y el cumplimiento son la coincidencia entre el comportamiento de una persona y los consejos sobre salud o prescripciones que ha recibido. Meichenbaum y colaboradores (1987) diferencian entre cumplimiento (papel pasivo en el que el paciente sigue fielmente las directrices que ha recibido) y adhesión (implicación más activa y de colaboración voluntaria por parte del paciente).

Sackett y Haynes (1975) definen la adherencia como una situación en la que la conducta del paciente se corresponde con las instrucciones entregadas. Hentinen y Kyngas (1992) definen el proceso como un proceso activo, intencional y responsable del cuidado, en el cual el sujeto trabaja para mantener su salud en estrecha colaboración con el personal de salud.

Estas definiciones trasladan la importancia de las decisiones al personal sanitario y los pacientes parecen limitados a asumirlas. Sin embargo, Di Mateo y Di Nicola (1985) perciben la adherencia como una implicación activa y de colaboración voluntaria del paciente en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, con el fin de producir un resultado preventivo o terapéutico deseado. Esta última definición otorga a la persona enferma mayor participación en la toma de decisiones que afectan a su salud.

La organización mundial de la salud en su informe sobre la salud en el mundo (WHO, 2004), planteó una definición de la adherencia al tratamiento prolongado que fusiona definiciones de autores como Haynes y Rand, haciendo hincapié en la necesidad de considerar la conformidad del paciente respecto a las recomendaciones y en la buena comunicación entre pacientes y profesionales como requisito esencial para una práctica terapéutica eficiente. Considera a la adherencia terapéutica como "el grado en que el comportamiento de una persona, tomar medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida, se corresponde con las recomendaciones "acordadas" con un prestador de asistencia sanitaria". Araneda (2009) describió la adherencia al autocuidado como un "proceso activo, responsable y flexible de autocuidado, en el cual el paciente se esfuerza por lograr la buena salud al trabajar en estrecha colaboración con el personal sanitario, en vez de limitarse a seguir las reglas rígidamente prescritas".

En cualquier caso, la adherencia no hace referencia a una sola conducta sino a un conjunto de conductas entre las que se incluyen aceptar formar parte de un programa de tratamiento, poner en práctica de manera continuada sus indicaciones, evitar comportamientos de riesgo e incorporar estilos de vida saludables. De este modo debe entenderse desde distintas dimensiones: aspectos conductuales, cognitivos, motivacionales y volitivos, unidos a cuestiones relacionales donde interviene la comunicación con el profesional de la salud, la relación del paciente con el entorno social y familiar e incluso el papel de la organización de los servicios de salud.

En medicina se utiliza el término adherencia para referirse al compromiso, voluntario y de alianza con el especialista, que toma el paciente con el objetivo mutuo de conseguir el resultado preventivo o terapéutico deseado. Se trata, pues, de una relación activa entre el paciente y el especialista, a diferencia del término "cumplimiento terapéutico" que expresa una actitud pasiva del paciente aceptando el tratamiento que le indican.

El concepto de adherencia terapéutica abarca por lo tanto, conductas beneficiosas para la salud como, por ejemplo, eliminar riesgos, hacer ejercicio, comer de forma equilibrada, no consumir bebidas alcohólicas, etc., o a aquellas conductas relacionadas con el seguimiento adecuado de las indicaciones terapéuticas. Es especialmente problemática en trastornos persistentes, en los cuales el tratamiento juega un papel fundamental: esquizofrenia, trastorno bipolar y enfermedades crónicas (Hernández, Acosta y Pereira, 2009).

El objetivo de cualquier prescripción terapéutica, involucra realizar una serie de tareas que requieren: saber qué hacer, cómo hacer, cuándo hacer y mantener en el tiempo un hábito de adhesión. Para ello, el paciente debe disponer de una serie de habilidades con diferente grado de complejidad. La adhesión al tratamiento es un asunto comportamental, en tanto depende de la conducta del paciente pero también se relaciona estrechamente con la conducta del educador, quien debe ofrecer verbalmente las instrucciones con la claridad requerida y asegurarse de su comprensión.

De acuerdo con los modelos explicativos de Zaldivar (2003) la adherencia terapéutica hace referencia, no a una sola conducta, sino a un conjunto de conductas, entre las que se incluyen:

- 1) aceptación convenida a formar parte de un plan de tratamiento entendido como una relación de colaboración sanitario-paciente
- 2) poner en práctica o ejecutar de manera continuada las indicaciones de este programa
- 3) evitar comportamientos de riesgo
- 4) incorporar al estilo de vida conductas saludables
- 5) participación activa y voluntaria.

Se han propuesto otros términos, como “tratamiento colaborativo de la diabetes”, “facultación de los pacientes” y “gestión de comportamientos de autocuidado”. Otro concepto importante a tener en cuenta es la “no adherencia inadvertida” que ocurre cuando el paciente cree que se está adhiriendo al tratamiento recomendado pero, por errores en el conocimiento, la habilidad no la ejecuta adecuadamente.

Los mensajes fundamentales que recoge el documento de la Organización Mundial de la Salud: “Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción” (OMS, 2004) son:

- ✓ La adherencia deficiente al tratamiento de las enfermedades crónicas es un problema mundial de alarmante magnitud que crece a medida que se incrementa la carga de la enfermedad crónica a escala mundial obteniendo a largo plazo bajos resultados en salud y mayores costos sanitarios. La adherencia deficiente se asocia a:

- Recaídas más intensas
 - Riesgos aumentados de dependencia (opioides), de abstinencia (hormona sustitutiva tiroidea), de efectos rebotes (hipertensión arterial y depresión), de toxicidad (en ancianos, trastornos mentales) y de accidentes (sedantes).
- ✓ La buena adherencia tiene repercusiones positivas:
- Mejora la efectividad de las intervenciones destinadas a promover cambios en el estilo de vida
 - Reduce riesgos en las intervenciones farmacológicas
 - Afecta a la prevención secundaria
- ✓ Tasas altas de adherencia consiguen aumentar la seguridad de los pacientes y beneficios económicos al reducir la utilización de los servicios. Disminuyen el número de hospitalizaciones, los días de estancia hospitalaria y las consultas ambulatorias. Los datos indican un índice costos/ahorro de aproximadamente 1:10 en algunos casos que persisten durante tres años (Holman, Lorig, Sobel, Stewart y Brown, 1997). Los estudios descubren, en forma sistemática, ahorros de costos y aumentos considerables de la efectividad de las intervenciones de salud que son atribuibles a las intervenciones de bajo costo para mejorar la adherencia terapéutica. En muchos casos, las inversiones para mejorar la adherencia se recuperan en su totalidad con los ahorros en la utilización de asistencia sanitaria y, en otros casos, la mejora en los resultados de salud justifica plenamente la inversión.
- ✓ Modificar la efectividad del sistema de salud. Los resultados de salud poblacional previstos por los datos sobre eficacia del tratamiento no se lograrán a menos que las tasas de adherencia terapéutica se empleen como base para la planificación y evaluación de proyectos. Los sistemas de salud deben evolucionar para afrontar nuevos retos con intervenciones adaptadas a los pacientes y con necesidad en formación en adherencia terapéutica por parte de los profesionales de la salud. Asignar tiempo suficiente para abordar adecuadamente el comportamiento de la adherencia terapéutica, asegurar la continuidad de la atención, mejorar la comunicación con los pacientes mediante contactos telefónicos son una estrategia

sencilla y económica para mejorar la adherencia (Haynes, McKibbon y Kanani, 1996) y asignar adecuadamente los recursos es fundamental.

- ✓ La adherencia terapéutica es influida simultáneamente por varios factores y es un proceso dinámico y complejo que necesita seguimiento.

La familia, la comunidad y las organizaciones de pacientes son factores claves para el éxito en la mejora de la adherencia terapéutica. La adherencia terapéutica requiere un enfoque multidisciplinario con una acción coordinada de profesionales de la salud, investigadores, planificadores sanitarios y políticos.

- ✓ Cuando el autocuidado y los programas de adherencia se combinan con el tratamiento regular y la educación específica de la enfermedad, se observan mejoras significativas en los comportamientos que fomentan la salud, la atención de los síntomas cognoscitivos, la comunicación y el tratamiento de las discapacidades.

Mejorar la adherencia terapéutica quizá sea la mejor inversión para abordar efectivamente los procesos crónicos. Por lo tanto las intervenciones para eliminar barreras a la adherencia deben convertirse en un esfuerzo para mejorar la salud mundial. Haynes, McDonald, Garg y Montague (2002) aseguraron que *“Aumentar la efectividad de las intervenciones de adherencia terapéutica quizá tenga una repercusión mucho mayor sobre la salud de la población que cualquier mejora en los tratamientos médicos específicos”*.

Variables implicadas en la adherencia

Existen innumerables estudios que tratan de analizar las relaciones entre la adherencia terapéutica y variables de cada persona (de tipo sociodemográfico, de personalidad, de actitud y de inteligencia), variables de cada enfermedad (características concretas, complejidad del tratamiento) y la interacción del paciente con su equipo sanitario. Se han llegado a identificar más de 200 variables influyentes, que el Manual de Psicología de la Salud: Fundamentos, Metodología y Aplicaciones (1999) y el Manual de psicología de la salud en su tercera edición del 2009 (Amigó, Fernández y Pérez, 2009) agrupan en 4 categorías:

1. Variables de la enfermedad

La existencia o ausencia de sintomatología modifica el grado de cumplimiento de las prescripciones. Si no existen síntomas como en enfermedades silentes (diabetes, hipertensión, hipercolesterolemia...) o se mantienen constantes a lo largo del tiempo (glaucoma,

alucinaciones...) la adherencia es baja. Si los síntomas son agudos, reconocibles, molestos y se alivian con el tratamiento, la probabilidad de adhesión es mayor.

La gravedad de la enfermedad, la existencia de brotes, la duración y la antigüedad no han demostrado tener relación con la adhesión. Pero sí la percepción subjetiva de gravedad y de las ventajas asociadas al tratamiento, que se asocian a adhesiones a corto plazo. Parece que todas las tasas de adherencia se van deteriorando con el tiempo.

2. Variables del tratamiento

A mayor complejidad del tratamiento, mayor interferencia con los estilos de vida del paciente, mayor duración (cronicidad o profilaxis) y escasa supervisión, menor será la adhesión. La adhesión a un programa complejo no tiene nada que ver con la adhesión a cada una de sus partes.

3. Variables de la relación médico-paciente

Satisfacción del paciente: importante factor que potencia la adherencia. Influye en esta satisfacción la buena comunicación (sobretudo en la información que requiere el paciente), la relación respetuosa y cordial y la colaboración del paciente en el programa de tratamiento. El médico aporta menos información que la requiere generalmente el paciente y en ocasiones los pacientes la comprenden de manera errónea o insuficientemente: recuerdan un promedio del 50% de la información recibida y entre el 30-50% de lo recordado se ha comprendido mal. El 80% desea más información y están insatisfechos con la recibida (Godoy, 1994). Es especialmente importante la comunicación para el diagnóstico y el tratamiento. Aunque se está mejorando todavía no se dan instrucciones explícitas ni se proporciona feedback adecuado (supervisión insuficiente y realizada por otros clínicos que desconocen al paciente). Se debería partir de la información de la que dispone el paciente para poder influir en sus decisiones. El terapeuta debe mantener empatía, esencial para el cambio terapéutico. El trato cordial debería ser inherente al trato profesional con actitud de ayuda, y colaboración.

4. Variables del paciente

Las variables sociodemográficas no parecen determinar la adhesión, aunque algunos estudios han demostrado ciertas relaciones como la edad (Thomas, White, Mah, Geisser, Church y Mandel, 1995) o el estatus sociocultural (Goldman y Smith, 2002). Las variables de personalidad tampoco parecen ser importantes para la adhesión.

Las expectativas del paciente respecto a la enfermedad, sus creencias sobre sus causas, cómo va a ser la evolución y las consecuencias y el tratamiento parecen tener relación con la adhesión. Respecto a las expectativas juega un papel importante la información del sanitario que inicialmente se dirige hacia la sintomatología de la enfermedad, pero que debe irse reorientando hacia las rutinas cotidianas. La gratificación también es importante para potenciar la mejoría. Relacionado estrechamente con la expectativa está la autoeficacia (Bandura, 1997) ligada a la adhesión terapéutica.

Se han establecido relaciones sólidas entre el grado de satisfacción del paciente con el terapeuta y el régimen terapéutico y su nivel de adhesión. Los sujetos insatisfechos tienen más posibilidades de no llevar a cabo las instrucciones entregadas. La forma en la que perciben la implicación del terapeuta, el régimen terapéutico y su enfermedad tiene gran importancia para la adhesión.

Análisis funcional de la adherencia

Para Amigo y colaboradores (2009), la adhesión terapéutica se definiría como la incorporación puntual en un problema agudo o incorporación definitiva en uno crónico, en la rutina cotidiana de nuevos hábitos beneficiosos para el sujeto. Se partiría del análisis de la conducta de cada caso concreto. Esta propuesta se atiene a las consideraciones siguientes:

1. El programa o régimen terapéutico a adherirse será eficaz o al menos potencialmente más efectivo (en cada caso concreto). Las consecuencias que se derivan del tratamiento determinan el cumplimiento. Si el tratamiento alivia síntomas o elimina malestar, la adhesión podría fortalecerse por reforzamiento negativo. No ocurre en enfermedades silenciosas o cuando los efectos del tratamiento no son tan evidentes.
2. Para cada tratamiento o programa específico se han de establecer las habilidades, conocimientos y destrezas comportamentales que se requieren para una ejecución adecuada. Cada programa educativo debe ser distinto a otro abarcando desde lo más sencillo a lo más complejo u óptimo, partiendo de la evaluación previa de la persona y abordando el entrenamiento personalmente. La información recibida facilitará el cumplimiento ante situaciones reconocidas siguiendo las pautas entregadas.

3. Las prescripciones terapéuticas han de establecerse conforme a las competencias del paciente, tras la valoración objetiva de las habilidades de la persona y el ajuste a su atención y comprensión. La atención es fundamentalmente motivacional, en las que han de darse unas condiciones físicas y biológicas indispensables incluyendo el contexto donde se produzca la interacción.
4. El contexto sanitario y la interacción del profesional de la salud con el paciente son condiciones determinantes de la adhesión terapéutica. La satisfacción del paciente y la repercusión práctica de la interacción entre ambos son clave.
5. La adhesión depende de factores motivacionales, que serán distintas ante un tratamiento curativo (los síntomas serán los estímulos aversivos), paliativo (la verbalización sobre consecuencias futuras negativas) o preventivo. Cómo se perciba (sensación de vulnerabilidad) y lo que se diga cada uno a sí mismo, desempeña un papel importantísimo sobre lo que hace y cómo lo hace teniendo en cuenta las contingencias de la situación (consecuencias del tratamiento, sociales, sanitarias, familiares ...).
6. La adhesión depende directamente de la eficacia del paciente en la ejecución de las habilidades que el tratamiento precise y de su capacidad para generar autoinstrucciones coherentes a las sanitarias que le lleven a situaciones ventajosas. El paciente conoce y puede realizar las pautas mínimas en condiciones biológicas o físicas adecuadas, para que operen los efectos requeridos. Se debe facilitar la competencia al paciente para tomar decisiones adecuadas para su autocuidado. La información y el entrenamiento ocurren en ámbito sanitario, pero su oportunidad ocurre en contextos privados del paciente.

La adhesión dependerá de las consecuencias que se deriven para el paciente. Habrá condiciones que fortalezcan o debiliten la adhesión, con efectos potenciales en el coste o beneficio asociado al tratamiento en los distintos contextos (familiar, sanitario, laboral, escolar, de amigos...). Es necesario el reforzamiento al cumplimiento por parte del sanitario.

Haynes (1979) llegó a citar más de doscientas variables que se relacionaban con la adherencia. Carmen Ortego en 2004 las clasificó en 8 grupos:

1. Variables sociodemográficas
2. Creencias del individuo
3. Tipo de enfermedad
4. Tratamiento farmacológico
5. Relación establecida paciente-personal sanitario
6. Información
7. Apoyo social
8. Variables de la organización

El documento de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) sobre adherencia defiende la existencia de cinco dimensiones que influyen y sobre las que hay que actuar en la adherencia terapéutica. La considera un fenómeno multidimensional determinado por la acción recíproca de cinco conjuntos de factores (Figura 2):

1. Factores socioeconómicos
2. Factores relacionados con el equipo o sistema sanitario
3. Factores relacionados con la enfermedad
4. Factores relacionados con el tratamiento
5. Factores relacionados con el paciente

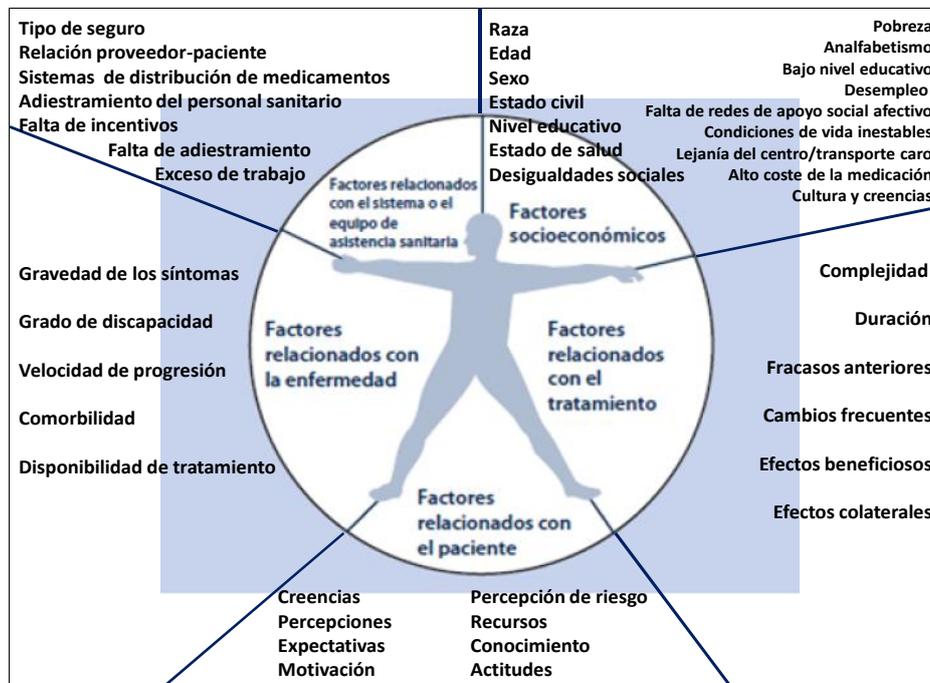


Figura 2 “ Dimensiones que influyen en la adherencia (OMS,2004)”

El capítulo V de este informe de la OMS en su página 31, asegura que múltiples estudios han demostrado que intervenciones como la educación en el autocuidado, programas de gestión de farmacias, protocolos de intervención para enfermeras y farmacéuticos, la orientación, las intervenciones comportamentales, el seguimiento, recordatorios... son efectivas para mejorar significativamente las tasas de adherencia, pero la tendencia ha sido a emplearlas de manera aislada.

Cabría preveer que un enfoque unifactorial tenga una efectividad limitada y que si estos factores interactúan, potenciarán sus influencias recíprocamente. Se ha observado que los enfoques más efectivos son los de múltiples niveles, que enfocan más de un factor con más de una intervención.

En diabetes tipo 1, conseguir adhesión coherente a un régimen de tratamiento tan complejo y exigente, desafía incluso a los adolescentes más motivados. El contexto social de compañeros, la transferencia de la responsabilidad en la gestión de la diabetes de padres a hijos, la falta de conocimientos en las pautas de tratamiento, el cansancio ante una enfermedad crónica y los cambios fisiológicos propios de la edad empeoran el control (Amiel, Sherwin, Simonson, Lauritano y Tamborlane, 1986).

Factores que influyen en la adherencia al tratamiento en adolescentes con diabetes tipo 1.

Estos factores incluyen algunos no modificables, como la edad, el género y el tiempo de duración de la diabetes y otros factores modificables, como el conflicto específico para la diabetes de la familia, la participación de la familia, y la aplicación de tecnologías para el manejo de la diabetes (Borus y Laffel, 2010).

El objetivo general es lograr objetivo de control glucémico con valores de HbA1c de menos del 7,5% para los adolescentes con diabetes con el fin de preservar la salud y prevenir las complicaciones a largo plazo de la enfermedad. (Figura 3)

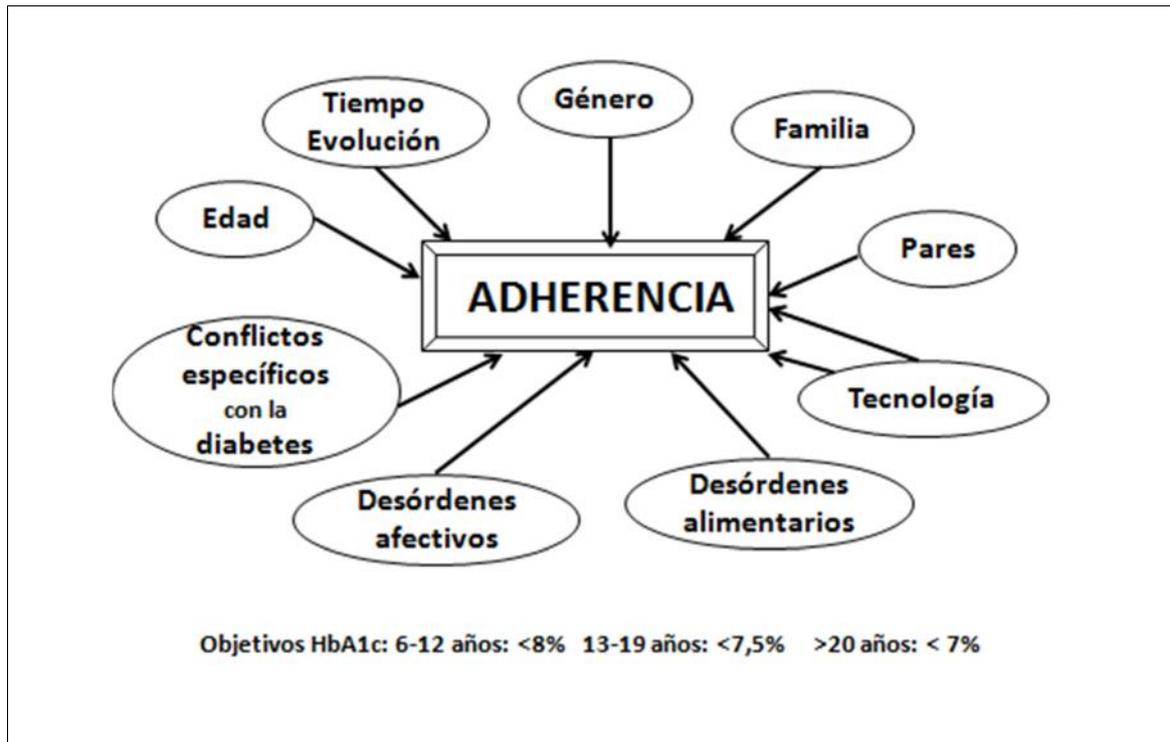


Figura 3 “Factores que influyen en la adherencia (Borus y Laffel, 2010)”

Desarrollamos brevemente algunos factores importantes con la influencia de los pares o amigos, los desórdenes alimentarios (en los que se profundizará posteriormente), la importancia de la implicación familiar y de la asistencia regular a las citas programadas.

Influencia de los pares / contexto social

De acuerdo con Otero, Zunzunegui, Béland, Rodríguez y García (2006), el apoyo social es una función de las redes sociales que ejercen más influencia y juegan un papel reforzante o castigador en las conductas. Las redes sociales se entienden como el conjunto de personas con las que se comunica un individuo: el apoyo familiar, la influencia de los pares, ayuda y feedback por los agentes sanitarios y los amigos.

El papel de los amigos respecto a la adherencia en diabetes puede no ejercer impacto en la adherencia (Helgeson, Reynolds, Escobar, Siminerio y Becker, 2007), así como provocar un impacto positivo en el comportamiento mejorando el autoanálisis (Bearman y La Greca, 2002) o la adhesión a la alimentación (Skinner, John y Hampson, 2000).

Hains, Berlin, Davies, Parton y Alemzadeh (2006) encontraron que muchos adolescentes erróneamente creían que los amigos tendrían reacciones negativas a su diabetes. El estado de

ánimo interfiere con los niveles de glucosa y conductas de autocuidado. Los adolescentes con diabetes tipo 1 sufren de depresión a tasas en torno al 15%, casi el doble de la tasa de otros adolescentes (Hood, Huestis, Maher, Butler, Volkening y Laffel, 2006). La depresión mantiene niveles más altos de HbA1c en adultos (Lin, Katon, Von Korff, Rutter, Simon, Oliver y Young, 2004) y adolescentes (Grey, Whittemore y Tamborlane, 2002) y menor número de autoanálisis (McGrady, Laffel, Drotar, Repaske y Hood, 2009). El apoyo de amigos mejora el estado de ánimo y secundariamente el impacto psicológico de la diabetes.

Desórdenes alimentarios Trastornos de alimentación

Comunes en adolescentes sanos, pero que si además tienen diabetes tipo 1 aumentan sus tasas (Daneman, Olmsted, Rydall, Maharaj y Rodin, 1998). Un 10% de las adolescentes con diabetes presentan diagnóstico de trastornos de alimentación frente un 4% de adolescentes sin diabetes (Jones, Lawson, Daneman, Olmsted y Rodin, 2000). El tener que estar continuamente pendiente de los alimentos, del ejercicio, del tratamiento de la hipoglucemia y del control del peso ayuda a mantener tasas elevadas. Jugar con restricciones de insulina para controlar el peso es frecuente sobretodo en mujeres.

Otro desafío para la adhesión es el recuento de carbohidratos para dosificar la insulina especialmente en adolescentes que desean participar en los eventos sociales de sus compañeros. Los programas educativos menos restrictivos, como el “Dose Adjustment For Normal Eating” (DAFNE, 2002) que permiten dietas más libres mejoran la hemoglobina glicosilada y la sensación de bienestar.

La participación familiar

El conocimiento específico sobre diabetes de los padres y sus habilidades para resolver problemas predicen los niveles de HbA1c (Wysocki, Ianotti, Weissberg-Benchell, Laffel, Hood, Anderson y Chen, 2008). Entrenamientos en habilidades de comunicación y resolución de problemas para minimizar los conflictos familiares mejoran el control (Wysocki, Harris, Buckloh, Mertlich, Lochrie, Taylor y White, 2008). Las familias con participación de los padres en la gestión de la diabetes consiguen mejor control (Wysocki, Taylor, Hough, Linscheid, Yeates y Naglieri, 1996).

Citas regulares a consulta sanitaria

Mantener buena adherencia sin acudir a consulta regularmente es difícil y se relaciona con la aparición de mayor número de complicaciones (Jacobson, Hauser, Willett, Wolfsdorf y Herman,

1997). Al aumentar el número de citas se disminuye la HbA1c y se reducen el número de ingresos por cetoacidosis (Holmes-Walker, Llewellyn y Farrell, 2007). Incluso el apoyo sanitario telefónico consigue mejores resultados. Utilizar mensajes de texto o correos electrónicos en adolescentes que utilizan continuamente al tecnología, es una estrategia de coste bajo pero necesita de gran dinamismo en esta edad para disminuir la HbA1c (Hanauer, Wentzell, Laffel y Laffel, 2009).

Distintas estrategias utilizadas, que pretenden acercar al equipo sanitario al paciente consiguen distintas tasas de adherencia (Silverstein y colaboradores, 2005). Entre este tipo de intervenciones encontramos:

- recordatorios como llamadas telefónicas o cartas.
- colocación de carteles que recuerdan la toma de medicación efectivos en tratamientos a corto plazo.
- la adaptación del tratamiento a estilo de vida del paciente como sus horarios o actividades usuales.

Tasas de adherencia

Durante los últimos cuarenta años, los profesionales de las ciencias de la salud, del comportamiento y sociales han acumulado conocimientos respecto a la prevalencia de la adherencia deficiente. Para prevenir la falta de adherencia habría que incidir en 2 aspectos fundamentales: primero que el paciente acuda a consulta y segundo que comprenda adecuadamente las instrucciones que se le entregan. Para conseguir estas condiciones se ha intentado favorecer el trato cordial con el paciente, la empatía del profesional, que el paciente sea visto siempre por el mismo profesional, la incorporación de la educación para la salud sobre la enfermedad, el tratamiento y la importancia de cumplir con el tratamiento farmacológico. Hasta hace no mucho se consideraba la adherencia de forma dicotómica, es decir, todo o nada. El paciente o era adherente o no lo era. Los últimos estudios contemplan la adherencia como un continuo.

Los patrones de **incumplimiento** varían entre estudios y de una semana a otra en algunos de ellos (Hernández, Acosta y Pereira, 2009).

El paciente que acude a consultas puede que no sea adherente a la medicación prescrita. Tomar una medicación no indica tomar el resto de las medicaciones. Se puede empezar un tratamiento siendo adherente y continuar sin serlo. A veces existen conductas de adherencia los días próximos a las citas, pero no a largo plazo. La monitorización electrónica ha demostrado una tendencia al olvido de dosis, toma de dosis superiores a las prescritas, ajustes personales de dosis, errores en la posología, toma del tratamiento de manera equivocada. Algunos errores en la toma del tratamiento son intencionados (relacionados con creencias sobre la salud, sobre el tratamiento o/y la enfermedad) y otros no (debidos a déficit cognitivos, a alteraciones de memoria, a la dificultad de comprensión, a carencia de medios económicos o de accesibilidad al tratamiento). Los fallos del cumplimiento durante más de dos días sucesivos se suele denominar “vacaciones del tratamiento”.

Estos mismos autores, Hernández y colaboradores aseguran que las tasas de adherencia varían según los métodos utilizados para su evaluación y la definición operativa de la no adherencia. El fallo en el cumplimiento de instrucciones terapéuticas, puede ser de forma voluntaria o inadvertida. Incluso estas tasas pueden variar en un mismo individuo que puede cumplir con la pauta de una medicación, pero no con otras y puede cambiar en el tiempo según su percepción, la eficacia que le atribuya a la medicación, factores económicos, socioculturales, ambientales, etc.

Diversos estudios demuestran la baja tasa de adherencia al tratamiento:

- Dunbar y Agras (1980) informan de que entre el 33-82% de los pacientes no sigue o comete errores en el seguimiento de las pautas indicadas y que el 49% de los pacientes postinfarto de miocardio abandonan en el primer año los ejercicios físicos pautados.
- En 1985, Peck y Kin indican que entre el 20-30% de los pacientes a los que se les pauta un tratamiento corto no lo cumplen correctamente y si el tratamiento es corto y además preventivo falla entre el 30-40% de los pacientes. Las prescripciones a medio plazo no son seguidas por el 50% de los individuos y este incumplimiento aumenta con el tiempo. Entre el 40-50 % de los usuarios no acuden a consulta a recibir tratamiento curativo.
- El National Heart, Lung and Blood Institute (1998) señala que entre el 30 y 70% de los pacientes incumple los consejos.

- En 2006, Martín y Grau informan de que el 40% de los pacientes no cumplen las recomendaciones terapéuticas. En enfermedades agudas el porcentaje llega al 20%, mientras que en enfermedades crónicas alcanza el 45%.
- Velligan, Lam, Glahn, Barrett, Maples, Ereshefsky y Miller (2006) revisaron la adherencia en trastornos afectivos revisando 161 publicaciones desde 1970 a 2006 en pacientes con esquizofrenia. Encontraron que los métodos más utilizados para evaluar la adherencia era únicamente lo que contaban los pacientes, a pesar de existir métodos como dispositivos electrónicos, niveles de fármacos en sangre o en orina. En estos estudios el rango de adherencia oscilaba entre un 50-90%.

Se puede concluir en que si el tratamiento produce cambios en los hábitos de vida e invaden distintas áreas de la persona como la laboral, social o familiar, estos porcentajes de no adherencia aumentan significativamente.

La adherencia deficiente a los tratamientos a largo plazo compromete gravemente la efectividad del mismo, de manera que es un tema fundamental para la salud de la población desde la perspectiva de la calidad de vida y de la economía de la salud, según el informe de la OMS sobre adherencia a largo plazo del 2004.

En el caso de las enfermedades crónicas, las consecuencias de la no adherencia repercute directamente sobre la salud física y psicológica de las personas que las padecen, sus familias y representa un coste serio para la sociedad (Cicero, Ramirez, Casanova, 1984). Aunque en distintos estudios se han utilizado diferentes metodologías de evaluación de la adherencia y se han desarrollado en distintos países tanto europeos, americanos y también en Canadá y en Australia, se ha concluido datos similares con adherencias en torno al 40-50%. Se han encontrado incumplimientos entorno al 70-80% en tratamientos prolongados que influyen en el estilo de vida. Estas tasas se consideran todavía mayores en países en vías de desarrollo, por la escasez de recursos sanitarios y la falta de equidad en el acceso de la atención a la salud (OMS, 2004).

Supone por lo tanto un problema importante de salud pública de naturaleza compleja que incluye numerosos factores comportamentales y subjetivos. El incumplimiento representa un tema poco abordado y todavía no resuelto.

La adherencia terapéutica es un fenómeno complejo, que está condicionado por múltiples factores de diversa naturaleza. Sin embargo, es un comportamiento humano, modulado por componentes subjetivos, y en esta dimensión debe ser esencialmente comprendido, abordado e investigado. Las intervenciones encaminadas a mejorar la adherencia terapéutica proporcionarían un considerable rendimiento de la inversión mediante la prevención primaria de factores de riesgo y la prevención secundaria de los resultados de salud adversos.

Dado que la mayor parte de la atención necesaria para los procesos crónicos se basa en el autocuidado del paciente (que generalmente requiere politerapias complejas), el empleo de tecnología médica para el control y cambios en el modo de vida del paciente, los pacientes se enfrentan con varios riesgos potencialmente letales si no son apoyados apropiadamente por el sistema de salud. Los resultados de salud no pueden evaluarse con exactitud si se miden predominantemente por los indicadores de utilización de recursos y la eficacia de las intervenciones. Los resultados de salud de la población previstos por los datos sobre eficacia del tratamiento no pueden lograrse a menos que la planificación y la evaluación de proyectos se fundamenten en las tasas de adherencia terapéutica (OMS, 2004). Refiere la adherencia terapéutica como un fenómeno multidimensional determinado por la acción recíproca de cinco conjuntos de factores relacionados con: el sistema o el equipo de asistencia sanitaria, la enfermedad, los aspectos socioeconómicos, el tratamiento y el paciente.

Estudios de adherencia en salud

En salud mental, la falta de adherencia influye tanto en la no aceptación de un programa de tratamiento como en el abandono prematuro de dicho programa (Cañas y Roca, 2007). El hecho de que un paciente no acepte un programa de tratamiento se debe principalmente a dos factores. El más importante es la falta de conciencia de enfermedad, uno de los síntomas más comunes en la esquizofrenia y más frecuente que en otras enfermedades psiquiátricas. Otro factor es el que se presenta cuando el paciente acepta que está enfermo pero lo atribuye a otra causa, negando la enfermedad mental. Algunos pacientes abandonan de forma prematura el tratamiento; muchos estudios coinciden en señalar que esta falta de adherencia al tratamiento es el factor más importante y el que indica peligro de recaída de la enfermedad. Varios estudios revisados analizan la relación existente entre la adhesión al tratamiento y algunas variables psicológicas y sociales en muestras de diferentes enfermedades crónicas. Entre ellos encontramos: tratamiento antirretroviral adscritos a tratamiento con metadona (Laredo, Orejudo y Carrobles, 2005), adherencia a cambios en estilo de vida en diabetes tipo 2,

adherencia a tratamiento no farmacológico en diabetes mellitus (Medel y Gonzalez, 2006); adherencia al tratamiento en personas mayores (Pérez Bermejo, Pérez Valverde, Ureña, Hervás, García y Arcediano, 2010), evaluación de motivaciones y actitudes en diabéticos tipo 1 y tipo 2 (Silva y de la Fuente, 2005), severidad del consumo de drogas (López, Martín, de la Fuente y Godoy, 2000), adherencia y fallo terapéutico en Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH + (Gordillo y de la Cruz, 2003), diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores (Arenas, Muela y García, 2007); control de conducta de la ingesta (Ruiz, Berrocal, López y Rivas, 2003), fibromialgia (González, Peñacoba, Velasco, López-López, Mercado y Barjola, 2009); hipertensión (Fernández, López, Comas, García y Cueto, 2003), diabetes mellitus insulino dependiente (Frojan y Rubio, 2004); diabetes mellitus (Granados y Escalante, 2010). En cada estudio se confirma algún tipo de relación entre la adherencia (distinta para cada enfermedad) y aspectos psicológicos y sociales.

TEORÍAS Y MODELOS CONCEPTUALES SOBRE ADHERENCIA

La psicología de la salud proporciona teorías y modelos conceptuales útiles para intervenir sobre la adherencia.

- Teoría Social cognitiva - *Autoeficacia*
- Teoría de la Acción Razonada
- Modelo de Creencia sobre la salud
- Teoría de Acción Social
- Modelo de Información-Motivación-Habilidades conductuales

Interesantes los estudios que identifican factores moduladores de estas variables de adherencia.

Teoría Social Cognitiva

Cualquier cambio de conducta se fundamenta en la creencia de que una persona puede alcanzar exitosamente la conducta que pretende. Esta creencia se denomina "autoeficacia percibida". De acuerdo con esta teoría esta creencia es imprescindible para predecir la conducta de adherencia. Aunque la persona se sienta vulnerable o en riesgo ante una enfermedad, entienda cómo debe actuar ante determinadas situaciones, entienda el tratamiento de la misma, si no está convencida de que tiene la habilidad de realizar todas esas conductas, es poco probable que las lleve a cabo.

El concepto de **autoeficacia** fue desarrollado por Bandura (1977) en su artículo "Self-efficacy: Toward a Unifying theory of Behavioral Change" en el que identificó que las personas crean y

desarrollan sus autopercepciones sobre su propia capacidad y controlan lo que son capaces de hacer para controlar. Posteriormente (Bandura, 1986), el mismo autor en su libro "Social Foundations of Thought and Action" enfatiza el papel de los fenómenos autorreferenciales (lo que uno se dice así mismo) como medio de por el cual es capaz de actuar sobre su ambiente. Considera que las personas tienen un sistema interno propio que les permiten ejercer control sobre sus pensamientos, sentimientos, motivaciones y conductas compuesto por 3 factores: 1) los determinantes personales en forma de cogniciones, emociones y factores biológicos, 2) la conducta y 3) las influencias ambientales. (Figura 4)

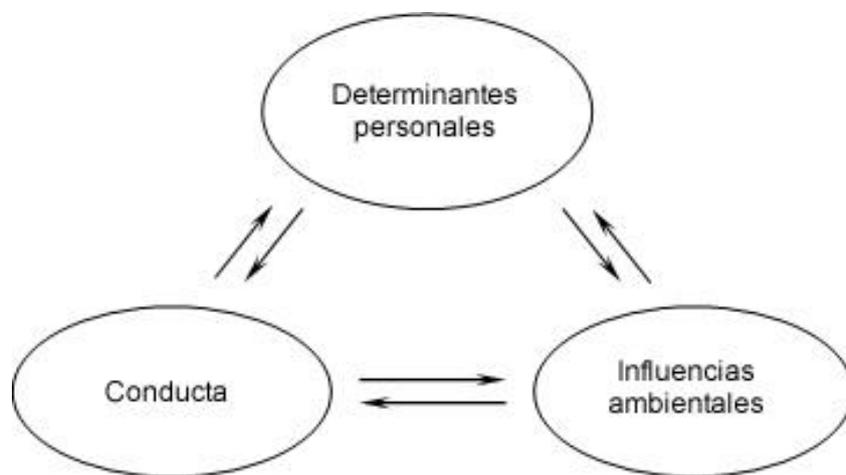


Figura 4 "Sistema Interno Propio (Bandura, 1977)"

Esta triada conducta-ambiente-pensamientos permite una relación de mutua influencia. Bandura estableció que los pensamientos o creencias que tienen las personas acerca de sí mismas son claves para el control y la competencia personal. Desde este punto de vista las personas no sólo reaccionan ante su ambiente, sino que también son capaces de modificarlo al actuar proactivamente. Entre las creencias propias están las de autoeficacia (Bandura, 1977) o las creencias en la propia capacidad para organizar y ejecutar las acciones requeridas para manejar situaciones futuras. La autoeficacia afecta al elección de actividades, esfuerzo y persistencia para realizarlas (Bandura, 1986).

Según la teoría Cognitivo social, las personas interpretan y evalúan sus propias experiencias y sus procesos de pensamiento. Aquí es donde Bandura atribuye la existencia de un sistema que denomina "autosistema" en el que las personas pueden controlar el medio ambiente y sus

creencias. Este autosistema incluye las habilidades de simbolizar, aprender de otros, planificar estrategias alternativas, regular la propia conducta y la auto-reflexión.

De acuerdo con lo anterior, las creencias de autoeficacia afectan a la conducta humana influyendo en las elecciones que hacen nuestros pacientes y sus conductas posteriores, motivándoles a realizar su tratamiento de manera competente y con confianza, desanimándoles a realizar tareas en las que no se sienta de esta manera, Va determinar el esfuerzo que esté dispuesto a realizar y cuanto tiempo se esforzará, así como de qué manera se recuperará si se enfrenta a situaciones adversas.

Según Bandura, las creencias que las personas sostienen acerca de su autoeficacia son el producto de la interacción de cuatro fuentes principales:

1. Experiencias previas o anteriores
2. Experiencias vicarias
3. Persuasión verbal
4. Reacciones fisiológicas

El proceso de cómo la autoeficacia funciona es sencillo: primeramente las personas se comprometen con una conducta, para después interpretar los resultados de sus acciones y es con base en estos resultados como desarrollan creencias sobre si son capaces o no de llevar acabo conductas subsecuentes en contextos similares.

El modelo de Autoeficacia como modelo psicológico en el área de la salud supone que uno de los principales problemas con respecto al cambio conductual es que comúnmente se intenta enseñar a las personas lo que deben o necesitan hacer para llevar a cabo una conducta saludable. Bandura (1992) considera que lo que realmente se debe de enseñar a las personas, son habilidades que fomenten la autoeficacia, por ejemplo, las habilidades de autorregulación que les permitan ejercer el control sobre ellos mismos y sobre otros en la práctica de comportamientos saludables, dichas habilidades, tienen que ver con el manejo de la automotivación, las autocreencias y las autoguías (formas de actuar).

Bandura piensa que una buena intervención que tenga por objetivo el cambio de comportamiento debe, desde la perspectiva del modelo de Autoeficacia, considerar

cuatro variables que están dirigidas a alterar cada uno de los tres componentes determinantes de acción propuesto por la teoría Cognitivo-Social. (Figura 5)

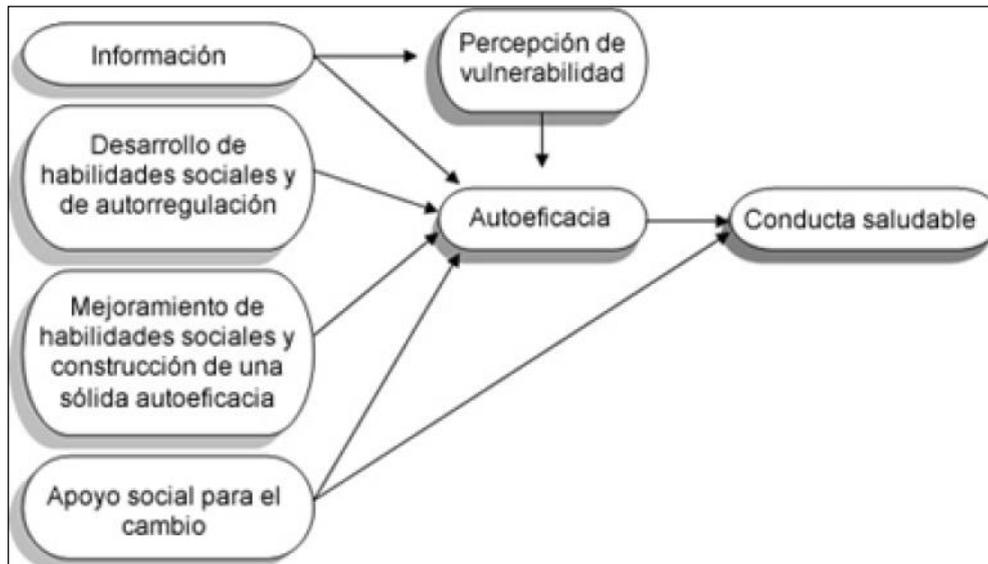


Figura 5 “Cambio de comportamiento (Bandura, 1992)”

1 – **Información** sobre el tema tratado. Intenta hacer conscientes a las personas de su vulnerabilidad ante la enfermedad, su transmisión, su desarrollo, diagnóstico... También intenta informar de los riesgos ante una conducta no saludable, pretendiendo convencer de comportamientos seguros o sanos y sus beneficios derivados.

2- **Desarrollo de habilidades sociales y de autorregulación** que permitan transformar la información en conductas de prevención efectivas. Importante no poner a las personas en situación de riesgo real. Pretende que los sujetos identifiquen los riesgos y cómo escapar de esas situaciones.

3- **Mejoramiento de las competencias sociales y la construcción de una sólida autoeficacia.** Se logra con simulacros de situaciones con retroalimentación para que pueda ensayar y mejorar las habilidades que necesita y poder afrontar la vida real

cuando se presenten estas situaciones. Con esto se desarrolla al máximo las habilidades autoregulatorias y habilidades sociales, que conllevan al desarrollo y fortalecimiento de la autoeficacia.

4- Creación de una red de apoyo social para asegurar el mantenimiento de estas conductas protectoras adquiridas. Se deben identificar las redes sociales que ejerzan más influencia y jueguen un papel reforzante o castigador.

Para poder desarrollar la autoeficacia, el individuo debe desarrollar las habilidades propuestas en cada uno de los cuatro componentes que propone este modelo.

Esta teoría ha sido probada en personas con diabetes (Anderson, Funnell, Fitzgerald y Marrero, 2000) indicando que la autoeficacia es una variable que puede conducir a mejorar el control de las glucemias de las personas con diabetes. Además señala que esta variable correlaciona positivamente con las conductas de salud deseadas. La autoeficacia incrementa la habilidad del propio paciente para guiar su tratamiento, de modo independiente del equipo sanitario (médico, educador, nutricionista...) lo que podría conllevar menos visitas en consulta.

Teoría de la acción razonada (Ajzen y Fishbein, 1980)

El supuesto básico es que las personas antes de decidir llevar a cabo una acción, consideran las implicaciones de sus acciones. Esta teoría relaciona creencias, actitudes, intenciones y conductas. Señala que el mejor predictor para realizar una conducta es la intención para llevarla a cabo. Esta intención viene determinada por 2 componentes:

1. La actitud personal de llevar a cabo dicha conducta dependiente de la creencia sobre los resultados más probables (creencia conductual) y la valoración de los resultados de esa conducta.
2. La creencia de que existen presiones sociales para que realice o no la conducta en cuestión como los factores sociales como la percepción que tienen las personas significativas para el paciente sobre sus conductas.

Según Amigo y colaboradores (2009), esta teoría no tiene en cuenta las variables sociodemográficas o variables externas. Admiten su existencia pero no postulan que exista relación entre ellas y la conducta. (Figura 6)

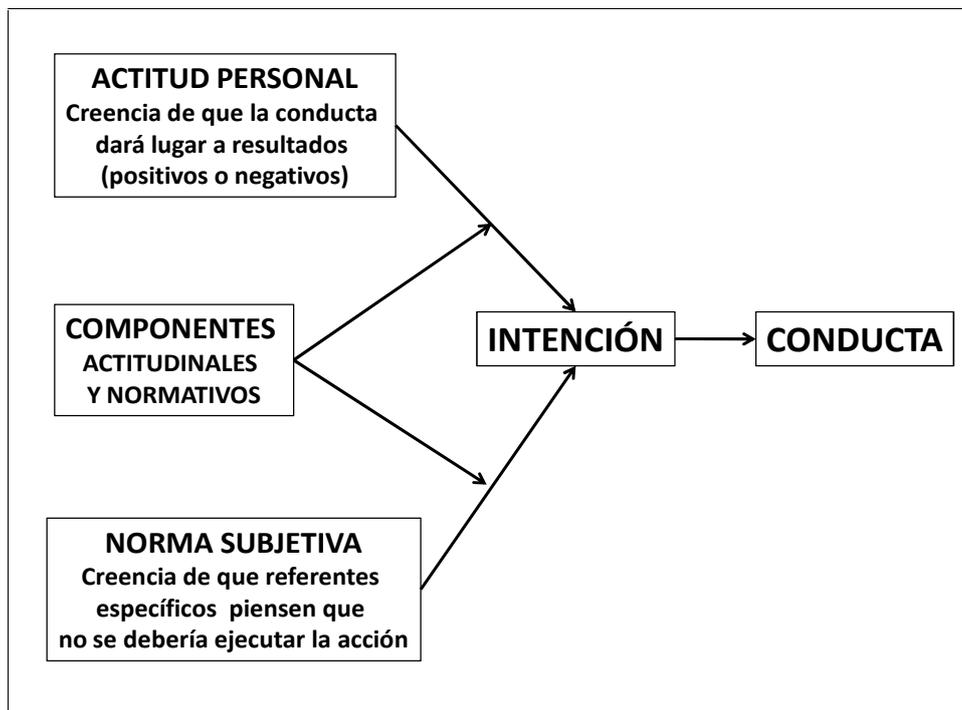


Figura 6 “Teoría de la acción razonada (Amigo y colaboradores, 2009)

La figura 7 nos muestra la teoría de acción razonada

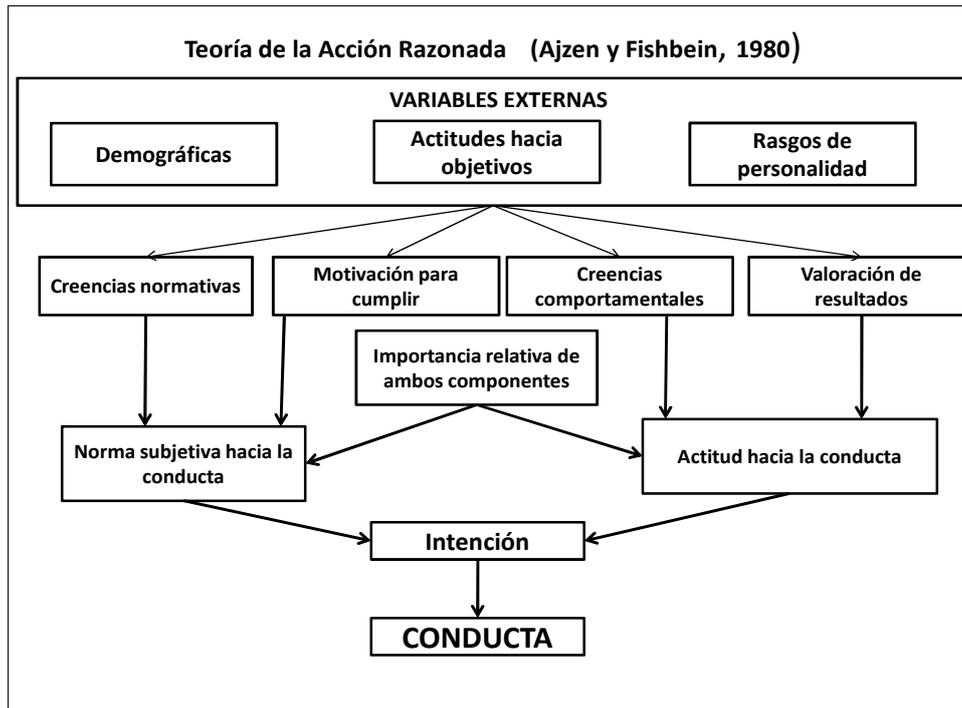


Figura 7 “Teoría de la Acción razonada (Ajzen y Fishbein,1980)”

Lo realmente relevante de Fishbein y Ajzen es defender la idea de que nuestras creencias determinan nuestras actitudes y nuestras normas subjetivas y por ello, aunque de manera indirecta, determinan nuestras intenciones y conductas. Sus autores argumentan que al aplicar el modelo a estudiar comportamientos en salud y enfermedad, las personas recogen del medio la información que consideran suficiente sobre beneficios, riesgos y consecuencias de realizar o no determinadas conductas. La ejecución y la intensidad al realizar una conducta viene antecedida por la Intención que a su vez viene determinada por dos variables:

- 1) la actitud personal hacia la conducta (evaluación favorable o desfavorable hacia esa conducta)
- 2) una variable social que el sujeto percibe como presión para realizar o no.

Posteriormente Ajzen incorporó otra variable sobre el grado de control percibido sobre la conducta. Esta variable se refiere a la percepción de dos tipos de obstáculos: los que se refieren a la falta de habilidades o competencias personales para llevar a cabo la conducta y los obstáculos situacionales como las oportunidades o recursos para ejecutar la conducta.

La conducta se realizará eficazmente si existe la intención y la posibilidad de realizarla.

Modelo de Creencias sobre la salud

El planteamiento central es que una persona no llevará a cabo un comportamiento de salud (de prevención, de participación, de cumplimiento o rehabilitación) a menos que:

- tenga unos niveles mínimos de motivación e información relevantes para su salud
- se vea a sí misma como vulnerable o potencialmente susceptible de padecer esta enfermedad
- vea la enfermedad como potencialmente amenazante o grave
- esté convencida de la eficacia de la intervención (estimación de costos y beneficios) y vea pocas dificultades para la puesta en marcha de la conducta de salud (acontecimientos claves para la acción, como síntomas, campañas informativas, prescripciones).

Esta teoría integra teoría cognitiva y conductuales para explicar la falta de adherencia a conductas saludables. Tiene en cuenta el impacto de las consecuencias y las expectativas, por lo que considera que una persona adopta o no una conducta saludable de prevención o de control de enfermedad dependiendo de:

- El grado de motivación e información
- La percepción de vulnerabilidad
- La percepción de la situación como amenazante
- El convencimiento de la eficacia
- La percepción de poca dificultad en la puesta en marcha de la conducta

Se han realizado detalladas revisiones de este modelo pero los estudios que han analizado estadísticamente estas variables no sostienen su defensa. (Imagen 8).

En población con diabetes el estudio realizado en 1992 por Bond, Aiken y Somerville con 56 jóvenes adolescentes con diabetes, concluye que no sólo la estimación de costes-beneficios y las claves para la acción o expectativas conseguían el cumplimiento terapéutico. La mayor adherencia se consigue con la amenaza y la baja percepción de altos costos. La amenaza percibida no actuó en la dirección que se esperaba ya que alta amenaza se relacionó con peor control metabólico. McCord y Brandeburg en 1995 llegaron a la conclusión de que las personas que toman en serio su enfermedad se adhieren más al tratamiento y los que no se adhieren creen que la enfermedad no les afectará en sus vidas. (Figura 8)

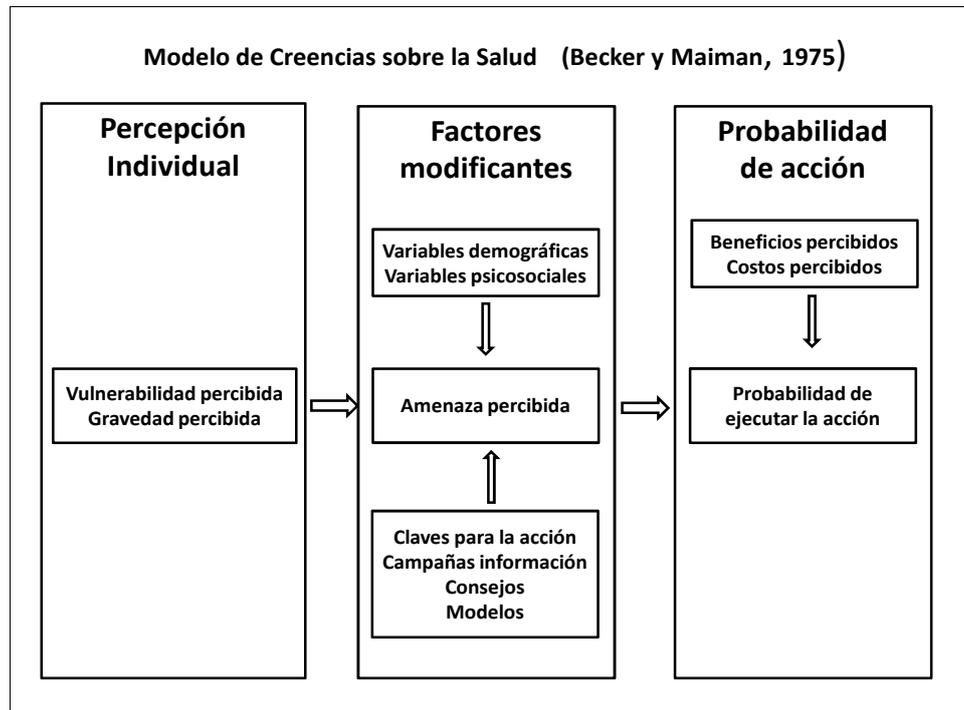


Figura 8 “Modelo de Creencias sobre la salud (Becker y Maiman, 1975)”

Teoría de la Acción Social. Ewart (1991)

La teoría de la acción social defiende que la adhesión debe analizarse como un hábito deseable o “acción estado”, como un proceso de cambio a través del cual se modifican los hábitos y como el resultado de unos contextos en los cuales se producen los cambios.

El mantenimiento de la conducta saludable radica en la “autorregulación” entre las actividades autoprotectoras y sus consecuencias biológicas, emocionales y sociales experimentadas. La creación de hábitos saludables implicaría establecer cadenas conductuales muy rutinizadas e integradas en otras conductas habituales que disminuyen el riesgo personal. Otra clave de cambio o mantenimiento es que estas conductas estén interconectadas con las de personas relevantes y familia. A mayor interconexión, mayor dificultad para alterar la rutina, ya que supondría alterar la rutina de muchas personas. La teoría analiza cómo afectan los contextos (escenarios físicos y sociales) en el establecimiento de metas y estrategias.

Este modelo de acción social, defiende que los individuos se motivan a si mismos a partir de las expectativas de sus resultados, evaluando su autoeficacia y estableciendo metas. Sostiene que

el cambio no se efectuará a no ser que el individuo se crea capaz de ejecutar dicha acción y que ésta sea compatible con sus proyectos vitales. (Figura 9)

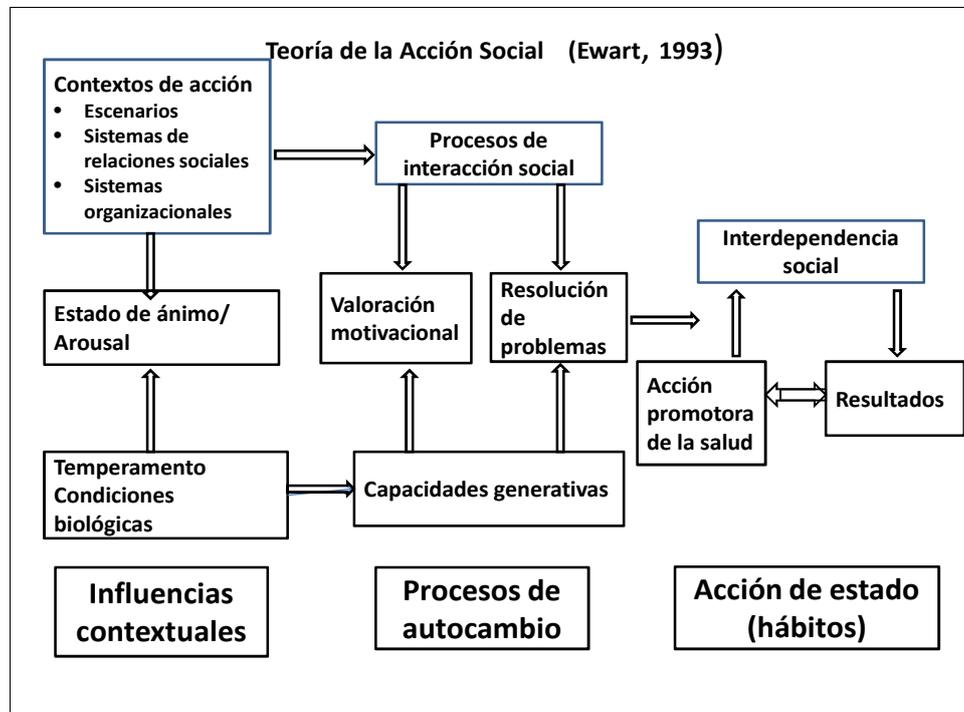


Figura 9 “Teoría de la acción social (Ewart, 1993)”

Modelo de información-motivación-habilidades conductuales

Fisher y Fisher, Bryan y Misovich (2002)

La información es un requisito pero por sí sola no es suficiente para alterar la conducta. Este modelo demuestra que la información, la motivación, y las habilidades conductuales explican un 33% de la varianza del cambio conductual.

Cuando las habilidades de conducta son familiares o no complicadas la información y la motivación pueden actuar directamente sobre la conducta (el paciente puede realizar la conducta basándose en la información entregada por el equipo sanitario).

El modelo de "información-motivación-habilidades conductuales" para el cambio en las conductas relacionadas con la salud en diabetes aporta un marco teórico adecuado para probar esta hipótesis e incrementar la comprensión de los mecanismos psicológicos que subyacen a la

relación entre la depresión, el cuidado personal y el control glucémico en individuos adultos con diabetes tipo 2 (Egede , Osborn , 2010). Este modelo supone que la información específica sobre las habilidades conductuales, la motivación, el sostén social adecuado, las destrezas para ejecutar conductas, así como la confianza en la propia habilidad para superar situaciones diversas son determinantes relevantes del desempeño en habilidades conductuales.

EVALUACIÓN DE LA ADHERENCIA

Ante la dificultad en la evaluación de la adherencia, normalmente en salud, se evalúa el grado de cumplimiento en la toma de medicación. Empezando en enfermos con hipertensión y continuando con otras muchas enfermedades, se ha utilizado frecuentemente el Test de Morisky-Green (Figura 10).

Test de Morisky-Green
1.- ¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos?
2.- ¿Es descuidado con la hora en la que debe tomar la medicación?
3.- Cuando se encuentra bien, ¿deja alguna vez de tomarlos?
4.- Si alguna vez le sientan mal, ¿deja de tomar la medicación?
En todos los casos se responde Si o NO Adherentes: las personas que contestan NO a las 4 preguntas No Adherentes: si contestan SI a una pregunta o más

Figura 10 “Test de Morisky-Green”

Los métodos de evaluación del cumplimiento habitualmente se han clasificado como directos e indirectos, también denominados objetivos y subjetivos y cuantitativos y cualitativos.

- Directos: ofrecen pruebas de que el paciente se ha tomado la medicación
- Indirectos: no ofrecen pruebas concluyentes e incluyen la referencia del paciente

- Objetivos: cuantitativos
- Subjetivos: cualitativos

Resulta complicado evaluar la adherencia, ya que aunque se han realizado múltiples estudios, la variedad de conductas en contextos múltiples hace difícil comparar criterios y asegurar la fiabilidad de los sistemas de evaluación. Frecuentemente se ha adoptado como criterio determinante de la adhesión “El valor por debajo del cual no es posible que se alcancen los resultados terapéuticos esperados” (Gordis, 1976).

Los procedimientos que más se han utilizado para evaluar la adherencia han sido métodos indirectos como la entrevista y estimación a partir de los resultados clínicos (Macià y Méndez, 1996). Se suelen evaluar medidas indirectas (entrevista y estimación a partir de resultados clínicos) y directos (observación por terceros, el autorregistro, la supervisión de envases prescritos y evaluación bioquímica).

Las principales medidas para evaluar la adhesión son:

- Autoinforme del paciente. El paciente responde sobre cómo ha seguido las indicaciones. La fiabilidad es baja. El olvido y la deseabilidad social juegan papeles importantes. El paciente suele sobreestimar el cumplimiento si comparamos los resultados con otras estrategias de medida más objetivas (Park y Lipman, 1964) quienes confirmaron que el 51% del recuento de pastillas en los envases no coincidía con el 155 de pacientes que decía no haber seguido las instrucciones.
- Autoobservación y registro: Más objetivo, pero difícil de implantar. Los pacientes no cumplimentan o lo hacen erróneamente. Esta tarea está añadida las habituales del paciente y puede interferir en sus actividades cotidianas.
- Marcadores bioquímicos incorporados a la medicación detectados en sangre o en orina. Método intrusivo, costoso y difícil de interpretar. Epstein y colaboradores (1982) utilizan la técnica del marcador que consiste en incluir un marcador falso o inactivo en el paquete de tratamiento y le piden al paciente que registre y comparan. Otros autores han utilizado medidas ocultas mediante sistemas microeléctricos en una grabadora utilizada en el aprendizaje.

- Resultados clínicos: Supone que existe una relación directa entre el tratamiento y el resultado deseable. Totalmente inaceptable, aunque en clínica se suele utilizar. Estimación subjetiva del terapeuta en función de si se mantienen o no los síntomas con su significado de que cumple o no el tratamiento.
- Monitorizaciones electrónicas mediante dispositivos MEMS (Medication Event Monitoring System) en el que se usa un dispositivo electrónico que registra la fecha y la hora en la que se abre el envase del fármaco. Esta medida se considera el gold estándar para monitorizar la adherencia.

A modo de conclusión podríamos decir que no existe una técnica que sea claramente superior a las demás y lo ideal es recurrir a varias estrategias simultáneas. El método gold estándar sería la observación directa y continua del paciente pero es imposible, e interfiere en la deseable relación de confianza y autonomía del paciente.

- Existen métodos indirectos que evalúan algo más que el cumplimiento, evalúan sus consecuencias derivadas con la exploración de los efectos adversos, el control del efecto clínico y de la asistencia a citas (Sajatovic, Velligan, Weiden, Valenstein y Ogedegbe, 2010; Salvador-Carulla y Melgarejo, 2002)

Entre la **medidas de evaluación de la adherencia** según Acosta, Fernández y Pereyra (2009) se encuentran:

1. **Determinación de niveles de fármaco:** ofrece la seguridad sobre la toma reciente del fármaco, pero no asegura su cumplimiento ni su ausencia de cumplimiento. Alto coste. Medio hospitalario. Se suelen usar marcadores biológicos en ensayos clínicos.
2. **La pregunta al paciente:** preguntas directas (la más utilizada, baja sensibilidad pero alta especificidad) o indirectas (pregunta impersonal y que excluya culpa). Método sencillo, rápido y sin coste. Inconvenientes: los pacientes sobreestiman su cumplimiento por lo que no es fiable. Mejor con preguntas estandarizadas y diarios de cumplimiento del paciente.
3. **La pregunta al familiar:** o persona allegada. Hay que elegir a la persona que nos facilite la información fiable.

4. **El juicio clínico** : impresión clínica influenciada por lo referido por el paciente, la familia, la evolución y la concepción del clínico sobre el incumplimiento. El incumplimiento auto-comunicado por el paciente es el más utilizado, pero el menos válido.
5. **Recuento de comprimidos**: Contar el número de comprimidos que restan de un envase y calcular en función de la pauta indicada, fecha de prescripción o reposición. Simple y barato, pero manipulable por el paciente. Útil en visitas domiciliarias no programadas.
6. **Registros de las farmacias**: Permite conocer las prescripciones, pero no los cumplimientos. Difícil extraer la información sin el consentimiento del paciente por la ley de protección de datos.
7. **La monitorización electrónica** : Botes donde se deposita la medicación que tienen en su tapa un microprocesador que registra la fecha y hora exacta de cada apertura. El más utilizado es el dispositivo MEMS.
8. **Las escalas psicométricas**: Existen múltiples escalas para evaluar el cumplimiento, algunas de ellas específicas. Pueden clasificarse en evaluadoras de conductas (cumplimiento) y de actitudes. Este segundo grupo ofrecen una valoración indirecta del incumplimiento y cumplimentan a las primeras. Algunas escalas abarcan los 2 conceptos, ya que las conductas y las actitudes no siempre son concordantes.
9. **Escalas de evaluación del cumplimiento**: a través de cuestionarios auto-administrados o a través de lo que el clínico recoge sobre lo que refiere el paciente.
10. **Test de cumplimiento autocomunicado o test de Haynes-Sackett**: utilizan una pregunta indirecta, evitando la culpabilización del paciente. Una pregunta se dirige hacia la dificultad para el cumplimiento y otra a la medicación olvidada en el último mes.
11. **Medication Adherence Questionnaire (MAQ) o Morisky Adherence Scale**: Esta escala de 1986, se desarrolló en un principio para pacientes con hipertensión arterial, pero se ha aplicado a otros trastornos como depresión, trastorno bipolar, esquizofrenia. Se validó en su versión española en 1992. Consta de 4 preguntas con respuesta dicotómica (Si/No) entremezcladas con el resto de la entrevista. Según

Sajatovic et al. tiene el inconveniente de no tener definido el marco temporal para las preguntas, lo que dificulta las evaluaciones repetidas.

- 12. Brief Adherence Rating Scale (BARS):** descrita por Byerly y colaboradores en 2008. Se utiliza en esquizofrenia, trastornos esquizoafectivos y su validez se ha evaluado teniendo en cuenta el dispositivo MEMS. Consta de 3 preguntas y una escala analógica visual.
- 13. Tablet Routine Questionnaire (TRQ):** Desarrollado para pacientes con trastorno bipolar. Combina evaluación de cumplimiento y barreras o dificultades para el mismo.
- 14. Escalas de evaluación de actitudes frente a la medicación:** Abarcan 3 dominios: la respuesta subjetiva a la medicación, conciencia de enfermedad e influencia sobre la adherencia.
- 15. Drug Attitude Inventory (DAI):** de Hogan et al., 1983. En trastornos psiquiátricos y evalúa actitudes, creencias y sentimientos en relación a la toma de medicación. 30 items iniciales que se pasaron a 10 y existe una versión validada al español.
- 16. Rating of medication influences (ROMI):** de Weiden et al., 1994. Evalúa aspectos motivacionales para tomar o rechazar la medicación. Basada en el modelo de Creencias sobre la salud y para pacientes psiquiátricos.
- 17. Brief Evaluation of Medication Influences and Beliefs (BEMIB):** También basada en el modelo de creencias sobre la salud y para pacientes psiquiátricos. Evalúa más especialmente los medicamentos antipsicóticos.
- 18. Medication Adherence rating Scale (MARS):** Deriva de las escalas DAI y MAQ para esquizofrenia y psicosis.
- 19. Personal Evaluation of Transitions in Treatment (PETIT):** en esquizofrenia, autoadministrada, con 30 items y gran fiabilidad.
- 20. Adherence Barrier Survey (ASK-20):** se desarrolló tras la evaluación de más de 600 pacientes con depresión, diabetes o asma que respondieron sobre los factores que representan barreras para la toma de medicación.

PROMOCIÓN DE LA ADHERENCIA

En la diabetes tipo 1 se ha encontrado tasas de no adherencia cercanas al 50% con relativa independencia de cada pilar del tratamiento (Ortiz y Ortiz, 2005; Corner, Mericq, Román, Hrllic, Martínez, Unanue et al, 2004). Todos los programas para la salud, con el objetivo de aumentar la adherencia, incorporan estrategias de entrenamiento para los pacientes y familiares o allegados. Analizar previamente las variables implicadas en la adhesión, que frecuentemente no se exploran, ayudaría a reducir costes y tiempo a largo plazo, mejorar la calidad de los servicios que se prestan, aumentar la satisfacción del paciente y del profesional sanitario para como objetivo último, mejorar la adherencia.

Las estrategias de promoción y aumento de la adherencia pueden ser de tipo poblacional o individual:

- Poblacionales: ejercidas desde las autoridades sanitarias, profesionales o docentes y dirigidas a población o a personal sanitario. Aunque provoquen beneficio a corto plazo deben complementarse con refuerzos individuales (Roca-Cusachs, 2001).
- Individuales: En clínica son más útiles. Previamente habrá que analizar factores de riesgo que tengan que ver con la enfermedad para poder clasificar las estrategias de mejora de manera combinada utilizando intervenciones conductuales, refuerzos, aumento de cuidados, psicoeducación y supervisión (Osterberg y Blaschke, 2005). Sin embargo, la simplificación del tratamiento por sí sola ha resultado eficaz para mejorar la adherencia. (van Dulmen, Sluijs, van Dijk, de Ridder, Heerdink y Bensing, 2007). Las estrategias de intervención individuales para mejorar la adherencia de Hernández, Acosta y Hernández (2009) son (Figura 11):

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN DIRIGIDAS AL:	
PACIENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Individualización de las estrategias • Identificación y abordaje de los factores de riesgo asociados al incumplimiento • Ofrecer información del tratamiento de forma clara y sencilla • Recomendar estrategias de recuerdo y adscripción de las tomas a hábitos • Intervenciones psicosociales: prolongadas en el tiempo, con combinaciones de estrategias, y/o que incluyan a familiares
ENTORNO	<ul style="list-style-type: none"> • Motivar a familiares y cuidadores a implicarse en el tratamiento del paciente • Implicar a familiares y cuidadores en la detección temprana del incumplimiento • Entorno de tratamiento agradable, empático y sin barreras
MÉDICO	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento del incumplimiento como mayoritario • Cooperación multidisciplinar entre profesionales implicados • Establecimiento de buena alianza terapéutica • Dedicar tiempo para valorar el incumplimiento • Permitir implicación del paciente en las decisiones relativas a su tratamiento • Actitud empática, no crítica ni culpabilizadora • Comunicación efectiva: procurar que el paciente comprenda el tratamiento y comprobarlo • Disponibilidad para consultas relacionadas con efectos adversos
TRATAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Pauta de tratamiento lo más sencilla posible • Información adecuada sobre el tratamiento y el trastorno • Elección de fármacos con el menor potencial de efectos adversos • Evaluar y abordar los efectos adversos • Plantear cambios a tratamiento intramuscular en caso de incumplimiento repetido en pacientes con trastornos psicóticos

Figura 11 “Estrategias de intervención”

Estrategias útiles para mejorar el cumplimiento son:

1. Mejorar la comunicación
2. Entrenamiento en entrevista clínica
3. Estrategias psicológicas
 - Establecer tratamiento individualizado adaptado ala vida del paciente
 - Entrenar en autocuidados necesarios
 - Averiguar intereses puntuales del paciente
 - Negociar cambios y fijar metas
 - Reforzar
 - Mantener atención personalizada, continua, accesible y supervisada.

Directrices generales para la promoción de la adhesión a los tratamientos

Según Amigo y colaboradores (2009), varios factores promueven la adherencia a los tratamientos y por ello hay que potenciarlos en la práctica clínica. Entre ellos se encuentran como principales:

1. Relación cordial
2. Anticipación de la falta de adhesión
3. Conocimiento e incorporación en nuestros objetivos de los propios del paciente
4. Descripción de la enfermedad, proporcionando información veraz y corrigiendo errores y expectativas
5. Simplificación del tratamiento y adaptación a las demandas e intereses del paciente
6. Establecimiento de metas terapéuticas
7. Negociación de los cambios propuestos con el paciente
8. Entrenamiento de las competencias requeridas al paciente
9. Manejo de los inconvenientes y beneficios
10. Incorporación en la supervisión y/o administración del tratamiento a personas relevantes para el paciente
11. Refuerzo del seguimiento
12. Asegurar la continuidad y accesibilidad para conseguir la adhesión a citas.

LA ADHERENCIA EN DIABETES

La diabetes como enfermedad crónica, endocrina y metabólica caracterizada por un déficit parcial o absoluto en la secreción de insulina, es un claro ejemplo de enfermedad cuyo control depende del comportamiento de la persona que la padece. La normalización glucémica y la prevención de complicaciones dependen en último término de la adhesión activa del paciente al tratamiento.

Es necesario el diagnóstico preciso y un tratamiento eficaz pero también es imprescindible un comportamiento concreto del paciente. La persona con diabetes debe adquirir una serie de habilidades con distintos grados de complejidad que en su mayoría obliga a cambios y modificaciones de hábitos previos. Beléndez y Méndez (1995), definen la adherencia en diabetes

como: *“la realización de las conductas de autocuidado implicadas en los componentes del tratamiento de la diabetes: insulina, hipoglucemiantes, dieta y ejercicio, según los niveles que requiera el individuo en cada momento determinado, de acuerdo con los resultados de la evaluación de su condición glucémica, con el objetivo de optimizar al máximo los recursos ofrecidos por el tratamiento”*. Las técnicas empleadas habitualmente para la evaluación de la adherencia en diabetes incluyen:

- Autoinformes o autoregistros.
- Informes de personas cercanas, normalmente familiares.
- Mediciones bioquímicas : fundamentalmente glucosa y HbA1c.

Se estima que entre un 10-20% de pacientes cumplen todas las condiciones de seguimiento de instrucciones, mientras que un 75% incumple la dieta, un 75% mide insuficientemente su glucemia (Kirkman, Williams, Caffrey y Marrero, 2002); Sherbourne, Hays, Ordway, Dimatteo y Kravitz, 1992). En la adolescencia las cifras cambian, encontrándose en insulino dependientes tasas de adherencia al multifacético cuidado en torno al 45% (Kovacs y colaboradores, 1997)

Entre los factores que potencialmente obstaculizan el seguimiento del tratamiento (denominados comúnmente barreras para la adhesión al tratamiento de la diabetes), Froján y Rubio (2004) destacan:

- La complejidad del tratamiento
- La cronicidad del tratamiento
- Las modificaciones del estilo de vida (cambios cotidianos)
- La ausencia de síntomas
- Las complicaciones agudas asociadas
- Efectos secundarios indeseados por el tratamiento
- Necesidad de adquisición de habilidades y conocimientos específicos
- Las complicaciones crónicas asociadas
- La ausencia de beneficios contingentes al cumplimiento
- Comunicación de prescripciones no adecuada
- Ausencia de conocimientos y habilidades específicas

- Consecuencias de la adherencia más punitivas que las del incumplimiento

Incluso puede haber ocasiones en las que el seguimiento del tratamiento puede ser más aversivo para el paciente que la posibilidad de desarrollar posibles complicaciones. Otros factores pueden incidir negativamente en el mantenimiento de la adhesión, especialmente la interacción con el personal sanitario (Glasgow, McCaul, y Schafer, 1987; Johnson, Tomer, Cunnongham y Henreta, 1990; Orme y Binik, 1989)

Froján y colaboradores (2004) en el análisis discriminante de 63 personas con diabetes insulino dependientes realizado en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid incluyeron las siguientes variables como predictoras en el estudio:

1. **Hábitos de salud:** que incluyen el Consumo de tabaco, Consumo de bebidas alcohólicas y Práctica de ejercicio físico
2. **Influencia del entorno social y familiar:** Apoyo familiar en general, apoyo familiar dirigido a la diabetes, Conocimiento del tratamiento por parte de los familiares, Cambio de hábitos familiares a causa de la diabetes, acompañamiento a revisiones por parte de los familiares, diabetes como problema para la familia, características familiares, afrontamiento de la enfermedad familiar, conocimiento de la diabetes en el trabajo/estudios, problemas laborales/académicos a causa de la diabetes, actuación de los compañeros ante una crisis diabética, relación de los compañeros de trabajo/estudios.
3. **Valoraciones sobre la diabetes:** gravedad de la diabetes, miedo a las complicaciones, cambios en la vida de la diabetes se curase, solución para la diabetes.
4. **Contratiempos cotidianos asociados a la diabetes:** cambios en su vida, afectación de los cambios causados por la diabetes, sus resultados cambiarían si tuviera mejor ajuste, preocupación o frustración por no conseguir los resultados.
5. **Habilidades en el manejo de la diabetes:** necesidad de ayuda para autoinyectarse, para realizar controles de glucemia, para realizar intercambios en la dieta, para hacer ejercicio, uso de estrategias para recordar inyectarse, y para recordar análisis de

glucemia, para realizar intercambios en la dieta, para recordar hacer ejercicio y satisfacción con sus conocimientos sobre la diabetes.

6. **Barreras para seguir el tratamiento:** problemas para conseguir el material, para inyectarse, para realizar análisis de glucemia, para hacer ejercicio y para seguir la dieta.
7. **Autoevaluación del tratamiento:** adecuación del tratamiento, el tratamiento le facilita la vida diaria, satisfacción con el tratamiento
8. **Participación del paciente en la consulta:** petición de cambios en el tratamiento, pensamientos sobre su actuación si estuviera en lugar del médico, acuerdo sobre objetivos a cumplir, indicaciones de tratamiento escritas, explicación detallada del tratamiento, cantidad de información que puede repetir
9. **Relación terapéutica:** percepción de interés del médico por la opinión del paciente sobre su enfermedad, percepción de la consideración de la situación personal del paciente al prescribir el tratamiento, percepción del interés mostrado por el médico hacia el paciente, del interés de la enfermera hacia el paciente, consideración sobre la relación con el médico, relación con la enfermera, percepción de la satisfacción del médico con el seguimiento del tratamiento, percepción de satisfacción de la enfermera con el seguimiento del tratamiento y percepción de la opinión del médico sobre la consecución de los objetivos por parte del paciente.

En este estudio se observa que existen diferencias en el seguimiento según las áreas de tratamiento (dieta, ejercicio, glucemias capilares), es decir, no existe homogeneidad respecto a la adhesión a las distintas partes del tratamiento. La realización de glucemias capilares es el área de mayor seguimiento, posiblemente porque es una técnica sencilla que se aprende bien y no supone cambios en hábitos ya instaurados. Consideran más fácil el seguimiento en la parte biomédica (glucemias e insulina) que en aquellos que inciden en el estilo de vida (especialmente la alimentación). Los sanitarios también parecen poner más énfasis en los aspectos biomédicos frente a los relacionados con hábitos. La práctica de ejercicio es una de las áreas más costosas.

La Organización mundial de la salud (OMS, 2004) defiende que las perspectivas actuales sobre la atención de la diabetes otorgan una función central al autocuidado o autoatención del paciente. El autocuidado implica que el paciente vigila y responde activamente a las condiciones

ambientales y biológicas cambiantes mediante los ajustes de cada aspecto del tratamiento con el objetivo de mantener el control metabólico adecuado y reducir la probabilidad de complicaciones.

Frente a este marco de exigencias relacionadas con la enfermedad, la adherencia se conceptualiza como el compromiso activo y voluntario del paciente en el tratamiento de su diabetes, siguiendo una terapia mutuamente acordada y compartiendo la responsabilidad con el equipo de salud. Estos comportamientos abarcan: la monitorización domiciliar de glucosa (en sangre u orina), el ajuste del consumo de alimentos, especialmente de carbohidratos (para satisfacer las necesidades diarias y ajustar la insulina necesaria), la administración del medicamento (insulina o hipoglucemiantes orales), la actividad física regular, el cuidado de los pies, las visitas de control médico regulares, y otros comportamientos (como la atención dental, la ropa apropiada, etc.) que pueden variar según el tipo de diabetes (ADA, 2002)

Kyngäs, Hentinen y Barlow (1998) describieron la adherencia al autocuidado como un proceso activo, responsable y flexible, en el cual el paciente se esfuerza por lograr la buena salud al trabajar en estrecha colaboración con el personal sanitario, en vez de limitarse a seguir las reglas rígidamente prescritas. Hay que tener en cuenta que algunas personas se adhieren al autocuidado, intentando seguir el tratamiento recomendado, errores en conocimientos básicos provocan no realizar las habilidades necesarias (Johnson, 1984).

Es importante evaluar por separado el grado de adherencia para cada componente del tratamiento en vez de usar una única medida de tratamiento general. Parece existir escasa correlación entre la adherencia a los comportamientos de autocuidado separados, lo que sugiere que la adherencia no es un constructo unidimensional y esto para los dos tipos de diabetes más prevalentes. Existen diferentes relaciones entre la adherencia y el control metabólico en personas con distintos tipos de diabetes.

Las variables que se han considerado como correlativas de diversos comportamientos de adherencia terapéutica en la diabetes pueden organizarse en cuatro grupos:

– **las características del tratamiento y la enfermedad:** Tres elementos del tratamiento y de la propia enfermedad se han asociado con la adherencia: la complejidad del tratamiento, la duración de la enfermedad y la prestación de la atención médica.

- *Complejidad*: Cuanto más complejo sea el régimen de tratamiento, menos probable será que el paciente lo siga. Marcadores de la complejidad son: la frecuencia de comportamiento de autocuidado o número de veces por día en las que el paciente debe realizar un determinado comportamiento relacionado con la enfermedad. Algunos estudios demuestran que la adherencia a hipoglucemiantes orales se asocia a la frecuencia de la dosificación (Paes, Bakker y Soe-Agnie, 1997) con mayor adherencia en 1 dosis/día frente a dosis más frecuentes de 3/día. Daley, Kim y Lian en el 2001 demostraron que los pacientes con una única medicación presentan mejores tasas de adherencia a corto y largo plazo que los pacientes a los que se prescribe dos o más medicamentos.
- *Duración de la enfermedad*: Mantiene relación inversa con la adherencia: a mayor tiempo de evolución de diabetes, menos probable que se adhiera al tratamiento. Glasgow y colaboradores (1987) estudiaron una muestra de jóvenes con diabetes tipo 1 y edad media de 28 años, detectando que el grado de la actividad física se asociaba con la duración de la enfermedad, identificando el corte en los 10 años de evolución. Quienes habían tenido diabetes durante menos de 10 años informaron de mayor gasto calórico en actividades físicas recreativas y hacían ejercicio más días en semana, que los pacientes con más tiempo de evolución. Con mayor tiempo de evolución de diabetes también se informó de mantener una alimentación inapropiada con mayor proporción de grasas saturadas. Un estudio más reciente con niños polacos y estadounidenses con diabetes tipo 1 (Jarosz-Chobot, Guthrie, Otto-Buczowska y Koehler, 2000), relacionó la administración de la insulina con el tiempo de duración de la diabetes, de manera que a mayor tiempo de evolución, más olvidos de la inyección de la insulina.
- *La atención médica*: muy variada en diabetes. Puede variar desde varias visitas en pacientes con control intensivo en unidades de diabetes formadas por equipo multidisciplinar a una visita al año por un único prestador en atención primaria. También se ve afectada la adherencia por el entorno en el que se recibe la atención y las barreras en el acceso a la misma.

– los factores intrapersonales: clasificados en 7 variables: edad, sexo, autoestima, autoefectividad o autoeficacia, estrés, depresión u abuso de alcohol.

- *La edad* influye en la actividad física en diabetes tipo 1. A mayor edad menos ejercicio. En la medición de glucemia capilar los adolescentes más jóvenes se medían más que los más mayores (Anderson, Ho, Brackett, Finkestein y Laffel, 1997). Sin embargo, los adultos mayores se cuidan más que los adultos más jóvenes.
- *El sexo*: Los hombre suelen ser más activos en el ejercicio que las mujeres, pero comen más y más inapropiadamente, consumiendo más calorías y obteniendo tasas menores de adherencia a la alimentación.
- *La autoestima* en diabetes tipo 1: Niveles altos de autoestima se asocian a mayor nivel de adherencia a la actividad física, el ajuste de dosis de insulina y el autocuidado dental (Kneckt, Keinänen-Kiukaanniemi, Knuuttila y Syrjälä, 2001). La autoestima reducida en adolescentes con diabetes tipo 1 se relaciona con autoanálisis de glucemia capilar menor (Murphy, Thompson y Morris, 1997).
- *La autoeficacia*: las creencias personales sobre la autoefectividad específicas en diabetes, se asociaron a mayor adherencia a la actividad física prescrita, satisfacción en la vida.
- *El estrés*: En mujeres con diabetes gestacional menos estrés se asocia con mayor adherencia a la alimentación y la administración de insulina. El estrés también se asocia la cantidad y tipo de comida o dieta y al control de glucemia. El estrés se asocia a adherencia deficiente a la alimentación y control metabólico. Existen pacientes comedores emocionales y comedores compulsivos episódicos que tienen problemas de adherencia relacionados con emociones negativas como estrés y depresión.
- *La depresión*: Existe en general mayor incidencia de depresión entre personas con diabetes que en población general. Los pacientes con depresión tienen mayor posibilidad de tener complicaciones de su diabetes, peor control glucémico y menor adherencia. También se asocia a mayores costos.

- *El abuso de alcohol*: relacionado con la calidad del autocuidado en diabetes: adherencia deficiente a la alimentación sana, al control capilar de glucosa, a la ingesta de medicación oral y al cumplimiento de las citas (Ciechanowski, Katon y Russo, 2000).

– **los factores interpersonales**: Fundamentalmente la calidad de relación entre el paciente y el prestador de servicios, sobretodo la *buena comunicación* y el *apoyo social*. La mayor participación de los padres en el cuidado de los niños y adolescentes con diabetes tipo 1 se asocia con mayor adherencia a la administración de insulina y mayores medidas de glucemia capilar. Otros estudios han demostrado una relación entre el apoyo social deficiente y el autocuidado inadecuado de la diabetes.

– **los factores ambientales**: Situaciones de alto riesgo y los sistemas ambientales. Schlundt, Stetson y Plant (1999) crearon una taxonomía sobre las situaciones de alto riesgo que impiden que los pacientes sigan las instrucciones en el régimen alimentario. Describieron diez situaciones que incluían: la presión social para comer, estar sólo y sentirse aburrido. En personas con diabetes, identificaron doce categorías de situaciones de alto riesgo para diabetes tipo 1 y tipo 2 que incluían resistir la tentación, comer fuera, la presión cronológica, las prioridades en competencia y los sucesos sociales.

Hay otros factores ambientales que influyen en el comportamiento pero en una escala superior incluyendo sistemas económico, agrícolas, políticos, de atención de salud, geográficos, geológicos y culturales. Vivimos en una sociedad “tóxica” donde impera la disponibilidad de comidas rápidas de bajo costo, hipergrasas, ricas en sal y calorías. La incorporación de la mujer en el entorno laboral, la alteración de la composición familiar, los nuevos modelos familiares influyen notoriamente. Estas prácticas se asocian a mayores índices de obesidad en niños y adultos y el riesgo de contraer diabetes tipo 2. Sectores crecientes de la población pasa muchas horas al día en actividades sedentarias. Es probable que los mismos factores que fortalecen el sedentarismo y la obesidad, dificulten la adherencia al comportamiento sano y preventivo en diabetes.

Factores psicosociales que influyen en la NO adherencia en Diabetes

Los factores que influyen en la no adherencia se superponen entre ellos, por lo que deben ser analizados conjuntamente y no se deben presuponer ya que son consecuencia única de una personalidad no cooperadora del paciente (Cáceres, 2004). Deterioros sensoriales de visión o audición pueden limitar el recibimiento adecuado de la información necesaria, deterioros cognoscitivos, distracciones y estados alterados del ánimo pueden alterar el proceso de elaboración de esa información, vivir en soledad aislamiento social, creencias o mitos sobre la salud y las implicaciones de la no adherencia son factores a tener en cuenta para la no adherencia (Silva, Galeano y Correa, 2005). En el estudio descriptivo longitudinal con 25 pacientes que se desarrolló de Enero 2011 a Enero 2012 (Díaz, Veliz, Sosa, Moya y Aguiar, 2012) se observó que los factores psicosociales que influían en la no adherencia fueron:

- depresión
- inadecuada autovaloración
- nivel bajo de autoestima
- ansiedad
- estrés vinculado al cambio en el estilo de vida por la diabetes,
- malas relaciones interpersonales
- inadecuado apoyo social y familiar
- conflictos en la esfera personal y familiar relacionados con las limitaciones que ocasiona la enfermedad.

Los patrones de comportamiento ante la diabetes y el control glucémico tienden a estabilizarse en los primeros años del diagnóstico y son difíciles de cambiar (Weissberg-Benchell, Glasgow, Tynan, Wirtz, Turek y Ward, 1995). Es importante por lo tanto evaluar estos factores de riesgo y puntos fuertes del niño y familia desde el diagnóstico.

IMPACTO PSICOSOCIAL

Cualquier condición potencialmente peligrosa para la vida tiene un impacto psicológico, y en la diabetes este impacto es fuerte, diferente al resto de enfermedades crónicas por el papel activo en el autocuidado y en la toma de decisiones continuas sobre aspectos del tratamiento que debe asumir la persona con diabetes y su entorno familiar. Este impacto aumenta cuando el régimen

de cuidado es complejo dando lugar a mayor número de malentendidos, a más necesidad de influencias externas, a más necesidades impuestas por la propia enfermedad y al aumento de costes económicos.

La diabetes en bebés, niños pequeños, niños mayores y adolescentes, plantea graves problemas físicos, mentales y emocionales. Lograr un equilibrio entre la hipoglucemia / hiperglucemia, el crecimiento / desarrollo, y otros factores de la vida no es fácil para nadie, ni para el equipo sanitario, ni para los educadores, los propios pacientes o sus familias. Además, las condiciones personales, familiares, educativas o las condiciones ambientales presentes antes de la aparición de la diabetes pueden agravar el delicado equilibrio necesario para mantener un buen control glucémico. Las variables personales y clínicas se ven influenciadas por el impacto del diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento de la diabetes. Por lo tanto, hay una gran necesidad, especialmente en el momento del diagnóstico inicial, para evaluar la historia del desarrollo, de las conductas y aspectos psicosociales de los niños con diabetes y sus familias. Holmes, Yu y Frenz (1999) demostraron que si las intervenciones no se llevan a cabo inmediatamente después del diagnóstico o inmediatamente cuando surgen dificultades, se desarrollan más problemas de conducta posteriores. También deben existir evaluaciones posteriores periódicas y si se identificasen problemas (los más habituales son la ansiedad, la depresión, la falta de energía, las disfunciones sexuales, las dificultades laborales y sentimientos de soledad), las intervenciones deberían comenzar lo antes posible. Muchos pacientes informan de sentimientos de rabia, culpa y preocupación acerca de la enfermedad con carga y distrés emocional. La salud mental y la depresión están asociadas con errores en la valoración de la percepción de control, por lo que los pacientes deprimidos valorarían como más desfavorable su control de la enfermedad.

Con frecuencia, la irrupción brusca de la diabetes supone una situación de crisis, de cambio que desequilibra hasta encontrar, en el mejor de los casos, una adaptación adecuada (Lorente, 2007). En muchas ocasiones se bloquea la aceptación con indecisión y angustia. Caplan (1980) considera a este periodo de crisis como un tiempo de transición, como una oportunidad para desarrollar la personalidad, pero con el peligro de mayor vulnerabilidad ante trastornos mentales.

El impacto psicosocial de la diabetes en la infancia es ubicuo e involucra a toda la familia, así como a las escuelas y la sociedad en su conjunto. La Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y Adolescente o ISPAD elaboró directrices basadas en la Declaración de San Vicent

que definen los derechos de todas las personas con diabetes y se centran en áreas de responsabilidad de todos los involucrados en el cuidado de niños y adolescentes con diabetes para ayudar en el manejo de la salud de esta población (Guthrie, Bartsocas, Jarosz-Chabot y Konstantinova, 2003).

Los miembros de la **familia** a menudo experimentan las etapas clásicas del duelo: la pena, la ira y el rechazo, la negociación, la depresión y, finalmente, resolución o aceptación (Carr, 1986). El duelo no resuelto lleva a convertirse en familias disfuncionales, si no eran previamente (Almeida, 1995). Aunque la mayoría de las familias llega a resolver esta situación, Lowes y Lyne (2000) describen el dolor crónico que se puede encontrar en familias frente a esta enfermedad de por vida y sus posibles consecuencias.

El ajuste del tratamiento médico en el diagnóstico de la diabetes tarda normalmente al principio y conlleva un periodo de adaptación mínimo de 6-9 meses para los niños y de 9-12 meses para los padres (Kovacs, Kass, Schnell, Goldston y Marsh, 1989). La adaptación a la diabetes y su impacto en todos los aspectos de la vida cotidiana hace que el funcionamiento familiar normal sea difícil durante este período y generalmente requiere el apoyo del equipo sanitario. Las familias juegan un papel clave en la adaptación de los niños a la diabetes, a su nivel de atención, así como a sus regímenes específicos de gestión. Los factores de estrés de la vida cotidiana pueden afectar en gran medida al funcionamiento familiar y a la glucosa en sangre. Factores estresantes como el divorcio, disputas familiares, violencia o abusos pueden conducir a niveles elevados de glucosa en la sangre y aumentar la necesidad de intervención del equipo médico (Dutour, Boitheau, Dadoun, Feissel, Atlan y Oliver, 1996). Las investigaciones demuestran que los problemas psicológicos de los padres pueden distorsionar la percepción de la diabetes del niño y promover peor control y ajuste de la diabetes (Cameron, Young y Wiebe, 2007; Eckstain, Ellis, Kolmodin y Naar-King, 2010).

La adherencia resulta especialmente difícil cuando coincide con las distintas etapas del desarrollo infantil y el pase a la pubertad que lleva ligada la resistencia a la acción de la insulina (Anderson y Brackett, 2005).

El impacto de la diabetes depende de:

- Las percepciones de los niños, niñas y familias
- El conocimiento del auto-cuidado y auto-gestión de niños y sus cuidadores

- La estructura y funcionamiento de las familias en su conjunto.
- El acceso limitado a los proveedores de salud
- Altos costos de atención de la salud también afectan el control de la diabetes y la estabilidad familiar.
- Aparición de complicaciones de la diabetes que puede afectar a los familiares y a los niños.

Rocamora (2006) refiere adaptaciones inadecuadas en la adaptación a la nueva situación tras el debut, con incremento de angustia y disminución de la calidad de vida. No existe una relación positiva entre la persona y la nueva situación, no existe aceptación. Sería una adaptación pasiva

- La **negación** secundaria a la angustia unida al sentimiento de incapacidad para resolver la situación. Se suele manifestar con falta de adherencia a citas programadas.
- El «**callejón sin salida**» manifestada por resignación pasiva y pesimismo con renuncia mejorar la calidad de vida.
- La **hipocondría** manifestada por síntomas físicos expresión de la angustia.

En la aceptación de la diabetes influyen todas las áreas del paciente (Rodríguez, López y Pastor, 1990):

- **Área cognitiva:** creencias, actitudes e interpretación de las situaciones a las que se enfrenta el sujeto, percepción de la enfermedad (como castigo, como algo limitante, como una catástrofe personal, etc).
- **Área emocional:** ansiedad, depresión, ira, frustración, etc.
- **Estrategias de afrontamiento:** recursos que utiliza el sujeto para enfrentarse a las situaciones conflictivas y su grado de efectividad.
- **Área interpersonal:** limitaciones impuestas por la diabetes, repercusión que ésta tiene en su entorno cercano, apoyos sanitarios, familiares, de amigos con los que cuenta.

Northam, Anderson, Adler, Werther y Warne (1996) defienden que el impacto del diagnóstico de diabetes varía con la edad del niño y la situación socioeconómica de la familia. En diabetes tipo 1, según la edad del niño podemos encontrar distintos tipos de impacto psicológico.

Bebés y niños pequeños

En la niñez temprana, ocurren cambios más rápidos en el comportamiento y el desarrollo que en cualquier otra etapa de la infancia. La educación de los hijos en general y la disciplina debe ser la misma para los niños con diabetes en estas etapas como para sus compañeros que no tienen diabetes. Aunque la administración de insulina y un autoanálisis cuidadoso de los niveles de glucosa en la sangre son una necesidad, éstos cuidados deben llevarse a cabo con la menor molestia posible para facilitar el ajuste psicológico de estos procedimientos invasivos y potencialmente incómodos. Para los pacientes muy jóvenes con diabetes, la prevención de la hipoglucemia severa y cetoacidosis diabética es crucial, prestando especial atención a niños menores de 5 años que sufren de hipoglucemia o hiperglucemia severa frecuentes., ya que tales acontecimientos parecen estar asociados con problemas en el aprendizaje (Northam, Anderson, Wether, Warne, Adler y Andrewes, 1998). Por lo tanto, la preocupación por la adecuación de los niveles de glucosa en la sangre debe ser contrarrestado con el funcionamiento psicosocial y neurofisiológico de estos niños, un reto difícil de conseguir.

Los bebés y niños pequeños son dependientes de sus padres en el cuidado de su diabetes por lo que los padres están bajo un gran estrés hasta que sus hijos puedan participar en el régimen de autocuidado de la diabetes o por lo menos puedan asistir a una guardería o colegio. Se encontró que los padres de los niños más pequeños con diabetes se preocupan más que los padres de niños más mayores, aunque el nivel de preocupación no se correlaciona con el grado de control de la diabetes (Vandagriff, Marrero, Ingersoll y Fineberg, 1992).

Debido a que la carga de la gestión de la diabetes todos los días para los niños recae principalmente en los padres, estos padres deben ser ayudados en la identificación y reducción de sus niveles de estrés (por ejemplo, pasear mientras que su niño sea supervisado por otra persona, tomar unos minutos para ejercicio, practicar yoga, la meditación en silencio, o la oración, o participar en el entrenamiento de relajación, etc) pero no siempre es posible ante la ausencia de cuidadores sustitutos.

Los lactantes (<1 año)

Existe una enorme responsabilidad en la atención y gestión de la diabetes en este tipo de población. El temor a la hipoglucemia es tremendamente estresante para la familia, ya que los bebés no presentan la clásica respuesta de las catecolaminas a la hipoglucemia y son incapaces de comunicar sensaciones asociados con la hipoglucemia ni avisar a los cuidadores, por lo que el riesgo de hipoglucemia grave, con convulsiones o coma, es más alta en este grupo de edad. Como el cerebro se está desarrollando todavía en esta edad, las consecuencias adversas de hipoglucemia grave puede ser mayor que en niños mayores. Los padres luchan con el equilibrio entre el riesgo de complicaciones a largo plazo frente a su miedo a la hipoglucemia grave y el riesgo de complicaciones neuropsicológicas. Estos padres necesitan mucho apoyo del equipo sanitario, incluyendo apoyo emocional para afrontar la gestión del tratamiento y gestionar adecuadamente las preocupaciones.

Los niños pequeños (1-3 años)

Al igual que con los lactantes, los padres llevan la carga de la gestión de los niños pequeños. La hipoglucemia sigue siendo el temor constante especialmente cuando el niño se niega a comer. La gran dificultad a esta edad es distinguir entre hipoglucemia y rabieta y por lo tanto, los padres deben medir la glucosa en sangre ante una rabieta para asegurarse. Los padres suelen volverse demasiado cautelosos e interferir con la capacidad del niño para probar cosas nuevas. Necesitan un apoyo importante del quipo sanitario para promover el desarrollo sano del niño.

Los preescolares y los primeros niños en edad escolar (3-7 años)

Los niños de esta etapa de desarrollo necesitan ganar confianza en su capacidad para realizar autocuidados, pero no tienen el control de la motricidad fina, el desarrollo cognitivo y el control de los impulsos necesarios para ser un participante activo en la mayoría de los aspectos del cuidado de la diabetes. Es importante tener en cuenta, sin embargo, que la mayoría de los niños en este grupo de edad pueden participar en la autogestión de las pruebas de glucosa en sangre, ayudando a mantener los registros, y en algunos casos, contabilizando los carbohidratos. En su mayor parte, los padres proporcionan el cuidado de los niños en edad preescolar y escolar, pero también pueden estar involucrados otros agentes como la enfermera escolar, si existiese. Compartir el cuidado de los niños con diabetes a menudo es difícil para los padres, quienes pueden temer que los demás no sepan qué hacer sobretodo con la hipoglucemia que resulta

fácil que se presente ante las variaciones en la actividad y el consumo desordenado y variable de alimentos (Banion, Miles y Carter, 1983).

Los escolares

La repercusión del nuevo diagnóstico de diabetes en los niños de este grupo de edad ha sido estudiada ampliamente:

- inmediatamente después del diagnóstico, los niños mantienen depresión leve y ansiedad, que suelen desaparecer a los 6 meses después del diagnóstico.
- Después de los primeros 1-2 años con la enfermedad, los síntomas depresivos aumentan y disminuye la ansiedad de los niños, pero aumenta para las niñas durante los primeros 6 años después del diagnóstico (Kovacs, Iyengar, Goldston, Stewart, Obrosky y Marsh, 1990).
- Este aumento en la depresión puede estar asociada con el final de la fisiológica "luna de miel", que es cuando los niños llegan a darse cuenta de que la enfermedad no va a desaparecer y que es más difícil de manejar que previamente (Grey, Cameron, Lipman y Thurber, 1995).

En la edad escolar, el problema más común a afrontar es que el niño se siente diferente al resto de sus compañeros. Los niños que se sienten "muy diferentes" a sus compañeros están en riesgo de tener dificultades en sus competencias sociales, por lo que a veces es importante animarles a que participen como uno más en todas las actividades escolares, deportivas y extraescolares que se programen en el entorno educativo y fuera de él. El colegio puede suponer un reto o una fuente de apoyo para el niño con diabetes.

La separación de los padres en horario escolar hace que los escolares con diabetes y sus cuidadores compartan temores relacionados con la seguridad. ¿Están los maestros y otros miembros del personal formado correctamente para tratar la hipoglucemia o para responder adecuadamente a los altos niveles de glucosa en la sangre? ¿Está presente la figura de la enfermera escolar? Si se utiliza el comedor del colegio, las comidas se ofrecen en la escuela ofertan la cantidad de alimentos adecuados? ¿Existen dulces accesibles para los niños en máquinas o en el comedor?. La relación entre los amigos en estas etapas de la vida y la transición de los roles familiares influyen en la adherencia, especialmente el intento de búsqueda de

autonomía hacia la adolescencia y la intensificación en el trato con los compañeros. Se ha demostrado que la participación y el seguimiento compartido en los cuidados de la diabetes de los padres consiguen mejores resultados (Palmer, Berg, Wiebe, Beveridge, Korbel, Upchurch et al, 2004) ; Wiebe, Berg, Korbel, Palmer, Beveridge, Upchurch, R., et al., 2005). Los cambios en la responsabilidad en la diabetes se producen normalmente en la preadolescencia (9-11 años), existiendo discrepancias en cómo se ven y perciben estos cambios entre los hijos y los padres (Anderson, Holmbeck, Iannotti, McKay, Lorchrie, Volkening, L., et al, 2009). Los autores Schilling, Knafl y Grey (2006) aconsejan empezar a transferir responsabilidades en la gestión de la diabetes entre 8 y 11 años de edad e ir potenciando esta transferencia entre los 12 y 15 años a pesar del aumento de conflicto familiar en esta edad. Estos conflictos van aumentando desde el final de la niñez hasta la adolescencia. La mayor existencia de conflictos familiares correlaciona con peor hemoglobina glicosilada y peor adherencia, pero la mejora en la comunicación entre padres e hijos optimiza el control metabólico a largo plazo.

Los niños en edad escolar y adolescentes con diabetes deben lidiar con una serie de preocupaciones y sentimientos que varían con la etapa de desarrollo. Miller (1999) redujo estas preocupaciones a cinco aspectos:

- 1) reconocer que se tiene una "enfermedad"
- 2) el grado de disciplina que se requiere
- 3) el concepto de querer ser normal
- 4) qué resultados se consideran que está bien o mal (por ejemplo:"buenos" o "malos" los niveles de glucosa en la sangre)
- 5) el grado de apoyo de familiares y amigos, tanto para el autocontrol diario de la atención y los costos de la enfermedad, tales como visitas médicas, hospitalizaciones, y suministros.

Varios estudios (Follansbee, 1989) han demostrado que la participación temprana e independiente de un niño en el régimen de la diabetes se asocia significativamente con un peor control metabólico. Aunque las recomendaciones actuales apoyan el cuidado compartido entre padres e hijos, los niños en edad escolar con diabetes pueden comenzar a asumir progresivamente la autogestión diaria para su diabetes: medición y registro de glucemias,

inyecciones de insulina, recuento de carbohidratos siempre bajo la supervisión de adultos bien formados. El tratamiento de la bomba de infusión continua de insulina se utiliza cada vez más en este grupo de edad, y los niños pueden aprender a calcular y administrar bolos estándares previos a las comidas.

La Asociación de diabetes americana (ADA) en su declaración "Cuidado de la Diabetes en la Escuela y de la Guardería" (Klingensmith, Kaufman, Schatz y Clarke, 2004) destaca que tanto los niños como los padres temen la hipoglucemia y su posibilidad de interferir con el aprendizaje. La experiencia de sufrir una hipoglucemia severa puede llevar a los niños y a los padres a sobretratar los síntomas iniciales y mantener altos los niveles de glucosa en la sangre, que se traducen en un deterioro del control metabólico (Cox, Irvine, Gonder-Frederick, Nowacek y Butterfield, 1987; Marrero, Guare, Vandagriff y Fineberg, 1997).

Cuidado de la diabetes en la guardería y el colegio

Los niños pasan desde 4 a 12 horas diarias en estos centros lo que hace imprescindible la formación del personal que cuida de estos niños para que no corra riesgos y pueda participar en todas las actividades escolares. La ADA en su guía del 2004 "Cuidado de los niños con diabetes en la escuela y guardería" (Klingensmith y colaboradores, 2004) establece las responsabilidades del niño, de los padres y de los centros para asegurar un ambiente seguro de aprendizaje que debe incluir al menos:

- medir glucemias capilares
- reconocer y tratar la hipoglucemia incluyendo la administración de glucagón
- identificar hiperglucemias y reconocer cetoacidosis inminente
- asegurar la presencia de personal de apoyo (escolar y extraescolar) formado para ayudar al estudiante en las actividades escolares y extraescolares. Los maestros y las enfermeras escolares deben recibir formación específica sobre el manejo de la diabetes para que los niños con diabetes se adapten y no destaquen en el aula, se incorporen a todas las actividades disponibles académicas y sociales.

Previamente a que un niño con diabetes se incorpore en un colegio, los padres deberían discutir las necesidades específicas con la dirección y los maestros implicados y si existe, también con la enfermera escolar. Cuando no hay enfermera escolar, la enfermera de Pediatría del centro de

salud de Atención Primaria tendría que visitar la escuela. Si ningún profesional de la salud está disponible, una persona designada por el centro educativo debe estar capacitado para evaluar y ayudar a satisfacer las necesidades del niño (análisis de glucosa en sangre, tratamiento de la hipoglucemia leve, moderada y grave). El objetivo es asegurar un entorno seguro para el niño que disminuya el temor tanto en niños como el en padres y maestros.

Los adolescentes

La adolescencia es un período de cambio biológico rápido acompañada por una creciente madurez física, cognitiva y emocional. Los adolescentes están luchando para encontrar su propia identidad separada de sus familias. Muchas de las tareas relacionadas con la diabetes pueden interferir con el cuidado del adolescente que busca la independencia y la aceptación de los pares. La presión de grupo puede generar conflictos fuertes. En este grupo de edad, hay una lucha por la independencia de los padres y otros adultos que a menudo se manifiesta como la adherencia subóptima al régimen de la diabetes.

Debido a que los adolescentes tienen suficiente control de la motricidad fina para llevar a cabo de manera competente la mayoría de las actividades de autogestión, es tentador para los padres entregar el control de la diabetes total a la adolescente. Mientras que los adolescentes pueden realizar las tareas de control de la diabetes, todavía necesitan ayuda con la toma de decisiones sobre los ajustes de insulina. Los adolescentes cuyos padres mantienen una cierta dirección y supervisión en el manejo de la diabetes tienen un mejor control metabólico (Grey, Boland, Yu, Sullivan-Bolyai y Tamborlane, 1998). El reto es encontrar el grado de participación de los padres que sea cómodo para todos los involucrados, sin poner en riesgo el deterioro del control glucémico. Esta participación en la gestión de la diabetes en esta etapa del desarrollo puede afectar a las relaciones padres-adolescentes. El conflicto padre-hijo se ha asociado con resultados pobres metabólicos en varios estudios (Miller-Johnson, Emery, Marvin, Clarke, Lovinger y Martin, 1994; Anderson, Vangsness, Connell, Butler, Goebel-Fabbri y Laffel, 2002).

Los adolescentes con diabetes tipo 1 demuestran la peor adherencia al tratamiento de la diabetes de todos los grupos pediátricos, vinculado fundamentalmente a un control glucémico subóptimo. El inicio de la pubertad provoca resistencia a la insulina y aumento de dosis de la misma y la rebelión de los adolescentes en el cuidado de su diabetes reduciendo la adherencia al tratamiento. Los sentimientos de ambivalencia, impulsividad y cambios de humor, la lucha por independizarse de los progenitores, sensación de invulnerabilidad y la necesidad de

aceptación por sus pares marcan especialmente esta etapa que les lleva a experimentar y mantener conductas de riesgo (tabaco, drogas, alcohol, relaciones sexuales sin protección...) que deterioran el control metabólico.

El adolescente necesita apoyos internos y externos con el objetivo de simplificar el manejo de su enfermedad y proporcionar oportunidades para compartir cargas. Debido a que los niveles de baja adherencia y hábitos no recomendables en la adolescencia parecen mantenerse en la edad adulta, Iannotti y Bush (1993) sugieren la necesidad de intervención en esta edad siempre.

Muchos elementos contribuyen a estas tasas pobres de adherencia en esta edad incluyendo:

- Cambios hormonales puberales
- Estrés emocional
- Necesidad de autonomía cada vez mayor
- Omisión habitual de insulina que en algunos casos va destinada al control del peso
- Preocupación social por la desaprobación de compañeros que les lleva a no realizarse los análisis de glucemia capilar, no comer lo recomendado y comer lo no recomendado.

La ansiedad social está presente en niños y adolescentes sanos, (La Greca y Lopez, 1998), en niños con epilepsia (de Boer, Mula y Sander, 2008), niños con déficit de atención por hiperactividad (Bowen, Chavira, Bailey, Stein y Stein, 2008), anorexia nerviosa, bulimia nerviosa (Kaye, Bulik, Thornton, Barbarich y Masters, 2004), etc. Esta edad está marcada por grandes presiones sociales y la necesidad de pertenencia a un grupo (Velting y Albano, 2001). Mantener estas conductas genera ansiedad social en el adolescente que le conducen a evitar situaciones sociales y evaluaciones autocríticas. Los adolescentes con enfermedades crónicas describen su situación como "dura" (Woodgate, 1998). Di Battista, Hart, Greco y Gloizer (2009) evaluaron la repercusión de la ansiedad social en 76 adolescentes con diabetes (33 chicos y 43 chicas) encontrando claramente el impacto sobre la adherencia en el autocuidado en adolescentes varones con diabetes (no en niñas) relacionando esta gran presión en población adolescente por la propia edad en la que están obligados. La presión en este grupo se debe a la propia edad y a sentir que están obligados a participar en conductas visiblemente diferentes al propio grupo. Encontraron una importante disminución en la calidad de vida en ambos sexos y un desarrollo social limitado, existiendo una relación entre la ansiedad social y el miedo a la hipoglucemia

con un bajo cumplimiento en el autocuidado. Sin embargo, Jacobson, Hauser, Lavori, Willett, Cole, Wolfsdorf, et al, (1994) encontraron más problemas para las niñas que se cuidan en su diabetes que para los niños (por ejemplo, trastornos de la alimentación o problemas relacionados con el inicio de los períodos menstruales).

Hanna y Guthrie (2000) revelaron que que los adolescentes con diabetes tienden a ignorar su vulnerabilidad frente a las posibles consecuencias de su enfermedad. Sólo les preocupa el presente y sólo una quinta parte de los participantes adolescentes diabéticos sentía que cumplían plenamente con lo que ellos creían que se esperaba que hicieran con respecto a la gestión de su diabetes. Debido a que los adolescentes viven en el aquí y ahora, por lo general se sienten invulnerables a complicaciones a largo plazo. Los que no temen este tipo de complicaciones a veces responden a la presión social adoptando comportamientos de riesgo como el consumo de tabaco, al alcohol, el consumo de drogas, relaciones sexuales sin protección y entran en conflicto con el temor a tener una reacción (hacer algo extraño) a la insulina. Deben ser asesorados por el equipo sanitario sobre los peligros de tales actividades. El deseo de una mayor independencia (demanda característica de la edad) fue uno de los obstáculos para el cumplimiento identificados por estos adolescentes. Los adolescentes consideran importante el apoyo mutuo para adaptarse a la diabetes y para el control de glucosa en sangre.

El aumento de peso durante el período de pubertad puede conducir a una baja autoestima y depresión (Horn y Peterson, 1997). La prevalencia de los trastornos alimentarios en adolescentes plantea dudas sobre el uso de dietas rígidas.

La disfunción eréctil en diabéticos tipo 1 se asocia con control metabólico deteriorado, episodios frecuentes de cetoacidosis y un inicio de complicaciones microvasculares precoz, especialmente de retinopatía (Larrañaga, Docet y García-Mayor, 2011).

El contacto a largo plazo y la supervisión de los padres, del equipo de salud, de los educadores, y otros agentes pueden ser vistos como una molestia por estos jóvenes, aunque reconocen la necesidad de una orientación cuidadosa y de seguimiento como útiles para hacer frente, adaptarse a la enfermedad, comprometerse y poder alcanzar un equilibrio entre las demandas de la diabetes, los factores estresantes de la vida y su deseo de un estilo de vida despreocupado como el de sus pares. Las necesidades de independencia en los adolescentes deben ser resueltas

de forma individual, teniendo en cuenta el nivel personal de madurez y desarrollo emocional de cada niño, siendo peligroso que tomen la responsabilidad y autogestión de la diabetes antes de llegar a un nivel adecuado de madurez. Mientras que los adolescentes se esfuerzan por ser más independientes, la educación y planificación sexual son necesarias para evitar enfermedades de transmisión sexual y embarazos no deseados y hacer frente a los problemas que las cuestiones de sexo y la sexualidad se puede imponer a los adolescentes ya estresados socialmente. El apoyo social y una actitud positiva hacia el control de la natalidad se asocian con un uso más consistente de los métodos anticonceptivos entre las mujeres jóvenes con diabetes. El grupo de adolescentes que sufren múltiples hospitalizaciones es más vulnerable y necesitan mayor apoyo. Rosilio, Cotton, Wieliczko, Gendrault, Carel, Couvaras, et al, (1998) identificaron y conformaron muchos factores asociados con la necesidad de apoyo adicional en los niños franceses con diabetes tipo 1.

El miedo a la hipoglucemia en este grupo de edad en adolescente con diabetes, hace que las eviten manteniendo glucemias altas ante el miedo a represiones sociales.

Los padres

La prevalencia de las preocupaciones de los padres de los niños con diabetes tipo 1, la relación entre esta angustia y los resultados de salud y la experiencia psicológica de tener un hijo con diabetes se describen por Whittemore, Jaser, Chao, Jang y Grey (2012). La prevalencia de preocupaciones varía en varios estudios desde el 10% al 74%, con un promedio de 33,5% que se mantiene en el 19% de la muestra tras 4 años del diagnóstico de la diabetes. Este malestar psicológico de los padres se relaciona con mayor depresión y estrés en los niños, comportamiento infantil más problemático y disminución de calidad de vida y mala gestión de los cuidados de la diabetes. Los padres identifican la diabetes como causa de ruptura familiar. El mayor temor es el de que su hijo pueda sufrir una hipoglucemia severa, especialmente cuando se asocia con convulsiones o pérdida de conocimiento (Marrero y colaboradores, 1997).

Los padres de niños con diabetes deben lidiar con muchas presiones. Pueden sentirse culpables por haber transmitido los componentes genéticos de la diabetes a su hijo y les preocupa si no hacen lo suficiente para controlar la enfermedad, y cómo puede afectar este mal control en las complicaciones futuras y en el crecimiento y desarrollo actual de los niños. Tener un hijo con diabetes influye de manera significativa en el estrés de los matrimonios. Uno de los padres

puede culpar al otro, no sólo en lo que respecta a la genética, sino también en lo que respecta a la división de las responsabilidades de manejo de la diabetes y la forma en que pueda influir en el nivel global de control de la diabetes. (Dashiff, 1993).

Una revisión de Lowes y Lyne (1999) encontró que los padres tienen diferentes maneras de hacer frente a estas presiones y a pesar de sus temores y preocupaciones, los padres de los adolescentes con diabetes también perciben los beneficios resultantes de que sus hijos vayan asumiendo responsabilidad en el autocuidado. Pueden darse conductas de sobreprotección o descuidos, sobretodo al llegar a la adolescencia. La planificación de la transferencia gradual en la responsabilidad sobre el cuidado de la diabetes, centrada cada vez más en el niño, puede provocar empeoramiento del control metabólico por lo que se debería facilitar esta transición.

Como el equipo formado por Wysocki, Taylor, Hough, Linscheid, Yeates y Naglieri (1996) señaló, la gestión de la diabetes aún debe ser supervisada en los últimos años de la adolescencia. Los beneficios psicológicos de los adolescentes a aprender a manejar su propio cuidado de incluir un mayor grado de confianza en sí mismo y un concepto de mejora de la autoestima.

El aprendizaje de auto-gestión requiere una educación permanente y gradual. Los padres deben descargar en los adolescentes poco a poco la responsabilidad en la toma de decisiones sin dejar de supervisar y educarlos sobre el auto-cuidado.

Experiencias psicológicas de los padres de los niños con diabetes tipo 1

La gestión de la diabetes infantil recae sobre los padres, consumiendo mucho tiempo y requiriendo cambios importantes en las rutinas familiares. El cuidado de un niño con diabetes tipo 1 se ha descrito como una experiencia abrumadora, lo que requiere constante vigilancia (Sullivan-Bolyai, Deatrick, Gruppuso, Tamborlane y Grey, 2003). Preocupaciones diarias sobre la hipoglucemia, la hiperglucemia, los sentimientos de responsabilidad sobre la salud de los hijos y favorecer un crecimiento óptimo les lleva a manifestar estrés, depresión y ansiedad constante. Los estudios demuestran la relación entre esta angustia parental y su impacto en la angustia del niño. Aunque la mayoría de padres se adaptan bien, el 20-30% viven con síntomas de ansiedad, depresión y estrés postraumático y su repercusión en la salud del niño y de la familia (Jaser, Whittemore, Ambrosino, Lindemann y Grey, 2009; Landolt, Ribi, Laimbacher, Vollrath, Gnehm y Sennhauser, 2002).

Whittemore y colaboradores (2012) realizan una revisión sistemática de 168 estudios mixtos. En los estudios cuantitativos encontraron trastornos psicológicos en 9 estudios en padres de niños con diabetes tipo 1 entre 4,4 y 14,4 años con un tiempo de evolución medio de 4,4 años. Evaluaron el estrés, la angustia por la diabetes, la ansiedad (21-59%), la depresión (10-74%) y el trastorno de estrés postraumático (19%- 24%). En niños con diabetes recién diagnosticada las tasas de ansiedad y depresión eran muy superiores, entorno al 59 -74% (Streisand, Mackey, Elliot, Mednick, Slaughter, Turek y Austin, 2008). Las madres presentan tasas más altas de malestar psicológico en comparación con los padres (Landolt, Ribi, Laimbacher, Vollrath, Gnehm y Sennhauser, 2002). A mayor estrés parental menor competencia en la educación de los hijos, en la autoeficacia y en la satisfacción

Los padres de niños pequeños presentan mayor angustia que los padres de niños más mayores (Stallwood, 2005). Los padres con síntomas depresivos se asocian a poca disciplina, baja participación de los padres en el cuidado, menos adaptación familiar y mayores conflictos familiares (Jaser y Grey, 2010).

Mayor ansiedad parental se asoció con mayor control materno y sobreprotección (Cameron, Young y Wiebe, 2007). La angustia psicológica de los padres también tiene efectos negativos sobre el control de la diabetes aunque puede estar influenciado por otros factores. El aumento de la ansiedad parental se asocia a mayor participación de los padres en la gestión de la enfermedad, con mayor control sobre las actividades diarias. La mayor ansiedad se asocia a mayor dificultad en el aprendizaje. La mayor vigilancia nocturna de glucemias capilares y de las comidas se asocia con mayor preocupación parental (Monaghan, Hilliard, Cogen y Streisand, 2009; Powers, Byars, Mitchell, Patton, Standiford y Dolan, 2002), existiendo gran miedo a la hipoglucemia nocturna, durante el sueño, sobre todo ante una ingesta inadecuada previa de hidratos de carbono.

Los padres describen sentimientos de miedo, ira, culpabilidad, frustración, impotencia, desesperanza, tristeza, desesperación. Se sienten no preparados para hacer frente a esta nueva situación y desbordados en la responsabilidad. Motivados para aprender aunque les parece generalmente difícil de entender la complejidad del tratamiento. El diagnóstico se relaciona con alteración drástica del modelo familiar y su rutina, la libertad y la espontaneidad provocando aislamiento social. Obliga a girar toda la vida entorno a la diabetes, con una mirada constante hacia las comidas, las glucemias, la insulina, el ejercicio... y con imposibilidad de encontrar cuidadores alternativos.

Las madres suelen ser las cuidadoras primarias, reorganizando sus horarios e incluso abandonando el trabajo. También informaron de que tenían que hacer un esfuerzo concertado para pasar tiempo con otros niños y como una familia.

Según incorporan los cuidados de la diabetes como una rutina aumentan su confianza en volver a una vida normal, con una familia unida. Las fuentes de apoyo las reconocen en su pareja, amigos, profesionales de la salud y otros padres de niños con diabetes. Destacan la importancia del acceso fácil y constante al equipo de salud. Los apoyos los ayudan una vez que superan sus propios miedos

Los padres informaron que la responsabilidad compartida con su cónyuge era también una fuente importante de apoyo, particularmente para la resolución de problemas y toma de decisiones diaria. Los padres solteros presentan mayor dificultad en la gestión de la enfermedad (Edmonds-Myles, Tamborlane y Grey, 2010). Las estrategias de afrontamiento eficaces incluyeron la importancia de desarrollar una rutina, una normalidad con comunicación abierta, paciencia, persistencia, flexibilidad y la creatividad. El mantenimiento de una actitud positiva, optimista y con humor se identificaron como estrategias eficaces de afrontamiento. Regularmente infligir dolor a un hijo en la medición de la glucemia capilar o la inyección de insulina supone una fuente constante de estrés (Marshall, Carter, Rose y Brotherton, 2009). A pesar de este estrés, existe a veces una necesidad constante de autoanalizar al niño día y noche para conseguir tranquilidad en la seguridad del niño, tanto en la prevención de hipoglucemias como de hiperglucemias inmediatas. Los cuidadores principales o padres también se preocupan a diario por la salud a largo plazo, es decir, por las complicaciones futuras de la diabetes (Bowes, Lowes, Warner y Gregory, 2009). Situaciones especialmente estresantes son las transiciones desde casa al inicio en la guardería, de ésta a la escuela, y en el colegio especialmente la etapa de la adolescencia. El estrés de los padres ha sido estudiado profundamente (Streisand, Swift, Wickman, Chen y Holmes, 2005) explorando los aspectos psicológicos y de comportamiento de 134 padres de niños con diabetes tipo 1. La edad y el estado socioeconómico familiar se relacionan negativamente con aspectos psicológicos y comportamientos saludables y positivamente con el tipo de tratamiento, manteniendo mejores comportamientos en niños tratados con control intensivo en inyecciones subcutáneas o bomba de infusión continua de insulina. El sentimiento de aumento de presión (32%) y de dificultad (19%) se relacionan con baja autoeficacia, mayor responsabilidad en el manejo de la diabetes y mayor temor a la hipoglucemia.

El modelo bioconductual de Johnson (1995) reconoce factores que afectan al éxito parental en el manejo de la diabetes, considerando que el estrés es multifacético y se relaciona con distintos aspectos de la pauta de tratamiento. Según este modelo, es necesario por lo tanto, examinar el estrés de los padres, siendo posible que algunos padres se involucren más en la gestión de la diabetes de sus hijos como intento de manejar sus propias emociones sobre la enfermedad, mientras que otros se sienten abrumados. En el modelo conductual de Johnson se relacionan con mayor estrés parental:

- El tipo de tratamiento, la edad menor del niño, el bajo nivel socioeconómico y ser madre soltera.
- Sentimiento de baja autoeficacia, de mayor responsabilidad o de mayor temor a la hipoglucemia.
- El aumento de la tensión entre los padres de niños con diabetes (Kwok y Wong, 2000).

Grus, López-Hernández, Delamater, Applegate, Brito y Wanner (2001) demuestran que aumentando la autoeficacia disminuye la morbilidad y el estrés en niños asmáticos. La responsabilidad de los padres en el manejo de la diabetes aumenta con la complejidad en los tratamientos, que se ha incrementado con los tratamientos intensivos. A edades más tempranas de los niños, se necesita mayor responsabilidad parental lo que aumenta el estrés y la dificultad. El miedo a las hipoglucemias, a sus síntomas característicos y al posible daño cerebral irreversible si no se trata adecuadamente, incrementa el estrés parental significativamente.

Los hermanos

La supervisión parental de todos los hijos es necesaria para evitar rivalidad y celos entre hermanos, secundaria a la atención extra que necesita el niño con diabetes. Los hermanos de niños con diabetes se ven afectados también por la enfermedad (Minagaw, 1997), por lo que parece interesante incluir a los hermanos en el régimen de cuidado para evitar celos, e incluso pedir ayuda cuando los padres no están presentes. Genéticamente puede ser que estos hermanos acaben desarrollando la diabetes y con malos hábitos es más fácil que ocurra.

Por otra parte, puede ser que los hermanos sientan culpabilidad por haberles "causado" la diabetes de su hermano, ya que, en un momento de ira, pudieron desear que les ocurriera un desastre. Como en cualquier familia, la participación de los hermanos en las reuniones familiares

o en otros momentos en los que puedan expresar sus preocupaciones y temores es terapéutica. A los hermanos se les debe permitir que recuerden y compartan sus sentimientos acerca de su hermano o hermana y sus propios pensamientos y preocupaciones acerca de diabetes.

Toda la Familia

A pesar de que se sabe que se ve afectada toda la familia pocos estudios inciden en ella. Streisand, Braniecki, Tercyak y Kazak en 2001 demuestran esta afectación parental. Kovacs, Finkelstein, Feinberg, Crouse-Novak, Paulauskas y Pollock (1985) encuentran un mayor riesgo de mala salud mental familiar.

Gillis (1993) relaciona la afectación parental con el posible deterioro de los padres para aprender habilidades. El aumento de estrés del niño afecta a toda la familia (Melamed y Ridley-Johnson, 1988) y también percepción de cómo la familia influye en el auto-control de la diabetes (Auslander, Thompson, Dreitzer, White y Santiago, 1997; Hanson, DeGuire, Schinkel y Kolterman, 1995).

La responsabilidad de la gestión de la diabetes descansa sobre los pacientes y sus familias todos los días. Aunque se reciba información multidisciplinar desde el momento del diagnóstico, quienes gestionan la diabetes son los niños y sus padres. Varios estudios han estudiado el papel de toda la familia y su influencia en el control metabólico, especialmente difícil en población adolescente. En este grupo hay que inculcar confianza, competencia e independencia en el manejo de la enfermedad. Esta transferencia de responsabilidad siempre bajo la supervisión de un adulto e intentando mantener buena calidad de vida. Anderson, Miller, Auslander y Santiago (1981) demostraron que la dinámica familiar impacta en el manejo de la diabetes y en el control metabólico de niños y adolescentes. Debido a la complejidad del tratamiento, es frecuente que el paciente y su familia presenten problemas psicológicos que dificulta el control. Hanson y colaboradores, (1995) defienden la obtención de buenos resultados con pequeños periodos que se viven como “ráfagas de aire” y mejoran la gestión. Estas ráfagas pueden ser grupos de apoyo, campamentos de verano, conferencias formativas y educación adicional. Estas iniciativas mejoran la adherencia a corto aunque no parece a largo plazo. Un estudio prospectivo de 4 años confirmó que las familias con diabetes que participaron en el estudio tendieron a ser más disfuncional que las familias que no tenían diabetes en su entorno (Jacobson, Hauser, Lavori, Willett, Cole, Wolfsdorf et al, 1994).

Tal y como varios estudios confirman, esta afectación de la diabetes a los niños que la padecen y a todo su entorno, se debería abordar a toda la familia en las intervenciones clínicas y educativas. Imprescindible llegar a las madres por asumir la mayor parte del cuidado, pero los padres deben participar. El objetivo será apoyar a las madres y demostrar a los niños que su falta de participación en la gestión de la enfermedad en el día a día no se significa rechazo. En muchas culturas, es difícil para los padres participar debido a que consideran a las enfermedades crónicas o discapacidades como imperfecciones. El papel machista de la sociedad respecto a que los cuidados de los niños y labores del hogar pertenecen a la mujer también influye. La educación social y el tiempo son los únicos agentes disponibles para cambiar esas creencias tradicionales.

El afrontamiento de las familias de la diabetes del niño implica que deben lidiar con una variedad de necesidades y preocupaciones que exigen tiempo y atención, pero no se dispone de un modelo a seguir ni centros de ayuda para mejorar el afrontamiento. Con la proliferación de familias monoparentales, se ha vuelto si cabe más importante, proporcionar ayuda a estas madres. Se les debe alentar y ayudar en la capacitación de algún miembro de la familia o personas de confianza para cuidar de su niño diabético en caso de emergencia o en caso de que necesiten un descanso en la exigencia de este cuidado (Harris, Greco, Wysocki, Elder-David y White, 1999). Las familias y los equipos de atención de la salud comparten la responsabilidad de asegurar que los niños con diabetes, con el tiempo, aprenden a cuidar de sí mismos.

Funcionamiento familiar (ISPAD, 2014)

Aunque el estudio Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) demostró que la normalización de los niveles de glucosa en la sangre es más difícil de lograr en los adolescentes que en los adultos, el uso de regímenes basal-bolo y bombas de insulina en la infancia y adolescencia se ha asociado con más niños en objetivos glucémicos, especialmente en aquellas familias en las que padres y niños participan conjuntamente en las tareas relacionadas con la diabetes.

Niveles altos de cohesión familiar, estilos de educación autoritarios, conductas de apoyo y de resolución de problemas con responsabilidades compartidas en la gestión de la diabetes, se asocian a mayor adherencia y mejor control metabólico, mientras que el conflicto familiar y la difusión de responsabilidades se relacionan con peor adherencia y control (Miller-Johnson,

Emery, Marvin, Clarke, Lovinger y Martin, 1994; Tsiouli, Alexopoulos, Stefanaki, Darviri y Chrousos, 2013).

La disfunción familiar provoca cetoacidosis recurrente (Cameron, Skinner, de Beaufort, Hoey, Swift, Aanstoot, et al, 2008). Es importante reconocer que los padres pueden presentar problemas psicológicos tras el debut de sus hijos. Suelen presentarse depresiones en un tercio de las madres que generalmente se resuelven tras el primer año del diagnóstico (Kovacs y colaboradores, 1985). Los desajustes psicológicos en padres siguen empeorando el control glucémico 5 años después del diagnóstico (Forsander, Persson, Sundelin, Berglund, Snellman y Hellström, 1998).

El miedo a la hipoglucemia es común en los padres y conduce a peor control (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Graue, Sjøvik y Rokne, 2010). El miedo a la estigmatización y el temor ante reacciones negativas de los pares empeoran el control metabólico y la adherencia (Hains, Berlin, Davies, Smothers, Sato y Alemzadeh, 2007).

Para mejorar la adherencia familiar, incrementar el apoyo social de los padres y en definitiva de toda la familia (La Greca, Auslander, Greco, Spetter, Fisher y Santiago, 1995) y el apoyo emocional de los amigos es fundamental (Peters, Nawijn y van Kesteren, 2014).

Aspectos psicosociales que se recomiendan evaluar:

Algunos aspectos psicosociales que se deberían explorar en el niño con diabetes y en general en toda la familia incluyen:

- En el niño (Delamater, Shaw, Applegate, Pratt, Eidson, Lancelotta, et al, 1999):
 - Presencia de otras enfermedades (asma, trastornos de alimentación...)
 - Asistencia o resultados escolares deficientes
 - Problemas de aprendizaje
 - Trastorno emocionales y conductuales (incluye comportamientos delictivos)
 - Depresión

- En la familia (Grey y Tamborlane, 2003)
 - Hogar monoparental
 - Problemas crónicos de salud física o mental de uno de los padres o de un miembro muy cercano a la familia (incluye consumo de sustancias)
 - Cambio reciente en la vida de los padres (en trabajo, pérdida familiar...)

- Creencias culturales o religiosas que dificulten el seguimiento del tratamiento

El innovador trabajo creativo llevado a cabo en el Hospital de Niños de Filadelfia y la guía clínica Philadelphia Child Guidance Clínica (Minuchin, Baker, Rosman, Liebman, Milman y Todd, 1975) durante los años 1970 a 1980 por Lester Baker (endocrinólogo), Salvador Minuchin (psiquiatra infantil) y Berenice Rosman (psicóloga clínica) que trabajan las áreas de la anorexia, el asma y la diabetes, identifican el funcionamiento familiar y las variables psicológicas (funcionamiento, la autoestima, el locus de control, estrés...) que predicen el éxito a largo plazo en el manejo de la diabetes partiendo de los supuestos siguientes:

1. Además de la personalidad y los recursos innatos de cada persona, los comportamientos específicos de un individuo se forman y se moldean por necesidades de la familia, normas y expectativas, así como los patrones de comunicación de la propia familia. El "paciente" se define como la familia entera.
2. La familia y no la persona en por si mima el objetivo del tratamiento.
3. A la mayoría de los adolescentes con mal control de su diabetes se les permite salirse con la suya, porque los adultos tienen miedo a "empujar" o "forzar" el cuidado en su hijo por temor a que se deje de cuidar.
4. Mientras que los jóvenes no sean independientes, los padres tienen el derecho a esperar un comportamiento responsable y establecer e imponer las consecuencias si las metas no se cumplen y el óptimo control metabólico no se logra.
5. Los padres y otros familiares tienen un mayor impacto en los adolescentes que los profesionales sanitarios en su comportamiento de cuidado de la salud.
6. El mal manejo de la diabetes y el incumplimiento en la diabetes se deberían definir igualmente que el mal comportamiento en no hacer la tarea de clase o las tareas del hogar. Por lo tanto, los reproches y los castigos deben ser similares.
7. Los adolescentes deben registrar sus cuidados sobre la diabetes y dejar este registro en un lugar en el que los padres puedan tener acceso las 24 horas del día para evitar preguntas incómodas y respuestas indeseadas respetando la autonomía del adolescente.

8. La familia debe escoger un “momento a la semana” (suficiente con 15-20 minutos) para hablar sobre el manejo de la diabetes.
9. Los nuevos roles y conductas familiares avanzan hacia una gestión más eficaz de la diabetes. Trabajando la ira hacia las enfermedades y las frustraciones interpersonales, la demanda de tiempo y energía familiar en la gestión de la diabetes disminuye. Es imprescindible para conseguir estos objetivos que mediante sesiones educativas se reorganice a las familias en roles y responsabilidades. Un buen ejemplo es el modelo “The Family Approach to Diabetes Management FADM” (Solowiejczyk, 2004), fácil de usar y eficaz para ayudar a las familias en la responsabilidad en el control y afrontamiento efectivo emocional de la diabetes.

Conflicto familiar

Los resultados iniciales en el estudio sobre adherencia durante 4 años de Hausen, Jacobson, Lavori, Wolfsdorf, Herskowitz, Milley et al (1990) demostraron que los profesionales de la salud pueden predecir la adherencia a corto y largo plazo basándose en las respuestas a un cuestionario relacionado con los conflictos familiares, la cohesión y capacidad de organización. Un alto nivel de conflicto familiar actúa como un predictor de problemas de conducta, especialmente en familias menos coherentes, lo que refuerza la necesidad de un enfoque del equipo multidisciplinar. En el estudio de la Child Behavior Checklist (Castro, Tubiana-Rufi, Moret y Fombonne, 2000) los problemas de conducta se incrementan en los niños con diabetes, volviéndose más agresivos que los niños que no tienen diabetes.

Las responsabilidades sociales

Los padres de niños con diabetes necesitan saber que su hijo tiene los mismos derechos sociales que los demás niños.

En el Colegio: La enfermedad no debe suponer ningún obstáculo. El alumnado pasa muchas horas en los centros educativos, por lo que se debe tomar una actitud socializante en aquellos alumnos que tienen diabetes, tratando de generarles unas condiciones necesarias para que la enfermedad no suponga ningún obstáculo durante la jornada escolar.

Las personas con diabetes y en nuestro caso los niños y sus padres, tienen la obligación de informar al colegio sobre la aparición y desarrollo de la diabetes para garantizar la protección infantil. Se recomienda desde el grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes Mellitus tipo 1 del Ministerio de Sanidad (2012). Toda la comunidad educativa debe entender que no se contagia, que no afecta a las capacidades de aprendizaje y que deben aprender a reconocer síntomas de descompensación y actuar de forma inmediata para evitar consecuencias graves. . La Guía de Atención a Escolares con diabetes del Servicio Canario de Salud (Rodríguez, González y Quintero, 2012) aconseja que los padres deben mantener una reunión con la dirección del colegio y los profesores encargados de la persona con diabetes previa a la incorporación del niño o adolescente en el entorno escolar. Garantizar que el colegio debe tener medios para atender rápidamente las hipoglucemias: zumos, azúcar en terrones..., los horarios de comidas, merienda o tentempiés, la realización segura del ejercicio y el contacto en caso de urgencia, facilitando información por escrito al profesorado

Se aconseja conseguir un ambiente de normalidad ante la realización de las determinaciones de glucemia, administración de insulina y la toma frecuente de alimentos. En aquellos colegios en los que exista alumnado con diabetes, debería crearse un equipo coordinado entre las familias, docentes, asociaciones y pediatras de centro de salud y de atención especializada, para tratar de poner en común una actuación conjunta sobre las diferentes situaciones que pueden presentarse, haciendo especial hincapié en las urgencias.

Los padres deben trabajar en estrecha colaboración con las guarderías y colegios de sus hijos asegurándose de que su hijo está siendo incluido en todos los tipos de actividades, sin sufrir discriminación y sin correr riesgos. Se debe formar a los integrantes de la escuela (desde la dirección, los profesores, las personas responsables de comedor, los responsables de los cuidados en el patio a los compañeros del niño) sobre las necesidades generales de esta enfermedad y de cada niño en particular. Todos deben disponer de la oportunidad de una discusión abierta para evitar la estigmatización.

Siguiendo las recomendaciones de la Federación Internacional de Diabetes y la Asociación Americana de Diabetes, en los centros educativos se debería:

- Velar por la no discriminación por la condición de persona con diabetes.
- Disponer de un lugar adecuado para conservar la insulina, otros medicamentos y el aparataje necesario para controlar los niveles de glucosa en sangre.

- Permitir la monitorización de los niveles de glucosa en sangre
- Disponer de asistencia sanitaria o estar en condiciones de facilitarla de manera urgente, si fuera preciso.
- Facilitar el cumplimiento de una alimentación adecuada.
- Disponer de un acceso fácil a agua y alimentos, incluso en clase.
- Favorecer la plena integración del alumnado con diabetes en todas aquellas actividades que el centro educativo promueva, incluidas las que requieran ejercicio físico.
- Facilitar una nueva oportunidad para realizar exámenes académicos, u otras pruebas académicas, si en el momento de realizarlos existe una situación documentada de hiperglucemia o hipoglucemia que le impidan llevarlos a cabo, o una ausencia justificada por asistencia a consulta sanitaria.
- Asegurar la confidencialidad e intimidad del escolar.

Aunque en el momento actual no se encuentran establecidos todos los mecanismos necesarios para el manejo del menor con diabetes durante la jornada escolar, se debería poner como objetivo que el centro educativo favorezca:

- La recogida de las lancetas y agujas desechables y depositarlas en contenedores cerrados para evitar riesgos.
- El botiquín del colegio contenga las ampollas de glucagón, conservadas en nevera, y necesarias para las situaciones de hipoglucemia.
- Aun no existiendo una obligación legal para la atención del alumnado con diabetes, por parte de los docentes, se debería tener presente que una rápida actuación beneficiaría al escolar en situación de gravedad.
- Sería aconsejable la participación del profesorado en la supervisión de las determinaciones de glucemia y en la administración de la insulina, favoreciendo por una parte el seguimiento en el control de la enfermedad, y por otra parte estrechar un estrecho vínculo con la familia, sobre todo cuando son de menor edad, en los que

aún no dominan el auto-control. Diagnóstico y evolución de la enfermedad al centro escolar (informes médicos, indicaciones de tratamiento, etc.). También deberían aportar la medicación y los instrumentos necesarios para su administración, debiendo estar éstos en perfectas condiciones de higiene y caducidad.

A pesar de que no existe una legislación europea ni nacional específica que regule el cuidado de estos niños y niñas con diabetes, la guía de práctica clínica sobre Diabetes mellitus del Ministerio (2012) recomienda que la familia realice una autorización por escrito para permitir la actuación asistencial del menor en el colegio, donde se especifique que se exime, tanto al centro educativo como al profesorado, de cualquier responsabilidad legal.

La prevención y control de la diabetes en escolares es una responsabilidad que deben compartir por lo tanto, las instituciones (poniendo las condiciones necesarias para ello), las familias (reclamando los derechos que le correspondan y cumpliendo con el deber de educar y cuidar), y las propias personas afectadas (aprendiendo y poniendo la voluntad precisa para estabilizar su enfermedad).

La Guía de Atención a Escolares con diabetes del Servicio Canario de Salud del 2012 (López y Cardona, 2010) aconseja lo que el profesorado de Canarias debe saber:

- La diabetes no es contagiosa.
- La diabetes no es intelectualmente invalidante. Una persona con diabetes puede ser tan inteligente como cualquier otra que no lo sea. No obstante, en una hipoglucemia (o hiperglucemia) importante, la capacidad de concentración y de respuesta se verán claramente disminuidas, hasta el punto de que, si le ocurre durante un examen, debería invalidarse la prueba.

Debe favorecerse un contexto de normalidad al realizarse los controles glucémicos en la clase (la prueba de glucemia es muy sencilla, no implica ningún riesgo y es aconsejable que el profesorado sepa hacerlo, aunque no tiene obligación legal de realizarlas), que coma cuando lo necesite, que pueda acceder a los servicios higiénicos tantas veces como lo precise y que tenga horarios flexibles. El material para hacerse la prueba e inyectarse insulina debe llevarlos el niño y la niña consigo. Ante niños muy pequeños se aconseja que el profesorado les recuerde y supervise estos cuidados para evitar incidencias. Además el niño se sentirá cuidado.

- El colegio debe tener medios para atender rápidamente las hipoglucemias: zumos, azúcar en terrones, etc. El personal docente no tiene obligación legal de administrar glucagón, pero su rápida actuación beneficiará al niño o la niña.

Los niños con diabetes tienen que asumir responsabilidades y junto con sus padres, eximir al profesorado de alguna responsabilidad (por escrito).

Asociaciones de personas con diabetes Los niños mayores y adolescentes pueden convertirse en expertos y podría beneficiarse de la educación de pares. Porque la unidad hace la fuerza, se debe animar a los miembros de la familia de los niños con diabetes a unirse a organizaciones que apoyan los servicios y la investigación necesaria para combatir la enfermedad. Desde el equipo sanitario se puede informar sobre los tipos de servicios específicos que ejercen estas organizaciones y que abordan el apoyo social que alivia sentimientos de aislamiento. Por último, estos grupos pueden ser fuertes defensores de la financiación de la investigación y los servicios necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes y sus familias.

EDUCACIÓN terapéutica. La responsabilidad social también incluye a profesionales de la salud que deben ayudar a las familias de niños con diabetes a reequilibrarse después del diagnóstico y mantener ese equilibrio mediante la adquisición de la educación y la experiencia y el desarrollo de una voluntad de asumir un papel activo en el cuidado de la diabetes. La entrevista motivacional y técnicas de resolución de problemas, la flexibilidad en las recomendaciones dietéticas y la tecnología ayudan a superar las barreras del niño, especialmente del adolescente y de su entorno familiar (Borus y colaboradores, 2010).

Qué relación existe entre la adherencia en diabetes infantil y la conducta parental?

La adherencia al tratamiento en edad infantil precisa de establecer un buen tratamiento y la implementación del mismo por la familia y la persona con diabetes. La conducta parental ha sido ampliamente estudiada por Baumrid (1971) quien define el estilo o la conducta parental como un aspecto central del rol de los padres en la socialización del niño. Baumrind estudió cuatro dimensiones del comportamiento parental: el control, demandas de madurez, claridad de comunicación padre-hijo/hija y calidez parental. Definió 3 categorías jerárquicas de comportamiento: autoritativo, autoritario y permisivo.

Durante la adolescencia la **adherencia** al tratamiento se estima en un 45% (Kovacs y colaboradores, 1997). Esta adherencia baja y los hábitos mantenidos en esta etapa parecen mantenerse a lo largo de la etapa adulta, por lo que parece imprescindible trabajar la adherencia en esta época.

Elementos que contribuyen a la pobre adherencia en adolescentes como los cambios puberales, el estrés emocional, la necesidad de autonomía, la omisión de insulina por causas sociales y para controlar peso, las preocupaciones sociales como las percepciones de compañeros, sobretodo si se preveen negativas o de desaprobación en el autoanálisis de glucemia o en el seguimiento de la alimentación. El temor a la hipoglucemia merece un capítulo aparte por su repercusión clínica (pérdida de conocimiento, náuseas) y repercusión social por los cambios cognitivos (miedo a futuras hipoglucemias, ansiedad y miedo a las repercusiones negativas de sus compañeros).

CUIDADOS PSICOLÓGICOS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIABETES TIPO 1

Ya hemos comentado que los niños y jóvenes con diabetes presentan más trastornos psicológicos que sus pares sanos. El riesgo de adaptación inadecuada comienza desde el momento del diagnóstico (periodo de adaptación), y si existe, el riesgo de la aparición de dificultades posteriores es continuo. Enfrentarse a una enfermedad crónica supone un reto importante para la persona afectada, su entorno familiar y su cotidianidad. Los cambios de hábitos, la eliminación de conductas que puedan poner en riesgo la vida o la salud del paciente y la adquisición de nuevos comportamientos no son fáciles de asumir.

Delamater, de Wit, McDarby, Malik y Acerini (2014) creen que las variables psicológicas de mayor relevancia en el proceso de adaptación a la diabetes son :

- Atribuciones del paciente sobre la enfermedad: sintomatología, gravedad, vulnerabilidad a consecuencias negativas, costes o esfuerzos, beneficios del tratamiento, percepción de autoeficacia para llevar el tratamiento a cabo. Las técnicas utilizadas son la reestructuración cognitiva y la técnica de resolución de problemas.
- Nivel de ansiedad y/o depresión asociada a la enfermedad.

- Estrategias de afrontamiento de la persona con diabetes que dependerá del estilo de cada persona ante situaciones conflictivas. Los individuos con afrontamiento centrado en el cambio tienen un control más adecuado de la diabetes que las personas con afrontamiento centrado en el estancamiento. El entrenamiento en asertividad y habilidades sociales, en la auto-observación para detectar riesgos son las intervenciones más eficaces.

Aproximadamente el 15% de los jóvenes con diabetes mantienen niveles elevados de angustia con repercusiones negativas en el autocuidado y problemas en el comportamiento que les llevan a mal control metabólico (Holmes, Chen, Streisand, Marschall, Souter, Swift, et al, 2006).

La autoeficacia se ve alterada en personas que tienen enfermedades crónicas y en personas con ansiedad y depresión. Orlandini, Pastore, Fossati, Clerici, Sergi y Balini (1995) han evaluado la relación entre el control glucémico y las alteraciones de la personalidad observando que las que predicen peores niveles de HbA1c son la inestabilidad emocional, la baja autoestima, las relaciones basadas en la dependencia y la facilidad para el descontrol de impulsos y dificultades en el control de la frustración.

Depresión y Ansiedad

Afectan a la calidad de vida y estado de salud del paciente. Es importante evaluarlas desde el inicio de la enfermedad teniendo en cuenta las variables de pensamiento, emocionales y de conducta. La mayoría de los estudios coinciden en que en el primer año tras el diagnóstico en la diabetes tipo 1, la tasa de síntomas depresivos y ansiedad son más elevadas que en las personas sin diabetes, jugando un papel clave el equipo sanitario y la familia del joven con diabetes.

Tampoco es extraño encontrar depresión y/o ansiedad en personas que ya las han tenido previamente ante problemas cotidianos de la vida. Es decir, con predisposición personal, en las que no es la diabetes en sí la que provoca depresión sino más bien un mal afrontamiento de los problemas.

La presencia de ansiedad y depresión en el niño y adolescente parecen mostrar una elevada correspondencia con el afrontamiento y respuesta de los padres ante la enfermedad. Si los progenitores muestran síntomas de depresión y/o ansiedad aumenta enormemente la

probabilidad de que los hijos también la presenten. Afrontamientos desajustados aumentan la probabilidad de que los jóvenes y adolescentes con diabetes presenten depresión y ansiedad (Anderson, Braquet, Ho y Laffel, 1999). Se ha medido siempre la depresión y la ansiedad con escalas validadas a población no diabética. Algunos estudios demuestran que la depresión (Hood, Huestis, Maher, Butler, Volkening y Laffel, 2006) y la ansiedad (Herzer y Hood, 2010) se relacionan con menos autoanálisis de glucemia capilar y peor control glucémico.

La psicoterapia, fundamentalmente con enfoque cognitivo conductual o ciertos medicamentos como antidepresivos y ansiolíticos mejoran no sólo el estado psicológico, también el control de la diabetes.

Depresión

Presencia durante al menos 2 semanas de intensa tristeza y/o anhedonia acompañada de al menos cinco síntomas depresivos más. Debe interferir con la vida cotidiana de una persona y no se debe a una enfermedad médica ni a ingesta de sustancias (Belloch, Sandin y Ramos, 1995). La OMS, en sus programas y proyectos de salud mental, la considera un trastorno frecuente caracterizado por tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. Es distinta a las variaciones habituales emocionales ante la vida diaria, pudiendo cronificarse y afectar en el trabajo, en la escuela, y en el afrontamiento diario alterándolos y produciendo gran sufrimiento. Si es leve se puede tratar sin medicación, pero formas moderadas o graves pueden necesitar medicamentos y psicoterapia profesional ya que podrían conducir al suicidio (Nota descriptiva 369 OMS, 2012).

La depresión se presenta con mayor frecuencia en personas con enfermedades crónicas y puede llegar a inmovilizar al paciente. Parece que 1 de cada 7 jóvenes presenta síntomas depresivos (Guitard-Munnich, 2001), lo que supone el doble que la población sana. Las personas con diabetes son más propensas a sufrir depresión por lo que es importante conocer la comorbilidad entre ambas ya que se calcula que el 25% de las personas con diabetes presentan criterio clínico de depresión. En diabetes tipo 1 diferentes estudios demuestran que la prevalencia de depresión en población joven no es mayor que en la población general. Pero cuando el control metabólico empeora, la probabilidad de padecer un estado depresivo si es mayor y cuando

aparece el cuadro depresivo empeora el control metabólico. Existe asociación entre el grado de depresión, la hiperglucemia crónica y la incidencia de complicaciones microangiopáticas y macroangiopáticas.

Peralta (2007) defiende la importancia de evaluarla adecuadamente y diferenciar si se trata de un estado reactivo a la situación o el estilo de personalidad de un individuo. Considera útil analizar distintos índices de tres áreas:

- Área Cognitiva: presencia de pensamientos negativos de pérdida de lo que se tenía o se hacía, expectativas futuras negativas, desesperanza...
- Área Fisiológica: alteraciones del sueño (insomnio primario y secundario), aumento o disminución del hambre, disminución de apetencia sexual, disminución del tono vital, llanto y tristeza.
- Área Conductual: inhibición, bloqueo o evitación de las respuestas requeridas, postergación de metas, pasividad y ausencia de proyectos.

Si al evaluarlas detectamos que está en el primer o nivel cognitivo, considera importante intervenir para evitar que alcance los otros niveles (fisiológico y conductual).

La depresión afecta al estado anímico, a la adhesión y a la aceptación de la enfermedad. Puede considerarse que estar deprimido puede ser una causa por la que el paciente no se adhiera al tratamiento. Detectarla tempranamente ayudaría a mejorar el estado de salud y la aceptación final de la diabetes. A pesar de lo anterior, la atención psicológica y psiquiátrica de la diabetes ha sido muy esporádica, ya que se sigue ignorando el problema.

En diabetes, algunas investigaciones confirman la relación significativa entre la depresión y las complicaciones crónicas de la diabetes: retinopatía, nefropatía, neuropatía, alteraciones vasculares y disfunción sexual (de Groot, Anderson, Freedland, Clouse y Lustman, 2001). Otros estudios señalan la relación establecida entre depresión, hiperglucemia y otras enfermedades de desorden metabólico.

El impacto de la depresión se observó en el estudio SEARCH (Lawrence, Standiford, Loots, Klingensmith, Williams, Ruggiero, et al, 2006) que encontró que el 14% de los jóvenes con diabetes tenían depresión leve y un 8,6% de moderada a severa, relacionándose con mayor

número de hospitalizaciones y peor adherencia al tratamiento. Las niñas presentan mayores síntomas depresivos que los chicos. Estudios prospectivos indican que mayores niveles de depresión predicen menos mediciones de los niveles glucémicos y peor control con menor calidad de vida (Kongkaew, Jampachaisri, Chaturongkul y Scholfield, 2014; Hilliard, Wu, Rausch, Dolan y Hood, 2013). El mal control también se ha asociado a ansiedad, baja autoestima y problemas en la gestión de la diabetes (Herzer y Hood, 2010).

La depresión se asocia también con mayor riesgo de trastornos alimentarios (Colton, Olmsted, Daneman y Rodin, 2013), especialmente en niñas. Se estima que el 7% de las adolescentes con diabetes cumplen criterios de conducta alimentaria alterada (2 veces más común que en niñas sin diabetes) que también se relaciona con deficiente control glucémico (Young, Eiser, Johnson, Brierley, Epton, Elliot, et al, 2013).

Ansiedad

Estado emocional consistente en reacciones de miedo o aprensión anticipatorias de peligro o amenaza, acompañados de activación del sistema nervioso autónomo (Belloch y colaboradores, 1995). Esta reacción emocional se produce cuando la persona percibe la situación específica como amenazante, sea o no peligrosa en sí. Debe diferenciarse de si se trata de una característica personal del individuo (ansiedad como rasgo) o es un estado ansioso ocasionado por la vivencia actual (ansiedad estado).

Para analizar la ansiedad, se evalúan las 3 mismas áreas que se tienen en cuenta en la depresión:

- Cognitiva o de pensamiento: pensamiento de peligros, predicciones de evolución negativa, irritabilidad y mal humor frecuente, alerta constante de empeoramiento
- Fisiológica: nerviosismo generalizado, taquicardia, sensación de ahogo, opresión en el pecho, mareos, algias, dificultad para conciliar el sueño o sueño interrumpido, crisis de llanto por la sensación de impotencia o sobrecarga, trastornos e alimentación.
- Conductual: afectaciones motrices o verbales, hiperactivación, inquietud psicomotriz, tendencia a la evitación o huida a situaciones conflictivas y disminución de la frecuencia de las relaciones sociales.

La **ansiedad social** es frecuente en población adolescente sana impulsada por las presiones que les rodean y la necesidad de pertenencia al grupo. También en adolescentes con distintas patologías la ansiedad social está documentada: epilepsia, déficit de atención con hiperactividad, anorexia y bulimia nerviosa y desórdenes endocrinos (Bittner, Egger, Erkanli, Costello, Foley y Angold, 2007). Concretamente en diabetes produce conductas de evitación de situaciones sociales, especialmente de aquellas en las que se sienten obligados a participar en conductas diferentes a las necesarias para su cuidado y están expuestos a evaluaciones autocríticas en presencia de otras personas (Kearny, 2005). Este comportamiento les conduce a un desarrollo social limitado y disminución de la calidad de vida. Entonces, ¿la ansiedad social se relaciona negativamente con comportamientos poco adherentes en la diabetes y con miedo a la hipoglucemia? Suelen presentar mayor ansiedad las mujeres adolescentes que los hombres, quizás por su mayor nivel de exigencia. Los momentos más ansiosos para los adolescentes son al realizar el autoanálisis, la inyección de insulina y la visita al equipo médico, ya que parecen vivir estas experiencias como exámenes o puestas a prueba. Los sanitarios suelen abordar el tratamiento centralizándolo en los resultados de estos autoanálisis. Di Battista, Hart, Greco y Gloizer (2009) analizan la relación entre la ansiedad social y la adherencia, concluyendo tras estudiar a 76 participantes adolescentes europeos y caucásicos con diabetes tipo 1 entre 13 a 18 años y edad media de 15,9 años, que efectivamente existe peor adherencia en niños con mayor ansiedad social. La adherencia disminuye en la inyección de insulina y en el cumplimiento del régimen alimentario. El miedo a la hipoglucemia se relaciona con la ansiedad social y el incumplimiento del tratamiento insulínico, así como la disminución de la calidad de vida. Destacan la importancia de esta disminución en la calidad de vida y su enlace con la depresión. Invitan a hablar de los miedos ante situaciones sociales y la gestión de la diabetes en las mismas en los programas educativos, pendiente de incorporar en nuestro medio.

Afrontamiento y Diabetes:

El afrontamiento es el proceso de búsqueda de recursos potenciales y movilización de esfuerzos que realiza la persona con el fin de mantener los niveles óptimos de calidad de vida (Rodríguez-Marín, López-Roig y Pastor, 1990). Qué piensa el individuo o cómo hace frente ante una situación estresante dependerá de sus competencias de personalidad y/o habilidades interpersonales e intrapersonales para resolver problemas. Existen 3 tipos de estrategias comúnmente utilizadas que son:

1. Adaptación general a la enfermedad

2. Negación de la enfermedad
3. Desesperación y protesta.

Los jóvenes con mal control metabólico utilizan estilos de afrontamiento ineficaces (indefensas aprendidas) utilizando la evitación, mientras que los que mantienen buen control mantienen niveles altos de autoeficacia y participan en afrontamientos activos (Grossman, Brink y Hauser, 1987). Las creencias sobre la salud (sensación de gravedad, sentimiento de vulnerabilidad personal y de complicaciones, creencias sobre la eficacia del tratamiento se asocian a la adherencia y al control (Bond, Aiken y Somerville, 1992), mejor cuidado de la alimentación (Skinner y Hampson, 2001). Los niños con padres que afrontan y negocian obtienen mejor control que los niños con padres que evitan el problema (Körner, Würz, Brosseau, Brähler, Kapellen y Kiess, 2013).

Estrategias de Afrontamiento

Las familias deben ser educadas en salud y provistas de conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para hacerles competentes en el cuidado y afrontamiento en el diagnóstico y posteriormente. La educación debe programarse de manera periódica basándose en un programa de supervivencia que se irá ampliando hasta cursos avanzados. A pesar de que se ha demostrado repetidamente (Grey, 2000; Wysocki, Harris, Greco, Bubbs, Danda, Harvey, et al, 2000), que la formación en estrategias de afrontamiento por equipos multidisciplinares es tremendamente eficaz en el control metabólico, en las prácticas de autocuidado y en la re-normalización de la vida, en nuestro medio seguimos sin contar con este modelo. Los profesionales de la salud debemos ser siempre conscientes de que, en ausencia de estrategias de afrontamiento saludables para los familiares y pacientes jóvenes con diabetes, el potencial de aparición de problemas psicológicos es muy alto y las familias disfuncionales tienen mucha dificultad para desarrollar estrategias de afrontamiento adecuadas. Aunque no todas las culturas o países que son actualmente capaces de cumplir con las recomendaciones establecidas por la ISPAD en 2003, estas directrices son importantes para ayudarnos a medir lo que hay y lo que queda por realizar.

Los aspectos psicológicos son cada vez más relevantes en las enfermedades crónicas como la diabetes. Martín, Querol, Larsson, Renovel y Leal (2007) abogan por utilizar instrumentos de evaluación psicológica para optimizar la adhesión al tratamiento, el manejo de la enfermedad y su repercusión en la calidad de vida. Dicha evaluación nos permitiría “operativizar” las variables

relacionadas con el manejo de la enfermedad y sus estresores asociados, que influyen en el pronóstico y la evolución de la diabetes mellitus. El impacto del diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento de la diabetes mellitus provoca respuestas psicológicas y sociales en el paciente en distinto grado según las características de base personales y clínicas: la ansiedad, la depresión, la falta de energía, las disfunciones sexuales, las dificultades escolares o laborales y los sentimientos de soledad.

El cuidado del paciente debe responder a una visión multidimensional que conjuntamente valore resultados clínicos y psicológicos o lo que es lo mismo una atención integral con especial interés en la calidad de vida. Abundar en estos aspectos permitiría delimitar áreas psicosociales afectadas si las hubiera y fases de la enfermedad. Esta es una información imprescindible para el sanitario que le permite conocer el impacto del tratamiento administrado. Habría que combinar pautas clínicas e intervenciones psicológicas, ya que la relación entre calidad de vida y manejo de la diabetes es bidireccional. La diabetes mellitus se diferencia de otras enfermedades crónicas en el papel activo que debe adoptar el paciente desde el diagnóstico que les obliga a tener sentimientos de culpa, rabia, preocupación con la diabetes y falta de motivación o distrés emocional. Esta percepción está íntimamente relacionada con la hemoglobina glicosilada (HbA1c). Orlandini y Pastore (1995) evaluaron la relación entre el control glucémico y las alteraciones de personalidad y observaron que las características de la personalidad que predicen peores niveles de HbA1c son:

- Inestabilidad emocional
- Baja autoestima
- Relaciones basadas en la dependencia
- Facilidad para el descontrol de impulsos
- Dificultad para tolerar la frustración

En la universidad de Yale (Estados Unidos, 2000) se realizó una revisión bibliográfica desde 1980 a 1999 para evaluar distintas intervenciones psicológicas y sus efectos específicos en población con diabetes concluyendo que:

- los programas educativos mejoran el conocimiento sobre la diabetes y son necesarios, pero no suficientes

- las intervenciones psicosociales y el entrenamiento en estrategias de afrontamiento mejoran el control metabólico
- las intervenciones en la familia reduce los conflictos paternofiliales sobre el manejo de la diabetes.

Programas de intervención en estrategias de Afrontamiento

Existen muchos programas de intervención que permiten conocer las atribuciones relacionadas con la enfermedad y entre los que se encuentran: trabajar mediante educación grupal los conocimientos, el autocontrol y la relajación profunda, entrenar grupalmente a adolescentes en solución de problemas, utilizar enfoques motivacionales, y de reestructuración cognitiva, y entrenar en habilidades sociales.

La evaluación psicológica se centra en múltiples herramientas genéricas en un principio que se han ido concretando en el campo de la diabetes y que abordan:

- Calidad de vida
- Trastornos emocionales
- Ajuste psicológico (autoconcepto, dificultades conductuales y competencia)
- Habilidades de afrontamiento de sucesos estresantes y autocuidado en el manejo de la diabetes
- Distrés causado por la diabetes (impacto del diagnóstico y repercusión en el funcionamiento cotidiano)
- Satisfacción con las circunstancias relacionadas con la diabetes
- Actitudes y motivaciones y aprendizaje de nuevas habilidades
- Esta información facilita a los profesionales el canal de la comunicación, ayudando a explicar y entender los que le pasa al paciente y proporcionando un marco de referencia para futuras decisiones y conductas.

Baja autoestima

Rosenberg (1965) entiende la autoestima como un sentimiento hacia uno mismo, que puede ser positivo o negativo, el cual se construye por medio de la evaluación de las características propias. La adolescencia es un proceso evolutivo en el que se produce el desarrollo de la precepción del

aprendizaje, el razonamiento y el lenguaje que permite al adolescente manejar la abstracción. Comienza la capacidad de razonamiento abstracto, de reflexiones a base de hipótesis, de desarrollo psíquico y físico con una continua adaptación del cuerpo. Los jóvenes comienzan a verse como personas independientes, saliendo de la dependencia familiar y van teniendo mejor comprensión sobre sí mismos (Hurtado, 2007). Con el paso de la infancia deben asumir la tarea de consolidar su sentido de integridad e identidad corporal. La presencia de la diabetes les hace ser distintos al grupo de iguales y puede hacer que aparezca un déficit de autoestima y autoimagen. La autoimagen es típicamente inestable al principio de la adolescencia y el adolescente con diabetes puede verse como “defectuoso”, distinto a sus iguales, con sentimientos de inferioridad y miedo a ser rechazado. Si la diabetes está presente cuando comienzan a afirmarse a sí mismos, se pueden encontrar con dificultades para poner límites entre el control parental y el control de la propia enfermedad. Muchos adolescentes en este periodo afirman su independencia negando la diabetes, no acudiendo a citas o rehusando cumplir normas del tratamiento. Suelen negar la existencia de la enfermedad para conseguir la aceptación del grupo de iguales, incluso puede llevar a cabo conductas para no ser reconocido como distinto a sus compañeros.

Los jóvenes con diabetes en las pruebas que miden autoestima, no suelen puntuar distinto a personas sanas en preguntas referidas al estado de salud y expectativas en cambios de salud, ya que son poco conscientes de su enfermedad y la diabetes es silente excepto en complicaciones agudas o crónicas.

El cuidado de la diabetes les lleva a realizar cuidados que no realizan otras personas y pueden aparecer problemas en las relaciones sociales.

Locus de control

El locus de control en salud fue propuesto a partir de la teoría del aprendizaje social. Dependiendo de la percepción que tienen las personas sobre el control de lo que les sucede podemos encontrar individuos con Locus de Control Externo (la suerte, el azar, las fuerzas externas controlan) o Locus de Control Interno (el propio individuo ejerce el control). Azzollini y Bail (2010) confirman que en diabetes, las personas con control interno valoran la enfermedad como desafío y presentan formas de afrontamiento activo, mejorando la adherencia. Pero los autores Trento, Tomelini, Basile, Borgo, Passera & Porta (2008) concluyen que los pacientes con diabetes tipo 1 pueden tener menor control interno que los diabéticos tipo 2 y que la asistencia

grupales mejora el locus interno. El meta-análisis de Hummer, VanNatta y Thompson (2011) no encontró correlaciones entre el locus de control y el Buen control metabólico en adultos.

Trastornos de la alimentación

Los trastornos de conducta alimentaria son comunes en mujeres jóvenes que viven en países occidentales, donde se valora y premia la delgadez y se persigue la restricción dietética (Herpertz, Albus, Wagener, [Kocnar, Wagner, Henning, et al, 1998](#)). En términos generales, se estima que entre el 30% y el 40% de los adolescentes y adultos jóvenes con diabetes omitir la insulina después de las comidas para bajar de peso (Walsh, Wheat y Freund, 2000).

Varios autores demuestran que los adolescentes con diabetes tienen un riesgo más alto de presentar trastornos alimentarios que sus iguales sin diabetes (Striegel-Moore, Nicholson y Tamborlane, 1992; Fairburn y Beglin, 1994; Sunday, Halmi y Einhorn, 1995; Snoeck y Skinner, 2002) por lo que se aconseja explorar este trastorno alimentario en cualquier adolescente con mal control metabólico y hospitalizaciones recurrentes. Tasas de anorexia y bulimia son mayores en jóvenes con diabetes tipo 1 (Jones, Lawson, Daneman, Olmsted y Rodin, 2002).

El control de peso durante este estado de desarrollo puede ser especialmente difícil para las personas con diabetes tipo 1 (Larrañaga y colaboradores, 2011). La administración diaria de insulina produce luchas constantes con el control del peso (Antisdel, Laffel y Anderson, 2001). Como la insulina promueve el almacenamiento de grasa, muchas personas con diabetes tipo 1 acaban relacionando la reducción de la cantidad de insulina que se inyectan con su pérdida de peso correspondiente (Colton, Rodin, Olmsted y Daneman, 1999). Algunas personas pueden restringir y omitir la insulina. El mal control metabólico persistente con episodios de cetoacidosis de repetición y problemas de peso deben hacernos sospechar diabulimia (control de peso mediante restricciones u omisiones insulínicas).

Polonsky, Anderson, Lohrer, Aponte, Jacobson y Cole (1994) encuentran que la omisión de insulina es un método habitual de control de peso. Evalúan parámetros como:

- “pensar muchas veces al día en la comida”
- “restringir determinados alimentos”
- “vigilar el peso y el tipo de alimentación”

Las personas con diabetes darán puntuaciones elevadas ya que pensar y tener en cuenta estos parámetros forma parte de su cotidianidad. Las adolescentes con diabetes disponen de

información que les facilita manejar la ingesta de alimentos y el peso. Conocen que para perder peso sólo tienen que dejar de inyectarse insulina unos días, que entrarán en cetosis y conseguirán su peso objetivo. Episodios de bulimia también son frecuentes y en los que la adolescente contrarrestará con vómitos o con “sobredosis de insulina”.

Cualquiera de estos desajustes influirá negativamente en el control metabólico y por lo tanto en la evolución de la enfermedad y la aparición de complicaciones microvasculares (Rydall, Rodin, Olmsted, Devenyi y Daneman, 1997).

La gestión de estos trastornos requiere un equipo multidisciplinar formado por un endocrinólogo / diabetólogo, un educador de la enfermera, nutricionista, psicólogo y, con frecuencia, un psiquiatra.

Algunas tasas de prevalencia aportadas reflejan que alimentación y control de peso poco saludable en 143 adolescentes con diabetes tipo 1 se observan en el 37,9% de las mujeres y el 15,9% de los hombres, reconociendo omitir insulina el 10,3% de las mujeres y reducir la dosis insulínica el 7,4% (Krakoff, 1991). Otro estudio de seguimiento durante 4 años de 91 niñas con diabetes de 12 a 18 años de edad, trastornos con la dieta se informó en un 38% de la muestra, atracones en un 45%, omisión de la insulina en un 14% y el vómito autoinducido en un 8% desde el inicio del estudio y aumentando durante el seguimiento, informando que lo hacían con el objetivo de perder peso (Anzai, Lindsay-Dudley y Bidwell, 2002). En 87 pacientes entre 11 y 25 años con diabetes tipo 1, observaron 13 con trastornos alimentarios y 7 con purgas o atracones (Peveler, Bryden, Neil, Fairburn, Mayou, Dunger, et al, 2005). Clínicamente la reducción de la insulina para bajar de peso aumenta el riesgo de deshidratación, de alteraciones del tejido muscular y aumenta el riesgo de desarrollar infecciones, enfermedad vascular e incluso la muerte (de Zwaan, Biener, Bach, Wiesnagrotzki y Stacher, 1996; Rosen, 2003; Almeida, 1995).

Miedo a la inyección de insulina y miedo al autoanálisis de glucemia capilar

La inyección de insulina y el autoanálisis de glucemia capilar son cuidados diarios de todos los pacientes con diabetes que tienen como tratamiento insulina. El grado de temor a inyectarse insulina o hacerse la prueba de glucemia capilar viene caracterizado por el malestar emocional y conductas de evitación ante tales procedimientos, potenciando el mayor malestar relacionado con la diabetes, pobre malestar general y frecuente psicomorbilidad psicológica y pobre

adherencia al régimen de tratamiento de la diabetes. Zambanini, Newson, Maisey y Feher (1999) encontraron que casi la cuarta parte de los pacientes estudiados (n = 115) tenían problemas de ansiedad por inyectarse insulina. También tenían niveles altos de ansiedad general y mayor hemoglobina glicosilada. Otros autores también encuentran que este miedo puede interferir con el buen control glucémico (Berlin, Bisserbe, Eiber, Balssa, Sachon, Bosquet, et al, 1997). Wagner, Malchoff y Abbott (2005) concluyen que la agresión que supone pincharse es una barrera importante para la adecuada realización del autoanálisis.

Miedo a la Hipoglucemia

Debido a los efectos aversivos de la hipoglucemia se considera normal desarrollar cierto miedo a la misma que puede ser apropiado y deseable por su peligro potencial. Cuando este miedo es extremo se convierte en problemático y afecta negativamente a la salud, a la calidad de vida, al bienestar emocional, al manejo de la diabetes y al control glucémico convirtiéndose en aumento de la ansiedad sobre el manejo de la diabetes, el obsesivo autocontrol, el mantener deliberadamente niveles altos de glucemia, la dependencia de los demás, sentimientos de culpa u frustración, sensación de pérdida de control, vergüenza, estrés y conducta de evitación.

La hipoglucemia puede provocar efectos indeseables en el área neurocognitiva de carácter leve si se compara con población no diabética: medidas de inteligencia, de atención, de habilidades visuales y espaciales, déficit de memoria a corto plazo pueden verse afectados (Gonder-Frederick, Nyer, Shepard, Vajda y Clarke, 2011). Existe controversia en si los episodios recurrentes de hipoglucemia tiene efecto a largo plazo. Se duda de que los niveles socioeconómicos inferiores y el diagnóstico de la enfermedad en edades muy tempranas inferiores a 4-5 años, la presencia de hipoglucemia, de cetoacidosis diabética y la duración de la diabetes influyan como factores de riesgo para la afectación cognitiva (Gaudieri, Chen, Greer y Holmes, 2008; Naguib, Kulinskaya, Iomax y Garralda, 2009).

Con la monitorización continua de glucemia, se ha puesto de manifiesto que la hipoglucemia nocturna es especialmente preocupante y puede pasar desapercibida totalmente. Los estudios demuestran alta tasa de hipoglucemia nocturna que oscilan entre el 14-47%. El DCCT encontró que la mitad de los episodios de hipoglucemias ocurren por la noche en esta población y Cryer, Davis y Shamoon (2003) informaron que el 75% de los jóvenes sufre hipoglucemias en la noche. La frecuencia de hipoglucemias en niños con diabetes tipo 1, el tipo de hipoglucemias, la presencia de hipoglucemias traumáticas genera ansiedad en los niños y en los padres,

contribuyendo al miedo a la hipoglucemia. Este miedo repercute en el grado de control metabólico produciendo conductas de evitación de situaciones hipoglucémicas (Gonder-Frederick y colaboradores, 2011).

Los **padres** son los que participan activamente en la gestión y la resolución nocturna de las hipoglucemias, lo que genera un nivel muy alto de ansiedad, estrés (Monaghan, Hilliard, Cogen y Streisand, 2009) y puede llevar a que los padres decidan mantener unos niveles de glucemia superiores a los deseados durante la noche. Que el niño sufra una hipoglucemia lejos de los padres como en el entorno escolar o en compañía de adultos con escasos conocimientos sobre la hipoglucemia también genera gran ansiedad a los padres. El personal **escolar** también informa de sus preocupaciones acerca de la responsabilidad en los cuidados rutinarios y de emergencia. Los miedos varían de tal manera que los padres temen más a la hipoglucemia nocturna y los niños temen más el estar lejos de los padres cuando la sufren (Patton, Dolan, Henry y Powers, 2007). Una gran dificultad para los adultos es que para decidir si existe o no hipoglucemia, dependen de lo que cuente el niño, de su cara, de la presencia de temblores y sudores o cambios en el comportamiento, antes de comprobar el nivel de glucemia. El estudio de Gonder-Frederick, Zrebiec, Bauchowitz, Lee, Cox, Ritterband et al (2006) descubrió que los niños y jóvenes y por tanto los padres no reconocen los signos iniciales de la hipoglucemia. Los padres no detectaban la hipoglucemia en más de la mitad de los casos hasta que los niños no estaban en glucemias <55 mg/dl y los niños entre 6 y 11 años en un 40% no detectaban que tuvieran niveles bajos de glucemia. En niños diabéticos son frecuentes las hipoglucemias favorecidas por la actividad física y hábitos alimentarios impredecibles. Los síntomas adversos pueden provocar “miedo a la hipoglucemia” en los niños, en sus padres y cuidadores como maestros. Debido a los efectos aversivos de la hipoglucemia se considera normal desarrollar cierto miedo a la misma que puede ser apropiado y deseable por su peligro potencial. Cuando este miedo es extremo se convierte en problemático y afecta negativamente a la salud, a la calidad de vida, al bienestar emocional, al manejo de la diabetes y al control glucémico convirtiéndose en aumento de la ansiedad sobre el manejo de la diabetes, el obsesivo autocontrol, el mantener deliberadamente niveles altos de glucemia, la dependencia de los demás, sentimientos de culpa u frustración, sensación de pérdida de control, vergüenza, estrés y conducta de evitación. Los padres demuestran mayor miedo a la hipoglucemia severa. Discutir en consulta sobre el miedo a la hipoglucemia y su prevención aliviaría el temor de los niños y de los padres, disminuyendo las “limitaciones de la diabetes”.

El **cuestionario HFS** mide facetas del miedo relacionado con la hipoglucemia y sus consecuencias negativas. Se compone de 2 subescalas: una sobre el comportamiento para evitar las hipoglucemias y sus consecuencias negativas y otra sobre la preocupación o ansiedad. Este cuestionario puede variar en función de si la persona ha tenido o no una hipoglucemia traumática, o de si ha recibido ayuda profesional médica o conductual. También el resultado está relacionado con el nivel de ansiedad del adulto.

La satisfacción con el tratamiento

La satisfacción con el tratamiento Villar, Lizán, Soto y Peiró en 2009 la definen como una evaluación por parte del paciente acerca del proceso de administración del tratamiento y sus resultados relacionados, también compartido por Revicki (2004). El desarrollo de la medicina basada en la evidencia en las últimas dos décadas ha traído un énfasis en la visión de los pacientes, lo que opinan, sienten y experimentan con los tratamiento aplicados, con las actuaciones sanitarias, lo que está provocando un cambio importante del modelo en la relación médico-paciente dejando atrás el modelo paternalista e indo hacia un modelo de decisiones compartidas. La satisfacción con un tratamiento puede aumentar la adherencia, ya que si no está satisfecho con el modo de administración de un tratamiento, es más difícil que cumpla con la prescripción, sobretodo en enfermedades asintomáticas y crónicas. Conocer el grado de satisfacción puede ayudar al profesional en la toma de decisiones y relacionarse con los resultados clínicos. (Figura 12)



Figura 12 “Relación entre satisfacción con el tratamiento y Adherencia”

Tras analizar todas las repercusiones de la diabetes en la esfera psicosocial, la necesidad del cuidado psicológico en los niños y adolescentes con diabetes y en su entorno familiar es incuestionable. El último consenso de la International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) del 2014 concluye:

- Los jóvenes con diabetes parecen tener una mayor incidencia de depresión, ansiedad y trastornos alimentarios (Young, Eiser, Johnson, Brierley, Epton, Elliot et al, 2013), necesitando más ayuda psicológica que sus compañeros sanos (Reynolds y Helgeson, 2011).
- Los niños y jóvenes con mal control metabólico crónico y cetoacidosis recurrentes son propensos a tener más problemas psicosociales subyacentes y trastornos psiquiátricos que sus iguales con buen control metabólico (Liss, Waller, Kennard, McIntire, Capra y Stephens, 1998).

- Profesionales con experiencia en la salud mental: psicólogos, trabajadores sociales y psiquiatras, deben formar parte de los equipos multidisciplinares en diabetes después de haberse formado en la autogestión de la diabetes. Estos profesionales deben apoyar a las personas con diabetes y sus familias (de manera regular e ininterrumpida), pero también al propio equipo de diabetólogos en el reconocimiento y la gestión de problemas en el comportamiento y salud mental.
- Los jóvenes con diabetes de inicio temprana menor de 5 años, hipoglucemias graves e hiperglucemias crónicas procesan peor la información.

Con todas estas apreciaciones, se debe por lo tanto rutinariamente:

- Evaluar la calidad de vida física, intelectual, académica y el desarrollo social y emocional, especialmente el rendimiento escolar.
- Identificar regularmente problemas de adaptación psicosocial, depresión, trastornos de la alimentación y otros trastornos psiquiátricos, sobretodo en niños que no consiguen buen control metabólico y tienen complicaciones agudas de repetición.
- Descubrir factores familiares (conflictos, cohesión, comunicación, participación familiar, la responsabilidad y el apoyo en la gestión de la diabetes) que influyen en la adherencia y en el control metabólico. Los conflictos familiares se asocian a bajas adherencias y malos controles glucémicos.
- Proporcionar intervenciones sobre capacitación en habilidades y comportamientos efectivos incluyendo a los padres después del diagnóstico y antes de la adolescencia es importante.
- Ofertar intervenciones de comportamiento psicológicas y psiquiátricas a familias con conflictos, con problemas de comunicación o de adherencia.
- Colaborar y desarrollar planes en la gestión de la diabetes conjuntamente con el personal de las escuelas o colegios.
- Planificar con los adolescentes y los padres la transición a las unidades de atención de adultos. Los adolescentes deben ir asumiendo gradualmente mayor responsabilidad en la gestión de la diabetes.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

OBJETIVOS

Objetivos Generales

- Identificar factores sociodemográficos, psicológicos y clínicos **del niño con DM 1 y su familia** que influyen en el **control metabólico y en la adherencia** al tratamiento en la consulta de Endocrino pediátrica del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC).
- **Determinar la relación** entre factores sociodemográficos, psicológicos y clínicos de la población infantojuvenil con diabetes del HUNSC y factores sociodemográficos y psicológicos de sus familias.

Objetivos Específicos

- 1. Describir las características sociodemográficas, clínicas y psicológicas de la **población infanto-juvenil** con diabetes **y sus cuidadores** que acuden a control en consultas de Pediatría del HUNSC.
- 2. A.- Analizar factores sociodemográficos, clínicos y psicológicos de la **población infantil** que influyen en **la adherencia** al tratamiento.
- 2. B.- Analizar factores sociodemográficos, clínicos y psicológicos de la **población infantil** que influyen en **el control metabólico**.
- 3. A.- Identificar variables sociodemográficas y factores psicológicos de **los cuidadores principales** que contribuyen en **la adherencia** al tratamiento de los niños con DM1.
- 3. B.- Identificar variables sociodemográficas y factores psicológicos de **los cuidadores principales** que contribuyen en el **control metabólico** de los niños con DM1.
- 4. A.- Establecer la relación entre las características sociodemográficas y psicológicas de los **cuidadores principales** y características sociodemográficas, psicológicas y clínicas de la **población infantil** con DM, con la **adherencia**.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

- 4. B.- Establecer la relación entre las características sociodemográficas y psicológicas de los **cuidadores principales** y características sociodemográficas, psicológicas y clínicas de la **población infantil** con DM, con **el buen control**.

HIPÓTESIS

1. La frecuencia de autocuidado en diabetes del niño se relaciona con la frecuencia de cuidado de la familia.
2. La no adherencia al tratamiento insulínico, al autoanálisis o/y al recuento de carbohidratos mantiene niveles más altos de HbA1c.
3. El buen control metabólico y adherencia al tratamiento se correlaciona con el nivel de conocimientos que tiene el niño y la familia acerca de la diabetes mellitus y el estilo parental.
4. Pacientes o familias con niveles altos de depresión, miedo a la hipoglucemia, inyección de insulina o autoanálisis, locus de control externo y/o trastorno alimentario presentan niveles altos de HbA1c y menor adherencia que pacientes o familias sin estas características.
5. El apoyo social, escolar y sanitario mejora el control metabólico, la autoestima, la adherencia y el afrontamiento en diabetes.

MATERIAL Y MÉTODO

MATERIAL Y MÉTODO

MÉTODO

Diseño y Tipo de investigación

Estudio descriptivo correlacional y transversal.

Se distinguen 2 tipos de variables: dependientes e independientes que se describen posteriormente en el apartado de las variables. Las variables dependientes están conformadas por la Adherencia Tesis y el Buen control. Las variables independientes pueden ser variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas.

Población y muestra

La consulta de diabetes pediátrica del HUNSC atiende a población de 0 - 14 años y ocasionalmente a algunos adolescentes de 14 a 18 años antes de derivarles a Endocrinología de adultos del propio HUNSC o del Hospital Universitario de Canarias (HUC). En el II Plan Estratégico de la Infancia y Adolescencia (2013) amplía definitivamente de 14 a 18 años la edad de atención pediátrica.

La población de referencia para nuestro hospital HUNSC corresponde a la Zona Sur de Tenerife, La Gomera y El Hierro, aunque población del norte de Tenerife que tendría que ser atendida en el HUC, también es atendida en este servicio del HUNSC ante la petición por parte de los usuarios (generalmente padres de los niños con diabetes) al Servicio Canario de Salud de una segunda opinión y la petición de permanencia hasta la edad adulta en este hospital. La población de estudio pretende ser universal y abarcar a todos los niños de ambos sexos, con diabetes y con edad comprendida entre 7 a 18 años de edad que acudan a consulta de Endocrinología pediátrica del HUNSC.

Criterios de Inclusión: niños de ambos sexos mayores de 7 años, que acudan a consulta acompañados por un adulto cuidador habitual y que quieran participar en el estudio.

Criterios de Exclusión: menores de 7 años o incapaces de contestar a los cuestionarios del estudio, que acudan sin adulto responsable, con dificultad idiomática.

MATERIAL Y MÉTODO

La muestra finalmente resultante, con la que trabajamos, es de 93 diabéticos (46 chicas y 50 chicos) entre 7 y 17 años. Edad media 11,8 (DT 2,53) y 93 cuidadores (78 mujeres y 15 padres) entre 30 y 66 años. Edad media 42 (DT 6).

Una descripción más detallada de la muestra y sus características se presenta en resultados, en relación al primero de los objetivos que guía esta tesis.

VARIABLES E INSTRUMENTOS

Se presentan las variables en agrupamientos. En primer lugar las 2 variables principales del estudio seguidas por las variables de la población infantil y adulta en el orden siguiente: sociodemográficas de ambos grupos poblacionales, clínicas infantiles, variables clínicas-psicológicas medidas mediante cuestionarios validados en población infantil, psicológicas de ambos grupos y psicológicas analizadas únicamente en niños.

Adherencia y Buen control

En este estudio se analizan 2 variables principales denominadas “Adherencia tesis” y “Buen control” buscando en ellas, la influencia del resto de las variables que se presentan a continuación.

Se ha definido “Adherencia Tesis” como la Adherencia que viene determinada por 5 factores que se deben cumplir: acudir a cita regularmente, inyectarse insulina, realizar autoanálisis glucémicos, contar raciones y realizar ejercicio según pautas consensuadas con el equipo sanitario.

Se ha considerado como “Buen control” a aquel que viene definido por la media de hemoglobina glicosilada del último año en objetivo (según la edad y criterios de la ADA del año 2005). Se ha buscado la media entre los parámetros de hemoglobina glicosilada actual y los parámetros de hace 3 meses, 6 meses y 9 meses). Aunque la Asociación de Diabetes Americana marca el objetivo de la hemoglobina glicosilada desde el año 2015 en $\leq 7,5\%$ sin diferenciar edad, se ha mantenido el objetivo anterior del año 2005, ya que el estudio toma datos previos al cambio propuesto. La ADA (2005) propone los siguientes objetivos de la hemoglobina glicosilada según la edad infantil:

- Para niños entre 6 y 12 años: HbA1c 8,0%
- Para población 13 años : HbA1c 7,5%

MATERIAL Y MÉTODO

Las variables independientes analizadas que podrían asociarse y determinar la Adherencia y el Buen control, definiendo niños y familias Adherentes o no Adherentes y con Buen o Mal control, se encuentran agrupadas en:

- Sociodemográficas del niño con diabetes y del cuidador principal
- Clínicas de la diabetes del niño
- Psicológicas del niño y del cuidador principal

Variables Sociodemográficas del niño y del Cuidador principal:

Las variables sociodemográficas se han agrupado en variables sociodemográficas del niño (Anexo 4) y del cuidador principal (Anexo 5). Se han extraído a través de un cuestionario propio de lápiz y papel que incluye para cada grupo, variables demográficas, de estudios, de apoyo social y creencias sobre la causa de la diabetes. Este apoyo social mediante variables agrupadas pretende obtener la percepción del niño y del cuidador principal sobre el apoyo socio-familiar, el apoyo escolar y el apoyo del equipo sanitario, incluyendo:

- Fecha de nacimiento, Edad, Género
- Población en la que viven y tipo: centro de ciudad, barrio o pueblo.
- Trabajo actual y tipo de trabajo
- Estudios: Tipo, Nivel alcanzado de estudios de niño, la madre y el padre: sin estudios, primarios, secundarios o universitarios, Pérdida de cursos, Pérdida motivada por la aparición de diabetes (debut)
- Apoyo Social
 - Apoyo sociofamiliar
 - Familiar: convivencia habitual y convivencia en fines de semana, presencia de hermanos, número de los mismos y lugar que ocupa entre ellos, ayuda de algún hermano en la diabetes y cómo ayuda, familiar o familiares que apoyan más en el cuidado de la diabetes: medición de glucemias diurnas, glucemia nocturna, inyección de insulina, contabilización de raciones.
 - Pares: amigos formados en diabetes y que ayudan en la misma y cómo lo hacen

MATERIAL Y MÉTODO

- Cambios importantes en los últimos años de vida y tipo: escolares, familiares, laborales, de estilo de vida y relación de estos cambios con la diabetes
- Apoyo escolar: implicación del colegio en los cuidados básicos, conocimiento sobre la existencia de la diabetes en el niño y personas que asumen estos cuidados básicos en entorno escolar. Acceso al comedor del colegio y medición de raciones en el mismo, persona encargada de la medición de la glucemia capilar en horario escolar, participación en actividades escolares y extraescolares, identificación y protección ante complicaciones agudas hipoglucémicas, hiperglucémicas, cetósicas o cetoacidóticas.
- Apoyo del equipo sanitario:
 - Educación: educación recibida y desde cuándo, personas que la han recibido, educación puntual o continua, existencia de educadora en diabetes.
 - Acceso al equipo sanitario: fácil o dificultoso, tipo de acceso telefónico o presencial, persona a la que se accede.
 - Citas regulares y causa en caso de negación
 - Motivación: persona/s que motivan
 - Comunicación con el equipo sanitario; muy buena, buena, mejorable o mala
 - Existencia de negociación y pacto del tratamiento
 - Satisfacción con el equipo y causa si no existe satisfacción
 - Dificultades con la diabetes: en aprender conocimientos, adquirir habilidades con el tratamiento, resolver hipoglucemias o hiperglucemias, medir la glucemia capilar
 - Dificultades con el equipo: conseguir material necesario, conseguir cita, comunicarse con la enfermera o con el médico.
- Creencias sobre la etiología de la diabetes.

Características clínicas de la Diabetes:

Las variables sobre las características de la diabetes (Anexo 6) se han extraído de la Historia clínica del niño con diabetes en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria. Incluyen:

- Tipo de diabetes: tipo 1 y tipo 2

MATERIAL Y MÉTODO

- Año de debut y Tiempo de evolución de la diabetes: marca la posible aparición de complicaciones agudas y crónicas recogidas posteriormente
- Existencia de Luna de miel: etapa en la que los requerimientos de insulina, tras el inicio de la enfermedad, disminuyen o incluso dejan de precisarse. Es un periodo variable en cada paciente y se ha tratado de explicar por una mejoría transitoria de la función pancreática.
- Peso, Talla e Índice de masa corporal: relación entre peso y talla que se utiliza para clasificar el estado ponderal de la persona y cuya fórmula es peso (Kg)/ talla en metros al cuadrado (m²).
- Tratamiento actual:
 - Insulina: Tipo y dosis de insulina utilizada: Zonas de inyección y Rotación. Persona encargada de la inyección y si ya lo realiza el niño, desde qué edad. Conservación de tejidos para inyección de insulina. Presencia o ausencia de lipodistrofias. Uso de insuflón.
 - Medición de glucemia capilar: glucómetro utilizado, número de controles al día, anotación o descarga de datos, persona encargada de las mediciones y si ya lo realiza el niño, desde qué edad.
 - Medición de cetonemias o cetonurias habitual y cuándo la miden.
 - Ejercicio habitual, frecuencia y tipo: leve, moderado y fuerte.
 - Alimentación: expresada en número de raciones de carbohidratos en cada ingesta: desayuno, media mañana, almuerzo, merienda, cena y resopón.
- Control metabólico:
 - Hemoglobina glicosilada HbA1c actual y en el último año: hace 3 meses, 6 meses, 9 meses y 12 meses
 - Fructosamina actual
 - Glucemia reflejada en la última analítica y en el momento de acudir a consulta
- Complicaciones agudas de la diabetes
 - Hipoglucemias: glucemia capilar < 70 mg/dl con sintomatología compatible y alivio de la misma tras la elevación de la glucosa. Cifra en la que aparecen síntomas hipoglucémicos leves y frecuencia. Existencia de hipoglucemias

MATERIAL Y MÉTODO

severas con presencia de convulsiones o pérdida de conocimiento y si alguna se ha desarrollado el último año.

- Hiperglucemia: glucosa en sangre superior a 180mg/dl
- Cetosis: presencia en sangre de cuerpos cetónicos superiores a 6 mmol/l o en orina positivos en distinto grado (no negativos). Frecuencia
- Cetoacidosis: Presencia de cuerpos cetónicos en sangre, en presencia de hiperglucemia y acidosis definida como ph menor de 7,3 y bicarbonato menor de 15 mmol/l. Frecuencia. Ingresos por cetoacidosis, número de ingresos, fecha del último y si alguno ha sido el último año.
- Complicaciones crónicas microvasculares de la diabetes. Presencia y fecha aparición de:
 - Neuropatía diabética: Afectación del sistema nervioso periférico somático y/o autónomo que se presenta en el diabético, una vez que se han excluido otras causas de la misma.
 - Nefropatía diabética: Afectación de la microcirculación renal, que origina una serie de alteraciones funcionales y estructurales a nivel del glomérulo. Clínicamente se caracteriza por una pérdida de proteínas por la orina de forma persistente, HTA y deterioro progresivo de la función renal.
 - Retinopatía diabética: Causa más frecuente de morbilidad microvascular en población con DM. La incidencia de ceguera es 25 veces mayor en población con DM. Representa la 1ª causa de ceguera por enfermedad no ocular
 - Pie diabético: “alteración clínica de base etiopatogénica neuropática inducida por la hiperglucemia mantenida, en la que con o sin coexistencia de isquemia, y previo desencadenante traumático, se produce la lesión y/o ulceración del pie”.
- Comorbilidad asociada a la diabetes. Presencia y fecha de diagnóstico, cifras en última analítica y tratamiento actual de:
 - Hipercolesterolemia
 - Hipertrigliceridemia
 - Enfermedades Autoinmunes:
 - Tiroideas
 - Alérgicas: rinitis, asma...

- Celiaquía
 - Hepatomegalia
- Crecimiento adecuado a edad
- Otras enfermedades asociadas

Variables clínico-psicológicas medidas mediante cuestionarios

Se han utilizado instrumentos comunes en cada integrante del núcleo familiar y también algunos instrumentos distintos para medir las mismas variables tanto clínicas como psicológicas en cada grupo de edad.

Variables clínico-psicológicas comunes en niños y cuidadores

Se ha medido el grado de conocimiento en diabetes y el comportamiento en adherencia a los cuidados básicos en población infantil y en adulta con los cuestionarios siguientes (Tabla 2):

Tabla 2

Variables y cuestionarios comunes para variables clínicas

VARIABLES CLÍNICAS	Cuestionario	NIÑOS	CUIDADORES
Conocimientos en Diabetes	Escala de conocimientos en diabetes		ECODI (Anexo 7)
Comportamiento en adherencia	Actividades para el autocuidado en diabetes		SDSCA (Anexo 8)

Nivel de Conocimientos en Diabetes: Escala de conocimientos en diabetes ECODI (Bueno, Marco, Leal, Orozco & Mira, 1993).

Evalúa el nivel de conocimientos de las personas con diabetes sobre la misma. Consta de 25 preguntas con 4 opciones de respuesta, siendo la última siempre “no sabe/no contesta”. Sólo existe 1 respuesta válida. Mide: conocimientos generales sobre diabetes, específicos sobre dieta, ejercicio, higiene y autorregulación.

Se evalúa contabilizando el número de aciertos y el número de fallos en las respuestas totales. Permite profundizar para mejorar mediante educación terapéuticas conceptos

MATERIAL Y MÉTODO

y creencias erróneas que conducen a habilidades y actitudes no adecuadas tanto en población infantil con diabetes como en los cuidadores que les acompañan a consulta.

Comportamiento en adherencia en diabetes: Actividades para el autocuidado en diabetes SDSCA. (Toobert, Hampson & Glasgow, 2000). (Validación española de Vincent, McEwen & Pasvogel, 2008).

Mide la frecuencia de *participación en el autocuidado* de la diabetes y la denomina adherencia. Incluye adherencia al comportamiento en la dieta, al autoanálisis de glucemia capilar, a los medicamentos, al ejercicio, al cuidado de pies y al consumo de tabaco. Valora en cada comportamiento la frecuencia de autocuidado en número de días a la semana. Cada comportamiento tiene el mismo peso. El cuestionario original incluye medicación oral (además de la insulina) para el tratamiento de la diabetes.

Se adapta para este estudio a población infantil con DM1 el “autocuidado de medicación”, manteniendo únicamente la inyección de insulina y eliminando la medicación oral, ya que ningún niño la utiliza.

Variables psicológicas en niños y cuidadores principales

Se han medido variables psicológicas comunes en la población infantil y adulta, a veces utilizando instrumentos comunes en ambos grupos poblacionales y en otras ocasiones con instrumentos distintos. También se han medido algunas variables únicamente en población infantil con diabetes.

Hemos tenido que modificar algunos instrumentos para adaptarlo a nuestro tipo de población infantil de corta edad y cuidadores (no personas con diabetes, sino personas que cuidan a las personas con diabetes pero que ellos mismo no la padecen). Estas modificaciones se muestran en la presentación de cada prueba correspondiente.

Presentamos en primer lugar los cuestionarios utilizados comunes en ambos grupos infantil y adulto. Tras una breve descripción de cada uno de ellos, se presenta el análisis de fiabilidad del cuestionario original y el de ambas muestras de nuestro estudio.

VARIABLES PSICOLÓGICAS MEDIDAS MEDIANTE CUESTIONARIOS COMUNES EN NIÑOS Y CUIDADORES

Los instrumentos comunes en población infantil y adulta (Tabla 3) para medir variables psicológicas que hemos utilizado corresponden a las siguientes:

Tabla 3

Variables y cuestionarios comunes para variables psicológicas

VARIABLES PSICOLÓGICAS	NIÑOS	CUIDADORES
Autoestima		ROSENBERG
Apoyo social		SOSOPER (Anexo 9)
Locus de control	Escala multidimensional forma A (Anexo 10)	
Miedo a la inyección de insulina y al autoanálisis		MIAT-D (Anexo 11)
Miedo a la hipoglucemia		HFS adaptado (Anexo 12)

Autoestima: Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) (Rosenberg, 1965)

Valora el nivel de autoestima o valoración que tenemos de nosotros mismos, de nuestra manera de ser, de quienes somos. Representa la valoración que hacemos del conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que configuran nuestra personalidad. La escala fue dirigida inicialmente a adolescentes. Consta de 10 ítems con cuatro alternativas de respuesta que van de 1 a 4: Muy de acuerdo: 4 puntos, De acuerdo: 3 puntos, En desacuerdo: 2 puntos y Muy en desacuerdo: 1 punto en ítems positivos y Muy de acuerdo: 1 punto, De acuerdo: 2 puntos, En desacuerdo: 3 puntos y Muy en desacuerdo: 4 puntos en preguntas negativas. Sumando la puntuación de todos los ítems, los valores teóricos fluctúan entre 10 (baja autoestima) y 40 (alta autoestima).

Apoyo Social: Soporte Social Percibido (SOSOPER, Blumental, Burg, Barefoot, Williams, Haney, & Zimet, 1987).

Mide apoyo social percibido total y 3 escalas: pareja, familia y amigos con 4 ítems cada subescala.

Consta de 12 ítems con 6 opciones de respuesta que van de 1 a 6: 1= completo desacuerdo, 2= Bastante desacuerdo, 3= ligero desacuerdo, 4= Ligero acuerdo, 5= Bastante de acuerdo, 6= Completo acuerdo.

MATERIAL Y MÉTODO

Rango de 12 a 72 en escala total y rango de 4 a 24 en cada subescala, sin puntos de corte. A mayor puntuación mayor apoyo en cada subescala y en la escala total.

Locus de Control: Escala multidimensional de Locus de Control Forma A (Wallston, Wallston & DeVellis, 1978). (Validación española de Rodríguez-Rosero, Ferriani, & De la Coleta, 2002)

El Locus de control es la percepción que tiene una persona sobre la responsabilidad de los sucesos en su vida. Esta responsabilidad puede ser interna, (dentro de sí misma) o externa, la responsabilidad se deposita en el destino, la suerte, el azar (Peña, Cañoto y Santalla, 2006).

La escala proporciona información sobre la percepción en la responsabilidad que se tiene en los sucesos de la vida. Consta de 18 ítems que miden tres dimensiones: locus de control interno o creencia de que la salud es resultado de las propias acciones (ítems 1, 6, 8, 12, 13 y 17), locus de control externo o creencia en personas poderosas o en que otros actores tienen el control sobre la propia salud (ítems 3, 5, 7, 10, 14 y 18) y locus de control externo en el azar o medida en que la persona considera que su estado de salud se debe a la suerte, el destino o el azar (ítems 2, 4, 9, 11, 15 y 16). Cada dimensión está integrada por 6 ítems, valorados en una escala tipo likert de seis opciones que oscilan entre 1 y 6: “Completo desacuerdo = 1” a “Completo acuerdo = 6”. La puntuación de cada escala varía entre 6 y 30.

Miedo a la Inyección de Insulina y Miedo al Autoanálisis De Glucemia Capilar: MIAT-D (Baillo, Laporta, Martorell, González, Rebollo, Moris, Rejas & Díaz, 2008)

Es una adaptación del inglés al español del Diabetes Fear of Injecting and Self-Testing Questionnaire (D-FISQ) para diabetes tipo1 y tipo 2 adultos. Consta de 19 ítems repartidos en 2 subescalas:

1: Miedo a la inyección de insulina (9 ítems). Punto de corte: 4 puntos

2: Miedo al análisis de glucemia capilar (10 ítems). Punto de corte: 8 puntos.

Ambas subescalas con puntúan entre 0 y 3: Casi nunca= 0 puntos; Algunas veces=1 punto, Muchas veces= 2 puntos y Casi siempre= 3 puntos.

MATERIAL Y MÉTODO

Se ha mantenido el cuestionario original para la población infantil. En los cuidadores se ha tenido que modificar ya que la pregunta se refiere a otra persona (generalmente su hijo/hija) y no a uno mismo. Los cambios han sido únicamente 2 palabras (Tabla 4)

Tabla 4

Adaptación Cuestionario MIAT-D

Cuestionario Original	Adaptación en Cuidadores
Cuando tengo que <i>“inyectarme”</i> insulina	“Cuando tengo que <i>“inyectar”</i> insulina”
<i>“Realizarme”</i> un test de glucosa en sangre”	<i>“Realizar”</i> un test de glucosa en sangre”

Miedo A La Hipoglucemia: Miedo a la hipoglucemia (traducción y adaptación del Hypoglycemic Fear Survey)(Cox, Irvine, Gonder-Frederick, Nowacek & Butterfield, 1987).

El Hypoglycemic Fear Survey (HFS) fué diseñado para su uso en las muestras de personas con diabetes, de 15 a 80 años, (aunque se ha utilizado a partir de 9 años), que utilizan insulina como tratamiento, para evaluar en esta población el miedo de tener un episodio de hipoglucemia. Mide el miedo a hipoglucemia en dos subescalas: 1.- Temor y Preocupación a los episodios de hipoglucemia (17 items)

2.-Comportamiento desadaptativo a la gestión de la hipoglucemia (10 items).

Cada elemento se clasifica en una de escala tipo Likert de 5 puntos que oscila entre 1 y 5: de Nunca =1, raramente =2, Algunas veces = 3, A menudo = 4, Frecuentemente = 5. . Las dos subescalas se resumieron con el fin de determinar un índice general de miedo a la hipogucemia (HFS puntuación total).

El cuestionario original es en inglés. Al iniciar este estudio, se está intentando validar para población española en la Universidad de Alcalá de Henares. Hemos utilizado en población infantil el cuestionario que está en periodo de validación. Como el HFS investiga a la persona con diabetes, lo hemos tenido que adaptar a los padres no enfermos de diabetes, sino preguntándoles sobre su miedo a la hipoglucemia de sus hijos. Las adaptaciones se han realizado en los epígrafes de comportamiento y preocupación y en cada ítem (Tabla 5).

Tabla 5

Adaptación Cuestionario HFS

Traducción Cuestionario Original	Adaptación en Cuidadores
Describe lo que hace generalmente para evitar la aparición de una hipoglucemia	Describe lo que hace generalmente para evitar la aparición de una hipoglucemia <i>“en su hijo/a”</i>
Describe la frecuencia de la preocupación que siente por tener una hipoglucemia	Describe la frecuencia de la preocupación que siente <i>“porque su hijo/a pueda tener una hipoglucemia”</i>

VARIABLES PSICOLÓGICAS MEDIDAS MEDIANTE INSTRUMENTOS DISTINTOS

A continuación se exponen las variables psicológicas medidas mediante cuestionarios distintos en ambos grupos (Tabla 6). No se presentan en anexos los cuestionarios que tienen copyright y son usados habitualmente:

Tabla 6

Cuestionarios no comunes para variables psicológicas

VARIABLES PSICOLÓGICAS	NIÑOS	CUIDADORES
Afrontamiento		COPE
Ansiedad	CMAS-R	BAI
Depresión	CDI	BDI-II

Afrontamiento: COPE (Carver, Scheier & Weintraub, 1989). _Adaptado por (Crespo y Cruzado, 1997).

Evalúa modos generales de afrontamiento en sus aspectos cognitivos y conductuales. Consta de 60 ítems distribuidos en 15 escalas de 3-4 ítems cada una, que denotan conductas puestas en marcha para afrontar una situación estresante: 1) Búsqueda de apoyo social, 2) Religión, 3) Humor, 4) Consumo de alcohol/drogas, 5) Planificación y afrontamiento activo, 6) Abandono de los esfuerzos de afrontamiento, 7) Centrarse en las emociones y desahogarse, 8) Aceptación, 9) Negación, 10) Refrenar el afrontamiento, 11) Concentrar esfuerzos para solucionar la situación, 12) Crecimiento personal, 13) Reinterpretación positiva, 14) Actividades distractoras de la situación, y 15) Evasión. Estas escalas se pueden agrupar en 6 factores de segundo orden que miden Estilos de afrontamiento situacional: 1) afrontamiento conductual centrado en el problema, 2)

MATERIAL Y MÉTODO

afrontamiento cognitivo del problema, 3) escape cognitivo, 4) afrontamiento centrado en las emociones, 5) escape conductual y 6) consumo de alcohol o drogas.

Las respuestas se Respuesta en escala tipo Likert de 4 puntos que oscila de 1 a 4, indicando la frecuencia con que realiza cada una de esas conductas: Habitualmente hago esto: 1= No lo hago en absoluto, 2= Un poco, 3= Bastante y 4= Mucho. El instrumento consta a su vez de 6 escalas de segundo orden (afrontamiento conductual centrado en el problema, afrontamiento cognitivo del problema, escape cognitivo, afrontamiento centrado en las emociones, escape conductual y consumo de alcohol o drogas).

ANSIEDAD

Ansiedad en Niños: Escala de ansiedad manifiesta en niños revisada CMAS-R (Reynolds & Richmond, 1978):

Instrumento de 37 reactivos que valora nivel y naturaleza de la ansiedad en niños y adolescentes de 6 a 19 años de edad.

Mide Ansiedad total y 4 subescalas:

1. Ansiedad fisiológica o manifestaciones físicas de la ansiedad (10 reactivos: 1,5,9,13,17,19,21,25,29 y 33)
2. Inquietud/hipersensibilidad o preocupación, miedo, nerviosismo (11 reactivos: 2,6,7,10,14,18,22,26,30,34,37)
3. Preocupaciones sociales/concentración o preocupación en la comparación con otras personas o dificultad en la concentración (7 reactivos: 3,11,15,23,27,31 y 35)
4. Mentira o intento de proporcionar información falsa al examinador (9 reactivos: 4,8,12,16,20,24,28,32,36).

Ansiedad en Cuidadores: Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) (Beck, Brown, Epstein & Steer, 1988) Adaptación española (Beck, A. T. y Steer, R. A., 2011)

Recoge aspectos físicos o somáticos de la ansiedad que hacen referencia a la última semana y al momento actual. Compuesto por 21 items que proporcionan una puntuación total (de 0-63).

MATERIAL Y MÉTODO

Cada ítem se puntúa de 0 a 3: 0="en absoluto", 1= "ligeramente, no me molesta mucho", 2= "me molesta bastante" a 3= "gravemente, o casi no podía soportarlo". Si se eligen 2 respuestas, se considera la de mayor puntuación.

No contempla punto de corte diagnóstico de distinción entre población normal y ansiosa, aunque la puntuación media en pacientes con ansiedad es 25 en sujetos normales es 15. La adaptación española sugiere que puntuaciones de 16 o superiores indicarían ansiedad moderada, si bien, no implica diagnóstico de ansiedad. No discrimina entre ansiedad y depresión, aunque si detecta efectos de cambio tras el tratamiento. Es una prueba ampliamente aceptada y validada.

DEPRESIÓN:

Depresión en Niños: Children Depression Inventory (CDI) (Kovacs, 1992)

El Inventario de Depresión para Niños (Children's Depression Inventory) fue desarrollado por Kovacs y colaboradores (1983) a partir de la escala Beck Depression Inventory (Beck, 1967). El CDI es el autoinforme más usado para la evaluación de la depresión infantil en niños y adolescentes de 7 a 17 años. En el año 2004, aparece la versión española del instrumento (Del Barrio y Carrasco, 2004). El CDI consta de 27 ítems enunciados en tres frases que recogen la distinta intensidad o frecuencia de sintomatología depresiva en el niño o adolescente, baremándose en puntuaciones percentiles típicas, z y T para tres rangos de edad (7-8 años, 9-10 años y 11-15 años). La duración estimada es entre 10 y 25 minutos.

Entre los síntomas que recoge incluye: el estado de ánimo deprimido, problemas interpersonales, sentimientos de incapacidad, anhedonia y autoestima baja o negativa. De los diversos instrumentos existentes que miden depresión o sintomatología depresiva es el que requiere un nivel más bajo de comprensión lectora.

La escala discrimina entre jóvenes con diagnóstico de depresión mayor o distimia y otros trastornos psiquiátricos, pero no es un instrumento diagnóstico. La edad recomendada para su aplicación es de 7 a 17 años, y el punto de corte (centil=90) establecido por la autora, según baremos americanos, está en la actualidad en una puntuación directa de 19. Sus propiedades psicométricas también han sido estudiadas encontrando en la mayoría de estudios coeficientes alfa que oscilan entre 0,71 y 0,94, indicadores de una

MATERIAL Y MÉTODO

buena consistencia interna del instrumento. Los estudios sobre la validez del CDI indican que es capaz de discriminar entre los niños con problemas emocionales y los niños sin problemas. Sin embargo, no diferencia a los niños deprimidos de los niños con otros trastornos. Por último, la adaptación española del CDI (Del Barrio y Carrasco, 2004) muestra un alfa de Cronbach de 0,79, una fiabilidad test-retest de 0,38.

Todos los Ítems del CDI tienen tres enunciados de respuesta. El 50% de las preguntas comienzan con alternativas de respuesta que indican mayor sintomatología; el resto sigue una secuencia invertida reflejando ausencia de sintomatología. Las alternativas de respuesta presentan los siguientes valores: 0 Ausencia de sintomatología. 1 Sintomatología leve. 2 Sintomatología depresiva. Existen dos tipos de puntuación

- Puntuación directa: por suma del total de los puntos obtenidos en las 27 preguntas. Siendo la puntuación máxima posible de 54 puntos y la mínima de 0.
- Puntuación por escalas. Los Ítems del CDI se pueden agrupar en cinco subdimensiones o escalas que reflejan los siguientes constructos:
 - humor negativo
 - problemas interpersonales
 - sentimiento de inutilidad, ineficacia
 - anhedonia (displacer)
 - baja autoestima.

En nuestro estudio la puntuación directa que sumara 19 o más, se tomó como referencia de presencia de sintomatología depresiva.

Los datos que se obtienen aportan conocimientos sobre el nivel de depresión total del niño y sobre las escalas que la constituyen: Disforia (humor depresivo, tristeza, preocupación, etc) y Autoestima negativa (juicios de ineficacia, fealdad, maldad, etc). Contiene 27 ítems, cada uno de ellos enunciados en tres frases que recogen la distinta intensidad o frecuencia de su presencia en el niño o adolescente. Cada ítem se evalúa con una escala de 0 (frecuencia baja) a 2 puntos (frecuencia alta).

Nuestra mayoría de población infantil (92,5%) puntúa por debajo del punto de corte en depresión total con un mínimo de 0 y máximo de 19.

MATERIAL Y MÉTODO

Depresión en Cuidadores: Inventario para la depresión de Beck (2ª edición) (BDI-II) (Beck, Steer & Brown, 2011).

Proporciona la severidad o gravedad de la depresión en mayores de 13 años y adultos. Consta de 21 ítems, de los cuales 19 tienen 4 alternativas de respuesta de 0-1-2-3 y 2 ítems (nº16: Cambios en el patrón del sueño y nº18: Cambios en el apetito, con 7 alternativas de respuesta de 0-1ª-1b-2ª-2b-3ª-3b. Todos puntúan de 0 a 3. Si se marcan 2 respuestas, puntúa la mayor.

La puntuación total oscila entre 0 y 63. La severidad de la depresión obtiene los siguientes resultados: Mínima de 0 a 13, leve de 14 a 18, moderada de 19 a 27 y severa de 28 a 63. El corte de depresión es 18. Los ítems nº 9: Pensamientos o deseos de suicidio y nº 2: Pesimismo, ayudan a evaluar el riesgo de suicidio, por lo que hay que poner especial cuidado en estos ítems. Se debe por lo tanto, analizar el total de la puntuación y las puntuaciones de cada ítem.

Es una prueba ampliamente aceptada y validada.

VARIABLES PSICOLÓGICAS ANALIZADAS ÚNICAMENTE EN POBLACIÓN INFANTIL:

La actitud hacia la alimentación para relacionarla con la diabetes sólo hemos tenido que analizarla en la población con diabetes, al igual que la percepción que tienen los niños y adolescentes sobre el estilo parental de sus cuidadores. Los instrumentos utilizados han sido el EAT-26 para la actitud hacia la alimentación y el EPIP para medir la percepción de los estilos parentales (Tabla 7). No se presentan en anexos el cuestionario EAT-26 por tener copyright.

Tabla 7

Variables Psicológicas Infantiles y cuestionarios

Actitud hacia la alimentación	EAT-26
Estilo parental e Inconsistencia percibida	EPIP adaptado (Anexo 13)

Actitud hacia la alimentación: Test de actitudes hacia la alimentación (Eating Attitudes Test, EAT-26) (Garner D. M. &Garfinkel P.E., 1979).

Diseñado para evaluar síntomas y conductas comunes en la alimentación diaria. Identifica de manera temprana el trastorno alimentario de anorexia nerviosa,

MATERIAL Y MÉTODO

proporcionando un índice de gravedad del trastorno. Consta de 26 ítems que se agrupan en tres factores:

1. Restricción alimentaria
2. Bulimia
3. Preocupación por la comida y control oral.

Cada ítem puntúa entre 0 y 3. La puntuación total oscila entre 0 y 78 que se obtiene sumando las puntuaciones de los 26 ítems: en los ítems 1 y 25 (nunca, 3 puntos; casi nunca, 2 puntos; algunas veces, 1 punto; resto 0 puntos). En el resto de los ítems (siempre, 3 puntos; casi siempre, 2 puntos; bastantes veces, 1 punto; resto, 0 puntos). Los autores proponen como punto de corte en el EAT-26 una puntuación total de 20. Es una prueba ampliamente aceptada y validada.

ESTILO PARENTAL E INCONSISTENCIA PERCIBIDA: EPPIP Escala de estilos parentales e inconsistencia percibida adaptada (De la Iglesia, Ongarato & Fernández Liporace, 2010)

Recoge estilos parentales e inconsistencia parental percibida en jóvenes o la percepción que tienen los individuos sobre las conductas de los padres, frecuencias de reacciones y cambios de las mismas en el tiempo, que llegan a categorizar a los progenitores por separado en distintos estilos parentales. Mide también la inconsistencia interparental percibida en el caso de que el padre y la madre exhiban modelos diferentes (Anexo 13). Constituida por 24 ítems que se agrupan en 6 subescalas con 4 ítems cada una que abarcan desde nunca, algunas veces, muchas veces a siempre. Las 6 subescalas pertenecen a 2 tipos de reacción: Respuesta o Demanda por parte del progenitor. Las subescalas están compuestas por el sumatorio de los ítems que las componen que son:

RESPUESTA

- Afecto: ítems 1,7,13,19
- Diálogo: ítems 2,8,14,20
- Indiferencia: ítems 3,9,15,21

DEMANDA

- Coerción verbal: ítems 4,10,16,22
- Coerción física: ítems 5,11,17,23
- Prohibiciones: ítems 6,12,18,24

Analiza las prácticas contempladas en cada subescala y la inconsistencia interparental.

Estas 6 subescalas se agrupan en 2 escalas mayores: escala de Respuesta con manifestaciones de cariño, diálogo, implicación, contención, apoyo calidez y escala de Demanda con exigencias, límites, prohibiciones, castigos, reglas o normas, disciplina para cada progenitor o figura que lo representa. Transforma la puntuación directa a percentil identificando el estilo parental característico de cada progenitor (Maccoby & Martin, 1983; Schaefer, 1997).

- Negligente: baja demanda y baja respuesta
- Permisivo: baja demanda y alta respuesta
- Sobreprotector: alta demanda y alta respuesta
- Autoritario: alta demanda y baja respuesta
- Autoritativo: mediana demanda y mediana respuesta. Equilibrio óptimo entre demanda y respuesta.

Permite el análisis de la Inconsistencia Interparental: identificando el estilo parental de cada progenitor en cada escala principal, y el análisis de la Inconsistencia Intraparental o las variaciones en las reacciones de cada uno de los progenitores en el tiempo, y que podría hacer que el hijo predijera los comportamientos de cada progenitor.

El cuestionario original está en español pero con giros de Sudamérica, difícilmente entendible por nuestra población infantil. Se ha mantenido todo el cuestionario excepto algún giro español utilizado en Sudamérica a castellano. El giro “se hubiese puesto, sentado, parecido... “o “no se hubiese” lo hemos sustituido por “se pone, se sienta, le parece...”. En el instrumento original aparecen las palabras “retar”, “golpear”, que se han sustituido en nuestro cuestionario por “reñir” y “pegar”.

PROCEDIMIENTO

El presente estudio se ha llevado a cabo en la Consulta Externa de la Sección de Endocrinología Pediátrica del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria de Tenerife. Los recursos humanos que la conforman son: 1 enfermera especialista en educación terapéutica en diabetes (educadora en diabetes), 2 auxiliares de enfermería, compartidas con otras consultas pediátricas y 2 médicos pediatras endocrinológicos. Se atienden niños y jóvenes desde el nacimiento a 14 años y en patología crónica (diabetes) ocasionalmente hasta los 15-18 años con una frecuencia de citas en consulta de 4 citas al año o cada 3 – 4 meses. La enfermera educadora y los 2 médicos atienden también a esta población infantil con diabetes en la Unidad de hospitalización de Pediatría y Cirugía Pediátrica BOS (36 camas) en la aparición o debut de la diabetes mellitus y en descompensaciones de la misma.

Procedimiento Fase 1: Evaluación de pacientes y recolección de datos clínicos y psicológicos

Previa a la recogida de la información necesaria, se solicitó autorización para desarrollar la tesis a la Dirección Gerencia del HUNSC y Gabinete Jurídico del mismo, los cuales facilitaron el permiso sin necesidad de superar el comité ético del HUNSC al no intervenir en la población y únicamente recoger datos. Al mismo tiempo se solicitó colaboración y autorización del Jefe de Servicio de Pediatría del HUNSC, los 2 pediatras endocrinos y la enfermera educadora en diabetes pediátrica.

Debido a que la población infantil atendida en consulta, en las edades requeridas, no es alta (no hay registro actualizado, pero el servicio de endocrino pediátrico calculó una muestra aproximada de 200-250 pacientes con diabetes, incluyendo todas las edades infanto-juveniles correspondientes a las islas de Tenerife, el Hierro y la Gomera), se determinó seleccionar una muestra universal de niños y jóvenes con diabetes del servicio de endocrinología pediátrica (cuidador principal y población infantil) y se decidieron los instrumentos de medida biomédicos y psicológicos. Se ofreció por lo tanto la participación a todos los niños que cumplieran los criterios de inclusión: niños y jóvenes de ambos sexos con diabetes tipo 1 y edad comprendida entre 7 y 18 años que acuden a consulta de Endocrinología pediátrica en el HUNSC.

MATERIAL Y MÉTODO

Se desarrollaron los cuestionarios propios de recogida de información al niño y a su cuidador principal sobre variables sociodemográficas, apoyo social, familiar, escolar, equipo sanitario y características de diabetes y se adaptaron los instrumentos necesarios ya comentados.

Se seleccionaron a 22 alumnos voluntarios de la asignatura Evaluación Psicológica de 3º de Grado en Psicología. Recibieron 3 horas presenciales de formación grupal sobre diabetes infantil por la enfermera educadora en diabetes investigadora principal de este estudio y se les aportó información sobre diabetes infantil relevante escrita y material educativo. Fueron entrenados por la directora de esta tesis en el manejo de los cuestionarios psicológicos previstos para este estudio. Posteriormente firmaron un “Compromiso de Confidencialidad y Secreto Profesional” (Anexo 1).

El alumnado se organizó en 11 parejas. Para cada día de la semana (de lunes a viernes) 4 alumnos formaron 2 parejas fijas. La última pareja permitía la flexibilidad en los horarios y la adaptación a las clases en la universidad. Los turnos se organizaron mes a mes de captación. La primera pareja acudió a consulta de pediatría del HUNSC siempre a las 9:30 horas y la segunda pareja a las 10.30 horas. Cada pareja se encargó de captar y pasar cuestionarios a cada núcleo familiar (entendido como el niño o adolescente con diabetes y el cuidador principal que le acompaña a consulta el día de captación). Cada pareja de estudiantes recibió alternativamente a los pacientes según fueron finalizando la consulta enfermera y médica. La media de núcleos familiares/día citados ha oscilado entre 3 y 5 (lunes y martes) y 2 familias los miércoles, jueves y viernes.

La enfermera educadora, a cada núcleo familiar, cuando acudía a su consulta, les ofreció participar voluntariamente en el estudio facilitándoles una solicitud de consentimiento informado (Anexo 3) a los que aceptaban. Previamente a la asignación de la pareja de alumnos y a la aplicación de los instrumentos, a cada núcleo familiar la enfermera les asignaba un número de identificación (ID), cotejado posteriormente por la doctoranda para el acceso a los datos clínicos y el análisis de resultados.

A cada núcleo familiar, la pareja de alumnos se encargó de contactarlos conjuntamente pero de aplicar los instrumentos de medida de manera separada en distintos espacios: un alumno con el niño o adolescente y su compañero con el cuidador que le acompaña.

MATERIAL Y MÉTODO

Para evitar interferencias en las respuestas, se utilizan habitaciones separadas para el niño y su cuidador (generalmente 1 consulta de pediatría y un aula de la Escuela Universitaria de Enfermería Nuestra Señora de Candelaria) o en 2 aulas si no se disponía de lugares libres suficientes en las consultas externas de pediatría.

Las familias que no dispusieron de tiempo suficiente para completar la recogida de información o aquellas que se cansaban al contestar tantas preguntas (si el alumnado detectaba cansancio proponía posponer el resto de entrevistas) completaron los instrumentos en días sucesivos, utilizando distintos espacios y horarios para adaptarse a las necesidades de cada familia. Generalmente se utilizó la Facultad de Psicología, la consulta de Pediatría del HUNSC, la Escuela de Enfermería Nuestra Señora de Candelaria y el domicilio del paciente. Cada pareja se responsabilizó en completar los cuestionarios de cada paciente y familia asignada para asegurar vínculos creados entre ellos. Todos los cuestionarios los rellena el alumnado, es decir, el alumno lee y rellena con las contestaciones de la población infanto-juvenil y sus familias los cuestionarios.

Un total de 16 familias no completaron los cuestionarios y se han considerado pérdidas muestrales. Los niños con diabetes que no fueron capaces de contestar a las preguntas planteadas también se han considerado pérdidas en nuestro estudio (3 niños entre 8 y 10 años no pudieron contestar) a pesar de que el alumnado de psicología, en estos casos, intentaba hacer entender al niño lo que significaba cada ítem.

El mismo día de consulta, la enfermera educadora retiene la historia clínica de los pacientes que han colaborado voluntariamente y la investigadora, con el consentimiento previo de la dirección gerencia del HUNSC, del gabinete jurídico, del servicio de pediatría y de cada núcleo familiar, ha complementado la información extraída de la Historia Clínica sobre variables socio-demográficas y biomédicas.

Procedimiento Fase 2: Codificación de datos

Posteriormente se realizó la transcripción de los resultados de medición de las variables clínicas y psicológicas, codificando las respuestas de acuerdo a las características de cada instrumento y niveles de medida de cada uno de ellos. Se elaboró la base de datos a través del programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences SPSS v20, que se sustituyó por la v22 a posteriori.

Procedimiento Fase 3: Análisis estadístico de los datos obtenidos

Una vez completada la base de datos, se procesaron y analizaron mediante el programa estadístico SPSS. Los análisis se han realizado en 3 pasos, en buena medida acordes con los objetivos específicos planteados:

1. En relación con el objetivo 1 (caracterización de los niños y sus cuidadores)

Se han llevado a cabo fundamentalmente análisis descriptivos.

- a. Para cada bloque de variables (clínicas, socio-demográficas y psicológicas) y para grupo de personas (niños y cuidadores) hemos realizado análisis de frecuencias y porcentajes, medidas de posición o tendencia central y medidas de dispersión (desviación estándar o DS), fundamentalmente. Se presentan también aquí, la fiabilidad aislada para la muestra de estudio de los cuestionarios que englobamos bajo la etiqueta de *psicológicos*.
- b. En aquellos casos en que se ha evaluado una misma variables en niños y padres con el mismo instrumento, se ha calculado la diferencia de medias (t-test para muestras dependientes) entre unos u otros, como una forma de caracterizar (y diferenciar) mas a unos y otros.

Tras este primer análisis, algunas medidas cualitativas o categóricas se han recodificado o agrupado para poder realizar contraste de hipótesis. Se informara puntualmente en el momento oportuno

2. En relación con los objetivos 2 y 3:

Intentamos conocer la relación entre Adherencia y Buen control metabólico con las variables predictores o independientes. Intentamos por lo tanto, conocer qué aspectos de los considerados promueven o dificultan conseguir los comportamientos deseados para lograr la Adherencia (Figura 13) y el Buen control metabólico (Figura 14).

MATERIAL Y MÉTODO

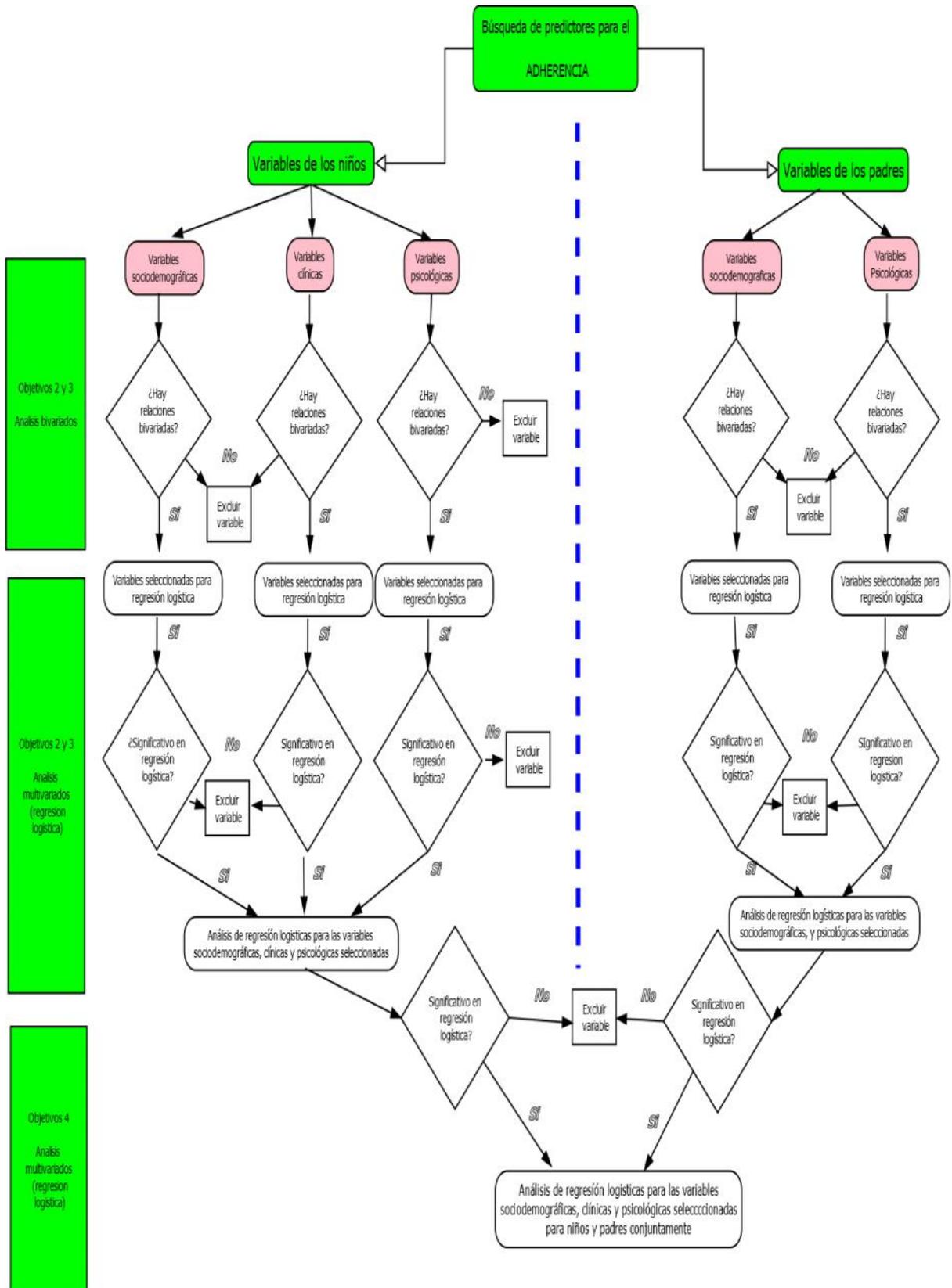


Figura 23 “Búsqueda de predictores para la Adherencia”

MATERIAL Y MÉTODO

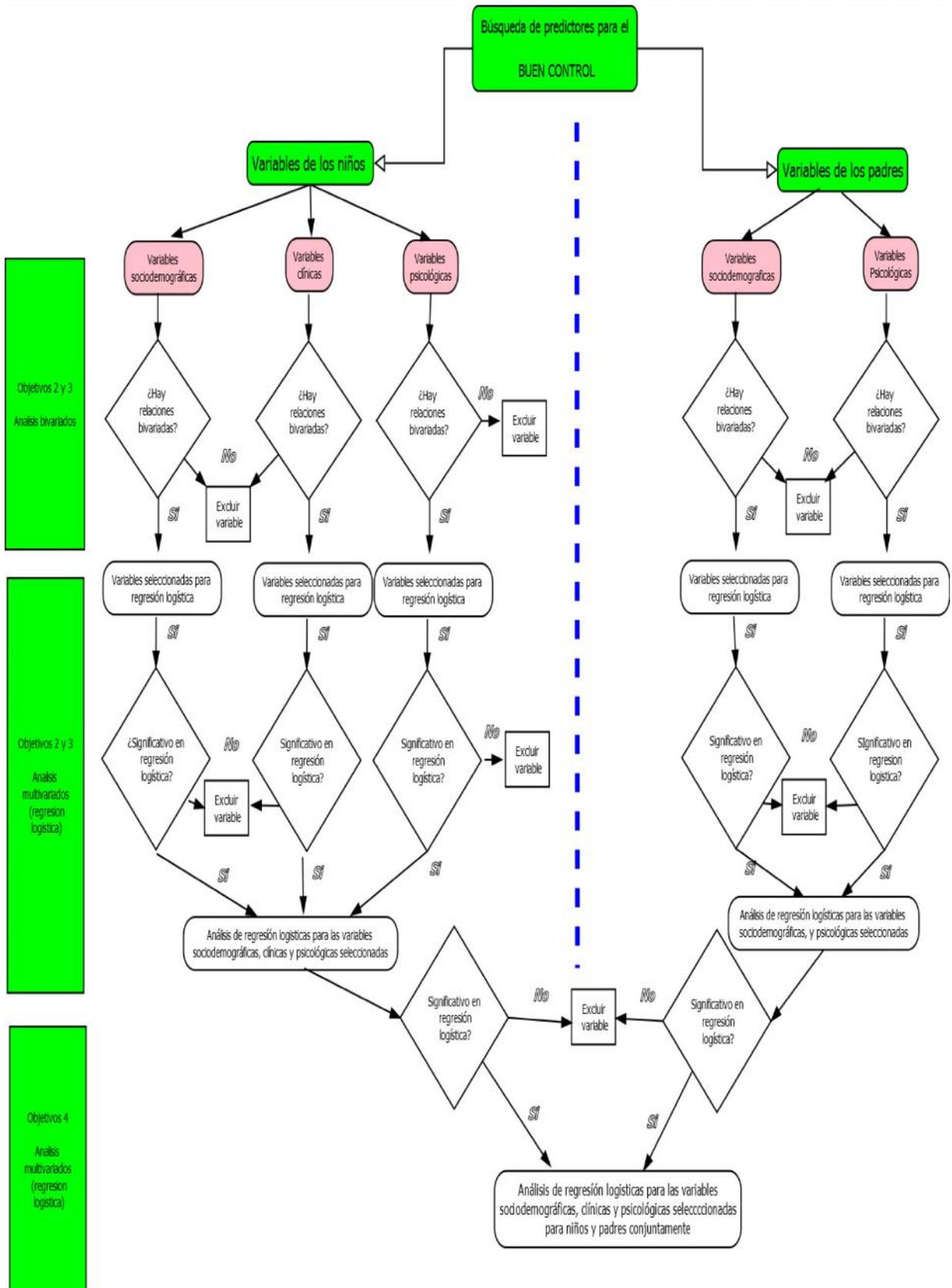


Figura 34 “Búsqueda de predictores para el Buen control”

MATERIAL Y MÉTODO

- a. Para ello **en un primer momento se han analizado las relaciones bivariadas** de cada bloque de variables (sociodemográficas, clínicas y psicológicas) de forma independiente (y de forma separada para niños y cuidadores). El objetivo ha sido determinar las variables más importantes e ir descartando otras menos relevantes. Para ello hemos utilizado:
1. **Correlaciones biserial** entre variables continuas (independientes) y variables dependientes dicotomizadas (Adherencia definida según nuestro estudio y Buen control).
 2. **Diferencia de medias para las variables continuas**. En el caso de las variables psicológicas evaluadas por cuestionarios la correlación biserial se acompaña de diferencias de media entre los grupos criterios definidos por los valores de las variables dependientes correspondientes. Se pretende con ellos avanzar, desde otra perspectiva, en la búsqueda de patrones diferenciales según el cumplimiento o no de la adherencia o el buen control.
 3. **Análisis de contingencia o asociación, con el correspondiente Chi cuadrado**. Si este es significativo, se calcula el **Coefficiente de asociación Phi o Cramer** cuando las variables independientes son ordinales o categóricas. Igualmente, si la asociación es significativa analizamos también la **Odd Ratio (OR)** cuando la variable independiente es dicotómica u ordinal con dos valores.

En aquellas variables que mantienen una relación con las variables principales demostrada con una asociación significativa, se ha calificado la fuerza y la dirección de esta relación mediante este baremo:

- 0 = no existe
 - 0 - ,2 = muy débil
 - ,2 - ,4 = débil
 - ,4 - ,6 = moderada
 - ,6 - ,8 = fuerte
 - ,8 - 1 = muy fuerte
 - 1 = perfecta
- b. **En un segundo momento**, hemos optado por un **enfoque multivariado** empleando la **regresión logística binaria**. En este caso se han considerado

MATERIAL Y MÉTODO

como predictoras todas las variables seleccionadas (con asociaciones significativas) en los análisis bivariados previos. Este mismo procedimiento se ha seguido para el objetivo específico 4.

- c. Con el objetivo de analizar la relevancia real de cada variable y respetar el requisito de tener al menos 10 sujetos por variable se han analizado las variables de cada bloque de forma separada, tanto para niños como para cuidadores y para cada variable dependiente (buen control y adherencia).

Para llevar a cabo estos análisis de regresión logística y depurar los modelos resultantes, se optó por:

- Examinar la posible existencia de colinealidad (sin embargo, esta situación no parece bien resuelta en los programas al uso cuando se trata de variables no continuas. De hecho el Spss no tiene en la regresión logística la opción de contrastar la colinealidad). Para anticiparnos a este problema (y favorecer también la interpretación de resultados) o cuando esta situación parece probable hemos optado por recodificar las posibles variables implicada (Anexo 14, Anexo 15 y Anexo 16) disminuyendo la posibilidad de respuesta y se han realizado nuevos análisis.
- Introducir todas las variables seleccionadas de cada categoría conjuntamente, salvo que no se respetase el criterio de 10 sujetos por variable o categoría. Y siempre de forma separada para niños / cuidadores y para buen control y adherencia. Se emplea el método Introducir o Enter.

Este primer modelo (y sucesivos) se ha depurado atendiendo a los siguientes criterios:

- Error estándar de B muy elevado. Indica posibles problemas de colinealidad o de otros tipos que pueden afectar a los cálculos.
- Valores de B muy altos o no significativos.
- $\text{Exp}(B)$ muy alto o con Intervalo Confidencial (IC) muy amplios

Se inicia el proceso de eliminación de variables (paso a paso y manualmente), teniendo en cuenta que se excluye primero aquella variable que cumplen un mayor número de los criterios descritos anteriormente. Es decir, se elimina una variable

MATERIAL Y MÉTODO

en cada ocasión, se analizan nuevamente el modelo y se repite el proceso hasta obtener en cada categoría las variables significativas.

Siguiendo el mismo proceso de eliminación de variables, posteriormente se han analizado conjuntamente para cada grupo de edad, todas las relaciones que han resultado ser significativas en las regresiones logísticas previas para cada bloque y para cada variables dependiente dicotómica (Adherencia y Buen control).

3.- En relación con la hipótesis 4, se sigue una lógica similar.

Se analizan conjuntamente las variables significativas en las regresiones logísticas para cada grupo de edad (infantil y adulta, hipótesis 2 y 3) obteniendo una visión general predictora de cada variable principal Adherencia y Buen control. El proceso de depuración del modelo es similar al descrito para las hipótesis 2 y 3.

Tras la informatización de los datos y análisis de los mismos, se obtienen los resultados que a continuación pasamos a comentar.

MATERIAL Y MÉTODO

RESULTADOS

RESULTADOS

Presentamos los resultados de nuestro estudio respondiendo a cada objetivo específico secuencialmente.

OBJETIVO ESPECÍFICO 1

El objetivo específico 1 pretende describir las características sociodemográficas, clínicas y psicológicas de la población infanto-juvenil con diabetes que acude a control en consultas de Pediatría del HUNSC.

Los análisis del estudio se presentan describiendo las características socio-demográficas, las características clínicas y los aspectos psicológicos de la población infantil y la población adulta, padres o cuidadores principales de estos niños, en este orden.

Comenzamos por las características socio-demográficas de la muestra infantil seguidas de las muestra de cuidadores principales. Las características socio-demográficas en ambos grupos engloban rasgos demográficos, de apoyo familiar especificando el apoyo específico de los cuidados en diabetes, de apoyo social incluyendo a los amigos o pares, al entorno escolar y al equipo sanitario. Hemos resaltado los cambios en esferas importantes como la escolar, familiar, laboral o estilo de vida, producidos en los últimos años de vida, especialmente los secundarios al debut o persistencia de la diabetes en el menor.

En cada bloque de variables hemos realizado un análisis descriptivo con tablas de frecuencias y porcentajes, medidas de posición o tendencia central y medidas de dispersión (desviación estándar o DS). Algunas medidas cualitativas o categóricas y algunas ordinales las hemos recodificado o agrupado posteriormente para realizar contraste de hipótesis. Posteriormente informaremos gradualmente sobre estas recodificaciones y agrupamientos.

1.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

En este estudio han participado finalmente 93 niños con diabetes tipo 1 y sus cuidadores habituales (1 adulto por cada niño) que acuden para control de su diabetes a la consulta pediátrica de endocrinología del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC), hospital de tercer nivel y de referencia en diabetes para la zona sur de Tenerife, La Gomera y El Hierro. 92 familias viven en Tenerife y 1 en La Gomera. En un principio la captación para el estudio fue de 27 familias más que no se presentan por no finalizar el niño, el cuidador o ambos el estudio.

MUESTRA INFANTIL:

La muestra infantil (Tabla VD1) es homogénea en cuanto al género, con 53,6% de representación masculina y 46,4% femenina y edades comprendidas entre 7 y 17 años. Un porcentaje alto (52%) se encuentra entre 12 y 14 años de edad. La mediana corresponde a 12,6 años y existen varias modas (12, 13 y 14).

Tabla VD1

Edad por género de los niños con diabetes tipo 1

Edad (años)	Niñas		Niños		Total	
	Nº	Porcentaje	Nº	Porcentaje	Nº	Porcentaje
7	1	1,1	7	7,5	8	8,6
8	5	5,4	5	5,4	10	10,75
9	4	4,3	1	1,1	5	5,4
10	4	4,3	6	6,4	10	10,75
11	1	1,1	3	3,2	4	4,3
12	5	5,4	11	11,8	16	17,2
13	12	12,9	8	8,6	20	21,5
14	6	6,4	6	6,4	12	12,9
15	3	3,2	3	3,2	6	6,4
16	1	1,1			1	1,1
17	1	1,1			1	1,1
TOTAL	43	46,4	50	53,6	93	100
Mediana 12,6						
Moda 12, 13, 14						

Excepto 1 niño que vive en La Gomera, todos viven en la isla de Tenerife con la siguiente distribución por municipios: 20,4% en Santa Cruz de Tenerife, 19,4 % en San Cristóbal de La Laguna, 11,8% en Arona, 7,5% en Icod de los Vinos, 6,5% en Granadilla, 5,4% en Adeje, 5,4% en Adeje, 5,4% en La Orotava, 4,3% en Candelaria y el 19% restante distribuidos por la isla de Tenerife. El 45,1% vive en pueblos, el 35,2% vive en barrios y el 19,8% en el centro de ciudades. Viven en la Zona norte de la isla de Tenerife 40 niños de la muestra. Esta población debería acudir a consulta en el Hospital Universitario de Canarias (HUC) y no al Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC).

Trabajan 2 chicos de la muestra y 1 ni estudia ni trabaja. 92 niños están estudiando y 11 de ellos (12%) reconocen haber perdido cursos por la presencia de la diabetes: ingresos en el debut, por descompensaciones metabólicas, cambios de colegio...

MUESTRA DE CUIDADORES:

Han participado en el estudio 93 cuidadores (Tabla VD2), 1 por cada niño con diabetes y que corresponden al adulto que ha acompañado al niño con diabetes a consulta en el periodo temporal que ha durado el estudio. Esta población está conformada por un total de 15 hombres y 78 mujeres, con edades comprendidas entre 30 y 66 años y edad media de 42 años, moda de 41 y desviación típica de 6 años. Dos cuidadoras de 58 y 66 años son las abuelas de los niños, personas con las que conviven habitualmente los niños y cuidadoras principales. La media de hermanos de los cuidadores es 1,85. Un 68% de la muestra de cuidadores tienen 1 o 2 hermanos.

Tabla VD2

Edad por género de los Cuidadores

Rangos de Edad (años)	Mujeres		Hombres		TOTAL	
	Nº	Porcentaje	Nº	Porcentaje	Nº	Porcentaje
30-34	9	9,7	0		9	9,7
35-39	21	22,6	2	2,1	23	24,7
40-44	24	25,8	7	7,5	31	33,3
45-49	17	18,3	5	5,4	22	23,6
50-54	4	4,3	1	1,1	5	5,4
Más de 54	3	3,2	0		3	3,2
TOTAL	78	83,9	15	16,1	93	100
Mediana 41						
Moda 41						

El nivel de estudios de los cuidadores femeninos (Figura VD1) y masculinos (Figura VD2) son homogéneos:

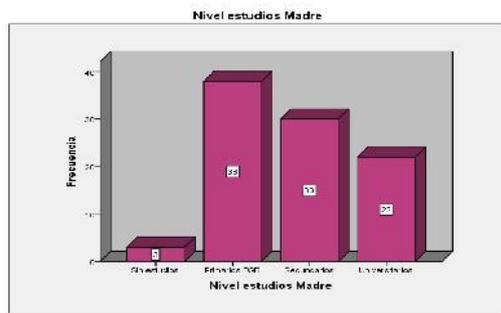


Figura VD1 “Nivel estudios Madre”

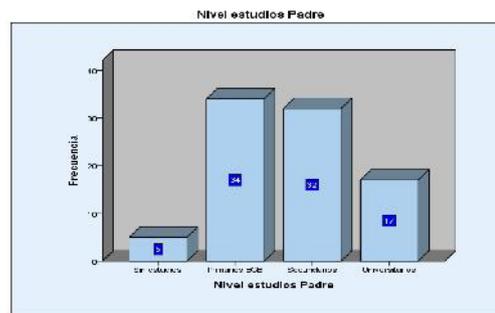


Figura VD2 “Nivel Estudios Padre”

Padre”

La situación laboral de los Cuidadores (Tabla VD3): trabaja actualmente el 73% de los padres y el 60% de las madres. El 12% de las madres han tenido que abandonar el trabajo para poder atender las necesidades del niño cuando ha debutado con la diabetes.

Tabla VD3

Situación Laboral de los Cuidadores

	Cuidadores Masculinos		Cuidadoras Femeninas	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Trabajo	68	73,1	56	60,2
Paro	25	26,9	37	39,8
Total	93	100,0	93	100

APOYO SOCIO-FAMILIAR en el cuidado de la Diabetes

Para valorar el nivel de apoyo socio-familiar de los niños con diabetes se ha tenido en cuenta a su entorno familiar o convivientes, teniendo especial atención a la persona que ejerce como cuidadora principal. Tanto en la población infantil como adulta se han valorado las siguientes variables, que se describen a continuación:

- Apoyo FAMILIAR
 - Convivencia habitual y en fines de semana
 - Presencia de hermanos
 - Apoyo familiar en los cuidados mínimos básicos de la diabetes
 - medición de la glucemia capilar diurna y nocturna
 - administración de las inyecciones de insulina
 - contabilización de raciones de hidratos de carbono
- Apoyo de PARES (AMIGOS)
- Apoyo ESCOLAR

- Cuidados básicos de la diabetes en el entorno escolar
- Posibilidad de resolución de complicaciones agudas diabéticas
- Posibilidad de Comedor escolar y Cuidados en el mismo
- Participación en Actividades extraescolares
- Apoyo del Equipo SANITARIO
 - Educación diabetológica recibida
 - Acceso al equipo
 - Regularidad de citas
 - Motivación en el cuidado desde el equipo
 - Comunicación con el equipo
 - Negociación y pacto del tratamiento
 - Satisfacción

APOYO FAMILIAR

Convivencia habitual: En la Tabla VD4 comprobamos que 62 niños conviven con toda la familia (ambos padres y hermanos) incluyendo fines de semana. El 33,3% (31 niños), pertenecen a familias con padres separados o divorciados, de los cuales:

- 22 niños viven exclusivamente con la madre
- 3 conviven exclusivamente con el padre (no coincide este dato con los aportados por los niños, que ninguno dice convivir únicamente con su padre)
- 2 con su padre y su nueva pareja y más hermanos
- 2 niños con la madre y su nueva pareja y hermanos
- 2 niños con sus abuelos.

Convivencia en fines de semana: El patrón de convivencia es similar al anterior. La mayoría pasan los fines de semana con sus padres y hermanos, pero el 26,89% de los niños conviven durante el fin de semana con personas distintas a las habituales durante la semana, destacando que conviven únicamente con la madre incluyendo los fines de semana 13 niños

Tabla VD4
Convivencia

	Habitual		Fines de semana	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Padres y hermanos	62	66,7	68	73,1
Madre	22	23,7	13	14,0
Padre	3	3,2	6	6,5
Padre y nueva pareja y hermanos	2	2,2	2	2,2
Madre y nueva pareja y hermanos	2	2,2	1	1,1
Abuelos	2	2,2	2	2,2
Madre o Padre	0	0,0	1	1,1
Total	93	100,0	93	100,0

Por la implicación que puede suponer para los cuidados básicos en diabetes, valoramos si los niños permanecen con la misma familia los fines de semana o si al contrario, durante el fin de semana o al menos algunos fines de semana cambian de entorno familiar, al pertenecer a familias con padres separados (Tabla VD5).

Tabla VD5
Convivencia infantil

	HABITUAL		FINES SEMANA	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Misma Familia	71	76,3	71	76,3
Familia separada	22	23,7	22	23,7
Total	93	100,0	93	100,0

Respecto a la presencia de Hermanos entre los niños (Tabla VD6), la mitad de los niños tienen al menos un hermano. En torno a un 20% no tienen ninguno o tienen dos hermanos. El niño con diabetes es muy frecuentemente (en el 41% de las ocasiones) el hermano mayor.

Tabla VD6

Número de Hermanos en Niños

	Frecuencia	Porcentaje
0	19	20,4
1	51	54,8
2	19	20,4
3	3	3,2
4	1	1,1
Total	93	100,0
Media 1,10		

Respecto a la ayuda de los hermanos del niño, en nuestra muestra de 93 niños, sólo 74 tienen hermanos de los cuales 44 reconocen no recibir apoyo de los hermanos y 30 consideran que si la reciben. Un total de 62 niños, incluyendo a los que no tienen hermanos, consideran que sus hermanos no les ayudan con su diabetes (Tabla VD7).

Los cuidadores piensan que los hermanos ayudan más a los niños con diabetes que lo que los niños perciben (43 hermanos los cuidadores frente a 30 hermanos los niños), variando también la percepción sobre el tipo de ayuda en las 2 muestras (Tabla VD8 y Tabla VD9). Esta ayuda consiste fundamentalmente en recordatorios de cuidados necesarios imprescindibles o básicos en diabetes como la inyección de insulina y/o la realización del autoanálisis (33,3%), acercando alimentos en una urgencia hipoglucémica (24,2%) según los niños y con la alimentación (58,3%) y emocionalmente (33,3%) según los padres. Hemos agrupado los diferentes tipos de apoyos en instrumental o emocional observando que las ayudas son fundamentalmente instrumentales (Tabla VD10). Muchos de ellos no saben identificar el tipo de ayuda aun reconociendo que existe.

Tabla VD7

Ayuda de los hermanos

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia(1)	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	62	67,4	50	53,8
SI	30	32,6	43	46,2
Total	92	100,0	93	100,0

(1) 1 niño no contesta

Tabla VD8

Tipo de ayuda de los hermanos (Niños)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Con recordatorios	11	11,8	33,3
Acercando alimentos en hipoglucemia	8	8,6	24,2
No sé	6	6,5	18,2
Emocionalmente	3	3,2	9,1
Realizando la Glucemia nocturna	3	3,2	9,1
Inyectando insulina	2	2,2	6,1
Total	33	35,5	100,0
Perdidos Sistema	60	64,5	
Total	93	100,0	

Tabla VD9

Tipo de ayuda del hermano (Cuidadores)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Emocional	12	12,9	33,3
Alimentos	21	22,6	58,3
Gestiona consultas	1	1,1	2,8
Insulina	2	2,2	5,6
Total	36	38,7	100,0
Perdidos Sistema	57	61,3	
Total	93	100,0	

Los distintos tipos de ayuda en las 2 muestras se recodificaron en ayuda de tipo instrumental o emocional. Este tipo de ayuda prestada por los hermanos del niño con diabetes se muestra según es la percepción del informante: niños o cuidadores (Tabla VD10).

Tabla VD10

Tipo de Ayuda prestada por los hermanos

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Emocional	3	3,2	12	12,9
Instrumental	30	32,3	24	25,8
Perdidos sistema	60	64,5	57	61,3
Total	93	100,0	93	100,0

APOYO FAMILIAR en los CUIDADOS MÍNIMOS BÁSICOS de la DIABETES:

La diabetes necesita de unos cuidados considerados mínimos que abarcan la medición de la glucemia capilar varias veces al día y en ocasiones también nocturnas, la administración de insulina previa a cada ingesta principal junto con otra inyección de insulina lenta no relacionada con ingestas y el recuento de raciones de carbohidratos en cada una de las comidas diarias.

El apoyo familiar en cada una de estas actividades es fundamental.

En el domicilio y el entorno familiar, la persona a la que los niños sienten como mayor apoyo familiar en el cuidado de su diabetes es a las madres (56%), y a toda la familia en general en un 37,4%. Destaca que 1 niño no percibe absolutamente a nadie de su entorno familiar como gran apoyo (Tabla VD11).

Tabla VD11

Mayor apoyo familiar en el cuidado de la diabetes percibido por el niño

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Nadie	1	1,1	1,1
Toda la familia	34	36,6	37,4
Madre	51	54,8	56,0
Padre	2	2,2	2,2
Hermano mayor	2	2,2	2,2
Abuela	1	1,1	1,1
Total	91	97,8	100,0
Perdidos Sistema	2	2,2	
Total	93	100,0	

Sin embargo, estas apreciaciones infantiles tampoco coinciden con lo que perciben los cuidadores según se muestra en la tabla posterior (tabla VD12). El cuidador, especialmente el padre, en 14 casos consideran que su figura supone la de mayor apoyo en el cuidado de la diabetes para su hijo, pero esto no es percibido así por el niño, en el que únicamente identifican al padre como figura de mayor apoyo en 2 casos. Con la figura materna la discrepancia es sólo de 1 caso.

Tabla VD12

Mayor apoyo en el cuidado de la diabetes percibido por el cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	3	3,2
Él mismo	18	19,3
Mamá	52	55,9
Papá	14	15,0
Abuela	2	2,2
Hermano	3	3,2
Pareja padre	1	1,1
Total	93	100,0

Lo importante es que exista apoyo en estos cuidados y no tanto qué figura lo asume, por lo que en ambas muestras se recodificó el resultado de mayor apoyo en si “existe o no apoyo familiar” según la percepción de ambos informantes: niños y sus cuidadores principales (Tabla VD13).

Tabla VD13

Existe Apoyo familiar percibido en cuidados básicos en diabetes

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
SI	90	96,7	72	77,4
NO	1	1,1	21	22,6
Perdidos sistema	2	2,2		
Total	93	100,0	93	100,0

Secuencialmente desglosamos estos **cuidados básicos y mínimos en diabetes** que corresponden a la medición de glucemia capilar diurna y nocturna, la administración de insulina y el recuento de carbohidratos en el entorno familiar.

Los niños reconocen (Tabla VD14) que la persona que generalmente mide la glucemia durante el día (responsabilidad transferida de padres a hijos según edad) son ellos mismos (84,9%), la madre (12,9%) y el padre (2,2%).

La glucemia nocturna, de nuevo recae sobre la madre o el propio paciente infanto-juvenil (Tabla VD15). Existen 4 casos en los que el niño reconoce que nadie la mide.

Tabla VD14

Quién mide la glucemia diurna según el niño

	Frecuencia	Porcentaje
Yo	79	84,9
Madre	12	12,9
Padre	2	2,2
Total	93	100,0

Tabla VD15

Quien mide la glucemia nocturna habitualmente según el niño

	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	4	4,3
Yo	31	33,3
Madre	41	44,1
Padre	17	18,3
Total	93	100,0

Los resultados en cuidadores se asemejan, aunque no coinciden, ya que opinan que la glucemia diurna (Figura VD3) es medida en 76 casos por el mismo niño, en 16 casos por la madre y en 1 por el padre. Los datos no tienen que coincidir al ser cuidados compartidos por varios agentes al mismo tiempo debido a esa responsabilidad transferida nombrada previamente y que puede llevar a identificar como agente principal a distintas personas.



Figura VD3 “Quién mide la glucemia capilar según cuidadores”

RESULTADOS

En la medición de la glucemia nocturna según los cuidadores (Figura VD4), se observa que se mide en el 100% de la muestra, no coincidiendo con esos 4 niños que comentan que la glucemia nocturna nunca se mide. Habitualmente se encarga la madre (53,7% de casos), el propio paciente (31,2%) o el padre (15,0%).

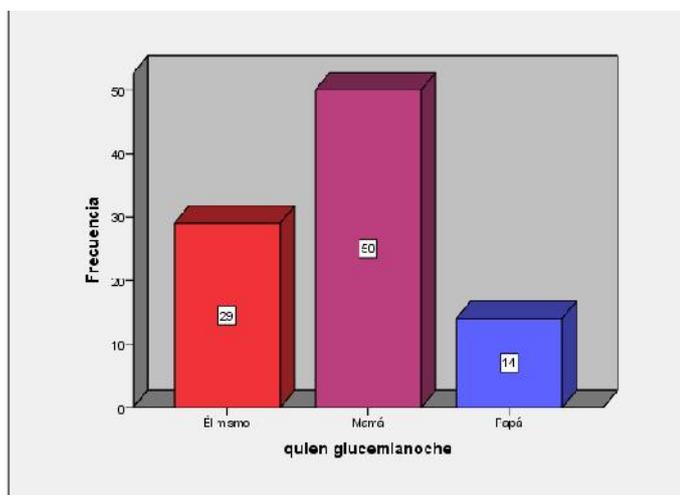


Figura VD4 “Quien mide la glucemia nocturna según cuidadores”

Respecto a la inyección de insulina, los niños y los cuidadores reportan datos cercanos (Tabla VD16). Es asumida por el propio paciente en el 84,9% de los casos, por la madre en 11 casos y por el padre en 3 casos. No coincide con la información aportada por los cuidadores, pero es un cuidado a veces compartido y están en edad de transferencia de responsabilidad en este tipo de cuidado.

Tabla VD16

Quién inyecta la insulina

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Yo /el niño	79	84,9	74	79,6
Madre	11	11,8	18	19,3
Padre	3	3,2	1	1,1
Total	93	100,0	93	100,0

El recuento de raciones de Hidratos de carbono lo realiza la madre mayoritariamente, seguido por los propios niños y en menor medida los padres y/u otros. Ocurre en este tipo de cuidado,

al igual que con la inyección insulínica, que los datos niños-cuidadores no coinciden al ser un cuidado compartido y en transferencia en algunos casos (Tabla VD17).

Tabla VD17

Quién contabiliza las raciones de carbohidratos

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Yo/El niño	28	30,1	27	29,0
Madre	59	63,4	62	66,7
Padre	5	5,4	4	4,3
Abuela	1	1,1	0	
Total	93	100,0	93	100,0

Los cuidados mínimos en diabetes se categorizaron comprobando la frecuencia en las que existía apoyo familiar para el niño y en cuáles no, obteniendo (Tabla VD18) según respuestas de los niños.

Tabla VD18

Apoyo familiar en los Cuidados Básicos en diabetes (Niños)

	Glucemia		Glucemia nocturna		Insulina		Raciones	
	Frecuenci	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Con Apoyo	14	15,1	58	62,4	14	15,2	65	69,9
Sin apoyo	79	84,9	35	37,6	79	84,9	28	30,1
Total	93	100,0	93	100,0	93	100,0	93	100,0

APOYO DE PARES (AMIGOS): Tanto niños como los padres (Tabla VD19 y Tabla VD20) han compartido con sus amigos la presencia de la diabetes del niño y mayoritariamente consideran que con sus explicaciones están formados para poderles ayudar.

Tabla VD19

Saben los amigos del niño que tiene diabetes y están formados para ayudar

	Conocimiento		Formación	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	4	4,3	23	24,7
SI	89	95,7	70	75,3
Total	93	100	93	100

Tabla VD20

Saben los amigos del cuidador que el niño tiene diabetes y están formados para ayudar

	Conocimiento		Formación	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	6	6,5	24	25,8
SI	87	93,5	69	74,2
Total	93	100	93	100

A pesar de sentir la mayoría de los niños que el mejor amigo les ayuda con su diabetes, un 19,4% de la muestra infantil reconoce que algunos amigos les perjudican en el cuidado de la misma (Tabla VD21).

Tabla VD21

Ayuda percibida en diabetes de Amigos por el niño

	Tu mejor amigo te ayuda		Amigos que te perjudican	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	33	35,5	73	78,5
SI	60	64,5	18	19,4
Perdidos Sistema	0	0	2	2,2
Total	93	100,0	93	100,0

Los cuidadores perciben que los amigos del niño les ayudan con su diabetes mayoritariamente (Tabla VD22)

Tabla VD22

Ayuda percibida en Diabetes de los Amigos del niño por los cuidadores

	Frecuencia	Porcentaje
NO	31	33,3
SI	62	66,7
Total	93	100,0

En 58 casos el mejor amigo del cuidador es capaz de apoyar al cuidador ayudando al niño (Tabla VD23). En 22 casos controlándole, en 18 casos con apoyo emocional o de escucha, en 11 casos inyectando insulina o midiendo la glucemia y 1 con la alimentación (Tabla VD24), lo que corresponde a 18 casos de apoyo emocional y 34 instrumental. Algunos cuidadores reconocen recibir apoyo de sus amigos, se sienten apoyados, pero no saben explicar de qué manera.

Tabla VD23

Ayuda percibida por los amigos del cuidador en la diabetes del niño

	Frecuencia	Porcentaje
NO	35	37,6
SI	58	62,4
Total	93	100,0

Tabla VD24

Tipo de ayuda del mejor amigo del Cuidador

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Controlándole	22	23,7	42,3
Emocionalmente	18	19,4	34,6
Glucemia y/o insulina	11	11,8	21,2
Alimentación	1	1,1	1,9
Total	52	55,9	100,0
Perdidos Sistema	41	44,1	
Total	93	100,0	

Las ayudas entre pares de los también consisten habitualmente en apoyo emocional (27 niños) e instrumental (66 niños). Consideran fundamental la escucha activa 27 niños, la ayuda con la alimentación 16 niños (especialmente en las hipoglucemias), los recordatorios de varios cuidados básicos 6 niños, con la realización de controles de glucemia capilar 4 niños y ayuda en la administración de insulina 1 niño. Los cuidadores creen que les ayudan, especialmente con la alimentación (17 casos) y avisando ante situaciones urgentes (17 casos), emocionalmente en 15 casos y en 9 casos no discriminándoles (Tabla VD25).

Tanto la población infantil como la adulta reconocen recibir ayuda de sus amigos respectivos pero no saben identificar en qué consiste el tipo de ayuda. Los niños responden directamente en 3 casos que no saben cómo les ayudan y tanto niños como cuidadores no identifican el tipo de ayuda que reciben de los mejores amigos del niño, por lo que existen muchos valores perdidos.

Tabla VD25

Tipo de ayuda del mejor amigo del niño

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No sé	3	5,3	0	0
Con alimentos	16	28,1	17	29,3
Escucha/Emocionalmente	27	47,4	15	25,9
Con recordatorios	6	10,5	0	0
Controles glucemia	4	7,0	0	0
Inyectando insulina	1	1,8	0	0
No discriminando	0	0	9	9,7
Avisando en urgencias	0	0	17	29,3
Total	57	100,0	58	100,0
Perdidos Sistema	36		35	
Total	93		93	

Hemos reagrupado este tipo de ayuda en ambas muestras en ayuda instrumental o emocional, incluyendo la ausencia de discriminación importante para los cuidadores como apoyo emocional. Ambos tipos de apoyo están igualmente presente, con un ligero predominio del apoyo instrumental en cuidadores (58%). Destacar un matiz diferente: El apoyo emocional para los niños es directo (a través de la escucha, en muchas ocasiones) mientras que el de los adultos tiene también un componente importante de no discriminación.

APOYO ESCOLAR

El apoyo escolar también se abordó desde las dos perspectivas diferentes: la visión del niño y la de los cuidadores. El interés estuvo en descubrir el apoyo que recibe el niño con diabetes en el centro escolar, una vez que han sido informados en el mismo, de la presencia de la diabetes.

Tanto niños como cuidadores coinciden en que todos los colegios han sido informados de que el niño que acude a él, tiene diabetes.

Respecto a las personas responsables en los cuidados de la diabetes en el ámbito escolar (Tabla VD26) un niño declara que existe una enfermera escolar en su colegio que se encarga de sus cuidados básicos, pero esta figura no es reconocida por su cuidador. Se ha comprobado esta discrepancia confirmando que no existe en el colegio la enfermera escolar (el niño la confunde con otro agente escolar). Casi la mitad de los niños declaran recibir ayuda del

RESULTADOS

profesorado, pero sólo 5 de los responsables del comedor. No perciben ninguna ayuda por parte del personal del centro 11 niños.

Por su parte los cuidadores la visión sobre el apoyo escolar es distinta ya que consideran que en el colegio reciben más cuidados de los que informan los menores. Discrepan fundamentalmente en que creen que reciben mayor ayuda, especialmente a la hora de comer (cuidadores creen que en 21 casos allí se encargan de su hijo y sólo 5 niños lo confirman). También existe desacuerdo en resultados entre ambas muestras, ya que 4 padres consideran que en el colegio sus hijos se cuidan solos y en realidad sienten que se cuidan sin ayuda 11 niños. Los cuidadores piensan que en el 52,7% de los casos un profesor se hace responsable de los cuidados básicos de su hijo frente al 46,8% de los niños y en un 22,6% el responsable del comedor asume cuidados en la alimentación frente al 5,4% de los niños. Los cuidadores piensan que colegio responde a necesidades en un 75,3% de los casos, pero los niños creen que responden únicamente en un 52,2%.

Tabla VD26

Agentes responsables de los cuidados en el ámbito escolar

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia (1)	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	11	12,0	4	4,3
Responsable comedor	5	5,4	21	22,6
Profesorado	43	46,8	49	52,7
Él mismo	31	33,7	13	14,0
Familia	1	1,1	6	6,5
Enfermeras del centro	1	1,1	0	0
Total	92	100,0	93	100,0

(1) 1 niño no contesta

Al reagrupar datos y valorar si existe apoyo escolar o ausencia del mismo, es decir, si algún agente escolar asume la responsabilidad en el cuidado del niño en el colegio o ninguna persona del entorno escolar cuida al niño, la Tabla VD27 nos muestra que el niño en el entorno escolar en un porcentaje elevado de casos se encuentra totalmente desprotegido.

Tabla VD27
Apoyo Escolar

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia (1)	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Personal Escolar	50	53,8	70	75,3
Nadie del entorno escolar	43	46,2	23	24,7
Total	93	100,0	93	100,0

(1) 1 niño no contesta

El **Apoyo escolar en el Comedor** (Tabla VD28) es fundamental. Comen en comedor un porcentaje bajo de escolares con diabetes: 23 niños (24,7%) frente a 70 niños (75,3%) que comen todos ellos en su domicilio.

Tabla VD28
Come en comedor escolar el niño

	Frecuencia	Porcentaje
NO	70	75,3
SI	23	24,7
Total	93	100,0

Las causas fundamentales (Tabla VD29) por las que la familia no confía en que el niño coma en el colegio corresponden en 33 casos a la presencia de la diabetes: 27 casos reconocidos directamente y 6 debido a que el horario del comedor no se ajusta a las pautas de tratamiento de la diabetes). Muchos cuidadores no confían en el cuidado necesario en el comedor escolar, aunque no son capaces de reconocer directamente una causa.

Tabla VD29
Causas de por qué no come en el comedor escolar su hijo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Diabetes	27	29,1	53,0
No hay comedor	11	11,8	21,6
Economía Familiar	7	7,5	13,7
Horarios	6	6,5	11,8
Total	51	54,8	100,0
Perdidos Sistema	42	45,2	
Total	93	100,0	

Comprobando quienes conforman las personas responsables en los cuidados básicos y mínimos en el ámbito escolar para la diabetes, nos encontramos con que los niños identifican que únicamente en 4 casos alguna persona responsable del colegio mide las raciones de hidratos de carbono en el comedor, 5 profesores miden la glucemia capilar y ninguno calcula ni administra insulina (Tabla VD30).

Tabla VD30

Responsables en cuidados diabéticos escolares (Niños)

	Raciones		Glucemia capilar		Administración insulina	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	66	74,2	4	4,3	16	17,2
Yo mismo	16	18,0	83	90,2	74	79,6
Profesor	4	4,5	5	5,4	0	0,0
Familia	3	3,4	0	0,0	3	3,2
Total	89	100,0	92	100,0	93	100,0
Perdidos Sistema	4		1			
Total	93		93			

La respuesta “Nadie” se entiende como que nadie les ayuda, por lo que al final son los propios niños los que deben asumir ese cuidado. Esta apreciación transforma los porcentajes en los 3 cuidados básicos reflejando que en un 92,2% de casos es el mismo niño el encargado de realizar sin ayuda el recuento de hidratos de carbono, en un 87% de medirse la glucemia capilar y en un 90% de administrarse la insulina.

Protección escolar ante complicaciones agudas: Hipoglucemias e Hiperglucemias

Muy importante en el entorno escolar es que el niño esté protegido ante la complicación aguda más frecuente: la hipoglucemia. Pueden surgir en cualquier momento del día en la diabetes tipo 1, y en el entorno escolar el niño pasa mucho tiempo al día. Las hipoglucemias leves y moderadas pueden evolucionar a hipoglucemias severas con comas hipoglucémicas en corto espacio de tiempo (minutos). También debe existir protección en el entorno escolar ante las hiperglucemias. Pueden evolucionar rápidamente a cetosis o cetoacidosis diabética y necesitar un ingreso hospitalario urgente en horas. Los datos reportados por niños y cuidadores son similares en cuanto a la protección escolar en ambas complicaciones agudas siendo claramente insuficiente. Seguidamente mostramos la protección ante ambas complicaciones agudas.

RESULTADOS

Protección ante Hipoglucemias: Los niños y cuidadores creen que en 43 colegios ningún adulto sabe reconocer si tienen una hipoglucemia (Tabla VD31). Menos de la mitad de los niños indican no estar protegidos en el ámbito escolar ante una hipoglucemia grave (Tabla VD32) ya que para resolverla en 34 colegios no se dispone de Glucagen Hypokit 1 mg. Disponen de la medicación 18 colegios, pero desconocen si lo sabrían administrar en caso de necesidad. Únicamente 41 colegios disponen y saben utilizar el Glucagen según referencias infantiles y 42 colegios según referencias de los cuidadores.

Tabla VD31

Reconocimiento de hipoglucemias en el entorno escolar

	Niño		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia(1)	Porcentaje
No	43	46,2	43	46,2
Si	50	53,8	49	52,7
Total	93	100,0	92	100,0

(1) Un padre no responde

Tabla VD32

Disponibilidad de Glucagen Hypokit 1 mg en colegios

	Niño		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	34	36,6	32	34,4
SI y lo saben administrar	41	44,1	42	45,2
Si pero no sé si lo saben administrar	18	19,4	19	20,4
Total	93	100,0	93	

Protección ante Hiperglucemias: Los niños creen que el 36,6% de los colegios saben reconocer hiperglucemias y que el 20,4% saben identificar cetosis o cetoacidosis diabética inminente que habría que derivar urgentemente al entorno sanitario hospitalario. Los cuidadores reconocen que en 66 casos el colegio no está preparado para identificar una hiperglucemia ni sus posibles complicaciones (Tabla VD33) y (Tabla VD34).

Tabla VD33

Reconocimiento de hiperglucemias en el entorno escolar

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia(1)	Porcentaje
No	59	63,4	66	71,7
Si	34	36,6	26	28,3
Total	93	100,0	92	100,0

(1) Un padre no contesta

Tabla VD34

Identificación de cetosis o cetoacidosis en el entorno escolar

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No	74	79,6	67	72,0
Si	19	20,4	26	28,0
Total	93	100,0	93	100,0

Los colegios ofertan actividades extraescolares como complemento a las clases. Respecto a la participación del niño con diabetes en **Actividades extraescolares**, a pesar de considerar los cuidadores que el personal encargado de las actividades extraescolares no reúne la formación necesaria en diabetes, permiten participar en estas actividades extraescolares a sus hijos el 61,3% de la muestra (Tabla VD35).

Tabla VD35

Actividades extraescolares

	Participación		Personal formado en diabetes	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia (1)	Porcentaje
NO	36	38,7	72	78,3
SI	57	61,3	20	21,7
Total	93	100,0	92	100,0

(1) Un padre no contesta

Los motivos de no participación no se encuentran identificados claramente (51,6% reconocen no saber claramente los motivos y en 62 casos no consiguen responder a motivos concretos aunque reconocen que existen. Las causas de no participación en actividades extraescolares son variadas y están recogidas en la Tabla VD36.

Tabla VD36

Motivos de no participación en actividades extraescolares

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
No sé	16	17,2	51,6
Horario	7	7,5	22,6
Enfermedad	2	2,2	6,5
Problemas económicos	1	1,1	3,2
No quiere	5	5,4	16,1
Total	31	33,3	100,0
Perdidos Sistema	62	66,7	
Total	93	100,0	

APOYO DEL EQUIPO SANITARIO

El equipo sanitario que apoya el tratamiento y cuidado de la diabetes infantil se aporta fundamentalmente en el ámbito hospitalario. La Atención Primaria suele apoyar a la Especializada.

El apoyo que debe dar el equipo sanitario desde el debut de la enfermedad y hasta que el niño crezca y exista derivación al servicio de Endocrinología de adultos debe comprender educación diabetológica continua por personal formado en educación terapéutica y la asistencia en consulta ambulatoria y en hospitalización si fuera necesario por los miembros del equipo sanitario (médico y de enfermería). Normalmente el equipo hospitalario se conforma con pediatras, educadores en diabetes y auxiliares de enfermería. En ocasiones son necesarias otras especialidades como enfermeras de unidades de hospitalización, psicólogos, uviólogos, nefrólogos, oftalmólogos, neurólogos...

Los resultados del apoyo del equipo sanitario que presentamos engloban las visiones del niño con diabetes y del cuidador principal que acudió con él ese día a consulta sobre el personal habitual de consulta de endocrinología pediátrica.

Secuencialmente presentamos datos sobre la educación diabetológica: si se ha accedido a la misma o no, quien la ha recibido, qué agentes la han impartido y la continuidad de la misma.

Educación Diabetológica: Recibieron educación diabetológica en el debut la mayoría de niños y sus familias, aunque parece que los niños no siempre reconocen esa asistencia sanitaria como educativa (Tabla VD37).

Tabla VD37

Educación diabetológica en el debut

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
SI	80	86,0	87	93,5
NO	13	14,0	6	6,5
Total	93	100,0	93	100,0

Ingresaron al debutar con diabetes en el Hospital Universitario de Canarias 15 niños que no recibieron educación diabetológica. En todos los casos se realizaron solicitudes de acceso al Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC). En el proceso recibieron información de la Asociación para la Diabetes de Tenerife (ADT), directamente en la asociación o en campamentos para niños con diabetes. Consiguen acudir al equipo sanitario del HUNSC en diferentes periodos de tiempo, por lo que parte de esta muestra considera que sí recibió educación tras el alta hospitalaria del HUC aunque no fuera de manera inmediata y convierte este dato inicial de 15 niños que no recibieron educación en el debut, en 13 casos según la percepción infantil y 6 casos según la percepción de los cuidadores.

Debido a la ausencia de reconocimiento como educación terapéutica en diabetes a la misma por parte algunos niños, hemos tenido en cuenta únicamente los resultados de los cuidadores sobre quiénes han recibido la educación (Tabla VD38). Llama la atención que 9 cuidadores respondan que la educación la ha recibido el niño únicamente, todos ellos menores de edad.

Tabla VD38

Qué personas recibieron educación diabetológica en el debut

	Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje
Padres y niño	79	84,9
Solo niño	9	9,7
Nadie	4	4,3
Madre	1	1,1
Total	93	100,0

La educación para la salud en diabetes parece recaer en ambos grupos en la enfermera educadora mayoritariamente, de ésta junto al médico o de ésta en la Asociación de Diabetes

de Tenerife. En menos casos los pacientes identifican recibir la educación diabetológica con el médico pediatra (Tabla VD39).

Tabla VD39

Qué agente sanitario les ha educado

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Enfermera	55	59,1	71	76,3
Médico y enfermera	7	7,5	10	10,8
Enfermera de la ADT	5	5,4	5	5,4
Nadie	15	16,1	4	4,3
Médico	11	11,8	3	3,2
Total	93	100,0	93	100,0

La educación es un proceso y como tal no finaliza nunca, especialmente en enfermedades crónicas. Actualmente reconocen seguir recibéndola en la consulta de endocrinología pediátrica del HUNSC la mayoría de niños y cuidadores. La asociación de Diabéticos de Tenerife parece jugar un papel educativo importante complementario.

Debido a los porcentajes de los resultados, se recodifica la variable para análisis posteriores en variable dicotómica con los resultados de agentes en la educación: la enfermera y otros agentes.

Informan no estar recibiendo educación actualmente 15 niños y 14 cuidadores lo que significa que no reconocen como tal el trabajo efectuado o el formato educativo en cada consulta ni por la enfermera educadora ni por el médico pediatra o verdaderamente en las últimas visitas no han recibido este tipo de atención (Tabla VD40).

Tabla VD40

Continuidad de Educación diabetológica actualmente

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Si en cada consulta	77	82,8	67	72,0
NO	15	16,1	14	15,1
Si, en la ADT	1	1,1	12	12,9
Total	93	100,0	93	100,0

Acceso al Equipo Sanitario La facilidad de acceso a los integrantes del equipo sanitario especialmente ante dificultades o dudas con el tratamiento es básica. Ante la cuestión de si pueden acceder a la atención sanitaria en caso de necesidad y cómo o qué vía utilizarían (telefónica o presencial) tanto niños como cuidadores reconocen mayoritariamente poder utilizar la vía telefónica con la enfermera educadora pero 11 niños y 3 padres desconocen que lo pueden hacer por este medio (Tabla VD41).

Tabla VD41

Acceso al Equipo de Salud

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	11	11,8	3	3,2
Si telefónicamente enfermera	82	88,2	90	96,8
Total	93	100,0	100,0	

La frecuencia regular de acceso a consulta (media de 3 o 4 meses según control metabólico de la diabetes) se da en toda la muestra excepto en 1 caso reconocido por el niño y su cuidador (Tabla VD42).

Tabla VD42

Cita regular

	Niños		Cuidador	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	1	1,1	1	1,1
Si	92	98,9	92	98,9
Total	93	100,0	100,0	

Motivación desde el equipo sanitario

Al preguntar a la población infantil qué persona del equipo sanitario les motiva más a seguir cuidándose, 14 niños no encuentran que les motive nadie. Destaca de nuevo la enfermera como agente motivador en el 58,1% de la muestra, la enfermera conjuntamente con el médico en el 11,8% y el médico en sólo un 6,5%. Otros sanitarios que también intervienen en la motivación infantil están representados por la auxiliar de enfermería de la consulta y la psicóloga de la ADT (Tabla VD43).

Tabla VD43

Fuentes de motivación en el cuidado de la diabetes

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	14	15,1	0	0
Médico	6	6,5	4	4,3
Enfermera	54	58,1	65	69,9
Auxiliar de enfermería	1	1,1	2	2,2
Psicóloga ADT	2	2,2	1	1,1
Médico y enfermera	11	11,8	21	22,6
Todos	5	5,4		
Total	93	100,0	93	100,0

Debido a los porcentajes obtenidos en las fuentes de motivación principales por el equipo sanitario, se recodifica la variable en dicotómica teniendo en cuenta el resultado de la enfermera y otros agentes (Tabla VD44)

Tabla VD44

Fuentes de motivación agrupadas en el cuidado de la diabetes

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Enfermera educadora	54	58,1	65	69,9
Otros agentes	39	41,9	28	30,1
Total	93	100,0	93	100,0

Comunicación con el equipo sanitario. La comunicación con el equipo sanitario se considera que debe ser mejorada en 12 niños y 4 cuidadores. (Tabla VD45)

Tabla VD45

Comunicación con el Equipo sanitario

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Mala	5	5,4	0	0,0
Mejorable	7	7,5	4	4,3
Buena	51	54,8	38	40,9
Muy buena	30	32,3	51	54,8
Total	93	100,0	93	100,0

RESULTADOS

Los niños se comunican peor que los padres. Pero en ambos grupos coincide que la comunicación con la enfermera es mejor que con el médico (Tablas VD46 y VD47). Independientemente de con qué sanitario, al menos el 80% de los informantes consideran que la comunicación es buena con la enfermera educadora y ligeramente inferior con el médico.

Tabla VD46

Dificultad en Comunicación con enfermera educadora

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	81	87,1	89	95,7
SI	12	12,9	4	4,3
Total	93	100,0	93	100,0

Tabla VD47

Dificultad en Comunicación con médico

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	74	79,6	82	88,2
SI	19	20,4	11	11,8
Total	93	100,0	93	100,0

Al preguntar a la muestra infantil y adulta si el equipo sanitario tiene en cuenta su opinión y pacta el tratamiento de la diabetes con ellos, la mayoría en ambos grupos sienten que se negocia con ellos (Tabla VD48).

Tabla VD48

Negociación y pacto del tratamiento con el equipo sanitario

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	22	23,7	11	11,8
SI	71	76,3	82	88,2
Total	93	100,0	93	100,0

Tanto niños como cuidadores se sienten satisfechos con el equipo sanitario (Tabla VD49).

Tabla VD49

Satisfacción con el Equipo sanitario

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	3	3,2	1	1,1
SI	90	96,8	92	98,9
Total	93	100,0	93	100,0

CREENCIAS SOBRE LA DIABETES

Las creencias sobre la salud suponen una variable importante en la adherencia al tratamiento siendo claves para el control y competencia personal. Las creencias sobre las causas de la aparición de la diabetes pueden favorecer o perjudicar en la adherencia al afectar a la conducta humana y a las elecciones propias. La creencia de baja autoeficacia, sentimientos de culpabilidad hacia uno mismo o hacia otros agentes pueden distorsionar el cumplimiento de un tratamiento complejo con toma de decisiones dificultosas varias veces al día y durante todos los días del resto de la vida. En nuestro estudio, tanto en niños como cuidadores, la pregunta se ha dejado abierta: “¿Por qué crees que tienes diabetes?” en la muestra infantil y “¿Por qué cree que su hijo tiene diabetes?” en la adulta (Tabla VD50).

Las respuestas variadas se han categorizado en Desconocimiento, Herencia, Azar, Enfermedades previas, Mala gestión emocional previa, Malos hábitos previos, Inmunidad, Error médico y posteriormente en Creencias acertadas o erróneas para los análisis de contraste de hipótesis.

Tabla VD50

Creencias sobre la etiología de la Diabetes

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Herencia	20	21,5	32	34,4
Azar	10	10,7	21	22,5
Desconocimiento	29	31,2	16	17,2
Enfermedades previas	19	20,4	9	9,7
Mala gestión emocional	4	4,3	9	9,7
Malos hábitos previos	9	9,7	3	3,2
Inmunidad	1	1,1	2	2,2
Error médico	1	1,1	1	1,1
Total	93	100,0	93	100,0

RESULTADOS

Se comprueba, tras la coincidencia en las respuestas, que la población infantil repite lo que ha oído a sus adultos sobre posible causa de la diabetes. Las enfermedades previas identificadas son erróneas en todos los casos, así como la mala gestión emocional y malos hábitos previos y el error médico, es decir 33 niños y 22 cuidadores tienen conceptos erróneos sobre la etiología de la diabetes.

Ambos grupos reconocen a la herencia como principal causa al identificar antecedentes familiares seguido por el azar en la etiología. La tabla VD51 nos deja claro que muchas familias desconocen las causas de aparición de la diabetes. El porcentaje de creencias falsas no resueltas por el equipo sanitario en ambas muestras es elevado.

Tabla VD51

Creencias verdaderas o falsas sobre la etiología de la diabetes

	Niños		Cuidadores	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Desconocimiento	30	32,3	16	17,2
Creencias verdaderas	42	45,2	61	65,6
Creencias falsas	21	22,6	16	17,2
Total	93	100,0	93	100,0

CAMBIOS EN LOS ÚLTIMOS AÑOS DE VIDA

El debut de la diabetes implica adaptaciones obligadas en el niño y su entorno cercano. En primer lugar a los niños se les pregunta sobre si han existido en los últimos años de su vida cambios recientes de tipo escolar, laboral, familiar y del estilo de vida diario en su familia y posteriormente si relacionan estos cambios con la aparición o presencia de la diabetes. Un total del 54,8% de la muestra infantil reconoce que en su familia han sufrido cambios importantes durante los últimos años. Los niños identifican que estos cambios son secundarios a la presencia de la diabetes en un 26,9% de los casos (Tabla VD52).

Tabla VD52

Tipo de cambios en los últimos años percibidos por los niños

	Cambios		Cambios por Diabetes	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Sin cambios	42	45,2	68	73,1
Escolar	12	12,9	7	7,5
Laboral	10	10,8	1	1,1
Familiar	13	14,0	3	3,2
Estilo de vida	12	12,9	11	11,8
Escolar, familiar y estilo de vida	3	3,2	3	3,2
Escolar, laboral, familiar y estilo vida	1	1,1	0	0,0
Total	93	100,0	93	100,0

No han informado sobre cambios importantes en los últimos años de vida 21 familias y otros 31 cuidadores no relacionan los cambios sufridos con la diabetes. Un 56% de la muestra de cuidadores no han sufrido cambios en los últimos años relacionados con la diabetes y un 44% sí de carácter fundamentalmente escolar y que afectan de distinta manera a los cuidadores según género, destacando que 15 madres (20%) han tenido que dejar o cambiar su trabajo para adaptarse a los cuidados de la diabetes de sus hijos (Tabla VD53).

Tabla VD53

Tipo de cambios en los últimos años percibidos por los cuidadores

	Cambios		Cambios por Diabetes	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Sin cambios	21	22,6	52	55,9
Escolar	14	15,1	12	12,9
Laboral	11	11,8	6	6,5
Familiar	19	20,4	5	5,4
Estilo de vida	14	15,1	13	14,0
Escolar, familiar y estilo de vida	5	5,4	1	1,1
Escolar, laboral y estilo de vida	3	3,2	1	1,1
Laboral, familiar y estilo de vida	5	5,4	2	2,2
Laborales y estilo de vida	1	1,1	1	1,1
Total	93	100,0	93	100,0

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS: Características de la DIABETES

La diabetes basa su tratamiento en 4 pilares interrelacionados entre sí: la alimentación sana, el autoanálisis glucémico capilar, la administración de insulina diaria generalmente en múltiples dosis en diabetes tipo 1 y la práctica habitual de ejercicio. El objetivo es alcanzar un buen control metabólico que prevenga y mejore si existiera, complicaciones metadiabéticas agudas y crónicas propias de la diabetes. El control metabólico de 7-15 días anteriores al día de la medición analítica se consigue mediante la fructosamina, pero el gold estándar en el control es la hemoglobina glicosilada (HbA1c) que nos aporta un valor en % que corresponde a la glucemia media de los últimos tres meses. Su resultado como “Buen Control” varía según la edad del niño, siendo deseables valores $\leq 8,0\%$ en niños entre 6 y 12 años y $HbA1c \leq 7,5\%$ en niños y adolescentes ≥ 13 años (ADA, 2005). Las últimas recomendaciones del 2015 de la ADA recomienda valores $\leq 7,5\%$ en todas las edades. Los adolescentes de nuestro estudio también obtienen hemoglobinas glicosiladas medias más elevadas que en otras edades (62,5% de mal control en la adolescencia frente a 52,8% en otras edades), pero no con una diferencia significativa ($X^2= ,870$, $p= ,351$).

La diabetes tipo 1 mayoritaria en población pediátrica se caracteriza por la ausencia de secreción de la hormona pancreática “insulina”, por lo que necesita la administración de la misma como parte imprescindible del tratamiento para conseguir un buen control metabólico. Para la administración de la insulina es necesario ajustar la dosis al nivel de glucemia capilar de cada momento, por lo que el autoanálisis antes de la administración es fundamental, así como sería deseable que también se realizase para comprobar el efecto de la alimentación en los niveles de glucosa en sangre en horario postprandial. La alimentación saludable con el recuento de hidratos de carbono en las ingestas para el ajuste de la insulina a las mismas y al nivel glucémico es el tratamiento fundamental. La práctica de ejercicio complementa el tratamiento de la diabetes ayudando a disminuir los niveles glucémicos.

La aparición de complicaciones crónicas asociadas se relacionan con un mal control metabólico mantenido a lo largo del tiempo que es más fácil que surja a mayor tiempo de evolución de la enfermedad. Los 93 niños que componen la muestra están diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1.

Para determinar las características clínicas de la diabetes de nuestra población infanto-juvenil hemos tenido en cuenta el año de debut y en consecuencia el tiempo de evolución de la enfermedad, considerando la presencia o no de la luna de miel en cada caso. El tipo de

tratamiento que en todos los sujetos es de insulina en múltiples dosis o control intensivo, el autoanálisis glucémico ajustado al tipo de tratamiento, al ejercicio y al tipo de alimentación. Ante este tratamiento complejo hemos explorado las dificultades sentidas globales o en cada uno de los pilares de tratamiento, así como en la relación con el equipo sanitario respecto a la comunicación o a la consecución de material o citas regularmente.

Evolución de la diabetes

La edad de nuestra muestra oscila entre 7 y 17 años, con una evolución de diabetes media de 5,7 años. Este tiempo de evolución de la diabetes es importante en el abordaje clínico ya que está ligado a la aparición de complicaciones propias de la diabetes y al mantenimiento de conductas en los cuidados de diabetes, en el número de autoanálisis necesarios y adaptados a la movilidad y ajustes del tratamiento insulínico y a la aparición y/o finalización del periodo de luna de miel, en el ejercicio.

En nuestra población pediátrica, el diagnóstico de la diabetes ocurre entre 1998 y 2012 (Figura CD1). El tiempo de evolución de la diabetes oscila desde 3 meses a 14 años y 4 meses. Evolución menor de 1 año: 3 niños. La media de evolución es de 5,7 años y una moda de 4 años. (Tablas CD1 y CD2).

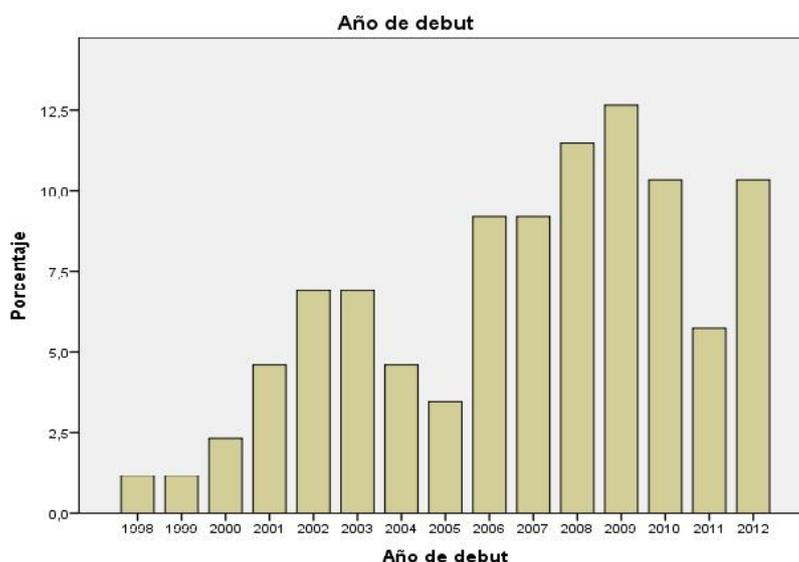


Figura CD1 “Año de debut”

Tabla CD1

Evolución de la Diabetes

	Tiempo de evolución	Año de debut
N Válidos	87	87
Perdidos	6	6
Media	5,737	2006,87
Mediana	5,000	2008,00
Moda	4,0	2009

El año de debut que marca el tiempo de evolución se recodificó en bloques de tiempo correspondientes a los 2 últimos años, de 3 a 5 años y el resto de años de debut. Podemos observar esta frecuencia en la Tabla CD2.

Tabla CD2

Año de debut

	Frecuencia	Porcentaje
2010-2012	23	24,7
2007-2011	29	31,2
1998-2006	41	44,1
Total	93	100,0

Tratamiento insulínico

Insulina: Todos los niños están diagnosticados de diabetes tipo 1, por lo que todos utilizan insulina como tratamiento. Con varias administraciones al día y distintos tipos de tratamiento adaptados a su estilo de vida, la mayoría están tratados con análogos de insulina y 1 niño con insulinas humanas, pero todos ellos mediante control intensivo bolo-basal y mínimo 4 inyecciones de insulina al día. Sólo 1 niño utiliza mezclas de análogos de insulina con pauta fija. (Tabla CD3)

Tabla CD3

Tipo de tratamiento insulínico

	Frecuencia	Porcentaje
Control intensivo análogos	91	97,8
Control intensivo humanas	1	1,1
Mezclas Pauta fija	1	1,1
Total	93	100,0

El tratamiento con insulina puede producir en la zona de administración (y produce en 1/3 de los niños) lipodistrofias (lipohipertrofias o lipoatrofias) que dificultan la absorción correcta de la insulina y en última instancia la consecución de un buen control metabólico (Tabla CD4). Todos los niños que presentan lipodistrofia lo hacen en forma de lipohipertrofia. Ninguno presenta lipoatrofias. Esta variable se recodificó en Presencia o Ausencia de Lipodistrofia. En torno a 1/3 de los niños con presencia de lipodistrofias en algún momento de su evolución, usan el Insuflón para evitar pinchazos reiterados (Tabla CD5).

Tabla CD4

Presencia de Lipodistrofia

	Frecuencia	Porcentaje
NO	33	35,5
En 1 zona	30	32,3
En varias zonas	30	32,3
Total	93	100,0

Tabla CD5

Uso de INSUFLÓN

	Frecuencia	Porcentaje
NO	81	87,1
SI	12	12,9
Total	93	100,0

Autoanálisis: de glucemia y cetonemia

Autoanálisis de glucemia capilar/día. Toda la muestra ha recibido como recomendación el autoanálisis de la glucemia con su glucómetro personal “mínimamente” antes de la inyección de insulina rápida, para poder calcular la dosis de la misma. Significa que al menos deben

medir la glucemia 3 veces al día. En nuestros niños este análisis oscila entre 0-10 autoanálisis/día (Figura CD2). La media es 5,52 con una moda de 6.

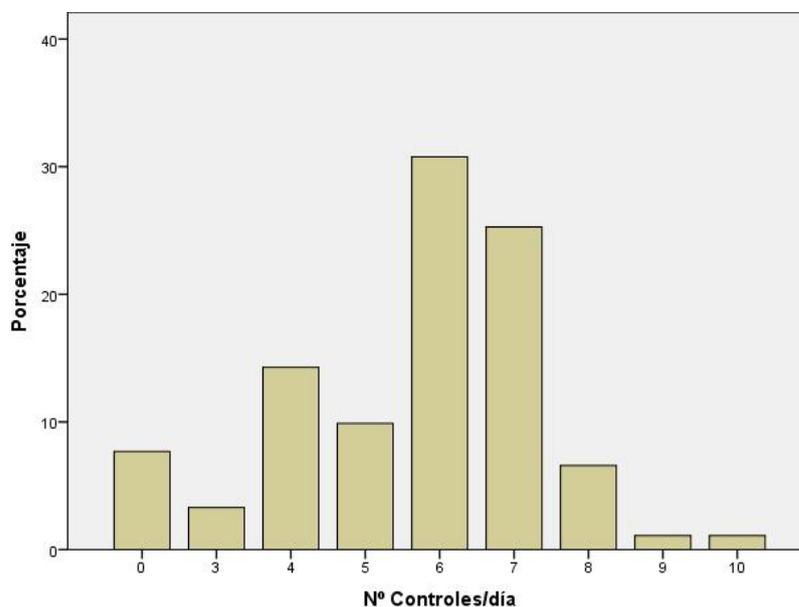


Figura CD2 “Nº de controles glucémicos/día”

El número de mediciones glucémicas capilares al día por parte de nuestra muestra, se recodificó en mediciones por bloques (Tabla CD6).

Tabla CD6

Número de Controles de glucemia capilar al día

	Frecuencia	Porcentaje
0	7	7,5
1-3/día	3	3,2
4-6/día	50	3,8
Más de 6/día	33	35,5
Total	93	100

A todos los niños su equipo de salud les ha pautado medirse los cuerpos cetónicos en caso de hiperglucemia superior a 250 mg/dl. La Tabla CD7 nos muestra la muestra que sigue o no la recomendación.

Tabla CD7

Medición de Cetonemia/cetonuria

	Frecuencia	Porcentaje
NO	77	82,8
SI	16	17,2
Total	93	100,0

Ejercicio:

La mayoría de los niños practican ejercicio según recomendaciones del equipo sanitario y este dato está recogido en las historias clínicas del HUNSC. El tipo de ejercicio que más practican es moderado (3-6 MET) y fuerte (> 6 MET) seguido por ejercicio leve (< 3 MET). Destaca que 3 niños son deportistas de alto rendimiento y un 42% son sedentarios (Tabla CD8).

Tabla CD8

Tipo de Ejercicio realizado por los niños

	Frecuencia	Porcentaje
NO	39	41,9
Moderado	20	21,5
Fuerte	19	20,4
Leve	15	16,1
Total	93	100,0

La realización de las distintas intensidades de ejercicio se recodificó en una nueva variable que refleja si el niño realiza ejercicio según pauta indicada por el equipo sanitario o no (siguen la pauta recomendada 54 niños (58,1%) frente a 39 (41,9%) que no la siguen). Este dato es importante porque indicará si el niño es o no Adherente definido según nuestro estudio.

Alimentación:

Una alimentación saludable es la base y primer objetivo educativo ante la aparición de una diabetes. Resulta imprescindible para conseguir objetivos glucémicos elegir una alimentación saludable con recuento de los hidratos de carbono (2º objetivo nutricional), cuya identificación y medición es necesaria ya que su absorción repercute en mayor porcentaje en la glucemia postprandial. En nuestra población no mide correctamente las raciones de hidratos de carbono un 19,6% de la muestra infantil, frente a un 79,6 que dice medirlas siempre (Tabla CD9). La enfermera educadora comprueba en cada cita que el recuento existe y es el adecuado.

Tabla CD9

Recuento de raciones adecuado

	Frecuencia (1)	Porcentaje válido
No mide correctamente	18	19,6
Mide correctamente	74	80,4
Total	93	100,0

(1) Historia Clínica no refleja el recuento de hidratos

Cita regular

La diabetes al ser una enfermedad crónica en la que influyen numerosas variables para su control necesita de visitas regulares al equipo sanitario de por vida. Las citas en consulta se gestionan normalmente:

- cada semana o 15 días en el debut tras ser dado de alta o tras descompensación cetoacidótica
- cada 3 o 4 meses según evolución de la enfermedad y control metabólico.

Sólo un 1 niño de 93 no acude regularmente a consulta. (Tabla CD10)

Tabla CD10

Cita regular

	Frecuencia	Porcentaje
NO	1	1,1
Si	92	98,9
Total	93	100,0

Adherencia

Debido a las distintas definiciones que se pueden encontrar sobre la adherencia, en nuestro estudio se ha decidido definir como niño o familia adherente a aquella que acude regularmente a las citas programadas con el equipo sanitario y no existe registro en la historia clínica de que el niño deje de inyectarse la insulina en alguna ocasión, no realice los autoanálisis de glucemia capilar, no realice el recuento de hidratos de carbono o no realice el ejercicio según pauta. Para ser adherente hay que realizar las 5 actividades requeridas. Sólo con no realizar una de ellas, se considera no adherente al niño o familia. Podemos observar resultados de Adherencia en la Tabla CD11. Destacamos que el 62,4% de las familias no son adherentes. Aunque se repitan las frecuencias de adherencia a la administración de insulina y

RESULTADOS

la realización de autoanálisis, sólo coinciden 6 familias de las 13 en no ser adherentes en ambas actividades, existiendo una asociación significativa entre ambos procesos ($X^2= 13,011_{(1)}^{***}$, $p \leq ,000$). No se asocian significativamente ninguna subescala de adherencia entre sí, aparte de la mencionada.

Tabla CD11

Adherencia

	SI		NO	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
ADHERENCIA TESIS	35	37,6%	58	62,4%
Adherencia Cita	92	98,9%	1	1,1%
Adherencia Insulina	80	86%	13	14%
Adherencia Autoanálisis glucémicos	80	86%	13	14%
Adherencia Recuento Hidratos	74	79,6%	19	20,4%
Adherencia Ejercicio	54	58,1%	39	41,9%

Control metabólico

El grado de control metabólico se ha medido con distintos parámetros que aportan información complementaria (Tabla CD12). La glucemia reflejada en la última analítica manifiesta una glucemia puntual en ayunas, identificando como glucemia en objetivo inferior a 130 mg/dl. La fructosamina aporta información sobre los últimos 15 días, considerándose normal una cifra < 285 $\mu\text{mol/l}$. La hemoglobina glicosilada (HbA1c) nos explica la media de glucemia los últimos 3 meses. Hemos tenido en cuenta los criterios de la Asociación de Diabetes Americana que sugieren una glucemia inferior a 130 mg/dl y una hemoglobina glicosilada (ADA, 2005) que marcan el buen control metabólico según edad respecto a la HbA1c con los siguientes parámetros:

- HbA1c media en el último año 8,0% en niños entre 6 y 12 años
- HbA1c 7,5% en 13 años

Tabla CD12

Control metabólico

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
HbA1C	93	4,3 %	14,6%	8,220	1,4986
Fructosamina	89	228 $\mu\text{mol/l}$	647 $\mu\text{mol/l}$	377,71	78,95
Glucemia	91	55 mg/dl	571mg/dl	194,6	93,4

En muestra población infanto-juvenil obtienen buen control metabólico según edad y criterios de la ADA el 43% de la muestra frente a un 57% que mantiene en el último año medias de HbA1c por encima del rango esperado. (Tabla CD13)

Tabla CD13

Control metabólico en objetivo

	Frecuencia	Porcentaje
NO	53	57,0
SI	40	43,0
Total	93	100,0

Las hemoglobinas glicosiladas actuales, de hace 3 meses, 6 meses y 9 meses que representan el control metabólico del último año, corresponden a la Tabla CD14. Algunos valores perdidos se deben a que el resultado de dichas pruebas no se encontraban reflejadas en la historia clínica y no se efectuaron en el Hospital Nuestra Señora de Candelaria, por lo que no se pudo acceder al resultado mediante consulta de resultados del laboratorio.

Tabla CD14

HbA1c en el último año

	HbA1c ≤ 7,5%		HbA1c > 7,5%	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
Actual	24	25,8	69	74,2
3 meses	17	18,9	73	81,1
6 meses	12	14,1	73	85,9
9 meses	9	11,3	71	88,8

Se ha recogido la cifra en la que la población identifica la hipoglucemia y con la que toman decisiones y la resuelven. Todos estos datos se han recodificado en la cifra marcada por la ADA como hipoglucemia. En la Tabla CD15 comprobamos que 51 niños de nuestra muestra reconocen como cifra glucémica para resolver la hipoglucemia 70mg/dl o menos. 10 niños sienten sintomatología en cifras superiores y 32 niños no identifican una cifra como hipoglucemia ya que la sintomatología les varía mucho y resuelven ante distintas cifras.

Tabla CD15

Hipoglucemias: Cifra en la que reconocen la Hipoglucemia

	Frecuencia	Porcentaje
≤ 70mg/dl	51	54,8
> 70 mg/dl	10	10,8
Total	61	65,6
Perdidos Sistema	32	34,4
Total	93	100,0

Del total de 93 niños, 7 han sufrido una hipoglucemia severa. Todos ellos hace más de 1 año. (Tabla CD16).

Tabla CD16

Experiencia de Hipoglucemia Severa

	Frecuencia	Porcentaje
NO	86	92,5
SI hace más de 1 año	7	7,5
Total	93	100,0

Respecto a las complicaciones secundarias a la hiperglucemia, 6 niños han tenido cetosis y 8 han tenido que ingresar con cetoacidosis diabética, pero en ningún caso estos sucesos se han desarrollado en el último año. (Tabla CD17).

Tabla CD17

Complicaciones Hiperglucémicas

	Cetosis		Ingreso por CAD	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No	87	93,5	85	91,4
SI	6	6,5	8	8,6
Total	93	100,0	93	100,0

En relación a las principales complicaciones crónicas diabéticas (Tabla CD18), 1 niño presenta neuropatía y 1 niño nefropatía. Ninguno tiene retinopatía diabética en ningún grado.

Tabla CD18

Complicaciones crónicas diabetes

	Neuropatía		Retinopatía		Nefropatía	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	92	98,9	0	0	92	98,9
SI	1	1,1	93	100,0	1	1,1
Total	93	100,0	93	100,0	93	100,0

Presentan dislipemia en el 26,9% con hipercolesterolemia y en el 8,6% hipertrigliceridemia. (Tabla CD19).

Tabla CD19

Comorbilidad dislipémica

	Hipercolesterolemia		Hipertrigliceridemia	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	68	73,1	85	91,4
SI	25	26,9	8	8,6
Total	93	100,0	93	100,0

En relación a la presencia de otras enfermedades autoinmunes asociadas a la diabetes, en la Tabla CD20 podemos observar que 3 niños son celíacos, 18 niños padecen distintos tipos de enfermedad alérgica y 15 presentan patología tiroidea (desglosados en la Tabla CD21).

Tabla CD20

Comorbilidad Autoinmune

	Celiaquía		Alergias		Enfermedad tiroidea	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	90	96,8	75	80,6	78	83,9
SI	3	3,2	18	19,4	15	16,1
Total	93	100,0	93	100,0	93	100,0

Tabla CD21

Enfermedades autoinmunes

Alergias			Enfermedad tiroidea		
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
NO	75	80,6	NO	78	83,9
Rinitis	9	9,7	Hipotiroidismo	9	9,7
Asma	4	4,3	Tiroiditis	4	4,3
Rinitis y asma	2	2,2	Nódulo	1	1,1
Alergia alimentaria	2	2,2	Bocio eutiroideo	1	1,1
Alergia medicamentosa	1	1,1			
Total		100,0		93	100,0

Un total de 27 niños presentan otro tipo de enfermedad asociada de diversa naturaleza. Dos de ellos presentan problemas de crecimiento (Tabla CD22).

Tabla CD22

Otra comorbilidad y Problemas de crecimiento

	Comorbilidad Asociada		Problemas de crecimiento	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
NO	66	71,0	91	97,8
SI	27	29,0	2	2,2
Total	93	100,0	93	100,0

DIFICULTADES SENTIDAS

La diabetes tipo 1 conlleva un tratamiento complejo con toma de decisiones continuas a lo largo del día y durante todos los días sobre varios aspectos: decisiones sobre cuando medir la glucemia capilar, ajustar la dosis de insulina en base a la glucemia de la que se parta en cada momento y a la ingesta de raciones de hidratos de carbono de cada ingesta del día, identificación y remonte de hipoglucemia e hiperglucemias, ajuste del tratamiento a la práctica de ejercicio... Para efectuar tomas de decisiones efectivas en el manejo de la diabetes los niños y sus familias deben acudir regularmente a las citas previstas y comunicarse de manera efectiva con el equipo sanitario para poder entender tratamientos dificultosos. Es necesario disponer de material mínimo farmacológico y productos sanitarios que se consiguen mediante recetas médicas (insulina y tiras reactivas) y material fungible que en nuestra

comunidad autónoma facilita el centro de salud (agujas para los bolígrafos de insulina: 1 aguja para cada inyección de insulina) y lancetas para el autoanálisis glucémico que se compran directamente en la farmacia y no se encuentra cubierta su financiación por el Servicio Canario de Salud.

Todo este complejo proceso es dificultoso de manejar. En nuestro estudio se ha preguntado en ambas muestras (infantil y de cuidadores) si se han encontrado con dificultades en el manejo de la diabetes y después de su respuesta afirmativa, hemos preguntado por dificultades concretas que coinciden en ambos grupos y se presentan ordenadas de mayor a menor frecuencia para los niños (Tabla CD23).

Tabla CD23

Dificultades sentidas

	NIÑOS		CUIDADORES	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Resolver Hiperglucemias	28	30,1	13	14,0
Conseguir material necesario	24	25,8	24	25,8
Resolver hipoglucemias	22	23,7	7	7,5
Comunicarse con el médico	19	20,4	11	11,8
Administrar insulina	18	19,4	4	4,3
Medir raciones de hidratos	18	19,4	3	3,2
Aprender sobre Diabetes	16	17,2	6	6,5
Comunicarse con la enfermera	12	12,9	4	4,3
Medir glucemia capilar	10	10,8	3	3,2
Conseguir cita	9	9,7	9	9,7

Toda la población infantil y adulta contesta en todos los items. En general niños y cuidadores presentan problemas para conseguir el material necesario en recetas y material fungible. Sin embargo para los niños existe un núcleo de dificultades con la administración de la insulina y las consecuencias no deseadas de la misma como la resolución de hiperglucemias (también manifestado por los padres) y de hipoglucemias. La medición de raciones de hidratos de carbono resulta más dificultosa en los niños ya que muchos padres lo asumen en edades tempranas infantiles.

ADHERENCIA Y BUEN CONTROL

Este estudio pretende encontrar qué factores definen y determinan que los niños con diabetes y su entorno familiar sean Adherentes y consigan Buen control metabólico. Recordamos que la Adherencia viene determinada por 5 factores que se deben cumplir: acudir a cita, inyectarse insulina, realizar autoanálisis glucémicos, contar raciones y realizar ejercicio según pautas del equipo sanitario y el Buen control viene definido por conseguir estar en objetivo (según la edad y criterios de la ADA) la media de la hemoglobina glicosilada en el último año. Las 2 variables principales de nuestro estudio: Adherencia (definida por nosotros) y el Buen control no mantienen asociaciones significativas, pero en la Tabla CD24 confirmamos que sólo 17 familias (18,3%) son Adherentes y consiguen Buen Control metabólico mientras que otras 18 son adherentes pero no consiguen obtener buen control y 23 consiguen Buen control sin ser Adherentes.

Tabla CD24

Asociación entre Adherencia Tesis y Buen control

		ADHERENCIA Tesis		Total
		NO	SI	
Buen control	NO	35	18	53
	SI	23	17	40
Total		58	35	93

ADHERENCIA

Al analizar la relación entre cada subescala de adherencia con la Adherencia Tesis se encuentra que a pesar de que todas conforman la propia definición de la Adherencia en este estudio, no todas las subescalas mantienen asociaciones significativas con la misma, como es el caso de la adherencia a las citas con el equipo sanitario. El resto de las subescalas si se asocian como la adherencia a la insulina y al autoanálisis, ambas con asociación ($X^2= 9,12_{(1)}$, $p= ,003$) con un grado de asociación débil $PHI = ,31$, $p= ,003$. En ambos casos, las familias que son adherentes a la insulina o al autoanálisis tienen un riesgo de 1,78 veces superior a ser Adherentes [$OR=1,78$ ($IC_{95\%}= 1,47-2,16$)]. También mantiene asociación el recuento de los hidratos de carbono con obtener la Adherencia asociación ($X^2= 13,74_{(1)}$, $p= ,000$) con un grado de asociación débil $PHI=,39$, $p= ,000$ y realizar ejercicio según pauta ($X^2= 40,53_{(1)}$, $p= ,000$) con un grado de asociación fuerte $PHI= ,66$, $p= ,000$. Las familias que recuentan raciones tienen una

probabilidad o riesgo de ser Adherentes 1,90 veces mayor [OR=1,908 (IC_{95%}= 1,52-2,36)] y las que realizan ejercicio según pauta duplican la probabilidad de ser Adherentes (riesgo de 2,85). [OR=2,85 (IC_{95%}= 1,98-4,08)]. Estos datos se repetirán más adelante cuando busquemos los factores que definen ser Adherente en la población infantil y sus familias en los objetivos 2 y 3 de este estudio.

BUEN CONTROL

En el Buen control influye la medición de hidratos de carbono ($X^2= 10,28_{(1)}$, $p= ,001$) con un grado de asociación débil PHI= ,33, $p= ,001$. Ser adherente contando raciones de carbohidratos aumenta en 9 veces la probabilidad de obtener Buen control metabólico en el último año [OR=8,97 (IC_{95%}= 1,93-41,6)].

La Tabla CD25 muestra las frecuencias de asociaciones entre las subescalas que componen la Adherencia según nuestra tesis con la misma y con el Buen control.

Tabla CD25

Asociaciones entre las subescalas de Adherencia y la Adherencia Tesis y el Buen Control

		Adherencia Tesis		Buen control	
		NO	SI	NO	SI
Adherencia Cita	NO	1	0	1	0
	SI	57	35	52	40
Adherencia Insulina	NO	13	0	8	5
	SI	45	35	45	35
Adherencia autoanálisis	NO	13	0	7	6
	SI	45	35	46	34
Adherencia Recuento Hidratos	NO	19	0	17	2
	SI	39	35	36	38
Adherencia Ejercicio	NO	39	0	22	17
	SI	19	35	31	23

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS- PSICOLÓGICAS

Se presentan este apartado aspectos clínicos medidos no mediante analíticas o extraídos de la historia clínica. Se han analizado mediante cuestionarios: Conocimientos en diabetes y Comportamiento en adherencia en diabetes. Además de han medido características psicológicas en niños y adultos mediante cuestionarios validados adaptados.

Ambos aspectos clínicos y psicológicos se han englobado bajo el paraguas de características clínicas-psicológicas.

Tanto los aspectos clínicos como los psicológicos se han interpretado por separado en la población infantil y la adulta. Algunos de estos pasos se concretan y desarrollan en objetivos nuevos, por lo que se abordarán en el apartado correspondiente.

Para finalmente poder analizar estos aspectos clínicos y psicológicos se han llevado a cabo secuencialmente los siguientes pasos:

1. Primero la búsqueda bibliográfica para la selección y adaptación, en su caso, de cuestionarios validados para población infantil y adulta que exploran las características clínicas y psicológicas para cada una de las variables que se desean medir.
2. Análisis de fiabilidad de nuestros resultados en cada cuestionario y en cada tipo de población, comparándolos con los resultados de los cuestionarios originales (estadístico alfa de Cronbach)
3. Interpretación de cada cuestionario según proponen los autores originales de los mismos.
4. Comparación de resultados entre niños y cuidadores de los cuestionarios comunes en ambas muestras (diferencia de medias).
5. Búsqueda de correlaciones significativas y análisis de contingencia con las variables principales de nuestro estudio: Adherencia y Buen control (niños y adultos “Adherentes o no adherentes” y con “Buen o mal control”). Se realizan diferencias de medias en variables continuas para contrastar diferencias entre ellas.
6. Regresiones logísticas binarias multivariantes con las variables que muestran asociaciones significativas con la Adherencia y el Buen Control.

El análisis de los aspectos psicológicos y de conocimientos en diabetes en los niños y en sus cuidadores principales se ha llevado a cabo utilizando cuestionarios validados para cada una de las variables. Se han analizado las mismas variables en ambos grupos (Tabla CP1 y CP2), aunque por la diferencia de edad en alguna de ellas se han tenido que utilizar instrumentos distintos (Tabla CP3). Algunas consideraciones de interés en las adaptaciones incluyen:

RESULTADOS

- Se han utilizado las pruebas en su idioma original ya que todos los cuestionarios utilizados están validados en español, excepto el miedo a la hipoglucemia (HFS).
- En la población infantil, se han utilizado cuestionarios dirigidos y validados en población adulta para las mediciones de autoestima, apoyo social, locus de control, miedo a la inyección de insulina y autoanálisis y miedo a la hipoglucemia.
- Hemos adaptado algunos instrumentos en nuestros cuidadores, en principio dirigidos a adultos con diabetes, y que en nuestro caso son adultos pero no padecen ellos la diabetes, sino que son los padres/cuidadores de niños con diabetes. Estas adaptaciones se han realizado para medir el miedo a la inyección de insulina y realización de análisis de glucemia capilar (cuestionario MIAT-D) y el miedo a la hipoglucemia (cuestionario HFS) y han consistido en dirigir la pregunta no en primera persona, sino hacia otra persona (en nuestro caso el niños con diabetes). Se eligió el cuestionario HFS frente al posterior HFS-II porque estaba siendo validado en ese momento en versión español en la Universidad de Alcalá. Hemos utilizado la misma adaptación de esta tesis doctoral.
- Con el objetivo de facilitar la lectura, comprensión de todos los ítems y asegurar respuestas en población de corta edad, las adaptaciones en la valoración del estilo e inconsistencia parental, han consistido en ajustar el lenguaje español sudamericano, (presente únicamente en algunos giros) a español latino.
- Todos los procesos de adaptación de nuestro estudio (adaptaciones a población infantil y población adulta cuidadora y el ajuste del lenguaje español con giros sudamericanos), han recaído en la doctoranda de esta tesis, enfermera experta en educación terapéutica en diabetes.
- Se pasaron cuestionarios a 15 núcleos familiares y se exploraron posibles dificultades en el proceso:
 - Se observó que los niños no eran capaces de contestar al cuestionario sobre Afrontamiento denominado COPE, por lo que se decidió no analizar posteriormente sus resultados.
 - El resto de adaptaciones a no dieron problemas y fueron conservadas.

A modo de recuerdo, los cuestionarios de medición de variables psicológicas utilizados son los siguientes:

Tabla CP1

Análisis de Aspectos clínicos y psicológicos en población infantil y adulta

VARIABLES CLÍNICAS	CUESTIONARIO en NIÑOS Y ADULTOS
Conocimientos en Diabetes	ECODI (Bueno, Marco, Leal, Orozco & Mira, 1993)
Comportamiento en Adherencia	SDSCA (Toobert, Hampson & Glasgow, 2000) Validado en español (Vincent, McEwen & Pasvogel, 2008)

Tabla CP2

Análisis de Aspectos psicológicos en Cuestionarios comunes en población infantil y adulta

VARIABLES PSICOLÓGICAS	CUESTIONARIO en NIÑOS Y ADULTOS
Autoestima	ROSENBERG (Rosenberg, 1965)
Apoyo social	SOSOPER (Blumental, Burg, Barefoot, Williams, Haney & Zimet, 1987)
Locus de Control	Escala Multidimensional Forma A (Wallston, Wallston & De Vellis, 1978) (Rodríguez-Rosero, Ferriani, & De la Coleta, 2002)
Miedo a la inyección de insulina y al autoanálisis	MIAT-D (Baillo, Laporta, Martorell, González, Rebollo, Moris, Rejas & Díaz, 2008)
Miedo a la hipoglucemia	HFS (Cox, Irvine, Gonder-Frederick, Nowacek & Butterfield, 1987)

Tabla CP3

Análisis de Aspectos Psicológicos en Cuestionarios distintos en población infantil y adulta

	CUESTIONARIO NIÑOS	CUESTIONARIO ADULTOS
Afrontamiento		COPE (Carver, Scheier & Weintraub, 1989), (Crespo y Cruzado, 1997)
Ansiedad	CMAS-R (Reynolds & Richmond, 1978)	BAI (Beck, Brown, Epstein & Steer, 1988)
Depresión	CDI (Kovacs, 1992)	BDI-II (Beck, Steer & Brown, 1996)
Actitud hacia la alimentación	EAT-26 (Garner & Garfinkel, 1979)	
Estilo parental/ Inconsistencia percibida	EPIIP (De la Iglesia, Ongarato & Fernández Liporace, 2010)	

Fiabilidad de los instrumentos

Para interpretar si los resultados obtenidos son fiables o no, se han comparado los resultados obtenidos con en nuestro estudio con los resultados originales, observando si existen problemas de fiabilidad mediante el estadístico alfa de Cronbach.

El análisis de la fiabilidad de los instrumentos se refleja en la Tabla CP4, en la que hemos denominado “Original” a los cuestionarios utilizados en nuestra tesis y que corresponden a los autores reflejados en las Tabla CP1, CP2 y CP3. Los resultados de la fiabilidad obtenida se muestran en la Tabla CP4 para cuestionarios comunes. Para cuestionarios distintos en ambas muestras secuencialmente se presentan la Tabla CP5 en niños.

Tabla CP4

Fiabilidad de los cuestionarios clínicos y psicológicos comunes en niños y cuidadores

CUESTIONARIOS	α de Cronbach		
	ORIGINAL	CHICOS	CUIDADORES
ECODI	,87	,70	,84
SDSCA	,62	,63	,66
HFS	,90	,82	,87
Comportamiento	,60	,46	,69
Preocupación	,89	,86	,91
Rosenberg	,754	,26	,06
Factor 1	,786	,81	,02
Factor 2	,705	,68	,70
MIAT-D		,91	,88
Miedo Insulina	,94	,82	,87
Miedo Autoanálisis	,90	,91	,73
SOSOPER		,84	,86
Apoyo Amigos		,88	,93
Apoyo Familia		,78	,85
Apoyo Persona especial		,71	,84
Escala Multidimensional Forma A			
Poderosos	,67	,412	,64
Azar	,75	,773	,63
Interno	,77	,485	,40

RESULTADOS

En el análisis de fiabilidad de la escala CMAS_R, los autores informan de la misma mediante el procedimiento Kuber-Richardson-20 (Tabla CP5).

Tabla CP5

Fiabilidad: Cuestionarios psicológicos infantiles

	α de Cronbach	
	ORIGINAL	CHICOS
CMAS-R	,79 - ,85 (Kuder-Richardson)	,70
Ansiedad Fisiológica	,56 - ,70	,69
Inquietud	,76 - 81	,56
Preocupación social	,60 - ,73	,75
Mentira	,80 - ,81	,82
CDI	,80	,88
Disforia	,76	,81
Autoestima negativa	,66	,79
EAT-26	,86	,70
Restricción Dieta	,80	,68
Bulimia	,67	,39
Control Oral	,56	,34
EPPIP		P ,85 M ,84
Afecto	P ,75 M ,69	P ,64 M ,68
Diálogo	P ,69 M ,66	P ,72 M ,78
Indiferencia	P 57 M 55	P ,36 M ,16

A continuación la Tabla CP6 nos muestra la fiabilidad de los cuestionarios psicológicos utilizados en la población cuidadora (Afrontamiento, Depresión y Ansiedad).

Tabla CP6
Fiabilidad: Cuestionarios psicológicos Cuidadores

	α de Cronbach	
	ORIGINAL	CUIDADORES
COPE	,45 - ,92	,86
Búsqueda de Apoyo social		,67
Religión		,89
Humor		,86
Consumo de alcohol/drogas		,86
Planificación y Afrontamiento activo		,72
Abandono de esfuerzos de afrontamiento		,47
Desahogo		,75
Aceptación		,63
Negación		,40
Refrenar afrontamiento		,52
Concentra esfuerzos de solución		,60
Crecimiento personal		,41
Reinterpretación positiva		,71
Actividades distractoras		,15
Evasión		,23
BDI-II	,89	,91
BAI	,90	,91

Ante la pregunta si existen diferencias en la puntuación que obtienen los niños frente a los padres en cada cuestionario de medida de variable psicológica y de conocimiento y adherencia en diabetes hemos utilizado la T de Student para muestras independientes, informando también de las correlaciones correspondientes

INTERPRETACIÓN de Variables medidas con Cuestionarios comunes

(en NIÑOS Y PADRES)

Se han valorado variables que miden información clínica relevante como los Conocimientos en Diabetes y el Comportamiento en adherencia en Diabetes. Los Conocimientos en Diabetes mediante la escala ECODI (Bueno et al, 1993) y el Comportamiento en adherencia en diabetes con el cuestionario validado en español SDSCA (Vincent, McEwen & Pasvogel, 2008).

Conocimientos en Diabetes: Cuestionario ECODI

Esta escala mide conocimientos generales sobre diabetes, dieta, ejercicio, higiene y autorregulación. Dado su interés clínico-educativo, presentamos un análisis de cada ítem. Indicar que, al mantener mayores deficiencias formativas la población infantil, se ha ordenado la tabla en función a éstas, (Tabla CP7).

Tabla CP7

Porcentaje de aciertos para los ítems del test de Conocimiento en Diabetes (ECODI) para niños y cuidadores

	% Aciertos Chic@s	% Aciertos Padres
ECODI 19 Lavado de Pies	21,5	37,6
ECODI 9 Alimentos no abusar	36,6	39,8
ECODI 17 Ejercicio y Diabetes	52,7	55,0
ECODI 20 Revisión de Pies	54,8	67,7
ECODI 11 Alimentos con fibra	58,1	87,1
ECODI 10 Efectos fibra	60,2	76,3
ECODI 2 Normogluemia	63,4	92,5
ECODI 21 Lesión en Pies	64,5	98,9
ECODI 3 Síntomas Hipergluemia	68,8	94,6
ECODI 18 Cuidado de Pies	69,9	96,8
ECODI 12 Buen control diabetes	71	78,5
ECODI 13 Peso Ideal	71	97,8
ECODI 1 Insulina	75,3	80,6
ECODI 22 Cuidado Boca	77,4	98,9
ECODI 24 Glucosuria	77,4	93,5
ECODI 6 Causa Hipogluemia	78,5	89,2
ECODI 25 Autoanálisis	83,9	97,8
ECODI 4 Causa Hipergluemia	84,9	89,2
ECODI 7 N° comidas/día	84,9	97,8
ECODI 23 Importancia control	86	98,9
ECODI 15 Pauta Ejercicio	88,2	98,9
ECODI 16 Ejercicio y Glucosa	91,4	95,7
ECODI 5 Síntomas Hipogluemia	94,6	98,9
ECODI 14 Beneficios Ejercicio	94,6	100
ECODI 8 Alimentos malos	96,8	100
Media	18,11	21,72
DT	4,03	1,84
Rango (Mínimo-Máximo)	(4-25)	(15-25)

Los padres tienen conocimientos suficientes según el cuestionario ECODI, estando la gran mayoría (84,9%) con puntuaciones entre 21 y 23 aciertos, sobre un máximo de 25. La media en conocimientos sobre cuidados en diabetes en los niños es de 18,11 aciertos sobre 25 preguntas. La DS es de 4,026. El valor mínimo es 4 y el máximo conseguido 25. Al ser 25 preguntas, si consideramos que para “aprobar el cuestionario” deben existir al menos la mitad de aciertos 12,5 - 13, el 7,5% debe ser reforzado con educación diabetológica lo antes posible. La mayoría de niños (59,1%) puntúan entre 18 y 22 aciertos, lo que corresponde a muy buena puntuación.

Aunque no existe un punto de corte en esta escala sobre conocimientos y debido a que es necesario tener claro algunos conceptos para efectuar los cuidados necesarios en la diabetes, hemos considerado que los aspectos a mejorar educativamente son aquellos aspectos con un porcentaje inferior al 75% de aciertos, correspondiendo en población infanto-juvenil y ordenados de mayor necesidad educativa a menor, a los ítems:

- lavado de pies, alimentos de los que no hay que abusar, ejercicio y diabetes, revisión de pies, alimentos con fibra y efectos de la misma, normoglucemia, lesiones en pies, síntomas de hiperglucemia, cuidado de pies, buen control de la diabetes y peso ideal. (Remarcado en la Tabla CP7).
- los padres coinciden en las primeras 4 necesidades educativas prioritarias en niños, encuadrado en la tabla CP7.

Se observa que hay que potenciar en ambos grupos conocimientos sobre el cuidado de los pies y algunos aspectos alimenticios fundamentalmente. Llama la atención que en algunos aspectos la diferencia de porcentaje de aciertos intergrupos es superior a 20 puntos y todos ellos están incorporados en el porcentaje de necesidad educativa prioritaria.

Tanto los padres como los niños tienen conocimientos adecuados en diabetes, si bien los cuidadores presentan mayores conocimientos que los niños de manera significativa ($t=-8,05$, $p \leq 0,001$) pero sin existir correlaciones entre ambos grupos ($r_{xy}= ,006$) (Tabla CP8) .

Tabla CP8

Diferencia de medias entre niños y cuidadores para los conocimientos en diabetes (ECODI, puntuación total).

ECODI	NIÑOS		CUIDADORES		Correlación	t
	Media	DT	Media	DT		

	18,11	4,02	21,72	1,83	,06	-8,05***
--	-------	------	-------	------	-----	----------

***=p≤ 0,001

Comportamiento en adherencia en diabetes. Actividades para el autocuidado en diabetes- Cuestionario SDSCA.

Frente a los conocimientos en diabetes analizamos ahora los comportamientos de frecuencia en autocuidados básicos en diabetes, determinantes de la adherencia.

Teniendo en cuenta la frecuencia medida en el número de días a la semana en los que realizan cuidados en diabetes, tanto cuidadores como niños puntúan por igual en cada área y en la puntuación general, es decir llevan a cabo las tareas de autocuidado con igual frecuencia semanal (tabla CP9). Pese a ello, no existen relaciones significativas entre ambas muestras para los cuidados en el ejercicio y cuidado de los pies. Estos datos son previsibles a la vista del nivel de conocimientos (ECODI).

Para el resto de las variables, aunque también puntúan por igual, sí existen correlaciones positivas. Existen relaciones en la puntuación media del autoanálisis (rxy= ,36, p≤ ,001), alimentación (rxy=,35, p≤ ,001) y el sumatorio de los comportamientos SDSCA Total (rxy= ,27, p≤ ,01).

Tabla CP9

Diferencia de medias entre niños y cuidadores en el Comportamiento en adherencia en diabetes (SDSCA)

SDSCA	NIÑOS		CUIDADORES		Correlación	t
	Media	DT	Media	DT		
Insulina	6,84	,73	6,75	1,11	-,05	0,61
Autoanálisis	6,63	1,01	6,59	1,31	,36***	0,31
Alimentación	4,91	,96	5,03	1,14	,35***	-0,99
Ejercicio	3,30	1,93	3,31	2,02	,08	-0,04
Cuidado pies	3,11	2,32	3,50	2,65	,09	-1,13
SDSCA TOTAL	24,79	4,01	25,19	5,00	,27**	-0,67

*=p≤ ,05; **=p≤ ,01; ***=p≤ ,001

Ambos grupos coinciden en todas las variables, existiendo adherencia diaria para el autoanálisis de glucemia capilar y la administración de insulina. La alimentación se realiza bien sólo 5 de 7 días a la semana y existe una adherencia baja en el cuidado de los pies y la práctica

de ejercicio físico. Estos resultados coinciden plenamente con las carencias educativas detectadas con el cuestionario ECODI, por lo que son datos esperables.

Autoestima: Escala de Autoestima de ROSENBERG (EAR)

Niños y cuidadores tienen una autoestima que prácticamente se superpone: coinciden en las puntuaciones mínimas y máximas en cada nivel (puntuaciones entre 16 y 25 para autoestima baja, entre 26 y 29 para autoestima normal y sólo 1 niño con una puntuación de 33 como autoestima buena). La media de niños y padres se incluye mayoritariamente en autoestima baja (casi en el límite con la autoestima normal). Sin embargo, los padres puntúan más alto que los niños ($t=-2,06$, $p\leq ,05$), pero en torno al 74% se sitúan en la franja de baja autoestima. El 26% restante podría calificarse de autoestima normal (Tabla CP10).

Tabla CP10

Niveles de autoestima para los niños y los cuidadores

AUTOESTIMA	Porcentaje	
	Niños	Cuidadores
BAJA (10-25 puntos)	74,2%	74,2%
NORMAL (26-29 puntos)	24,7%	25,8%
BUENA (30-40 puntos)	1,1%	

No hay relaciones entre la autoestima de los niños o sus progenitores o cuidadores ($r_{xy} = 0,06$) (Tabla CP11)

Tabla CP11

Diferencia de media entre niños y cuidadores para la autoestima (ROSENBERG)

Autoestima	NIÑOS		CUIDADORES		Correlación	t
	Media	DT	Media	DT		
	23,42	3,05	24,22	2,31	,06	-2,06*

*= $p\leq ,05$

Apoyo Social: Cuestionario SOSOPER

Respecto al apoyo social informado, los niños puntúan más alto que los cuidadores en el cuestionario total y en cada uno de los factores (amigos, familia y persona especial), siendo significativa esta diferencia de puntuación en el apoyo social total ($t= 3,35$, $p\leq ,001$) y el apoyo de la familia ($t= 4,37$, $p\leq ,001$). No existe correlación entre niños y padres en ninguna puntuación (Tabla CP12).

Tabla CP12

Diferencia de medias entre niños y cuidadores para el apoyo social autoinformado (SOSOPER)

	NIÑOS		CUIDADORES		Correlación	t
	Media	DT	Media	DT		
Apoyo social	62,37	8,54	57,71	11,29	,11	3,35***
Amigos	19,45	4,77	18,03	5,93	,12	1,91
Familia	21,52	3,35	18,94	4,97	,10	4,37***
Persona especial	21,40	3,17	20,74	4,62	,00	1,13

***= $p \leq ,001$

En el sentimiento de apoyo social de una persona especial, los adultos identifican a su pareja, pero los niños identifican a su apoyo familiar, habitualmente como a la madre, por lo que su gran apoyo es la familia seguido de sus amigos y en los cuidadores la pareja, seguido por el resto de la familia y amigos de igual manera.

LOCUS DE CONTROL: Cuestionario Escala Multidimensional de Locus de Control en salud Forma A

Respecto a la percepción que tienen las personas sobre su responsabilidad de los sucesos en su vida o locus de control sobre la salud, no existen diferencias entre cuidadores e hijos en relación al locus interno o al azar, pero sí respecto al locus de control externo, puntuando los niños significativamente más alto ($t= 9,77$, $p \leq ,001$). No existe, sin embargo, relación significativa entre las puntuaciones de unos y otros (Tabla CP13)

Tabla CP13

Diferencia de medias entre niños y cuidadores para el Locus de control en salud (LOCUS DE CONTROL FORMA A)

Locus de Control	NIÑOS		CUIDADORES		Correlación	t
	Media	DT	Media	DT		
Interno	27,86	4,35	28,03	4,21	,10	-0,28
Otros	27,63	4,38	19,99	6,21	,01	9,77***
Azar	15,99	6,64	15,91	6,36	,13	0,08

***= $p \leq ,001$

Los chicos con diabetes perciben su locus de control de manera igualitaria entre el locus interno y otros poderosos, dejando muy poco papel al azar en la responsabilidad de los

sucesos de su vida. Parece que no atribuyen su enfermedad por igual a aspectos internos y externos. Y en menor medida al puro azar.

Sin embargo los padres creen que su propia responsabilidad es la que determina en mayor medida los sucesos sobre la salud de sus hijos, seguido de la actuación de otros actores y del azar.

Miedo al Autoanálisis y a la inyección de insulina: Cuestionario MIAT-D

Respecto al miedo al autoanálisis de glucemia capilar y a la administración de insulina, no existen diferencias en las puntuaciones entre niños y cuidadores. Tampoco ante el miedo patológico en cualquiera de sus dos manifestaciones: existen 3 niños y 2 cuidadores con miedo patológico al autoanálisis y también 10 niños y 13 cuidadores con miedo patológico a la inyección de insulina.

La Tabla CP14 nos indica que puntúan de manera similar ambas muestras, existiendo una correlación negativa para el miedo a la inyección de insulina ($r_{xy} = -0,70$, $p \leq ,001$). No se observan relaciones entre los miedos patológicos de ambas muestras.

Cabe señalar la elevada variabilidad respecto a los miedos en la administración de insulina y la realización de glucemia capilar en niños y padres (la desviación típica duplica la media). Esto nos indica que existen niños y cuidadores para los que cualquiera de estas 2 actividades, administrar insulina o realizar el autoanálisis, supone un verdadero problema. En general parece que la muestra infantil y adulta no presenta problemas a la hora de administrar insulina ni analizar glucemias capilares, pero a algunos sujetos sí que les supone un verdadero problema.

Tabla CP14

Diferencia de medias entre niños y cuidadores para Miedo al autoanálisis y a la inyección de insulina (MIAT-D)

CUESTIONARIO	NIÑOS		CUIDADORES		Correlación	t
	Media	DT	Media	DT		
MIAT-D Insulina	1,76	3,23	1,83	4,09	-,70***	-0,12
MIAT-D Autoanálisis	1,06	3,06	0,78	2,01	-,09	0,71
Miedo patológico insulina	0,10	0,29	0,14	0,35	-,03	-0,89
Miedo patológico autoanálisis	0,03	,178	0,02	0,15	-,03	0,45

***= $p \leq ,001$

Pocos niños y pocos cuidadores presentan miedo patológico a las 2 técnicas de cuidado, pero para estas familias, este miedo supone un verdadero problema.

El tiempo de evolución de la diabetes puede hacer que el miedo desaparezca tras la práctica o se enquisté. Debemos destacar que tanto niños como cuidadores que mantienen miedo patológico al autoanálisis, llevan conviviendo con la diabetes un mínimo de 5 años. Respecto al miedo patológico a la inyección de insulina, los niños que lo padecen llevan al menos 3 años y medio de evolución. Llama la atención que en 6 de 13 cuidadores con miedo patológico a la inyección de insulina, sus hijos llevan una evolución de la enfermedad de aproximadamente 1 año (Tabla CP15).

Tabla CP15

Relación entre Miedo patológico al autoanálisis y a la inyección de insulina en niños y cuidadores y tiempo de evolución de la diabetes

MIAT-D	NIÑOS		CUIDADORES	
	Frecuencia	Años de evolución de diabetes (Rango)	Frecuencia	Años de evolución de diabetes (Rango)
Miedo patológico al autoanálisis	3	6,7 - 14	2	5-7
Miedo patológico a la inyección de insulina	10	3,4 - 14	13	1-12 6: 1año

El miedo patológico a la insulina sólo coincide en 1 niño y en su cuidador. El resto de la muestra con miedo patológico, no coincide en las mismas familias.

Existen 3 niños con miedo patológico a ambos procesos y tiempos de evolución de 6,7 años, 6,8 años y 14 años.

Existen 2 padres en los que coincide el miedo patológico en ambos procesos con un tiempo de evolución de 5 y 7 años respectivamente.

Miedo a la Hipoglucemia: Cuestionario HFS

En relación al miedo a la complicación aguda de la hipoglucemia, el comportamiento ante la misma y la preocupación ante su aparición, tal y como se parecía en la Tabla CP16, los cuidadores mantienen mayor miedo en la puntuación total ($t=-5,64$, $p \leq ,001$), en el comportamiento desadaptativo ($t=-7,00$, $p \leq ,001$) y en la preocupación o temor ante una hipoglucemia ($t=-3,52$, $p \leq ,001$), sin existir relación entre las respuestas de los padres y los niños. Por tanto, los padres muestran más miedos que los propios niños.

Tabla CP16

Diferencia de medias entre niños y cuidadores para el Miedo a al Hipoglucemia (HFS)

	NIÑOS		CUIDADORES		Correlación	t
	Media	DT	Media	DT		
HFS	81,13	17,90	95,28	19,00	,14	-5,64***
HFS Comportamiento	31,30	6,14	37,67	7,10	,13	-7,00***
HFS Preocupación	49,83	15,24	57,61	16,43	,10	-3,52***

***= p≤ ,001

Tras este repaso a los pruebas comunes, entramos con aquellas que son específicas de una u otra muestra (infantil o adulta).

Análisis de aspectos psicológicos medidos mediante cuestionarios distintos en niños y padres

En la medición de algunos aspectos psicológicos se han utilizado cuestionarios validados y adaptados a la edad de ambos grupos de estudio. Para la población infanto-juvenil, el nivel de ansiedad se ha obtenido con el cuestionario CMAS-R, la depresión se ha medido con el cuestionario CDI, la actitud hacia la alimentación con el cuestionario EAT-26 y el estilo parental percibido del padre y la madre y la consistencia o inconsistencia intraparental e interparental con el cuestionario EPIP.

En la población adulta se han medido el afrontamiento con el cuestionario COPE, la ansiedad y la depresión con los cuestionarios BAI y BDI-II respectivamente.

Se presenta el primer lugar a los niños seguidos de los cuidadores.

NIÑOS

Ansiedad: Cuestionario de Ansiedad Manifiesta en Niños revisada CMAS-R

Respecto a la ansiedad infantil medida con 5 puntuaciones, conseguidas con 37 reactivos, que corresponden a la Ansiedad total y sus 3 subescalas Ansiedad fisiológica, Inquietud/hipersensibilidad, Preocupaciones sociales/concentración y la subescala “Mentira”, en nuestra población infantil (Tabla CP17), observamos que la media en la ansiedad total, que podría oscilar entre 0 y 28, puntúa una media de 9,80. Destacar que hay un niño que consigue una puntuación máxima de 25. Aunque no existen baremos para España, los criterios utilizados en USA o Paraguay indican que se debe tener precaución en puntuaciones

superiores a 13 en la subescala “Mentira” , pero no ocurre en nuestra población infantil lo que nos ha permitido utilizar este cuestionario en análisis posteriores.

Tabla CP17

Ansiedad infantil (CMAS-R)

	Ansiedad Fisiológica	Inquietud	Preocupación social	Mentira	Ansiedad Total
Media	2,96	4,99	1,85	4,32	9,80
DT	2,20	2,40	1,90	2,38	5,53
Mínimo	0	0	0	0	0
Máximo	8	11	7	9	25

Ningún niño puntúa en la subescala de Mentira por encima de 13, lo que nos indica que el autoinforme es preciso. Al contrario, la máxima puntuación en esta subescala corresponde a 9 en un único sujeto.

Depresión: Cuestionario CDI Children Depression Inventory

Observando las puntuaciones en depresión de la población infantil, 9 niños (9,6% de la muestra) puntúan igual o por encima de 19, punto de corte del inventario, lo que indicaría una posible depresión. Pero la mayoría (90,4%) puntúa por debajo del punto de corte en depresión total. Las puntuaciones obtenidas se representan en la Tabla CP18.

Tabla CP18

Depresión infantil (CDI)

	DISFORIA	AUTOESTIMA NEGATIVA	DEPRESIÓN
Media	3,18	5,43	8,61
Moda	0	4	5(a)
DT	3,50	3,754	6,833
Mínimo	0	0	0
Máximo	19	17	36

a Existen varias modas. Se mostrará el menor de los valores.

Si tenemos en cuenta que la subescala de la disforia tiene menor recorrido que la de autoestima negativa (14 puntos de diferencia), parece que los niños no tienen una buena valoración de sí mismos algo congruente con los resultados de la escala de Rosenberg. Ambos resultados indican que es un área tocada en estos niños. En consecuencia, es un aspecto a trabajar con ellos.

Alternativamente, si tomamos como niños problemáticos los que tienen una puntuación superior a la mitad del su rango, encontramos 1 caso para disforia y 15 para autoestima

Actitud hacia la alimentación EAT-26

Consta de 26 ítems diseñados para explorar actitudes, síntomas y conductas comunes en trastornos de conducta alimentaria, proporcionando un índice de gravedad del trastorno. Mide 3 factores de comportamiento ante la alimentación: (1) Restricción alimentaria, (2) Bulimia y preocupación por la comida y (3) Control oral.

La puntuación total oscila entre 0 y 78. Una puntuación por encima del punto de corte de 20 supone la necesidad de una mayor investigación (entrevista por un clínico experimentado). Desde esta perspectiva, el 73,1% presenta una actitud hacia la alimentación buena. Un 26,9% puntúa en rango por encima de 20 puntos, por lo que deberían ser valorados por un especialista y posiblemente afecte negativamente al control de su diabetes (Tabla CP19).

Tabla CP19

Gravedad en la Actitud hacia la alimentación (EAT-26)

	Frecuencia	Porcentaje
Buena actitud	68	73,1
Conducta alimentación grave	25	26,9
Total	93	100,0

Desde otra perspectiva, en la Tabla CP20, encontramos que la puntuación total media de esta escala es de 15,49 con una DS de 8,444. En la actitud de realizar restricciones en la dieta que consta de 13 ítems, la media es 8,85 con DS de 6,031, en la actitud bulímica con 6 ítems, obtiene una media 1,93 con una DS de 2,332 y en la actitud del control oral con 7 ítems, nuestros niños consiguen una media de 4,54 con una DS de 3,001.

Tabla CP20

Actitud hacia la alimentación (EAT-26)

		Restricción			Total	Gravedad actitud
		Dieta	Bulimia	Control oral		
N	Válido	91	91	91	90	93
	Perdidos	2	2	2	3	0
Media		8,85	1,93	4,54	15,49	1,27
Desviación estándar		6,03	2,33	3,00	8,44	0,45

Estilos parentales: Escala EPPIP

Recordamos que los estilos parentales educativos que presentan las madres y los padres, según la percepción de nuestra población infantil, se obtienen mediante la valoración de:

- **Demanda:** Cómo sienten que les demanda cada progenitor con exigencias, límites, normas, prohibiciones, castigos... Esta demanda viene delimitada por puntuaciones sobre la coerción verbal, coerción física y prohibiciones, en definitiva disciplina.
- **Respuesta:** También cómo les responde cada uno de ellos con afecto, diálogo e indiferencia. Adaptando estas 2 puntuaciones en una gráfica, se transforman en los estilos parentales para cada progenitor, obteniendo 5 posibles tipos de estilos parentales: Permisivo, negligente, sobreprotector, autoritario y autoritativo.

Estas percepciones sobre la demanda y la respuesta de cada progenitor en nuestra población infantil se han transformado en los siguientes estilos parentales de padres y madres (Figura CP1 y Figura CP2)

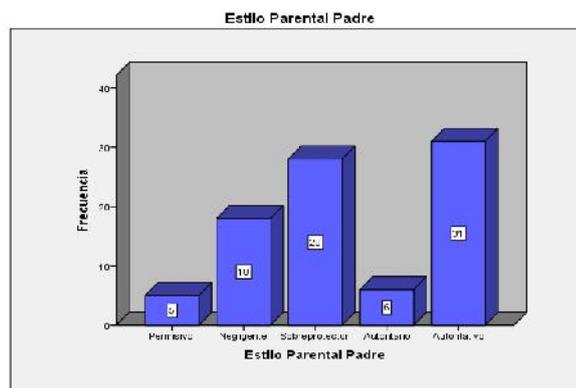


Figura CP1 “Estilo parental del Padre”

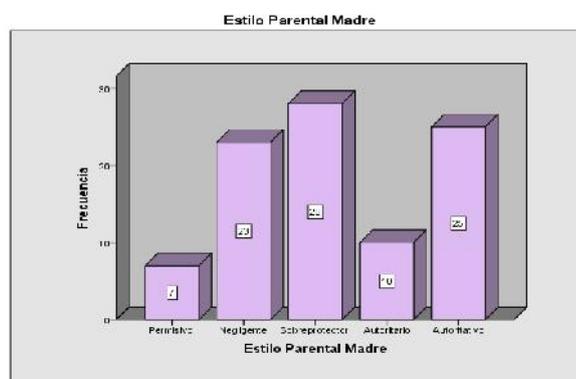


Figura CP2 “Estilo parental de la Madre”

RESULTADOS

Las figuras anteriores nos muestran que independiente del género del progenitor, existe un predominio claro de dos tipos de estilo parental, el autoritativo y el sobreprotector, con casi el 60% de los casos (si bien perciben que las madres prefieren ser sobreprotectoras).

El tercer estilo predominante es el negligente (al menos en el 19,4 de los casos) y en menor medida los estilos autoritarios y permisivos.

Los niños perciben que el estilo que adopta cada progenitor se mantiene en el tiempo, es decir tanto el padre como la madre suelen reaccionar igual ante las mismas situaciones por lo que existe muy poca inconsistencia intraparental, puntuando el padre con una media 21,68 y DS de 5,660 y la madre con una media de 21,48 y una DS de 4,927 sobre un total posible de 24.

La inconsistencia parental alta, tanto intraparental como interparental, siempre perjudica al niño, por lo que nuestra población infantil parece estar protegida ya que perciben de sus cuidadores escasa inconsistencia.

En el análisis de posibles relaciones entre factores y subescalas de la escala que mide estilos parentales e inconsistencias percibidas, hemos comparado al padre y la madre, observando en la Tabla CP21 que todas las variables de medida del padre se relacionan significativamente con las de la madre. En esta misma tabla se comprueba que:

- Respecto a la Respuesta (afecto, diálogo e indiferencia) de los progenitores, los padres puntúan más en el Afecto ($t=2,285$, $p=,025$) ($rx_y=,592$, $p=,000$) y la madre puntúa de manera significativa más alto en el diálogo ($t=-4,142$, $p=,000$), ($rx_y= ,703$, $p=,000$) y la indiferencia ($t=-2,292$, $p=,004$) ($zxy= ,498$, $p= ,000$).
- En relación a la Demanda (coerción verbal, coerción física y prohibiciones), la madre puntúa significativamente más respecto a la escala total de demanda ($t=-4,610$, $p=,000$) ($rx_y=,910$, $p=,000$) y dentro de la misma en la coerción verbal ($t=-5,992$, $p=,000$) ($rx_y=,287$, $p=,005$) y en las prohibiciones ($t=2,584$, $p=,011$), ($rx_y=,509$, $p=,000$).

Tabla CP21

Diferencia de medias entre madres y padres para las escalas que conforman los Estilos parentales (EPIP)

EPIP	Padre		Madre		Correlación	t
	Media	DT	Media	DT		
Respuesta	34,83	8,36	34,49	7,51	,87***	0,78
Afecto	11,75	4,28	10,94	2,47	,59***	2,29*
Diálogo	10,46	4,60	11,91	4,98	,70***	-4,14***
Indiferencia	10,74	3,80	11,76	2,64	,50***	-0,22**
Demanda	27,00	8,13	28,67	7,87	,91***	-4,60***
Coerción Verbal	10,29	4,41	12,36	3,40	,29**	-5,92***
Coerción física	6,33	3,18	6,60	2,88	,42***	-1,52
Prohibiciones	8,92	3,74	9,57	3,17	,51***	-2,5*
Inconsistencia	21,68	5,66	21,48	4,93	,67**	0,17
Intraparental						
Percentil	49,89	27,03	50,40	26,32	,77***	-0,27
Consistencia						

CUIDADORES

AFRONTAMIENTO – Cuestionario COPE

Este cuestionario evalúa modos generales de afrontamiento en sus aspectos cognitivos y conductuales mediante 60 items que se agrupan en 15 factores. La escala consta a su vez de 6 subescalas de segundo orden orden (afrontamiento conductual centrado en el problema, afrontamiento cognitivo del problema, escape cognitivo, afrontamiento centrado en las emociones, escape conductual y consumo de alcohol o drogas).

La Tabla CP22 nos muestra ordenados de mayor a menor puntuación según afrontamiento del cuidador los 15 factores de primer orden.

Tabla CP22

Factores de afrontamiento del cuidador (COPE)

FACTORES	CUIDADORES	
	Media	Desviación típica
Crecimiento personal	3,25	0,61
Reinterpretación positiva	2,94	0,67
Aceptación	2,86	0,63
Planificación y Afrontamiento Activo	2,83	0,59
Búsqueda de Apoyo Social	2,74	0,70
Concentrar Esfuerzos	2,74	0,70
Refrenar afrontamiento	2,39	0,63
Centrar emociones y desahogarse	2,34	0,72
Actividades distractoras	2,27	0,56
Religión	2,07	0,97
Humor	1,73	0,74
Negación	1,69	0,52
Evasión	1,49	0,49
Abandono esfuerzos	1,27	0,40
Consumo Alcohol/drogas	1,10	0,33

Inventario para la depresión de Beck (2ª edición) (BDI-II)

Al analizar el nivel de depresión de nuestra muestra adulta de cuidadores se observa que la media en puntuación es de 9,66 con una DS de 8,592 (Tabla CP23). Un total de 69 padres puntúan por debajo de nivel de depresión, 12 pueden tener una depresión leve, 7 una depresión moderada y 5 una depresión severa (Tabla CP24). No significa que estemos haciendo un diagnóstico, pero los datos en cuidadores duplican los datos encontrados en sus hijos.

Tabla CP23

Depresión en Cuidadores (BDI-II)

	BDI-II Depre padres	Nivel depresión
N	93	93
Media	9,66	1,44
Desv. típ.	8,59	,85
Mínimo	0	1
Máximo	34	4

Tabla CP24

Nivel de depresión en cuidadores (BDI-II)

	Frecuencia	Porcentaje válido
Sin depresión 0-13	69	74,2
Leve 14-19	12	12,9
Moderada 20-28	7	7,5
Severa 29-63	5	5,4
Total	93	100,0

Estos datos se superponen con datos encontrados en población general. El 87,1 % puntúa por debajo de 19, es decir que no parece presentar ningún tipo de depresión, lo que supone que el 12,9 % si podrían tener depresión.

Estos valores nos indican que los padres podrían tener más prevalencia de depresión (12,9%) que los hijos (9,6%).

Hay que dedicar especial cuidado a 2 ítems del cuestionario que marcan el riesgo de suicidio: el ítem 9: Pensamientos o deseos de suicidio (Tabla CP25) y el ítem 2: Pesimismo (Tabla CP26), y en nuestra muestra llama la atención que 9 cuidadores contestan que presentan pensamientos de suicidio pero no los llevarían a cabo, y 52 cuidadores no presentan pesimismo frente a 41 que lo presentan en distintos niveles.

Tabla CP25

Pensamientos o deseos de suicidio (BDI-II: Ítem 9)

	Frecuencia	Porcentaje válido
No tengo pensamiento de suicidio	84	90,3
Si pero no los llevaría a cabo	9	9,7
Total	93	100,0

Tabla CP26

Pesimismo (BDI-II: Ítem 2)

	Frecuencia	Porcentaje
No estoy desanimado sobre mi futuro	52	55,9
Me siento más desanimado que antes sobre el futuro	37	39,8
No espero que las cosas mejoren	2	2,2
Siento que mi futuro es desesperanzador y que las cosas sólo empeorarán	2	2,2
Total	93	100,0

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

Revisando la presencia de sintomatología ansiosa en la última semana y el momento actual de nuestros cuidadores la media de la puntuación total es de 8,81 con una DS de 9,610 (Tabla CP27).

Tabla CP27

Ansiedad en cuidadores (BAI)

	Ansiedad Padres	Nivel Ansiedad Padres
N	93	93
Media	8,81	1,54
Desv. típ.	9,610	,867
Mínimo	0	1
Máximo	39	4

Respecto a los niveles de ansiedad (Tabla CP28) que encontramos, un 66,7% de la muestra no presenta ansiedad o su nivel es el normal (puntuación entre 0 y 9), el 17,2% ansiedad leve (puntuación entre 10 y 18), el 11,8% moderada (puntuación entre 19 y 29) y el 4,3% un nivel de ansiedad grave (puntuación entre 30 y 63), es decir un total de 33,3% presentan algún nivel de ansiedad.

Si tenemos presente los valores de ansiedad y depresión en la misma Tabla CP28 vemos como la primera es más frecuente, y con más síntomas (apuntando por tanto a una mayor gravedad). Sin embargo, los casos más severos se presentan básicamente por igual en ambos trastornos.

Tabla CP28

Ansiedad y Depresión en Cuidadores

	Ansiedad		Depresión	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Normal 0-9	62	66,7	69	74,2
Leve 10-18	16	17,2	12	12,9
Moderada 19-29	11	11,8	7	7,5
Grave 30-63	4	4,3	5	5,4
Total	93	100,0	93	100,0

OBJETIVO ESPECÍFICO 2

Los objetivos 2 y 3 son similares, diferenciándose únicamente en quien es el objeto de estudio (niños o cuidadores). Por lo tanto, la manera de abordar ambos objetivos, el procedimiento y el análisis son idénticos, pero presentamos los datos para niños y cuidadores separadamente. Las variables principales “Adherencia” y “Buen control” se han dicotomizado en “Adherencia/No adherencia” y “Buen control/Mal Control”. El resto de variables independientes (excepto la mayoría de variables psicológicas, por sus características) también se han categorizado de nuevo en dicotómicas (Anexo 28 y Anexo 29) para calcular la probabilidad de que las personas sean Adherentes o/y obtengan Buen control metabólico a partir de estas variables.

Realmente estos 2 objetivos nº 2 y nº 3 se descomponen en 4 sub-objetivos (2 para el grupo de los niños y 2 para el de cuidadores) que son:

- Objetivo 2 Población infantil
 - 2.1.- Adherencia niños
 - 2.2.- Buen control niños
- Objetivo 3 Cuidadores
 - 3.1 Adherencia cuidadores
 - 3.2 Buen control cuidadores

Intentamos por lo tanto, conocer qué aspectos de los considerados promueven o dificultan conseguir los comportamientos deseados para lograr el buen control metabólico y la adherencia.

Se han analizado todas las variables independientes por agrupamientos, en primer lugar separando la población infantil y la adulta y dentro de cada una de ellas, las variables clínicas (sólo en la infanto-juvenil), después las socio-demográficas en niños y socio-demográficas en cuidadores y posteriormente las psicológicas en niños y en adultos. .

Para no enmascarar resultados y generar predicciones más precisas y coherentes con la realidad, con las variables que han resultado significativas individualmente en nuestras correlaciones (y diferencias de medias en las variables continuas) y análisis de contingencia

hemos realizado análisis más complejos mediante regresiones logísticas multivariantes para buscar la relación predictora o de riesgo con la Adherencia y el Buen control.

Posteriormente se ha depurado el modelo, eliminando las variables atendiendo a los siguientes criterios:

- Error estándar muy elevado. Indica posibles problemas de colinealidad o de otros tipos que pueden afectar a los cálculos.
- Significación de B más alta o lo que es igual a menor significación.
- Exp(B) alto.

Recordamos que se inicia el proceso de eliminación de variables, teniendo en cuenta las que cumplen mayor número de criterios descritos anteriormente, eliminando una variable en cada ocasión, analizando nuevamente los datos y repitiendo el proceso hasta obtener en cada categoría las variables significativas. Se emplea en todos los casos en método Enter.

OBJETIVO 2: Analizar factores clínicos, socio-demográficos y psicológicos de la población infantil que influyen en la adherencia y el control metabólico.

El objetivo de todo programa de intervención en diabetes es conseguir que las personas con diabetes y sus familiares sean conscientes de la importancia de mantener buen control metabólico siendo adherentes a todas las actividades necesarias correspondientes.

Para responder a qué factores clínicos, socio-demográficos y psicológicos de los niños con diabetes y de sus familias afectan a la adherencia y al control metabólico hemos seguido un procedimiento de 3 pasos analizando primero de forma independiente las relaciones de cada bloque. Hemos sondeado los factores clínicos, después los socio-demográficos, y en tercer lugar las características psicológicas. La lógica de análisis para cada bloque de variables (y para niños o cuidadores) es la misma:

1. Las variables principales se han dicotomizado como Adherencia / No Adherencia y Buen Control / Mal control. Primero se han buscado relaciones univariadas entre las variables de cada bloque (por ejemplo, año de debut) y la adherencia y posteriormente con el buen control. Para ello, y atendiendo a la naturaleza de las variables, llevamos cabo análisis biseriales (una variable de intervalo y otra dicotomizada con sus diferencias de medias) o

correlaciones de Pearson (variables de intervalo o continuas) o análisis de contingencia con X^2 o prueba exacta de Fisher según proceda (si las dos variables relacionadas son categóricas o similar).

Para valorar el grado de asociación hemos utilizado la Rho de Spearman en variables continuas y el coeficiente Phi o el coeficiente V de Cramer en variables nominales. En las variables continuas se han buscado también las diferencias de medias de cada cuestionario entre Adherentes y No adherentes y también para Buen o Mal control.

En los casos afirmativos, las variables pasan a formar parte de los análisis logísticos posteriores.

Esta vía nos permite determinar las variables más importantes e ir descartando otras menos relevantes. Se ha analizado el riesgo de ser adherente o de obtener buen control con aquellas variables con asociaciones significativas.

2. Con las variables que han mostrado análisis relacionales significativos (y para cada grupo de variables) llevamos a cabo análisis de regresión logística. Como a priori el volumen de variables sigue siendo muy alto, seguimos sin combinar las variables de los distintos bloques. Buscamos relaciones multivariadas, mucho más cercanas a los verdaderos objetivos y realidad, Además, no buscamos únicamente la asociación, sino encontrar la capacidad explicativa sobre las variables dependientes de la tesis. Volvemos a filtrar seleccionando y eliminando variables.
3. Finalmente combinamos las variables seleccionadas de los distintos bloques, buscando una visión de conjunto más compleja, pero más coherente con la realidad.

Debido a que algunas variables tenían demasiadas opciones de respuesta, las hemos categorizado y analizado de nuevo. Especialmente en las tablas de contingencias los análisis con menos de 5 sujetos por casilla, pueden hacer flaquear el análisis. Otro tanto ocurre con los análisis de regresión logística. La muestra disponible recomienda reducir en muchos casos las categorías de respuesta para ser más operativos. Para ello se recodificaron las variables convirtiéndolas en su mayoría en dicotomizadas, mostradas en el Anexo 29 para variables infantiles y el Anexo 30 para las variables de los cuidadores.

OBJETIVO 2.1 ADHERENCIA INFANTIL

En primer lugar se muestran los resultados para la variable “Adherencia”, empezando secuencialmente por las asociaciones de los factores clínicos, seguidos de los sociodemográficos y por último los psicológicos de la muestra infantil.

OBJETIVO 2.1.1 Asociaciones entre variables infantiles y la Adherencia

OBJETIVO 2.1.1.1 Asociaciones entre FACTORES CLÍNICOS y ADHERENCIA

Los resultados de la asociación entre las variables clínicas y la Adherencia se muestran en la Tabla OE2-1. Las correlaciones de Pearson no fueron significativas en ninguna de las variables recodificadas en variables nominales (dentro de objetivo o fuera de rango).

La mayoría de las características clínicas parecen no tener relación con que las personas mantengan conductas de adherencia o no. De hecho sólo 2 se asocian de manera significativa con la adherencia: el Tipo de Ejercicio que realiza el niño con diabetes (recodificado en variables dicotómica: si realiza o no el ejercicio indicado por el equipo sanitario) y la Medición de Raciones de Carbohidratos (sí o no). Ambas variables forman parte de la propia definición de la Adherencia por lo que parece lógico que mantengan asociaciones significativas con ella. Sin embargo, las otras variables que la definen (inyección de insulina, autoanálisis de glucemia capilar y acudir a citas con el equipo sanitario) no mantienen asociación significativa con la Adherencia. Por este motivo que parece marcar diferencias entre las variables que conforman la propia definición de la adherencia, presentamos estas asociaciones y si estas variables significativas suponen o no un factor de riesgo para ser adherente. Posteriormente no los incorporamos en las regresiones logísticas finales.

En la Tabla OE2-2 observamos que las asociaciones de la variable categórica “Ejercicio según pauta” se han utilizado la Chi-cuadrado de Pearson $\chi^2_{(1)} = 40,53$, $p < 0,0001$ y la Prueba exacta de Fisher, al mantener recuentos inferiores a 5 sujetos. El grado de asociación es fuerte $\Phi = ,66$, $p < 0,0001$.

En las asociaciones de la variable categórica “Medición del Número de raciones” también se han utilizado la Chi-cuadrado de Pearson $\chi^2_{(1)} = 13,74$, $p < 0,0001$ y la Prueba exacta de Fisher, al mantener recuentos inferiores a 5 sujetos. El grado de asociación con esta variables es débil $\Phi = ,39$, $p < 0,0001$.

Tabla OE2-1
Asociación entre Variables Clínicas y Adherencia

Variable	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación		N
	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)	
Año de debut bloques	0,27 (2)			93
Bloques Tiempo evolución	0,19 (2)			87
Luna de Miel	0,48 (1)			91
Tipo de Insulina	1,29 (2)			93
Presencia de Lipodistrofia	0,50 (1)			93
INSUFLÓN	0,89 (1)			93
Glucómetro	8,88 (12)			93
Nº Controles/día/bloques	7,01 (3)			93
Cetonemia/cetonuria	2,85 (1)			93
Ejercicio según Pauta	40,53*** (1)	,66*** (p)		93
Medición Nº Raciones	13,74*** (1)	,39*** (p)		92
Fructosamina en objetivo	0,55 (1)			89
Glucemia en objetivo	0,15 (1)			91
HbA1c actual en objetivo	0,99 (1)			93
A1c - 3 meses en objetivo	0,11 (1)			90
A1c - 6 meses en objetivo	0,11 (1)			85
A1c - 9 meses en objetivo	0,13 (1)			80
A1C último año en objetivo	0,20 (1)			93
Cifra marca Hipoglucemia	0,01 (1)			61
Hipoglucemia Severa	1,76 (1)			93
Cetosis	0,42 (1)			93
Ingreso CAD	0,60 (1)			93
Neuropatía	1,68 (1)			93
Retinopatía				93
Nefropatía	0,61 (1)			93
Hipercolesterolemia	0,40 (1)			93
Hipertrigliceridemia	0,58 (1)			93
Presencia de Alergias	2,26 (1)			93
Celiaquía	1,11 (1)			93
Presencia de Enf. Tiroidea	1,88 (1)			93
Crecimiento	0,60 (1)			93
Hepatomegalia	0,61 (1)			93
Comorbilidad asociada	1,04 (1)			93

***= $p \leq ,001$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los niños que realizan ejercicio según la pauta del equipo sanitario son adherentes en un 64,8% (35/54) frente al 0% de adherencia en los que no lo realizan. (Tabla OE2-2)

Tabla OE2-2

Asociación entre realizar Ejercicio según pauta y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS REC		
			SI	NO	Total
Ejercicio según pauta	SI	Recuento	35	19	54
		% dentro de Ejercicio según pauta	64,8%	35,2%	100,0%
	NO	Recuento	0	39	39
		% dentro de Ejercicio según pauta	0,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento	35	58	93
		% dentro de Ejercicio según pauta	37,6%	62,4%	100,0%

Respecto a la medición de carbohidratos en forma de raciones por parte de los niños observamos que el 47,3% (35/74) de los niños que miden raciones son adherentes frente al 0% de los niños que no las miden (Tabla OE2-3)

Tabla OE2-3

Asociación entre Medición Nº Raciones el niño y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS REC		
			SI	NO	Total
Medición Nº Raciones	SI	Recuento	35	39	74
		% dentro de Medición Nº Raciones	47,3%	52,7%	100,0%
	NO	Recuento	0	18	18
		% dentro de Medición Nº Raciones	0,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento	35	57	92
		% dentro de Medición Nº Raciones	38,0%	62,0%	100,0%

OBJETIVO 2.1.1.2 Asociaciones entre FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS INFANTILES y ADHERENCIA

Las variables socio-demográficas analizadas incluyen distintos aspectos: el apoyo familiar, la convivencia habitual y en fines de semana, el apoyo de los amigos, el apoyo escolar, el apoyo sanitario, las dificultades, los hábitos y los cambios importantes en la vida debidos a la diabetes.

La Asociación entre variables sociodemográficas infantiles y Adherencia especificando el apoyo familiar (Tabla OE2-4) nos indica que ninguna variable familiar se asocia de manera

significativa con la adherencia excepto el apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna $\chi^2_{(1)} = 5,22$, $p = 0,022$. El grado de asociación es débil con $\Phi = ,24$, $p = 0,022$.

Tabla OE2-4

Asociación entre el Apoyo Familiar percibido infantil con Adherencia

Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación		N
	Correlación	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)	
Género		0,20 (1)			93
Edad	-,05				
TRABAJO		0,13 (1)			93
ESTUDIOS		0,61 (1)			93
Tipo de Población		0,16 (1)			93
Nº hermanos	,01				93
Lugar hermanos	,11				80
Familia		,42 (1)			93
Familia Fines de semana		1,32 (1)			93
APOYO FAMILIAR		0,26 (1)			91
Apoyo familiar glucemia		1,07 (1)			93
Apoyo familiar glucemia nocturna		5,22* (1)	,24* (p)		93
Apoyo familiar en Inyección de insulina		0,19 (1)			93
Apoyo familiar en medición de raciones		0,06 (1)			93
Ayuda hermano		1,02 (1)			93
Tipo de ayuda hermano		2,77 (1)			33

*= $p \leq 0,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los niños que cuentan con apoyo familiar para la medición de la glucemia nocturna son adherentes en un 46,6% frente al 22,9% que no cuentan con el apoyo familiar en la medición nocturna (Tabla EO2-5). Los niños que tienen este apoyo familiar son 2,9 veces más adherentes que los que no disponen de este apoyo familiar [OR 2,94 (IC_{95%}: 1,14-7,54)], es decir los niños que tienen apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna triplican la probabilidad de ser adherentes.

Tabla EO2-5

Asociación entre el Apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS REC		
			SI	NO	Total
GLUCEMIA NOCHE	Apoyo familiar	Recuento	27	31	58
		% dentro de GLUCEMIA NOCHE	46,6%	53,4%	100,0%
	Sin apoyo familiar	Recuento	8	27	35
		% dentro de GLUCEMIA NOCHE	22,9%	77,1%	100,0%
Total		Recuento	35	58	93
		% dentro de GLUCEMIA NOCHE	37,6%	62,4%	100,0%

Ninguna variable del Apoyo de pares o amigos de la población infantil se asocia con la Adherencia (Tabla OE2-6)

Tabla OE2-6

Asociación entre el APOYO de AMIGOS infantil y Adherencia

APOYO AMIGOS Variable	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación			N
	χ^2	Sperman (s)	Phi (p)	Cramer (c)	
Amigos saben tienes DM	0,33 (1)				93
Amigos formados DM	2,05 (1)				93
Mejor amigo te ayuda	0,62 (1)				93
Tipo de ayuda hermano	2,77 (1)				57
Amigos perjudican	2,40 (1)				91

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

De todas las variables infantiles respecto al Apoyo Escolar, mantiene únicamente asociación significativa con la Adherencia que el niño coma en el comedor escolar $\chi^2_{(1)} = 5,34, p=0,021$. El grado de asociación es débil con Phi= ,24, p= 0,021 (Tabla OE2-7).

Tabla OE2-7

Asociación entre el APOYO ESCOLAR percibido infantil y Adherencia

APOYO ESCOLAR Variable	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Colegio sabe diabetes			93
Apoyo escolar	0,87 (1)		92
Come en comedor	5,34* (1)	,24* (p)	93
Apoyo escolar con raciones	2,30 (1)		89
Apoyo escolar con glucemia	0,13 (1)		92
Apoyo escolar con insulina	0,04(1)		
Participa actividades extraescolares	1,65 (1)		93
Personal formado act. extraescolar	0,04 (1)		92
Reconocen hipoglucemias	0,02 (1)		93
Glucagón en colegio	0,01 (2)		93
Reconocen hiperglucemias cole	0,66 (1)		93
Reconocen cetosis/CAD en cole	0,12 (1)		93

*= $p \leq ,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los niños que comen en el comedor del colegio son más adherentes 56% (14/25) que los que comen en el entorno familiar 29,9% (20/67). (Tabla OE2-8). Los niños que comen en el comedor tienen 2,99 veces más riesgo de ser adherentes con respecto a los que comen en su domicilio [OR 2,99 (IC_{95%} : 1,16-7,71)].

Tabla OE2-8

Asociación entre comer en el comedor (Infantil) y Adherencia

			ADHERENCIA TESIS REC		
			SI	NO	Total
Come en Comedor	SI	Recuento	14	11	25
		% dentro de Come en Comedor	56,0%	44,0%	100,0%
	NO	Recuento	20	47	67
		% dentro de Come en Comedor	29,9%	70,1%	100,0%
Total		Recuento	34	58	92
		% dentro de Come en Comedor	37,0%	63,0%	100,0%

Respecto al Apoyo sanitario percibido por los niños, las variables que se asocian significativamente con la Adherencia corresponden a la persona que les educó en el debut $X^2_{(1)} = 4,19, p=0,041$ con grado de asociación es negativo y débil $\text{Phi} = -,21, p= 0,041$ y a la persona del equipo sanitario que les motiva más a cuidarse $X^2_{(1)} = 4,12, p=0,042$. También con un grado

débil de asociación $PHI= ,21$, $p= 0,042$. . En ambos casos corresponde a la enfermera educadora u otros agentes. (Tabla OE2-9).

Tabla OE2-9

Asociación entre el APOYO SANITARIO infantil y Adherencia

APOYO SANITARIO Variable	Estadístico de Contraste χ^2	Grado de Asociación		N
		Phi (p)	Cramer (c)	
Creencias Infantiles	,60 (1)			92
Educación en debut	1,56(1)			93
Quien te educó	4,19* (1)	-,21* (p)		93
Continuidad educación	0,89 (2)			93
ACCESO equipo salud	0,03 (1)			93
Cita regular	0,64 (1)			93
Quien te motiva	4,12* (1)	,21* (p)		93
Comunicación con Equipo	0,49 (3)			93
Negociación y Pacto	0,06 (1)			93
Satisfacción equipo	0,04 (1)			93

*= $p \leq 0,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los niños educados por otros agentes distintos a la enfermera educadora en diabetes son adherentes en un 50% (19/38) frente a los educados por la enfermera 29,1% (16/55). (Tabla OE2-10)

Tabla OE2-10

Asociación entre quien educó (infantil) y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
QUIEN	Enfermera	Recuento	16	39	55
TE	educadora	% dentro de QUIEN TE EDUCÓ	29,1%	70,9%	100,0%
EDUCÓ	Otros	Recuento	19	19	38
		% dentro de QUIEN TE EDUCÓ	50,0%	50,0%	100,0%
Total		Recuento	35	58	93
		% dentro de QUIEN TE EDUCÓ	37,6%	62,4%	100,0%

Los niños a los que les educa la enfermera educadora únicamente, el riesgo de adherencia disminuye en un 51% [OR= 0,41 (IC 95% = 0,17-0,97)].

Respecto a la motivación que percibe el niño para cuidar de su diabetes, obtienen mayor adherencia los niños que se sienten motivados por la enfermera educadora 46,3% (25/54) que los que se sienten motivados por otras personas 25,6% (10/39). (Tabla OE2-11)

Tabla OE2-11

Asociación entre quien motiva del equipo sanitario y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
QUIEN	Enfermera	Recuento	25	29	54
TE	educadora	% dentro de QUIEN TE MOTIVA	46,3%	53,7%	100,0%
MOTIVA	Otros	Recuento	10	29	39
		% dentro de QUIEN TE MOTIVA	25,6%	74,4%	100,0%
Total		Recuento	35	58	93
		% dentro de QUIEN TE MOTIVA	37,6%	62,4%	100,0%

Los niños que se sienten motivados por la enfermera educadora tienen 2,5 veces más riesgo de ser adherentes que los niños que se sienten motivados por otras personas [OR= 2,50 (IC_{95%}= 1,02 - 6-12)].

Respecto a las dificultades percibidas en el manejo de la diabetes por el niño, se observa en la Tabla OE2-12 que la única dificultad que siente el niño y mantiene asociación significativa con la Adherencia es la dificultad de comunicarse con el médico, con una $\chi^2_{(1)} = 4,17$, $p = 0,041$ y grado débil de asociación $\text{PHI} = -0,21$, $p = 0,041$.

Tabla OE2-12

Asociación entre la percepción de DIFICULTADES infantiles y Adherencia

DIFICULTADES	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
Variable	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Presencia de Dificultades	2,20 (1)		93
Aprender DM	0,21 (1)		93
Inyectar Insulina	0,27 (1)		93
Resolver hipoglucemia	1,59 (1)		93
Resolver hiperglucemia	0,01 (1)		93
Analizar glucemia	0,36 (1)		93
Conseguir Material	1,74 (1)		93
Conseguir Cita	0,14 (1)		93
Comunicarse con	2,24 (1)		93
Comunicarse con médico	4,18* (1)	-0,21* (p)	93

*= $p \leq ,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los niños que no presentan dificultad para comunicarse con el médico son menos adherentes 32,4% (24/74) que los que si presentan dificultad 57,9% (11/19). (Tabla OE2-13)

Tabla OE2- 13

Asociación entre Tener dificultad infantil para comunicarse con el médico y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS REC		
			SI	NO	Total
Dif Comunc médico	NO	Recuento	24	50	74
		% dentro de Dif Comunc médico	32,4%	67,6%	100,0%
	SI	Recuento	11	8	19
		% dentro de Dif Comunc médico	57,9%	42,1%	100,0%
Total		Recuento	35	58	93
		% dentro de Dif Comunc médico	37,6%	62,4%	100,0%

Si el niño presenta dificultad de comunicación con el médico, el riesgo de adherencia disminuye en un 65% [OR= ,34 (IC_{95%} = ,12 - ,98)].

Ningún hábito (tabaco, alcohol drogas o sexo), ni cambios vitales recientes (tampoco los secundarios a la presencia de la diabetes) influyen en la Adherencia (Tabla OE2-14 y Tabla OE2-15 respectivamente).

Tabla OE2-14

Asociación entre Hábitos infantiles y Adherencia

HÁBITOS Variable	Estadístico de Contraste χ^2	Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N
Tabaco	3,24 (1)		93
Alcohol	1,02 (1)		93
Drogas			93
Sexo	1,02 (1)		93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Tabla OE2-15

Asociación entre Cambios Recientes infantiles y Adherencia

CAMBIOS Variable	Estadístico de Contraste χ^2	Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N
Cambios vitales recientes	0,01 (1)		93
Cambios vitales recientes por la diabetes	0,11 (1)		93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

OBJETIVO 2.1.1.3 Asociaciones entre FACTORES PSICOLÓGICOS INFANTILES y ADHERENCIA

Respecto a las **variables psicológicas** que influyen en la adherencia encontramos que varias medidas de frecuencia de adherencia tomadas mediante la escala SDSCA son significativas: La adherencia al cuidado de los pies, al ejercicio y la puntuación total de la escala (Tabla OE2-16). Para comparar Adherencia vs No Adherencia se utilizaron los T-Test en los que observamos una t negativa, lo que indica que el segundo grupo es el adherente con un valor más alto que los no adherentes.

La correlación si es significativa porque a mayor frecuencia de cuidado de pies, mayor frecuencia de ejercicio y mayor frecuencia general de cuidado en diabetes, existe mayor Adherencia.

Tabla OE2-16

Asociación entre Frecuencia de autocuidado infantil (SDSCA) y Adherencia

ADHERENCIA SDSCA	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Adh. pies	,21*		93	-2,07	0,041
Adh. ejercicio	,34***		93	-3,48	0,001
Adh.	,15		93	-1,47	0,146
Adh. Autoanálisis	,06		93	-0,56	0,578
Adh. Insulina	-,01		93	0,06	0,955
SDSCA TOTAL	,34***		93	-3,43	0,001

*=p≤,5; ***=p≤,001

En los niños el nivel de conocimiento en diabetes no se asocia a la Adherencia (Tabla OE2-17)

Tabla OE2-17

Asociación entre Conocimientos en Diabetes infantiles y Adherencia

CONOCIMIENTO ECODI	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Conocimientos	,14		93	-1,39	0,168

Tampoco se asocian con la Adherencia el miedo a la hipoglucemia (Tabla OE2-18) ni el miedo a la auto-inyección de insulina y al autoanálisis de glucemia capilar (Tabla (OE2-19).

Tabla OE2-18

Asociación entre el Miedo a la Hipoglucemia infantil y Adherencia

MIEDO HIPOGLUCEMIA Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación		N	t-test	
	Correlación		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Comportamiento	-,02				93	0,17	0,868
Preocupación	-,00				93	0,03	0,98
Miedo TOTAL	-,01				93	0,08	0,938

Tabla OE2-19

Asociación entre el Miedo a la insulina y al autoanálisis infantil y Adherencia

Miedo insulina y autoanálisis MIAT-D Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación		N	t-test	
	Correlación	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Miedo insulina	,01				93	0,29	0,769
Miedo autoanálisis	,08				93	-0,26	0,799
Miedo Patológico Insulina		0,12 (1)			93		
Miedo Patológico Autoanálisis		1,02 (1)			93		

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Tampoco el apoyo social (tabla OE2-20), el locus de control (Tabla OE2-21), la autoestima (Tabla OE2-22), la depresión (Tabla OE2-23) y la ansiedad (Tabla OE2-24) se asocian con la Adherencia en niños.

Tabla OE2-20

Asociación entre el Apoyo Social infantil y Adherencia

APOYO SOCIAL SOSOPER Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación		N	t-test	
	Correlación		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Amigos	,02				93	-0,08	0,938
Familia	-,07				93	0,74	0,464
Persona especial	-,06				93	-0,05	0,964
SOSOPER TOTAL	-,07				93	0,23	0,821

Tabla OE2-21

Asociación entre el Locus de control Infantil y Adherencia

LOCUS	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Interno	,18		93	-1,68	0,097
Otros	-,00		93	0,14	0,891
Azar	-,07		93	0,63	0,533
LOCUS TOTAL	,04		93	-0,25	0,804

Tabla OE2-22

Asociación entre la Autoestima infantil y Adherencia

AUTOESTIMA ROSENBERG	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Autoestima	,08		93	-0,69	0,493

Tabla OE2-23

Asociación entre la Depresión infantil y Adherencia

DEPRESIÓN CDI	Estadístico de Contraste	de	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación		Phi (p) Cramer (c)		t	p
Disforia	-,00			93	0,04	0,972
Autoestima	,01			93	-0,59	0,554
Depresión TOTAL	,04			93	-0,31	0,759

Tabla OE2-24

Asociación entre la Ansiedad infantil y Adherencia

ANSIEDAD CMAS-R Variable	Estadístico de Contraste X²	Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N
Ansiedad fisiológica	8,78 (8)		93
Inquietud	17,75 (11)		93
Preocupaciones	4,74 (7)		93
Mentira	2,03 (9)		93
Ansiedad Total	18,77 (22)		93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Al contrario, la actitud hacia la alimentación de la población infantil, encontramos que sí mantiene relación con la Adherencia el control oral que ejerce la población infantil en la alimentación (Tabla OE2-25). A mayor control oral infantil, menor Adherencia.

Tabla OE2-25

Asociación entre la Actitud hacia la Alimentación infantil y Adherencia

ACTITUD ALIMENTACIÓN EAT-26 Variable	Estadístico de Contraste Correlación	de X²	Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N	t-test	
					t	p
Restricción	-,15			93	1,35	0,18
Bulimia	-,06			93	0,25	0,805
Control Oral	-,19*		-	93	1,81	0,074
EAT TOTAL	-,16			93	1,44	0,153
Gravedad		2,71		93		

*= $p \leq ,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Respecto a la percepción infantil de los estilos parentales que presentan sus cuidadores y la presencia de inconsistencia intraparental de ámbos, la inconsistencia intraparental del padre se asocia al grado de adherencia de nuestra población infantil (Tabla OE2-26). A mayor inconsistencia intraparental del padre, menor Adherencia en nuestra población infantil.

Tabla OE2-26

Asociación entre Estilo e Inconsistencia Parental y Adherencia

ESTILO PARENTAL Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación		N	t-test	
	Correlación	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Estilo parental padre		4,42(4)			88		
Estilo parental madre		7,70 (4)			93		
Inconsistencia intraparental padre	-,22*				88	2,09	0,04
Inconsistencia intraparental madre	-,15				92	1,40	0,164

*= $p \leq 0,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Aunque los estilos parentales del padre y la madre no mantienen asociaciones significativas con la Adherencia, los padres con estilo parental permisivo son los padres que consiguen mayor frecuencia de adherencia seguidos por los padres con estilo autoritativo y progresivamente sobreprotectores, autoritarios y negligentes. Las madres siguen un perfil similar para el estilo más adherente, consiguiendo mayor frecuencia de adherencia las madres de estilo permisivo, pero seguidas por madres de estilo autoritario, después autoritativo, negligentes y sobreprotectoras.

OBJETIVO 2.1.2 Regresiones logísticas con Variables infantiles

A continuación y a modo de resumen presentamos todas las variables infantiles que han demostrado mantener asociaciones significativas con la variable dependiente Adherencia (Figura OE2-1) y que serán las variables incorporadas en los análisis de regresiones logísticas multivariantes.

Para ello, nuestra conducta a seguir (en nuestro caso lo que queremos conseguir es ser adherente) se ha codificado como 0 y la ausencia de esa conducta (lo que se quiere evitar, la ausencia de adherencia) como 1. Presentamos, por lo tanto, la probabilidad de que estas variables infantiles que mantienen asociaciones significativas con la adherencia, la favorezcan realmente.

Siguiendo la misma pauta que se utilizó en las asociaciones se analizan regresiones con variables agrupadas por categorías en primer lugar (clínicas, sociodemográficas y psicológicas).

Por último se realiza el análisis final con aquellas variables que han permanecido significativas (predictoras) en este segundo bloque de análisis con la Adherencia infantil.

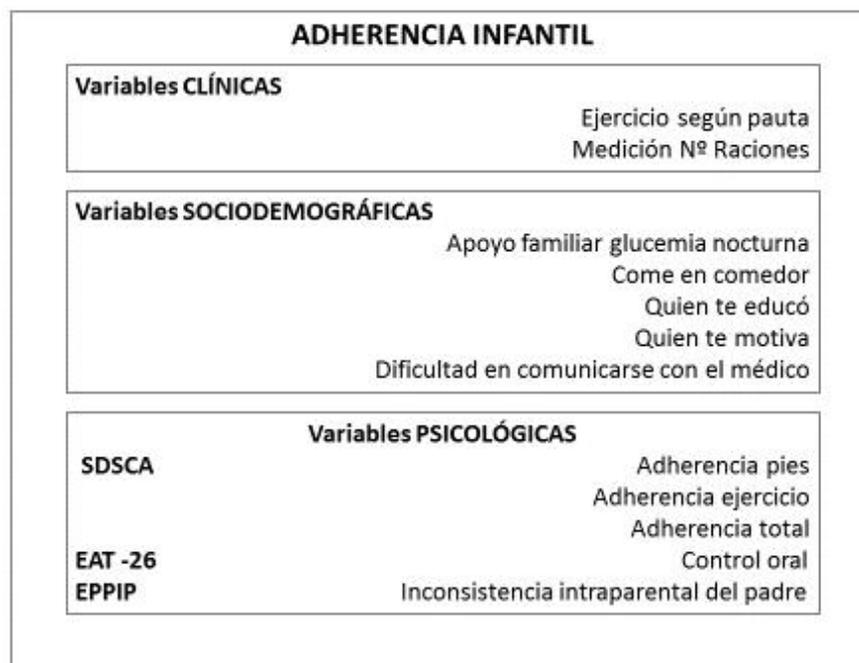


Figura OE2-1 “ Variables infantiles con asociaciones significativas con la Adherencia”

OBJETIVO 2.1.2.1 Regresiones logísticas con variables clínicas

En los análisis anteriores de correlaciones y análisis de contingencia con la adherencia presentan significación las variables clínicas “Ejercicio según pauta” y “Medición de raciones de hidratos de carbono”. No realizamos regresión logística con estas variables ya que forman

parte de la propia definición de Adherencia en nuestro estudio presentando problemas de colinealidad.

OBJETIVO 2.1.2.2 Regresiones logísticas con Variables Sociodemográficas Infantiles

La variables sociodemográficas infantiles, recodificadas en dicotómicas (Anexo 29), que han demostrado tener asociaciones significativas con la Adherencia están conformadas por las siguientes (Tabla RL1)

Tabla RL1

Variables sociodemográficas infantiles incluidas en la regresión logística para Adherencia

Tipo de Apoyo	Variable
Familiar	Apoyo familiar Glucemia nocturna
Escolar	Come en comedor escolar
Sanitario	Quién te educó
	Quien te motiva
	Dificultad para comunicarse con el médico

Se muestra a continuación el análisis de regresión logística para las variables sociodemográficas infantiles anteriores analizadas en su conjunto (Tabla RL2).

Tabla RL2

Análisis de regresión logística para la Adherencia según las variables sociodemográficas infantiles

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Apoyo familiar glucemia noche	1,080	,546	3,915	1	,048	2,945	1,010	8,586
Come en comedor	1,007	,540	3,484	1	,062	2,738	,951	7,886
Difc. Comunicarse con médico	-,905	,608	2,215	1	,137	,405	,123	1,332
Quien te educó	-,977	,519	3,551	1	,060	,376	,136	1,040
Quien te motiva	,945	,532	3,154	1	,076	2,572	,907	7,293
Constante	-,316	,537	,347	1	,556	,729		

Nota R²: ,197 (Cox y Snell) ,269 (Nagelkerke). Modelo X² (5) = 20,197, p ≤ 0,001

Siguiendo los criterios expuestos anteriormente se elimina en primer lugar la variable “Dificultad para comunicarse con el médico”. Seguidamente, las variables eliminadas paso a paso y en orden de eliminación corresponden a “quien te motiva más” y “quien te educó”, obteniendo finalmente la siguiente Tabla RL3 que muestra que las variables que se mantienen

significativamente como predictoras de la Adherencia corresponden al apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna y a que el niño coma en el entorno escolar.

Tabla RL3

Análisis definitivo de regresión logística para la Adherencia según las variables sociodemográficas infantiles

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Apoyo familiar glucemia noche	1,212	,513	5,581	1	,018	3,359	1,229	9,178
Come en comedor niño	1,095	,503	4,751	1	,029	2,990	1,117	8,006
Constante	-,637	,451	1,995	1	,158	,529		

Nota: R²: ,116 (Cox y Snell) ,159 (Nagelkerke) Modelo X² (2) = 11,358, p= 0,003

Que el niño tenga apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna aumenta en 3,4 veces la probabilidad de ser adherente respecto a los niños que no tienen este tipo de apoyo familiar.

Los niños que comen en el entorno escolar triplican la probabilidad de ser adherentes frente a los que comen en su casa.

Los niños que cumplen las 2 condiciones que actúan como factores protectores de la Adherencia, tener apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna y también comer en el comedor escolar tienen 10,2 veces (3,359*2,990) más posibilidades de ser adherentes que los niños que no cumplen estas condiciones.

OBJETIVO 2.1.2.3 Regresiones logísticas con Variables Psicológicas Infantiles

Las variables psicológicas de la población infantil que se han incluido en el análisis de regresión logística con la Adherencia por mantener asociaciones significativas corresponden a las variables (Tabla RL4):

Tabla RL4

Variables psicológicas infantiles incluidas en la regresión logística para Adherencia

Cuestionario	Variable
SDSCA	SDSCA Pies
	SDSCA Ejercicio
	SDSCA Total
EAT-26	Control oral
EPPIP	Inconsistencia intraparental del Padre

RESULTADOS

Debido a que la adherencia al ejercicio y el cuidado de pies forman parte de las dos puntuaciones generales del cuestionario SDSCA, y siendo mucho más específicas estas 2 variables que las puntuaciones generales, se incluyen únicamente estas 2 variables en las regresiones logísticas. Se muestra a continuación el análisis de regresión logística para las variables psicológicas infantiles anteriores (Tabla RL5).

Tabla RL5

Análisis de regresión logística para la Adherencia según las variables psicológicas infantiles

	B	Error		Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
		estándar						Inferior	Superior
SDSCA pies niños	-,199	,111		3,206	1	,073	,820	,659	1,019
SDSCA Ejercicio niños	-,448	,146		9,450	1	,002	,639	,480	,850
EPPIP Inconsistencia padre	,039	,041		,899	1	,343	1,040	,959	1,128
EAT Control oral	,041	,087		,225	1	,635	1,042	,879	1,236
Constante	1,632	1,122		2,117	1	,146	5,116		

Nota: R²: ,19 (Cox y Snell) ,26 (Nagelkerke). Modelo X² (4)= 18,121, p= 0,001

Se eliminan progresivamente y en el orden secuencial las variables “EAT Control Oral”, “Inconsistencia intraparental del padre” y “SDSCA pies”, obteniendo la Tabla RL6 en la que comprobamos que únicamente la frecuencia al ejercicio según el cuestionario SDSCA mantiene significación.

Tabla RL6

Análisis definitivo de regresión logística para la Adherencia según las variables psicológicas infantiles

	B	Error		Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
		estándar						Inferior	Superior
SDSCA Ejercicio niños	-,448	,131		11,659	1	,001	,639	,494	,826
Constante	2,055	,524		15,385	1	,000	7,809		

Nota: R²: ,14 (Cox y Snell) ,19 (Nagelkerke). Modelo X² (1)= 13,822, p≤ 0,0001

Hacer ejercicio es un factor protector frente a la NO ADHERENCIA, o lo que es lo mismo, un factor de riesgo, favorecedor, para ser adherente. A medida que el niño hace más ejercicio, subiendo 1 unidad en la escala SDSCA Ejercicio, es decir los niños que realizan 1 día más de

ejercicio a la semana aumentan el riesgo de Adherencia (entendido como probabilidad) en un 36% $[(1 - 0,639) = 0,361] = 36\%$ con respecto a los niños que lo hacen 1 día menos a la semana.

Como en los resultados previos, el modelo es significativo pero la varianza explicada es modesta (entre ,14 y ,19) por lo que podemos pensar que depende de otros factores.

OBJETIVO 2.1.2.4 Análisis de Regresión logística para la Adherencia según las variables infantiles.

Tras eliminar progresivamente y paso a paso las variables infantiles en cada categoría, con el objetivo de obtener una visión global sobre las variables infantiles significativas que predicen adherencia, realizamos una nueva regresión logística incluyendo las siguientes variables que han permanecido significativas de todas las categorías (Tabla RL7)

Tabla RL7

Variables infantiles incluidas en la regresión logística final para Adherencia

Tipo de Apoyo	Variable
Familiar	Quien mide la glucemia nocturna
Escolar	Comer en el comedor escolar
Cuestionario	Variable
SDSCA	SDSCA Ejercicio

Presentamos la tabla RL8 nos muestra los resultados del análisis de regresión logística con estas variables infantiles significativas para la Adherencia.

Tabla RL8

Análisis de Regresión logística para la Adherencia según las variables infantiles

	B	Error		gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
		estándar	Wald				Inferior	Superior
SDSCA Ejercicio niños	-,523	,149	12,249	1	,000	,593	,442	,795
Apoyo familiar glucemia nocturna	1,362	,566	5,783	1	,016	3,903	1,286	11,843
Come en comedor niño	1,263	,561	5,065	1	,024	3,535	1,177	10,618
Constante	1,023	,649	2,485	1	,115	2,783		

Nota: R^2 : ,25 (Cox y Snell) ,35 (Nagelkerke). Modelo $X^2_{(3)} = 26,751$, $p \leq 0,0001$

La interpretación de las variables que predicen niños adherentes incluyen:

- Hacer ejercicio es un factor protector frente a la NO ADHERENCIA, o lo que es lo mismo, un factor de riesgo para ser adherente. A medida que el niño hace más ejercicio, subiendo 1 unidad en la escala SDSCA Ejercicio (realizar ejercicio 1 día más a la semana), la probabilidad de ser adherente es un 41% $[(1-,593)= ,407= 41\%]$ mayor respecto a los niños que hacen 1 día menos de ejercicio a la semana.
- Que el niño tenga apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna aumenta 4 veces la probabilidad de ser adherente respecto a los niños que no tienen este apoyo familiar.
- Que el niño coma en el comedor escolar aumenta la probabilidad de ser adherente en 3,5 veces respecto a los niños que comen en su domicilio.

Los niños que comen en comedor escolar y tienen apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna tienen 14 veces $[(3,903 * 3,535) =13,79]$ más posibilidades de ser adherentes que los niños que no cumplen estas condiciones.

OBJETIVO 2.2 BUEN CONTROL INFANTIL

Las relaciones con la variable dependiente “Buen Control” se muestran al igual que con la variable “Adherencia” de manera secuencial comenzando con los factores clínicos, seguidos de los sociodemográficos y por último los psicológicos de la muestra infantil.

Se han recodificado las mismas variables infantiles que las nombradas en los análisis bivariados con la Adherencia (Anexo 28 y Anexo 29).

OBJETIVO 2.2.1 Asociaciones entre variables infantiles y Buen control

OBJETIVO 2.2.1.1 Asociaciones entre FACTORES CLÍNICOS y BUEN CONTROL

En la variable dependiente “Buen Control”, las variables clínicas que influyen son todas aquellas relacionadas con medidas de hemoglobina glicosilada: hemoglobina glicosilada media del último año que incluye la actual, la hemoglobina de hace 3, 6 y 9 meses. Aunque estas variables se presentan en esta tabla con valores significativos, no se muestran las Odds Ratio de estas hemoglobinas ya que todas ellas conforman la propia definición de la variable dependiente “Buen Control” (Tabla OE2-27). Las hemos analizado intentando averiguar si alguna hemoglobina glicosilada tiene más importancia que otra en la consecución del Buen

RESULTADOS

control pero comprobamos que todas las hemoglobinas influyen por igual. No las hemos utilizado posteriormente en las regresiones logísticas por problemas de colinealidad al formar parte como se ha explicado de la propia definición del Buen control.

La cifra de la glucemia en objetivo en la última analítica significativa ($X^2_{(1)}=5,67$, $p=,017$ con un grado de asociación débil $\text{PHI} = -0,25$, $p= ,017$), aunque como glucemia también influye en la última hemoglobina glicosilada media, en este caso, sí la tenemos en cuenta, ya que la consideramos una captación de un momento puntual que poco tiene que ver con una media de glucemias durante todo un año. La cifra en la que los niños sienten y resuelven las hipoglucemias también se asocia individualmente con el Buen Control con $X^2_{(1)}=4,75$, $p= 0,029$ y un grado de asociación débil $\text{PHI} = -0,28$, $p= 0,029$.

Con el Buen Control también se asocian las variables clínicas: haber tenido luna de miel tras el debut ($X^2= 4,66^*$, $p= ,031$, con grado de asociación débil $\text{Phi} = -0,23$, $p= ,031$), tener presencia actual de lipodistrofia ($X^2_{(1)}=4,27$, $p=,035$, grado de asociación débil $\text{Phi}=-0,22$, $p= ,035$), medir cetonemia/cetonuria según pauta sanitaria ($X^2= 4,64$, $p= 0,031$ y un grado de asociación débil $\text{PHI} = 0,22$, $p= 0,031$), medir adecuadamente las raciones de hidratos de carbono ($X^2_{(1)} = 9,54$, $p=0,002$, con grado de asociación débil $\text{Phi} = 0,32$, $p= 0,002$), haber sufrido episodios de cetosis ($X^2_{(1)}=4,84$, $p= ,028$ y grado débil de asociación $\text{PHI} = 0,23$, $p=,028$) Además influye en el Buen Control tener hipercolesterolemia ($X^2_{(1)}=7,39$, $p=0,007$, con grado de asociación débil $\text{PHI}= -,028$, $p= 0,007$) y tener celiaquía ($X^2_{(1)}=4,11$, $p=0,043$ con un grado de asociación débil $\text{PHI} = 0,21$, $p=0,043$). Ambas comorbilidades influyen directamente en las pautas alimentarias complicando la pauta alimentaria propia de la diabetes. No se obtiene resultado en la variable Retinopatía diabética porque ningún niño padece esa complicación crónica. Pasamos a comentar con más detalle los resultados significativos.

Tabla OE2-27

Asociación entre Variables Clínicas y Buen Control

Variable	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Año de debut bloques	4,34 (2)		93
Bloques Tiempo evolución	2,77 (2)		87
Luna de Miel	4,66* (1)	-0,23* (p)	91
Tipo de Insulina	2,71 (2)		93
Presencia de Lipodistrofia	4,27* (1)	0,22* (p)	93
INSUFLÓN	3,15 (1)		93
Glucómetro	18,65 (12)		93
Nº Controles/día/bloques	6,20 (3)		93
Cetonemia/cetonuria	4,64* (1)	0,22* (p)	93
Ejercicio según pauta	0,01 (1)		93
Medición Nº Raciones	9,54** (1)	0,32** (p)	92
Fructosamina en objetivo	1,77 (1)		89
Glucemia en objetivo	5,67* (1)	-0,25* (p)	91
HbA1c actual en objetivo	17,25*** (1)	-0,43*** (p)	93
A1c - 3 meses en objetivo	27,41*** (1)	-0,55*** (p)	90
A1c - 6 meses en objetivo	17,28*** (1)	-0,45*** (p)	85
A1c - 9 meses en objetivo	14,44*** (1)	-0,43*** (p)	80
Cifra marca Hipoglucemia	4,75* (1)	-0,28* (p)	61
Hipoglucemia Severa	0,64 (1)		93
Cetosis	4,84* (1)	0,23* (p)	93
Ingreso CAD	1,16 (1)		93
Neuropatía	0,77 (1)		93
Retinopatía			93
Nefropatía	0,77 (1)		93
Hipercolesterolemia	7,39** (1)	-0,28** (p)	93
Hipertrigliceridemia	3,32 (1)		93
Presencia de Alergias	0,16 (1)		93
Celiaquía	4,11* (1)	0,21* (p)	93
Presencia de Enf. Tiroidea	0,10 (1)		93
Crecimiento	0,11 (1)		93
Hepatomegalia	1,34 (1)		93
Comorbilidad asociada	0,41 (1)		93

*=p≤ ,05; **=p≤ ,01; ***= p≤ ,001 Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Comenzando por la influencia de cada una de las hemoglobinas glicosiladas que conforman el Buen control, podemos concluir que todas ellas se asocian de manera significativa con la variable dependiente y con grados de asociación moderados:

- Los niños que tienen una HbA1c adecuada en la última analítica 79,2% (19/24) tienen más posibilidades de tener Buen control en el último año que los que no mantiene en esta última analítica la hemoglobina dentro de objetivo 30,4% (21/69), con una asociación significativa $\chi^2=17,25^{***}$, $p<,0001$, $\text{Phi}=-0,43$, $p<,0001$. Entre los niños con Buen control es 8,7 veces más probable que su HbA1c actual esté en objetivo que por encima de él [OR=8,68 (IC_{95%}= 2,86-26,37)].
- El 100% de los niños que tuvieron la hemoglobina hace 3 meses en objetivo consigue actualmente buen control frente al 30,1% que no la tuvieron hace 3 meses en objetivo. La asociación es significativa con una $\chi^2=27,40^{***}$, $p<,0001$, $\text{Phi}=-0,55$, $p<,0001$. Los niños que obtuvieron una hemoglobina en objetivo hace 3 meses tienen 3,31 mayor riesgo de obtener Buen Control metabólico en el último año [OR=3,31 (IC_{95%}= 2,34-4,70)].
- El 100% de los niños que tuvieron la hemoglobina hace 6 meses en objetivo (12/12) consigue actualmente buen control frente al 35,6% (26/73) que no la tuvieron hace 6 meses en objetivo. La asociación es significativa con una $\chi^2=17,28^{***}$, $p<,0001$, $\text{Phi}=-0,45$, $p<,0001$. Los niños que obtuvieron una hemoglobina en objetivo hace 6 meses tienen 2,80 mayor riesgo de obtener Buen Control metabólico en el último año [OR=2,80 (IC_{95%}= 2,06-3,82)].
- El 100% de los niños que tuvieron la hemoglobina hace 9 meses en objetivo (9/9) consigue actualmente buen control frente al 33,8% (24/71) que no la tuvieron hace 9 meses en objetivo. La asociación es significativa con una $\chi^2=14,44^{***}$, $p<,0001$, $\text{Phi}=-0,43$, $p<,0001$. Los niños que obtuvieron una hemoglobina en objetivo hace 9 meses tienen 2,95 veces más riesgo de obtener Buen Control metabólico [OR=2,95 (IC_{95%}= 2,13-4,09)].

Los niños que no tuvieron luna de miel 48,6% (35 de 72) obtienen actualmente mejor control que los que si la tuvieron 21,1% (4 de 19), mostrado en la Tabla OE2-28. Si el niño ha

presentado luna de miel, el riesgo de presentar buen control disminuye en un 71% [OR= ,28 (IC 95% = ,08-,93)].

Tabla OE2-28

Asociación entre Luna de miel y Buen Control

			Buen Control		Total
			SI	NO	
Luna de miel	SI	Recuento	4	15	19
		% dentro de Luna de miel	21,1%	78,9%	100,0%
	NO	Recuento	35	37	72
		% dentro de Luna de miel	48,6%	51,4%	100,0%
Total	Recuento		39	52	91
	% dentro de Luna de miel		42,9%	57,1%	100,0%

Respecto a la presencia de lipodistrofias, los niños que no las tienen 57,6% (19/33) mantienen mejor control metabólico que los que si presentan lipodistrofias 35% (21/60) (Tabla OE2-29). No tener lipodistrofia aumenta en 2,5 veces el riesgo de conseguir buen control metabólico [OR 2,52 (IC 95%: 1,05-6,02)].

Tabla OE2-29

Asociación entre Presencia de Lipodistrofia y Buen Control

			Buen Control		Total
			SI	NO	
Presencia de Lipodistrofia	NO	Recuento	19	14	33
		% dentro de Presencia de Lipodistrofia	57,6%	42,4%	100,0%
	SI	Recuento	21	39	60
		% dentro de Presencia de Lipodistrofia	35,0%	65,0%	100,0%
Total	Recuento		40	53	93
	% dentro de Presencia de Lipodistrofia		43,0%	57,0%	100,0%

En relación a la medición de cetonemia o cetonuria en la Tabla OE2-30 observamos que los niños que no necesitan medir la cetonemia 48,1% (37/77) tienen mejor control que los que sí la tienen que medir 18,8% (3/16). Si el niño tiene que medirse la cetonemia el riesgo de obtener buen control disminuye un 75% [OR ,24 (IC 95%: ,06-,94)].

Tabla OE2-30

Asociación entre medir Cetonemia/cetonuria y Buen Control

			Buen Control		Total
			SI	NO	
Cetonemia/cetonuria	SI	Recuento	3	13	16
		% dentro de Cetonemia/cetonuria	18,8%	81,3%	100,0%
	NO	Recuento	37	40	77
		% dentro de Cetonemia/cetonuria	48,1%	51,9%	100,0%
Total	Recuento		40	53	93
	% dentro de Cetonemia/cetonuria		43,0%	57,0%	100,0%

Respecto a la asociación entre la medición de raciones de hidratos de carbono y el buen control, la tabla OE2-31 nos muestra que los niños que miden raciones 51,4% (38/74) tienen mejor control que los que no las miden 11,1% (2/18). Los niños que miden raciones tienen 8,44 veces mayor riesgo de conseguir buen control [OR=8,44 (IC_{95%}= 1,81-39,35)].

Tabla OE2-31

Asociación entre Medición del Nº de raciones el niño y Buen Control

			Buen Control		Total
			SI	NO	
Medición Nº raciones niño	SI	Recuento	38	36	74
		% dentro de Mide raciones	51,4%	48,6%	100,0%
	NO	Recuento	2	16	18
		% dentro de Mide raciones	11,1%	88,9%	100,0%
Total	Recuento		40	52	92
	% dentro de Mide raciones		43,5%	56,5%	100,0%

La asociación entre tener la glucemia en la analítica en el objetivo deseado y el buen control se observa en la tabla OE2-32, indicando que los niños que tienen la glucemia en objetivo 62,1% (18/29), obtiene mejor control que los niños que no consiguen una glucemia en objetivo en la analítica 35,5% (22/62). Los niños que tienen la glucemia en objetivo tienen 2,98 veces más posibilidades de conseguir buen control metabólico [OR=2,97 (IC_{95%}= 1,19-7,41)].

Tabla OE2-32

Asociación entre la Glucemia en objetivo y el Buen Control

			Buen Control		Total
			SI	NO	
Glucemia en objetivo	En objetivo	Recuento	18	11	29
		% dentro de Glucemia Rec	62,1%	37,9%	100,0%
	Por encima de objetivo	Recuento	22	40	62
		% dentro de Glucemia Rec	35,5%	64,5%	100,0%
Total	Recuento		40	51	91
	% dentro de Glucemia Rec		44,0%	56,0%	100,0%

La Tabla OE2-33 nos muestra que los niños que sienten y actúan ante una hipoglucemia con glucemia capilar de 70 mg/dl 47,1% (24/51) mantienen mejor control metabólico que los niños que no actúan ante una glucemia de 70 mg/dl 10% (1/10). Los niños que actúan ante una glucemia de 70 mg/dl tienen 8 veces más riesgo de obtener buen control que los niños que reconocen y actúan ante cifras de glucemia capilar superior [OR=8,00 (IC_{95%}= 0,943-67,85)]. Destacamos la magnitud del intervalo de confianza que además incluye al 1.

Tabla OE2-33

Asociación entre Cifra que marca la Hipoglucemia y Buen Control

			Buen Control		Total
			SI	NO	
Cifra marca Hipoglucemia	<70 mg/dl	Recuento	24	27	51
		% dentro de Cifra marca Hipoglucemia	47,1%	52,9%	100,0%
	>70 mg/dl	Recuento	1	9	10
		% dentro de Cifra marca Hipoglucemia	10,0%	90,0%	100,0%
Total	Recuento		25	36	61
	% dentro de Cifra marca Hipoglucemia		41,0%	59,0%	100,0%

Los niños que no han tenido cetosis obtienen Buen control en un porcentaje superior 46% (40/87) respecto a los niños que si han sufrido cetosis (0,0% (0/6) (Tabla OE2-34) Como Ningún niño con buen control ha tenido cetosis, en principio no podemos calcular el riesgo de Buen Control con la variable Cetosis. Pero si sustituimos el 0 por 0,5, el riesgo si se puede

calcular obteniendo que los niños que no han tenido cetosis tienen 10,22 veces más riesgo de obtener Buen control que los niños que si la han tenido.

Tabla OE2-34

Asociación entre Cetosis y Buen Control

			Buen Control		
			SI	NO	Total
Cetosis	No	Recuento	40	47	87
		% dentro de Cetosis	46,0%	54,0%	100,0%
	SI	Recuento	0	6	6
		% dentro de Cetosis	0,0%	100,0%	100,0%
Total	Recuento		40	53	93
	% dentro de Cetosis		43,0%	57,0%	100,0%

Los niños que no tienen hipercolesterolemia (Tabla OE2-35) consiguen en un porcentaje mayor 51,5% (35/68) de Buen control frente a los que sí tienen hipercolesterolemia 20,0% (5/25) de manera significativa $X^2_{(1)}=7,38$, $p=0,007$. El grado de asociación es débil $PHI= -,028$, $p= 0,007$. Los niños sin hipercolesterolemia tienen 4,24 mayor riesgo de obtener buen control $OR=8,00$ ($IC_{95\%}= 1,42-12,60$).

Tabla OE2-35

Asociación entre Hipercolesterolemia y Buen Control

			Buen Control		
			SI	NO	Total
Hipercolesterolemia	No	Recuento	35	33	68
		% dentro de Hipercolesterolemia	51,5%	48,5%	100,0%
	Si	Recuento	5	20	25
		% dentro de Hipercolesterolemia	20,0%	80,0%	100,0%
Total	Recuento		40	53	93
	% dentro de Hipercolesterolemia		43,0%	57,0%	100,0%

Los niños con celiaquía obtienen buen control en un porcentaje superior 100% (3/3) que los niños sin celiaquía 41,1% (37/90). (Tabla OE2-36). Como no existe ningún niño con celiaquía que presente mal control, no podemos calcular el riesgo de obtener Buen control con esta variable. Si sustituimos el 0 por 0,5 el riesgo es de 0,11 lo que nos indica que la celiaquía no juega un papel importante

Tabla OE2-36

Asociación entre Celiaquía y Buen Control

			Buen Control		
			SI	NO	Total
Celiaquía	No	Recuento	37	53	90
		% dentro de Celiaquía	41,1%	58,9%	100,0%
	Si	Recuento	3	0	3
		% dentro de Celiaquía	100,0%	0,0%	100,0%
Total	Recuento		40	53	93
	% dentro de Celiaquía		43,0%	57,0%	100,0%

Presentamos una visión de conjunto sobre la influencia de las variables clínicas sobre el Buen Control. Encontramos que haber tenido luna de miel tras el debut se relaciona con el buen control en el último año. Que el niño tenga lipodistrofias en las zonas de inyección, haya tenido cetosis previas y tenga que analizarse la cetonemia también se relaciona. Que mida adecuadamente las raciones de hidratos de carbono en la dieta y que la dieta sea más compleja por tener celiaquía o hipercolesterolemia se asocia con el buen control y que la glucemia el día de la última analítica se encuentre en objetivo y que el niño reconozca y actúe consecuentemente ante una cifra de hipoglucemia real es importante para el buen control.

OBJETIVO 2.2.1.2 Asociaciones entre FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS INFANTILES y BUEN CONTROL

Los factores sociodemográficos se presentan secuencialmente con el apoyo familiar, el apoyo de pares o amigos, el apoyo escolar, el apoyo sanitario, las dificultades percibidas, los hábitos y los cambios recientes.

Respecto a qué variables sociodemográficas infantiles se asocian al Buen Control, encontramos que el nivel de estudios del niño es la única variable a tener en cuenta para el Buen Control ($X^2 = 3,90$, $p = ,048$ con grado de asociación débil $\Phi = -0,21$, $p = ,048$). Ninguna otra variable del apoyo familiar parece relacionarse. (Tabla OE2-37).

Tabla OE2-37

Asociación entre Variables Socio-demográficas infantiles/APOYO FAMILIAR y Buen Control

APOYO FAMILIAR Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N
	Correlación	χ^2		
Género		0,32 (1)		93
Edad	,01			93
TRABAJO		0,04 (1)		93
ESTUDIOS		3,90* (1)	-0,21* (p)	93
Tipo de Población		1,74 (1)		93
Nº hermanos	-,08			93
Lugar hermanos	-,02			80
Familia		0,52 (1)		93
Familia Fines semana		0,52 (1)		93
APOYO FAMILIAR		0,00 (1)		91
Apoyo familiar glucemia diurna		0,36 (1)		93
Apoyo familiar glucemia nocturna		0,17 (1)		93
Apoyo familiar inyección de insulina		3,13 (1)		93
Apoyo familiar medición de raciones		0,00 (1)		93
Ayuda hermano		0,22 (1)		93
Tipo de ayuda Hermano		0,71 (1)		33

*= $p \leq 0,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

La Tabla OE2-38 muestra que los niños que estudian y van bien en los estudios, van en su curso y no han perdido cursos por la diabetes 46,9% (38/81) obtienen mejor control metabólico que los que no van bien en los estudios 16,7% (2/12). Los niños que estudian y van bien en sus estudios tienen un riesgo 4,42 veces mayor de obtener buen control que los niños que no estudian o han perdido cursos OR=4,42 (IC_{95%}: ,91-21,44).

Tabla OE2-38

Asociación entre los Estudios del niño y el Buen Control

			Buen Control		Total
			SI	NO	
ESTUDIOS NIÑO	SI	Recuento	38	43	81
		% dentro de ESTUDIOS NIÑO	46,9%	53,1%	100,0%
	NO	Recuento	2	10	12
		% dentro de ESTUDIOS NIÑO	16,7%	83,3%	100,0%
Total	Recuento		40	53	93
	% dentro de ESTUDIOS NIÑO		43,0%	57,0%	100,0%

Ningún aspecto del apoyo de amigos se asocia con conseguir buen control metabólico (Tabla OE2-39).

Tabla OE2-39

Asociación entre el APOYO de AMIGOS y Buen Control

APOYO AMIGOS Variable	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Amigos saben tienes DM	0,08 (1)		93
Amigos formados DM diabetes	0,29 (1)		93
Mejor amigo te ayuda	2,78 (1)		93
Tipo de Ayuda mejor amigo	0,55 (1)		57
Amigos perjudican	0,14 (1)		91

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

En relación con las variables del apoyo escolar percibido por la población infantil, que en el colegio puedan reconocer cetosis o cetoacidosis se asocia a la consecución del buen control ($\chi^2=4,69$, $p=,030$ con grado de asociación débil $\text{Phi}=-0,23$, $p,030$) (Tabla OE2-40).

Tabla OE2-40

Asociación entre el APOYO ESCOLAR y Buen Control

APOYO ESCOLAR Variable	Estadístico χ^2	de	Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N
Colegio sabe diabetes				93
Apoyo escolar	1,10 (1)			92
Come en comedor	1,55 (1)			93
Apoyo escolar con	0,17 (1)			89
Apoyo escolar con	1,86 (1)			92
Apoyo escolar con insulina	1,36 (1)			
Participa actividades extraescolares	0,04 (1)			93
Personal formado act. extraescolar	1,29 (1)			92
Reconocen hipoglucemias	1,11 (1)			93
Glucagón en colegio	0,07 (2)			93
Reconocen hiperglucemias cole	0,50 (1)			93
Reconocen cetosis/CAD en colegio	4,70* (1)		-0,23* (p)	93

*= $p \leq ,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los niños a los que se les reconoce si tienen cetosis o posibilidad de cetoacidosis en el colegio obtienen mayor porcentaje de buen control 48,6% (36/74) que aquellos en cuyo colegio no se reconocen 21,1% (4/19) (Tabla OE2-41). Los niños que están en colegios en los que no se reconoce la posibilidad de desarrollar cetosis o CAD , el riesgo de obtener buen control disminuye en un 71%.

Tabla OE2-41

Asociación entre Reconocer en el colegio cetosis/CAD y Buen Control

		Buen Control			
		SI	NO	Total	
Reconocen cetosis/CAD	NO	Recuento	4	15	19
		% dentro de Reconocen cetosis/CAD	21,1%	78,9%	100,0%
	SI	Recuento	36	38	74
		% dentro de Reconocen cetosis/CAD	48,6%	51,4%	100,0%
Total		Recuento	40	53	93
		% dentro de Reconocen cetosis/CAD	43,0%	57,0%	100,0%

Ninguna variable del apoyo sanitario (Tabla OE2-42) influye en el Buen Control.

Tabla OE2-42

Asociación entre el APOYO SANITARIO y Buen Control

APOYO SANITARIO Variable	Estadístico de Contraste χ^2	Grado de Asociación			N
		Sperman (s)	Phi (p)	Cramer (c)	
Creencias infantiles	0,86 (1)				92
Educación en debut	0,72 (1)				93
Educación por Enfermera	0,08 (1)				93
Continuidad educación	1,38 (1)				93
ACCESO equipo salud	0,03 (1)				93
Cita regular	0,76 (1)				93
Motivación por Enfermera	0,27 (1)				93
Comunicación con Equipo	1,01 (1)				93
Negociación y Pacto	0,52 (1)				93
Satisfacción equipo	0,71 (1)				93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Respecto a las dificultades encontradas por la población infantil, concretamente percibir tener problemas para conseguir cita con el equipo sanitario se relaciona con el Buen Control ($\chi^2=8,56$, $p=,003$ con grado de asociación débil $\text{Phi}= ,30$, $P=,003$). (Tabla OE2-43)

Tabla OE2-43

Asociación entre percepción de DIFICULTADES infantiles y Buen Control

DIFICULTADES Variable	Estadístico de Contraste χ^2	Grado de Asociación			N
		Phi (p)	Cramer (c)		
Presencia de Dificultades	0,06 (1)				93
Aprender DM	0,24 (1)				93
Inyectar Insulina	0,16 (1)				93
Resolver hipoglucemia	2,91 (1)				93
Resolver hiperglucemia	0,19 (1)				93
Analizar glucemia	0,77 (1)				93
Conseguir Material	0,65 (1)				93
Conseguir Cita	8,56** (1)	,30** (p)			93
Comunicarse con	0,28 (1)				93
Comunicarse con Médico	0,37 (1)				93

**= $p \leq ,01$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

RESULTADOS

Los niños que perciben dificultad en conseguir la cita con el equipo sanitario obtienen en un porcentaje mayor 88,9% (8/9) buen control frente a los niños que no presentan dificultad con conseguir la cita 38,1% (32/84) (Tabla OE2-44). Los niños que no presentan dificultad para conseguir la cita con el equipo sanitario, el riesgo de Buen control disminuye en un 92% [OR=,07 (IC_{95%} = ,00-,64)].

Tabla OE2-44

Asociación entre dificultad infantil en conseguir cita y Buen Control

		Buen Control		Total	
		SI	NO		
Dificultad Cita	NO	Recuento	32	52	84
		% dentro de Dificultad Cita	38,1%	61,9%	100,0%
	SI	Recuento	8	1	9
		% dentro de Dificultad Cita	88,9%	11,1%	100,0%
Total		Recuento	40	53	93
		% dentro de Dificultad Cita	43,0%	57,0%	100,0%

El consumo de alcohol se relaciona con la obtención de un buen control metabólico de manera significativa $\chi^2=4,10^*$, $p=,043$ con grado débil de asociación $\Phi=,21$, $p=,043$. (Tabla OE2-45)

Tabla OE2-45

Asociación entre HÁBITOS infantiles y Buen Control

HÁBITOS	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
Variable	χ^2	Φ (p) Cramer (c)	
Tabaco	0,04 (1)		93
Alcohol	4,11* (1)	0,21* (p)	93
Drogas			93
Sexo	0,71 (1)		93

*= $p \leq 0,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Únicamente 3 niños consumen alcohol y los 3 obtienen buen control metabólico. Suponen un porcentaje mayor 100% (3/3) que los que no consumen alcohol 41,1% (37/90) en la obtención del buen control metabólico. (Tabla OE2-46)

Tabla OE2-46

Asociación entre el Consumo de alcohol y el Buen Control

			Buen Control		
			SI	NO	Total
Alcohol	NO	Recuento	37	53	90
		% dentro de Alcohol	41,1%	58,9%	100,0%
	SI	Recuento	3	0	3
		% dentro de Alcohol	100,0%	0,0%	100,0%
Total	Recuento		40	53	93
	% dentro de Alcohol		43,0%	57,0%	100,0%

Haber sufrido cambios vitales en los últimos años de la vida y que algunos de ellos se deban a la diabetes parece no influir en conseguir Buen Control (Tabla OE2-47).

Tabla OE2-47

Asociación entre CAMBIOS infantiles recientes y Buen Control

CAMBIOS Variable	Estadístico de Contraste χ^2	Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N
Cambios vitales recientes	0,16 (1)		93
Cambios vitales por la diabetes	0,69 (1)		93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

En resumen, de todos los factores sociodemográficos infantiles sólo 4 de ellos influyen en el Buen control: que el niño mantenga su nivel de estudios, el consumo de alcohol con la percepción de dificultad en conseguir cita y que en su entorno escolar sean capaces de reconocer posibles complicaciones agudas relacionadas con la hiperglucemia.

OBJETIVO 2.2.1.3 Asociaciones entre FACTORES PSICOLÓGICOS INFANTILES y BUEN CONTROL

En la búsqueda sobre qué variables psicológicas medidas mediante escalas se asocian a la consecución de un Buen Control Metabólico en la muestra infantil, encontramos que son pocas las variables relacionadas.

En la Tabla OE2-48 vemos que el miedo a la inyección de insulina y este miedo cuando se convierte en patológico ($\chi^2=4,13$, $p=,042$ con grado de asociación débil $\Phi=-0,21$, $p=,042$) influyen en la variable dependiente Buen Control.

Tabla OE2-48

Asociación entre el miedo a la insulina y al autoanálisis y Buen Control

Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación		N	t-test	
	Correlación	X ²	Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Miedo insulina	-,21*				93	2,08	0,040
Miedo autoanálisis	-,13				93	1,28	0,205
Miedo Patológico Insulina		4,14** (1)	-0,21** (p)		93		
Miedo Patológico Autoanálisis		2,34 (1)			93		

*=p≤0,05 **=p≤0,01 Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ²

Los niños que no presentan miedo patológico a la inyección de insulina consiguen en un porcentaje mayor buen control 64,4% (39/84) frente a los que si presentan este miedo patológico 11,1% (1/9) (Tabla OE2-49). Los niños que no presentan este miedo patológico tienen 6,93 veces más riesgo de tener Buen control OR = 6,93 (IC_{95%} = ,83 - 57,91).

Tabla OE2-49

Asociación entre el miedo patológico a la inyección de insulina y Buen Control

			Buen Control		Total
			SI	NO	
Miedo Pat Insulina chicos	NO	Recuento	39	45	84
		% dentro de Miedo Pat	46,4%	53,6%	100,0%
	SI	Recuento	1	8	9
		% dentro de Miedo Pat	11,1%	88,9%	100,0%
Total		Recuento	40	53	93
		% dentro de Miedo Pat	43,0%	57,0%	100,0%

El estilo parental del padre (Tabla OE2-50) mantiene una asociación significativa con el Buen Control X² = 15,04, p=0,005.

Tabla OE2-50

Asociación entre el ESTILO PARENTAL y Buen Control

ESTILO PARENTAL Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación		N	t-test	
	Correlación	X ²	Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Estilo padre		15,04** (4)	0,41** (c)		88		
Estilo madre		5,96 (4)			93		
Inconsistencia intraparental padre	-,16				88	1,59	0,115
Inconsistencia intraparental madre	-,13				92	1,20	0,232

**=p≤0,01 Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ²

El estilo parental del padre Permisivo obtiene un porcentaje mayor de Buen Control 80% (4/5), seguido por el estilo parental del padre Autoritativo 64,5% (20/31), seguido por el estilo Autoritario 50% (3/6), el estilo sobreprotector 32,1% (9/28) y por último el estilo negligente 16,7% (3/18) (Tabla OE2-51).

Tabla OE2-51

Asociación entre el Estilo parental del padre y Buen Control

			Buen Control		
			SI	NO	Total
Estilo Parental Padre	Autoritativo	Recuento	20	11	31
		% dentro de Estilo Parental Padre	64,5%	35,5%	100,0%
	Autoritario	Recuento	3	3	6
		% dentro de Estilo Parental Padre	50,0%	50,0%	100,0%
	Sobreprotector	Recuento	9	19	28
		% dentro de Estilo Parental Padre	32,1%	67,9%	100,0%
	Negligente	Recuento	3	15	18
		% dentro de Estilo Parental Padre	16,7%	83,3%	100,0%
	Permisivo	Recuento	4	1	5
		% dentro de Estilo Parental Padre	80,0%	20,0%	100,0%
Total	Recuento		39	49	88
	% dentro de Estilo Parental Padre		44,3%	55,7%	100,0%

Nota: X²= 15, 042₍₄₎, p=,005 Cramer=,413, p=,005

Al contrario, aunque sin mantener asociaciones significativas con el Buen control, el estilo parental de las madres que consigue mayores porcentajes de Buen control es el permisivo (al igual que con la Adherencia), seguido por madres autoritativas y posteriormente con porcentajes muy cercanos las madres de estilo parental sobreprotectoras, negligentes y autoritarias (Tabla OE2-52).

Tabla OE2-52

Asociación entre el Estilo parental de la madre y Buen Control

			Buen Control REC		
			SI	NO	Total
Estilo Parental Madre	Autoritativo	Recuento	14	11	25
		% dentro de Estilo Parental Madre	56,0%	44,0%	100,0%
	Autoritario	Recuento	3	7	10
		% dentro de Estilo Parental Madre	30,0%	70,0%	100,0%
	Sobreprotector	Recuento	10	18	28
		% dentro de Estilo Parental Madre	35,7%	64,3%	100,0%
	Negligente	Recuento	8	15	23
		% dentro de Estilo Parental Madre	34,8%	65,2%	100,0%
	Permisivo	Recuento	5	2	7
		% dentro de Estilo Parental Madre	71,4%	28,6%	100,0%
Total	Recuento		40	53	93
	% dentro de Estilo Parental Madre		43,0%	57,0%	100,0%

Nota: $X^2= 5,961_{(4)}$, $p=,202$ Cramer= $,253$, $p=,202$

El resto de las variables de medida psicológica (Tabla OE2-53: Adherencia SDSCA, Tabla OE2-54: Conocimientos en diabetes, Tabla OE2-55: miedo a la hipoglucemia, Tabla OE2-56: Apoyo social, Tabla OE2-57: Locus de control, Tabla OE2-58: Autoestima, Tabla OE2-59: Depresión y Tabla OE2-60: Ansiedad y Tabla OE2-61: Actitud hacia la alimentación no se asocian de manera significativa con la variable dependiente “Buen Control”.

Las tablas se muestran a continuación secuencialmente.

Tabla OE2-53

Asociación entre la frecuencia de autocuidado y Buen Control

ADHERENCIA SDSCA frecuencia Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N	t-test	
				t	p
Adh. pies	,08		93	-0,78	0,435
Adh. ejercicio	,10		93	-0,94	0,350
Adh. alimentación	,09		93	-0,90	0,371
Adh. Autoanálisis	,08		93	-0,75	0,456
Adh. Insulina	-,08		93	0,73	0,466
SDSCA TOTAL	,12		93	-1,18	0,240

Tabla OE2-54

Asociación entre los Conocimientos en diabetes y Buen Control

CONOCIMIENTO ECODI Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Conocimientos	-,03			93	0,27	0,784

Tabla OE2-55

Asociación entre Miedo a la Hipoglucemia infantil y Buen Control

MIEDO HIPOGLUCEMIA Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Comportamiento	,04			93	-0,37	0,711
Preocupación	-,07			93	0,67	0,503
Miedo TOTAL	-,05			93	0,44	0,658

Tabla OE2-56

Asociación entre el APOYO SOCIAL infantil y Buen Control

APOYO SOCIAL Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Amigos	-,13			93	1,24	0,219
Familia	,10			93	-0,96	0,339
Persona especial	,04			93	-0,40	0,690
SOSOPER TOTAL	-,02			93	0,16	0,872

Tabla OE2-57

Asociación entre Locus de Control infantil y Buen Control

LOCUS Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Interno	-,11			93	1,03	0,306
Otros	-,07			93	0,64	0,524
Azar	,08			93	-0,77	0,445
LOCUS TOTAL	-,02			93	0,22	0,827

Tabla OE2-58

Asociación entre AUTOESTIMA infantil Variables Psicológicas infantiles y Buen Control

AUTOESTIMA	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación		N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Autoestima	-,03			93	0,39	0,694

Tabla OE2-59

Asociación entre DEPRESIÓN infantil y Buen Control

DEPRESIÓN	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación		N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Disforia	-,13			93	1,22	0,225
Autoestima	-,11			93	1,07	0,286
Depresión TOTAL	-,13			93	1,21	0,228

Tabla OE2-60

Asociación entre Variables Psicológicas infantiles y Buen Control

ANSIEDAD	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación		N	t-test	
Variable	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Ansiedad	8,50 (8)			93	0,31	0,756
Inquietud	11,38 (11)			93	1,40	0,166
Preocupaciones	5,13 (7)			93	0,55	0,586
Mentira	4,28 (9)			93	-0,01	0,993
Ansiedad Total	19,59 (22)			93	0,94	0,350

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Tabla OE2-61

Asociación entre Actitud ALIMENTACIÓN infantil y Buen Control

ACTITUD ALIMENTACIÓN	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación		N	t-test	
Variable	Correlación	χ^2	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Restricción	-,04			93	0,39	0,702
Bulimia	-,11			93	1,03	0,306
Control Oral	-,06			93	0,56	0,575
EAT TOTAL	-,09			93	0,88	0,380
Gravedad		1,69(1)		93	1,30	0,197

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

De todas las variables psicológicas infantiles influyen en el Buen control el miedo a la insulina y cuando el miedo es patológico y el estilo parental del padre. Ninguna variable psicológica más se asocia al Buen Control.

OBJETIVO 2.2.2 Regresiones logísticas con Variables Infantiles y Buen Control

Presentamos en primer lugar las variables infantiles que influyen en la adherencia (clínicas, psicológicas y socio-demográficas).

La figura OE2-2 muestra las variables de cada categoría que han resultado ser influyentes en las variables dependientes en la población infantil y que formarán parte de los análisis mediante las regresiones logísticas.

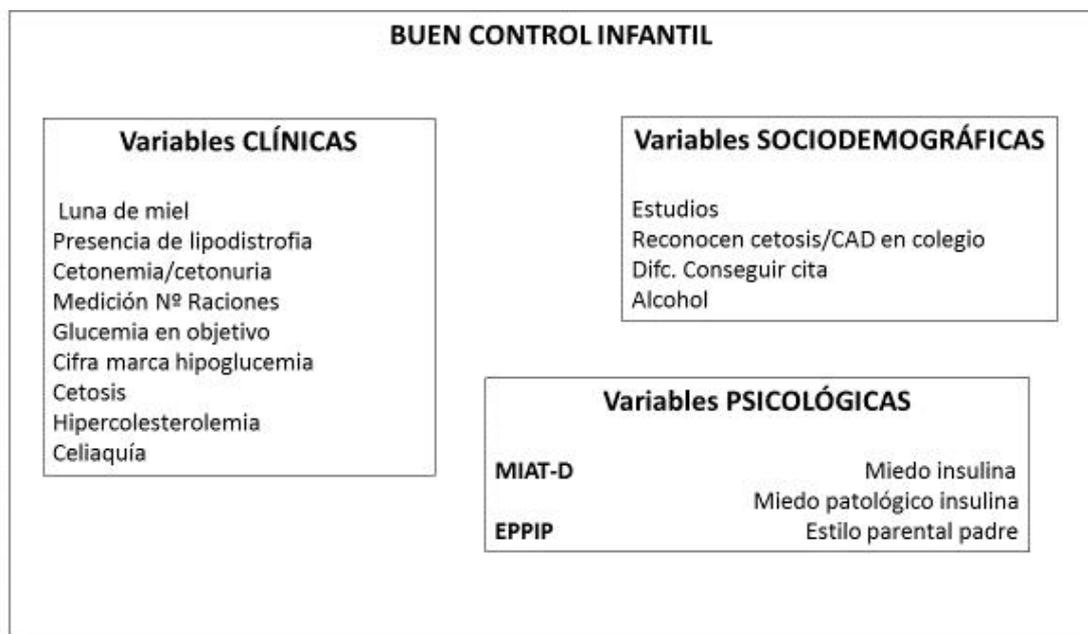


Figura OE2-2 “Variables infantiles por categorías que influyen en el Buen Control”

En todas las regresiones logísticas binarias multivariantes que se presentan a partir de ahora, al igual que se realizó con la Adherencia, la conducta a conseguir (en nuestro caso conseguir

buen control metabólico, lo que se quiere conseguir) se ha codificado como 0 y la ausencia de esa conducta (lo que se quiere evitar) como 1. Se repite la misma estrategia utilizada para la Adherencia en la variable dependiente Buen control, analizando secuencialmente las regresiones logísticas infantiles para las variables clínicas, sociodemográficas y psicológicas.

OBJETIVO 2.2.2.1 Regresiones logísticas para Variables Clínicas

En los análisis presentados anteriormente de correlaciones y análisis de contingencia que con el Buen Control presentan significación las variables clínicas se presentan en la Tabla RL9.

Tabla RL9

Variables clínicas infantiles que presentan asociaciones significativas con el Buen Control

Luna de miel
Presencia de Lipodistrofias
Medición de cetonemia o cetonuria
Medición de Raciones de hidratos de carbono
Glucemia de analítica en objetivo
Cetosis previa
Cifra hipoglucemia
Presencia de Hipercolesterolemia
Presencia de Celiaquía

No se incluyen en la regresión logística las variables que conforman la propia definición del Buen control basado en una hemoglobina glicosilada media durante el último año y que valora la hemoglobina glicosilada actual, la HbA1c de hace 3 meses, 6 meses y 9 meses hasta completar el año tal y como habíamos comentado previamente.

Se realiza el análisis de regresión logística para el Buen Control incluyendo las variables señaladas en la tabla RL9 y obteniendo la tabla RL10 en la que aunque la cetosis y la hipoglucemia parecen no ser significativas y son las primeras que se eliminan secuencialmente, en realidad no es que no sean relevantes, sino que por requisitos meramente formales, aplicando las fórmulas nos dan problemas a la hora de interpretarlas.

Tabla RL10

Análisis de regresión logística de las variables clínicas infantiles para el Buen Control

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Luna de miel	-1,409	,869	2,629	1	,105	,244	,044	1,342
Presencia Lipodistrofia	,763	,776	,969	1	,325	2,146	,469	9,811
Cetonemia/cetonuria	1,149	,933	1,517	1	,218	3,153	,507	19,617
Medición N° Raciones	2,053	1,226	2,807	1	,094	7,794	,706	86,109
Glucemia en objetivo	-,233	,771	,091	1	,763	,793	,175	3,592
Cetosis	20,650	20475,188	,000	1	,999	929454644,721	,000	.
Hipercolesterolemia	,573	,981	,341	1	,559	1,773	,259	12,121
Celiaquía	-39,784	28180,823	,000	1	,999	,000	,000	.
Cifra Hipoglucemia	20,186	12056,286	,000	1	,999	584440663,373	,000	.
Constante	,418	1,525	,075	1	,784	1,519		

Nota: R²: ,389 (Cox y Snell) ,52 (Nagelkerke) Modelo X² (9)= 29,08, p≤ ,001

Se eliminan secuencialmente las variables “cetosis”, “cifra en la que resuelven la hipoglucemia”, presencia de “celiaquía”, presencia de “lipodistrofia”, “cifra de glucemia” en analítica, y haber tenido o no “luna de miel”. Se obtiene la Tabla RL11.

Tabla RL11

Análisis final de regresión logística de las variables clínicas infantiles para el Buen Control

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Cetonemia/cetonuria	1,771	,720	6,056	1	,014	5,877	1,434	24,088
Medición N° Raciones	2,101	,816	6,630	1	,010	8,173	1,651	40,446
Hipercolesterolemia	1,530	,597	6,561	1	,010	4,620	1,432	14,902
Constante	-,685	,306	4,998	1	,025	,504		

Note: R²: ,23 (Cox y Snell) ,309 (Nagelkerke). Model X² (3)= 24,09, p≤ 0,0001

De 9 variables estadísticamente significativas en los análisis bivariados, sólo 3 variables se mantienen en su visión de conjunto como significativas hacia el Buen control: la medición de cetonemia o cetonuria, la medición de raciones de hidratos de carbono y tener hipercolesterolemia asociada a la diabetes aumentan la probabilidad de obtener buen control. Todos ellos son factores protectores.

- Medir raciones de carbohidratos aumenta la probabilidad de obtener buen control en 8,2 veces respecto a los que no las miden.
- No tener que medir la cetonemia aumenta la probabilidad de obtener buen control en 6 veces respecto a los que no la miden.
- No tener hipercolesterolemia aumenta la probabilidad de obtener buen control en 4,6 veces respecto a los que no tienen cifras elevadas de colesterol.

Los niños que miden raciones y además no tienen que medir cetonemias o cetonurias tienen 48 $[(8,173 * 5,877) = 48,03]$ veces más posibilidades de tener buen control que los que no realizan estas actividades.

Los niños que miden raciones y además no tienen colesterol alto tienen $[(8,173 * 4,620) = 37,759]$ 38 veces más posibilidades de obtener Buen control que los que no tienen hipercolesterolemia y no miden raciones.

Los niños que no tienen el colesterol alto y no miden sus cetonemias $[(4,620 * 5,877) = 27,15]$ tienen 27,15 veces más probabilidad de conseguir Buen control que los niños que no cumplen esas condiciones.

Si los niños tienen los 3 factores, miden raciones y no miden cetonemias y además no tienen hipercolesterolemia el riesgo de obtener Buen control es 226 veces mayor $[(8,2 * 6 * 4,6) = 226,32]$.

OBJETIVO 2.2.2.2 Regresiones logísticas para variables sociodemográficas infantiles

Las variables sociodemográficas que han demostrado obtener algún tipo de asociación significativa con la variable dependiente “Buen Control” se observan en la Tabla RL12.

Tabla RL12

Variables sociodemográficas infantiles incluidas en la regresión logística para Buen Control

Tipo de Apoyo	Variable
Familiar	Nivel de estudios del niño
Escolar	Reconocen cetosis/Cetoacidosis en colegio
Dificultades	Conseguir cita
Hábitos	Consumo de Alcohol

Incluyendo estas 4 variables, en el análisis de regresión logística se obtiene la Tabla RL13 en la que puede observarse como todas las variables, excepto el consumo de alcohol alcanzan valores significativos o marginalmente significativos.

Tabla RL13

Análisis de regresión logística para variables sociodemográficas infantiles para el Buen control

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Reconocen cetosis/CAD en colegio	-1,130	,627	3,254	1	,071	,323	,095	1,103
Difc. conseguir cita	-2,441	1,157	4,452	1	,035	,087	,009	,841
Alcohol	-20,828	21533,590	,000	1	,999	,000	,000	.
Estudios niños	1,748	,890	3,856	1	,050	5,743	1,003	32,873
Constante	1,268	,565	5,028	1	,025	3,553		

Nota: R²: ,20 (Cox y Snell) ,27 (Nagelkerke) Modelo X² (3)= 21,18, p≤ ,0001

En un segundo paso se elimina en el análisis la variable consumo de “Alcohol obteniendo la Tabla RL14 en la que observamos que la variable “Reconocen cetosis/CAD en el colegio” mantiene una significación estadística de p= ,053. Decidimos mantenerla a pesar de este nivel de significación y a que su intervalo de confianza incluya el 1, ya que pensamos que la escasa muestra y su cercanía a la significación lo justifica.

Tabla RL14

Análisis de regresión logística final para variables sociodemográficas infantiles para el Buen control

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Reconocen cetosis/CAD en colegio	-1,208	,625	3,739	1	,053	,299	,088	1,017
Difc. conseguir cita	-2,492	1,147	4,719	1	,030	,083	,009	,784
Estudios niños	1,832	,892	4,222	1	,040	6,248	1,088	35,865
Constante	1,267	,566	5,017	1	,025	3,549		

Nota: R²: ,176 (Cox y Snell) ,237 (Nagelkerke) Modelo X² (3)= 18,029, p≤ 0,0001

Las percepción infantil de dificultades parecen asociarse a la consecución del Buen control. Los niños que perciben dificultad en conseguir citas con el equipo sanitario tienen un 92% menos de probabilidades de conseguir Buen control respecto a los niños que no perciben esta dificultad.

RESULTADOS

Ocurre igual para el reconocimiento de cetosis/ CAD en el colegio. Los niños en cuyos colegios no reconocen cetosis y CAD tienen un 70% mayor de posibilidades de obtener Mal Control que los niños en cuyos colegios reconocen cetosis y CAD.

Los niños sin estudios tienen un 6,3 veces más riesgo de obtener mal control que los niños que siguen estudiando y no han perdido cursos por la diabetes.

OBJETIVO 2.2.2.3 Regresiones logísticas para Variables Psicológicas infantiles.

Se realizan regresiones logísticas con las variables psicológicas que mantienen asociaciones significativas con el Buen Control (Tabla RL15)

Tabla RL15

Variables psicológicas infantiles incluídas en la regresión logística para Buen Control

Cuestionario	Variable
MIAT-D	Miedo a la insulina
	Miedo patológico a la insulina
EPPIP	Estilo parental del padre

Se obtiene la Tabla RL16, teniendo en cuenta que Los estilos parentales del padre son: 1 autoritativo, 2 autoritario, 3 sobreprotector, 4 **negligente** y 5 permisivo.

Tabla RL16

Análisis de variables psicológicas infantiles para Buen Control

		B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para	
								Inferior	Superior
Paso	MIATInsulchic	,018	,148	,015	1	,903	1,018	,761	1,362
1ª	MIATInsupat	1,911	1,600	1,427	1	,232	6,761	,294	155,560
	EstiloPADRE			12,361	4	,015			
	EstiloPADRE(1)	,576	1,191	,234	1	,629	1,778	,172	18,340
	EstiloPADRE(2)	1,375	1,388	,982	1	,322	3,955	,261	60,016
	EstiloPADRE(3)	1,929	1,201	2,580	1	,108	6,886	,654	72,537
	EstiloPADRE(4)	2,854	1,300	4,822	1	,028	17,359	1,359	221,740
	Constante		-1,390	1,118	1,544	1	,214	,249	

Nota: R²: ,207 (Cox y Snell) ,278 (Nagelkerke) Modelo X² (6)= 20,46, p = 0,002

Se elimina la variable “Miedo a la administración de insulina” y posteriormente la variable “Miedo patológico a la administración de insulina” manteniéndose estadísticamente significativa la variable sobre el estilo parental del padre (Tabla RL17).

Tabla RL17

Análisis final de variables psicológicas infantiles para Buen Control

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
EstiloPADRE			13,378	4	,010			
EstiloPADRE(1)	,788	1,179	,447	1	,504	2,200	,218	22,197
EstiloPADRE(2)	1,386	1,384	1,003	1	,317	4,000	,265	60,325
EstiloPADRE(3)	2,134	1,189	3,220	1	,073	8,444	,821	86,828
EstiloPADRE(4)	2,996	1,285	5,439	1	,020	20,000	1,613	247,981
Constante	-1,386	1,118	1,537	1	,215	,250		

Nota: R²: ,165 (Cox y Snell) ,22 (Nagelkerke) Modelo X² (4)= 15,82, p = 0,003

Los estilos parentales del padre son: 1 autoritativo, 2 autoritario, 3 sobreprotector, 4 **negligente** y como valor de referencia el padre permisivo

Los niños que perciben a sus padre como negligentes tienen 20 veces mayor riesgo de obtener mal control metabólico que los niños que perciben a sus padres como permisivos.

El resto de categorías de los estilos parentales percibidos por los niños no resultaron estadísticamente significativos.

OBJETIVO 2.2.2.4 Análisis de Regresión logística para el Buen Control según las Variables Infantiles

Presentamos el análisis de regresión logística binaria incluyendo todas las variables que resultaron ser significativas en los análisis previos para el Buen control. Obtenemos la Tabla RL18.

Tabla RL18

Análisis de variables infantiles para Buen Control incluyendo todas las categorías

	B	Error		Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
		estándar						Inferior	Superior
Medición Nº Raciones	1,759	1,104		2,539	1	,111	5,807	,667	50,554
Cetonemia/cetonuria	-1,701	,867		3,850	1	,050	,182	,033	,998
Reconocen cetosis/CAD en colegio	-,988	,790		1,562	1	,211	,372	,079	1,753
Dífc. Conseguir cita	-1,817	1,204		2,279	1	,131	,162	,015	1,720
Estudios niños	1,333	1,004		1,761	1	,185	3,792	,529	27,155
Hipercolesterolemia	1,564	,731		4,581	1	,032	4,778	1,141	20,014
EstiloPADRE				9,371	4	,052			
EstiloPADRE(1)	-,895	1,312		,465	1	,495	,409	,031	5,348
EstiloPADRE(2)	-,955	1,796		,283	1	,595	,385	,011	12,997
EstiloPADRE(3)	,706	1,286		,301	1	,583	2,027	,163	25,222
EstiloPADRE(4)	1,452	1,403		1,071	1	,301	4,270	,273	66,725
Constante	1,801	1,701		1,121	1	,290	6,057		

Nota: R²: ,37 (Cox y Snell) ,497 (Nagelkerke) Modelo X² (10)= 40,37, p≤ 0,0001

Se eliminan secuencialmente Reconocen cetosis/CAD en colegio, estudios del niño y la percepción dificultad para conseguir cita obteniendo la Tabla de análisis final (Tabla RL 19)

Tabla RL 19

Análisis final de variables infantiles para Buen Control

	B	Error		Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
		estándar						Inferior	Superior
Medición Nº Raciones	2,251	1,002		5,046	1	,025	9,495	1,332	67,660
Cetonemia/cetonuria	-1,890	,838		5,091	1	,024	,151	,029	,780
Hipercolesterolemia	1,654	,702		5,554	1	,018	5,230	1,321	20,702
Estilo PADRE				11,409	4	,022			
Estilo PADRE(1)	-,357	1,249		,082	1	,775	,700	,061	8,087
Estilo PADRE(2)	-,338	1,599		,045	1	,833	,713	,031	16,379
Estilo PADRE(3)	1,386	1,213		1,305	1	,253	3,999	,371	43,109
Estilo PADRE(4)	1,941	1,326		2,144	1	,143	6,966	,518	93,629
Constante	,503	1,397		,130	1	,719	1,654		

Nota: R²: ,32 (Cox y Snell) ,43 (Nagelkerke) Modelo X² (7)= 33,975, p≤ 0,0001

Se mantienen con significación estadística 4 variables infantiles para el Buen control que se interpretan a continuación:

- Los niños que miden raciones de hidratos de carbono tienen 9,5 veces más probabilidades de obtener buen control que los niños que no las miden. No medir raciones favorece el mal control metabólico.
- Los niños que tiene que medir la cetonemia (la miden si glucemia es superior a 250 mg/dl) tienen un 85% más probabilidad de obtener mal control que los niños que no la tienen que medir.
- Los niños con colesterol alto tienen 5,2 veces más posibilidades de obtener mal control que los niños sin hipercolesterolemia.
- Los estilos parentales del padre son: 1 autoritativo, 2 autoritario, 3 sobreprotector, 4 **negligente** y 5 permisivo que es el que se toma como valor de referencia. Parece que únicamente el estilo parental permisivo se asocia con el Mal control El estilo parental permisivo es por lo tanto, el más inadecuado para conseguir Buen control.

OBJETIVO ESPECÍFICO 3

Identificar variables socio-demográficas y factores psicológicos de los cuidadores principales que contribuyen en la adherencia al tratamiento y en el control metabólico de los niños con diabetes tipo 1.

En la población adulta (cuidadores o padres de los niños con diabetes), no se pueden analizar variables clínicas, ya que corresponden únicamente a la población infantil, que es la que tiene diabetes mellitus.

Se ha realizado el mismo proceso que con los niños, analizando en primer lugar las variables sociodemográficas seguidas de las psicológicas para la variable Adherencia en primer lugar y posteriormente para el Buen Control.

También se recodificaron las variables de los adultos para facilitar el análisis bivariado con la Adherencia y Buen Control (Anexo 30).

Observamos que las variables sociodemográficas de los cuidadores se encuentran igualmente divididas que en la población infantil en el Apoyo familiar, Apoyo de amigos (en este caso del cuidador y la percepción del mismo sobre el apoyo de pares de sus hijos), el Apoyo escolar, el Apoyo sanitario, las Dificultades encontradas y los cambios vitales recientes.

OBJETIVO 3.1 ADHERENCIA CUIDADORES

Presentamos secuencialmente las asociaciones entre las variables sociodemográficas de los cuidadores por grupos y la Adherencia, empezando por el apoyo social (incluye el apoyo familiar, apoyo de pares del cuidador, apoyo sanitario), dificultades, cambios recientes y características psicológicas.

OBJETIVO 3.1 1 Asociaciones entre Variables del Cuidador y la ADHERENCIA

OBJETIVO 3.1.1.1 Asociaciones entre variables Sociodemográficas de los Cuidadores y la ADHERENCIA

Comenzando por variables sociodemográficas y el apoyo familiar del cuidador, encontramos que el nivel de estudios del padre y de la madre y que exista una persona que representa el mayor apoyo familiar vivido por los cuidadores, contribuyen a la adherencia de manera significativa (Tabla OE3-1).

Tabla OE3-1

Asociación entre el APOYO FAMILIAR del Cuidador y Adherencia

APOYO FAMILIAR Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación		N
	Correlación Bivariada	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)	
Género		0,48 (1)			93
Edad	,02				
Estudios padre		9,62** (1)	-0,32** (p)		88
Estudios madre		8,30** (1)	-0,29** (p)		93
Situación laboral padre		0,65 (1)			93
Situación laboral madre		0,33 (1)			93
Tipo de Población Cuidador		0,02(1)			93
Nº hermanos Cuidador	,06				93
Familia Cuidador		0,9 (9)			93
Familia Fines semana Cuidador		1,35 (1)			93
Apoyo familiar Cuidador		3,99* (1)	0,20* (p)		93
Apoyo familiar cuidador glucemia diurna		0,05 (1)			93
Apoyo familiar cuidador glucemia nocturna		0,32 (1)			93
Apoyo familiar cuidador inyección insulina		0,76 (1)			93
Apoyo familiar cuidador medición raciones		0,53 (1)			93
Ayuda hermano del niño		0,49 (1)			93
Tipo de ayuda hermano del niño		0,17 (1)			36

*= $p \leq 0,5$; **= $p \leq 0,1$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Que los cuidadores principales (generalmente padre y madre) tengan estudios o no, mantienen asociaciones significativas con $\chi^2_{(1)} = 9,62$, $p = 0,002$ en el caso de los padres y $\chi^2 = 8,30$, $p = 0,004$ en el caso de las madres con un grado de asociación en ambos casos débiles: Phi= -0,32, $p = ,002$ y Phi= -0,20, $P = ,004$ respectivamente.

En la Tabla OE3-2 se observa que los padres que no tienen estudios representan únicamente el 18,3% de la total de los padres pero mantienen porcentajes más altos de adherencia 70,6% (12/17) que los padres con estudios 30,3% (23/76).

El riesgo de adherencia disminuye en un 82% en los padres con estudios con respecto a los padres sin estudios [OR = 0,18 (IC_{95%} = ,05 - ,57)].

Tabla OE3-2

Asociación entre los Estudios del padre y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
ESTUDIOS del PADRE	Con estudios	Recuento	23	53	76
		% dentro de ESTUDIOS del PADRE	30,3%	69,7%	100,0%
	Sin estudios	Recuento	12	5	17
		% dentro de ESTUDIOS del PADRE	70,6%	29,4%	100,0%
Total	Recuento		35	58	93
	% dentro de ESTUDIOS del PADRE		37,6%	62,4%	100,0%

Sucede lo mismo con los estudios de la madre, repitiéndose un bajo porcentaje de madres sin estudios, únicamente del 15%, pero que según se observa en la Tabla OE3-3 mantienen porcentajes más altos de adherencia 63,6% (14/22) con respecto a las madres con estudios 29,6% (21/71). El riesgo de adherencia disminuye en un 76% en las madres con estudios con respecto a las madres sin estudios [OR = 0.24 (IC_{95%} = ,08 - ,65)].

Tabla OE3-3

Asociación entre los Estudios de la madre y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
ESTUDIOS de la MADRE	Con estudios	Recuento	21	50	71
		% dentro de ESTUDIOS de la MADRE	29,6%	70,4%	100,0%
	Sin estudios	Recuento	14	8	22
		% dentro de ESTUDIOS de la MADRE	63,6%	36,4%	100,0%
Total	Recuento		35	58	93
	% dentro de ESTUDIOS de la MADRE		37,6%	62,4%	100,0%

Respecto a si los cuidadores identifican a alguien como el mayor apoyo familiar percibido, en 21 casos el cuidador percibe no existe tal apoyo (en 3 casos que el niño no tiene ningún apoyo familiar y en 18 que el gran apoyo es el mismo niño).

En la Tabla OE3-4 comprobamos que son más adherentes las familias en las que el cuidador identifica apoyo familiar 43,1% (31/72) frente a las familias en las que el cuidador principal no percibe apoyo familiar al niño 19% (4/21). Esta asociación es significativa con una $X^2_{(1)} = 3,99$, $p = 0,046$. El grado de asociación es débil $\Phi = 0,20$, $P = 0,046$.

Los niños cuyos cuidadores identifican Apoyo Familiar en el cuidado de la diabetes de sus hijos, triplican las probabilidades de ser adherentes [OR= 3,21 (IC_{95%} = 1,98 – 10,50)].

Tabla OE3-4

Asociación entre el APOYO FAMILIAR al niño y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
APOYO FAMILIAR	SI	Recuento	31	41	72
AL NIÑO Cuidador		% dentro de APOYO FAMILIAR AL NIÑO	43,1%	56,9%	100,0%
	NO	Recuento	4	17	21
		% dentro de APOYO FAMILIAR AL NIÑO	19,0%	81,0%	100,0%
Total		Recuento	35	58	93
		% dentro de APOYO FAMILIAR AL NIÑO	37,6%	62,4%	100,0%

Ningún factor del apoyo de iguales tanto del propio cuidador, como del apoyo de amigos del niño influye en la adherencia (Tabla OE3-5).

Tabla OE3-5

Asociación entre el APOYO de AMIGOS del cuidador y la Adherencia

APOYO AMIGOS	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
Variable	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Amigos cuidador saben que su hijo tiene diabetes	2,11 (1)		93
Amigos formados DM	0,12 (1)		93
Mejor amigo cuidador ayuda	0,04 (1)		93
Tipo de ayuda mejor amigo cuidador	1,00 (3)		52
Amigos del niño saben			91
Amigos del niños ayudan	0,20 (1)		93
Tipo de ayuda mejor amigo del niño	0,62 (3)		58

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Respecto al apoyo escolar percibido por el cuidador principal, que el niño coma en el comedor escolar se asocia a conseguir niños adherentes $\chi^2_{(1)} = 4,64$, $p = 0.031$ con un grado de asociación débil $\Phi = 0,22$, $p = 0,031$, según se observa en la Tabla OE3-6.

Tabla OE3-6

Asociación entre el APOYO ESCOLAR percibido por el Cuidador y Adherencia

APOYO ESCOLAR Variable	Estadístico de Contraste χ^2	Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N
Colegio sabe diabetes			93
Apoyo escolar cuidador	0,30 (1)		93
Come en comedor (Cuidador)	4,64* (1)	0,22* (p)	93
Apoyo escolar en raciones cuidador	1,13 (1)		88
Apoyo escolar en glucemia Cuidador	0,28 (1)		92
Apoyo escolar inyección insulina Cuidador	0,24 (1)		92
Participa actividades extraescolares	2,20 (1)		93
Causa de no participar	3,63 (4)		31
Personal formado act. Extraescolar	0,01 (1)		92
Reconocen hipoglucemias Cuidador	0,01 (1)		92
Glucagón en colegio	0,01 (1)		93
Reconocen hiperglucemias cole Cuidador	0,96 (1)		93
Reconocen cetosis o CAD en cole Cuidador	0,96 (1)		93

*= $p \leq ,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los niños que comen en el comedor escolar presentan un porcentaje mayor de adherencia 56,5% (13/23) que los niños que comen en su domicilio 31,4% (22/70). (Tabla OE3-7). Comer en el comedor escolar triplica la probabilidad de adherencia frente a los niños que no comen en el colegio [OR = 2,83 (IC_{95%} =1,07 – 7,45)].

Tabla OE3-7

Asociación entre el apoyo para el cuidador de Comer en comedor escolar y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
Come en comedor Cuidador	SI	Recuento	13	10	23
		% dentro de Come en comedor Cuidador	56,5%	43,5%	100,0%
	NO	Recuento	22	48	70
		% dentro de Come en comedor Cuidador	31,4%	68,6%	100,0%
Total		Recuento	35	58	93
		% dentro de Come en comedor Cuidador	37,6%	62,4%	100,0%

RESULTADOS

Respecto al apoyo sanitario percibido por los padres, las creencias sobre la etiología de la diabetes ($\chi^2_{(1)} = 5,16, p=0,046$) y poder acceder al equipo de salud si es necesario ($\chi^2_{(1)} = 5,13, p= 0,023$) favorecen la adherencia. Se repiten asociaciones débiles con $\Phi = 0,24, P=0,046$ en las creencias y $\Phi = -0,23, p=0,023$ para el acceso al equipo sanitario. (Tabla OE3-8).

Tabla OE3-8

Asociación entre Variables Socio-demográficas del Cuidador y Adherencia

APOYO SANITARIO	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
Variable	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Creencias Cuidador	5,16* (1)	0,24* (p)	93
Educación en debut Cuidador	0,08 (1)		93
Educación por Enfermera Cuidador	1,88 (1)	0,17 (p)	93
Quienes recibieron la educación Cuidador	1,17 (3)		93
Continuidad educación Cuidador	0,19 (1)	-0,05 (p)	93
ACCESO equipo salud Cuidador	5,13* (1)	-0,23* (p)	93
Cita regular Cuidador	1,60 (1)		93
Motivación por Enfermera Cuidador	1,74 (1)		93
Comunicación con Equipo Cuidador	0,28 (2)		93
Negociación y Pacto Cuidador	0,03 (1)		93
Satisfacción equipo Cuidador	0,64 (1)		93

*= $p \leq 0,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los padres cuyas creencias sobre la etiología de la diabetes es acertada presentan mayor porcentaje de adherencia 45,9% (28/61) que los que tiene creencias erróneas 21,9% (7/32). (Tabla OE3-9). Los padres con creencias acertadas triplican la probabilidad de ser adherentes frente a los padres que tienen creencias erróneas [OR= 3,03 (IC_{95%} = 1,14-8,05)].

Tabla OE3-9

Asociación entre las Creencias del cuidador y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
CREENCIAS Cuidador	Acertadas	Recuento	28	33	61
		% dentro de Creencias Cuidador	45,9%	54,1%	100,0%
	Erróneas	Recuento	7	25	32
		% dentro de Creencias Cuidador	21,9%	78,1%	100,0%
Total	Recuento		35	58	93
	% dentro de Creencias Cuidador		37,6%	62,4%	100,0%

La facilidad de acceso por parte del cuidador al equipo sanitario cuando se necesita, se asocia con la adherencia $X^2_{(1)} = 5,13$, $p=0,023$ y prueba exacta de Fisher 0,050. El grado de asociación es débil $\Phi = -0,23$, $p = ,023$. Como 0 sujetos que no acceden al equipo no son adherentes, no se puede calcular el riesgo de adherencia. Si sustituimos 0 por 0,5 nos da 0,09 este riesgo lo que nos indica que es un factor no relevante para conseguir familias Adherentes.

Existen 3 cuidadores que no acceden al equipo y que si son adherentes suponiendo el 100% (3/3). El porcentaje de adherentes entre las personas que acceden al equipo de salud es el 35,6% (32/90) según se observa en la Tabla OE3-10.

Tabla OE3-10

Asociación entre el Acceso del Cuidador al Equipo sanitario y la Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
ACCESO Equipo Salud Cuidador	SI	Recuento	32	58	90
		% dentro de ACCESO Equipo Salud Cuidador	35,6%	64,4%	100,0%
	NO	Recuento	3	0	3
		% dentro de ACCESO Equipo Salud Cuidador	100,0%	0,0%	100,0%
Total	Recuento		35	58	93
	% dentro de ACCESO Equipo Salud Cuidador		37,6%	62,4%	100,0%

Los cuidadores principales reconocen encontrarse con dificultades generales y dentro de ellas, la dificultad de comunicación con el médico que se asocia débilmente ($\Phi = -,029$, $p=0,006$) de manera significativa con la adherencia $X^2_{(1)} = 7,52$, $p= 0,006$. (Tabla OE3-11).

Tabla OE3-11

Asociación entre DIFICULTADES del Cuidador y Adherencia

DIFICULTADES para ... Variable	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación		N
	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)	
Presencia de Dificultades	3,64 (1)			93
Aprender DM Cuidador	1,31 (1)			93
Inyectar Insulina Cuidador	2,64 (1)			93
Resolver hipoglucemia Cuidador	0,33 (1)			93
Resolver hiperglucemia Cuidador	0,00 (1)			93
Analizar glucemia Cuidador	1,96 (1)			93
Conseguir Material Cuidador	0,12(1)			93
Conseguir Cita Cuidador	1,96 (1)			93
Comunicarse con enfermera Cuidador	0,33 (1)			93
Comunicarse con Médico Cuidador	7,52** (1)	-0,29** (p)		93

**= $p \leq ,01$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Los padres que no tienen dificultad para comunicarse con el médico son más adherentes 42,7% (35/82) frente a los que si tiene dificultad, en los que ninguno es adherente (0/11) (Tabla OE3-12). No se puede calcular el riesgo de adherencia al no existir padres con dificultad de comunicación con el médico y adherentes. Si sustituimos por 0,5 el riesgo es de 16,39. Lo que indica que no tener dificultad favorece la probabilidad de Adherencia en 16,39 veces.

Tabla OE3-12

Asociación entre Dificultad del Cuidador en comunicarse con el médico y Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
Dific.	NO	Recuento	35	47	82
Comunicarse		% dentro de Dif.Comunicarse con médico Cuidador	42,7%	57,3%	100,0%
con médico	SI	Recuento	0	11	11
Cuidador		% dentro de Dif.Comunicarse con médico Cuidador	0,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento	35	58	93
		% dentro de Comunicarse con médico Cuidador	37,6%	62,4%	100,0%

Haber sufrido cambios vitales en los últimos años no parecen influir en la adherencia, pero si estos cambios vitales han surgido por la presencia o continuidad de la diabetes si influyen en

la adherencia $X^2_{(1)} = 3,88$, $p = ,049$ con un grado de asociación débil $\Phi = -0,20$, $p = ,049$ (Tabla OE3-13)

Tabla OE3-13

Asociación entre CAMBIOS recientes del Cuidador y Adherencia

CAMBIOS Variable	Estadístico de Contraste χ^2	Grado de Asociación Φ (p) Cramer (c)	N
Cambios vitales Cuidador	2,20 (1)		93
Cambios vitales por la diabetes Cuidador	3,88* (1)	-0,20* (p)	93

*= $p \leq 0,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

La Tabla EO3-14 nos dice que los cuidadores que han sentido cambios importantes en sus vidas relacionados con la diabetes presentan mayores porcentajes de adherencia 48,8% (20/41) que los que no han percibido estos cambios asociados a la diabetes 28,8% (15/52).

Tabla OE3-14

Asociación entre Cambios vitales del cuidador por la diabetes y Adherencia

			ADHERENCIA TESIS		
			SI	NO	Total
Cambios vitales diabetes	NO	Recuento	15	37	52
		% dentro de Cambios vitales diabetes	28,8%	71,2%	100,0%
Cuidador	SI	Recuento	20	21	41
		% dentro de Cambios vitales diabetes	48,8%	51,2%	100,0%
Total	Recuento		35	58	93
	% dentro de Cambios vitales diabetes		37,6%	62,4%	100,0%

En los padres que no han percibido cambios importantes recientes secundarios a la diabetes el riesgo de adherencia disminuye en un 58% [OR= 0,42 (IC_{95%} = ,18 – 1,0)].

Resumiendo la influencia de las variables sociodemográficas de los cuidadores en la Adherencia podemos decir que respecto al apoyo familiar, los cuidadores sin estudios son más adherentes y que es importante ya que triplica la probabilidad de adherencia que el cuidador perciba a alguien de la familia como un gran apoyo para el niño en el cuidado de su diabetes. Que el niño coma en el comedor escolar y que el padre tenga creencias acertadas sobre la etiología de la diabetes de su hijo triplican de manera separada la probabilidad de ser adherentes. También influye aumentando la adherencia que los cuidadores puedan acceder al equipo de salud si lo necesitan y que no tengan dificultad para comunicarse con el médico.

Por último destacar que parece bueno para potenciar la adherencia que el cuidador perciba que la diabetes ha producido cambios importantes vitales en su vida, ya que si no los han percibido así el riesgo de ser adherentes disminuye en un 58%.

OBJETIVO 3.1.1.2 Asociaciones entre FACTORES PSICOLÓGICOS del cuidador y la Adherencia

Muchas variables psicológicas de los cuidadores no se asocian a familias adherentes. Ni la frecuencia de autocuidado (Tabla OE3-15), ni el nivel de conocimientos en diabetes (Tabla OE3-16), ni el miedo al análisis de glucemia capilar del hijo o a inyectarle insulina (Tabla OE3-17), ni el locus de control del cuidador (Tabla OE3-18), ni la depresión (Tabla OE3-19) ni la ansiedad (Tabla OE3-20) influyen en la adherencia.

Tabla OE3-15

Asociación entre Frecuencia de Autocuidado (Cuidador) y Adherencia

ADHERENCIA SDSCA frecuencia Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Adh. Pies	-,00			93	0,04	,968
Adh. Ejercicio	,03			93	-0,31	,756
Adh.	,06			93	-0,59	,556
Adh. Autoanálisis	-,02			93	0,21	,835
Adh. Insulina	-,06			93	0,59	,555
SDSCA TOTAL	,01			93	-0,05	,958

Tabla OE3-16

Asociación entre los Conocimientos en diabetes del Cuidador y Adherencia

CONOCIMIENTO ECODI Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Conocimientos	,17			93	-1,64	,104

Tabla OE3-17

Asociación entre el Miedo a la insulina o al Autoanálisis del Cuidador y Adherencia

Miedo insulina y autoanálisis MIAT-D	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	χ²		t	p
Miedo insulina	,01		93	-0,11	,910
Miedo autoanálisis	-,00		93	0,03	,978
Miedo Patológico Insulina		0,00 (1)	93		
Miedo Patológico Autoanálisis		0,11 (1)	93		

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Tabla OE3-18

Asociación entre el Locus de Control del Cuidador y Adherencia

LOCUS	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Interno	-,01		93	0,06	,954
Otros	,03		93	-0,29	,776
Azar	.,02		93	0,23	,819
LOCUS TOTAL	,00		93	-0,01	,996

Tabla OE3-19

Asociación entre la Depresión del Cuidador y Adherencia

DEPRESIÓN	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Depresión	,07		93	-0,68	,50

Tabla OE3-20

Asociación entre la Ansiedad del Cuidador y Adherencia

ANSIEDAD	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	χ^2	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Ansiedad	,030			93	-0,29	,776
Nivel de ansiedad		0,54 (3)		93		

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Entre las variables psicológicas de los cuidadores principales que se asocian a la variable Adherencia encontramos el factor “Preocupación” en el miedo a la hipoglucemia con una correlación bivariada = 0,20, p= ,050 y Rho de Sperman de 0,21, p=,041 (Tabla EO3-21), el apoyo de una persona especial o pareja correlación de 0,31, p= ,002 y Rho de Sperman de 0,30, p=,003 (Tabla EO3-22), la autoestima con una correlación de - 0,21, p= ,037 y Rho de Sperman de -0,21, p=,036 (Tabla EO3-23) y las actividades distractoras en el Afrontamiento con una correlación de 0,24, p= ,019 y Rho de Sperman de 0,24, p=,019 (Tabla OE3- 24).

Tabla OE3-21

Asociación entre el Miedo del Cuidador a la hipoglucemia y Adherencia

MIEDO HIPOGLUCEMIA	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación		Phi (p) Cramer (c)		t	p
Comportamiento	,00			93		
Preocupación	,20*			93	2,18	0,032
Miedo TOTAL	-,19			93		

*=p≤0,05

Tabla OE3-22

Asociación entre el Apoyo Social del Cuidador y Adherencia

APOYO SOCIAL	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación		Phi(p) Cramer (c)		t	p
Amigos	-,06			93		
Familia	-,08			93		
Persona especial	,31**			93	2,91	0,005
SOSOPER TOTAL	-,19			93		

**=p≤0,01

Tabla OE3-23

Asociación entre la Autoestima del Cuidador y Adherencia

AUTOESTIMA	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Autoestima	-,21*		93	-1,99	0,05

*=p≤0,05

Tabla OE3-24

Asociación entre el Afrontamiento del Cuidador y Adherencia

AFRONTAMIENTO	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Búsqueda apoyo	-,20		90	1,46	,147
Religión	-,19		91	1,51	,133
Humor	-,15		91	1,29	,202
Consumo alcohol/droga	-,01		90	-0,52	,603
Planificación	,15		91	-1,65	,102
Abandono esfuerzo	,01		90	-0,45	,651
Desahogo	,01		91	-0,21	,836
Aceptación	,00		91	-0,05	,962
Negación	-,10		91	0,93	,353
Refrenar afrontamiento	,01		91	-0,07	,942
Concentrar esfuerzos	,11		91	-0,97	,333
Crecimiento personal	-,18		91	1,10	,049
Reinterpretación	-,14		89	0,89	,379
Actividades distractoras	-,25*		91	1,41	,161
Evasión	-,08		90	0,97	,337

*=p≤0,05

De todas las variables psicológicas del cuidador analizadas parecen influir en la Adherencia la preocupación ante la hipoglucemia del cuidador, tener el apoyo de una persona especial (pareja) en el cuidado de la diabetes del hijo, la autoestima y tener actividades distractoras en el afrontamiento.

OBJETIVO 3.1.2 Regresiones logísticas con variables de los Cuidadores y la Adherencia

Se presentan secuencialmente, al igual que para la población infantil en el objetivo 2, las variables sociodemográficas y psicológicas de los adultos que han demostrado influir en la Adherencia, incluyendo en los análisis posteriores las que han obtenido regresiones logísticas significativas en ambas categorías.

OBJETIVO 3.1.2.1 Regresiones logísticas entre Variables Sociodemográficas de los Cuidadores y la ADHERENCIA

Para el grupo adulto de padres o cuidadores, las variables sociodemográficas que se incluyen en la regresión logística para la Adherencia corresponden a las significativas en el análisis bivariado previo y se muestran en la tabla RL20. Todas ellas son dicotómicas.

Tabla RL20

Variables sociodemográficas de cuidadores incluidas en la regresión logística para Adherencia

Tipo de Apoyo	Variable
Familiar	Estudios del padre
	Estudios de la madre
	Apoyo familiar Cuidador
Escolar	Come en el comedor Cuidador
Sanitario	Acceso al equipo de salud Cuidador
Dificultades	Dificultad de comunicación con el médico Cuidador
Creencias	Creencias Cuidador
Cambios	Cambios vitales por la diabetes Cuidador

Se incluyen todas las asociaciones significativas en el análisis de regresión logística para la Adherencia obteniendo la tabla RL21

Tabla RL21

Análisis de regresión logística de las variables sociodemográficas de cuidadores para la Adherencia

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Tiene estudios el padre	-,909	1,208	,566	1	,452	,403	,038	4,301
Tiene estudios la madre	,192	1,442	,018	1	,894	1,212	,072	20,452
Presencia Apoyo familiar	,848	,739	1,319	1	,251	2,335	,549	9,932
Come en comedor escolar	1,129	,592	3,634	1	,057	3,093	,969	9,873
Acceso al Equipo Salud	-21,434	22663,212	,000	1	,999	,000	,000	.
Dificultad comunicación con médico	20,532	11431,264	,000	1	,999	826143052,780	,000	.
Creencias padres	,162	,530	,094	1	,759	1,176	,417	3,320
Cambios por diabetes	-,678	,564	1,441	1	,230	,508	,168	1,535
Constante	,422	,750	,316	1	,574	1,525		

Nota: R²: ,258 (Cox y Snell) ,351 (Nagelkerke). Modelo X² (3) = 27,72, p≤ 0,001

Se eliminan progresivamente las variables: dificultad de comunicación con el médico, acceso al equipo de salud, tiene estudios la madre, creencias, cambios vitales recientes, tiene estudios el padre y presencia de apoyo familiar obteniendo la tabla RL22

Tabla RL22

Análisis final de regresión logística de las variables sociodemográficas de cuidadores para la Adherencia

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Come en comedor escolar	1,168	,514	5,162	1	,023	3,216	1,174	8,810
Cambios por diabetes	-,972	,458	4,510	1	,034	,378	,154	,928
Constante	,099	,460	,047	1	,829	1,104		

Note: R²: ,09 (Cox y Snell) ,128 (Nagelkerke). Modelo X² (2) =9,207, p = 0,010

Como ya ocurría con los niños, comer en el comedor escolar aumenta la adherencia, de tal manera que los niños que comen en el comedor aumentan la probabilidad de adherencia. Si un cuidador, exclusivamente tiene como factor de riesgo que su hijo coma en el comedor escolar, la oportunidad de ser adherente es 3,216 veces mayor que si su hijo come en el domicilio. Estos resultados son coherentes con los resultados previos obtenidos (Tabla OE3-

7), pero lo que parece que marca la diferencia es “no comer en el comedor escolar” favoreciendo la “No Adherencia”.

Respecto a los cambios secundarios a la diabetes percibidos por los cuidadores y teniendo como único factor esta variable, esta percepción actúa como factor de protección hacia la No Adherencia, lo que indica que a más cambios percibidos por el cuidador, la probabilidad de adherencia aumenta un 62,2% ($1 - 0,378 = 0,622$) respecto a los padres que no han percibido estos cambios debidos a la diabetes.

Pese a estas dos variables, y que el modelo es significativo, la varianza explicada es escasa (entre un 9 y un 13%) como ya ocurría con estas variables de los menores. El resto de las variables, pese a ser relevantes desde una optica bivariada, son irrelevantes ante la presencia conjunta de las variables contempladas.

OBJETIVO 3.1.2.2 Regresiones logísticas ENTRE Variables Psicológicas de los Cuidadores y la ADHERENCIA

Las variables psicológicas de la población adulta que se han incluido en el análisis de regresión logística con la Adherencia por mantener asociaciones significativas corresponden a las variables (Tabla RL23):

Tabla RL23

Variables psicológicas de cuidadores incluidas en la regresión logística para Adherencia

Cuestionario	Variable
HFS	Preocupación
Sosoper	Persona especial (pareja)
Rosenberg	Autoestima
COPE	Actividades distractoras

En el análisis de regresión logística de las variables psicológicas para la adherencia en la muestra de cuidadores, se obtiene la tabla RL24.

Tabla RL24

Análisis de regresión logística de las variables psicológicas de cuidadores para la Adherencia

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
HFS Preocupa Padres	,019	,014	1,916	1	,166	1,020	,992	1,048
SOSOPER Pareja Padres	,134	,057	5,481	1	,019	1,144	1,022	1,280
ROSENBERG Autoestima padres	-,106	,122	,765	1	,382	,899	,708	1,141
COPE Actividades Distractoras Padres	,222	,165	1,806	1	,179	1,248	,903	1,725
Constante	-2,269	3,845	,348	1	,555	,103		

Nota: R²: ,16 (Cox y Snell) ,22 (Nagelkerke). Modelo X² (4)=16,60, p = 0,002

Se eliminan progresivamente las variables autoestima, preocupación de los padres en la hipoglucemia y actividades distractoras (significación 0,053), manteniéndose únicamente la variable apoyo social de una persona especial o pareja del cuidador. (Tabla RL25).

Tabla RL25

Análisis final de regresión logística de las Variables Psicológicas de cuidadores para la Adherencia

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
SOSOPER Pareja Padres	,155	,056	7,657	1	,006	1,167	1,046	1,302
Constante	-2,692	1,186	5,150	1	,023	,068		

Nota: R²: ,098 (Cox y Snell) ,13 (Nagelkerke). Modelo X² (1)=9,56, p= 0,002

El apoyo social mediante una persona especial actúa como factor de riesgo para la No Adherencia y factor protector para la Adherencia. Por cada unidad que aumenta la escala de apoyo social de una pareja en el cuidador, aumenta la probabilidad de ser adherente en 1,2 veces. La varianza explicada siendo escasa (entre 9-13%).

OBJETIVO 3.1.2.3 Análisis de Regresión logística para Adherencia según las variables de los Cuidadores

Tras eliminar progresivamente y paso a paso las variables de los cuidadores en cada categoría, con el objetivo de obtener una visión global sobre las variables de adultos significativas que predicen adherencia, realizamos una nueva regresión logística incluyendo las siguientes variables significativas de todas las categorías (Tabla RL26)

Tabla RL26

Variables psicológicas de cuidadores incluidas en la regresión logística para Adherencia

Tipo de apoyo	Variable
Escolar	Comer en comedor escolar
Cambios	Cambios por la diabetes
Cuestionario	Variable
Sosoper	Persona especial (pareja)

Incluyendo estas variables para predecir adherencia, se obtiene la Tabla RL27 que se muestra a continuación.

Tabla RL27

Análisis de regresión logística de las variables de cuidadores para la Adherencia

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
SOSOPER Pareja Cuidador	,132	,057	5,406	1	,020	1,142	1,021	1,276
Come en comedor escolar	,893	,541	2,724	1	,099	2,441	,846	7,045
Cambios por diabetes	-,904	,474	3,644	1	,056	,405	,160	1,025
Constante	-2,464	1,223	4,056	1	,044	,085		

Note: R²: ,15 (Cox y Snell) ,209 (Nagelkerke). Model X² (3)=15.45, p ≤ 0,001

Se eliminan las variables en el siguiente orden en la regresión logística: comer en comedor escolar, cambios por la diabetes, manteniéndose con significación el apoyo social de la persona especial o pareja del cuidador como variable principal de los cuidadores en conseguir la adherencia, indicando de nuevo la importancia en los cuidadores de contar con un apoyo de una persona especial o pareja para incrementar la adherencia. Por cada unidad que aumenta la escala de apoyo social de una pareja en el cuidador, aumenta la probabilidad de ser adherente en un 1,2% (Tabla RL25).

Podemos concluir que a pesar de que son relevantes en los análisis bivariados 8 aspectos sociodemográficos y 4 psicológicos de los cuidadores, ante una visión global de todos ellos ante la Adherencia, parece que únicamente que el cuidador principal cuente con el apoyo de una persona especial (normalmente pareja) compartiendo los cuidados del niño es relevante.

OBJETIVO 3.2 BUEN CONTROL CUIDADORES

Para la variable dependiente Buen Control se han analizado al igual que los resultados con la adherencia de los cuidadores, en primer lugar las variables socio-demográficas por grupos de tipos de apoyo. Seguidamente se presentan las variables psicológicas.

OBJETIVO 3.2 1 Asociaciones entre variables del Cuidador y el Buen Control

OBJETIVO 3.2.1.1 Asociaciones entre los FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS del Cuidador y el Buen Control

Se presentan los factores sociodemográficos divididos en grupos de variables: apoyo familiar, apoyo de amigos, apoyo escolar, sanitario, dificultades percibidas y cambios recientes.

No existe influencia del apoyo familiar en el Buen control (Tabla OE3-25).

Tabla OE3-25

Asociación entre el Apoyo Familiar (Cuidador) y Buen Control

APOYO FAMILIAR Variable	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación Phi (p) Cramer (c)	N
	Correlación	X ²		
Género		0,07 (1)		93
Edad	,06			93
Nivel estudios padre		0,14 (1)		88
Nivel estudios madre		0,07 (1)		93
Situación laboral padre		0,35 (1)		93
Situación laboral madre		0,22 (1)		93
Nº hermanos	-,06			93
Familia Cuidador		1,08 (1)		93
Familia Fines semana		0,69 (1)		93
APOYO FAMILIAR Cuidador		0,09 (1)		93
Apoyo familiar Cuidador glucemia diurna		0,51 (1)		93
Apoyo familiar Cuidador glucemia nocturna		0,06 (1)		93
Apoyo familiar Cuidador inyección de insulina		0,01 (1)		93
Apoyo familiar Cuidador medición de raciones		0,55 (1)		93
Ayuda hermano del niño		0,49 (1)		93
Tipo de ayuda Hermano		0,28 (1)		33
Tipo de ayuda mejor amigo Cuidador		0,16 (1)		52

RESULTADOS

Se han encontrado asociaciones significativas únicamente para el grupo de variables del Apoyo de amigos del cuidador y de niño, y dentro de ésta, concretamente la presencia de ayuda por parte de los amigos del niño percibida desde el cuidador principal con $\chi^2= 4,29$, $p=0,038$ (Tabla OE3-26 Asociación entre el Apoyo de Amigos (cuidador) y Buen Control).

Tabla OE3-26

Asociación entre Variables Socio-demográficas del Cuidador y Buen Control

APOYO AMIGOS	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
Variable	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Amigos saben su hijo tiene DM	1,46 (1)		93
Amigos cuidador formados DM	1,64 (1)		93
Mejor amigo cuidador ayuda	0,71 (1)		93
Tipo de ayuda mejor amigo Cuidador	0,16 (1)		52
Amigos del niño saben			91
Amigos del niño ayudan	4,29 (1) *	-0,21 (p)	93
Tipo de ayuda amigos niño	0,10 (1)		58

*= $p \leq ,05$ Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Según los padres, los niños a los que sus amigos no les ayudan obtienen mayor porcentaje 59,1% (18/31) de buen control que los niños a los que si les ayudan sus amigos 35,5% (22/62). Por lo tanto, en los padres que perciben que sus niños reciben ayuda de sus pares, el riesgo de Buen control disminuye en un 60%. OR=0,39 (IC_{95%}= ,16 - ,96) (Tabla OE3-27).

Tabla OE3-27

Asociación entre la ayuda de los amigos del niño (Cuidador) y Buen Control

			Buen Control		
			SI	NO	Total
LOS AMIGOS DEL NIÑO AYUDAN	Si	Recuento	22	40	62
		% dentro de LOS AMIGOS DEL NIÑO AYUDAN	35,5%	64,5%	100,0%
	No	Recuento	18	13	31
		% dentro de LOS AMIGOS DEL NIÑO AYUDAN	58,1%	41,9%	100,0%
Total		Recuento	40	53	93
		% dentro de LOS AMIGOS DEL NIÑO LE AYUDAN	43,0%	57,0%	100,0%

En los cuidadores, ni el apoyo escolar (Tabla OE3-28), ni el apoyo sanitario (Tabla OE3-29), ni encontrar dificultades (Tabla OE3-30) ni haber sufrido cambios recientes (Tabla OE3-31) parecen tener relación con el Buen Control.

Tabla OE3-28

Asociación entre el Apoyo escolar (Cuidador) y Buen Control

APOYO ESCOLAR	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
Variable	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Colegio sabe diabetes			93
Apoyo escolar Cuidador	0,01 (1)		93
Come en comedor	0,84 (1)		93
Apoyo escolar en raciones Cuidador	1,14 (1)		88
Apoyo escolar en glucemia Cuidador	0,55 (1)		92
Apoyo escolar en inyección de insulina Cuidador	0,35 (1)		
Participa actividades extraescolares	0,44 (1)		93
Causa de no participación	3,63 (4)		31
Personal formado act. extraescolar	1,38 (1)		92
Reconocen hipoglucemias Cuidador	0,27 (1)		92
Glucagón en colegio Cuidador	0,76 (1)		93
Reconocen hiperglucemias cole Cuidador	0,72 (1)		93
Reconocen cetosis o CAD en cole Cuidador	0,72 (1)		93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Tabla OE3-29

Asociación entre el Apoyo sanitario (Cuidador) y Buen Control

APOYO SANITARIO	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N
Variable	χ^2	Phi (p) Cramer (c)	
Creencias Cuidadores	3,49 (1)		93
Educación desde debut Cuidador	0,25 (1)		93
Quien recibió educación Cuidador	1,35 (3)		
Educación por Enfermera Cuidador	1,47 (1)		93
Continuidad educación Cuidador	0,10 (1)		93
ACCESO equipo salud Cuidador	0,12 (1)		93
Cita regular Cuidador	0,76 (1)		93
Motivación por Enfermera Cuidador	0,19 (1)		93
Comunicación con Equipo Cuidador	2,75 (2)		93
Negociación y Pacto Cuidador	0,03 (1)		93
Satisfacción equipo Cuidador	1,34 (1)		93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Tabla OE3-30

Asociación entre Dificultades descritas por el Cuidador y Buen Control

DIFICULTADES Variable	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación		N
	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)	
Presencia de Dificultades	0,33 (1)			93
Aprender DM	1,46 (1)			93
Inyectar Insulina	0,55 (1)			93
Resolver hipoglucemia	0,64 (1)			93
Resolver hiperglucemia	0,06 (1)			93
Analizar glucemia	0,12 (1)			93
Conseguir Material	0,02 (1)			93
Conseguir Cita	0,12 (1)			93
Comunicarse con enfermera	0,55 (1)			93
Comunicarse con Médico	1,26 (1)			93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Tabla OE3-31

Asociación entre Cambios recientes percibidos por el Cuidador y Buen Control

CAMBIOS Variable	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación		N
	χ^2	Phi (p)	Cramer (c)	
Cambios vitales Cuidador	1,04 (1)			93
Cambios vitales por la diabetes Cuidador	0,07 (1)			93

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

OBJETIVO 3.2.1.2 Asociaciones entre los FACTORES PSICOLÓGICOS del Cuidador y el Buen Control

Las variables psicológicas de adultos cuidadores que influyen en el Buen control incluye únicamente los factores de frecuencia de adherencia a la alimentación con una correlación bivariada de -0,24, $p= 0,019$ (Tabla OE3-32). A mayor frecuencia de adherencia del cuidador en la alimentación de sus hijos, menor mal control, es decir mejor hemoglobina glicosilada.

Tabla OE3-32

Asociación entre frecuencia de cuidado del Cuidador y Buen Control

ADHERENCIA SDSCA Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Adh. pies	-,16			93	1,55	,124
Adh. ejercicio	-,11			93	1,07	,289
Adh. alimentación	-,24*			93	-2,39	0,019
Adh. Autoanálisis	,09			93	-0,85	,396
Adh. Insulina	,06			93	-0,54	,588
SDSCA TOTAL	,01			93	0,37	,712

*= $p \leq 0,5$

Ninguna variable psicológica más del Cuidador influye en el Buen control. No se asocia el nivel de conocimientos en diabetes (Tabla OE3-33), el miedo a la inyección de insulina y al análisis de glucemia capilar (Tabla OE3-34), el miedo a la Hipoglucemia (Tabla OE3-35), el apoyo social (Tabla OE3-36), el locus de control (Tabla OE3-37), la autoestima (Tabla OE3-38), afrontamiento (Tabla OE3-39), depresión (Tabla OE3-40) y ansiedad (Tabla OE3-41). Todas las tablas nombradas se exponen a continuación.

Tabla OE3-33

Asociación entre los Conocimientos en Diabetes del Cuidador y Buen Control

CONOCIMIENTO ECODI Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Conocimientos	,01			93	-0,13	,894

Tabla OE3-34

Asociación entre el miedo a la insulina/análisis glucémico capilar del Cuidador y Buen Control

Miedo insulina y autoanálisis Variable	Estadístico de Contraste Correlación	χ^2	Grado de Asociación		N	t-test	
			Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Miedo insulina	-,04				93	0,41	,680
Miedo autoanálisis	-,02				93	0,15	,885
Miedo Patológico Insulina		0,92 (1)			93		
Miedo Patológico Autoanálisis		1,54 (1)			93		

Los grados de libertad se especifican mediante () tras el valor de χ^2

Tabla OE3-35

Asociación entre el miedo a la hipoglucemia del Cuidador y Buen Control

MIEDO HIPOGLUCEMIA Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Comportamiento	-,07			93	0,67	,507
Preocupación	-,03			93	0,24	,815
Miedo TOTAL	-,05			93	0,45	,652

Tabla OE3-36

Asociación entre el apoyo social del Cuidador y Buen Control

APOYO SOCIAL Variable	Estadístico de Contraste Correlación	Grado de Asociación		N	t-test	
		Phi (p)	Cramer (c)		t	p
Amigos	-,01			93	0,12	,908
Familia	,09			93	-0,87	,388
Persona especial	,10			93	-0,97	,336
SOSOPER TOTAL	,08			93	-0,71	,477

Tabla OE3-37

Asociación entre el locus de control del Cuidador y Buen Control

LOCUS	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Interno	-,12		93	1,16	,249
Otros	,05		93	-0,45	,653
Azar	,08		93	-0,77	,444
LOCUS TOTAL	,02		93	-0,23	,818

Tabla OE3-38

Asociación entre la autoestima del Cuidador y Buen Control

AUTOESTIMA	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Autoestima	,10		93	-0,94	,349

Tabla OE3-39

Asociación entre el afrontamiento del Cuidador y Buen Control

AFRONTAMIENTO	Estadístico de Contraste	Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Búsqueda apoyo	-,08		90	0,85	,398
Religión	,05		91	-0,56	,578
Humor	,04		91	-0,18	,855
Consumo alcohol/droga	,08		90	-0,73	,469
Planificación	-,11		91	1,01	,314
Abandono	,15		90	-1,10	,276
Desahogo	,04		91	-0,46	,648
Aceptación	-,03		91	0,27	,789
Negación	,01		91	-0,09	,929
Refrenar	-,01		91	0,44	,660
Concentrar esfuerzos	-,18		91	1,40	,164
Crecimiento personal	-,05		91	0,38	,704
Reinterpretación	-,05		89	0,59	,556
Actividades distractoras	-,13		91	1,42	,259
Evasión	-,05		90	0,07	,944

Tabla OE3-40

Asociación entre Variables Psicológicas del Cuidador y Buen Control

DEPRESIÓN	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación		Phi (p) Cramer (c)		t	p
Depresión	,020			93	-0,19	,851

Tabla OE3-41

Asociación entre Variables Psicológicas del Cuidador y Buen Control

ANSIEDAD	Estadístico de Contraste		Grado de Asociación	N	t-test	
Variable	Correlación	X ²	Phi (p) Cramer (c)		t	p
Ansiedad	-,020			93	0,16	,875
Nivel de ansiedad		3,13 (3)		93		

Se comprueba que únicamente, teniendo en cuenta las variables de los adultos medidas mediante cuestionarios, la frecuencia de adherencia en la alimentación por parte de los cuidadores influye en el Buen control metabólico de los hijos.

OBJETIVO 3.2.2 Regresiones logísticas entre variables de los cuidadores y el Buen Control

Los cuidadores sólo mantuvieron asociaciones significativas con 2 variables. Una pertenece al grupo de las Sociodemográficas y dentro de éstas, al Apoyo Social de pares correspondiendo a la variable “Los amigos del niño le ayudan”. La otra variable pertenece al grupo de las variables Psicológicas correspondiendo a la variable de Cuestionario SDSCA sobre frecuencias de cuidados y concretamente a la frecuencia del cuidado sobre la Alimentación (Tabla RL28)

Tabla RL28

Variables de Cuidadores incluidas en la regresión logística para Buen Control

Cuestionario	Variable
Apoyo social de pares	Los amigos del niño le ayudan
SDSCA	SDSCA Alimentación

El análisis de regresión logística se efectúa, por lo tanto, para estas 2 variables. (Tabla RL29).

Tabla RL29

Análisis de regresión logística de variables de cuidadores para el Buen Control

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
SDSCA Alimentación Padres	-,514	,234	4,830	1	,028	,598	,378	,946
Amigos del niño ayudan	-,916	,466	3,862	1	,049	,400	,160	,998
Constante	3,218	1,247	6,664	1	,010	24,979		

Nota: R²: ,102 (Cox y Snell) ,137 (Nagelkerke). Modelo X² (2) = 9,986, p = 0,007

Ambos factores se comportan como factores de protección hacia el mal control o lo que es lo mismo, como factores de riesgo para el Buen Control.

Por cada unidad que aumente la frecuencia de adherencia a la alimentación, es decir por cada día más que exista adherencia a la alimentación, disminuye la probabilidad de mal control. Por lo tanto aumenta el riesgo de obtener Buen control, concretamente en un 40 % [(1- ,598)= 0,402] respecto a los cuidadores que no aumentan en 1 día la adherencia a la alimentación.

La percepción de ayuda de los amigos disminuye el mal control, es decir, aumenta el Buen control. Según la visión de los cuidadores, que los amigos de su hijo le ayuden aumenta (en términos de probabilidad) en un 60% [(1- ,400)= 0,6] el riesgo de Buen control respecto a los niños a los que sus amigos no les ayudan.

Si se dieran las 2 condiciones: que se aumenta la frecuencia en la adherencia de alimentación en 1 día a la semana por parte de los cuidadores y que además perciban ayuda por parte de los amigos de sus hijos, el riesgo de obtener Buen control [(,598 * ,400) = ,2392]. [(1-,2392)= ,7608], (en términos de probabilidad) es de un 76% [(1-,2392)= ,7608] frente a los cuidadores en los que se dan estos 2 aspectos.

OBJETIVO 4

Establecer la relación entre las características sociodemográficas y psicológicas de los cuidadores principales y características sociodemográficas, psicológicas y clínicas de la población infantil con DM, con la adherencia y el buen control.

Anteriormente, con las variables que han obtenido relaciones significativas en cada categoría y para la adherencia, primeramente en población infantil y posteriormente en adulta se ha realizado un nuevo análisis de regresión logística para obtener una visión de conjunto sobre la Adherencia y sobre el Buen control

Para finalizar, hemos unido en el análisis final, las variables de ambos grupos poblacionales que han resultado relevantes para determinar las variables dependientes Adherencia y el Buen control.

Presentamos en primer lugar, las regresiones logísticas de ambos grupos poblacionales con la adherencia y seguidamente el buen control.

OBJETIVO 4.1 ADHERENCIA

Para responder al objetivo 4 de nuestro estudio: “Establecer la relación entre las características sociodemográficas y psicológicas de los cuidadores principales y características sociodemográficas, psicológicas y clínicas de la población infantil con DM, con la Adherencia y el Buen control” recordamos en primer lugar mediante la Figura OE4-1 las variables que se han mantenido significativas tras las regresiones logísticas en ambos grupos poblacionales y que se incluyen en este análisis final para la variable dependiente ADHERENCIA.

La Tabla RL30 nos indica la regresión entre estas variables significativas para la adherencia.

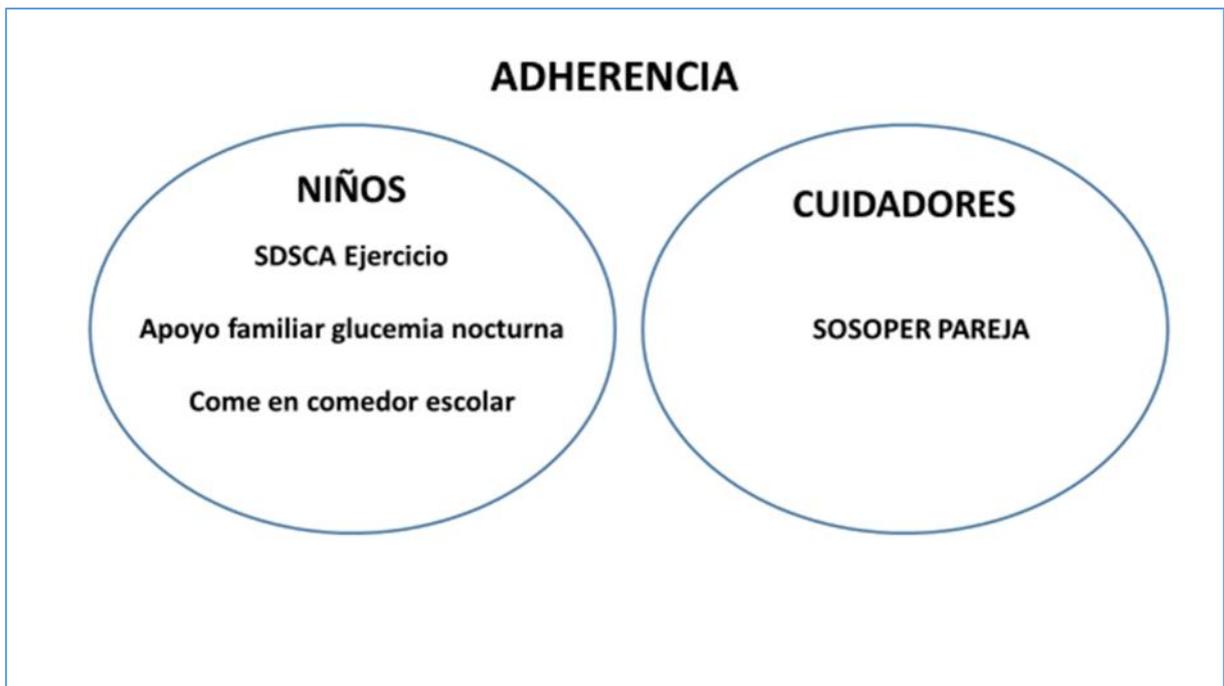


Figura OE4-1 “Variables de ambos grupos poblacionales relevantes para la ADHERENCIA”

Tabla RL 30

Regresión logística entre variables significativas en niños y cuidadores y ADHERENCIA

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
SDSCA Ejercicio niños	-,459	,145	10,054	1	,002	,632	,476	,839
Apoyo familiar glucemia nocturna	1,521	1,139	1,782	1	,182	4,576	,490	42,694
Come en comedor niño	,929	,551	2,842	1	,092	2,532	,860	7,457
SOSOPER Pareja Cuidador	,140	,065	4,613	1	,032	1,151	1,012	1,308
Constante	-2,921	1,893	2,382	1	,123	,054		

Nota: R²: ,234 (Cox y Snell) ,318 (Nagelkerke). Modelo X² (4) = 24,753, p ≤ 0,0001

Eliminamos secuencialmente el apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna del niño y que el niño coma en el comedor escolar obteniendo la Tabla RL31

Tabla RL31

Regresión logística final para ADHERENCIA

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
SDSCA Ejercicio niños	-,414	,136	9,260	1	,002	,661	,506	,863
SOSOPER Pareja Cuidador	,143	,062	5,269	1	,022	1,154	1,021	1,304
Constante	-1,031	1,392	,549	1	,459	,357		

Nota: R²: ,194 (Cox y Snell) ,265 (Nagelkerke). Modelo X² (2) = 20,92, p ≤ 0,0001

Teniendo en cuenta ambas poblaciones estudiadas, concluimos en que las variables que potencian la Adherencia son la frecuencia de ejercicio de la población infantil (por cada día de más que realice ejercicio el niño, aumenta la probabilidad de adherencia en un 34% [(1- ,661) = ,339] y que el cuidador principal cuente con el apoyo de una persona especial. Por cada unidad que aumenta la escala de apoyo social de una pareja en el cuidador, aumenta la probabilidad de ser adherente en 1,2 veces.

Para concluir con la variable principal de nuestro estudio Adherencia, este modelo clasifica correctamente al 73,1% de la población estudiada, si bien clasifica mejor al no adherente (86,2%) que al adherente (51,4%) (Tabla RL32).

Tabla RL32

Tabla de clasificación del Modelo para la Adherencia

Observado		Pronosticado		Corrección de porcentaje
		ADHERENCIA TESIS REC SI	NO	
ADHERENCIA TESIS REC	SI	18	17	51,4
	NO	8	50	86,2
Porcentaje global				73,1

OBJETIVO 4.2 BUEN CONTROL

Para definir el Buen control metabólico, teniendo en cuenta a ambas poblaciones, incluimos las variables señaladas en la Figura OE4-2, 4 pertenecientes a los niños y sólo 2 de los cuidadores.



Figura OE4-2 “Variables de ambos grupos poblacionales relevantes para el BUEN CONTROL”

Introducimos en las regresiones logísticas todas las variables anteriores y únicamente el estilo parental no mantiene significación (Tabla RL33)

Tabla RL33

Regresión logística entre variables significativas de niños y cuidadores y el BUEN CONTROL

	B	Error			gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
		estándar	Wald					Inferior	Superior
Medición N° Raciones	-2,035	1,122	3,289	1	,070	,131	,014	1,179	
Cetonemia/cetonuria	2,094	,895	5,469	1	,019	8,119	1,404	46,955	
Hipercolesterolemia	-1,974	,772	6,542	1	,011	,139	,031	,630	
EstiloPADRE			9,277	4	,055				
EstiloPADRE(1)	-,269	1,282	,044	1	,834	,764	,062	9,422	
EstiloPADRE(2)	,043	1,684	,001	1	,980	1,044	,039	28,290	
EstiloPADRE(3)	1,322	1,257	1,106	1	,293	3,750	,319	44,040	
EstiloPADRE(4)	2,245	1,420	2,500	1	,114	9,443	,584	152,674	
SDSCA Alimentación Padres	-,723	,337	4,605	1	,032	,485	,251	,939	
Amigos del niño ayudan)	,589	,657	,803	1	,370	1,802	,497	6,533	
Constante	5,824	2,573	5,126	1	,024	338,429			

Nota: R²: ,380 (Cox y Snell) ,508 (Nagelkerke). Modelo X² (9) = 41,52 , p ≤ 0,0001

Se elimina la variable “los amigos del niño le ayudan” y seguidamente la variable “medición nº de raciones” obteniendo la Tabla RL34.

Tabla RL34

Regresión logística final para el BUEN CONTROL

	B	Error			gl	Sig.	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
		estándar	Wald					Inferior	Superior
Cetonemia/cetonuria	2,038	,887	5,286	1	,021	,130	,023	,740	
Hipercolesterolemia	-2,061	,728	8,020	1	,005	,127	,031	,530	
SDSCA Alimentación Padres	-,905	,324	7,803	1	,005	,405	,215	,763	
EstiloPADRE			13,203	4	,010				
EstiloPADRE(1)	-,123	1,271	,009	1	,923	,884	,073	10,685	
EstiloPADRE(2)	1,393	1,529	,830	1	,362	4,028	,201	80,695	
EstiloPADRE(3)	1,546	1,257	1,514	1	,218	4,695	,400	55,116	
EstiloPADRE(4)	2,830	1,386	4,172	1	,041	16,951	1,121	256,249	
Constante	7,133	2,584	7,618	1	,006	1252,487			

Nota: R²: ,349 (Cox y Snell) ,467 (Nagelkerke). Modelo X² (7) = 37,732 , p ≤ 0,0001

RESULTADOS

- Los estilos parentales del padre son: 1 autoritativo, 2 autoritario, 3 sobreprotector, 4 negligente y 5 permisivo que es el que se toma como valor de referencia. El estilo parental permisivo y negligente se asocian al Mal control. Concretamente los niños que perciben a su padre con estilo parental negligente tienen 17 veces mayor riesgo de obtener mal control que los niños que perciben a su padre con estilo permisivo.
- El colesterol alto en la población con diabetes infantil disminuye el mal control, es decir favorece el buen control. Los niños con colesterol alto disminuyen la posibilidad de obtener mal control, osea aumentan en un 87% $[(1-,127) = ,873]$ las posibilidades de obtener buen control.
- Aumentar en 1 unidad la frecuencia de cuidado en la alimentación por parte del cuidador disminuye el mal control, es un factor de riesgo para el Buen Control. Los padres que aumentan la frecuencia en la adherencia en la alimentación en 1 día a la semana aumentan en un 60% $[(1-,405) = ,595]$ las posibilidades de conseguir Buen Control.
- Los niños que tienen que medir la cetonemia (ante glucemias mayores a 250 mg/dl), aumentan la probabilidad de conseguir mal control en un 87 % $[(1-,130) = ,87]$.

Para concluir con el Buen Control este modelo propuesto clasifica correctamente al 79,5% de la población estudiada. En realidad clasifica al 79,5% de los que tienen buen control y al 79,6% de los que no lo consiguen (tabla RL35).

Tabla RL35

Tabla de Clasificación del Modelo para el Buen Control

Observado		Pronosticado		Corrección de porcentaje
		Buen Control REC SI	NO	
Buen Control REC	SI	31	8	79,5
	NO	10	39	79,6
Porcentaje global				79,5

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

DISCUSIÓN

En el inicio de este estudio, el primer **objetivo general** pretende encontrar el perfil de niños con diabetes que corresponde a niños adherentes y bien controlados metabólicamente. Como en la edad estudiada no se encuentran transferidas las responsabilidades del cuidado y de la toma de decisiones, recayendo sobre los cuidadores principales, también se ha buscado en éstos las características que pudieran influir. Para ello, los objetivos principales de este estudio han consistido en identificar las características clínicas infantiles y sociodemográficas y psicológicas de los niños con diabetes tipo 1 (a partir de 7 años) que acuden a consulta endopediátrica en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria en Tenerife y de sus familias, que influyen en la consecución de la Adherencia y del Buen control metabólico analizando las relaciones entre ambas muestras poblacionales y presentándose en el último apartado de esta tesis: en Resultados.

Aunque en la práctica clínica, cuando las personas con diabetes consiguen un buen resultado en el control metabólico con una hemoglobina glicosilada en objetivo, los sanitarios deducimos que lo consiguen porque son adherentes al tratamiento. Nosotros creemos que no tiene porqué ser así (y así lo demuestra la escasa relación entre ambos aspectos) y por este motivo hemos diferenciado entre Buen control metabólico y Adherencia. Se ha definido como **niños Adherentes** a aquellos que acuden regularmente a consulta y no existe en la historia clínica hospitalaria recogida información sobre ausencia de cumplimiento en ninguno de los aspectos siguientes: la administración de insulina, autoanálisis de glucemia capilar, recuento de raciones de carbohidratos en la alimentación y cumplimiento de ejercicio según prescripción. Es decir, realizan habitualmente los cuidados imprescindibles y necesarios para mantener un control adecuado de la diabetes evitando complicaciones. En la vida real, al ser niños entre 7 y 17 años, menores de edad, la responsabilidad del cuidado recae sobre las familias o al menos sobre los cuidadores principales hasta que van delegando estas actividades progresivamente en los niños bajo su supervisión. Para determinar qué niños mantienen **Buen control metabólico**, se han analizado varios parámetros clínicos, pero fundamentalmente se ha tenido en cuenta la hemoglobina glicosilada media del último año (HbA1c actual y de hace 3, 6 y 9 meses). Se han tenido en cuenta los objetivos propuestos por la Asociación de Diabetes Americana hacia población infantil del año 2005, que propone distintos objetivos según la

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

edad del menor: hemoglobina glicosilada $\leq 8\%$ para niños entre 7 y 12 años y $\leq 7,5\%$ para los adolescentes a partir de 13 años.

El **Objetivo específico 1** busca conocer características de la población de estudio (niños y cuidadores). Los aspectos estudiados de la población infantil se han dividido en 3 categorías que corresponden a sociodemográficas, clínicas y psicológicas. La población adulta o de cuidadores igualmente sin características clínicas ya que no padecen diabetes.

Nuestro interés es determinar en primer lugar, apoyos sociales que consideramos básicos o mínimos para el bienestar del niño con diabetes, por lo que consideramos importante conocer si los aspectos sobre la composición y modos de convivencia de las unidades familiares afectan al mismo. Además del entorno familiar nos ha interesado otros apoyos que rodean la vida del niño y que engloban el apoyo del grupo de amigos o pares, el apoyo del entorno escolar finalizando con el apoyo del entorno sanitario que nos introduce en las características clínicas de la diabetes tipo 1 infantil. También nos interesa determinar con qué apoyos cuentan los padres o cuidadores para el cuidado de la diabetes de sus hijos, incluyendo a sus parejas, sus amigos propios y familia. La descripción de los aspectos psicológicos de niños con diabetes y sus cuidadores analizando sus relaciones complementan el conocimiento sobre la población estudiada. Se ha comprobado qué aspectos se relacionan y predicen la Adherencia y el Buen control metabólico mientras se van confirmando o negando las hipótesis previstas.

La población de nuestro estudio está constituida por 92 unidades familiares que viven en Santa Cruz de Tenerife y 1 en La Gomera. Cada unidad familiar estudiada está formada por 1 niño con diabetes tipo 1 y edad comprendida entre 7 y 17 años (con una mayoría de adolescentes entre 12 y 14 años) y 1 cuidador principal con edad media de 42 años (84% mujeres) que le acompaña a consulta de endocrinología pediátrica en el HUNSC sobre el que recae la gestión de la diabetes.

Características clínicas

Respecto las características de la diabetes de los niños y adolescentes estudiados comentar que todos ellos han sido diagnosticados de diabetes tipo 1 según criterios de la OMS de 1998, ampliados por la ADA en 2010. No han ocurrido presentaciones atípicas ya que el 100% de los niños comenzaron previo al debut con sintomatología clínica cardinal característica: poliuria, polidipsia, nicturia, pérdida de peso y en algunos casos enuresis. Únicamente en 9 casos está

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

recogido que el debut ocurrió con cetoacidosis lo que parece una cifra elevada actualmente, que puede indicar desconocimiento sobre la enfermedad y no consultar a tiempo al equipo sanitario ante la clínica cardinal. Aún así, la evolución de estos casos ha sido similar al resto de niños estudiados no afectando a los cuidados necesarios posteriores. Todos los niños y adolescentes tienen un tiempo de evolución de la diabetes entre 1 y 14 años. Casi la mitad de la muestra debutó hace más de 5 años, es decir a edades muy tempranas ya que la media de edad de los niños en el debut es de 6 años.

Para determinar el grado de control metabólico hemos tenido en cuenta distintos parámetros: la glucemia y fructosamina reflejadas en la última analítica y el gold estándar que es la hemoglobina glicosilada. Valorando la media de hemoglobinas glicosiladas del último año siguiendo el criterio de la Asociación Americana de Diabetes del 2005 para población infantil, obtienen Buen control 40 niños (43%). Si aplicásemos el criterio posterior de la asociación de Diabetes Americana del 2014, que no divide por edades los objetivos glucémicos siendo más estricta, los porcentajes de Buen control disminuyen, oscilando entre 11,3% en análisis de hace 9 meses que aumenta progresivamente hasta el 25,8% actual. Durante el último año han mejorado la hemoglobina glicosilada notablemente.

Si tenemos en cuenta la edad de los niños, la Sociedad Internacional de la diabetes en niños y adolescentes (ISPAD, 2011), comenta que los adolescentes presentan peor control y peor adherencia al tratamiento que otros grupos pediátricos. También la cohorte de adolescentes en el estudio epidemiológico EDIC del 2002, continuidad del DCCT, mantienen hemoglobinas glicosiladas por encima de 8% (en tratamiento intensivo insulínico). Los adolescentes de nuestro estudio también obtienen hemoglobinas glicosiladas medias más elevadas que en otras edades con una HbA1c media de 8,2 %, es decir 0,7% por encima del objetivo planteado por la ADA.

Al tener diabetes tipo 1, todos los niños están tratados con insulina: siempre pautado bolo-basal con 4 dosis diarias excepto 1 niño con 3 dosis/día correspondiente a un núcleo familiar poco adherente. Como consecuencia de la administración reiterada insulínica 2 tercios presentan lipodistrofia en una o varias zonas por lo que está empezando utilizar el “insuflón” (sólo 12 niños).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A todos los niños se les ha recomendado que realice el autoanálisis de glucemia capilar antes de cada inyección de insulina rápida/ultrarápida y de cetonemia/cetonuria ante hiperglucemias superiores a 250 mg/dl. La medición de glucemias capilares está transferida durante el día en prácticamente todos los niños, pero sigue siendo un cuidado compartido con el adulto. Encontramos 7 niños/familias que no analizan habitualmente sus glucemias (No Adherentes), la mitad de los niños se miden adecuadamente en número de veces al día y un tercio lo hace de manera exagerada (más de 6 veces/día) y curiosamente sólo un tercio de éstos consiguen Buen control y casi la mitad son Adherentes.

Otro pilar del tratamiento de la diabetes es el ejercicio. Existen 39 niños que no realizan ejercicio. Los niños que sí lo practican siguiendo recomendaciones del equipo sanitario, lo hacen casi todos de manera leve, algunos realizan ejercicio moderado y pocos de manera fuerte, entre los que destaca que 3 niños son deportistas de alto rendimiento, lo que nos indica que puede realizarse una vida estrictamente normal a pesar de tener diabetes. Este pilar comprobaremos más adelante que tiene gran importancia.

El pilar del tratamiento más dificultoso es la medición de hidratos de carbono y su ajuste en cada ingesta. Este es el cuidado menos transferido y en el que la madre juega el papel protagonista. A pesar de haber recibido educación reiterada y avanzada sobre este tipo de alimentación, un 20% de la muestra no mide siempre las raciones de cada.

Las técnicas que no interfieren tanto con el estilo de vida (administración de insulina y autoanálisis glucémico) son recomendaciones del equipo con mayor frecuencia de adherencia que las que interfieren con el estilo de vida como ocurre con el ejercicio y la alimentación.

Excepto 1 familia, todos acuden regularmente a citas con el equipo de salud.

Respecto a las complicaciones agudas (hipo e hiperglucemias) comprobamos que los niños y adultos necesitan ampliar su formación sobre la hipoglucemia (poco transferida su resolución de cuidadores a hijos) ya que no identifican lo que es ni la cifra glucémica con la que tienen que actuar un tercio de la muestra y no saben resolverla casi la mitad de las familias. La desprotección infantil frente a la hipoglucemia se agrava en el entorno escolar, ya que en la mitad de ellos, las familias desconocen si la saben identificar y si disponen del material necesario para tratarla. La vulnerabilidad del niño ante la hipoglucemia es alarmante, agravada por el dato de que 7 niños reconocen haber sufrido un episodio de hipoglucemia

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

grave con pérdida de conocimiento. A pesar de que más de la mitad de los niños no están bien controlados, han tenido cetosis 6 niños y cetoacidosis 8 niños, todos ellos con necesidad de ingreso hospitalario, siempre hace más de 1 año, lo que apoya la idea de que la población infantil va mejorando su control metabólico en el último año, debido a la relación existente entre el grado de control metabólico medido con la hemoglobina glicosilada y la aparición de complicaciones hiperglucémicas, cetósicas y cetoacidóticas.

El control metabólico se relaciona a largo plazo con otro tipo de secuelas relacionadas también con el tiempo de evolución, como la neuropatía diabética, presente en 1 niño (5 años de evolución de diabetes), la nefropatía diabética presente en otro niño (11 años de evolución de diabetes) y la retinopatía diabética que no la presenta ningún niño de la muestra.

Distinguimos comorbilidad asociada en nuestro estudio, presentando hipercolesterolemia 25 niños e hipertrigliceridemia 8 niños. Respecto a enfermedades autoinmunes frecuentes en la diabetes tipo 1, tienen celiaquía 3 niños, problemas alérgicos 18 niños (mayoritariamente rinitis y asma) y enfermedad tiroidea 15 niños. Además presentan otro tipo de comorbilidades no asociadas generalmente a la diabetes 27 niños y otros 2 tienen problemas de crecimiento.

El **Objetivo específico 2** analiza entre otras, las asociaciones entre las características clínicas descritas y la Adherencia y el Buen control metabólico. En una visión general sobre la Adherencia (Objetivo específico 2A) encontramos relaciones con la realización del ejercicio según prescripción y la medición de los hidratos de carbono. Pero como ambas forman parte de la propia definición de Adherencia es de esperar esta influencia. Aun así, esta asociación significativa con la Adherencia no se da en los otros componentes de la propia definición como es la asistencia regular a citas, el autoanálisis de glucemia capilar según recomendaciones y la administración de insulina según pauta. Pensamos por lo tanto, que el ejercicio y recuento de raciones constituyen pilares más importantes para la consecución de familias Adherentes.

Respecto a qué variables clínicas facilitan el Buen control (Objetivo específico 2B) además de las hemoglobinas glicosiladas que forman parte de la propia definición de Buen control metabólico en el último año, señalar 8 varias que influyen en las relaciones bivariadas:

- Haber tenido luna de miel disminuye el Buen control. Podemos creer que haber disfrutado de una luna de miel al inicio de la enfermedad, ha provocado ejercer menos cuidados para el control de la diabetes y ese tipo de cuidados escasos se han mantenido en el tiempo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

- No tener lipodistrofias casi triplica el riesgo de obtener Buen control, ya que favorecerá la absorción de la insulina con una farmacocinética menos errática.
- Los niños que no tienen que medir la cetonemia porque mantienen glucemias aceptables presentan mejor control.
- Los niños que miden raciones aumentan en más de 8,5 veces las posibilidades de conseguir Buen control.
- Los niños que tienen la glucemia en objetivo en la analítica para la consulta triplican las posibilidades de obtener Buen control
- Los niños que se manejan ante la hipoglucemia tienen 8,8 veces más posibilidades de haber conseguido Buen control.
- Los niños que no han tenido cetosis previamente tienen 10 veces más riesgo de conseguir Buen control.
- Los niños sin hipercolesterolemia tienen 4 veces mayor riesgo de conseguir Buen control. Posiblemente realicen peor la alimentación aconsejada al tener que evitar también el consumo excesivo de grasas saturadas, además de la contabilización de raciones.
- La celiacía aunque muestra datos de asociación, no parece jugar un papel importante.

De todas estas asociaciones bivariadas relevantes para el Buen control, algunas dejan de serlo en los análisis logísticos y otras permanecen aunque con distintos valores. Finalmente medir raciones de carbohidratos predice el Buen control aumentando en 8,2 veces la probabilidad de obtenerlo respecto a los niños que no las miden. Está claro que la alimentación es un pilar fundamental para conseguir buen control. Sin medir raciones, por mucho que se ajuste el resto del tratamiento, es muy difícil estar bien controlado. También no medir la cetonemia (porque las glucemias son aceptables) aumenta la probabilidad de obtener buen control en 6 veces respecto a los que la tienen que medir y no tener hipercolesterolemia aumenta la probabilidad de obtener buen control en 4,6 veces respecto a los que tienen cifras elevadas de colesterol.

Características sociodemográficas

Continuando con el **objetivo específico 1**, teniendo en cuenta el **Apoyo familiar** analizando el patrón de convivencia, observamos que los niños conviven habitualmente con toda la familia pero un tercio de la muestra pertenece a familias con padres separados que modifican este

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

patrón de convivencia y por lo tanto el apoyo habitual diario en los cuidados de la diabetes durante los fines de semana. Aunque los resultados no aportan significación estadística, comprobamos que los niños más Adherentes y los mejor controlados corresponden a niños que conviven en el día a día con la madre en hogar monoparental o en familias no separadas (**Hipótesis 5**). El mal control metabólico parece relacionarse con inestabilidad familiar o afectiva, a excepción de un único menor que convive a días alternos con padre y madre separados y consigue Buen control.

Ocupa generalmente el niño con diabetes el primer lugar entre los hermanos (19 niños son hijos únicos y la mitad de la muestra tiene 1 único hermano). Sólo un tercio se siente apoyado en los cuidados de su diabetes por sus hermanos identificando el tipo de ayuda fundamentalmente instrumental, es decir, acercando alimentos en hipoglucemias, ayudando en el autoanálisis o la inyección de insulina y recordando pautas en los cuidados básicos de la diabetes. Sin embargo, los cuidadores no son conscientes de esta ayuda como insignificante, ya que los perciben a los hermanos como mayor apoyo familiar del que realmente son.

La madre se repite como figura central de cuidado de los hijos. Los niños con diabetes sienten como mayor apoyo familiar mayoritariamente a la madre seguido por toda la familia en general que siempre incluye a la madre. Los padres (género masculino) creen que ayudan más de lo que el niño percibe.

Llama la atención que 20 cuidadores piensan que nadie cuida al niño o que el propio niño se cuida solo por lo que consideran que ya no necesitan su apoyo. Deben percibir a sus hijos como independientes en la autogestión de la diabetes cuando la mayoría de estos niños son menores de 13 años. Y debe ser en parte verdad, ya que en estos 20 casos sin apoyo claro familiar, el 65% son adherentes y el 55% consiguen Buen control, lo que nos indica que están transferidos los cuidados adecuadamente a pesar de la corta edad del menor. Pero no podemos olvidar que otro 35% de niños sin apoyo claro familiar, no son adherentes y un 45% que no consigue un buen control. La responsabilidad (incluso la responsabilidad legal) recae sobre el cuidador y si han sido transferidos los cuidados por parte de los cuidadores, está claro que deben ser retomados y supervisados por al menos un cuidador principal ya que se intuyen emancipaciones forzadas. Así lo proponen Grey, Boland, Yu, Sullivan-Bolyai y Tamborlane (1998) que comprueban que la dirección y supervisión en el manejo de la diabetes por los padres mejora significativamente el buen control. En nuestra población, ningún niño que

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

identifica al padre o a un hermano mayor como principal apoyo en el cuidado de su diabetes consigue Buen control. Tampoco consiguen ser adherentes los niños que identifican como figura de mayor apoyo al padre y a la abuela.

Se recomienda empezar a delegar responsabilidades progresivamente en técnicas sencillas a partir de los 8-11 años, completando la transferencia entre 12 y 15 años según Schilling, Knafelz y Grey (2006) o comenzar la transferencia entre 9-11 años según Anderson, Holmbeck, Iannotti, McKay, Lorchrie, Volkering, L., et al (2009). En nuestro caso, la medición de glucemia capilar es una responsabilidad transferida en la mayoría de los casos durante el día y asumida por la noche en la mitad de los casos por los adultos, de nuevo mayoritariamente por la madre. Este apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna, supone un coste importante que hace que estas madres no puedan dormir adecuadamente, y se asocia de manera significativa a la Adherencia. Medir la glucemia nocturna predice unidades familiares Adherentes. La inyección de insulina está también transferida al niño en un porcentaje alto. Sin embargo, en el recuento de raciones en los carbohidratos, competencia mucho más compleja, los porcentajes se invierten, siendo la madre la encargada de medirlos en todas las ingestas y empezando a transferirse la contabilización en el periodo de la adolescencia tímidamente.

El **apoyo social de los pares o grupos de amigos** en esta edad infanto-juvenil es muy importante. Saben todos los amigos de los niños (excepto en 4 casos) que tienen diabetes y les intentan ayudar. Comprobamos que 2 niños (masculinos) de estos 4 casos tienen edades cortas (7 y 8,2 años) y el tiempo de evolución es sólo de 1 año, lo que podría justificar que no hayan comentado a sus amigos su condición de diabéticos. Ninguno de estos 2 niños son adherentes y sólo el niño de 8,2 años consigue buen control. Debemos destacar las características de los otros 2 niños que complementan estos 4 casos: un varón de 10 años con 2 años de evolución y a una niña de 13 años con un tiempo de evolución de casi 12 años lo que resulta llamativo, ya que ha pasado tiempo suficiente para tener que haber interactuado lo suficiente con su grupo de pares. Resulta curioso que ambos casos no obtienen buen control metabólico ni son adherentes al tratamiento de la diabetes, lo cual parece consecuente con esta falta de información a sus iguales y presuponemos el intento de ser iguales a los pares y comportarse como ellos, no teniendo en cuenta la vulnerabilidad hacia los cambios glucémicos y la propia enfermedad. La autopercepción de “invulnerabilidad” propia de la pubertad que se da en nuestra muestra, repite patrones que han preocupado a

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

muchos investigadores a lo largo del tiempo: Bond Aiken y Somerville en 1992, Iannotti y Bush en 1993, Hanna y Guthrie en el año 2000 y Amigo y colaboradores en 2009 entre otros.

Sin embargo, la ayuda percibida de los pares es fundamental, siendo mayoritariamente de tipo instrumental (recordatorios sobre cuidados básicos, la alimentación, los controles de glucemia capilar y en 1 caso con la administración de insulina), pero también ayudan de manera emocional, reflejada fundamentalmente como apoyo de escucha entre iguales. A pesar de este apoyo explícito, un tercio de los niños con diabetes sienten que sus amigos no les ayudan con la diabetes. Incluso un 20% de los niños consideran que el grupo de amigos les perjudica en el cuidado de la diabetes. Llama la atención que este dato coincide con la percepción que tienen los padres de que sus hijos reciben ayuda de sus iguales (mala ayuda) disminuyendo el Buen control. La necesidad de pertenencia al grupo y ser uno más dentro de él puede conducir a que amigos que conozcan la condición de la presencia de diabetes en sus amigos o aun conociéndola, desconozcan la importancia de conseguir un buen control y para ello la necesidad de realizar cuidados diarios como medir glucemias, contabilizar raciones de carbohidratos en la ingestas, limitar el consumo de alcohol e hidratos de absorción rápida, mantener horarios en función del tratamiento insulínico... pueden arrastrar al niño con diabetes a la ausencia de cuidados básicos.

En el **objetivo específico 1**, encontramos que los cuidadores consiguen datos similares en el apoyo social de sus pares o amigos (del adulto). Destaca que 6 cuidadores, todas mujeres, no han compartido con ellos que su hijo tiene diabetes y tienen tiempos de evolución de la diabetes de sus hijos superior a 3 años (excepto 1 caso de 2 años). No coinciden en ningún entorno familiar estos 6 cuidadores con los 4 niños que han ocultado a sus amigos su condición. De estas familias, 2 no consiguen buen control en el último año y otras 2 no son adherentes. Un tercio de los adultos piensa que sus amigos no les ayudan con la diabetes a pesar de haberlo compartido, y los que sí ayudan, lo hacen instrumentalmente también en su mayoría. Los padres valoran este apoyo especialmente en situaciones de urgencia (mediante llamadas a urgencias en caso de necesidad) y la ausencia de discriminación hacia su hijo por tener diabetes, más que en apoyo instrumental. Vivencias negativas de los amigos de los cuidadores se dan especialmente ante el miedo a realizar cuidados o resolver complicaciones que consideran dificultosas y sobre las que no quieren responsabilizarse, como que el niño se quede a comer o a dormir en sus casas, aunque hasta debutar lo hubieran hecho sin dificultad.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Además del apoyo social percibido de los cuidadores, interesa conocer cómo son las relaciones paterno-filiares desde la visión infantil, ya que se pueden ver reflejadas cómo cada progenitor les demandan (mediante coerciones verbales, coerciones físicas y prohibiciones) y les responden (mediante afecto, diálogo e indiferencia) ante distintas situaciones. Estas percepciones infantiles (demanda y respuesta de cada progenitor) se transforman mediante la escala EPIIP en 5 posibles estilos parentales que se denominan: autoritativos, permisivos, protectores, negligentes y autoritarios. Independiente del género del progenitor, existe un predominio de frecuencia de estilo "Autoritativo" (que es el estilo que en principio se enfrenta mejor a las presiones de la diabetes consiguiendo mayor adherencia al tratamiento según Baumrid (1971) y Lowes y Lyne (1999) y se caracteriza por ejercer una alta demanda, pero también ofertar una alta respuesta a las necesidades de los hijos. Al estilo Autoritativo, le sigue el estilo parental "Sobreprotector". El tercer estilo predominante en frecuencia es el "Negligente" y en menor medida los estilos autoritarios y permisivos. Los estilos parentales identificados parecen mantenerse en el tiempo, es decir que los padres adoptan una forma de actuar que mantienen a lo largo de la evolución de la diabetes y ambos progenitores parecen actuar de manera similar, lo que indica baja inconsistencia interparental e intraparental que son beneficiosas para los niños con diabetes.

Revisando las subescalas de "Respuesta" y "Demanda" que conforman los estilos parentales, se observan comportamientos diferentes según género. Los padres puntúan más alto en el afecto y las madres en el diálogo y la indiferencia respecto a la Respuesta. En relación a la subescala de Demanda, las madres demandan más en general, lo que suponemos normal al ser la cuidadora sobre la que recae el cuidado principal del niño con diabetes (representando al 84% de los cuidadores), siendo la encargada de prohibir y puntuando significativamente más alto en la coerción verbal. Este resultado nos parece que se debe a que la madre es la figura que pasa más tiempo con el niño. Recordemos que el 12% de las madres han dejado de trabajar para poder atender a sus hijos tras el debut.

En nuestra población el estilo parental, tanto del padre como de la madre, que consigue mayor nivel de Adherencia (**Objetivo específico 2A**) aunque no de manera significativa, corresponde en ambos casos al estilo parental permisivo (baja demanda al niño, pero alta respuesta a sus necesidades), seguido por el autoritativo. En nuestra población por lo tanto los padres que consiguen más adherencia son los que les piden menos a sus hijos, pero les dan mucho.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

(Hipótesis 3). Este dato indica posiblemente que la transmisión de responsabilidad está sin concluir en la mayoría de los niños, bien por la edad de los mismos o por el miedo de sus cuidadores a delegar cuidados en los que no perciben a sus hijos preparados para asumir.

También el padre y madre permisivos consiguen el mejor control metabólico seguido del estilo parental autoritario (alta demanda y baja respuesta) en el caso del padre y el estilo parental autoritativo en el caso de las madres (**Objetivo específico 2B**).

La **hipótesis 3** plantea que distintos estilos parentales pueden conseguir distintos niveles de Adherencia y Buen control: el estilo parental autoritativo mantiene mejor control metabólico y adherencia que otros estilos parentales, en nuestro estudio se confirma parcialmente. Respecto a la adherencia, los padres (masculinos) que consiguen más adherencia son los permisivos seguidos por los “autoritativos”. El estilo parental de las madres sigue perfiles similares en Adherencia.

Respecto al Buen control, el estilo parental de los padres (masculinos) que lo favorece de manera significativa es también el permisivo, seguido del autoritativo. Con las madres sucede exactamente igual aunque no de manera significativa.

Apoyo del Entorno escolar: Los niños pasan el día a día entre el entorno familiar y el entorno escolar que debe estar preparado para acoger y garantizar un ámbito seguro de aprendizaje, incluyendo al menos el apoyo en la medición de glucemias capilares, la identificación y tratamiento de las hiperglucemias y de las hipoglucemias (incluyendo las graves), asegurando la presencia de personal de apoyo escolar y extraescolar capacitado previamente en estas responsabilidades según propone la Asociación de Diabetes Americana ADA (2004) y la Guía de atención al escolar con diabetes del Servicio Canario de Salud (2010).

Sólo 1 niño de nuestro estudio no estudia. Reconocen haber perdido cursos por la presencia de la diabetes 11 niños. Las causas fundamentales han sido: ingresos hospitalarios en el debut diabético, descompensaciones agudas y cambios de colegio en un intento de facilitar el manejo de la diabetes en el mismo. Estos niños tienen peor control metabólico que los niños que van bien en sus estudios pero no hay diferencias respecto a la Adherencia. (**Hipótesis 5**)

El impacto psicosocial del diagnóstico de la diabetes en la edad escolar es amplio según Northam, Anderson, Adler, Werther y Warne (1996), especialmente porque el niño se siente “diferente” a sus compañeros. Es importante facilitar la integración del niño en el colegio

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

aportando cuidados para que la diabetes vaya bien en este medio, ya que los niños que estudian y van bien en sus estudios, no perdiendo cursos por causa de ingresos por la diabetes obtienen mejor control metabólico, multiplican por 4,4 veces las probabilidades de obtenerlo.

Todos los colegios han sido informados de la presencia de la diabetes en el niño. Es fundamental para el niño y sus padres que en el entorno escolar no existan temores relacionados con la seguridad del niño, pero en nuestro medio, no existe la figura de la enfermera escolar en ningún caso por lo que los cuidados, al separarse los niños de sus cuidadores habituales recaen en profesores no formados en diabetes. Tampoco en nuestro entorno la enfermera de pediatría de Atención Primaria visita regularmente ningún colegio.

Los cuidadores perciben mayor apoyo en la diabetes de sus hijos del entorno escolar del que los niños declaran, especialmente en el cuidado de la alimentación. Sólo comen en el colegio 23 niños de los 93 estudiados y los cuidadores creen que en 21 casos el colegio asume este cuidado perfectamente, mientras que sólo 5 niños lo confirman. También existen otros desacuerdos entre ambas muestras como en cuántos niños se cuidan sin ayuda de adultos (4 padres frente a 11 niños), el 53% de los padres identifica a un profesor como responsable frente al 47% de los niños, 70 padres perciben apoyo escolar de distinto tipo frente a 50 niños, 23 cuidadores reconocen que no existe apoyo escolar en los cuidados de la diabetes de sus hijos, y esta cifra se transforma en 43 casos cuando contesta el escolar. La desprotección escolar es altísima obligando a los niños a tener que ser autónomos en muchos aspectos básicos de la diabetes y poniendo en peligro el buen control y la evitación de complicaciones. Los padres necesitan confiar en el colegio ya que la sus hijos tienen que acudir al mismo durante muchas horas al día, pero pensamos que la visión posiblemente más real corresponda a la infantil ya que son los que viven esta experiencia en primera persona.

Puede ser que en algunas edades, generalmente en la pubertad, existan competencias transferidas como la medición de la glucemia capilar, pero el riesgo de complicaciones agudas obliga a que siempre un adulto las supervise y decida si el escolar puede o no realizar ejercicio, tomar determinadas raciones en el recreo, debe inyectarse insulina ...etc. Nuestros datos sobre la vulnerabilidad infantil en el entorno del colegio, demuestran que las declaraciones de cuidado mínimo e indispensable sobre el cuidado de la diabetes en el entorno escolar, tanto el sugerido desde la Asociación de diabetes americana (ADA, 2004) como el aportado en Canarias mediante las orientaciones al profesorado de la Guía de Atención a escolares con

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

diabetes del Servicio Canario de Salud (López, A., Cardona, R., 2010), no se asumen. Esta desconexión entre Sanidad y Educación se evidencia de manera alarmante.

El aspecto más conflictivo es el menos transferido que coincide con el más complejo: la medición de raciones de hidratos de carbono en el comedor. Sólo en 4 casos los niños identifican a la misma persona que los cuidadores como responsable en el ámbito escolar en el control de la alimentación. Las causas de no comer en el comedor escolar (teniendo en cuenta que 11 niños acuden a colegios en los que no hay comedor) es que los horarios de los colegios no se adaptan a las necesidades específicas de estos niños. Existe desconfianza sobre este cuidado alimentario de la mitad de las familias, decidiendo no integrar al niño en el comedor del colegio. Este dato es muy importante ya que sólo un cuarto de los niños comen en el entorno educativo y estos niños que comen en el comedor escolar triplican el riesgo de ser Adherentes frente a los que comen en su domicilio (datos infantiles que se repiten en padres).

En el resto de los pilares del tratamiento los niños identifican sólo a 5 profesores como responsables en la medición de la glucemia capilar y a ninguno en el cálculo y administración de la insulina. Destacar que absolutamente todos los niños tienen que ser autónomos en la administración de insulina en el entorno educativo. Estos datos reiteran la vulnerabilidad de la población pediátrica en el entorno escolar y nos hace entender que incluso 3 familias asuman los cuidados de la diabetes en el entorno escolar, desplazándose desde su domicilio al colegio las veces que sean necesarias al día. Estas 3 madres lógicamente pertenecen al 12% de madres que han tenido que dejar de trabajar para poder asumir los cuidados de la diabetes de su hijo.

La desprotección y vulnerabilidad de los niños con diabetes se resumen en datos concretos como que el 92% de los niños son los encargados de contar raciones en el colegio (las raciones no hay que medirlas únicamente en el comedor, también en las ingestas intermedias: media mañana y meriendas), el 87% de los niños son los responsables en medirse la glucemia capilar y en el 90% de los casos los encargados de administrarse la insulina sin supervisión por parte de un adulto (recordamos que el 3% restante recibe apoyo familiar de la madre en el colegio). Teniendo en cuenta la edad de los niños, es inaceptable que esto continúe ocurriendo de esta forma y que la desconexión entre Educación y Sanidad se mantenga.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Insistimos en que los niños que comen en el comedor son niños más Adherentes al tratamiento, triplicando esta probabilidad respecto a los que comen en su domicilio (resultados que se repiten en ambas muestras: infantil y de cuidadores), no influyendo en el Buen control. (**Hipótesis 5**). Posiblemente que el niño en el colegio tenga que aceptar comer la comida del menú escolar que se les ofrece al resto de los niños y no pueda elegir ni “manipular” hasta conseguir la comida que desea, hace que cumplan mejor el tratamiento, aun dudando en la medición de raciones.

En el colegio es fundamental que además de los cuidados básicos, se proteja al niño frente a complicaciones de la diabetes, especialmente las complicaciones agudas que se pueden presentar en cualquier momento. La más frecuente es la hipoglucemia leve que hay que resolver bien para evitar que evolucione hacia hipoglucemia de mayor gravedad o hacia una hiperglucemia de rebote posterior. Los niños y los adultos reconocen que en prácticamente la mitad de los centros escolares los niños están protegidos ante la posible hipoglucemia leve en horario escolar. Pero entonces, la otra mitad de los entornos escolares no saben identificar sintomatología hipoglucémica ni resolverla, cuando es una complicación muy frecuente en toda la población con diabetes y aumentada en niños por su variabilidad en el ejercicio, la alimentación...etc. Una hipoglucemia leve mal tratada puede evolucionar a hipoglucemia moderada o grave (con pérdida de conocimiento, convulsiones en algunos casos y riesgo de muerte). La situación se complica al comprobar que la mitad de los niños no identifican ni la sintomatología, ni la cifra sobre la actuar haciéndolo innecesariamente y en cifras superiores. Aquí la situación se complica ya que la figura de la madre está ausente y el niño se ve obligado a resolver una situación que ha percibido que les da miedo a sus progenitores y al él mismo que es el que sufre la sintomatología. Los cuidadores tienen mayor miedo a la hipoglucemia que los niños y éstos lo han tenido que percibir continuamente en su entorno familiar y puede ser un miedo aprendido. La preocupación de los padres hacia la hipoglucemia influye en la Adherencia. Un tercio de los colegios no disponen del material necesario para resolver una hipoglucemia grave y en casi otro tercio se duda de si disponen de este material y en caso de que lo tuvieran de si lo sabrían administrar.

La otra complicación aguda que puede aparecer corresponde a al hiperglucemia, que mantenida en el tiempo puede llegar a provocar episodios de cetosis o cetoacidosis diabética (complicación grave que necesita ingreso hospitalario). Respecto a la protección ante la

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

hiperglucemia, nuestra población infantil y adulta coincide en que en más de la mitad de los colegios no sabrían reconocerlas y entre el 72-80% de los centros no identificarían una cetosis ni una cetoacidosis, dato esperable ya que el 87% de los niños son los responsables en medirse la glucemia capilar sin supervisión de adultos. Si es el niño el que ve sus resultados de glucemias capilares en la mayoría de los casos y no supervisa ningún profesor, es imposible que éstos identifiquen cuando medir cuerpos cetónicos. Que el colegio reconozca cetosis o cetoacidosis es importante ya que es una variable asociada significativamente a que los niños con diabetes consigan Buen control metabólico en el último año aumentando esta probabilidad en un 27,5% respecto a los que estudian en colegios donde no identifican estos factores (**Hipótesis 5**) Estos datos nos indican de nuevo la vulnerabilidad en el entorno escolar de la población infantil con diabetes.

Sólo 2 niños no realizan actividades extraescolares por la presencia de su diabetes. A pesar de que los cuidadores creen que no se cuenta con personal entrenado en diabetes para las actividades extraescolares que se ofrecen en los colegios, participan en las mismas más de la mitad de los niños. Creemos que los cuidadores intentan que sus hijos hagan “vida normal”, como el resto de los niños y posiblemente este tiempo permita a los cuidadores trabajar o disponer de tiempo “libre de diabetes”, La estrategia de afrontamiento de los cuidadores mediante actividades distractoras, se asocia a la Adherencia como veremos posteriormente (**Hipótesis 5**).

Apoyo sanitario: Desde el debut es fundamental aprender a convivir con la enfermedad y la educación diabetológica es la herramienta básica para conseguirlo. No todos los niños la han recibido desde el inicio de la diabetes. Parte de nuestra muestra ingresó en el debut en el HUC y no recibieron educación reglada hasta poder acceder al HUNSC o a la asociación de diabetes que posteriormente también los redirigió a nuestro hospital. Algunas familias tardaron en tramitar este traslado por lo que no han recibido la educación en los mismos tiempos de evolución de la enfermedad. Como no todos los niños reconocen la educación diabetológica como tal, se han tenido en cuenta las aportaciones de los adultos en su valoración. Llama la atención que 13 adultos tampoco la reconocen: 4 familias dicen no haber recibido educación (y lo contestan en la propia consulta de educación diabetológica) y otras 9 familias reconocen que la educación sólo la ha recibido el niño sin adultos, lo cual indica que no sienten que en esa información recibida ellos sean protagonistas, lo que nos hace dudar sobre su implicación

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

posterior en los cuidados de sus hijos. Quién educó desde el debut influye en la Adherencia infantil, de tal manera que los niños educados por más agentes que la enfermera son más adherentes que los educados únicamente por ésta. Aunque parezca que este dato va en contra de la educación diabetológica por parte de la enfermera actual, debemos tener en cuenta que el inicio de la educación fue realizado por una enfermera no experta en el HUC en 15 casos y que la pregunta se realizó en tiempo pasado, por lo que en estos casos la respuesta se dirigió hacia el debut. La actividad educativa en el HUNSC la realiza la enfermera en 71 familias y en otras 10 la enfermera junto con el médico. En 5 casos la asociación de diabéticos de Tenerife ha jugado un papel importante educativo en el debut (1 enfermera, 1 psicóloga y 1 trabajadora social).

Cuando la familia necesita acceder al equipo sanitario, en ocasiones distintas a las citas programadas (cada 3-4 meses), el contacto siempre es telefónicamente a través de la enfermera educadora en diabetes. Sólo en 3 casos no han utilizado esta forma de acceso porque la desconocen. Sólo un niño y su cuidador reconocen no asistir a las citas regularmente. La facilidad de acceso al equipo sanitario por parte de los cuidadores se asocia a familias Adherentes débilmente.

Tanto los niños como sus padres necesitan motivación para continuar en un cuidado farragoso y diario durante todos los días de la vida. La enfermera es la persona del equipo sanitario que más motiva a la población a continuar cuidándose (54 niños y 65 padres). El equipo formado por la enfermera junto con el médico es reconocido como fuente de inspiración en 11 niños y 21 padres. Reconocen a los médicos como agentes motivadores sólo 6 niños y 4 cuidadores.

Destacamos que los niños que se sienten motivados por la enfermera educadora actual en la consulta, tienen 2,5 veces mayor riesgo de ser adherentes que los niños que se sienten motivados por otras personas del equipo sanitario (**Objetivo específico 2A**).

Existe en general, una “buena” y “muy buena” comunicación con el equipo de salud, existiendo mayor dificultad en establecer esta comunicación con los médicos (coincidente con la motivación). Esta dificultad de comunicación con el médico pediatra aparece como variable relevante en ambas muestras hacia la Adherencia. Los niños que tiene dificultad para comunicarse con el médico aumentan la Adherencia en un 65%. Sin embargo, y como indica la lógica, los padres con esta dificultad la disminuyen.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Tanto niños como padres valoran positivamente que se tenga en cuenta su opinión y se pacte el tratamiento con ellos. Esta negociación se realiza sobre todo con los adultos, ya que son los responsables en los cuidados. Una buena comunicación general con el equipo sanitario y el tener en cuenta sus opiniones y decisiones favorecen también la sensación de satisfacción con el equipo sanitario. Únicamente 3 niños y 1 adulto no se encuentran satisfechos con el equipo de salud que les atiende.

Las creencias sobre el origen, sobre la etiología de la diabetes, son acertadas en la mitad de la muestra aproximadamente. La otra mitad o desconoce las causas o mantiene creencias falsas. Sería imprescindible aclarar esta etiología, especialmente en los padres, ya que los padres con creencias acertadas son más Adherentes que los que mantienen creencias erróneas, triplicando esta tasa de adherencia. Pensamos que los padres con creencias erróneas pueden auto-inculparse, aumentar miedos falsos y afrontar peor la enfermedad.

El impacto de la aparición de la diabetes produciendo cambios importantes en la vida escolar, laboral, familiar y de estilo de vida, se identifica de mayor manera en la población adulta (los niños son menos conscientes de decisiones tomadas por los padres, especialmente aquellos relacionados con la diabetes). Más de la mitad de los cambios acontecidos en los últimos años se han producido como consecuencia de la presencia de la diabetes y precisamente estos cambios secundarios a la presencia de la diabetes aumentan en casi un 50% la posibilidad de ser familias Adherentes. Entendemos que si la diabetes aparece y la familia no identifica la necesidad de cambios en el día a día, no está integrando lo que la enfermedad supone, las adaptaciones necesarias del niño y de la familia al completo para ajustar tratamientos y conseguir objetivos necesarios.

La percepción de dificultades: El tratamiento complejo de la diabetes tipo 1 junto con la toma de decisiones continuas todos los días, conduce a que las personas con diabetes y su entorno cercano sientan dificultades en el manejo de la enfermedad (aparte de que el tratamiento en sí es complejo). Lógicamente son distintos los obstáculos percibidos por la población adulta y la infantil debido a las distintas responsabilidades de cada grupo y a los distintos niveles de transferencia de responsabilidad en este grupo de edad. Los niños sienten como dificultades, en orden de prevalencia, cómo resolver hiperglucemias (40%), conseguir el material necesario para sus cuidados (26%), resolver hipoglucemias (24%), comunicarse con el médico (20%), administrarse la insulina (19%), medir raciones de carbohidratos (19%), aprender sobre su

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

diabetes (17%), comunicarse con la enfermera (12%), medir la glucemia (11%) y conseguir cita cuando la necesitan (10%).

Los adultos sienten menos dificultades que los niños y en orden de prevalencia destaca conseguir el material necesario para los cuidados de su hijo en el 25,8% de la muestra. La obtención del material necesario depende en Canarias de la Atención Primaria del Sistema Canario de Salud, no del hospital donde se les trata su diabetes. Necesitan recetas suficientes de insulina y de tiras reactivas (ambas son recetas con punto negro, es decir que el paciente tiene que pagar un porcentaje del precio. Además necesitan agujas (suficientes en cantidad y apropiadas en su largo) para inyectarse insulina que se entregan directamente en el centro de salud y es dificultoso conseguir la cantidad necesaria, obligando a su reutilización y conseguir el largo de aguja correcto. Este problema en conseguir agujas para la administración de insulina se debe a un intento de ahorro a corto plazo por parte del Servicio Canario de Salud y la falta de formación en diabetes por parte del equipo de salud de atención primaria que entrega las agujas, no siendo habitualmente sanitarios. Tampoco se entrega en nuestra comunidad canaria, receptores para desechar las agujas de insulina, tiras reactivas y las lancetas usadas, no financiados por el Servicio Canario de Salud y que deben ser abonados económicamente en su totalidad por la familia del niño o se ven obligados a utilizar vías de desecho no recomendadas (basura normal). Se recoge en las historias clínicas la necesidad de pedir informes al pediatra y educadora para presentar en Atención Primaria y que faciliten suficiente cantidad de insulina, un número de agujas suficiente para la administración de insulina y en el tamaño adecuado (1 aguja/inyección de tamaño 4mm, 5mm o 6 mm) y suficientes tiras reactivas de comprobación glucémica sobre la que se ajusta el resto de los pilares del tratamiento.

Además los cuidadores resaltan en orden de mayor a menor frecuencia la dificultad para resolver las hiperglucemias (14%), para comunicarse con el médico (11,8%), conseguir cita en caso de necesidad (9,7%), resolver hipoglucemias (7,5%), aprender sobre la diabetes (6,5%), comunicarse con la enfermera (4,3%), medir raciones de carbohidratos y la glucemia capilar (3,2%).

Influencia de las características sociodemográficas en la Adherencia y el Buen control

Características sociodemográficas infantiles

Resumiendo las variables sociodemográficas infantiles que influyen en la Adherencia (**Objetivo específico 2A**) debemos tener en cuenta que en el apoyo social familiar destaca que el niño cuente con apoyo familiar en la medición de glucemias capilares nocturnas, triplicando la posibilidad de ser Adherentes.

Además, teniendo en cuenta el apoyo social del entorno escolar, triplica la posibilidad de ser Adherentes el niño que come en el comedor del colegio (a pesar de no disponer del apoyo adecuado). Teniendo en cuenta el apoyo sanitario que percibe el niño, quien les educa desde el debut y el agente sanitario que les motiva puede aumentar o disminuir la Adherencia (en nuestro caso la enfermera). Curiosamente que el niño tenga dificultad para comunicarse con el médico aumenta la Adherencia. Los que no tienen esta dificultad, disminuyen su adherencia en un 65%. Parece que no poder hablar con el médico, tenerle “miedo” o al menos que el médico se presente como una autoridad, va bien en nuestros niños con diabetes.

Sin embargo, se distinguen entre las variables sociodemográficas infantiles que influyen en el Buen control (**Objetivo específico 2B**) el que el niño estudie y vaya bien en los estudios multiplicando por 4,4 veces la posibilidad de obtener Buen control. Además respecto al apoyo social escolar que en el colegio reconozcan la posibilidad de cetosis es importante ya que si no lo reconocen, el riesgo de obtener buen control disminuye en un 70%, aunque no se mantiene como variable predictora final del Buen control. Habrá por lo tanto que “educar adecuadamente” al entorno escolar e implicar al profesorado en la vigilancia e identificación de hiperglucemias para la posterior medición de cuerpos cetónicos. La percepción infantil de dificultad de conseguir cita (tarea asumida por los padres) aumenta también el Buen control. Ocurre como con la dificultad de comunicación con el médico, que si se perciben dificultades por el niño (especificando que el 35% son menores de 11 años), éstos aumentan sus frecuencias de cuidados en diabetes. También se asocia beber alcohol, pero sólo 3 niños reconocen consumirlo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Características sociodemográficas de los cuidadores

En la Adherencia (**Objetivo específico 3A**) que los padres y las madres tengan mayor nivel de estudios dificulta la adherencia, disminuyéndola porcentualmente en un 82% en los padres y en un 76% en las madres. Parece que a mayor nivel de estudios, que sería más lógico que tuviesen mayor facilidad para entender los cuidados de la diabetes, se adhieren menos al tratamiento. Curiosamente, el nivel de estudios de los padres se asocia con los cambios percibidos secundarios a la diabetes por los mismos. Volvemos a pensar que a mayor nivel de estudios, puede ser que la aparición de la diabetes influya menos en la vida diaria del padre. No ocurre igual con las madres. Que el cuidador entrevistado (mayoritariamente madres) sienta que tiene apoyo familiar en el cuidado de la diabetes de su hijo triplican las posibilidades de Adherencia. Ya habíamos comentado anteriormente la posibilidad de triplicar la adherencia las familias cuyos hijos comen en el colegio. Respecto al apoyo sanitario percibido por el cuidador, la facilidad de acceso al equipo favorece la Adherencia y también las creencias acertadas sobre la etiología de la diabetes de su hijo triplican la probabilidad de ser Adherentes. Por lo tanto consideramos importante trabajar desde el inicio las posibles causas de la diabetes, desmitificando creencias erróneas que perjudican la Adherencia. Los padres que no tienen dificultad para comunicarse con el médico son 16 veces más adherentes. Se tendrá por lo tanto que potenciar una comunicación eficaz y motivadora del médico con los padres de sus pacientes.

Respecto al Buen control (**Objetivo específico 3B**) únicamente 1 variable lo predice. Prácticamente todos los padres perciben que los amigos de sus hijos les ayudan con la diabetes, pero en verdad esta ayuda disminuye el Buen control en un 60%. Es decir, la ayuda percibida de los amigos de los hijos, en realidad no lo es. Este dato coincide con la percepción del 20% de los niños que reconocen que sus amigos les perjudican en lugar de ayudarles.

Deberíamos incluir a los amigos o al menos a los mejores amigos de los niños con diabetes en la formación habitual. Podríamos realizar cursos en periodos vacacionales para niños con diabetes y sus amigos.

Características Psicológicas

El impacto psicosocial en la diabetes infantil involucra a todo el entorno familiar especialmente al que realiza cuidados directos como los padres o cuidadores principales. Las relaciones entre estos factores psicológicos responden en parte, al **segundo objetivo general**

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

del estudio. Desde el debut, niños con diabetes y adultos van pasando por distintas etapas mientras se adaptan a las nuevas situaciones. Esta necesidad de atención continua de las familias y del niño, pueden provocar o acentuar problemas psicológicos que interfieren con el manejo adecuado de la diabetes y con la propia vida. Aunque la población infantil estudiada abarca edades distintas, desde escolares a adolescentes, son grupos en los que la repercusión del nuevo diagnóstico y la evolución de la diabetes influye de manera distinta, pero siempre manteniendo afectaciones comunes. Algunas influencias en las áreas cognitivas, emocionales e interpersonales así como las estrategias de afrontamiento de ambas muestras, las hemos intentado analizar mediante cuestionarios dirigidos a los niños que padecen la diabetes y a sus cuidadores principales para medir su influencia en las conductas necesarias de adherencia para conseguir buen control metabólico. Algunas se recogen en la **Hipótesis 4** y la **Hipótesis 5** de este estudio que se integran el 2º Objetivo General en la búsqueda de relaciones.

Nos referiremos en primer lugar a los conocimientos en diabetes y la frecuencia de autocuidado en la misma, que a pesar de haber sido investigadas mediante cuestionarios validados, nos proporcionan información clínica con repercusión importante en la propia consulta de diabetes.

Conocimientos en diabetes:

Aunque los dos grupos de edad presentan conocimientos adecuados sobre la diabetes, los padres han adquirido más conocimientos que los hijos en el manejo de la enfermedad (como es lógico por la edad de los niños). El nivel de los conocimientos de niños y padres no se correlacionan. Es curioso que tanto niños como cuidadores necesitan potenciar la adquisición de conocimientos en las mismas áreas correspondiendo fundamentalmente al cuidado de los pies (lavado y revisiones), la identificación de algunos alimentos sobre los que no se debe abusar en su consumo y el ejercicio. Estas áreas más deficientes deben potenciarse desde la consulta de educación diabetológica. Encontramos una diferencia respecto al cuidado de los pies en el conocimiento sobre posibles lesiones y cuidados diarios, ya que son conocidos por los padres, aunque no por los niños.

La falta de conocimientos infantil sobre el manejo de las hiperglucemias (que en ocasiones debe resolver el niño sin apoyo de adultos, como en el entorno escolar) coincide con la mayor dificultad que reconoce presentar el niño en el manejo de la diabetes, la hiperglucemia.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Otro aspecto a mejorar corresponde a la identificación y reconocimiento del efecto de la fibra en la alimentación, que ocupa el 5º lugar en las dificultades infantiles, ya que es un cuidado menos delegado hacia el niño por parte de la madre.

Respectos a los padres, destacar que todas las cuidadoras femeninas (madres) obtienen puntuaciones más altas de conocimientos que los hombres aunque no de manera significativa. La diferencia de puntuación según género no es tan llamativa en los niños, manteniendo esta superioridad las niñas en puntuaciones por encima de 22 e igualándose con los niños en las puntuaciones inferiores.

En el análisis de la influencia de los conocimientos en diabetes con la Adherencia y el Buen control, la **Hipótesis 3** de nuestro estudio no se cumple. En nuestro caso, los conocimientos infantiles sobre la diabetes no se asocian a ser niños Adherentes ni a conseguir mejor hemoglobina glicosilada (Buen control). Tampoco los conocimientos de los adultos, lo que nos lleva a pensar que aunque son imprescindibles para poderse manejar en el día a día de la persona con diabetes, deben ser complementados en los programas educativos por otros aspectos conductuales de actitudes y de habilidades para conseguir nuestros objetivos.

Frecuencia de autocuidado en diabetes:

En esta tesis, la **Hipótesis 1** relaciona la frecuencia de autocuidado del niño con la de la familia. Respecto a la frecuencia reconocida de cuidado en diabetes (días a la semana) sobre los pilares en los que se basa el tratamiento de la diabetes, cuidadores y niños asumen frecuencias similares que se relacionan entre sí excepto para la frecuencia de cuidado de los pies y el ejercicio. Coinciden estas 2 áreas con aquellas que hay que reforzar en cuanto al nivel de conocimientos según el cuestionario ECODI, por lo que son datos esperables.

En los niños (**Objetivo específico 2A**), estas frecuencias de autocuidado en pies y ejercicio se asocian con la Adherencia, incluso la frecuencia de ejercicio en la semana de los niños se mantiene como variable significativa y predictora de Adherencia infantil (de tal manera que por cada día más de ejercicio que hagan a la semana, aumenta en un 41% la probabilidad de ser niños adherentes si lo comparamos con los niños que no aumentan en 1 día a la semana la práctica de ejercicio). También se mantiene como variable predictora final de la Adherencia incluyendo a ambos grupos poblacionales (**Objetivo específico 4**), en el que el incremento de ejercicio en un día finalmente aumenta en un 34% la probabilidad final de ser Adherente. Al

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

contrario las frecuencias de autocuidado infantiles no se asocian a la consecución de buen control metabólico en el último año.

Ya que en el perfil de los niños Adherentes influye que practiquen más días a la semana ejercicio, es básico potenciar este hábito en consulta, prescribiendo ejercicio adecuadamente por parte del profesional sanitario. Prescribir ejercicio de manera acertada es una actividad compleja para el profesional sanitario. Falta formación en general a los sanitarios para aconsejar la práctica de ejercicio evitando complicaciones agudas secundarias (hipo e hiperglucemias). No hemos buscado el nivel de conocimientos de los sanitarios, pero esta impresión puede justificar el menor nivel de conocimientos en niños y cuidadores sobre el ejercicio. Además debería potenciarse la información en el entorno educativo, en el que el profesor de educación física juega un papel importante.

El cuidado de los pies y la prevención de lesiones, se tiene en cuenta en población con diabetes adulta con tiempos largos de evolución. Pensamos que tampoco se abarca suficientemente en pediatría, por tratarse diabetes en población infantil, con poco tiempo de evolución. No hemos visto reflejadas exploraciones de los pies, ni neuropático ni vascular, en las historias clínicas.

En los cuidadores (**Objetivo específico 3B**) la frecuencia semanal más importante que se relaciona y predice el Buen control es la del cuidado en la Alimentación. Por cada día más de cuidado en la alimentación del hijo por parte de los padres, la probabilidad de Buen control aumenta en un 40%. En general, la alimentación se realiza bien sólo 5 de 7 días a la semana, por lo que debemos reforzar y potenciar por lo tanto en cada consulta la necesidad de realizar una alimentación adecuada y no saltarse estos hábitos a ser posible ningún día. La frecuencia de autocuidado.

Cuidadores y niños realizan frecuencias (días/semana) de cuidado similares, existiendo relaciones entre cada cuidado (frecuencia de cuidado en alimentación y autoanálisis) excepto para el cuidado de pies y la realización de ejercicio. (**Hipótesis 1**).

Seguidamente abordaremos las variables de impacto psicológico en niños y adultos y su repercusión sobre la Adherencia y el Buen control. Comenzamos por los aspectos medidos en ambas poblaciones.

Autoestima:

Es frecuente que aparezcan problemas de autoestima en la población con diabetes. Niveles altos de autoestima se relacionan con mayores niveles de adherencia al ejercicio y mayor adherencia al ajuste de dosis de insulina (Knecht, Keinänen-Kiukaanniemi, Knuuttila y Syrjälä, 2001). Sin embargo, otros autores relacionan niveles bajos de autoestima en diabetes tipo 1 con peores frecuencias de autocuidado en distintas áreas. Algunos estudios asocian los niveles bajos de autoestima con menor adherencia en general (Díaz, Veliz, Sosa, Moya y Aguiar, 2012) y concretamente con menor frecuencia de análisis de glucemia capilar (Murphy, Thompson y Morris, 1997). En nuestro estudio, ni el nivel de autoestima de los niños ni el de los padres se asocia la Adherencia general ni con el número de mediciones de glucemia capilar al día. En el caso de los niños, los 7 niños que no se hacen glucemias capilares y los que se hacen menos de lo recomendado tienen autoestima baja o normal (lo que parece coincidir con otros autores) pero en nuestro caso los que realizan entre 4 y 6 autoanálisis, incluso más de 6 al día también mantienen poca autoestima. Ocurre lo mismo con los adultos, ya que todos los grupos de medición de glucemias mantienen autoestimas bajas a excepción del grupo de padres que miden entre 1-3 veces al día la glucemia del hijo (por debajo de lo recomendado) que mantienen niveles de autoestima normal. Estos resultados nos llevan a pensar que la glucemia capilar está incorporada en el proceso de funcionamiento familiar de los cuidados de la diabetes infantil sin repercutir en la percepción que tienen tanto los niños como sus cuidadores sobre sí mismos.

También la autoestima se puede ver influenciada por el aumento de peso en la pubertad (Horn y Peterson, 1997) que en nuestra muestra no se da, ya que los 2 bloques de edad, infantil y pubertad mantienen idénticos niveles de autoestima.

La guía clínica Philadelphia Child Guidance resalta cómo el funcionamiento familiar y las variables psicológicas entre las que se encuentra la autoestima predicen el éxito a largo plazo en el manejo de la diabetes. Hurtado (2007) comenta que los niños con diabetes suelen puntuar como el resto de sus pares en las escalas de autoestima y esto lo comprobamos en nuestros niños y adultos que tienen niveles similares incluyéndose la mayoría (74% en ambas muestras) en autoestima baja aunque rozando la normalidad. El resto está con autoestima normal y sólo 1 niño tiene autoestima alta. No existen relaciones entre ambas muestras, aunque si puntúan más alto los padres.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La autoestima del cuidador en nuestro caso, se asocia con la Adherencia (**Objetivo específico 3A**), aunque no se mantiene como variable predictora de la misma. Deberíamos por lo tanto potenciar la autoestima en el funcionamiento familiar para conseguir familias adherentes. En otros estudios, niveles altos de autoestima en personas con diabetes, se asocian a mayor nivel de adherencia a la actividad física (Knecht, Keinänen-Kiukaanniemi, Knuuttila y Syrjälä, 2001), pero en nuestros niños no existe este tipo de relación y en nuestros cuidadores tampoco. Aunque no existe esta relación cuando relacionamos la autoestima con la frecuencia semanal de ejercicio, si existe relación significativa cuando relacionamos el “nivel de autoestima” (no la autoestima en general) del cuidador con el nivel de ejercicio que realiza su hijo: los padres que mantienen niveles normales de autoestima tienen hijos que practican niveles más altos de ejercicio, especialmente ejercicios fuertes frente a los padres con niveles de autoestima baja que tienen hijos que no practican ejercicio o lo hacen a un nivel leve.

Respecto al control metabólico, se pueden asociar niveles bajos de autoestima con peores hemoglobinas glicosiladas (Orlandini, Pastore, Fossati, Clerici, Sergi y Balini, 1995) o lo que es lo mismo, con peor control metabólico (Herzer y Hood, 2010). La autoestima de los niños con diabetes en nuestro estudio, no se asocia con ser niños adherentes (**Objetivo específico 2A**) ni con niños que alcanzan Buen control metabólico (**Objetivo específico 2B**). La autoestima del cuidador tampoco se asocia al Buen control (**Objetivo específico 3B**). Tampoco existe relación entre el nivel de autoestima de nuestros niños ni de sus cuidadores con la sensación de dificultades en el manejo de la diabetes.

Apoyo social:

El apoyo social es uno de las 8 grupos de variables a tener en cuenta para la adquisición de la Adherencia (Ortego, 2004) ya que las redes sociales ejercen un papel importantísimo reforzante o castigador en las conductas (Otero, Zunzunegui, Béland, Rodríguez y García, 2006), alivia sentimientos de aislamiento y puede mejorar el control de las glucemias de las personas con diabetes (Anderson, Funnell, Fitzgerald y Marrero, 2000). Ya hemos resumido el apoyo social en las características sociodemográficas de niños y cuidadores y su influencia en la Adherencia y el Buen control según nuestra escala propia de lápiz y papel (apoyo familiar, de pares, escolar y sanitario). Ahora ahondaremos en las asociaciones del apoyo social medido mediante la escala Sosoper que se centra en el apoyo familiar, de pareja y de amigos. Los niños puntúan más alto que los cuidadores en la escala total sobre apoyo social percibido y

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

específicamente sobre el apoyo familiar percibido, lo que nos indica que los niños disponen de este apoyo, pero los cuidadores siendo los responsables de los menores, no sienten que la familia les apoye en la diabetes. Estas percepciones están potenciadas porque el niño no tiene una persona especial o pareja y los niños consideran como persona especial a la madre incrementando la sensación de apoyo familiar frente a sus cuidadores. A pesar de sentir apoyo social nuestra población infantil, no se asocia con la Adherencia ni con el Buen control.

Al contrario, en nuestros cuidadores, la percepción de apoyo de una persona especial o pareja se asocia con la Adherencia y es una variable predictora de la misma (**Objetivo específico 4A**). Por cada unidad que aumenta la escala de apoyo social de una pareja en el cuidador, aumenta la probabilidad de ser una familia adherente en 1,2 veces. Aunque entendemos la dificultad de que ambos cuidadores acudan a consultas por motivos laborales, habrá que insistir en la importancia de incorporar en el cuidado a los padres, potenciando sus visitas y su responsabilidades en el cuidado, ayudando en el reparto de tareas destinadas a la diabetes del hijo, ya que en nuestras consultas, recordamos que han acudido a consulta un único cuidador que mayoritariamente han sido madres (84% de los cuidadores) pero recordemos también que 25 padres están actualmente en el paro y sólo acuden a consulta 15 cuidadores masculinos y 13 cuidadores de éstos 15 masculinos trabajan actualmente, lo que indica que sólo 2 de los 25 que están en paro han acudido con su hijo a consulta médica. Los otros 23 hombres (padres) en paro no acompañan a su hijo a consulta. Pensamos que sigue siendo una tarea relegada al cuidado de la mujer y en este caso perjudica notablemente la adherencia familiar al cuidado de la diabetes, por lo que hay que eliminar estas costumbres. Coincidimos con la idea de que incrementar el apoyo social de los padres y en definitiva de toda la familia (La Greca, Auslander, Greco, Spetter, Fisher y Santiago, 1995) consigue familias adherentes.

Además, el apoyo emocional de los amigos es fundamental (Peters, Nawijn y van Kesteren, 2014) para conseguir familias adherentes. En nuestra población no se asocia con la Adherencia la percepción infantil sobre la ayuda de sus amigos, ni la percepción del cuidador respecto a los suyos propios, pero sí influye significativamente la percepción del cuidador sobre el apoyo de los amigos de su hijo en el Buen control (más bien en el mal control como ya hemos comentado) (**Objetivo específico 3B**). Los padres que perciben que los amigos de sus hijos les ayudan con la diabetes disminuyen la oportunidad de conseguir un Buen control. Deberíamos plantearnos invitar a los mejores amigos del niño a nuestras consultas, informándoles sobre

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

como potenciar el cuidado y la ayuda de sus compañeros ya que parecen potenciar de manera muy importante el Buen Control. Podría ser viable, invitar también a los mejores amigos del cuidador a la formación para potenciar el apoyo social de los padres de los niños con diabetes.

Un dato no recogido es si han recibido educación grupal ya que se podría comprobar si los niños que acuden a educación grupal, mejoran también su control metabólico respecto a los que sólo reciben educación individual. Aunque los niños con diabetes no son amigos entre sí, la asistencia a educación grupal en varias sesiones puede generar sinergias. En la consulta de educación diabetológica sólo se realiza educación grupal ocasionalmente en periodo vacacional de la que se beneficia poca población.

Locus de control

La percepción que tiene una persona sobre la responsabilidad de los sucesos que le ocurren en su vida, interna resultado de las propias acciones o externa haciendo responsables a otras personas o al azar, puede predecir el éxito a largo plazo en el manejo de la diabetes según varios autores como Minuchin, Baker, Rosman, Liebman, Milman y Todd (1975), Azzolini y Bail (2010).

Nuestra población infantil y adulta puntúan de igual manera en el locus de control interno y en el azar, pero respecto al locus externo puntúan significativamente más alto los niños. Este resultado es esperable ya que las responsabilidades y transferencias del cuidado están en proceso según la edad de los niños. La madre sigue siendo el pilar fundamental en el recuento de raciones, en la medición de glucemias, en acudir al entorno escolar a cuidar de las necesidades básicas de sus hijos en diabetes... Los niños dejan poco papel al azar y los padres sienten que son ellos los verdaderos responsables en el manejo y evolución de la diabetes de sus hijos. Los pacientes adultos con diabetes tipo 1 suelen tener menor control interno que los diabéticos tipo 2 (Trento, Tomelini, Basile, Borgo, Passera, Miselli & Porta, 2008). Los niños de este estudio puntúan igualmente en locus de control "interno" y en el locus de "otros", posiblemente de nuevo por esos cuidados transferidos parcialmente y su dependencia de los adultos. Sin embargo, sus padres obtienen puntuaciones superiores en locus de control "interno" frente al de "otros" y al "azar".

Ninguna percepción de locus de los niños ni de los padres se asocia con la Adherencia ni con el Buen control en nuestra población (**Hipótesis 4 y Objetivos específicos 2A y 2B**). Aunque

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

otros estudios como el de Azzolini y Bail (2010) han demostrado la relación con la Adherencia de las personas con locus interno, este resultado no ocurre en nuestra población.

Miedo al análisis de glucemia capilar y a la inyección de insulina.

El miedo al autoanálisis de la glucemia (niños) o a analizarla en los hijos (padres) se acompaña de malestar emocional y conductas de evitación. Ocurre también con el miedo a la inyección de insulina. Zambanini, Newson, Maisey y Feher (1999) los relaciona con mayor nivel de ansiedad general (la cuarta parte de sus pacientes estudiados presentan ansiedad al inyectarse insulina), menor adherencia y mayor hemoglobina glicosilada. También se asocian estos miedos con peor control metabólico otros estudios (Berlin, Bisserbe, Eiber, Balssa, Sachon, Bosquet, et al, 1997), Wagner, Malchoff y Abbott (2005).

Tenemos en nuestro estudio 3 niños y 2 cuidadores con miedo patológico al autoanálisis y también 10 niños y 13 cuidadores con miedo patológico a la inyección de insulina que suponen un porcentaje muy inferior a la cuarta parte de la muestra, aunque si tenemos en cuenta que presenten algún grado de ansiedad al inyectarse la insulina, está presente en 5,5 partes del total de niños y en 3,4 partes de los padres, superando la cifras aportadas por Zambanini en niños y acercándose en cuidadores.

No existen diferencias en las puntuaciones entre niños y cuidadores de nuestra muestra ni en el miedo a la inyección de insulina ni en el miedo al autoanálisis. Tampoco hay diferencias cuando estos miedos se han convertido en patológicos. Lo que si encontramos es una variabilidad elevada con una desviación típica que triplica la media lo que nos indica que tenemos en general niños y adultos a los que ante estas técnicas no tienen miedo, pero para otros supone un verdadero problema. El miedo patológico a la insulina sólo coincide en 1 niño y en su cuidador. El resto de la muestra que tiene miedos patológicos, no coinciden en las mismas familias. Parece justificable que 6 padres tengan miedo a la insulina debido al escaso tiempo de evolución de la diabetes del hijo, pero que el miedo siga existiendo entre 3 y 12 años de evolución de la diabetes indica miedos enquistados no identificados o al menos no tratados anteriormente de manera adecuada.

Cuando analizamos la repercusión de estos miedos sobre la Adherencia y el Buen control metabólico comprobamos en nuestro caso que no se asocian con la Adherencia en ningún caso, pero el miedo a la insulina y el miedo patológico a la insulina infantil si se asocia con el

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

control metabólico. Los niños sin miedo patológico a la inyección de insulina tienen 7 veces más posibilidades de obtener Buen control (**Objetivo específico 2B**).

Miedo a la hipoglucemia

La hipoglucemia provoca sintomatología clara adversa y no deseada por la persona con diabetes por lo que todos los autores suelen identificar este miedo como aceptable e incluso utilizarlo como detonante para que el paciente actúe resolviéndola. Algunas investigaciones relacionan la hipoglucemia con efectos indeseables en el área neurocognitiva, como puede ser la afectación de la memoria a corto plazo y de la inteligencia que podrían repercutir en los estudios infantiles (Gonder-Frederick, Nyer, Shepard, Vajda y Clarke, 2011). En nuestra población no existe asociación entre el miedo infantil a la hipoglucemia y que los niños estudien o tengan distintos niveles de estudios. Aunque ninguna subescala se asocia, la subescala sobre “preocupación” se acerca a nivel de significación. Tampoco se relaciona el miedo a la hipoglucemia de los padres (ni en ninguna de sus subescalas: temor y preocupación y comportamiento) y el nivel de estudios de sus hijos.

Aunque para otros autores (Gonder-Frederick y colaboradores, 2011) este miedo a las hipoglucemias repercute en el grado de control metabólico empeorándolo tras conductas de evitación de situaciones hipoglucémicas, en nuestra población tampoco ocurre. Monaghan, Hilliard, Cogen y Streisand, en 2009 afirmaban que los padres con miedo a la hipoglucemia mantenían niveles más altos glucémicos, pero no obtenemos este resultado en nuestra población adulta. No mantienen más miedo a la hipoglucemia los padres cuyos hijos han padecido una hipoglucemia severa, posiblemente porque todos ellos hace más de 1 año que han tenido esa experiencia. Tampoco encontramos relación entre haber tenido hipoglucemias severas y el aumentar el número de controles al día, aunque a mayor nivel de miedo por los padres y/o de los niños, la glucemia nocturna la miden mayor número de agentes, fundamentalmente madres e hijos, aunque sin significación estadística. Tampoco encontramos que estos padres aumenten el número de mediciones glucémicas/día al hijo. En general todos los padres miden muchas veces al hijo la glucemia capilar.

Que el niño sufra una hipoglucemia lejos de los padres como en el entorno escolar o en compañía de adultos con escasos conocimientos sobre la hipoglucemia también genera gran ansiedad en niños y en padres (Patton, Dolan, Henry y Powers, 2007) pero en nuestro caso

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

no existe una asociación entre el miedo a la hipoglucemia y comer en el comedor escolar (lejos de los padres). No existe asociación tampoco entre el miedo infantil ni el miedo a la hipoglucemia de los padres para que el niño participe en las actividades extraescolares. El miedo a la hipoglucemia infantil se relaciona con quien (qué agente) mide la glucemia en el colegio, no identificado en muchas ocasiones.

Al buscar influencias entre el miedo a la hipoglucemia y la Adherencia y el Buen control, la subescala de “Preocupación ante la hipoglucemia” de los cuidadores sí se asocia tímidamente con la Adherencia, aunque no permanece como variable predictora de la misma (**Objetivo específico 3A**) . Clínicamente, tener hipoglucemias se relaciona con buen control, no sólo porque disminuya la media de glucemia, también porque es más fácil tener hipoglucemias mientras el control habitual se acerque a la normoglucemia.

Aunque haber sufrido hipoglucemias severas (7 niños las han tenido, todos ellos hace más de 1 año) no se relaciona con el Buen control en el último año, ni con cada hemoglobina glicosilada que lo conforma, llama la atención que sólo 2 de estos 7 niños mantienen Buen control. De estos 7 niños que han sufrido hipoglucemias graves, si analizamos las hemoglobinas parcialmente hacia atrás y una por una (actual, 3 meses, 6 meses y 9 meses) sólo 1 niño las mantiene dentro de rango.

Ansiedad

No existe asociación entre los niveles de ansiedad de ambas muestras. Si observamos cada una por separado, destacamos que los niños presentan niveles de ansiedad aceptables para su edad, pero en la subescala “mentira” de la escala ansiedad infantil, los niños menores de 12 años mienten más, o al menos intentan proporcionar más información falsa al evaluador que los adolescentes en nuestra muestra.

Un tercio de los padres presenta algún nivel de ansiedad, disminuyendo las frecuencias según aumenta este nivel de ansiedad. Coincidimos con datos de varios autores como Jaser, Whittemore, Ambrosino, Lindemann y Grey, 2009; Landolt, Ribí, Laimbacher, Vollrath, Gnehm y Sennhauser (2002) que presentan un 20-30% de los padres con ansiedad o Whittemore y colaboradores (2012) que encuentran variabilidades en sus revisiones que oscilan entre el 21 y el 59%.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Analizando el género, Landolt, Ribí, Laimbacher, Vollrath, Gnehm y Sennhauser (2002) presentan tasas de ansiedad más altas en madres que en padres que se repiten en nuestro caso, aunque no con diferencias significativas. El género del cuidador tampoco influye en el nivel de ansiedad infantil, aunque sí en las preocupaciones sociales dentro de la escala de ansiedad de los niños, siendo significativamente mayor en todas las ocasiones al género femenino del cuidador. El género infantil no influye en el nivel de ansiedad infantil.

La ansiedad ha sido ampliamente estudiada en diabetes, asociándose a múltiples aspectos de la vida cotidiana y características sociodemográficas y psicológicas. Entre ellas:

- Mayor ansiedad paterna con sobreprotección o estilos parentales (Cameron, Young y Wiebe, 2007) que no ocurre en nuestro caso. Encontramos que los padres (masculinos) de estilo parental autoritario tienen el mayor nivel de ansiedad o ansiedad grave. El nivel de ansiedad moderada lo comparten por igual los padres autoritativos, sobreprotectores y negligentes. En los niveles leves o normales de ansiedad predominan padres autoritativos y sobreprotectores. Con las madres no ocurre igual de tal manera que las madres con niveles graves de ansiedad están representadas por madres de estilo sobreprotector y negligente, en el nivel de ansiedad moderada predomina la madre de estilo sobreprotector aunque hay representantes de todos los estilos parentales. En los niveles bajos de ansiedad se repiten los estilos parentales paternos, madres autoritativas y sobreprotectoras.
- El miedo patológico a la inyección de insulina de los chicos no se relaciona con la ansiedad de los padres.
- Suele existir una asociación entre el tiempo de evolución y el nivel de ansiedad de los padres negativa, es decir que a mayor tiempo de evolución disminuyen los niveles de ansiedad paternos que también ocurre en nuestro estudio.
- Ansiedad e hipoglucemias severas: en nuestra tesis no influye haber tenido hipoglucemias severas en el nivel de ansiedad infantil. Tampoco en el nivel de ansiedad paternos.
- Mayor ansiedad con menor frecuencia de análisis de glucemia capilar y peor control metabólico (Herzer y Hood, 2010) : Ni la ansiedad de nuestros padres ni la ansiedad de nuestros niños influyen en el número de controles glucémicos capilares al día. Tampoco se asocia ningún tipo de ansiedad infantil o de los cuidadores con el Buen control (**Objetivos específicos 2B y 3B** respectivamente).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

- **Ansiedad y nivel de ejercicio:** Aunque según el informe de la OMS (2010), los niños que realizan mayores niveles de ejercicio tienen menor nivel de ansiedad, en nuestra población infantil no existe este tipo de relación.
- **Mayor ansiedad en personas con comorbilidades:** En nuestro estudio, que el niño presente más comorbilidades no aumenta la ansiedad de los niños ni de sus cuidadores.
- **Ansiedad y Adherencia:** Al contrario que para Díaz, Veliz, Sosa, Moya y Aguiar (2012) en nuestro caso no existe asociación entre la ansiedad infantil ni la ansiedad de los cuidadores con la Adherencia.

Recordamos que la ansiedad (muestra infantil y de adultos) no afecta ni a la Adherencia ni al Buen control, pero manejar la ansiedad en niños y cuidadores parece imprescindible, debido a las repercusiones en la diabetes detectadas secundarias a esta característica psicológica. El problema radica en que no se dispone de personal formado ni en la detección ni el tratamiento de la ansiedad en la atención de los niños con diabetes.

Depresión

Las personas con diabetes son más propensas a sufrir depresión por lo que es importante conocer la comorbilidad entre ambas ya que se calcula que el 25% de las personas con diabetes presentan criterio clínico de depresión. En los adolescentes con diabetes tipo 1 se han encontrado tasas de depresión a tasas en torno al 15%, casi el doble de la tasa de otros adolescentes (Hood, Huestis, Maher, Butler, Volkening y Laffel, 2006), del 10% al 74% en la revisión sistemática de 168 estudios sobre depresión en diabetes de Whitemore y colaboradores (2012). En nuestro estudio 9 niños presentan una posible depresión según la escala CDI (suponen un 9,7%) y 12 cuidadores pueden tener una depresión leve, 7 una depresión moderada y 5 una depresión severa lo que suponen un total de 24 cuidadores (25,8%) con algún tipo de depresión según la escala BDI-II. Parece por lo tanto que los padres pueden presentar mayores incidencias de depresión que los hijos, pero estos datos se superponen con la población normal.

La depresión forma parte del proceso de aceptación de la diabetes (Carr, 1986), (Rodríguez, López y Pastor, 1990), Delamater, de Wit, McDarby, Malik y Acerini (2014). Se puede asociar a la finalización del proceso de la luna de miel en los casos que la tengan, sustituyendo al periodo del diagnóstico propiamente dicho. A pesar de que algunos autores defienden la idea de que el tiempo de evolución de la diabetes influye en el diagnóstico de depresión en las

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

personas con diabetes (tasas entre el 59% y 74% en recién diagnosticados según Streisand, Mackey, Elliot, Mednick, Slaughter, Turek y Austin, 2008), en nuestro caso no existe asociación entre la presencia de depresión en los cuidadores con el tiempo de evolución de la diabetes.

El estudio SEARCH (2006) encontró mayores niveles de depresión en niñas (femeninas) que en niños (no ocurre en nuestra población infantil) y relacionó el nivel de depresión de los jóvenes con diabetes con mayor número de hospitalizaciones que si se da en nuestros niños. También otros autores como Rewers, Chase, Mackenzie, Walravens, Roback, Rewers, et al (2002) apoyaron esta relación con la cetoacidosis. Este mismo estudio SEARCH también relacionó la depresión con peor adherencia al tratamiento que no ocurre con la muestra infantil ni con los cuidadores pero sí en los cuidadores (**Hipótesis 4**).

Respecto a la asociación entre la depresión y la presencia de comorbilidades asociadas a las diabetes como las complicaciones crónicas: retinopatía, nefropatía, neuropatía, alteraciones vasculares y disfunción sexual (de Groot, Anderson, Freedland, Clouse y Lustman, 2001), en nuestra población infantil no existen ese tipo de complicaciones ya que únicamente 1 niño presenta neuropatía diabética y 1 nefropatía diabética. Otros autores señalan la relación establecida entre depresión, hiperglucemia y otras enfermedades de desorden metabólico. Los 25 niños con hipercolesterolemia, 3 con celiaquía, 18 con enfermedades alérgicas, 15 con enfermedades tiroideas y 2 niños con problemas de no presentan más depresión que los que no tienen enfermedades asociadas., pero sus cuidadores si presentan más depresión que los padres de los niños que no tienen comorbilidad añadida.

Ni la depresión (BDI-II) ni el nivel de depresión en los padres se asocia a sentimientos de dificultad en ninguna de las áreas que rodea a la diabetes. Tampoco en los niños con diabetes.

La influencia de la depresión en la disminución del número de medidas de glucemia capilar al día ha sido aportada por varios estudios (Hood, Huestis, Maher, Butler, Volkening y Laffel, 2006; McGrady, Laffel, Drotar, Repaske y Hood, 2009; (Kongkaew, Jampachaisri, Chaturongkul y Scholfield, 2014; Hilliard, Wu, Rausch, Dolan y Hood, 2013). En nuestra tesis el número de controles glucémicos al día no se relaciona con la depresión de los adultos.

Realizar ejercicio en ninguno de sus niveles no se relaciona con la depresión en los niños con diabetes tipo 1 de nuestra consulta infantil.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Existen 31 hogares monoparentales en nuestra muestra. Aunque otros autores (Rewers, Chase, Mackenzie, Walravens, Roback, Rewers, et al, 2002) han relacionado una mayor presencia de depresión en este tipo de hogares, no ocurre así en nuestro caso.

La depresión de los adultos mantiene niveles más altos de HbA1c (Lin, Katon, Von Korff, Rutter, Simon, Oliver y Young, 2004) y adolescentes (Grey, Whittemore y Tamborlane, 2002) y menor número de autoanálisis que en nuestra población. No se repite esta asociación con la población infantil ni adulta de este estudio.

La depresión se asocia también con mayor riesgo de trastornos alimentarios (Colton, Olmsted, Daneman y Rodin, 2013), que no aumenta tampoco en nuestra población.

La depresión en los padres se asocia con la depresión hijos en (Jaser, Whittemore, Ambrosino, Lindemann y Grey, 2009; Landolt, Ribi, Laimbacher, Vollrath, Gnehm y Sennhauser, 2002) pero en nuestros cuidadores y niños no sucede.

La depresión se asocia a la no adherencia (Díaz, Veliz, Sosa, Moya y Aguiar, 2012), pero ni en los niños con diabetes ni en sus padres encontramos asociaciones entre depresión y Adherencia. (**Hipótesis 4**).

Afrontamiento de los cuidadores

Según Rodríguez, López y Pastor en 1990, las estrategias de afrontamiento que utilizan los sujetos en la aceptación de la diabetes influyen en todas las áreas del paciente.

Delamater, de Wit, McDarby, Malik y Acerini (2014) proponen que los individuos con afrontamiento centrado en el problema tienen un control más adecuado de la diabetes que las personas con afrontamiento centrado en la emoción. Los estilos de afrontamiento más utilizados en nuestros cuidadores son el crecimiento personal, la reinterpretación positiva, la aceptación, la planificación y afrontamiento activo, la búsqueda de apoyo social y concentrar esfuerzos y los estilos de afrontamiento menos utilizados corresponden al consumo de alcohol/drogas, el abandono de esfuerzos, la evasión, la negación y el humor. El mantenimiento de una actitud positiva, optimista y con humor se identificó como estrategia eficaz de afrontamiento que parece darse en los estilos de afrontamiento señalados. Aunque se aconseja como imprescindible organizar a las familias en roles y responsabilidades como propone el modelo "The Family Approach to Diabetes Management FADM" (Solowiejczyk,

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

2004), no influye en nuestro estudio que el niño o el cuidador identifiquen a las personas de las que reciben mayor apoyo para cada una de las actividades necesarias, por lo que parece que la organización de roles de responsabilidad no influye en el afrontamiento de los padres, puede ser que el rol cuidador prácticamente es asumido por la madre en la mayoría de los casos.

La presencia de ansiedad y depresión en el niño y adolescente parecen mostrar una elevada correspondencia con el afrontamiento. Afrontamientos desajustados aumentan la probabilidad de que los jóvenes y adolescentes con diabetes presenten depresión y ansiedad (Anderson, Braquet, Ho y Laffel, 1999) pero no lo podemos comprobar ya que finalmente no medimos el afrontamiento en los niños.

En nuestro estudio ningún estilo de afrontamiento se relaciona con el tiempo de evolución de la diabetes ni con la edad de los padres ni la edad de sus hijos con diabetes. Las puntuaciones son menores en el género femenino y las mayores puntuaciones corresponden al género masculino. Respecto a las variables principales de nuestro estudio únicamente se relaciona con la Adherencia el estilo de afrontamiento mediante actividades distractoras del cuidador (**Objetivo específico 3A**). Ninguno más se asocia ni con la Adherencia ni con el Buen control (**Objetivo específico 3B**). Debemos trabajar desde las unidades de diabetes habilidades de afrontamiento ante situaciones estresantes para el autocuidado y manejo de la diabetes ya que resulta eficaz.

Actitud hacia la alimentación

Cuando medimos la actitud hacia la alimentación de nuestros jóvenes encontramos que 25 de ellos (27%) presenta una actitud no adecuada ya que estas conductas pueden tener secuelas importantes para la salud. Divididas por género están presentes en un 27,15% de la población masculina y un 26,7% de la femenina, no coincidiendo con cifras presentadas por otros autores como Krakoff en 1991 que habla del 37,9% de las mujeres y el 15,9% de los hombres, o del 38% de la muestra total (Anzai, Lindsay-Dudley y Bidwell, 2002). También Peveler, Bryden, Neil, Fairburn, Mayou, Dunger (2005) encontraron trastornos alimentarios en un 15% de su muestra. Nuestros niños masculinos presentan frecuencias de trastornos alimentarios superiores a otros estudios y las niñas inferiores en general.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Varios autores destacan la mayor incidencia y prevalencia de trastornos alimentarios en los jóvenes con diabetes si los comparamos con sus iguales sin diabetes. Omitir la insulina en búsqueda de pérdidas de peso parece una práctica habitual en el 30-40% de los adolescentes con diabetes (Walsh, Wheat y Freund, 2000) aumentando las tasas de anorexia y bulimia. El control del peso en este grupo de edad es especialmente difícil. Estos desajustes influyen en el control metabólico y por lo tanto en la evolución de la enfermedad y la aparición de complicaciones microvasculares (Rydall, Rodin, Olmsted, Devenyi y Danemanm, 1997). En nuestro estudio no hemos encontrado relación entre los trastornos de alimentación y el control metabólico (**Objetivo específico 2B**).

Existe relación entre la subescala de “control oral” y la Adherencia aunque no se mantiene como factor predictor final de la misma (**Objetivo específico 2A**), no existiendo asociación entre la adherencia al recuento de raciones de carbohidratos y el control oral.

Estilo parental

La conducta parental se considera un aspecto central del rol de los padres en la socialización del niño. Se relacionan las conductas parentales con consecuencias para la salud de sus hijos. Hemos ahondado en nuestro estudio sobre la percepción que tienen los niños con diabetes sobre ambos progenitores, sobre la percepción de lo que les demandan mediante exigencias, límites, normas, prohibiciones, castigos...disciplina y la respuesta que les aportan mediante afecto, diálogo e indiferencia. Estas impresiones se transforman en 5 posibles estilos parentales (Maccoby & Martin, 1983; Schaefer, 1997): estilo “Autoritativo”, “Sobreprotector”, “Autoritario”, “Negligente” y “Permisivo”. Independiente del género del progenitor, existe un predominio claro de dos tipos de estilo parental, el autoritativo y el sobreprotector (las madres prefieren ser sobreprotectoras). El tercer estilo predominante es el negligente y en menor medida los estilos autoritarios y permisivos.

Observamos que todas las variables de medida del padre (demanda y respuesta) se relacionan significativamente con las de la madre (escasa inconsistencia interparental).

Valorando la “Demanda” la madre demanda más en general, utilizando mayor coerción verbal y prohibiciones. Justificamos esta conducta materna por lo explicado respecto al reparto de roles no equitativo en los cuidados de los hijos. Sólo hace falta ver qué personas acuden a consultas, cuantos han dejado de trabajar para cuidar al hijo con diabetes...etc.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Valorando la “Respuesta” los padres puntúan más en el Afecto y la madre puntúa de manera significativa más alto en el Diálogo y la Indiferencia y creemos que es por los roles y el tiempo que cada progenitor pasa con su hijo. Ya hemos confirmado que el tiempo dedicado y la repartición de responsabilidades en el cuidado de la diabetes del hijo no se distribuyen de manera equitativa entre ambos géneros del cuidador. La madre está más centrada y por lo tanto cansada en asumir el rol de cuidadora del hijo.

Aunque pensábamos que el estilo autoritativo (parece el más equilibrado y que permite crecer y madurar en diabetes al hijo favoreciendo la transferencia de responsabilidades) sería el que predominaría en niños con Buen control y en familias adherentes, en nuestra población respondiendo a nuestra **Hipótesis 3**, los padres masculinos y madres con estilo parental permisivo (demanda poco al niño pero responde cuando se le pide) son los padres que consiguen mayor adherencia seguidos por los padres y madres con estilo autoritativo, no manteniendo significación en ningún caso (**Objetivo específico 2A**).

Respecto al Buen control metabólico (**Objetivo específico 2B**), el estilo parental del padre masculino influye significativamente. El estilo parental del padre Permisivo obtiene el mayor porcentaje seguido por el estilo parental del padre Autoritativo. El estilo parental percibido de las madres que obtienen mejor control, al igual que las más adherentes, son las madres permisivas seguidas por las autoritativas, lo que complementa la **Hipótesis 3**.

Que los niños esperen, conozcan la reacción de cada uno de sus progenitores, identifiquen qué les enfada o les alegra y además los 2 progenitores respondan y demanden de igual manera en cada familia indica baja inconsistencia interparental e intraparental según la percepción de los niños con diabetes, lo que se considera beneficioso. La inconsistencia intraparental del padre se asocia con la Adherencia pero no la predice finalmente (**Objetivo específico 2A**). Puede suponer que tratamos con parejas que hablan y toman decisiones conjuntas existiendo apoyo social percibido de la pareja. En nuestros cuidadores ya hemos comprobado la importancia que tiene este apoyo de la pareja, aumentando la probabilidad de Adherencia y siendo una variable final predictora de la misma.

El estilo parental de los padres masculinos se forja mediante muchos aspectos entre los que destaca el apoyo social del que dispongan, especialmente el apoyo social de la pareja. Los padres de estilo parental Autoritativo son los que mayor apoyo social de la pareja tienen, seguidos por los padres de estilo sobreprotector. Sin embargo, las madres que mantienen

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

mayor apoyo de sus parejas son las de estilo sobreprotector y seguidas con una diferencia de frecuencia mínima por las madres de estilo Autoritativo.

Todos los estilos parentales de las madres y de los padres puntúan de manera similar en niveles de autoestima, de ansiedad y de depresión. No coincidimos con Cameron, Young y Wiebe (2007) que encontraban mayor ansiedad parental asociada a sobreprotección.

Los 2 padres masculinos que tienen miedo patológico al autoanálisis son autoritativos y las 2 madres son una de ellas autoritaria y negligente. Cuando este miedo se convierte en patológico, todos los estilos parentales se lo reparten por igual. Sin embargo, todos los estilos parentales de los padres como de las madres se reparten el miedo patológico a la insulina. Todos los estilos parentales acuden a las citas médicas regularmente, son igualmente adherentes al ejercicio y al autoanálisis.

No existe relación entre estilos parentales de padres y madres con la actitud hacia la alimentación de sus hijos.

Influencia de las características psicológicas en la Adherencia y el Buen control.

Se presenta un resumen de las variables psicológicas de niños y cuidadores que influyen en la Adherencia y el Buen control, respondiendo parcialmente a la **Hipótesis 4**.

Respecto a las variables infantiles, en la Adherencia (**Objetivo específico 2A**) influye la frecuencia (días/semana) de autocuidado de los pies y de realización de ejercicio por parte de los niños. También el control oral que tienen en la alimentación y la inconsistencia intraparental que perciben de su padre (masculino). Pero la variable psicológica infantil que predice finalmente la Adherencia corresponde al aumento de frecuencia en días a la semana en realizar ejercicio físico.

Respecto a las variables de los adultos que influyen en la Adherencia (**Objetivo específico 3A**) destacan la preocupación hacia la hipoglucemia, el nivel de autoestima y las actividades distractoras como medida de afrontamiento hacia la diabetes, pero especialmente, y como variable final predictora destaca que el cuidador tenga apoyo de una persona especial o pareja.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Para conseguir Buen control (**Objetivo específico 2B**), influye el miedo infantil a la insulina (también cuando es patológico) y la percepción infantil del estilo parental del padre (masculino), siendo éste último la variable final predictora psicológica infantil en el Buen control. De las variables psicológicas de los cuidadores sólo predice el Buen control el aumento de la frecuencia (días /semana) en el cuidado de la alimentación (**Objetivo específico 3B**).

Conclusiones

Presentamos como conclusiones en primer lugar un recorrido por las hipótesis que se cumplen en esta tesis y posteriormente las conclusiones finales sobre qué variables determinan la Adherencia y el Buen control (objetivos específicos 2, 3 y 4) para finalizar con lo hay que tener en cuenta en la práctica clínica según los resultados encontrados.

Hipótesis 1: La frecuencia de autocuidado en diabetes del niño se relaciona con la frecuencia de cuidado de la familia. Esta hipótesis se cumple para la frecuencia de cuidado (días/semana) en la alimentación, el autoanálisis de glucemia capilar y la administración de insulina. No se cumple para la frecuencia de autocuidado de los pies y la frecuencia de ejercicio.

Hipótesis 2: La no adherencia al tratamiento insulínico, al autoanálisis o/y al recuento de carbohidratos mantiene niveles más altos de HbA1c. El Buen control se predice con mediciones de cetonemia y el recuento de raciones de hidratos de carbono, la adherencia al tratamiento insulínico y al autoanálisis.

Hipótesis 3: El Buen control metabólico y Adherencia al tratamiento se correlaciona con el nivel de conocimientos que tiene el niño y la familia acerca de la diabetes mellitus y el estilo parental. Ni los conocimientos en diabetes de los niños ni de sus familias se asocian con el Buen control ni con la Adherencia. Sin embargo, distintos estilos parentales consiguen distintos niveles de Adherencia y de Buen control. El estilo parental autoritativo mantiene mejor control metabólico y Adherencia que otros estilos parentales.

Los padres (masculinos) que consiguen más Adherencia son los autoritativos seguido por los sobreprotectores. Las madres más Adherentes tienen estilo parental permisivo seguidas por el estilo autoritativas.

Respecto al Buen control, el estilo parental de los padres (masculinos) lo predicen. El estilo que lo favorece de manera significativa es también el autoritativo, seguido de lejos por el resto

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

de estilos parentales. Con las madres sucede exactamente igual, aunque seguido de manera más cercana por el estilo sobreprotector.

La inconsistencia intraparental del padre (masculino) percibida por el niño con diabetes influye en la Adherencia.

Hipótesis 4: Pacientes o familias con niveles altos de depresión, miedo a la hipoglucemia, inyección de insulina o autoanálisis, locus de control externo y/o trastorno alimentario presentan niveles altos de HbA1c y menor Adherencia que pacientes o familias sin estas características.

En la Adherencia no influye la depresión del niño ni del cuidador. Tampoco sus locus de control externo. Pero si influye el control oral que ejercen los niños en la alimentación (conducta que forma parte del trastorno alimentario). El control oral de los niños sobre la alimentación se asocia a niños menos adherentes de manera que a mayor control oral sobre la comida menor Adherencia.

También predice Adherencia la preocupación por la hipoglucemia (miedo a la hipoglucemia) de los cuidadores (no la de los hijos, posiblemente por su edad).

En el Buen control influye el miedo a la inyección de insulina infantil, especialmente cuando este miedo se ha convertido en patológico. En ambas poblaciones, niños y padres, ni los niveles de depresión, ni el miedo a la inyección de insulina ni al autoanálisis, ni el locus de control ni los trastornos alimentarios (únicamente infantiles) repercuten en el Buen control.

Hipótesis 5: El apoyo social, escolar y sanitario mejora el control metabólico, la autoestima, la adherencia y el afrontamiento en diabetes.

El apoyo social de niños y de cuidadores predice Adherencia y el Buen control. Concretamente la Adherencia viene determinada, entre otros aspectos infantiles, por el apoyo social familiar en la medición de la glucemia nocturna, el apoyo social escolar para comer en el comedor del colegio y el apoyo sanitario contando con la educación diabetológica en el debut y una enfermera motivadora y la dificultad de comunicación con el médico. Respecto al cuidador, que éste cuente con apoyo social familiar, especialmente con el apoyo de una pareja o persona especial, el apoyo social escolar (que su hijo coma en el colegio), el apoyo social

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

sanitario con vías de acceso al equipo de salud y de nuevo la comunicación con el médico predice Adherencia.

El Buen control viene determinado por menos variables sociales que la Adherencia, pero el apoyo social escolar al niño para reconocer cetosis o cetoacidosis en el colegio y el apoyo social sanitario con la facilidad para conseguir citas con el equipo sanitario y la percepción de los padres de apoyo de amigos de los niños intervienen.

El nivel de autoestima de niños y cuidadores no se asocia al apoyo social percibido en ningún grupo según la escala Sosoper, ni el apoyo de amigos, ni el de la familia ni el de la persona especial. Tampoco al afrontamiento de los padres.

Respondemos consecutivamente a los objetivos específicos. El **Objetivo específico 1** describe las características sociodemográficas, clínicas y psicológicas de la población infanto-juvenil con diabetes y sus cuidadores que acude a control en consulta de Pediatría del HUNSC que consta en nuestro estudio de 93 núcleos familiares compuestos por un menor con diabetes y el cuidador principal que le acompaña a consulta en el HUNSC con todas las características nombradas previamente

Objetivo específico 2A: Analizar factores sociodemográficos, clínicos y psicológicos de la población infantil que influyen en la Adherencia al tratamiento y el control metabólico.

De todas las variables infantiles analizadas, en la Adherencia influyen la realización de ejercicio según pauta y la medición de raciones de carbohidratos (factores clínicos), el apoyo familiar en la medición de glucemias nocturnas, que el niño coma en el colegio, quién le educó desde el debut, qué sanitario le motiva y que tenga dificultad para comunicarse con el médico (factores sociodemográficos) y la frecuencia en días/semana de autocuidarse los pies y practicar ejercicio, el control oral de la alimentación y la inconsistencia intraparental del padre “masculino” (factores psicológicos).

Pero únicamente 3 de ellas predicen definitivamente la Adherencia, que el niño incremente la frecuencia en el ejercicio en 1 día /semana, que coma en el comedor escolar y que tenga apoyo familiar en la medición de la glucemia nocturna.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Objetivo específico 2B: Analizar factores sociodemográficos, clínicos y psicológicos de la población infantil que influyen en el control metabólico.

Sin embargo, el Buen Control se asocia a muchas más variables que la Adherencia, especialmente factores clínicos (no haber tenido luna de miel, no tener lipodistrofias ni tener que medirse las cetonemias ante hiperglucemias, no haber tenido cetosis previas y no tener colesterol alto, medir las raciones de carbohidratos, tener una glucemia en objetivo el día de la analítica, identificar y actuar ante la cifra de hipoglucemia y tener celiacía). También influye en el Buen control factores sociodemográficos como el nivel de estudios del niño, que reconozcan en su entorno escolar las complicaciones hiperglucémicas (cetosis y cetoacidosis), que perciban dificultad para conseguir cita y que consuman alcohol (sólo 3 adolescentes lo consumen) y factores psicológicos como la ausencia de miedo (también cuando es patológico) a la inyección de insulina y el estilo parental del padre.

Aunque todas estas variables influyen en el Buen control, finalmente las variables infantiles que lo predicen son sólo 4: la medición de raciones de hidratos de carbono en la alimentación, no tener que medirse cetonemias ante hiperglucemias, no tener hipercolesterolemia y que el estilo parental del padre no sea “permisivo”.

Objetivo específico 3A: Identificar variables sociodemográficas y factores psicológicos de los cuidadores principales que contribuyen en la adherencia al tratamiento de los niños con DM1.

Los factores sociodemográficos de los cuidadores que influyen en la Adherencia son el nivel menor de estudios del padre y la madre, que el cuidador disponga de apoyo familiar y pueda acceder al equipo sanitario y tenga dificultad de comunicación con los médicos. También que su hijo coma en el comedor del colegio en lugar de en el domicilio, las creencias acertadas sobre el origen de la diabetes y que sienta que ha habido cambios importantes en el estilo de vida tras el debut de su hijo. También se asocian a la Adherencia factores psicológicos como la preocupación ante la hipoglucemia del hijo, el apoyo social de una persona especial (pareja), el nivel de autoestima y el estilo de afrontamiento mediante actividades distractoras.

Definitivamente como única variable predictora de la Adherencia en los cuidadores permanece el apoyo social de una persona especial o pareja.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Objetivo específico 3B: Identificar variables sociodemográficas y factores psicológicos de los cuidadores principales que contribuyen en el control metabólico de los niños con DM1.

En el Buen control, que los cuidadores perciban que los amigos de su hijo no le ayuden con la diabetes y el aumento en la frecuencia en 1día/semana de la realización de una alimentación adecuada se asocian, permaneciendo como variables predictoras.

Objetivo específico 4A: Establecer la relación entre las características sociodemográficas y psicológicas de los cuidadores principales y características sociodemográficas, psicológicas y clínicas de la población infantil con DM1, con la adherencia.

De todas las variables analizadas clínicas, sociodemográficas y psicológicas de niños con diabetes y sus cuidadores, en la Adherencia, las variables infantiles que influyen el aumento de la frecuencia del ejercicio infantil, que el niño disponga de apoyo social familiar en la medición de glucemias nocturnas y que coma en el colegio. Por parte de los cuidadores, la variable más importante que determina Adherencia es disponer de apoyo social de una pareja en el cuidado de la diabetes del hijo. Valorando la unidad familiar e integrando a ambos grupos poblacionales, la Adherencia viene determinada por el aumento de la frecuencia en días a la semana del ejercicio infantil y que el adulto cuidador tenga apoyo social de una persona especial o pareja.

Objetivo específico 4B: Establecer la relación entre las características sociodemográficas y psicológicas de los cuidadores principales y características sociodemográficas, psicológicas y clínicas de la población infantil con DM1, con el buen control

Las variables infantiles que influyen en el Buen control corresponden a la medición de raciones de carbohidratos, la ausencia de tener que medirse las cetonemias (frente a hiperglucemias), no tener hipercolesterolemia asociada y percibir el estilo parental del padre (masculino) como permisivo. Las variables de los cuidadores que se asocian al Buen control corresponden al aumento de la frecuencia (días/semana) en el cuidado de la alimentación y la ausencia de percepción de que los amigos del niño le ayuden.

En el análisis conjunto final permanecen como variables predictoras de Buen control, la cetonemia, la hipercolesterolemia, el aumento de frecuencia (días/semana) de alimentación adecuada a la semana por parte de los padres y que el padre masculino tenga estilo permisivo (y no tenga estilo parental negligente).

Limitaciones

Este estudio presenta varias limitaciones entre las que destaca que se trata de un estudio transversal que ha pretendido ser ambicioso y obtener una visión de conjunto sobre la diabetes infantil estudiando 2 fuentes de datos que no siempre son coincidentes. Además en ambas edades estudiadas (niños y cuidadores principales) se han utilizado adaptaciones no demasiado rigurosas de instrumentos (algunos cuestionarios en proceso de adaptación al español en otras universidades cuando se inicio la recogida de datos y otros dirigidos a cuidadores en lugar de a personas con diabetes).

Otra limitación es que se han intentado medir tantas variables que ha podido cansar al entrevistado en su tiempo de respuestas, lo que ha podido ser incluso causa de pérdida muestral y haber provocado respuestas no meditadas en aquellos casos en los que se pasaron todos los cuestionarios en un mismo día.

Aspectos a tener en cuenta en la práctica clínica

Aunque no llegamos a conseguir el perfil de la familia y del niño con diabetes adherente y bien controlado metabólicamente, los resultados obtenidos invitan a incorporar algunas reflexiones en la práctica clínica en la consulta de endocrinología pediátrica del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.

- La adherencia y el Buen control son variables distintas, predecidas por distintos factores por lo que no podemos conformarnos con dirigir hacia una buena hemoglobina glicosilada a la persona con diabetes.
- Los conocimientos en diabetes de los niños y de sus cuidadores son importantes pero no suficientes para conseguir familias Adherentes y con Buen control metabólico.
- Aun así, los conocimientos identificados que se deben reforzar prioritariamente corresponden a estas áreas:
 - la realización segura de ejercicio. La realización de ejercicio más días a la semana, aumentando su frecuencia, predice niños y familias adherentes, aunque no mejora el control metabólico. El ejercicio necesita una prescripción precisa para ser seguro y evitar complicaciones.
 - al cuidado en la higiene y la prevención de lesiones de los pies. Se debe potenciar en consulta el aumento de la frecuencia de autocuidado de los pies, fortaleciendo la prevención de lesiones. Se deben realizar regularmente exploraciones vasculares y

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

neuropáticas de los pies de los niños. Es necesario motivar en el aumento de la frecuencia en días a la semana de realizar la alimentación recomendada.

- la identificación de alimentos con fibra y de aquellos de los que no se debería abusar. La alimentación y el recuento de carbohidratos es fundamental para aumentar la Adherencia y el Buen control, por lo que habrá que insistir en cada visita.
- la resolución de hiperglucemias en la que parecen tener conocimientos, pero se manejan con dificultad, especialmente los niños cuando están alejados de sus madres, como en el entorno escolar.
- Identificar el miedo a la hipoglucemia y tratarlo mejora la ansiedad de los niños y de sus cuidadores. Se debe potenciar la identificación y resolución de hipoglucemias por parte de los niños y sus padres, ya que la preocupación a que se presenten modifica conductas.
- Para algunas familias supone un verdadero problema el miedo al autoanálisis y a la inyección de insulina. Parecen miedos enquistados a pesar de largos tiempos de evolución. Mantienen ansiedad al inyectar insulina más de la mitad de los niños y casi la mitad de los padres. Es importante identificarlos desde el inicio de la enfermedad y favorecer la transición de responsabilidades trabajando estos miedos.
- Desde la consulta se debería ayudar a fortalecer las redes de apoyo social tanto de niños como de sus cuidadores y personas responsables en el cuidado escolar. Para ello puede ser necesario adaptar horarios de consulta. Algunas propuestas serían:
 - Invitar a que las parejas (especialmente masculinas) acudan a las consultas y educaciones terapéuticas. Necesitan aumentar conocimientos y habilidades modificando actitudes para obtener un reparto de responsabilidades en los cuidados de la diabetes del hijo. Posiblemente también disminuiría la inconsistencia interparental del padre. Los cuidadores habituales (generalmente madres) se beneficiarían del apoyo de su pareja, pero especialmente este apoyo favorece el aumento de la Adherencia familiar.
 - Incorporar a los amigos de los niños en las educaciones para que favorezcan ayudas beneficiosas y no perjuicios.
 - Integrar amigos de los padres para que éstos dispongan de mayor apoyo social. Los padres y sus amigos se atreverían a delegar cuidados seguros y podrían tener tiempo para actividades distractoras que potencian un afrontamiento adecuado.
 - La frecuencia y nivel de ansiedad infantil, de miedo a la hipoglucemia y la incapacidad de identificar y resolver hiperglucemias en el entorno escolar son muy

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

altas. El equipo sanitario debería acudir a los colegios desde que un niño debuta y realizar formación que mejore la desprotección del niño en este ámbito.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIGRAFICAS

- Acosta, F.J., Hernández, J.L., & Pereira, J. (2009). Métodos de evaluación de la adherencia. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 9(1), 79-93.
- ADA. Defining and reporting hypoglycemia in diabetes: a report from the American Diabetes Association Workgroup on Hypoglycemia. (2005). *Diabetes Care* 28(5),1245-1249.
- ADA. Management of dyslipidemia in children and adolescents with diabetes (Consensus Statement). (2003). *Diabetes Care*, 26(7), 2194 -2197.
- ADA. Standards of medical care in diabetes—2010. (2010). *Diabetes Care*, 33 Suppl 1S11-S61. Doi: 10.2337/dc10-S011
- Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Almeida CM. (1995). Grief among parents of children with diabetes. *The Diabetes Educator*, 21 (6), 530-532.
- American Diabetes Association. (2002). Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 25(1), 213–229.
- American Diabetes Association. (2004). Physical activity/exercise and diabetes (Position Statement). *Diabetes Care*, 27(Suppl. 1), S58 –S62.
- American Diabetes Association. (2010). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Position statement. *Diabetes Care*, 33(Suppl 1), S62-S69.
- American Diabetes Association. (2014). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 37(Suppl1), S81–S90.
- American Diabetes Association. (2015). Approaches to glycemic treatment. Sec. 7. In Standards of Medical Care in Diabetes 2015. *Diabetes Care*, 38(Suppl. 1), S41–S48.
- American Diabetes Association. (2015). Children and adolescents. Sec. 11. In Standards of Medical Care in Diabetes 2015. *Diabetes Care*, 38(Suppl.1), S70.
- American Diabetes Association. (2015). Classification and diagnosis of diabetes. Sec. 2. In Standards of Medical Care in Diabetes 2015. *Diabetes Care*, 38(Suppl. 1),S8.
- American Diabetes Association. (2015). Foundations of Care: Education, Nutrition, Physical Activity, Smoking Cessation, Psychosocial Care, and Immunization. Sec 4. In Standards of Medical Care in Diabetes 2015.*Diabetes Care*, 38(Suppl 1), S20-S24. ISSN 0149-5992.
- American Diabetes Association. (2015). Glycemic targets. Sec. 6. In Standards of Medical Care in Diabetes 2015. *Diabetes Care*, 38 (Suppl.1),S34.
- Amiel, S.A., Sherwin, R.S., Simonson, D.C., Lauritano, A.A. & Tamborlane, W.V. (1986). Impaired insulin action in puberty. A contributing factor to poor glycemic control in

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- adolescents with diabetes. *The New England Journal Of Medicine*, 315(4), 215–219. [PubMed: 3523245] .
- Amigo, I., Fernández, C., & Pérez, M. (2009). Manual de Psicología de la salud. 3ª Ed. *La adhesión a los tratamientos*. (pp.239-267). Madrid:Pirámide
- Anderson, B. J., & Brackett, J. (2005). Diabetes in children. In F. J. Snoek & T. C. Skinner (Eds.), *Psychology in diabetes care* (2nd ed., pp. 1–25). West Sussex, England: Wiley.
- Anderson, B., & Funnell, M. (2005). *The art of empowerment: Stories and Strategies for Diabetes Educators*. 2ª ed. American Diabetes Association. (2005). Alexandria, VA.
- Anderson, B., & Funnell, M. (2007) El Empowerment en la educación de las personas con diabetes. 2007. Buenos Aires Mexico
- Anderson, B., Ho, J., Brackett, J., Finkelstein, D., & Laffel, L. (1997). Parental involvement in diabetes management tasks: Relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *The Journal Of Pediatrics*, 130(2), 257-265.
- Anderson, B., Holmbeck, G., Iannotti, R., McKay, S., Lorchrie, A., Volkening, L., & Laffel, L. (2009). Dyadic Measures of the Parent–Child Relationship During the Transition to Adolescence and Glycemic Control in Children With Type 1 Diabetes. *Families System & Health*, 27(2), 141-152.
- Anderson, B.J., Braquet, J., Ho, J., & Laffel, L.M. (1999). An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management. Impact on parent involvement, family conflict, and subsequent glycaemic control. *Diabetes Care*, 22(5), 713-721.
- Anderson, B.J., Miller, J.P., Auslander, W.F., & Santiago, J.V. (1981). Family characteristics of diabetes adolescent: relationship to metabolic control. *Diabetes Care*, 4(6), 586-593.
- Anderson, B.J., Vangsness, L., Connell, A., Butler, D., Goebel-Fabbri, A., & Laffel, L.M. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration type 1 diabetes. *Diabetic Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association*, 19(8), 635-642.
- Anderson, B., Funnell, M.M., Fitzgerald, J.T., & Marrero, D.G. (2000). The diabetes Empowerment Scale: A measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care*, 23(6), 739-743.
- Antisdel JE, Laffel L & Anderson B. (2001). Improved detection of eating problems in women with type 1 diabetes using a newly developed survey. *Diabetes*, 50(suppl 1), A47.
- Anzai N, Lindsay-Dudley K & Bidwell RJ. (2002). Inpatient and partial hospital treatment for adolescent eating disorders. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 1(2), 279-309
- Araneda, M. (2009). Adherencia al Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 1, durante la Adolescencia. Una Perspectiva Psicológica. *Revista Chilena de Pediatría*, 80 (6): 560-569. Recuperado el 14 de Junio de 2013 de <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062009000600010>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arenas, C., Muela, J.A., García, A. (2007). Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores. *Index Enfermería*, 16(58),16-20.
- Arrieta, F.J., Calvo, M.J., Pérez, A., Saavedra, P., Cordobés, F.J., Cabral R, & ... Rovira A. (2006). [Prevalence and consumption of medication in diabetes mellitus in Madrid (1996-2002)]. *Revista Clínica Española*, 206(3):117-121.
- Auslander, W. F., Thompson, S., Dreitzer, D., White, N. H., & Santiago, J. V. (1997). Mothers' satisfaction with medical care: Perceptions of racism, family stress, and medical outcomes in children with diabetes. *Health & Social Work*, 22(3), 190-199.
- Austin A., Warty, V., Janosky, J., & Arslanian S. (1993). The relationship of physical fitness to lipid and lipoprotein(a) levels in adolescents with IDDM. *Diabetes Care* 16(2), 421-425.
- Azzollini, Susana, & Bail Pupko, Vera. (2010). La relación entre el locus de control, las estrategias de afrontamiento y las prácticas de autocuidado en pacientes diabéticos. *Anuario de investigaciones*, 17, 287-297. Recuperado en 21 de abril de 2016, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862010000100028&lng=es&tlng=es.
- Baillo, P., Laporta, F., Martorell, J., González, P., Rebollo, P., Moris, J., Rejas, J. & Díaz S. (2008). Adaptación cultural, validación y desarrollo de un cuestionario abreviado sobre el miedo a la inyección y al autoanálisis de glucosa para pacientes diabéticos. *Endocrinología y Nutrición*; 55(8),326-332.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action: a social cognitive theory*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc., Englewood pp 94-106.
- Bandura, A. (1992). Self-efficacy Mechanism in Psychological Functioning. In Ralf Schwarzer (Ed.), *Self Efficacy: Thought Control of Action*. Hemisphere Publishing Corporation.
- Banion, C.R., Miles, M.S., & Carter, M.C. (1983). Problems of mothers in management of children with diabetes. *Diabetes Care*, 6(6), 548-551.
- Barrio, R. & Ros, P. (2013). Diabetes tipo 2 en población pediátrica española: cifras, pronóstico y posibilidades terapéuticas. *Avances en Diabetología*, 29(2), 27-35.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental psychology Monographs*, 41(1p2), 1-103.
- Bearman, K.J., & La Greca, A.M. (2002). Assessing friend support of adolescents' diabetes care: the diabetes social support questionnaire-friends version. *The Journal Of Pediatric Psychology*, 27(5), 417-428.
- Beck, A.T., Brown, G., Epstein, N., & Steer, R.A. (1988). An inventory formeasuring Clínical Anxiety: Psychometric Properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56,893-897.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Beck, A.T., Steer R, A. (1991). Relationship between the Beck Anxiety Inventory and the Hamilton Anxiety Ratin Scale with anxious outpatients. *Journal of Anxiety Disorders*, 5(3), 213-223.
- Beck, A. T. y Steer, R. A. (2011). Manual. BAI. Inventario de Ansiedad de Beck (Adaptación española de Sanz, J.). Madrid: Pearson Educación.
- Beck, A.T., Steer, R.A. & Brown, G.K. (1996). Manual for the Beck Depression Inventory–II. San Antonio, TX: Psychological Corporation
- Beck, A. T., Steer, R. A., y Brown, G. K. (2011). Manual. BDI-II. Inventario de Depresión de Beck-II (Adaptación española: Sanz, J., y Vázquez, C.). Madrid: Pearson
- Beck, J.K., Logan, K.J., Hamm, R.M., Sproat, S.M., Musser, K.M., Everhart, P.D., &... Copeland, K.C. (2004). Reimbursement for pediatric diabetes intensive case management: a model for chronic diseases? *Pediatrics*, 113(1Pt1), e47 –e50.
- 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.
- Belloch, A., Sandin, B., & Ramos, F. (1995). Manual de Psicopatología. Volumen II. Mc GrawHill, p335 Recuperado el 18 de Junio de 2014 de <http://es.slideshare.net/anavictoria2010/manual-de-psicopatologa-amparo-belloch-vol-2>
- Belloch, B. Sandín, B y F. Ramos (Eds.), Manual de Psicopatología. Vol. 1. Madrid: McGraw-Hill.
- Belloch, A., Sandín, B. y Ramos, F. (2001). Conceptos y modelos en psicopatología. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.), Manual de Psicopatología. Vol. 1. (pp: 77). Madrid: McGraw-Hill.
- Berlin, I., Bisserbe, J.C., Eiber, R., Balssa, N., Sachon, C. &... Grimaldi, A. (1997). Phobic symptoms, particularly the fear of blood and injury, are associated with poor glycemic control in type I diabetic adults. *Diabetes Care*, 2(2),176-178
- Bianchi, C., Miccoli, R., Penno, G. & del Prato, S.(200 8). Primary prevention of cardiovascular disease in people with dysglycemia. *Diabetes Care*, 31 (Suppl 2), S208-S214.
- Bittner, A, Egger, H.L., Erkanli, A., Costello, J., Foley, D.L., & Angold A. (2007). What do childhood anxiety disorders predict? *Journal Of Child Psychology And Psychiatry, And Allied Disciplines*, 48(12), 1174-1183.
- Blumental, J.A., Burg, M., Barefoot, J., Williams, R., Haney, T. & Zimet, G. (1987) Social support, type a behavior and coronary artery disease. *Psychosomatic Medicine* 49,331-340
- Bond, G.G., Aiken, L.S., & Somerville, S.C. (1992). The health belief model and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology: Official Journal Of The Division Of Health Psychology, American Psychological Association*, 11(3), 190-198.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Borus, J.S., & Laffel, L. (2010). Adherence challenges in the management of type 1 diabetes in adolescents: prevention and intervention. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(4), 405-411. doi:10.1097/MOP.0b013e32833a46a7.
- Bowen, R., Chavira, D.A., Bailey, K., Stein, M.T., & Stein, M.B. (2008). Nature of anxiety comorbid with attention deficit hyperactivity disorder in children from a pediatric primary care setting. *Psychiatry Research*, 157(1-3), 201-209.
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J.W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal Of Advanced Nursing*, 65(5), 992-1000.
- Bryden, K.S., Dunger, D.B., Mayou, R.A., Peveler, R.C., & Neil, H.W. (2003). Poor prognosis of young adults with type 1 diabetes: a longitudinal study. *Diabetes Care*, 26(4), 1052 –1057.
- Bueno, J.M., Marco, M.D., Leal, A., Orozco, D., & Mira, J.J. (1993). An evaluation study of a scale of diabetological education in primary care. *Atención Primaria*, 30,11 (7), 344-348.
- Cáceres, F.M. (2004). Factores de riesgo para abandono (no adherencia) del tratamiento antituberculoso. *Med Universidad Autónoma de Bucaramanga UNAB*, 7(21), 172-180.
- Cameron, F.J., Skinner, T.C., de Beaufort, C.E., Hoey, H., Swift, P.F., Aanstoot, H., &... Skovlund, S.E. (2008). Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with type 1 diabetes?. *Diabetic Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association*, 25(4), 463-468. doi:10.1111/j.1464-5491.2008.02399.x
- Cameron, L.D., Young, M.J., & Wiebe, D.J. (2007). Maternal trait anxiety and diabetes control in adolescents with type 1 diabetes. *Journal Of Pediatric Psychology*, 32(7), 733-744. doi:10.1093/jpepsy/jsl053
- Canadian Diabetes Association. Clinical Practice Guidelines Expert Committee. Canadian Diabetes Association 2008. Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada. (2008). *Canadian Journal Diabetes* 32(Supl 1), S1-S201.
- Cañas de Paz, F., & Roca, M. (2007) *Adherencia terapéutica en la esquizofrenia y otros trastornos psiquiátricos*. Editorial Ars Medica, Barcelona
- Caplan, G. (1980). Principios de psiquiatría preventiva. Buenos Aires: Paidós. pp53
- Care of Children and adolescents. ADA (2005). *Diabetes Care*, 28(1), 186-212. doi: 10.2337/diacare.28.1.186
- Carr, J. (1986). The dying process: a psychological continuum. A refinement of Kubler-Ross's five stage theory. *The American Journal Of Hospice Care* 3(4), 34-38.
- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and social Psychology*, 56, 267-283.
- Castro, D., Tubiana-Rufi, N., Moret, L., & Fombonne, E. (2000). Psychological adjustment in a French cohort of type 1 diabetes children. PEDIAB Collaborative Group. *Diabetes & Metabolism*, 26(1), 29-34.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cerutti, F., Bruno, G., Chiarelli, F., Lorini, R., Meschi, F., & Sacchetti, C. (2004). Younger age at onset and sex predict celiac disease in children and adolescents with type 1 diabetes: an Italian multicenter study. *Diabetes Care*, 27(6), 1294-1298.
- Chase, H.P., Dixon, B., Pearson, J., Fiallo-Scharer, R., Walravens, P., Klingensmith, G., & ... Garg, S.K. (2003). Reduced hypoglycemic episodes and improved glycemic control in children with type 1 diabetes using insulin glargine and neutral protamine Hagedorn insulin. *The Journal Of Pediatrics*, 143(6), 737-740.
- Cicero, R. & Ramirez, E.(1984) Implicaciones y repercusiones para el paciente neumológico por falta de cumplimiento a su tratamiento. En F.G.. Puente-Silva, (Ed), Adherencia terapéutica (Implicaciones para México), 19.35
- Ciechanowski, P.S., Katon, W.J., & Russo, J.E. (2000). Depression and diabetes: impact of depressive symptoms on adherence, function, and costs. *Archives Of Internal Medicine*, 160(21), 3278-3285.
- Colton, P.A., Olmsted, M.P., Daneman, D., & Rodin, G.M. (2013). Depression, disturbed eating behavior, and metabolic control in teenage girls with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 14(5), 372-376. doi:10.1111/pedi.12016
- Colton, P.A., Rodin, G.M., Olmsted, M.P. & Daneman D. (1999). Eating disturbances in young women with type 1 diabetes mellitus: mechanisms and consequences. *Psychiatric Annales*, 29, 213-218.
- Corner, E., Mericq, V., Román, R., Hrlic, I., Martínez, A., Unanue, N., & Cassorla, F. (2004). Nuevos esquemas de tratamiento con insulina en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en hospital público. *Revista Chilena de Pediatría*, 75(6), 520-529. Recuperado el 7 de Mayo de 2015 de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062004000600003
- Cox, D.J., Irvine, A., Gonder-Frederick, L., Nowacek, G., & Butterfield, J. (1987). Fear of hypoglycemia: quantification, validation, and utilization. *Diabetes Care*, 10(5), 617- 621.
- Crespo, M. & Cruzado, J.A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23,797-830.
- Crone, J., Rami, B., Huber, W.D., Granditsch, G., & Schober, E. (2003). Prevalence of Celiac Disease and follow-up of EMA in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal Of Pediatric Gastroenterology And Nutrition*, 37(1), 67-71.
- Cryer, P.E. (2002). Hypoglycaemia: the limiting factor in the glycaemic management of type I and type II diabetes. *Diabetologia*, 45(7), 937- 948.
- Cryer, P.E., Davis, S.N., & Shamon, H. (2003). Hypoglycemia in diabetes. *Diabetes Care*, 26(6), 1902-1912.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- DAFNE Study Group. (2002). Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 325(7367), 746-9.
- Dailey, G., Kim, M.S., & Lian, J.F. (2001). Patient compliance and persistence with antihyperglycemic drug regimens: Evaluation of a Medicaid patient population with type 2 diabetes mellitus. *Clinical Therapeutics*, 23(8), 1311–1320.
- Danaei, G., Finucane, M.M., Lu, Y., Singh, G.M., Cowan, M.J., Paciorek, C.J. &...Ezzati, M. (2011). National, regional, and global trends in fasting plasma glucose and diabetes prevalence since 1980: systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 370 country-years and 2.7 million participants. *Lancet*, 378 (9785), 31–40. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60679-X
- Daneman, D., Olmsted, M., Rydall, A., Maharaj, S., & Rodin, G. (1998). Eating disorders in young women with type 1 diabetes. Prevalence, problems and prevention. *Hormone Research*, 50 Suppl 179-86.
- Dashiff, C.J. (1993). Parents' perceptions of diabetes in adolescent daughters and its impact on the family. *Journal Of pediatric Nursing*, 8(6), 361-369.
- Davis, E.A., Keating, B., Byrne, G.C. Russell, M., & Jones T.W. (1997). Hypoglycemia: incidence and clinical predictors in a large population-based sample of children and adolescent with IDDM. *Diabetes Care*, 20(1),22-25.
- Davis, E.A., Keating, B., Byrne, G.C., Russell, M., & Jones, T.W. (1998). Impact of improved glycaemic control on rates of hypoglycaemia in insulin dependent diabetes mellitus. *Archives Of Disease in Childhood*, 78(2), 111-115.
- DCCT. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial research Group. (1994). *The Journal Of Pediatrics*, 125(2),177-188.
- DCCT. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1993). *The New England Journal Of Medicine*, 329(14), 977-986.
- de Boer, H.M., Mula, M., & Sander, J.W. (2008). The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 12(4), 540-546. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.12.019
- de Groot, M., Anderson, R., Freedland, K., Clouse, R., & Lustman, P. (2001). Association of Depression and Diabetes Complications: A Meta-Analysis. *Psychosomatic Medicine*, 63(4), 619-630.
- De la Iglesia, G., Ongarato, P., & Fernández Liporace, M. (2010). Propiedades Psicométricas de una escala de Estilos Parentales e Inconsistencia Parental Percibida (EPPIP). *Evaluar*, 10,32-52.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- de Zwaan M, Biener D, Bach M, Wiesnagrotzki S & Stacher G. (1996). Pain sensitivity, alexithymia, and depression in patients with eating disorders: are they related? *Journal of Psychosomatic Research*, 41(1), 65-70.
- Delamater, A.M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C.L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium. *Pediatric Diabetes*, 15Suppl 20232-244. doi: 10.1111/pedi.12191
- Delamater, A.M., Shaw, K.H., Applegate, E.B., Pratt, I.A., Eidson, M., Lancelotta, G.X., &... Richton, S. (1999). Risk for metabolic control problems in minority youth with diabetes. *Diabetes Care*, 22(5), 700-705.
- Demarbre, V. (1994). Adherencia terapéutica: una asignatura pendiente en el campo de la psicología de la salud. *Anuario de Psicología*, 61,71-77. Recuperado el 6 de Mayo de 2015 de <http://ddd.uab.cat/record/71671>
- Desrocher, M., & Rovet, J. (2004). Neurocognitive correlates of type 1 diabetes mellitus in childhood. *Child Neuropsychology: A Journal On Normal Development in Childhood And Adolescence*, 10(1), 36-52.
- Di Battista, A., Hart, T.A., Greco L., & Gloizer, J. (2009). Type 1 Diabetes Among Adolescents: Reduced Diabetes Self-Care Caused by Social Fear and Fear of Hypoglycemia. *The Diabetes Educator*, 35(3), 465-475. doi:10.1177/0145721709333492
- Di Matteo, R., & Di Nicola, D. (1985) Achieving Patient Compliance. *The Psychology of the Medical Practitioner's Role*. New York N.Y.: Pergamon.
- Diabetes Control and Complications Trial (DCCT): results of feasibility study. (1987). The DCCT Research Group. *Diabetes Care*, 10(1), 1-19.
- Diabetes Education Study Group of the European Association for the Study of *Diabetes Teaching Letters* (1980). Recuperado el 14 de Enero de 2011 de <http://www.desg.org>
- Díaz, H., Veliz, M., Sosa, L., Moya, M.I., & Aguiar, C. (2012). Factores psicosociales que influyen en la no adherencia terapéutica en pacientes con diabetes mellitus. 13º congreso virtual de Psiquiatría.com. interpsiquis 2012. Recuperado el 10 de Mayo de 2015 de <http://hdl.handle.net/10401/5075>
- Donaghue, K.C., Kordonouri, O., Chan, A., & Silink, M (2003). Secular trends in growth in diabetes: are we winning? *Archives Of Disease In Childhood*, 88(2), 151-154.
- Dunbar, J.M. & Agras, W.S. (1980), *Compliance with medical instructions*. En J.M. Ferguson y C.B. Taylor (Eds.): *The comprehensive handbook of behavioral medicine* (vol 3). Lancaster: M.T.P.
- Dutour, A., Boitheau, V., Dadoun, F., Feissel, A., Atlan, C., & Oliver, C. (1996). Hormonal response to stress in brittle diabetes. *Psychoneuroendocrinology*, 21(6), 525-543.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Eckstain, D., Ellis, D.A., Kolmodin, K., & Naar-King, S. (2010). The effects of parental depression and parenting practices on depressive symptoms and metabolic control in urban youth with insulin dependent diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 426-435.
- EDIC. Effect of intensive therapy on the microvascular complications of type 1 diabetes mellitus (2002). *JAMA*, 287(19), 2563-2569.
- Edmonds-Myles, S., Tamborlane, W.V., & Grey, M. (2010). Perception of the impact of type 1 diabetes on low-income families. *Diabetes Educator*, 36(2), 318-325. doi:10.1177/0145721709349219.
- Egede, L., & Osborn, C. (2010). Diabetes, depresión y cambios conductuales. Role of Motivation in the Relationship Between Depression, Self-Care, and Glycemic Control in Adults with Type 2 Diabetes. *Diabetes Educator*, 36(2), 276-283.
- Epstein, L.H. & Cluss, P.A. (1982). A behavioral medicine perspective on adherence to long-term medical regimens. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 50(6), 950-971
- Ewart, C. (1991). Social action theory for a public health psychology. *American Psychologist*, 46(9), 931-946.
- Fairburn C & Beglin S. (1994). Assessment of eating disorders: interview or self-report questionnaire? *Int J Eat Disord*. 16,363-370.
- Fairchild, J.M., Hing, S.J., Donaghue, K.C., Bonney, M.A., Fung, A.T., Stephens M.M, &... Silink, M. (1994). Prevalence and risk factors for retinopathy in adolescents with type 1 diabetes. *The Medical Journal Of Australia*, 160(12), 757-762.
- Fernández, S., López, L., Comas, A., García, E., & Cuello, A. (2003). Categorización de factores psicosociales asociados al cumplimiento farmacológico antihipertensivo. *Psicothema*, 15(1), 82-87.
- Fisher, J. D., Fisher, W. A., Bryan, A. D. & Misovich, S. J. (2002). Information-Motivation-Behavioral Skills model-based HIV risk behaviour change intervention for inner-city high school youth. *Health Psychology: Official Journal Of The Division Of Health Psychological Association*, 21(2), 177-186.
- Follansbee, D.S. (1989). Assuming responsibility for diabetes management: what age? what price? *Diabetes Educator*, 15(4), 347-353.
- Forsander, G., Persson, B., Sundelin, J., Berglund, E., Snellman, K., & Hellström, R. (1998). Metabolic control in children with insulin-dependent diabetes mellitus 5y after diagnosis. *Early detection of patients at risk for poor metabolic control. Acta Pædiatrica . (Oslo, Norway: 1992)*, 87(8), 857-864.
- Frier, B. M. (2008). How hypoglycaemia can affect the life of a person of diabetes. *Diabetes /Metabolism Research and Reviews*, 24(2), 87-92.
- Froján, M.X. y Rubio, R. (2004). Análisis discriminante de la adhesión al tratamiento en la diabetes mellitus insulino dependiente. *Psicothema*, 16(4), 548-554.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- García, F. & Sarría, A. (2005) *Revisión de intervenciones con nuevas tecnologías en el control de las enfermedades crónicas*. Madrid: AETS-ISCIH
- Garner, D.M., & Garfinkel, P.E. (1979). The Eating Attitudes Test. *Psychological Medicine*, 9,273-279.
- Gaudieri, P.A., Chen, R., Greer, T.F., & Holmes, C.S. (2008). Cognitive function in children with Type 1 diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 31(9), 1892-1897. doi:10.2337/dc07-2132
- Gillis, J.S. (1993). Effects of life stress and disforia on complex judgments. *Psychological Reports*, 72(3), 1355-1363.
- Glasgow, R.E., McCaul, K. y Shafer, L. (1987). Self-care behaviors and glycemic control in type I diabetes. *Journal of Chronic Disease*, 40, 399-417.
- Godoy, J.F. (1994). Evaluación del nivel de comunicación médico-paciente en la consulta ambulatoria. *Revista de psicología de la salud*, 6(1), 103-122.
- Goldman, D.P., & Smith, J.P. (2002). Can patient self-management help explain the SES health gradient?. *Proceedings Of The National Academy Of Sciences Of The United States Of America*, 99(16), 10929-10934.
- Gonder-Frederick, L., Nyer, M., Shepard, J., Vajda, K., & Clarke, W. (2011). Assessing fear of hypoglycemia in children with type 1 diabetes and their parents. *Diabetes Management (London, England)*, 1(6), 627-639.
- Gonder-Frederick, L., Zrebiec, J., Bauchowitz, A., Lee, J., Cox, D., Ritterband, L., &...Clarke, W. (2008). Detection of hypoglycemia by children with Type 1 diabetes 6 to 11 years of age and their parents: a field study. *Pediatrics*, 121(3), e489-e495. doi:10.1542/peds.2007-0808
- González, J.L., Peñacoba, C., Velasco, L., López-López, A., Mercado, F. & Barjola, P. (2009) Recursos cognitivos de percepción de control, procesos de estrés/recuperación y malestar afectivo en fibromialgia. *Psicothema*, 21(3), 359-368.
- Gordillo, M.V., & de la Cruz, J.J. (2003). Adherencia y fallo terapéutico en el seguimiento de una muestra de sujetos VIH positivos: algunas hipótesis desde la psicología. *Psicothema*,15(2), 227-233.
- Gordis, L. (1976). Methodological issues in the measurement of patient compliance. In D.L. Sackett & R.B. Haynes (Eds.), *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore: Johns Hopkins University Press
- Granados, E., & Escalante, E. (2010). Estilos de personalidad y adherencia al tratamiento en pacientes con diabetes mellitus. *Liberabit*, 16(2), 203-216.
- Green, L.W., & Kreuter, M.W. (1991). Health promotion planning. An educational and ecological approach. New York: McGraw-Hill
- Grey, M. (2000). Interventions for children with diabetes and their families. *Annual Review of Nursing Research*, 18(1), 149-170.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Grey, M., & Tamborlane, W. (2003). Behavioral and family aspects of the treatment of children and adolescents with type 1 diabetes. In Ellenberg and Rifkin's Diabetes Mellitus. 6^a ed. Porte D, Sherwin RS, Baron A, Eds. New York, McGraw Hill, p. 565 –572
- Grey, M., Boland, E.A., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W.V. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, 21(6), 909- 914.
- Grey, M., Cameron, M.E., Lipman, T.H., & Thurber, F.W. (1995). Psychosocial status of children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care* 18(10), 1330-1336.
- Grey, M., Whittemore, R., & Tamborlane, W. (2002). Depression in type 1 diabetes in children: natural history and correlates. *Journal Of Psychosomatic research*, 53(4), 907-911.
- Grossman, H.Y., Brink, S., & Hauser, S.T. (1987). Self-efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 10(3), 324-329.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes mellitus tipo 1. Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes mellitus tipo 1. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco-Osteba; (2012). Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA n.º 2009/10 pp27-30
- Grus, C. L., Lopez-Hernandez, C., Delamater, A., Applegate, B., Brito, A., & Wanner, A. (2001). Parental self-efficacy and morbidity in pediatric asthma. *The Journal Of Asthma: Official Journal Of The Association For The Care Of Asthma*, 38(1), 99–106.
- Guitard-Munnich, C. (2001). The adolescent and diabetes: Diabetes Works me up. *Diabetes Metabolism*, 27(4Pt2), S31-S34.
- Guthrie, D.W., Bartsocas, C., Jarosz-Chabot, P., & Konstantinova, M. (2003). Psychosocial Issues for Children and Adolescents With Diabetes: Overview and Recommendations. *Diabetes Spectrum*, 16(1), 7-12. Recuperado el 5 de Mayo de 2012 de <http://spectrum.diabetesjournals.org/content/16/1/7.full>
- Hains, A.A., Berlin, K.S., Davies, W.H., Parton, E.A., & Alemzadeh, R. (2006). Attributions of adolescents with type 1 diabetes in social situations: relationship with expected adherence, diabetes stress, and metabolic control. (2006). *Diabetes Care*, 29(4), 818-822.
- Hains, A.A., Berlin, K.S., Davies, W.H., Smothers, M.K., Sato, A.F., & Alemzadeh, R. (2007). Attributions of adolescents with type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: the moderating role of friend support. *Journal Of Pediatric Psychology*, 32(5), 561-570.
- Hummer, K., Vannatta, J., & Thompson, D. (2011). Locus of control and metabolic control of diabetes: a meta-analysis. *The Diabetes Educator*, 37(1), 104-110. doi:10.1177/0145721710388425
- Hanauer, D.A., Wentzell, K., Laffel, N., & Laffel L.M. (2009). Computerized Automated Reminder Diabetes System (CARDS): e-mail and SMS cell phone text messaging reminders to

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- support diabetes management. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 11(2), 99-106. doi:10.1089/dia.2008.0022
- Hanna, K.M., & Guthrie, D.W. (2000). Adolescents' perceived benefits and barriers related to diabetes self-management: Part 1. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 23(3), 165-174.
- Hansen, D., Bennedbaek, F.N., Hoier-Madsen, M., Hegedüs, L., & Jacobsen, B. B. (2003). A prospective study of thyroid function, morphology and autoimmunity in young patients with type 1 diabetes. *European Journal Of Endocrinology/European Federation Of Endocrine Societies*, 148(2), 245-251.
- Hanson, C. L., DeGuire, M. J., Schinkel, A.M., & Kolterman, O.G. (1995). Empirical validation for a family-centered model of care. *Diabetes Care*, 18(10), 1347-1356.
- Harris, G.D., Fiordalisi, I., Harris, W.L., Mosovich, L.L., & Finberg, L. (1990). Minimizing the risk of brain herniation during treatment of diabetic ketoacidemia: a retrospective and prospective study. *The Journal Of Pediatrics*, 117(1Pt1), 22 -31.
- Harris, M.A., Creco, P, Wysocki, T, Elder-David, A. C., & White, N.M. (1999). Adolescents with diabetes from single-parent, blend, and intact families: health related and family functioning. *Family Syst Health* 17, 181–196.
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Graue, M., Søvik, O., & Rokne, B. (2010). Fear of hypoglycaemia in mothers and fathers of children with type 1 diabetes is associated with poor glycaemic control and parental emotional distress: a population-based study. *Diabetic Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association*, 27(1), 72-78. doi: 10.1111/j.1464-5491.2009.02867.x
- Hauser, S.T., Jacobson, A.M., Lavori, P., Wolfsdorf, J.E., Herskowitz, R.D., Milley, J.E., &... Stein, J. (1990). Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up: immediate and long-term linkages with the family milieu. *Journal Of Pediatric Psychology*, 15(4), 527-542.
- Haynes, R.B. (1979). Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment. Introduction. En: Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, eds. *Compliance in health care* Baltimore: John Hopkins University Press; 1979. p. 1-7.
- Haynes, R.B., McDonald, H., Garg, A.X., & Montague, P. (2002). Interventions for helping patients follow prescriptions for medications. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), CD000011.
- Haynes, R.B., McKibbin, K.A., & Kanani, R. (1996). Systematic review of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. *Lancet*, 348(9024), 383-386.
- Helgeson, V.S., Reynolds, K.A., Escobar, O., Siminerio, L., & Becker, D. (2007). The role of friendship in the lives of male and female adolescents: does diabetes make a difference? *The Journal Of Adolescent Health: Official Publication Of The Society For Adolescent Medicine*, 40(1), 36-43.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1992). Compliance of young diabetics with health regimens. *Journal Of Advanced Nursing*, 17(5), 530-536.
- Hernández, E., Acosta, F. J., & Hernández, J.L. (2009). *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 9(1), 95-105.
- Hernández, J.L., Acosta, F.J., & Pereira, J. (2009). Adherencia Terapéutica. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 9(1), 13-28.
- Herpertz, S., Albus, C., Wagener, R., Kocnar, M., Wagner, R., Henning, A. & ...Senf, W. (1998). Comorbidity of diabetes and eating disorders. *Diabetes Care*, 21(7), 1110-1116.
- Herskowitz-Dumont, R., Wolfsdorf, J.I., Jackson, R.A. & Eisenbarth, G.S. (1993): Distinction between transient hyperglycemia and early insulin-dependent diabetes mellitus in childhood: a prospective study of incidence and prognostic factors. *The Journal Of Pediatric*, 123(3), 347-354.
- Herzer, M., & Hood, K.K. (2010). Anxiety symptoms in adolescents with type 1 diabetes: association with blood glucose monitoring and glycemic control. *Journal Of Pediatric Psychology*, 35(4), 415-425. doi:10.1093/jpepsy/jsp063
- Highlights of the report of the Expert Panel on Blood Cholesterol Levels in Children and Adolescents. National Cholesterol Education Program Expert Panel on Blood Cholesterol Levels in Children and Adolescents. (1992). *American Family Physician*, 45(5), 2127-2136.
- Hilliard, M.E., Wu, Y.P., Rausch, J., Dolan, L.M., & Hood, K.K. (2013). Predictors of deteriorations in diabetes management and control in adolescents with type 1 diabetes. *The Journal Of Adolescent Health: Official Publication Of The Society For Adolescent Medicine*, 52(1), 28-34. doi:10.1016/j.jadohealth.2012.05.009
- Holl, R.W., Grabert, M., Sorgo, W., Heinze, E., & Debatin, K. M. (1998). Contributions of age, gender and insulin administration to weight gain in subjects with IDDM. *Diabetologia*, 41(5), 542-547.
- Holman, H.R., Lorig, K.R., Sobel, D.S., Stewart, A.L., & Brown, B.W. (1997) Evidence that an education program for self-management of chronic disease can improve health status while reducing health care costs: a randomized trial. Abstract Book/Association for Health Services Research, 14, 19-20.
- Holmes, C.S., Chen, R., Streisand, R., Marschall, D.E., Souter, S, Swift, E.E., & Peterson, C.C. (2006). Predictors of youth diabetes care behaviors and metabolic control: a structural equation modeling approach. *Journal Of Pediatric Psychology*, 31(8), 770-784.
- Holmes, C.S., Yu, Z., & Frentz, J. (1999). Chronic and discrete stress as predictors of children's adjustment. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 67(3), 411-419.
- Holmes-Walker, D.J., Llewellyn, A.C., & Farrell, K. (2007). A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabetic Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association*, 24(7), 764-769.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Hood, K.K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L.B. (2006). Depressive symptoms in children and adolescents with type 1 diabetes: association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care*, 29(6), 1389-1391.

Horn, C.A., & Peterson, A.M. (1997). Insulin dependent diabetes mellitus and eating disorders: a literature review. *Diabetes Educator*, 28(1), 45-49.

Howells, L., Wilson, A.C., Skinner, T.C., Newton, R., Morris, A.D., & Greene, S.A. (2002). A randomized control trial of the effect of negotiated telephone support on glycaemic control in young people with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association*, 19(8), 643-648.

Huo, B., Steffen, A.T., Swan, K., Sikes, K., Weinzimer, S.A. & Tamborlane, W.V. (2007). Clinical outcomes and cost-effectiveness of retinopathy screening in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 30(2), 362-363.

Hurtado, F.J. (2007). Trastornos psicológicos en la adolescencia de pacientes con diabetes. *Avances en Diabetología*, 23(2), 100-104.

Iannotti RJ, Bush PJ, (1993). *Toward a developmental theory of compliance*. En Krsnegor NA, Epstein SB, Johnson SB, Yaffe SJ eds. *Developmental Aspects of Health Compliance Behavior*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum. Pp 59-76.

IDF.org. International Diabetes Federation. (2014). IDF diabetes atlas-prevalence estimates of diabetes mellitus. Recuperado el 28 de febrero de 2015 de: www.eatlas.idf.org

II PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA 2013 - 2016 (II PENIA). Abril 2013. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Ingersoll, G.M., Orr, D.P., Herrold, A.J., & Golden, M.P. (1986): Cognitive maturity and self-management among adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal Of Pediatrics* 108(4), 620-623.

International Diabetes Federation. (2011). *Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence*, 18,122-128. ISBN-2-930229-72-1.

International Diabetes Federation. *IDF Atlas 2013* 6th edn. Brussels. Belgium: International Diabetes Federation.

Jacobson, A.M., Hauser, S.T., Lavori, P., Willett, J.B., Cole, C.F., Wolfsdorf, &... Wertlieb, D. (1994). Family environment and glycemic control: a four-year prospective study of children and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychosomatic Medicine*, 56(5), 401- 409.

Jacobson, A.M., Hauser, S.T., Lavori, P., Willett, J.B., Cole, C.F., Wolfsdorf, J.I., &...Wertlieb D. (1994). Family environment and glycemic control: a four-year prospective study of children and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychosomatic Medicine*, 56(5), 401-409.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Jacobson, A.M., Hauser, S.T., Willett, J., Wolfsdorf, J.I., & Herman, L. (1997). Consequences of irregular versus continuous medical follow-up in children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal Of Pediatrics*, 131(5), 727-733.
- Jarosz-Chobot, P., Guthrie, D.W., Otto-Buczowska, E. & Koehler, B. (2000). Self care of young diabetics in practice. *Medical Science Monitor: International Medical Journal Of Experimental And Clinical research*, 6(1), 129-132.
- Järvisalo, M.J., Putto-Laurila, A., Jartti, L., Lehtimäki, T., Solakivi, T., Rönnemaa, T., & Raitakari, O.T. (2002). Carotid artery intima-media thickness in children with type 1 diabetes. *Diabetes* 51(2), 493-498.
- Jaser, S.S., & Grey, M. (2010). A pilot study of observed parenting and adjustment in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. *Journal Of Pediatric Psychology*, 35(7), 738-747. doi:10.1093/jpepsy/jsp098.
- Jaser, S.S., Whittemore, R., Ambrosino, J.B., Lindemann, E., & Grey, M. (2009). Coping and psychosocial adjustment in mothers of young children with type 1 diabetes. *Children's Health Care: Journal Of The Association For The care Of Children's Health*, 38(2), 91-106.
- Johnson, S.B. (1984). Knowledge, attitudes and behavior: Correlates of health in child hood diabetes. *Clinical Psychology Review*, 4,503-524.
- Johnson, S.B. (1995). Insulin-Dependent Diabetes Mellitus in Childhood. In M. Roberts (Ed), *Handbook of pediatric psychology* (2end ed.), (pp.263-285). New York: Guilford
- Johnson, S.B., Tomer, A., Cunningham, R. y Henreta, J.C. (1990). Adherence in Childhood Diabetes: Results of a Confirmatory Factor Analysis. *Health Psychology*, 9(4), 493-501.
- Jones, J.M., Lawson, M.L., Daneman, D., Olmsted, M.P., & Rodin, G. (2000). Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. *British Medical Journal, BMJ (Clinical Research Ed.)*, 320(7249), 1563-1566.
- Jones, T.W., Porter, P., Sherwin, R.S., Davis, E.A., O'Leary, P., Frazer, F., & Tamborlane, W.V. (1998). Decreased epinephrine responses to hypoglycemia during sleep. *The New England Journal Of Medicine*, 338(23), 1657-1662.
- Karavanaki, K. & Baum, JD. (2003). Coexistence of impaired indices of autonomic neuropathy and diabetic nephropathy in a cohort of children with type 1 diabetes mellitus. *Journal Of Pediatric Endocrinology & Metabolism: JPEM*, 16(1),79- 90.
- Kaufman, F.R., Austin, J., Neinstein, A., Jeng, L., Halvorson, M., Devoe, D.J., & Pitukcheewanont P. (2002). Nocturnal hypoglycemia detected with the Continuous Glucose Monitoring System in pediatric patients with type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics*, 141(5), 625-630.
- Kaye, W.H., Bulik, C.M., Thorton, L., Barbarich, N., & Masters, K. (2004). Comorbidity of anxiety disorders with anorexia and bulimia nervosa. *The American Journal Of Psychiatry*, 161(12), 2215-2221.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Kearny, C.A. (2005). *Social Anxiety and Social Phobia in Youth: Characteristics, Assessment, and Psychological Treatment* (Series in Anxiety and Related Disorders). New York, NY: Springer
- Kim, M.S., Quintos, J.B. (2008). Mauriac syndrome: growth failure and type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Endocrinology Reviews: PER*, 5 Suppl 4, 989-993.
- King, H., Aubert, R. & Herman, W.H. (1998) Global burden of diabetes, 1995-2025: prevalence, numerical estimates, and projections. *Diabetes Care*, 21(9):1414-31.
- Kirkman, M.S., Williams, S.R., Caffrey, H.H., & Marrero, D. G. (2002). Impact of a program to improve adherence to diabetes guidelines by primary care physicians. *Diabetes Care*, 25(11), 1946-1951.
- Klein, R., Klein, B.E., Moss, S.E., Davis, M.D., & DeMets, D.L. (1984). The Wisconsin epidemiologic study of diabetic retinopathy. II. Prevalence and risk of diabetic retinopathy when age at diagnosis is less than 30 years. *Archives Of Ophthalmology* (Chicago, Ill.:1960), 102(4), 520 – 526.
- Klingensmith, G., Kaufman, F., Schatz, D., & Clarke, W. (2004). Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care*, 27(Suppl. 1), S122 -S128.
- Kneckt, M.C., Keinänen-Kiukaanniemi, S.M., Knuutila, M.L., & Syrjälä, A.M. (2001). Self esteem adherence to diabetes and dental self care regimens. *Journal Of Clinical Periodontology*, 28(2). 175-180.
- Kongkaew, C., Jampachaisri, K., Chaturongkul, C.A., & Scholfield, C.N. (2014). Depression and adherence to treatment in diabetic children and adolescents: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *European Journal Of Pediatrics*, 173(2), 203-212.
- Kontinen, S., Schlenzka, A., Koskimies, S., Rilva, A., & Mäenpää, J. (1990). Autoantibodies and autoimmune diseases in Young diabetics. *Diabetes Research (Edinburgh, Scotland)*, 13(4), 151-156.
- Kordonouri O, Hartmann R, Deiss D, Wilms M & Grütters-Kielich A. (2005). Natural course of autoimmune thyroiditis in type 1 diabetes: association with gender, age, diabetes duration and puberty. *Archives Of Disease in Childhood*, 90(4), 411-414.
- Kordonouri, O., Klinghammer, A., Lang, E.B., Grütters-Kieslich, A., Grabert, M., & Holl, R.W. (2002). Thyroid autoimmunity in children and adolescents with type 1 diabetes: a multicenter survey. *Diabetes Care* 25(8), 1346- 1350.
- Körner, A., Würz, J., Brosseau, D.C., Brähler, E., Kapellen, T., & Kiess, W. (2013). Parental dyadic coping in families of children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal Of Pediatric Endocrinology & Metabolism: JPEM*, 26(9-10), 867-875. doi:10.1515/jpem-2012-0410
- Kovacs, M. (1992). *Children's Depression Inventory, CDI*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.
- Kovacs, M., Finkelstein, R., Feinberg, T.L., Crouse-Novak, M., Paulauskas, S., & Pollock, M. (1985). Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin-dependent mellitus in their children. *Diabetes Care*, 8(6),568-575

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D.S., & Bonar, L.K. (1997). Psychiatric disorders in youths with IDDM: rates and risk factors. *Diabetes Care* 20(1), 36-44.
- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Stewart, J., Obrosky, D.S., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *Journal Of Pediatric Psychology*, 15(5), 619 -632.
- Kovacs, M., Kass, R.E., Schnell, T.M., Goldston, D., & Marsh, J. (1989). Family functioning and metabolic control of school-aged children with IDDM. *Diabetes Care*, 12(6), 409-415.
- Krakoff DB. (1991). Eating disorders as a special problem for persons with insulin-dependent diabetes mellitus. *Nursing Clinic of North America*, 26(3), 707-714
- Kulkarni, K., Castle, G., Gregory, R., Holmes, A., Leontos, C., Powers, M., & ...Wylie-Rosett, J. (1998). Nutrition Practice Guidelines for Type 1 Diabetes Mellitus positively affect dietitian practices and patient outcomes. The Diabetes Care and Education Dietetic Practice Group. *Journal Of The American Dietetic Association*, 98(1), 62-70.
- Kwok, S., & Wong, D. (2000). Mental health of parents with young children in Hong Kong: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Child and Family Social Work*, 5, 57-65.
- Kyngäs, H., Hentinen, M., & Barlow, J.H. (1998). Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care?. *Journal Of Advanced Nursing* 27(4), 760-769.
- La Greca, A.M., & López, N. (1998). Social anxiety among adolescents: link-ages with peer relations and friendships. *Journal Of Abnormal Child Psychology*, 26(2), 83-94.
- La Greca, A.M., Auslander, W.F., Greco, P., Spetter, D., Fisher, E.J., & Santiago J.V. (1995). I get by with a little help from my family and friends: adolescents' support for diabetes care. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(4), 449-476.
- Landolt, M.A., Ribi, K., Laimbacher, J., Vollrath, M., Gnehm, H.E., & Sennhauser, F.H. (2002). Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Journal Of Pediatric Psychology*, 27(7), 647-652.
- Laredo, L., Orejudo, S., & Carrobles, J.A. (2005) Variables psicológicas en la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes adscritos a un programa de mantenimiento con metadona. *Psicothema*, 17(4), 575-581.
- Larrañaga, A., Docet, M. F., & García-Mayor, R. V. (2011). Disordered eating behaviors in type 1 diabetic patients. *World Journal of Diabetes*, 2(11), 189-195. doi:10.4239/wjd.v2.i11.189
- Lawrence, J.M., Standiford, D.A., Loots, B., Klingensmith, G.J., Williams, D.E., Ruggiero, A., & ... 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.
- Lin, E.H., Katon, W., Von Korff, M., Rutter, C., Simon, G.E., Oliver, M., & ...Young, B. (2004). Relationship of depression and diabetes self-care, medication adherence, and preventive care. *Diabetes Care*, 27(9), 2154-2160.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Liss, D.S., Waller, D.A., Kennard, B.D., McIntire, D., Capra, P., & Stephens, J. (1998). Psychiatric illness and family support in children and adolescents with diabetic ketoacidosis: a controlled study. *Journal Of The American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry*, 37(5), 536-544.
- López, A., Cardona, R. (2010). Guía de Atención a escolares con Diabetes. Orientaciones para el profesorado. Dirección General de salud Pública del Servicio Canario de la Salud. Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias.
- López, F., Martín, I., de la Fuente, I., & Godoy, J.F. (2010). Estilo atribucional, autocontrol y asertividad como predictores de la severidad del consumo de drogas. *Psicothema*, 12(2), 331-334.
- Lorente, I. (2007). Falta de aceptación de la diabetes: un enfoque diagnóstico y terapéutico. *Avances en Diabetología*, 23(2),94-99.
- Lowes, L., & Lyne, P. (1999). A normal lifestyle: parental stress and coping in childhood diabetes. *British Journal Of Nursisng (Mark Allen Publishing)*, 8(3), 133-139.
- Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal Of Advanced Nursing*, 32(1), 41-48.
- Maccoby, E. E. & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. En E. M. Hetherington & P. H. Mussen (Eds.), *Handbook of child psychology: Vol. 4. Socialization, personality, and social development* (pp. 1-101). New York: Wiley.
- MacDonald, M.J. (1987). Postexercise late-onset hypoglycemia in insulin-dependent diabetic patients. *Diabetes Care* 10(5), 584 -588.
- Macia, D. & Mendez, F. J. (1996). Evaluacion de la adherencia al tratamiento. En G. Buela Casal,V. Caballo, & J. C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluacion en psicologia clinica y de la salud* (pp.43-59). Madrid: Siglo Veintiuno
- Manual de psicología de la salud Fundamentos, Metodología y Aplicaciones (1999). Líneas actuales de investigación en Psicología de la salud. Madrid: Miguel Angel Simón (Ed). pp 229-230
- Marrero, D.G., Guare, J.C., Vandagriff, J.L., & Fineberg, N.S. (1997). Fear of hypoglycemia in the parents of children and adolescents with diabetes: maladaptive or healthy response?. *The Diabetes Educator*, 23(3), 281- 286.
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Jurnal Of Clinical Nursinig*,18(12), 1703-1710. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x.
- Martin, A.L., & Grau, A. J. (2006). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de psicología de la salud. Mexico: Red Psicología y Salud. Retrieved from <http://www.ebrary.com>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Martín, E., Querol, M.T., Larsson, C., Renovell, M., & Leal, C. (2007). Evaluación psicológica de pacientes con diabetes mellitus. *Avances en Diabetología*, 23(2), 88-93.
- Martin, L., & Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y salud*, 14(1), 89-99.
- Mathers, C.D. & Loncar, D. (2006). Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLOS Medicine*, 3(11), 442.
- McCord, E.C., & Brandeburg, C. (1995). Beliefs and attitudes of persons with diabetes. *Family Medicine*, 27(4), 276-281.
- McGrady, M.E., Laffel, L., Drotar, D., Repaske, D., & Hood, K.K. (2009). Depressive symptoms and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: mediational role of blood glucose monitoring. *Diabetes Care*, 32(5), 804-806. doi:10.2337/dc08-2111.
- Medel B.C., González L. (2006) Estilos de vida. Experiencias con la adherencia al tratamiento no farmacológico en diabetes mellitus. *Index Enfermería*, 15(52-53), 16-19.
- Meichenbaum, D. & Turk, D.C. (1987). Facilitating treatment adherence: a practitioner's guidebook. New York, Plenum Press: pp 140.
- Meichenbaum, D., & Turk, D.C. (1987). Facilitating treatment adherence: A practitioner's Guidebook, New York, Plenum Press: pp72-79
- Melamed, B.G., & Ridley-Johnson, R. (1998). Psychological preparation of families for hospitalization *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 9(2),96-102.
- Miller, S. (1999). Hearing from children who have diabetes. *Journal Of Child Health Care For Professionals Working With Children In The Hospital And Community*, 3(1), 5-12.
- Miller-Johnson, S., Emery, R.E., Marvin, R.S., Clarke, W., Lovinger, R., & Martin, M. (1994). Parent-child relationships and the management of insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 62(3), 603 -610.
- Minagaw, M. (1997). Sibling relationships of Japanese children with diabetes. *Journal Of Pediatric Nursing*, 12(5), 311-316.
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B. L., Liebman, R., Milman, L., & Todd, T.C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Archives Of General Psychiatry*, 32(8), 1031-1038.
- Mohn, A., Cerruto, M., Lafusco, D., Prisco, F., Tumini, S., Stoppoloni, O., & Chiarelli, F. (2001). Celiac disease in children and adolescents with type I diabetes: importance of hypoglycemia. *Journal Of Pediatric Gastroenterology And Nutrition*, 32(1), 37 -40.
- Monaghan, M.C., Hilliard, M.E., Cogen, F.R., & Streisand, R. (2009). Nighttime caregiving behaviors among parent of young children with Type 1 diabetes: associations with illness characteristics and parent functioning. *Families Systems & Health: The Journal Of Collaborative Family Healthcare*, 27(1), 28-38. doi:10.1037/a0014770

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Morisky, D.E., Green, L.W., & Levine, D.M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care* 24(1), 67-74.
- Morrish, N.J., Wang, S.L., Stevens, L.K., Fuller, J.H. & Keen H. (2001). Mortality and causes of death in the WHO Multinational Study of Vascular Disease in Diabetes. *Diabetologia*,44(Suppl 2),S14–S21.
- Mortensen, H.B., Robertson, K.J., Aanstoot, H.J., Danne, T., Holl, R.W., Hougaard, P., & ... Aman, J. (1998). Insulin management and metabolic control of type 1 diabetes mellitus in childhood and adolescence in 18 countries. Hvidore Study Group on Childhood Diabetes. *Diabetic Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association*, 15(9),752-759.
- Murphy, L.M., Thompson, R.J., & Morris, M.A. (1997). Adherence behavior among adolescents with type I insulin dependent diabetes mellitus: The role of cognitive appraisal processes. *Journal Of Pediatric Psychology*; 22(6), 811–825.
- Nacional Heart, Lung and Blood Institute. (1998). *Behavioral research in cardiovascular; lung, and blood health and disease*. Washington, Dc:U.S. department of health and Human doi:10.1161/01.CIR.98.4.281
- Naguib, J.M., Kulinskaya, E., Iomax, C.L., & Garralda, M.E. (2009). Neuro-cognitive performance in children with Type 1 diabetes-a meta-analysis. *Journal Of Pediatric Psychology*,34(3), 271-282.
- Nathan, D.M., Lachin, J., Cleary, P., Orchard, T., Brillon, D.J., Backlund, J., & ...Genuth, S. (2003). Intensive diabetes therapy and carotid intima-media thickness in type 1 diabetes mellitus. *The New England Journal Of Medicine*, 348(23), 2294-2303.
- Nielsen, S., Emborg, C., & Molbak, A. (2002). Mortality in concurrent type 1 diabetes and anorexia nervosa. *Diabetes Care*, 25(2), 309 -312.
- Nishida, C., Uauy, R., Kumanyika, S. & Shetty, P. (2004). The Joint WHO/FAO Expert Consultation on diet, nutrition and the prevention of chronic diseases: process, product and policy implications. *Public Health Nutrition*, 7(1A), 245–250. doi: 10.1079/PHN2003592
- Nobel, G., Lluch, M.T., & Rourera, A. (1991). Aspectos psicosociales del enfermo crónico. *Enfermería psicosocial*; volumen II. Salvat. Barcelona. PP 239-240.
- Northam, .E.A., Anderson, P.J., Wether, G.A., Warne, G.L., Adler, R.G., & Andrewes, D. (1998). Neuropsychological complications of IDDM in children 2 years after disease onset. *Diabetes Care*, 21(3), 379-384.
- Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996). Psychosocial and family functioning in children with insulin-dependent diabetes at diagnosis and one year later. *Journal Of Pediatric Psychology*, 21(5), 699-717.
- Novials A. (coord.). Diabetes y ejercicio. Grupo de trabajo de Diabetes y Ejercicio de la Sociedad Española de Diabetes. (2006): 25-42. Ediciones Mayo. Barcelona ISBN: 84-96537-27-7.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Novials A. (coord.). Diabetes y ejercicio. Grupo de trabajo de Diabetes y Ejercicio de la Sociedad Española de Diabetes. (2006):11-12. Ediciones Mayo. Barcelona ISBN: 84-96537-27-7.

OMS Enfermedades Crónicas. Recuperado el 28 de febrero de 2015 de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es

OMS Informe sobre la salud en el mundo 2002. Reducir los riesgos y promover una vida sana. Recuperado el 28 de Febrero de 2015 de http://www.who.int/whr/2002/en/whr02_es.pdf

OMS Informe sobre la salud en el mundo OMS 2010 La financiación de los sistemas de salud. El camino hacia la cobertura universal. Recuperado el 11 de Enero de 2011 de <http://www.who.int/whr/2010/es/index.html>

OMS. (1998). Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 20(7), 1183-1197.

OMS. Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. (2004). Organización mundial de la Salud. Washington, D.C. (pp XIII). Recuperado el 6 de Mayo de 2015 de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid=

OMS. Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud. La actividad física en los jóvenes. (pp: 15-17). Recuperado el 2 Febrero 2015 de http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789243599977_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud Diabetes Mellitus (2009). Informe sobre datos de Diabetes. *Nota descriptiva nº 312*. Recuperado el 21 de Noviembre de 2010 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/index.html>

Organización Mundial de la Salud. Programas y proyectos Salud Mental Depresión. Recuperado del 13 de Abril 2015 de http://www.who.int/mental_health/management/depression/es/

Organización Mundial para la salud 2004. Adherencia a los tratamientos a largo plazo. ISBN 92 75 325499. Recuperado el 7 de Mayo de 2015 de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid=

Orlandini, A., Pastore, M.R., Fossati, A., Clerici, S., Sergi, A., Balini, A., ... & Pozza, G.(1995). Effects of personality on metabolic control in IDDM patients. *Diabetes Care*, 18(2), 206-209.

Orme, C.M. y Binik, Y.M. (1989). Consistency of adherence across regimen demands. *Health Psychology*, 8(1), 27-43.

Ortego C. (2004). La adherencia al tratamiento. Variables implicadas. *Educare*, 5(2). Extraído el 17 Mayo de 2013 de <http://www.enfermeria21.com/revistas/educare/articulo/8022/>

Ortiz, M., & Ortiz, E. (2005). Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: una aproximación psicológica. *Revista Médica de Chile*, 133(3), 307-313. Recuperado

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- el 7 de Mayo de 2015 de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872005000300006&script=sci_arttext
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *The New England Journal Of Medicine*, 353(5), 487-497.
- Otero, A., Zunzunegui, M.V., Béland, F., Rodríguez, A. y García, M.J. (2006). Relaciones sociales y envejecimiento saludable. Fundación BBVA. Extraído el 22 de Abril de 2013 de http://www.fbbva.es/TLFU/dat/DT_2006_09.pdf
- Paes, A.H., Bakker, A., & Soe-Agnie, C.J. (1997). Impact of dosage frequency on patient compliance. *Diabetes Care*, 20(10), 1512-1517.
- Palmer, D. L., Berg, C. A., Wiebe, D. J., Beveridge, R. M., Korbel, C. D., Upchurch, R., &... Donaldson, D.L. (2004). The role of autonomy and pubertal status in understanding age differences in maternal involvement in diabetes responsibility across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(1), 35-46.
- Park, L.C., & Lipman, R.S. (1964). A comparison of patient dosage deviation reports with pill counts. *Psychopharmacologica*, 6, 299.
- Patton, S.R., Dolan, L.M., Henry, R., & Powers, S.W. (2007). Parental fear of hypoglycemia: Young children treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *Pediatric Diabetes*, 8(6), 362-368.
- Peck, C. L. & King, N.J. (1982), Increasing patient compliance with prescriptions. *Jama*, 248(21), 2874-2878.
- Peña, G., Cañoto, & Santalla, Z. (2006). *Una introducción a la psicología*. Caracas: UCAB
- Peralta, G. (2007). Depresión y Diabetes. *Avances en Diabetología*, 23(2), 105-108.
- Pérez, J.M., Pérez, A.I., Ureña, I., Hervás, M.D., García, C., & Arcediano, P. (2010). [Adherence to the treatment in the old people]. *Revista de Enfermería (Barcelona, Spain)*, 33(4), 16-20.
- Pérez, J.M., Pérez, A.I., Ureña, I., Hervás, M.D., García, C., & Arcediano, P. (2010). Adherencia al tratamiento en personas mayores. *ROL Enfermería*, 33(4), 256-260.
- Peters, L.H., Nawijn, L., & van Kesteren, N.C. (2014). How Adolescents with Diabetes Experience Social Support from Friends: Two Qualitative Studies. *Scientifica*, 2014415849. doi: 10.1155/2014/415849
- Peveler, R.C., Bryden, K.S., Neil, H.A., Fairburn, C.G., Mayou, R.A., Dunger, D.B. & Turner, H.M. (2005). La relación de los hábitos alimentarios desordenados y actitudes a los resultados clínicos en mujeres adultas jóvenes con diabetes tipo 1. *Diabetes Care*, 28(1), 84-88.
- Peveler, R.C., Fairburn, C.G., Boller, I., & Dunger, D. (1992). Eating disorders in adolescents with IDDM: a controlled study. *Diabetes Care* 15(10), 1356 -1360.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Pihoker, C., Forsander, G., Fantahun, B., Virmani, A., Luo, X., Hallman, M., &... Maahs, D.M. (2014). The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15 Suppl 2086-101. Doi:10.1111/pedi.12181.
- Pinkey, J.H., Bingley, P.J., Sawtell, P.A., Dunger, D.B., & Gale, E.A. (1994). Presentation and progress of childhood diabetes mellitus: a prospective population-based study. The Bart's-Oxford Study Group. *Diabetologia*, 37(1), 70 –74.
- Polonsky, W.H., Anderson, B.J., Lohrer, P.A., Aponte, J.E., Jacobson, A.M., & Cole, C.F. (1994). Insulin omission in women with IDDM. *Diabetes Care*, 17(10), 1178 -1185.
- Porter, P.A., Keating, B., Byrne, G., & Jones, T.W. (1997). Incidence and predictive criteria of nocturnal hypoglycemia in young children with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal Of Pediatrics*,130(3), 366 -372.
- Poveda, R. (2004). Cuidados a pacientes crónicos. ANIORTE 2004. Recuperado el 26 Noviembre 2010 de http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/apunt_cuidad_cronic_1.htm
- Powers, S.W., Byars, K.C., Mitchell, M.J., Patton, S.R., Standiford, D.A., & Dolan, L.M. (2002). Parent report of mealtime behavior and parenting stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects. *Diabetes Care*, 25(2), 313-318.
- Revicki, D.A. (2004). Patient assessment of treatment satisfaction: methods and practical issues. *Gut*,53 Suppl 14iv40-iv44
- Rewers, A., Chase, H.P., Mackenzie, T., Walravens, P., Roback, M., Rewers, M., &... Klingensmith, G. (2002). Predictors of acute complications in children with type 1 diabetes. *Jama*, 287(19), 2511-2518
- Rewers, M., Liu, E., Simmons, J., Redondo, M.J., & Hoffenberg, E.J. (2004). Celiac disease associated with type 1 diabetes mellitus. *Endocrinology And Metabolism Clinics Of North America*, 33(1), 197-214.
- Reynolds, C.R.,& Richmond, B.O. (1978). What I Think and Feel: A revised measure of children's manifest anxiety. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 6, 271-280.
- Reynolds, K. A., & Helgeson, V. S. (2011). Children with diabetes compared to peers: depressed? Dostressed?. A meta-analytic review. *Annals Of Behavioral Medicine: A Publication Of The Society Of behavioral Medicine*, 42(1), 29-41. doi:10.1007/s12160-011-9262-4
- Roca-Cusachs, A. (2001). Estrategias de intervención para mejorar el cumplimiento. *Medicina Clínica*,116(2),56-62.
- Rocamora, A. (2006). *Crecer en la crisis*. En: Cómo recuperar el equilibrio perdido. Bilbao: Desclée de Brouwer eds., pp169-70.
- Rodríguez, I., González, J.P. y Quintero, S. (2012). Guía didáctica Diabetes Mellitus rn ls Infancia y Adolescencia. Servicio de Promoción de la Salud de la Dirección General de Salud Pública. Servicio Canario de la Salud. Gobierno de Canarias. ISBN: 978-84-693-4738-6 pp:22-24

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Rodríguez, J., López, S., & Pastor, A.M. (1990). *Estrategias de afrontamiento de la enfermedad*. En: Barriga S, León JM, Martínez MF, Jiménez IF, eds. *Psicología de la salud: aportaciones desde la psicología social*. Madrid. Sedal. Pp: 159-196.
- Rodríguez-Marín, J., López-Roig, S., & Pastor M. A. (1990). *Estrategias de afrontamiento de la enfermedad*. En: Barriga, S., León. J.M., Martínez, M.F., & Jiménez, I.F. (eds.) *Psicología de la salud: aportaciones desde la psicología social*, (pp. 159-196). Sevilla: Sedal.
- Rodríguez-Rosero, J.E., Ferriani, M.G. & De la Coleta, M. (2002). Escala de locus de controle da saúde- MLHC: Estudos de Validação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 10(2), 179-184.
- Roglic, G., Unwin, N., Bennett, P.H., Mathers, C., Tuomilehto, J., Nag, S. & ...King, H. (2005). The burden of mortality attributable to diabetes: realistic estimates for the year 2000. *Diabetes Care*, 28(9), 2130-2135.
- Roper, N.A., Bilous R.W., Kelly W.F., Unwin, N.C. & Connolly, V.M. (2001). Excess mortality in a population with diabetes and the impact of material deprivation: longitudinal, population based study. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 322 (7299), 1389-1393.
- Rosen DS. (2003). Eating disorders in children and young adolescents: etiology, classification, clinical features and treatment. *Adolescents Medicine*, 14(1),49-59
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self image*. Princeton, NJ, Princeton University Press
- Rosilio, M., Cotton, J., Wieliczko, M.C., Gendrault, B., Carel, J.C., Couvaras, O., & ...Bougnères, P.F. (1998). Factors associated with glycemic control. A cross-sectional nationwide study in 2,579 French children with type 1 diabetes. The French Pediatric diabetes Group. *Diabetes Care*, 21(7), 1146-1153.
- Ruiz, M., Escolar, A., Mayoral, E., Corral, F. & Fernández I. (2006) La diabetes en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 20(Sup 1), 15-24.
- Ruiz, V., Berrocal, C., López, A., & Rivas, T. (2003), Autoeficacia en el control de la ingesta. *Psicothema* 15(1), 36-40.
- Rydall, A.C., Rodin, G.M., Olmsted, M.P., Devenyi, R.G., & Danemanm D. (1997). Disordered eating behavior and microvascular complications in young women with insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 336(26), 1849-1854.
- Sackett, D.L., Haynes, R.B., Gibson, E.S., Hackett, B.C., Taylor, D.W., Roberts, R.S., & Johnson, A.L.(1975). Randomised clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. *Lancet*, 1(7918), 1205-1207.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Sajatovic, M., Velligan, D.I., Weiden, P. J., Valenstein, M.A., & Ogedegbe, G. (2010). Measurement of psychiatric treatment adherence. *Journal Of Psychosomatic research*, 69(6), 591-599.
- Salvador-Carulla, L., & Melgarejo, C. (2002). *Cumplimiento terapéutico*. El gran reto del siglo XXI. Barcelona. Ars Medica.
- Schaefer, E. S. (1997). Integration of configurational and factorial models for family relationships and child behavior. En R. Plutchik & H. R. Conte (Eds.), *Circumplex models of personality and emotions* (pp. 133-153). Washington: American Psychological Association.
- Schatz, D.A., Kowa, H., Winter, W.E. & Riley, W.J. (1989): Natural history of incidental hyperglycemia and glycosuria of childhood. *The Journal Of Pediatric*, 115(5), 676 –680.
- Schilling, L. S., Knafl, K. A., & Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with Type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(6), 412-424.
- Schlundt, D.G., Stetson, B.A., & Plant, D.D. (1999). Situation taxonomy and behavioral diagnosis using prospective self-monitoring data: Application to dietary adherence in patients with type 1 diabetes. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 21(1),19–36.
- Scibilia, J., Finegold, D., Dorman, J., Becker, D., & Drash, A. (1986): Why do children with diabetes die? *Acta Endocrinologica Supplementum*, 279326 -333.
- Serrano, I. (2002) *Cambios sociosanitarios del siglo XXI. La Educación para la Salud en el Siglo XXI. Comunicación y Salud*. Madrid: Díaz de Santos.
- Sherbourne, C.D., Hays, R. D., Ordway, L., DiMatteo, M.R. & Kravitz, R. L. (1992). Antecedents of adherence to medical recommendations: results from the Medical Outcomes Study. *Journal Of Behavioral Medicine*, 15(5), 447-468.
- Silva P., & de la Fuente G. (2005). Evaluación de motivaciones y actitudes en pacientes diabéticos tipo 1 y 2 mediante escala DAS-3SP. *Cuaderno médico social*, 45(4), 250-255.
- Silva, G.E., Galeano, E., & Correa, J.O. (2005). Adherencia al tratamiento. Implicaciones de la no-adherencia. *Acta Médica Colombiana*, 30 (4), 268-273. Recuperado el 5 de Mayo de 2015 de <http://www.scielo.org.co/pdf/amc/v30n4/v30n4a4.pdf>
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L.,& ... Clark, N. (2005). Care of children and adolescents with Type 1 diabetes: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 28(1), 186–212.
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L. et al, (2005). Care of children and adolescents with Type 1 diabetes: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 28(1), 186–212.
- Skinner, T.C., & Hampson, S.E. (2001). Personal models of diabetes in relation to self-care, well-being, and glycemic control: a prospective study in adolescence. *Diabetes Care*, 24(5), 828-833.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Skinner, T.C., John, M., & Hampson, S.E. (2000). Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well being: a longitudinal study of adolescents with diabetes. *The Journal Of Pediatric Psychology* , 25(4), 257–267.
- Snoek, F.J., & Skinner, T.C. (2002). Psychological counseling in problematic diabetes: does it help?. *Diabetic Medicine:A Journal Of The British Diabetic Association*, 19(4), 265-273.
- Solowiejczyk, J. (2004). The Family Approach to Diabetes Management: Theory Into Practice Toward the Development of a New Paradigm. *Diabetes Spectrum*, 17(1), 31-36.
- Stallwood, L. (2005). Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. *Journal Of Pediatric Health Care: Official Publication Of National Association Of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 19(5), 293-300. doi:10.1016/j.pedhc.2005.04.003
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P., & Kazak A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The pediatric Inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-162.
- Streisand, R., Mackey, E.R., Elliot, B.M., Mednick, L., Slaughter, I.M., Turek, J. & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Education And Counseling*, 73(2), 333-338. doi:10.1016/j.pec.2008.06.014.
- Streisand, R., Swift, E., Wickman, T., Chen, R., & Holmes, C. (2005). Pediatric parenting stress among parent of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility and fear. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 513-521.
- Striegel-Moore, R.H., Nicholson, T.J., & Tamborlane, W.V. (1992). Prevalence of eating disorder symptoms in preadolescent and adolescent girls with IDDM. *Diabetes Care*, 15(10), 1361 –1368
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal Of Pediatric Nursing*, 18(1), 21-29. doi:10.1053/jpdn.2003.4
- Sunday S, Halmi K & Einhorn A. (1995). The Yale-Brown-Cornell Eating Disorder Scale: a new scale to assess eating disorder symptomatology. *Int J Eat Disord*,18:237-245
- Sustained effect of intensive treatment of type 1 diabetes mellitus on development and progression of diabetic nephropathy: the Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) study. (2003). *JAMA*, 290(16), 2159-2167.
- Svoren, B.M., Butler, D., Levine, B., Anderson, B.J., & Laffel, L.B. (2003). Reducing acute adverse outcomes in youths with type 1 diabetes: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 112(4), 914 –922 .
- The Diabetes Research in Children Network (DirecNet) Study Group. (2004) Accuracy of the GlucoWatch G2 Biographer and the continuous glucose monitoring system during

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

hypoglycemia: experience of the Diabetes Research in Children Network. *Diabetes Care*, 27(3),722-726.

Theory at a Glance: A Guide for Health Promotion Practice" National Institutes of Health, National Cancer Institute. Extraído de <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/promocion-de-la-salud/material-de-clase/metodologia-de-la-eps-i-modelo-precede> el 15 de Marzo 2011

Thomas, W., White, C.M., Mah, J., Geisser, M.S., Church, T.R., & Mandel, J.S. (1995). Longitudinal compliance with annual screening for fecal occult blood. Minnesota Colon Cancer Control Study. *American Journal Of Epidemiology*, 142(2), 176-182.

Toobert, D. J., Hampson, S. E. & Glasgow, R. E. (2000). The summary of diabetes self-care activities measure: Results from 7 studies and a revised scale. *Diabetes Care*, 23(7), 943–950

Trento, M., Tomelini, M., Basile, M., Borgo, E., Passera, P., Miselli, V., & Porta, M. (2008). The locus of control in patients with Type 1 and Type 2 diabetes managed by individual and group care. *Diabetic Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association*, 25(1), 86-90. Doi:10.1111/j.1464-5491.2007.02319.x

Tschannen, D., Aebbersold, M., Sauter, C., y Funnell, MM (2013). Basado en problemas-Mejorar la percepción de competencia en educación para el autocontrol de la diabetes enfermeras a través del uso de la simulación y el aprendizaje. *Revista de Educación Continua en Enfermería* , 44 (6), 257-263. doi: 10.3928 / 00220124-20130402-16.

Tsiouli, E., Alexopoulos, E.C., Stefanaki, C., Darviri, C., & Chrousos, G.P. (2013). Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes: systematic review. *Canadian Family Physician Médecin De Famillie Canadien*, 59(2), 143-49.

Umpierrez, G.E., Latif, K.A., Murphy, M.B., Lambeth, H.C., Stentz, F., Bush, A., & Kitabchi, A.E. (2003). Thyroid dysfunction in patients with type 1 diabetes: a longitudinal study. *Diabetes Care*, 26(4), 1181-1185.

van Dulmen, S., Sluijs, E., van Dijk, L., de Ridder, D., Heerdink, R., & Bensing, J.(2007). Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. *BMC Health services research*, 7,55. doi:10.1186/1472-6963-7-55

Vandagriff, J.L., Marrero, D.G., Ingersoll, G.M., & Fineberg, N.S. (1992). Parents of children with diabetes: what are they worried about?. *The Diabetes Educator*, 18(4), 299-302.

Velligan, D.I., Lam, Y.W., Glahn, D.C., Barrett, J.A., Maples, N.J., Ereshefsky, L., & Miller, A.L. (2006). Defining and assessing adherence to oral antipsychotics: a review of the literatura. *Schizophr Bull*, 32(4), 724-742.

Velting, O.M., & Albano, A.M. (2001). Current trends in the understanding and treatment of social phobia in youth. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry, And Allied Disciplines*, 42(1), 127-140.

Villar, J., Lizán, L., Soto, J., & Peiró, S.(2009). La satisfacción con el tratamiento. *Atención Primaria*, 41(11), 637-645.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Vincent, D., McEwen, MM. & Pasvogel, A. (2008). The validity and reliability of a Spanish versión of the summary of diabetes self-care activities questionnaire. *Nursing Research*, 57(2),101-106.
- Wagner, E.H., Glasgow, R.E., David, C., Bonomi, A.E., Provost, L., McCulloch, D., &... Sixta C. (2001). Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach. *The Joint Commission Journal On Quality Improvement*,27(2), 63-80.
- Wagner, J., Malchoff, C. & Abbott, G. (2005). Invasiveness as a barrier to self-monitoring of blood glucose in diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 7(4), 612-619.
- Wallston, K.A., Wallston, B.S., & DeVellis, R. (1978): Development of the Multidimensional Health Locus de Control (MHLC) Scales. *Health Educational Monographs*, 6(2),160-170.
- Walsh, J.M.E., Wheat, M.E. & Freund, K. (2000). Detection, evaluation, and treatment of eating disorders: the role of the primary care physician. *Journal of General Internal Medicine*, 15(8), 577-590.
- Weissberg-Benchell, J., Glasgow, A.M., Tynan, W.D., Wirtz, P., Turek, J., & Ward, J. (1995). Adolescent diabetes management and mismanagement. *Diabetes Care*, 18 (1), 77-82.
- Wherrett, D., Huot, C., Mitchell, B., & Pacaud, D. (2013). Canadian Diabetes Association 2013 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada. Expert Committee. *Canadian Journal of Diabetes*, 37(Suppl 1), S153-S162.
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological Experience of parents of children with type 1 diabetes.A systematic mixed-studies review. *The Diabetes Educator* , 38(4), 561-579.
- WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Global status report on noncommunicable diseases 2010. World Health Organization ISBN 978 92 4 068645 8 Recuperado el 13 de Junio de 2014 de http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf
- WHO Nota descriptiva Nº 369 Octubre de 2012 Recuperado el 13 Abril de 2015 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/es/>
- WHO. Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud. ¿Qué se entiende por actividad moderada y actividad vigorosa?. Recuperado el 2 Febrero 2015 de http://www.who.int/dietphysicalactivity/physical_activity_intensity/es/
- WHO. *Global data on visual impairments* 2010. Geneva, World Health Organization, 2010. Recuperado el 10 de Mayo de 2014 de <http://www.who.int/blindness/GLOBALDATAFINALforweb.pdf>
- WHO. Health statistics and information systems. Cause-specific mortality. Estimates for 2000-2012. Recuperado el 3 marzo de 2015 de http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- WHO. Informe sobre la salud en el mundo 2004 - cambiemos el rumbo de la historia. Recuperado el 11 de Diciembre de 2013 de http://www.who.int/whr/2004/en/report04_es.pdf?ua=1
- Wiebe, D. J., Berg, C. A., Korbel, C., Palmer, D. L., Beveridge, R. M., Upchurch, R., &...Donaldson, 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.
- Wise, J.E., Kolb, E.L., & Sauder, S.E. (1992). Effect of glycemic control on growth velocity in children with IDDM. *Diabetes Care 15*(7), 826-830.
- Woodgate, R.L. (1998). Adolescents' perspectives of chronic illness: "it's hard." *Journal Of Pediatric Nursing, 13*(4), 210-213.
- Wysocki, T., Harris, M.A., Buckloh, L.M., Mertlich, D., Lochrie, A.S., Taylor, A., &... White, N.H. (2008). Randomized, controlled trial of Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes: maintenance and generalization of effects on parent-adolescent communication. *Behavior Therapy, 39*(1), 33-46. doi: 10.1016/j.beth.2007.04.001
- Wysocki, T., Harris, M.A., Greco, P., Bubb, J., Danda, A., Harvey, L.M., &...White, N.H. (2000). Randomized controlled trial of behavioral therapy for families of adolescents with IDDM. *Journal Of Pediatric Psychology, 25*(1), 23-33.
- Wysocki, T., Ianotti, R., Weissberg-Benchell, J., Laffel, L., Hood, K., Anderson, B., & Chen, R. (2008). Diabetes problem solving by youths with type 1 diabetes and their caregivers: measurement, validation, and longitudinal associations with glycemic control. *Journal Of Pediatric Psychology, 33*(8), 875-884. doi:10.1093/jpepsy/jsn024
- Wysocki, T., Taylor, A., Hough, B.S., Linscheid, T.R., Yeates, K.O., & Naglieri, J.A. (1996). Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care, 19*(2), 119-125.
- Young, V., Eiser, C., Johnson, B., Brierley, S., Epton, T., Elliot, J., & Heller, S. (2013). Eating problems in adolescents with type 1 diabetes: a systematic review with meta-analysis. *Diabetes Medicine: A Journal Of The British Diabetic Association, 30*(2), 189-198. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03771.x
- Zaldívar, D. (2003). Adherencia terapéutica y modelos explicativos. Salud para la vida. Recuperado el 6 de Mayo de 2015 de <http://www.sld.cu/saludvida/psicologia/temas.php?idv=6071>
- Zambanini, A., Newson, R.B., Maisey, M & Feher, M.D. (1999). Injection related anxiety in insulin-treated diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice, 46* (3), 239-246
- Zimmet, P., Alberti, K.G. & Shaw, J., (2001). Global and societal implications of the diabetes epidemic. *Nature; 414*(6865), 782-787.

ANEXOS

ANEXOS

Presentamos los documentos utilizados para la recogida de datos y la recodificación de variables en la siguiente tabla de Anexos (Tabla A1):

Tabla A1	
<i>Anexos</i>	
Anexo 1	Compromiso de confidencialidad y secreto profesional
Anexo 2	Contactos
Anexo 3	Consentimiento informado
Anexo 4	Variables Sociodemográficas Niños
Anexo 5	Variables Sociodemográficas Padres
Anexo 6	Características clínicas de la diabetes
Anexo 7	ECODI Niños y Padres
Anexo 8	SDSCA Niños y Padres
Anexo 9	Sosoper Niños y Padres
Anexo 10	Locus de control Niños y Padres
Anexo 11	MIAT-D Niños y Padres
Anexo 12	HFS Niños y Padres
Anexo 13	EPPIP Niños
Anexo 14	Variables clínicas infantiles recodificadas
Anexo 15	Variables sociodemográficas infantiles recodificadas
Anexo 16	Variables sociodemográficas de adultos recodificadas

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
Dpto. de personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos
HOSPITAL UNIVERSITARIO NUESTRA SEÑORA DE CANDELARIA

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD Y SECRETO PROFESIONAL

Estudio: "La familia, el niño con diabetes y la adherencia al tratamiento"

Marco Legal

El secreto es un deber inherente a la relación entre el profesional de la salud y el usuario. Se fundamenta en sólidos argumentos éticos y está recogido en el código deontológico.

Confidencialidad: Leu 14/1986 de 25 de Abril, General de Sanidad; Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

D.....

alumno de la facultad de Psicología de la Universidad de La Laguna, matriculado en la asignatura Evaluación Psicológica con DNI.....

Mayor de edad, se compromete a respetar la confidencialidad de los datos recogidos y conservados en soporte papel o mediante las nuevas tecnologías y declara que es su voluntad obligarse en los términos de este compromiso.

En La Laguna a de de 2012

Fdo:

Encarnación Olmedo

Fdo:

Pilar Peláez

Fdo:

Alumna/o

ANEXO 2

ID

Estudio: “La familia, el niño y la adherencia al tratamiento en diabetes tipo 1 en el HUNSC”

Nombre de la madre/ padre: _____

Teléfono de contacto: _____

Población en la que vive: _____

Nombre del niño@: _____

HC: _____

ID

Estudio: “La familia, el niño y la adherencia al tratamiento en diabetes tipo 1 en el HUNSC”

Estimados padres y niños:

Gracias por participar en el estudio.

Los alumnos de psicología que se le han asignado se llaman

- _____ Teléfono: _____
- _____ Teléfono: _____

Estarán en contacto con usted, si es necesario y le contarán cómo han salido sus resultados una vez analizados.

ANEXO 3

Carta de CONSENTIMIENTO INFORMADO

ID: **Estudio: “La familia, el niño y la adherencia al tratamiento en diabetes tipo 1 en el HUNSC”****Estimados padres y niños:**

La diabetes es una de las enfermedades crónicas más presentes en niños, siendo tan importante el control médico como el control emocional, pues influye en el día a día y en las relaciones del niño con sus iguales y del niño con la familia.

El presente estudio tiene como objetivo descubrir qué factores clínicos, psicológicos y familiares de niños (0-18 años) que tienen diabetes tipo 1 y que acuden a revisión de su diabetes en la consulta de Endocrinología pediátrica del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, se relacionan con la adherencia al tratamiento y el buen control metabólico.

El propósito es la recolección de datos, mediante cuestionarios, que permitan explorar las experiencias que tienen las personas con diabetes y sus familias ante la enfermedad.

Se medirá en cuidadores principales y niños: conocimientos de diabetes, actividades para el autocuidado de la diabetes, miedo a la inyección de insulina, al autoanálisis de glucemia capilar y a la hipoglucemia, ansiedad, depresión, estilos de educación parental, actitudes hacia la alimentación, apoyo social y locus de control.

Los resultados obtenidos son confidenciales y serán utilizados únicamente con fines de investigación para mejorar el manejo de la enfermedad y proponer mejoras en la asistencia futura de la diabetes infantil. Una vez realizados y analizados, la información obtenida se devolverá individualmente a cada familia y al niño de manera personal.

Está siendo invitado a participar, de manera voluntaria, en este estudio, contestando a cuestionarios mediante entrevistas. Para nosotros es importante contar con su experiencia frente a la diabetes y sus conocimientos. Al firmar, está aceptando que usted y su hijo pueda participar en el estudio.

Agradecemos su participación.

Fecha: _____

Nombre del cuidador: _____ estoy de acuerdo con lo antes expuesto y deseo participar en la investigación.

Nombre del niño/a: _____ estoy de acuerdo con lo antes expuesto y deseo participar en la investigación.

Firma del cuidador

Firma del niño/a

ANEXO 4

CHIC@

ID:

Variables SOCIODEMOGRÁFICAS

HC: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad _____ Género: Mujer Hombre Estudias?: NO Nivel alcanzado de estudios _____ Trabaja: NO SI En qué: _____SI Qué estudia: _____ Ha perdido cursos: NO SI Motivo: _____Nivel de estudios padre: Sin estudios Primarios EGB Secundarios Universitarios Situación laboral: _____Nivel de estudios madre: Sin estudios Primarios EGB Secundarios Universitarios Situación laboral: _____Población en la que vive _____ Centro ciudad Barrio Pueblo Tienes hermanos: NO SI Cuántos _____ Nº que haces entre ellos: _____

Con quien convives:

Con quién pasas fines de semana/ vacaciones... _____

De qué persona/s recibes más apoyo en el cuidado de su diabetes _____

QUIEN suele medir la glucemia? _____ la nocturna? _____ inyecta insulina? _____ contabiliza las raciones? _____

Algún herman@ te ayuda en las responsabilidades de la diabetes? NO SI Quién y cómo? _____Tus amigos saben que tienes diabetes? NO SI Conocen o alguien les ha explicado lo que es la diabetes? NO SI Quien es tu mejor amigo/a: _____ ¿Te ayuda con la diabetes? NO SI ¿Cómo? _____Tienes amigos que en vez de ayudar crees que te perjudican con tu diabetes? NO SI

ESTUDIOS

APOYO SOCIOFAMILIAR

APOYO SOCIOFAMILIAR

Ha habido algún cambio importante en los últimos años en tu vida:

CHIC@

ID:

Escolares: _____

Laborales: _____

Familiares: _____

Estilo de vida día a día: _____

De estos cambios, relacionas alguno con la diabetes?

APOYO ESCOLAR

EN EL COLEGIO, ESCUELA O INSTITUTO:

Saben que tienes diabetes? NO SI Quien asume los cuidados de la diabetes? _____

Comes en el comedor? NO Porqué? _____ SI Quien mide las raciones? _____

Quien suele medirte la glucemia ? _____

Participas en las actividades extraescolares? NO Porqué no? _____ SI

Hay personas formadas de ayuda para la diabetes en las actividades extraescolares? NO SI

Saben reconocer hipoglucemias (azúcar baja)? NO SI Tienen glucagón en la nevera? NO SI Lo saben administrar? NO SI

Saben reconocer hiperglucemias (azúcar alta) , cetosis o cetoacidosis inminente? NO SI Por qué crees que tienes diabetes?

Recibiste educación para la diabetes desde el debut? NO SI quienes recibieron la educación? _____
 quién/es os educaron? _____

Te sigues formando en la diabetes? NO SI Cada cuanto tiempo? _____ Con quién? _____

Puedes acceder al equipo sanitario si lo necesitas? NO SI Señala cómo lo haces y con quien contactas:

Telefónicamente NO SI con _____

Presencialmente NO SI con _____ en donde: _____

Acudes regularmente a consulta? NO porqué? _____ SI

Qué persona/s del equipo sanitario te motiva más? Médico Enfermera Auxiliar Nadie Otros: _____

Tu comunicación con el equipo sanitario la consideras: MUY BUENA BUENA MEJORABLE MALA

Se tiene en cuenta tu opinión y se pacta contigo el tratamiento? NO SI

Te sientes satisfecho con tu equipo de salud? NO porqué? _____ SI

Tienes dificultad para: Aprender conocimientos sobre la diabetes? NO SI Ponerte insulina? NO SI

Resolver hipoglucemias? NO SI Resolver hiperglucemias? NO SI Medir la glucosa en el dedo? NO SI

Conseguir material como tiras de glucemia, agujas ...? NO SI Conseguir cita? NO SI

Comunicarte con su enfermera? NO SI Comunicarte con su médico? NO SI

Fumas? No SI nº cigarros: _____ Bebes alcohol? NO SI Otras drogas? NO SI Cuales: _____

Mantienes relaciones sexuales? NO SI Sin protección? NO SI

ANEXO 5

PADRES

ID:

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Fecha: _____ HC: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad _____ Género: Mujer Hombre Su hij@ estudia: NO SI Nivel alcanzado de estudios _____ Trabaja: NO SI En qué: _____SI Qué estudia: _____ Ha perdido cursos: NO SI Motivo: _____Nivel de estudios padre: Sin estudios Primarios EGB Secundarios Universitarios Situación laboral: _____Nivel de estudios madre: Sin estudios Primarios EGB Secundarios Universitarios Situación laboral: _____Población en la que vive _____ Centro ciudad Barrio Pueblo Tiene hermanos: NO SI Cuántos _____ Nº que hace entre ellos: _____

Con quien convivesu hij@: _____

Con quién pasa fines de semana/ vacaciones... _____

De qué persona/s recibe más apoyo en el cuidado de su diabetes _____

QUIEN suele medir la glucemia? _____ la nocturna? _____ le inyecta insulina? _____ contabiliza las raciones? _____

Algún herman@ ayuda en las responsabilidades de la diabetes? NO SI Quien y cómo? _____Sus amigos saben que su hij@ tienes diabetes? NO SI Conocen o les ha explicado lo que es la diabetes? NO SI Quien es su (del adulto) mejor amigo/a: _____ ¿Le ayuda con su diabetes? NO SI

¿Cómo? _____

ESTUDIOS

APOYO SOCIOFAMILIAR

- Y los amigos del niñ@? Lo saben? NO SI cree que le ayudan? NO SI Cómo?

PADRES

ID:

Nos podría decir si ha habido algún cambio importante en los últimos años en su vida:

Escolares (en su hij@): _____

Laborales: _____

Familiares: _____

Estilo de vida día a día: _____

De estos cambios, relaciona alguno con la diabetes?

EN EL COLEGIO, ESCUELA O INSTITUTO:

Saben que tiene diabetes? NO SI Quien asume los cuidados de la diabetes? _____

Come Su hij@ en el comedor? NO Porqué? _____ SI Quien mide las raciones? _____

Quien mide la glucemia? _____

Participa en las actividades extraescolares? NO Porqué no? _____ SI

Hay personas formadas de ayuda en las actividades extraescolares? NO SI

Saben reconocer hipoglucemias? NO SI Tienen glucagón en la nevera? NO SI Sabe si lo saben administrar? NO SI

Saben reconocer hiperglucemias, cetosis o cetoacidosis inminente? NO SI

APOYO SOCIOFAMILIAR

APOYO ESCOLAR

Porqué cree que su hij@ tiene diabetes?

Recibieron educación para la diabetes desde el debut? NO SI quienes recibieron la educación? _____ quién/es les ha educado? _____

Se siguen formando en la diabetes? NO SI Cada cuánto tiempo? _____ Con quién? _____

Puede acceder al equipo sanitario si lo necesita? NO SI Señale cómo lo hace y con quien:

Telefónicamente NO SI con _____

Presencialmente NO SI con _____ en donde: _____

Acude regularmente a consulta? NO por qué? _____ SI

Qué persona/s del equipo sanitario le motiva más? Médico Enfermera Auxiliar Nadie Otros: _____

Su comunicación con el equipo sanitario la considera: MUY BUENA BUENA MEJORABLE MALA

Se tiene en cuenta su opinión y se pacta el tratamiento? NO SI

Se siente satisfecho con su equipo de salud? NO por qué? _____ SI

Tiene dificultad para: Aprender conocimientos sobre la diabetes? NO SI Adquirir habilidades con el tratamiento NO SI

Resolver hipoglucemias? NO SI Resolver hiperglucemias? NO SI Medir la glucosa en el dedo? NO SI

Conseguir material como tiras de glucemia, agujas ...? NO SI Conseguir cita? NO SI

Comunicarse con su enfermera? NO SI Comunicarse con su médico? NO SI

ANEXO 6

ID:

CARÁCTERÍSTICAS DE LA DIABETES

Fecha: _____ HC: _____

Año de debut: _____ Tiempo de evolución: _____ Tuvo luna de miel? NO SI Cuanto tiempo? _____

Tratamiento actual:

Insulinas: Pauta fija Pauta móvil

Tipos de insulina que utiliza en este momento: _____

Dispositivos: _____

Rápida /Ultrarápida:

Lenta

Mezclas

Registrar tratamiento actual:

Zonas de inyección

Rotación: NO SI Cómo? _____

Quién inyecta la insulina?: _____ Si se la inyecta el niño desde qué edad: _____

Glucómetro: _____ Nº Controles /día: _____ Descarga datos : NO SI quien mide? _____

Si se mide el niño, desde qué edad? _____

Cetonemias/cetonurias: NO SI Cuándo? _____Ejercicio habitual: NO SI Cual/es?: _____

Cuándo?: _____

Tipo de ejercicio:

ID:

Leve

Moderado

Fuerte

Nº Raciones: Desayuno _____ Media mañana _____ Almuerzo _____ Merienda _____ Cena _____ Resopón _____

Fructosamina: _____ Glucemia actual: _____

Última A1c : _____ Fecha: _____ 1ª A1c anterior: _____ Fecha _____ 2ª A1c anterior _____ Fecha: _____

Complicaciones agudas de la diabetes:

Hipoglucemia:

En qué cifra sientes el bajón de azúcar?: _____

Cada cuánto tiempo tienes hipoglucemia?: _____

Has tenido hipoglucemias con convulsiones o pérdida de conocimiento? NO SI Alguna ha sido en el último año? NO SI Has tenido Cetosis: NO SI Cuántas veces? _____ Cuándo fue la última vez? _____Ingresos por Cetoacidosis: NO SI Cuántas veces? _____ Cuándo fue el último? _____Algún ingreso el último año? NO SI **Complicaciones crónicas de la diabetes:**Neuropatía NO SI Desde cuándo: _____

ID: Retinopatía NO SI Desde cuándo: _____Nefropatía NO SI Desde cuándo: _____

Otras enfermedades:

- Colesterol: NO SI Última cifra: _____ Tratamiento: _____
- Triglicéridos: NO SI Última cifra: _____ Tratamiento: _____
- Inmunológicas y alérgicas: Rinitis SI NO Asma SI NO Otras: _____ desde cuándo: _____
- Celiacía: NO SI Desde cuándo: _____
- Enfermedad tiroidea: NO SI Desde cuándo: _____
 - Últimas Hormonas tiroideas: _____
- Crecimiento adecuado: NO SI Tunner: _____
- Hepatomegalia: NO SI Desde cuándo: _____
- Otras: NO SI Cuales: _____

ECODI (Bueno y col., 1993)**1.- La insulina es:**

- a) Un medicamento que siempre recibimos del exterior y sirve para bajar la glucosa en sangre
- b) Una sustancia que eliminamos en la orina
- c) Una sustancia que segregamos en el organismo (en el páncreas) para regular el azúcar (o glucosa) en la sangre
- d) No sabe/no contesta

2.- Los niveles normales de azúcar (o glucosa) en sangre son:

- a) 30-180
- b) 70-140
- c) 120-170
- d) No sabe/ no contesta

3.- El aumento de sed, orinar con más frecuencia, pérdida de peso, azúcar en la orina, pérdida de apetito... ¿qué cree que ocurre?

- a) Bajo nivel de azúcar (o glucosa) en sangre: hipoglucemia
- b) Niveles normales de azúcar (o glucosa) en sangre
- c) Alto nivel de azúcar (o glucosa en sangre): hiperglucemia
- d) No sabe/no contesta

4.- Un alto nivel de azúcar (o glucosa) en sangre, también llamado hiperglucemia, puede producirse por:

- a) Demasiada insulina
- b) Demasiada comida
- c) Demasiado ejercicio
- d) No sabe/ no contesta

5.- La sudoración fría, temblores, hambre, debilidad, mareos, palpitaciones... ¿qué cree que ocurre?

- a) Bajo nivel de azúcar (o glucosa) en sangre: hipoglucemia
- b) Niveles normales de azúcar (o glucosa) en sangre
- c) Alto nivel de azúcar (o glucosa en sangre): hiperglucemia
- d) No sabe/no contesta

6.- Una reacción de hipoglucemia (bajo nivel de azúcar o glucosa en sangre) puede ser causada por:

- a) Demasiada insulina o antidiabéticos orales (pastillas)
- b) Poca insulina o antidiabéticos orales (insulina)
- c) Poco ejercicio
- d) No sabe / no contesta

7.- ¿Cuántas comidas al día debe hacer un diabético?

- a) Tres: Desayuno, comida y cena
- b) Cinco: desayuno, almuerzo, comida, merienda y cena
- c) Comer siempre que tenga hambre
- d) No sabe / no contesta

8.-¿Cuál de estos alimentos no debe comer el diabético?

- a) Carne y verduras
- b) Refrescos y bollerías
- c) Legumbres (ej: lentejas) y pastas alimenticias (ej: macarrones)
- d) No sabe / no contesta

9.-¿De cuál de estos alimentos puede comer pero no puede abusar el diabético?

- a) Carne y verduras
- b) Refrescos y bollerías
- c) Legumbres (ej: lentejas) y pastas alimenticias (ej: macarrones)
- d) No sabe / no contesta

10.- Una dieta con alto contenido en fibra vegetal puede:

- a) Ayudar a regular los niveles de azúcar en la sangre
- b) Elevar los niveles de colesterol en la sangre
- c) No satisfacer el apetito
- d) No sabe / no contesta

11.- Una buena fuente de fibra es:

- a) Carne
- b) Verdura
- c) Yogurt
- d) No sabe/no contesta

12.- Para conseguir un buen control de la diabetes, todos los diabéticos (tipo 1 y 2), en general deben:

- a) Tomar antidiabéticos orales (pastillas)
- b) Seguir bien la dieta
- c) Inyectarse insulina
- d) No sabe / no contesta

13.- ¿Por qué es tan importante conseguir mantener el peso ideal (no tener kilos de más)?

- a) Porque el peso adecuado facilita el control de la diabetes
- b) Porque el peso apropiado favorece la estética (la buena figura)
- c) Porque se realizan mejor las actividades diarias
- d) No sabe / no contesta

14.- La actividad corporal, largos paseos, la bicicleta, la gimnasia en diabetes:

- a) Está prohibida
- b) Es beneficiosa
- c) No tiene importancia
- d) No sabe / no contesta

15.- ¿Cuándo cree que se debe hacer el ejercicio?

- a) Los fines de semana o cuando tenga tiempo
- b) Todos los días de forma regular tras una comida
- c) Sólo cuando se salte la dieta o coma más de lo debido
- d) No sabe / no contesta

16.- Con el ejercicio físico:

- a) Sube el azúcar o glucosa en sangre
- b) Baja el azúcar o glucosa en sangre
- c) No modifica el azúcar o glucosa en sangre
- d) No sabe / no contesta

17.- El ejercicio es importante en la diabetes porque:

- a) Fortalece la musculatura
- b) Ayuda a quemar calorías para mantener el peso ideal
- c) Disminuye el efecto de la insulina
- d) No sabe / no contesta

18.- Deben cuidarse especialmente los pies porque:

- a) Un tratamiento largo con insulina hace que se inflamen los huesos
- b) Los pies planos se dan con frecuencia en la diabetes
- c) Los diabéticos, con los años pueden tener mala circulación en los pies, apareciendo lesiones sin darse cuenta
- d) No sabe / no contesta

19.- Cada cuanto tiempo debe lavarse los pies?

- a) Una vez al día
- b) Cuando se bañe o duche

- c) Cuando suden o huelan
- d) No sabe / no contesta

20.- Cada cuanto tiempo debe revisarse los pies mirando la planta y entre los dedos?

- a) Una vez al día
- b) Una vez a la semana
- c) Cuando me acuerde
- d) No sabe / no contesta

21.- Qué debe hacer si le aparece un callo o una lesión en el pie?

- a) Ir a la farmacia y comprar algún producto que lo cure
- b) Consultarlo con el médico o la enfermera
- c) Curarlo con lo que tenga en casa
- d) No sabe / no contesta

22.- ¿Por qué es tan importante para un buen control de la diabetes, tener la boca en buen estado y hacer revisiones periódicas en el dentista?

- a) Para evitar infecciones que pueden ser causa de un mal control de azúcar
- b) Para masticar mejor los alimentos y hacer mejor la digestión
- c) Para evitar el mal aliento
- d) No sabe / no contesta

23.- Lo más importante en el control de la diabetes es:

- a) No olvidar el tratamiento, seguir bien la dieta y hacer ejercicio de forma regular
- b) Tener siempre azúcar en la orina para evitar hipoglucemias
- c) Tomar siempre la misma cantidad de insulina o de antidiabéticos orales
- d) No sabe / no contesta

24.- En la orina aparece azúcar (o glucosa) cuando:

- a) El azúcar (o glucosa) sanguíneo es demasiado bajo
- b) El azúcar (o glucosa) es demasiado alto
- c) La dosis de insulina o pastillas es demasiado grande
- d) No sabe / no contesta

25.- ¿Por qué es tan importante analizar la sangre después de obtenerla del dedo?

- a) Porque se sabrá el azúcar que hay en ese momento en sangre
- b) Porque es más fácil que en la orina
- c) Porque se sabrá si es normal y así se puede comer más ese día
- d) No sabe / no contesta

ANEXO 8

Chicago Southeast Diabetes CommunityActionCoalitionForm A. 11 a Spanish (Reviewed and Approved) SDSCA comportamiento adherencia



Cuestionario: Actividades para el autocuidado de diabetes

Fecha: _____

Las preguntas que siguen son acerca de sus actividades de autocuidado de diabetes durante los últimos pasados 7 días. Si estuvo enfermo durante los pasados 7 días, por favor piense en los últimos 7 días que no estuvo enfermo/a.

Dieta									
¿Cuántos de los últimos 7 días?									
1.-Has seguido un plan de alimentación saludable?	0	1	2	3	4	5	6	7	
2.-Distribuiste los carbohidratos uniformemente durante el día?	0	1	2	3	4	5	6	7	
3.-Comiste 5 o más porciones de fruta y verdura?	0	1	2	3	4	5	6	7	
4.-Comiste alimentos con mucha grasa como mantequilla, helados, frutos secos, fritos, carne grasa, productos lácteos?	0	1	2	3	4	5	6	7	
5.-En promedio, durante el mes pasado, cuántos días por semana has seguido el plan de alimentación?	0	1	2	3	4	5	6	7	
Ejercicio									
¿En cuántos de los pasados 7 días?									
6.- participaste al menos en 30 minutos de actividad física?	0	1	2	3	4	5	6	7	
7.- participaste en una sesión específica de ejercicio (natación, caminata, ciclismo...) distinto de lo que haces normalmente?	0	1	2	3	4	5	6	7	
Medición de azúcar en sangre									
¿En cuántos de los pasados 7 días?									
8.- examinaste tu nivel de azúcar en sangre?	0	1	2	3	4	5	6	7	
9.- examinaste tu nivel de azúcar de acuerdo con las recomendaciones de su equipo médico?	0	1	2	3	4	5	6	7	
Cuidado de los pies									
En cuántos de los pasados 7 días?									
10.- observaste tus pies?	0	1	2	3	4	5	6	7	
11.- observaste tus zapatos por dentro?	0	1	2	3	4	5	6	7	
Medicamento									
En cuántos de los pasados 7 días?									
12.- Te administraste las inyecciones de insulina recomendadas?	0	1	2	3	4	5	6	7	
Fumar								S	N
Has fumado algún cigarrillo en los últimos 7 días? Aunque sólo sea una calada?									
Cuántos cigarros fumas regularmente al día?									

ANEXO 9

ESCALA SOSOPER (Blumental, Matthew, y col,1987)

Por favor, indica cómo te sientes respecto a cada una de estas situaciones.

1	2	3	4	5	6
Completo desacuerdo	Bastante desacuerdo	Ligero desacuerdo	Ligero acuerdo	Bastante de acuerdo	Completo acuerdo

		1	2	3	4	5	6
1	Hay una persona en especial que está cerca de mí cuando lo necesito						
2	Hay una persona en especial con quien puedo compartir mis alegrías y mis penas						
3	Mi familia realmente trata de ayudarme						
4	Consigo de mi familia la ayuda emocional y apoyo que necesito						
5	Tengo una persona en especial que es una fuente real de bienestar para mí						
6	Mis amigos tratan realmente de ayudarme						
7	Puedo contar con mis amigos cuando las cosas no me van bien						
8	Puedo hablar de mis problemas con mi familia						
9	Tengo amigos con los que puedo compartir mis alegrías y mis penas						
10	Hay una persona especial en mi vida que cuida mis sentimientos						
11	Mi familia quiere ayudarme a tomar decisiones						
12	Puedo hablar de mis problemas con mis amigos						

ANEXO 10

ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE LOCUS DE CONTROL DE LA SALUD Forma A

A continuación te presentamos una serie de frases. Indica cómo te sientes respecto a cada una de ellas

1	2	3	4	5	6
Completo desacuerdo	Bastante desacuerdo	Ligero desacuerdo	Ligero acuerdo	Bastante de acuerdo	Completo acuerdo

		1	2	3	4	5	6
1	Si me pongo enfermo, será mi propia conducta la que determine lo pronto que me establezca						
2	No importa lo que haga, si tengo que enfermar, enfermaré						
3	Tener contactos regulares con mi médico es la mejor manera de evitar enfermedades						
4	La mayoría de las cosas que afectan a mi salud me ocurren por accidente						
5	Siempre que no me sienta bien debería consultar con un médico experimentado						
6	El control de mi salud depende de mí						
7	Mi familia tiene mucho que ver en que yo enferme o en que esté sano						
8	Cuando me pongo enfermo, me enfado						
9	La suerte juega un gran papel en determinar lo pronto que me restablezca de la enfermedad						
10	Los profesionales de la salud controlan mi salud						
11	Mi buena salud es, en gran parte, asunto de buena fortuna						
12	Las cosas mas importantes que afectan a mi salud son las que me hago a mí mismo						
13	Si me cuido puedo evitar enfermarme						
14	Cuando me recupero de una enfermedad, normalmente es porque otras personas (médicos, enfermeras, familia, amigos) me han estado cuidando						
15	Independientemente de lo que haga, me pondré enfermo						
16	Si está escrito que así sea, estaré sano						
17	Si tomo las medidas adecuadas, puedo conservar la salud						
18	Con respecto a mi salud, sólo puedo hacer lo que el médico me dice que haga						

ANEXO 11

MIAT-D

Cuestionario sobre el miedo a la Inyección y al Autotest en personas con diabetes

El cuestionario que te presentamos a continuación sirve para evaluar y cuantificar el temor que te produce tener que inyectarte insulina y tener que pincharte para medir la glucosa en sangre.

Este cuestionario nos será de utilidad para valorar los cuidados médicos que recibes.

Por favor, marca con una cruz una sola respuesta a cada una de las siguientes preguntas de acuerdo con lo que has experimentado en las últimas 4 semanas.

Durante las últimas 4 semanas cuando tengo que	Casi nunca	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
INYECTAR INSULINA				
1. Tengo miedo				
2. Intento evitarlo				
3. Me pongo tenso				
4. Siento pánico				
5. Me preocupa				
6. Me pongo nervioso				
7. Siento ansiedad				
8. Tengo dificultad para respirar				
9. Soy incapaz de hacerlo				
REALIZAR UN TEST DE GLUCOSA EN SANGRE				
1. Tengo miedo				
2. Siento inquietud				
3. Intento evitarlo				
4. Me pongo tenso				
5. Siento pánico				
6. Me preocupa				
7. Me pongo nervioso				
8. Siento ansiedad				
9. Intento retrasarlo				
10. Me enfado porque tengo miedo				

Test HFS adaptado TEMOR A LA HIPOGLUCEMIA					
Comportamiento.					
A continuación se muestra una lista de acciones que las personas con diabetes pueden realizar a fin de evitar un episodio de hipoglucemia. Lee atentamente cada ítem y marca uno de los números del 1 al 5, que se encuentran a la derecha, que mejor describa lo que haces generalmente para evitar la aparición de una hipoglucemia					
	Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Frecuentemente
1. Como antes de acostarme.	1	2	3	4	5
2. Evito estar solo cuando mi nivel de azúcar es bajo.	1	2	3	4	5
3. Si la glucosuria es positiva estoy tranquilo porque la glucosa está un poco alta.	1	2	3	4	5
4. Mantengo la glucosa alta cuando estoy o voy a estar solo.	1	2	3	4	5
5. Como algo tan pronto siento los primeros síntomas de hipoglucemia.	1	2	3	4	5
6. Reduzco la insulina cuando pienso que mi glucemia está baja.	1	2	3	4	5
7. Mantengo mi glucemia alta cuando voy a tener una reunión de amigos o un partido.	1	2	3	4	5
8. Llevo alimentos con azúcar.	1	2	3	4	5
9. Evito hacer ejercicio cuando pienso que mi glucemia está baja.	1	2	3	4	5
10. Me hago un autocontrol cuando tengo una reunión de amigos o un partido	1	2	3	4	5

Preocupación

A continuación aparece una lista con preocupaciones que algunas veces tienen las personas con diabetes. Por favor, lee cada una de ellas con cuidado (no te saltes ninguna) y marca el número de la derecha que mejor describe la frecuencia de la preocupación que sientes por tener una hipoglucemia

	Nunca	Raramente	Algunas veces	A menudo	Frecuentemente
1. No reconocer que estoy teniendo una hipoglucemia.	1	2	3	4	5
2. No tener ningún alimento (zumo, fruta)	1	2	3	4	5
3. Sentirme mareado o desmayarme en publico delante de otras personas	1	2	3	4	5
4. Tener hipoglucemia mientras duermo	1	2	3	4	5
5. Comprometer a mi familia, amigos o a mi mismo en una situación publica	1	2	3	4	5
6. Tener una hipoglucemia estando solo	1	2	3	4	5
7. Parecer estúpido o borracho.	1	2	3	4	5
8. Perder el control	1	2	3	4	5
9. Que no haya nadie que me pueda ayudar	1	2	3	4	5
10. Tener una hipoglucemia mientras estoy en clase o en el trabajo	1	2	3	4	5
11. Cometer un error en un examen	1	2	3	4	5
12. Tener una queja en el colegio por algo ocurrido estando en hipoglucemia	1	2	3	4	5
13. Tener ataques o convulsiones	1	2	3	4	5
14. No poder pensar claramente cuando soy responsable de otros (niños, ancianos..)	1	2	3	4	5
15. Tener complicaciones a largo plazo por tener hipoglucemias frecuentes.	1	2	3	4	5
16. Sentirme mareado o débil	1	2	3	4	5
17. Tener una reacción a la insulina.	1	2	3	4	5

ANEXO 13

Escala de estilos parentales e inconsistencia percibida – EPIIP

(de la Iglesia, Ongarato&Fernández Liporace, 2011)

Te presentamos distintas reacciones que pueden haber tenido tus padres antes distintos comportamientos tuyos en tu edad.

Si alguno de tus padres ha fallecido o no mantienes contacto y vives con algún adulto que tiene ese rol en tu vida, **CONTESTA PENSANDO EN ESA PERSONA.**

PARTE a) Lee cada posible situación y marca con qué frecuencia reacciona de esa manera tu **PADRE** y con qué frecuencia reacciona de esa manera tu **MADRE.**

PARTE b) También nos interesa que nos indiques si estas reacciones de tu padre y de tu madre **SIEMPRE SON LAS MISMAS O CAMBIAN EN EL TIEMPO.** No dejes respuestas en blanco. Sé sincero al contestar

		MI PADRE				MI MADRE			
		NUNCA	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE	NUNCA	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
1	a) Mi padre/madre se pone contento cuando le ofrezco ayuda sin que me la pida								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
2	a) Mi padre/madre se sienta a hablar del tema conmigo si no estudio o no hago la tarea								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
3	a) A mi padre/madre le parece importante si mis amigos o cualquier persona le comenta que soy buen compañero								
	b) Si ocurre esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
4	a) Mi padre /madre me riñe si me quedo levantado/a hasta muy tarde en un día de semana en época de exámenes								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
5	a) Mi padre/madre me golpea (pega) si lo insulto								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
6	a) Mi padre/madre me prohíbe algo si me quedo a dormir en otra casa sin avisar								

	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
7	a) Mi padre/madre me felicita si saco buenas notas				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
8	a) Mi padre/madre se sienta conmigo a hablar del tema si rompo o destrozo algo de otra persona o de la calle				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
9	a) A mi padre/madre le parece importante si voy siempre a clase y llego puntual				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
10	a) Mi padre/madre me riñe si no ordeno mi habitación				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>

		MI PADRE				MI MADRE			
		NUNCA	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE	NUNCA	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
11	Mi padre/madre me golpea si soy insistente y no acepto un "no" como respuesta								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de esa manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
12	a) Mi padre/madre me prohíbe algo si me junto con gente que no le cae bien								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
13	a) Mi padre/madre me agradece que me porte bien en casa y no moleste								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
14	a) Mi padre/madre se sienta a hablar del tema conmigo si le faltó al respeto								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona siempre de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	
15	a) A mi padre/madre le parece importante que me cuide de no ir por zonas peligrosas de la ciudad								
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>		SI <input type="checkbox"/>		NO <input type="checkbox"/>	

16	a) Mi padre/madre me riñe si dejas las cosas tiradas por la casa				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
17	a) Mi padre/madre me pega si no le contesto y estoy indiferente cuando me habla				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
18	a) Mi padre/madre me prohíbe algo si gasto todo el dinero sin permiso				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
19	a) Mi padre/madre me agradece que ponga la mesa				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
20	a) Mi padre/madre se sienta a hablar del tema conmigo si le he faltado el respeto a un profesor				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
21	a) A mi padre/madre no le parece importante que pueda solucionar problemas por mi cuenta				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
22	a) Mi padre/madre me riñe si rompo algo de la casa				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
23	a) Mi padre/madre me prohíbe algo si voy a bares o sitios que no le gustan				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
24	a) Mi padre/madre me dice que esta orgulloso de mí cuando me cuido la salud				
	b) Si haces esto en varias ocasiones, tu padre/madre ¿reacciona de la misma manera?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>

ANEXO 14

Anexo 14*Variables CLÍNICAS Infantiles recodificadas*

Variable original	categorías	Variable Recodificada	categorías
Año de debut	Continua	Año de debut bloques	2010-2012 2007-2009 < 2009
Tiempo de Evolución	Continua	Bloques Tiempo evolución	≤ 2 años 2-5 años > 5 años
Lipodistrofia zonas	8	Presencia de Lipodistrofia	1=SI 0=NO
Número de controles de glucemia/día	Continua	Controles/día/bloques	Ninguno 1-3 4-6 >6
Tipo de Ejercicio	4	Ejercicio según Pauta	0=SI / 1=NO
Fructosamina	Continua	Fructosamina en objetivo	0=SI / 1=NO
Glucemia	Continua	Glucemia en objetivo	0=SI / 1=NO
HbA1c actual	Continua	HbA1c actual en objetivo	0=SI / 1=NO
HbA1c hace 3 meses	Continua	A1c - 3 meses en objetivo	0=SI / 1=NO
HbA1c hace 6 meses	Continua	A1c - 6 meses en objetivo	0=SI / 1=NO
Hb A1c hace 9 meses	Continua	A1c - 9 meses en objetivo	0=SI / 1=NO
HbA1c media en último año	Continua	A1C último año en objetivo	0=SI / 1=NO
Cifra de hipoglucemia	Continua	Cifra marca Hipoglucemia	0= < 70 mg/dl 1= > 70 mg/dl
Tipos de alergia	6	Presencia de Alergias	1=SI / 0= NO
Enfermedad tiroidea	5	Presencia de Enf. Tiroidea	1=SI / 0= NO
Otras comorbilidades	26	Comorbilidad asociada	1=SI / 0= NO

ANEXO 15

Anexo 15*Variables SOCIODEMOGRÁFICAS Infantiles recodificadas*

Variable original	categorías	Variable Recodificada	categorías
ESTUDIOS Nivel	3	ESTUDIOS	0=SI / 1=NO
POBLACIÓN	23	Tipo de Población	Rural Urbana
APOYO FAMILIAR			
CONVIVENCIA	6	CONVIVENCIA NIÑOS	0=Misma familia 1=Varias familias
Convivencia Fines semana	6	Familia fines de semana	0=Misma familia 1=Varias familias
Persona > apoyo	5	APOYO FAMILIAR	0=SI / 1=NO
Quien mide glucemia	7	Apoyo fam. gluc. diurna	0=SI / 1=NO
Quien mide glucemia noche	6	Apoyo fam. gluc. nocturna	0=SI / 1=NO
Quien Inyecta insulina	6	Apoyo fam. inyec. insulina	0=SI / 1=NO
Quien cuenta raciones HC	6	Apoyo fam. raciones	0=SI / 1=NO
Cómo ayuda hermano	5	Tipo de Ayuda Hermano	Instrumental Emocional
APOYO de AMIGOS/PARES			
Cómo ayuda mejor amigo?	5	Tipo Ayuda mejor amigo	Instrumental Emocional
APOYO ESCOLAR			
Quien cuida en colegio	7	Apoyo escolar	0=SI / 1=NO
Quien mide raciones	4	Apoyo escolar con raciones	0=SI / 1=NO
Mide glucemia	4	Apoyo escolar con glucemia	0=SI / 1=NO
Inyecta insulina	4	Apoyo escolar con insulina	0=SI / 1=NO
Glucagón en colegio	3	Glucagón	0=SI / 1=NO
APOYO SANITARIO			
Creencias etiología diabetes	13	Creencias infantiles	Acertadas Erróneas
Quien educó	13	Educación por Enfermera	0=SI / 1=NO
Continuidad educación	3		0=SI / 1=NO
Quien te motiva	7	Motivación por Enfermera	0=SI / 1=NO
Acceso al equipo de salud	3	Acceso al equipo de salud	0=SI / 1=NO
DIFICULTADES			
Tipo de Dificultades	10	Presencia de Dificultades	1=SI / 0= NO
CAMBIOS			
Cambios infantiles en la vida	7	Cambios infantiles vitales	1=SI / 0= NO
Cambios infantiles por la diabetes	6	Cambios infantiles vitales recientes por la diabetes	1=SI / 0= NO

ANEXO 16

Anexo 16

Variables SOCIODEMOGRÁFICAS de ADULTOS recodificadas

Variable original	categorías	Variable Recodificada	categorías
Nivel de ESTUDIOS padre	4	ESTUDIOS padre	0=SI/ 1=NO
Nivel de ESTUDIOS madre	4	ESTUDIOS madre	0=SI/ 1=NO
POBLACIÓN	23	Tipo de Población	Rural Urbana
APOYO FAMILIAR			
CONVIVENCIA	6	Familia Cuidador	0=SI/ 1=NO
Convivencia Fines semana	7	Familia fines de semana	0=SI/ 1=NO
Persona > apoyo	7	APOYO FAMILIAR Cuidador	0=SI/ 1=NO
Quien mide glucemia	7	Ap. Fam. Cuid glucemia diurna	0=SI/ 1=NO
Quien mide glucemia noche	7	Ap. Fam. Cuid glucem nocturna	0=SI/ 1=NO
Quien Inyecta insulina	7	Ap. Fam. Cuid inyección insulina	0=SI/ 1=NO
Quien cuenta raciones HC	7	Ap. Fam. Cuid raciones	0=SI/ 1=NO
Cómo ayuda hermano niño	4	Tipo de Ayuda Hermano del niño	Instrumental Emocional
APOYO de AMIGOS/PARES			
Quien cuida en colegio	6	Apoyo escolar Cuidador	0=SI/ 1=NO
Cómo ayuda mejor amigo?	4	Tipo de Ayuda mejor amigo cuidador	Instrumental Emocional
APOYO ESCOLAR			
Quien mide raciones	4	Apoyo escolar en raciones	SI / NO
Mide glucemia	5	Apoyo escolar en glucemia	SI / NO
Inyecta insulina	5	Apoyo escolar admin insulina	SI / NO
Glucagón en colegio	3	Glucagón en colegio cuidador	SI / NO
APOYO SANITARIO			
CREENCIAS etiología diabetes Cuidador	10	Creencias Cuidadores	Acertadas Erróneas
Quien educó	5	Educación por Enfermera	0=SI/ 1=NO
Continuidad educación	3		0=SI/ 1=NO
ACCESO equipo salud	3		0=SI/ 1=NO
Quien te motiva	6	Motivación por Enfermera	0=SI/ 1=NO
DIFICULTADES			
Tipo de Dificultades	10	Presencia de Dificultades	1=SI/0= NO
CAMBIOS			
Tipo de Cambios vitales	9	Cambios vitales Cuidador	1=SI/0= NO
Tipo de Cambios por DM	9	Cambios vitales por la diabetes	1=SI/0= NO

