



Asociación de Psicología de Puerto Rico

PO Box 363435 San Juan, Puerto Rico 00936-3435

Tel. 787.751.7100 Fax 787.758.6467

www.asppr.net E-mail: info@asppr.net

Revista Puertorriqueña de Psicología
Volumen 16, 2005

- metabólico, desesperanza, apoyo social y sintomatología depresiva. *Puerto Rico Health Sciences Journal*.
- Rosselló, J., & Pérez, D. (2003). Ansiedad y apoyo social en un grupo de jóvenes con diabetes insulino-dependiente. *Boletín Asociación Médica de Puerto Rico*, 95 (3), 7-15.
- Rubin, R. (2000). Diabetes and quality of life. *Diabetes Spectrum*, 13, 21-40.
- Ruggiero, L., & Javorsky, D. (1999). Diabetes self-management in children. In Goreczny & Hersen (Eds.), *Handbook of Pediatric and Adolescent Health Psychology*. Boston: Ally & Bacon.
- Spezia Faulkner, M. (2003). Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: Parental and youth perspectives. *Pediatric Nursing*, 29 (5), 362-368.
- Wysocki, T., & Buckloh, L. (2002). Endocrine, metabolic, nutritional, and immune disorders. In S. Bennett-Johnson & N. Perry & R. Rozensky (Eds.), *Handbook of clinical health psychology*, Vol. 1 (pp. 65-99). Washington, DC: American Psychological Association.

Reacciones Psicológicas de Padres/Madres de un/a Hijo/a con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DMT1)¹

Jeannette Rosselló, Yarina Méndez y María I. Jiménez Chafey
Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos
Departamento de Psicología
Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

¹Este trabajo fue auspiciado por el National Institute of Diabetes, Digestive, and Kidney Diseases (NIDDK). La correspondencia referente a este artículo debe ser dirigida a Jeannette Rosselló, Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos, Departamento de Psicología, Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, San Juan, Puerto Rico 00931.

El correo electrónico puede ser enviado a jmross@prtc.net y/o yarinamendez@yahoo.com

Resumen

La presente investigación descriptiva transversal pretende conocer las reacciones psicológicas, preocupaciones, problemas y pensamientos de padres/madres de un/a hijo/a con diabetes a través de una entrevista semi-estructurada. Se entrevistaron padres/madres de 56 féminas y 45 varones con DMT1 entre los 8 y 17 años. Los resultados arrojan que los/as padres/madres reaccionaron inicialmente al diagnóstico con tristeza (33%), negación (17.6%), normalidad (12.8%) y preocupación (8.5%). Después de un tiempo de ajuste indicaron sentirse mejor (21.3%), bien (19.1%), aún preocupados/as (18.1%), aún aceptando (10.6%) y tristes (9.6%). Las preocupaciones mayores fueron complicaciones adicionales de salud (55.3%), incumplimiento del tratamiento por parte de los/as hijos/as (28.7%) y la percepción de que su hijo/a no acepta la condición (10.6%). Se presentan otros resultados y las implicaciones de los mismos. Este estudio documenta la necesidad de brindar apoyo profesional a los/as padres/madres de jóvenes con diabetes.

Palabras clave: Diabetes, Padres, Reacciones psicológicas, Niños/as, Adolescentes

Abstract

The present descriptive cross-sectional study examines the psychological reactions, worries, problems, thoughts and feelings of parents of children and adolescents with T1DM in Puerto Rico through the use of a semi-structured interview. Parents of 56 girls and 45 boys between the ages of 8 and 17 years who suffer from T1DM were interviewed. The results of this study show that parents initially reacted to the T1DM diagnosis of their offspring with sadness (33%), denial (17.6%), normality (12.8%) and worries (8.5%). After a period of adjustment to the diagnosis, parents reported feeling better (21.3%), good (19.1%), still worried (18.1%), still accepting the diagnosis (10.6%) and sad (9.6%). Parents' major concerns were additional health problems (55.3%), treatment non-compliance (28.7) and their son/daughter not accepting the condition (10.6%). Other results and their implications are discussed. This study documents the need for psychological support for parents of children and adolescents with diabetes.

Key words: Diabetes, Parents, Psychological reactions, Children, Adolescents

La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DMT1) es una enfermedad crónica y el desorden endocrino más común en niños/as y adolescentes. La misma se caracteriza por la destrucción de las células pancreáticas betas que son las encargadas de producir insulina, hormona que es esencial para el metabolismo de la glucosa (Rovet & Fernández, 1999). El tratamiento para la DMT1 requiere de dosis diarias de insulina, monitoreo de la glucosa, régimen dietético y ejercicio para obtener un buen control metabólico. La meta del tratamiento es mantener los niveles de glucosa lo más cerca de lo normal (Johnson, 1988) para evitar complicaciones a corto y largo plazo. Un control inadecuado de la DMT1 puede conducir a episodios de hipoglucemia, hiperglucemia, cetoacidosis, complicaciones vasculares, neuropatía, ceguera, amputaciones y hasta la muerte (Ryden et al., 1994).

La diabetes es un problema serio de salud que afecta cerca de 13,000 niños y adolescentes estadounidenses (NIDDK, 1995). En Estados Unidos, la prevalencia de diabetes entre Hispanos es aproximadamente el doble de la prevalencia

entre blancos no hispanos (Pérez & Pérez, 2001). Sin embargo, en Puerto Rico se registra la incidencia más alta de DMT1 en niños/as menores de 15 años entre los países de América Latina (Frazer, González, & Hawk, 1998). A su vez, la diabetes se informa como la tercera causa de muerte en Puerto Rico ente los adultos (Puerto Rico Health Department, 1999).

Para los padres, tener un hijo/a con una enfermedad crónica es una situación difícil de aceptar y manejar. Hay estudios que sugieren que las demandas de cuidar a un/a hijo/a con una enfermedad crónica ponen en mayor riesgo a los padres a presentar dificultades emocionales (Anderson & Auslander, 1980; Kazak, 1989). Esto es particularmente cierto para los padres y encargados de niños/as con DMT1. Los padres juegan un rol sumamente importante en el manejo de la diabetes de sus hijos ya que esta condición requiere rutinas bien estructuradas y cambios significativos en los eventos del diario vivir. Vandagriff, Marrero, Ingersoll y Fineberg (1992), señalan que las rutinas diarias inherentes al tratamiento de la diabetes sirven como un recordatorio constante de la presencia de la

enfermedad y de la posibilidad de que, en cualquier momento, puedan ocurrir episodios de gran peligro para la salud del niño/a o adolescente. Los padres / madres deben enfrentar múltiples estresores como aceptar la pérdida de salud en sus hijos/as, las demandas en la rutina de cuidado diario, las restricciones dietéticas, el costo económico del tratamiento y un mayor número de visitas médicas, de laboratorios y de hospitalizaciones. Además, la mayor probabilidad de complicaciones de salud en los hijos/as puede contribuir a un incremento en el nivel de ansiedad en los padres.

Debido al impacto que esta enfermedad tiene en los miembros de una familia, particularmente en los padres de niños/as con DMT1, algunas investigaciones se han interesado en el estudio de las reacciones psicológicas de las/los cuidadores primarios. Aunque el número de estudios que examinan el impacto que tiene el diagnóstico de la condición en los padres de niños/as con DMT1 es pequeño, hemos encontrado que algunos de estos estudios han hecho descubrimientos importantes.

Kovacs y sus colaboradores (1985) llevaron a cabo un estudio longitudinal para evaluar a las madres y algunos padres de niños/as recién diagnosticados con DMT1. Este estudio intentaba identificar variables psicológicas en los padres/madres, asociadas al manejo de esta enfermedad crónica. La in-

vestigación reveló que aunque la tensión inicial, el estrés y los síntomas de depresión leve relacionados al diagnóstico de la diabetes en los hijos/as estuvieron presentes al momento y meses posteriores al diagnóstico, las madres y sobre todo los padres que participaron en el estudio, presentaron una disminución en la sintomatología depresiva al año del diagnóstico de la enfermedad de sus hijos/as. Con el pasar del tiempo, se encontró que los padres habían reducido significativamente la sintomatología depresiva (si alguna) y que las madres estaban menos deprimidas, menos afligidas y menos ansiosas, aunque este efecto se vio moderado por el estatus socio-económico y el tamaño del hogar. Contrario a su hipótesis, Kovacs y colaboradores encontraron que, para los padres/madres en el estudio, el tener una casa pequeña (menor manejo doméstico) y un número bajo de personas a cargo en el hogar facilitaba su habilidad para adaptarse a la DMT1 del hijo/a.

Debido a la importancia e implicaciones de estos hallazgos y para obtener mayor conocimiento sobre la forma en que los padres/madres afrontan la enfermedad de sus hijos/as, Kovacs y sus colaboradores (1990) llevaron a cabo un nuevo estudio para evaluar a las madres de niños/as recién diagnosticados. Este estudio reveló que la tensión inicial que resulta de lidiar con la DMT1 de los hijos/as ocasionaba una depresión sub-clínica

leve, ansiedad y angustia general. El estudio también reveló que el trastorno emocional inicial en las madres que se vieron afectadas y que se preocupaban considerablemente por sus hijos/as, mejoró en más o menos seis meses. Por otro lado, se encontró que la angustia psicológica general- incluyendo síntomas de ansiedad, somatización, coraje, desconfianza y disforia- aumentaba con el tiempo de duración de la enfermedad del hijo/a. En el estudio, el tiempo de duración de la DMT1 y el nivel de depresión maternal inicial resultaron ser predictores de la sintomatología depresiva posterior en las madres de la muestra. Consistente con lo reportado por el estudio de Kovacs (1985), los efectos de estas variables se vieron moderados por el estatus socio-económico (E.S.E.); madres con un E.S.E. alto se mostraron generalmente más sintomáticas que las madres de E.S.E. bajo. Sin embargo, la sintomatología depresiva de las madres de E.S.E. bajo tendió a incrementar con el tiempo mientras que las madres de E.S.E. alto mostraron una insignificante tendencia a disminuir sus síntomas de depresión.

En otro estudio realizado por Martin, Millar-Johnson, Kitzmann y Emery (1998) se encontró que la aceptación de la diabetes por los padres/madres y la resolución de la angustia que presentaban, tenía implicaciones para el manejo efectivo de la diabetes de sus hijos/as. Los investigadores concluyeron

que la habilidad de los padres para resolver su pena o angustia y aceptar el diagnóstico de sus hijos/as puede tener efectos sobre el bienestar físico de estos menores. Así, se ha demostrado que los padres que logran superar su pena son más capaces de contribuir a que sus hijos/as se adhieran al tratamiento. En adición, Hanson, Henggeler y Burghen (1987) reportaron que aparenta ser cierto que el apoyo familiar tiene un efecto directo en la adherencia al tratamiento porque los padres/madres pueden supervisar y monitorear directamente el régimen de tratamiento de los/as adolescentes a pesar de los deseos del adolescente por lo contrario. Otros investigadores también señalan que la participación de los padres en el manejo de la diabetes ayuda a que los jóvenes cumplan con su tratamiento y a que mejore el control de la diabetes (Anderson, Ho, Brackett, Finkelstein, & Laffel, 1997; La Greca, Follansbee, & Skyler, 1990). Por esto, los padres que apoyan positivamente el tratamiento de sus hijos/as aseguran, en cierta medida, comportamientos de adherencia al tratamiento en sus hijos/as.

En la revisión de literatura realizada para el presente estudio, se encontró que estos científicos han estudiado mayormente familias caucásicas o blancas, hecho que ocasiona que sólo se estudie un pequeño porcentaje de familias afro-americanas, hispanas o de otras minorías. Por ejemplo, en uno de estos estudios solo 7% de la muestra com-

pleta no eran familias caucásicas (Kovacs et al., 1985). En ninguno de estos estudios se menciona en la sección de los/as participantes alguna familia de origen latino o latino-americano.

El propósito del presente estudio es auscultar la forma en que las madres y padres de niños y adolescentes con DMT1 en Puerto Rico lidian con la enfermedad e identificar las respuestas psicológicas iniciales al diagnóstico de sus hijos. Este estudio aportará información acerca de las necesidades de esta población y la deseabilidad de diseñar una intervención psicológica para ayudar a los padres a manejar la enfermedad de sus hijos/as y ayudarlos a encontrar mejores formas de lidiar con las difíciles tareas inherentes al cuidado de la diabetes, así como también al manejo emocional de la misma.

Debido a que éste es el primer estudio conocido en hacer uso de una muestra puertorriqueña de padres con hijos/as con DMT1, puede ser de particular interés para la comunidad científica ya que contribuye al reconocimiento de las diferencias culturales (si en efecto existen) en las reacciones psicológicas ante el diagnóstico de una enfermedad crónica como es la diabetes.

Método

Participantes

Los/as participantes de este estudio fueron reclutados en un

hospital de niños/as y un Campamento de Verano para jóvenes con diabetes. En el estudio participaron ciento un (101) niños/as o adolescentes y sus padres. De los niños/as y adolescentes, 45% eran varones y 55% eran féminas. Los/as informantes eran en su mayoría madres, siendo éstas 72% (n = 71) de la muestra. El 18% (n = 17) de los informantes fueron ambos madre y padre, el 8% (n = 8) eran padres y 2% (n = 2) fueron abuelas.

Las edades de los niños/as y adolescentes de la muestra se distribuían entre los 8 y los 17 años. Las edades más frecuentes fueron 12 años (n = 23, 23.4%), 13 años (n = 18, 18.4%) y 9 años (n = 11, 11.2%). La edad promedio fue de 12.3 años. De los niños/as y adolescentes de la muestra, un 66.7% (n = 66) asistía a escuela pública mientras que un 33.3% (n = 33) provenía de escuela privada.

El 55.6% de estas familias vivían en las zonas urbanas de Puerto Rico mientras que el 44.4% vivía en la zona rural. El 64% (n=65) de los padres estaban casados, el 21.8% (n=22) estaban divorciados, el 9.9% (n=10) estaban separados y el 3% (n=3) eran viudas/os. De las familias de la muestra, el 58% pertenecía a un nivel socioeconómico (S.E.) medio-bajo, mientras que el 25.9% y el 14.8% pertenecía a los niveles S.E. medio-alto y bajo, respectivamente. Sólo el 1.2% (n=1) pertenecía al nivel S.E. alto. El 37.6% de la muestra eran familias de 5 miembros, seguido por el 30.7% de fami-

lias que tenía 4 miembros. El 18.8% eran familias de tres miembros mientras que el 6.9% eran familias de 6 miembros. Sólo el 4% (n=4) y el 2% (n=2) eran familias de 2 y 7 miembros, respectivamente. La duración promedio de la diabetes para esta muestra de niños/as y adolescentes fue de 4 años (DT = 3.6) con un rango de entre uno y dieciséis años con la condición. El 56% (n = 54) había sido diagnosticado con diabetes hacía más de dos años.

Instrumentos

Para realizar el presente estudio se utilizó el *Instrumento para Padres de Niños/as y Adolescentes con Diabetes*, versión en español del instrumento de Kovacs (1992), el cual fue traducido al español por la investigadora principal de este estudio con autorización de la autora del mismo. Este instrumento consta de 42 reactivos de alternativas múltiples y 8 reactivos de preguntas abiertas que indagan sobre las reacciones, sentimientos, dificultades y preocupaciones de los padres/madres. La siguiente información de la diabetes se recopila mediante varios de los reactivos: edad al momento del diagnóstico, reacciones al diagnóstico, número de hospitalizaciones y visitas a la sala de emergencias, responsabilidad del manejo, y adherencia a tratamiento (ejercicio, uso de insulina, frecuencia de monitoreo de glucosa en sangre, dieta). Esta entrevista semi-estructurada ha demostrado

tener una confiabilidad entre-jueces adecuada (Kovacs et al., 1985). También se utilizó un cuestionario demográfico desarrollado específicamente para este estudio para obtener los datos descriptivos de la muestra.

Diseño y Procedimiento

El presente estudio es uno descriptivo transversal. Para el mismo, se obtuvo el consentimiento de los padres para realizar el estudio en los campamentos de verano para jóvenes con diabetes y en un hospital del área de San Juan. Se explicó el propósito del estudio a los padres y a los/las participantes. Una vez se obtuvo su autorización, se procedió a la administración de los instrumentos.

Resultados

Características de la DMT1 de los participantes

Más de la mitad de los participantes del estudio desarrollaron la diabetes después de los 7 años de edad (n = 55; 59%). El 40.9% de la muestra desarrolló la diabetes antes de los 8 años de edad (n = 40). Se encontró que las edades más frecuentes en las que se diagnosticó la diabetes fueron a los 8 años (n = 12; 12.2%) y a los 11 años (n = 14; 14.3%).

Reacciones de los hijos/as percibidas por los padres

Los padres/madres participantes reportaron que, en general, sus hijos/as reaccionan ante su condición con molestia, quejas o llanto. La mayoría de los/as hijos/as han mostrado molestia con su condición (n = 84, 85.8%) ya sea por quejas o por llanto. El 23.4% (n = 22) de los/as hijos/as siempre protestan por tener que inyectarse; 46.8% (n = 44) de los/as hijos/as protestan a veces por tener que inyectarse insulina y el 29.8% (n = 28) no protestan.

Respecto al plan de alimentación al cual tienen que adherirse debido a la DMT1, los padres/madres informaron que 77.5% de los hijos/as se quejan *de vez en cuando*, 20.4% *regularmente*, y 17.3% *frecuentemente*. Los padres/madres reportaron que 75.6% (n = 74) de sus hijos/as han preguntado sobre la diabetes o sobre ser diabético/a y 69.8% (n = 67) de los hijos/as están preocupados/as por su condición.

Cuidado de la DMT1 según los padres

Administración de insulina

Aunque 43.6% (n = 41) de los padres/madres reportaron que hay que recordarle a los hijos/as que se inyecten la dosis de insulina, 76.6% (n = 72) de estos/as hijos/as se administran la inyección por ellos/as

mismos/as o con ayuda de uno de los padres. Con respecto al 33% (n = 31) de los hijos que se inyectan solos, 84% (n = 79) de los padres informaron que alguien supervisaba la medición de la insulina a ser inyectada aunque las madres (32.6%, n = 30) eran quienes hacían los ajustes de la dosis de insulina a administrarse, seguido por la madre e hijo/a (n = 24, 26.1%). Un 18.5% (n = 17), usan una tabla indicada por su médico para ajustar la insulina según los niveles de glucosa en sangre y la comida a ingerirse. A pesar de que la mayoría de los padres/madres reportaron que monitorean las inyecciones de sus hijos/as, 48.4% (n = 46) de éstos/as informaron que han habido incidentes donde su hijo/a no se ha inyectado insulina por descuido u olvido (71.1%, n = 31); un 9.3% (n = 4) por rebeldía y un 4.7% (n = 2) por resistencia.

Monitoreo de dieta y alimentación

Con respecto al monitoreo de dieta y alimentación, los padres/madres informaron que cerca de la mitad (n = 49; 51%) de los hijos/as siguen la dieta siempre o casi siempre mientras que 14.6% (n = 14) no siguen el plan de alimentación. El 46.9% (n = 46) de los hijos/as nunca o casi nunca se niegan a merendar. El 41.8% (n = 41) de los padres/madres informaron que la última vez que se reunieron con el/la dietista fue durante los pasados seis meses.

Sin embargo, el 7.1% (n = 7) no se habían reunido con el/la dietista en más de dos años. El 61.2% (n = 60) de los hijos/as llevan consigo una pastilla o gelatina de glucosa para tratar alguna reacción a la insulina, mientras un 20.4% (n = 20) nunca llevan consigo este remedio.

Ejercicios

Los padres/madres informaron que 56.1% de sus hijos/as hacen ejercicio físico regularmente adicional a las actividades cotidianas y el 16.4% (n = 16) nunca se ejercita. El 18.6% (n = 18) se resiste a ejercitarse según la percepción de los padres/madres.

Comunicación sobre la condición

Según los padres/madres, 66.3% (n = 66) de los hijos/as le comunican a sus maestros, amistades y familiares sobre su condición, mientras que el 16.3% (n = 16) lo hace a veces, el 5.1% (n = 5) nunca lo comunica y al 7.1% (n = 7) no le gusta hablarlo. Sólo el 14.4% utiliza collar o brazaletes de identificación médica.

Reacciones de los padres/madres y encargados ante el diagnóstico de DMT1 en hijo/a

Los datos revelan que los padres/madres reaccionaron en el

momento del diagnóstico con tristeza-llanto (33.0%) y negación (17.6%). El restante de las reacciones fueron: preocupación (8.5%), sentirse bien mal (6.4%), estado de «shock» (5.3%), ansiedad (4.3%), miedo (4.3%), coraje-rebeldía (4.3%), angustia (3.2%), frustración (3.2%), trauma (2.1%), confusión (1.1%) y susto (1.1%). Sólo el 12.2% reportó que su reacción fue «normal o bien».

El 21.3% de los padres/madres informaron que pasado un tiempo desde el diagnóstico, se sentían mejor y 19.1% informaron que se sentían bien. Sin embargo, 38.3% de éstos se encontraban aún preocupados, ansiosos, aceptando la condición de sus hijos/as y tristes.

El 48.9% (n = 45) de los hijos/as han estado hospitalizados, aparte de la hospitalización inicial, por causa de la diabetes. El 63.8% (n = 60) de los informantes se sienten preocupados todo el tiempo por la condición de diabetes de sus hijos/as.

El 55.3% (n = 52) de los padres/madre informaron que lo que más le preocupaba son las complicaciones de salud y las recaídas en hospitales. Por otro lado, 28.7% de los informantes explicaron que lo que más le preocupaba era que el hijo/a no siguiera el tratamiento o no se cuidara bien. Aunque en menor escala, al 7.4% de los padres/madres les preocupa la muerte del hijo/a o que se quiera quitar la vida.

Dificultades y molestias relacionadas a la condición de hijo/a con DMT1

El 51.1% (n = 48) de los padres/madres entrevistados/as informó que la mayor dificultad relacionada a la condición era que el hijo/a siguiera tratamiento, las restricciones inherentes a la enfermedad, que el hijo acepte su condición y la dieta. La segunda dificultad reportada por el 13.8% de los padres/madres fue las complicaciones de salud de los hijos/as relacionadas a la DMT1.

Con respecto a las cosas que le han molestado a los padres/madres sobre la condición, pudimos observar que al 16% (n = 15) de los informantes le ha molestado las restricciones para el hijo/a, al 13.8% (n = 13) le ha molestado la carga de tareas relacionadas a la condición o que el hijo/a no siga el tratamiento y al 8.5% (n = 8) de los padres/madres les molesta la carga económica que trae consigo la condición. Mencionaron otras molestias como el trato escolar hacia hijo/a (7.4%, n = 7), cambio en actitudes del hijo/a (7.4%, n = 7), y el no recibir apoyo familiar (6.4%, n = 6).

Factores de ayuda para padres/madres de hijo/a con la condición

El 29.8% (n = 28) de los padres/madres informaron que buscar información e ir a seminarios y edu-

carse los ha ayudado a enfrentar la enfermedad de sus hijos/as. Además, 26.6% (n = 25) de los informantes reportaron que el apoyo, la unidad familiar y de las amistades fue el factor que los ayudó a lidiar con la situación. El 18.1% (n = 17) de los padre/madres informaron que la religión, la fe en Dios y tener paciencia han sido los factores que los han ayudado a lidiar con la enfermedad de sus hijos/as. Mencionaron que tener confianza en los médicos y el equipo de tratamiento les ha ayudado (16%, n = 15). El 9.6% (n = 9) pensaban que los campamentos de verano para sus hijos/as les habían ayudado.

Además, 34% (n = 32) de estos padres/madres informaron que obtener más información, ir a talleres educativos y seminarios sobre la DMT1 y dialogar con otros, los ayudaría con el manejo de la condición, y 10.6% (n = 10) informó que la creación de grupos de apoyo y más campamentos para los/as hijos/as sería de ayuda. Con respecto a los niño/as con DMT1 que ya han asistido a campamentos de verano para la condición, 43.6% (n = 41) de los padres describió la experiencia como una bien positiva. El 55.3% (n = 52) de los informantes reportaron que sus hijos/as no han asistido aún a dichos campamentos.

Por otro lado, 75.5% (n = 74) de los padres/madres que participaron en este estudio dijeron que estarían interesados en participar en grupos de apoyo para el manejo de la condición de DMT1 en sus hijos/

as y un 23.5% (n = 23) considerarían participar, mientras que sólo 1% (n = 1) de éstos dijo no estar interesado en dicha participación.

Discusión

Nuestro estudio confirma, en comparación con los estudios citados anteriormente, que un porcentaje alto (50.6%) de los padres/madres de la muestra experimentaron tristeza, llanto y negación cuando su hijo/a fue diagnosticado/a con DMT1. Aún años después del diagnóstico, 38.3% de los padres/madres reportaron sentirse preocupados, ansiosos, tristes y aceptando la condición del hijo/a. Esto sugiere que el diagnóstico de una enfermedad crónica como la DMT1 afecta significativamente el bienestar psicológico y emocional de muchos/as padres/madres en Puerto Rico, aún años después del comienzo de la enfermedad. Esto a su vez es consistente con lo revelado por un estudio en los Estados Unidos, según el cual la rutina de cuidados y monitoreos necesarios para controlar la DMT1 les sirve como un recordatorio constante a los padres/madres de la cronicidad de la enfermedad de sus hijos/as (Vandagriff et al., 1992).

El presente estudio reveló que 63.8% de los padres/madres informantes reportan preocuparse todo el tiempo por sus hijos/as. Este nivel alto de preocupación, relacionado con el manejo de la enfermedad y su cronicidad, puede afectar el

bienestar emocional y psicológico de los padres/madres. Las respuestas de los informantes parecen implicar que ante la dificultad de lograr un manejo adecuado de la condición, los padres/madres experimentan una mayor preocupación sobre las posibles complicaciones de salud y hospitalizaciones.

Dado el alto porcentaje de padres/madres que expresaron sentirse afectados por el diagnóstico de la DMT1 en sus hijos/as y por la carga de tareas que esta enfermedad trae consigo, es necesario continuar estudiando las reacciones psicológicas de éstos cuidadores primarios ya que la literatura señala que la psicopatología en los padres frecuentemente tiene un impacto en la salud mental de sus hijos/as (Childs, Schneider, & Dula, 2001; Garber & Little, 2001; Jones, Forehand, & Neary 2001). También parece importante explorar si las reacciones de estos padres/madres tienen algún efecto en el manejo adecuado de la condición o en algún otro ámbito de la vida de sus hijos/as, ya que hay investigaciones en los Estados Unidos que sugieren que el estado emocional de los padres puede ser un mediador importante en el control de la diabetes y el estado psicológico de los hijos/as (Hauser et al., 1990; Lorenz & Wysocki, 1991; Miller-Johnson et al., 1994).

El estudio reveló, además, que la preocupación mayor de estos padres/madres (55.3%) son las complicaciones de salud y las recaídas

en los hospitales, que muchas de las veces son la consecuencia de un control metabólico inadecuado. También se observó en el estudio que la mayor dificultad de los padres/madres informantes es que el hijo/a siga el tratamiento, la dieta y que acepte las restricciones y la condición. El por ciento alto de padres que expresó preocupación por las recaídas en hospitales asociadas al descontrol de la diabetes y las dificultades de los/as hijos/as en la adherencia al tratamiento sugieren que éstos perciben que sus hijos/as no tienen un control óptimo de la diabetes. Dada la importancia del control metabólico adecuado para la prevención de complicaciones médicas asociadas a la diabetes, se refleja la necesidad de desarrollar intervenciones dirigidas a mejorar la adherencia al tratamiento, y por ende el control metabólico de la diabetes.

Algunos de los factores que los padres reportaron los habían ayudado a lidiar con la diabetes de sus hijos/as fueron: buscar información, ir a seminarios sobre la DMT1 y educarse en torno al tema. Estos, junto al apoyo y unidad familiar y de amistades, fueron percibidas como las estrategias más efectivas para lograr un mejor manejo de la situación por lo cual información psico-educativa sobre la diabetes y destrezas de cómo solicitar apoyo social, deberían ser componentes esenciales de intervenciones que sean desarrolladas para padres con hijos/as con DMT1. El estudio su-

giere, además, la necesidad de espacios de ayuda tales como los campamentos de verano para los niños/as con DMT1 ya que estos campamentos propician un espacio que promueve el entretenimiento, la educación y la adquisición de técnicas y estrategias de manejo para la DMT1 tanto para los padres/madres como para sus hijos/as.

Por la información revelada en este estudio, se sugiere que intervenciones terapéuticas tales como grupos de apoyo y/o sesiones de psicoterapia- tanto individuales como de familia, sean integradas al tratamiento de la diabetes para trabajar con los altos niveles de preocupación que expresaron estos cuidadores primarios de niños/as y adolescentes con DMT1, así como también para prevenir el incremento de sentimientos de tristeza y preocupación que pudieran alcanzar los niveles clínicos de algunos trastornos mentales tales como la depresión y la ansiedad.

Existen muy pocos estudios sobre intervenciones psico-sociales específicamente para padres de niños/as y adolescentes con diabetes. Se han realizado dos estudios en España de entrenamiento en modificación de conducta para padres con el propósito de mejorar la adherencia al tratamiento de la diabetes en niños y pre-adolescentes (Olivares, Méndez, Bermejo, & Ros, 1997; Olivares, Méndez, Ros, & Bermejo, 1997). Ambos estudios revelaron una mejoría en el cumplimiento con el tratamiento para la

diabetes hasta varios meses luego de la intervención. Otros estudios en los Estados Unidos se han concentrado en intervenciones familiares como la terapia de familia conductual-sistémica y han demostrado mejorías en la comunicación y la resolución de conflictos hasta un año luego de la intervención (Wysocki, Greco, Harris, Bubb, & White, 2001). No se encontraron estudios sobre intervenciones dirigidas específicamente a los padres.

Por otro lado, la literatura sobre intervenciones psico-sociales para jóvenes con diabetes revela que diferentes tipos de intervencio-

nes han sido de beneficio para los jóvenes en el manejo del estrés (Boardway, Delamater, Tomakowsky, & Gutai, 1993; Méndez & Beléndez, 1997) y el desarrollo de estrategias de manejo (Grey et al., 1998). Se recomienda el desarrollo de intervenciones para familias con niños/as y adolescentes que sean adaptadas a la población puertorriqueña y que vayan dirigidas a ayudar a estas familias a lograr un mejor control de la diabetes así como preservar y fortalecer la salud mental y calidad de vida de cada uno de sus miembros.

Referencias

- Anderson, B. J., & Auslander, W. F. (1980). Research on diabetes management and the family: A critique. *Diabetes Care*, 3, 696-702.
- 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. *Journal of Pediatrics*, 130 (2), 257-265.
- Boardway, R.H., Delamater, A.M., Tomakowsky, J., & Gutai, J.P. (1993). Stress management training for adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(1), 29-45.
- Childs, H. F., Schneider, H. G., & Dula, C. S. (2001). Adolescent adjustment: Maternal depression and social competence. *International Journal of Adolescence & Youth*, 9(2-3), 175-184.
- Frazer de Lladó, T., González de Pijem, L., & Hawk, B. (1998). Incidence of IDDM in children living in Puerto Rico. *Diabetes Care*, 21, 744-746.
- Garber, J., & Little, S. A. (2001). Emotional autonomy and adolescent adjustment. *Journal of Adolescent Research*, 16, 355-371.
- Grey, M., Boland, E., Davidson, M., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W. (1998). Short term effects of coping skills training

- as adjunct to intensive therapy in adolescents. *Diabetes Care* 21, 902-908.
- Hanson, C., Henggeler, S. & Burghen, G. (1987). Social competence and parental support as mediators of the link between stress and metabolic control in adolescents with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (4), 529-533.
- Hauser, S. T., Jacobson, A. M., Lavori, P., Wolfsdorf, J. I., Herskowitz, R. D., Milley, J. E., et al. (1990). Adherence among children and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up. II. Immediate and long term linkage with the family milieu. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 527-542.
- Johnson, S. (1998). Diabetes mellitus in childhood. En D.K. Routh, *Handbook of pediatric psychology* (pp. 1-31). New York: The Guilford Press.
- Jones, D. J., Forehand, R., & Neary, E. M. (2001). Family transmission of depressive symptoms: Replication across Caucasian and African American mother-child dyads. *Behavior Therapy*, 32, 123-138.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25 - 30.
- Kovacs, M. (1992). *Children's Depression Inventory (CDI) Manual*. New York: Multi Health Systems.
- Kovacs, M., Finkelstein, R., Feinberg, T., Crouse-Novak, M., Paulaskas, S., & Pollock, M. (1985). Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of Insulin-dependent Diabetes Mellitus in their children. *Diabetes Care*, 8 (6), 568-575.
- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Obrosky, S., Stewart, J., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning among mothers of children with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58 (2), 189-195.
- Kovacs, M., Kass, R., Schnell, T., Goldston, D. & Marsh, J. (1989). Family functioning and metabolic control of school-aged children with IDDM. *Diabetes Care*, 12 (6), 409-414.
- La Greca, A. M., Follansbee, D. S., & Skyler, J. S. (1990). Behavioral aspects of diabetes management. *Children's Health Care*, 19, 132 - 139.
- Lorenz, R. A., & Wysocki, T. (1991). From research to practice: The family and childhood diabetes. *Diabetes Spectrum*, 4 (5), 290 - 292.
- Martin, M., Miller-Johnson, S., Kitzmann, K. & Emery, R. (1998). Parent-

- Child relationships and Insulin dependent Diabetes Mellitus: Observational ratings of clinically relevant dimensions. *Journal of Family Psychology*, 12 (1), 102-111.
- Méndez, F., & Beléndez, M. (1997). Effects of a behavioral intervention on treatment adherence and stress management in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 20, 1370-1375.
- Miller Johnson, S., Emery, R., Marvin, R., 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, 603 - 610.
- National Institute of Diabetes, Digestive, and Kidney Diseases (NIDDK) (1995). *Diabetes in America*. NIH Publication # 95-1468.
- Olivares, J., Méndez, F.X., Bermejo, R.M., & Ros, M.C. (1997). Efectos de un programa de entrenamiento a padres sobre las barreras al cumplimiento en niños con diabetes insulino dependiente. *Psicología Conductual*, 5(2), 199-218.
- Olivares, J., Méndez, F.X., Ros, M.C., & Bermejo, R.M. (1997). El cuidado de la diabetes mellitus insulino dependiente: Efectos de un programa de modificación de conducta en padres. *Psicología Conductual*, 5(2), 219-235.
- Pérez, R., & Pérez, C. (2001). Prevalence of diabetes and patterns of health services utilization: A Comparative analysis between and a health reform group of insured, 1997-1998. *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 20 (2), 139-146.
- Puerto Rico Health Department. (1999). *Puerto Rico vital statistics annual report*. San Juan, PR: Author.
- Rovet, J., & Fernández, C. (1999). Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. En R.T. Brown (Ed.), *Cognitive aspects of chronic illness in children* (pp. 143-171). New York: The Guilford Press.
- Ryden, O., Nevander, L., Johnson, P., Hansson, K., Kronvall, P., Sjoblad, S., et al. (1994). Family therapy in poorly controlled juvenile IDDM: Effects on diabetic control, self-evaluation and behavioral symptoms. *Acta Paediatrica*, 83, 285-291.
- Vandagriff, J., Marrero, D., Ingersoll, G., & Fineberg, N. (1992). Parents of children with diabetes: What are they worried about? *The Diabetes Educator*, 18 (4), 299-302.
- Wysocki, T., Greco, P., Harris, M. A., Bubb, J., & White, N. (2001). Behavior therapy for families of adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, 24, 1270-1284.