

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO
EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD MENTAL PÚBLICA.



TESIS

PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE DOCTORA EN CIENCIAS DE LA SALUD.

**SALUD MENTAL Y DIABETES MELLITUS TIPO 1:
LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EL AFRONTAMIENTO EN EL ADOLESCENTE.**

PRESENTA:

DEWI SHARON HERNÁNDEZ MONTOYA.

TUTORA PRINCIPAL DE TESIS:

DRA. CORINA BENJET.

COMITÉ TUTORAL:

DRA. CATALINA GONZÁLEZ FORTEZA,

DR. IGNACIO MÉNDEZ RAMIREZ,

DRA. REBECA ROBLES,

DR. ANTONIO VILLA ROMERO.

CONTENIDO

1. Resumen.....	4
<u>2.</u> Introducción	6
<u>3.</u> Fundamentación.....	8
<u>3.1</u> Marco Teórico.....	8
<u>3.1.1</u> Diabetes Mellitus.....	8
<u>3.1.2</u> Percepción de la Enfermedad	11
<u>3.1.3</u> Afrontamiento	16
<u>3.1.4</u> Sintomatología depresiva.....	19
<u>3.1.5</u> Funcionamiento Psicosocial	22
<u>3.2</u> Antecedentes.....	24
<u>3.3</u> Planteamiento Del Problema.....	30
<u>3.4</u> Preguntas de Investigación	31
<u>3.5</u> Modelo Conceptual.....	32
<u>3.6</u> Justificación.....	35
<u>3.7</u> Objetivos	36
<u>3.7.1</u> General	36
<u>3.7.2</u> Específicos	36
<u>3.8</u> Hipótesis	37
<u>4.</u> Metodología	38
<u>4.1</u> Diseño	38
<u>4.2</u> Población y muestra	38
<u>4.2.1</u> Universo de Estudio.....	38
<u>4.2.2</u> Muestra	38
<u>4.3</u> Variables	39
<u>4.3.1</u> Definición de Variables Principales	40
<u>4.4</u> Instrumentos.....	41
<u>4.4.1</u> Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes (CPED).....	41
<u>4.4.2</u> Escala de Afrontamiento para Diabetes (EAD).....	42
<u>4.4.3</u> Inventario para depresión de Beck (BDI).	42
<u>4.4.4</u> Escala Breve de Disfunción (Brief Impairment Scale-BIS).	43
<u>4.5</u> Procedimiento.....	44
<u>4.6</u> Análisis Estadístico	45
<u>4.7</u> Consideraciones Éticas.....	46

5.	Resultados	47
5.1	¿Cuáles son las características de los adolescentes con diabetes tipo 1?	47
5.2	¿Cómo perciben los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 su enfermedad?	50
5.3	¿Cómo afrontan los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 su enfermedad?	54
5.4	¿Cómo se asocia la percepción de la enfermedad con el afrontamiento?	60
5.5	¿Cómo se asocia la percepción de la enfermedad con la sintomatología depresiva?	62
5.6	¿Cómo se asocia el afrontamiento con la sintomatología depresiva?	64
5.7	¿Cómo se asocia la percepción de la enfermedad con el funcionamiento psicosocial? .	66
5.8	¿Cómo se asocia el afrontamiento con el funcionamiento psicosocial?	67
5.9	¿Cómo se confirma la relación entre las variables?	70
5.10	¿Cómo se asocia la percepción de la enfermedad con el control glucémico?	77
6.	Discusión.....	79
6.1	De regreso a la teoría	87
6.2	Implicaciones Clínicas.....	90
6.3	Líneas de Investigación.....	90
6.4	Limitaciones.....	91
6.5	Conclusión	92
7.	Bibliografía.....	93
8.	Anexo 1. Estudio Cualitativo.....	101
9.	Anexo 2. Estudio de validación de instrumentos	126
9.1	Cuestionario de percepción de la enfermedad para diabetes (CPED).....	126
9.2	Escala de Afrontamiento para Diabetes (EAD)	137
10.	Anexo 3. Variables e instrumentos.....	144
10.1	Definición de variables	144
10.2	Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes.....	146
10.3	Escala de Afrontamiento para Diabetes.....	148
10.4	Inventario para Depresión de Beck	150
10.5	Escala Breve de Disfunción.....	154
11.	Anexo 4 Consentimiento Informado	158

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad crónica que tiene un fuerte impacto orgánico, psicológico y social para el adolescente que la padece. Los adolescentes con diabetes perciben el impacto psicológico que tiene en ellos el ser portadores de la enfermedad, su evolución, el tratamiento, la interferencia de la enfermedad en la vida cotidiana y las consecuencias a corto y largo plazo. Estas situaciones estresantes deben ser afrontadas funcionalmente para lograr el equilibrio emocional con la enfermedad y favorecer su estado emocional. Sin embargo, algunos menores no cuentan con recursos psicológicos suficientes e instauran afrontamientos no funcionales, que impiden el equilibrio emocional con la enfermedad y afectan su salud mental. Tanto la percepción de la enfermedad como el afrontamiento son procesos psicológicos que se han asociado con trastornos depresivos, que son los trastornos mentales más frecuentes en los adolescentes con diabetes y con el deterioro del funcionamiento psicosocial. En consecuencia los adolescentes afectados experimentan malestar emocional significativo, mal desempeño de sus roles sociales y mal control de la enfermedad.

OBJETIVO

Evaluar las percepciones de la enfermedad de los adolescentes sobre su diabetes para identificar perfiles de percepción y valorar su influencia en el afrontamiento dirigido a la enfermedad, el desarrollo de sintomatología depresiva y el deterioro del funcionamiento psicosocial.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio observacional, transversal, analítico. La muestra estuvo conformada por 89 adolescentes mexicanos con diabetes mellitus tipo 1 y 54 de sus padres. Los menores reciben atención médica de tercer nivel y educación en diabetes. Llevan una demandante rutina basada en una dieta estricta, varias aplicaciones de insulina durante el día, monitoreo constante de la glucosa y práctica regular de ejercicio. Los adolescentes respondieron los instrumentos autoaplicables de percepción de la enfermedad, afrontamiento y sintomatología depresiva y sus padres fueron entrevistados para completar el instrumento de funcionamiento psicosocial.

RESULTADOS

Las percepciones de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 se perfilaron de acuerdo al nivel de impacto psicológico que reportaron los menores en cuatro grupos. Se encontró que los adolescentes con percepciones de menor impacto psicológico, que se mostraron más positivos, implementaron un afrontamiento mayormente funcional, mostraron niveles mínimos o ausentes de síntomas depresivos y tuvieron el mejor control de la enfermedad. Los adolescentes con percepciones de impacto psicológico moderado, ligado al apego terapéutico -cuyas percepciones de mayor impacto son sobre daño y desagrado por el tratamiento y alarma por no lograr el control- se mostraron más rechazantes, implementaron afrontamiento mayormente funcional y síntomas depresivos de leves a moderados. Los

adolescentes con percepciones de impacto psicológico moderado ligado al tiempo -cuyas percepciones de mayor impacto son sobre la futura evolución de la enfermedad y sus consecuencias- se mostraron más amenazados, implementaron afrontamiento menos funcional y mostraron síntomas depresivos de leves a moderados. El último grupo tuvo las percepciones de más alto impacto psicológico, se mostraron negativos, implementaron afrontamiento menos funcional, tuvieron síntomas depresivos moderados a severos y el peor control glucémico. Estos perfiles no guardaron relación con el funcionamiento psicosocial, sin embargo, los resultados mostraron que afrontamientos funcionales se relacionaron con mejor funcionamiento psicosocial sobre todo en hacerse cargo de sí mismos. También aquellos adolescentes con mejor funcionamiento psicosocial tuvieron mejor control metabólico.

CONCLUSIÓN

La percepción de la enfermedad es un proceso psicológico que se relaciona de acuerdo al nivel de impacto psicológico de la enfermedad con el afrontamiento e influye, mediada por esta última variable, en el desarrollo de síntomas depresivos y en el control de la enfermedad. El afrontamiento funcional es un recurso psicológico que impacta en la independencia del adolescente y el control de la enfermedad.

SALUD MENTAL Y DIABETES MELLITUS TIPO 1: LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EL AFRONTAMIENTO EN EL ADOLESCENTE

INTRODUCCIÓN

El presente proyecto de investigación tiene la finalidad de lograr una aproximación a la forma en la que adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 perciben y afrontan su enfermedad y las repercusiones que puedan tener en su salud mental. Obteniendo una descripción precisa sobre las características de la percepción, que integran la representación mental de la enfermedad propia del adolescente, se podrá encontrar su asociación con las estrategias de afrontamiento que instaura el menor con base los recursos con los que cuenta.

Bajo el conocimiento de este proceso integrador de la percepción de la enfermedad y el afrontamiento de situaciones estresantes, derivadas de la misma, se podrá comprender mejor como intervienen ambas variables en el desarrollo de los trastornos mentales de mayor frecuencia en esta población. Los trastornos depresivos son los más prevalentes en estos adolescentes y se ha descrito reiteradamente en la literatura su asociación con percepciones negativas sobre la enfermedad. El funcionamiento psicosocial que puede verse afectado por la interferencia de la enfermedad en la vida cotidiana del adolescente, es otra variable importante a analizar vinculándola con la percepción de la enfermedad.

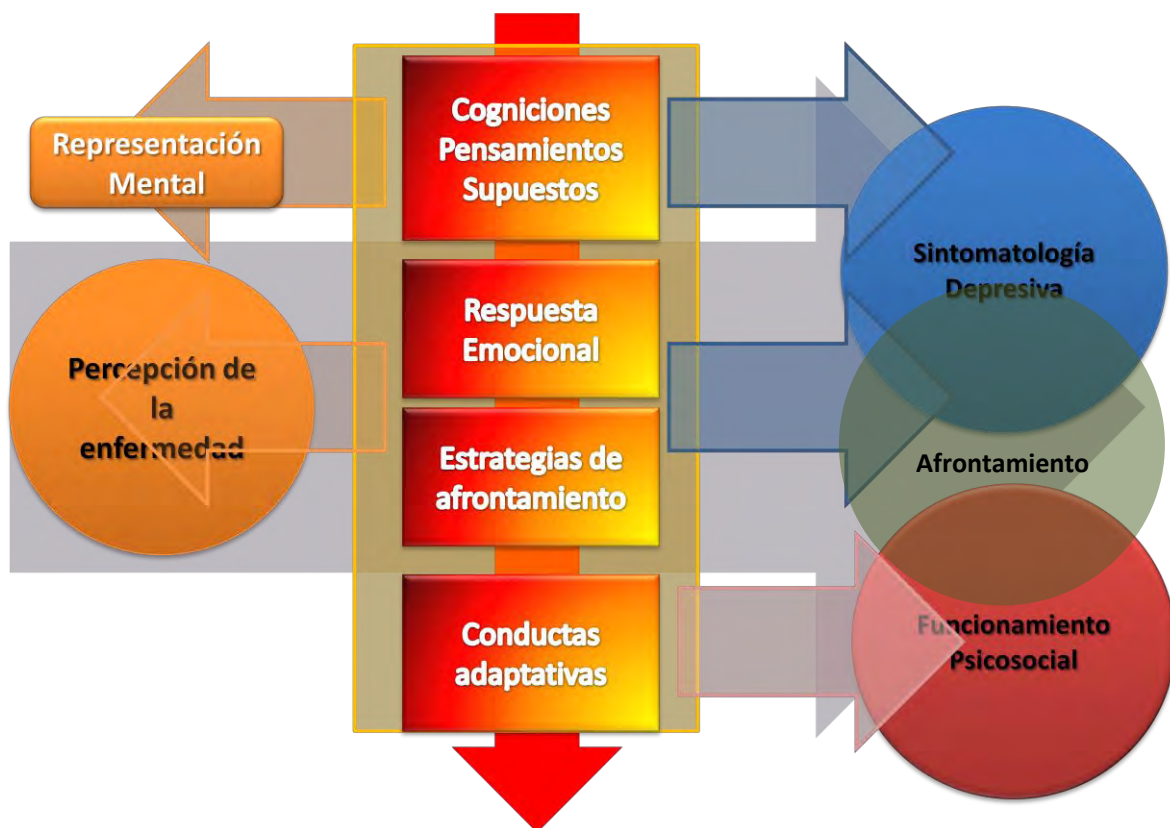
Los resultados obtenidos del estudio darán lugar a plantear un modelo que explique cómo se asocian estas variables psicosociales y obtener una visión integral de la génesis de los problemas de salud mental desde un enfoque explicativo del proceso mental del adolescente como resultado de sus cogniciones, emociones y conductas. Esta información resulta valiosa para determinar los factores que intervienen en el desarrollo de estas patologías con la finalidad de plantear medidas de intervención que sean eficientes para abordar estos problemas de salud mediante la educación, prevención y atención a la salud.

Para integrar teóricamente el abordaje del estudio se decidió su sustento bajo modelos teóricos con un enfoque cognitivo-conductual, ya que los indicadores a explorar son pensamientos y conductas orientadas a la salud física y mental del adolescente. El modelo de autorregulación de Leventhal propone que las cogniciones resultado de la percepción de la enfermedad dan lugar a la representación propia de la enfermedad que lleva al adolescente a poner en práctica estrategias de afrontamiento y conductas adaptativas para afrontar su enfermedad. La teoría del afrontamiento de Lazarus y Folkman establece que las estrategias de afrontamiento son resultado de la evaluación cognitiva del estrés y el

control que se tiene sobre una situación y los recursos y opciones con los que cuenta la persona para afrontar la enfermedad mediante respuestas emocionales y conductuales.

La teoría de la depresión de Beck explica su desarrollo a partir de distorsiones en diferentes niveles de la cognición, lo que lleva al sujeto a presentar manifestaciones cognitivas y conductuales propias de la sintomatología depresiva. Finalmente el planteamiento del funcionamiento psicosocial de Bird, explora las conductas que se relacionan con el desempeño del adolescente en la vida cotidiana respecto a su capacidad de cumplimiento de los roles que le son impuestos socialmente.

Esquema 1. Modelo integrador de los modelos teóricos
Orientación cognitivo-conductual



FUNDAMENTACIÓN

MARCO TEÓRICO

DIABETES MELLITUS

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica la cual se debe a una deficiencia parcial o absoluta de la insulina o de su utilización. La insulina es la hormona producida por las células beta del páncreas, encargada de la regulación de los niveles de glucosa en la sangre; su deficiencia condiciona la disfunción del metabolismo de los nutrientes en el organismo, la cual impide la producción adecuada de energía y ocasiona el aumento de la glucosa sérica (Powers, 2006).

EPIDEMIOLOGÍA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reporta 250 millones de personas con diabetes mellitus a nivel mundial para el año 2006. La diabetes mellitus es la primera causa de muerte en México, la cifra reportada por la OMS es de 2,179,000 personas afectadas (OMS, 2009). Por otro lado la Federación Mexicana de Diabetes estima que la población mexicana con diabetes fluctúa entre los 6.5 y los 10 millones de personas y estima una prevalencia nacional de 10.7% en personas entre 20 y 69 años de las cuales aproximadamente el 10% corresponde a personas con Diabetes Mellitus tipo 1 (FMD, 2009).

La Federación Internacional de Diabetes ofrece información para el año 2007 y señala que existen en el mundo 440, 000 niños y adolescentes de 0 a 14 años que cuentan con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, reportando una prevalencia del 0.02% y estimando un aumento anual en la incidencia del 3% a partir de 70, 000 nuevos casos por año (FID, 2009). Para México en el año 2007 la OMS reporta 2,700 niños y adolescentes entre 0 y 14 años con diabetes mellitus tipo 1, arrojando una tasa de prevalencia de 8.5 casos por 100,000 habitantes, lo cual corresponde al 0.008% de esta población (OMS, 2009). Sin embargo, según los datos reportados en los anuarios de morbilidad por la Dirección General de Epidemiología (DGE) existe el registro de 4,904 casos de niños y adolescentes entre 0 y 14 años que cuentan con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, que en suma, representan una prevalencia nacional del 0.015% (DGE, 2009).

En cuanto a los reportes de incidencia, la OMS estima para México en 2007, una incidencia acumulada de 1.5 casos por 100,000 habitantes pertenecientes a este grupo etáreo (OMS, 2009; FID, 2009). Por otro lado la DGE reporta para ese mismo año 898 nuevos casos de diabetes mellitus tipo 1 para este grupo de edad, lo cual arroja una incidencia acumulada de 2.7 por 100,000 niños y adolescentes de 0 a 14 años, bajo la estimación de un total poblacional de 32,616,994 menores libres de la enfermedad dentro de este intervalo de edad (DGE, 2009).

DIABETES MELLITUS TIPO 1

La diabetes mellitus tipo 1 es una de las enfermedades endocrinas más frecuentes entre los adolescentes mexicanos. Se trata de una condición médica crónica en la cual los pacientes, la mayoría de ellos niños y adolescentes, en los que es más frecuente su debut, presentan alteración en el metabolismo de macronutrientes, principalmente los carbohidratos, condicionando la elevación de los niveles de glucosa en la sangre debido a la ausencia de producción de insulina por el páncreas como consecuencia de la destrucción de las células beta (Pérez-Pastén y Barrón, 1998).

Con el fin de obtener un nivel de glucosa adecuado es necesario llevar a cabo una demandante rutina basada en una dieta estricta, cálculo de la cantidad de carbohidratos en la dieta y las dosis necesarias de insulina para los mismos divididas en varias aplicaciones durante el día, monitoreo constante de los niveles de glucosa y su registro para el ajuste de los requerimientos diarios de insulina y la práctica de ejercicio físico (Searle y cols., 2007). A pesar de un apego estricto al tratamiento no siempre es posible mantener los niveles de glucosa dentro de los ideales. Así, puede presentarse una baja en los niveles de glucosa, es decir, hipoglucemia, que el menor con diabetes sufre físicamente con síntomas de alarma y afectivamente por el proceso en parte biológico, que altera sus emociones y en parte psicológico, dado el impacto que genera la sensación de vulnerabilidad ante esta alteración glucémica. (Storch y cols., 2006; Martínez-Chamorro y cols., 2002; Ortiz, 2004).

Por otro lado el aumento sostenido de la glucosa a corto plazo puede condicionar la aparición de otras complicaciones agudas, la más frecuente para este grupo de pacientes es la cetoacidosis diabética, cuyo manejo terapéutico muchas veces involucra la hospitalización del paciente y el riesgo de muerte (Pérez-Pastén y Barrón, 1998). Aunado a lo anterior, los constantes niveles aumentados de glucosa sérica a largo plazo, condicionan un daño en la vasculatura del cuerpo. Este daño con el tiempo ocasiona las complicaciones crónicas de la diabetes, entre las que podemos mencionar: la retinopatía diabética, que puede condicionar a largo plazo ceguera; nefropatía diabética, la cual concluye con el desarrollo insuficiencia renal crónica comprometiendo la vida; ó la neuropatía diabética, que causa alteraciones en la sensibilidad aumentando el riesgo de presentar lesiones en miembros pélvicos que pueden complicarse como resultado, en pie diabético, condicionando riesgo de amputaciones (Pérez-Pastén y Barrón, 1998).

DIABETES MELLITUS TIPO 1 Y ADOLESCENCIA

La adolescencia es una etapa del ciclo vital en la que se produce la transición de la infancia a la adultez y en la que surgen una serie de acontecimientos de naturaleza biológica, psicológica y social cuya finalidad es lograr la independencia y la integración de la identidad (De la Fuente, 1992). En esta etapa, el adolescente, desarrolla al máximo la percepción, el aprendizaje, el razonamiento y el lenguaje que permiten el logro de la abstracción, la crítica y la emisión de juicios que lo llevan a la aceptación de los cambios biopsicosociales que le atañen, la separación de los padres, el establecimiento de la autonomía

y el desarrollo de la conciencia moral que culminan en la integración de una nueva identidad (De la Fuente, 1992; Martínez Chamorro, 2002).

Una enfermedad crónica como la diabetes mellitus tipo 1 puede interferir de forma negativa en el desarrollo de la adolescencia, generando alteraciones en la conducta expresadas por periodos de depresión, aislamiento social, comportamiento hostil, manifestaciones de rebeldía y sentimientos de dependencia e injusticia. Este tipo de conductas pueden condicionar un incumplimiento terapéutico y por ende descontrol glucémico, sin embargo debido a la percepción de omnipotencia y sensación de invulnerabilidad propias de este grupo etario, el adolescente no se concientiza de las consecuencias que esto puede traerle, aun bajo el conocimiento de la enfermedad y su curso clínico, lo que a largo plazo conlleva el desarrollo de las complicaciones crónicas de aparición temprana (Kyngäs, 2000; Ortiz, 2004).

La diabetes mellitus como condición de salud demanda al adolescente que la padece una serie de conductas terapéuticas y hábitos estrictos de cuidado a la salud que pueden representar una fuente de estrés en el menor. Este estrés de forma crónica puede llevar al desarrollo de alteraciones en la salud mental de este grupo etario (Martínez Chamorro y cols., 2002). La forma en la que el adolescente percibe y construye la representación propia de la enfermedad tiene un impacto psicológico que puede repercutir en sentimientos de minusvalía, vulnerabilidad y miedo para el adolescente, que pueden comprometer su salud mental (Martínez-Chamorro y cols., 2002; Leventhal, Brisette y Leventhal, 2003; Detweiller-Bedell y cols., 2008).

En general los adolescentes se encuentran ante un riesgo más elevado de sufrir depresión por todos los procesos biopsicosociales por los que atraviesan, sin embargo, factores precipitantes de gran importancia como situaciones de vulnerabilidad asociadas al desarrollo de una enfermedad crónica como la diabetes, fomentan su desarrollo (Kyngäs, 2000; Prado, 2004; Ortiz, 2004). Esta situación puede afectar su funcionamiento psicosocial, debido a días de incapacidad que resultan en un desajuste de su desempeño social y un bajo rendimiento académico (Martínez-Chamorro y cols., 2002; Detweiller-Bedell y cols., 2008).

PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

La percepción de la enfermedad consiste en la atención, respuesta afectiva, cognición y valoración directa de la misma y sus manifestaciones. Esta percepción se encuentra centrada directa y explícitamente en la gran cantidad de aspectos subjetivos y significados que un enfermo le otorga a la experiencia de vivir con uno o más padecimientos (Conrad, 1987).

En el desarrollo de la investigación en el campo de la psicología, para comprender las percepciones y conductas relacionadas con la salud, se han utilizado enfoques cognitivos (Wienman y Petrie, 1997; Petrie y cols. 2007). Las cogniciones son representaciones mentales de los pensamientos acerca de una situación y de la conducta adoptada ante la misma, en este caso la enfermedad (Morris, 1997). Las cogniciones acerca de la enfermedad son el resultado de la información obtenida a partir de las experiencias pasadas. Los individuos construyen modelos personales, es decir, representaciones internas, que surgen de aspectos subjetivos y significados atribuidos a la enfermedad, a partir del entendimiento de las experiencias previas, que son utilizadas para interpretar experiencias nuevas, y así poder adoptar conductas de afrontamiento efectivas (Wienman y Petrie, 1997).

La construcción de estos modelos se realiza mediante tres componentes: la interpretación, el afrontamiento y la valoración subjetiva, por lo cual dicha representación se ve influenciada por las conductas de afrontamiento y del cuidado a la salud del enfermo. Las representaciones de la enfermedad se construyen aun antes de la experiencia personal de la sintomatología o de portar una etiqueta de la enfermedad, y pueden verse sujetas a cambio, con la progresión ó surgimiento de nuevos síntomas e intervenciones médicas. Estos cambios que generan ciclos en los cuales la representación de la enfermedad se modifica es denominado autorregulación y es definido como un proceso dinámico mediante el cual se logra el ajuste con la enfermedad e intervienen las representaciones cognitivas, las respuestas emocionales y los esfuerzos para el afrontamiento (Searle y cols., 2007).

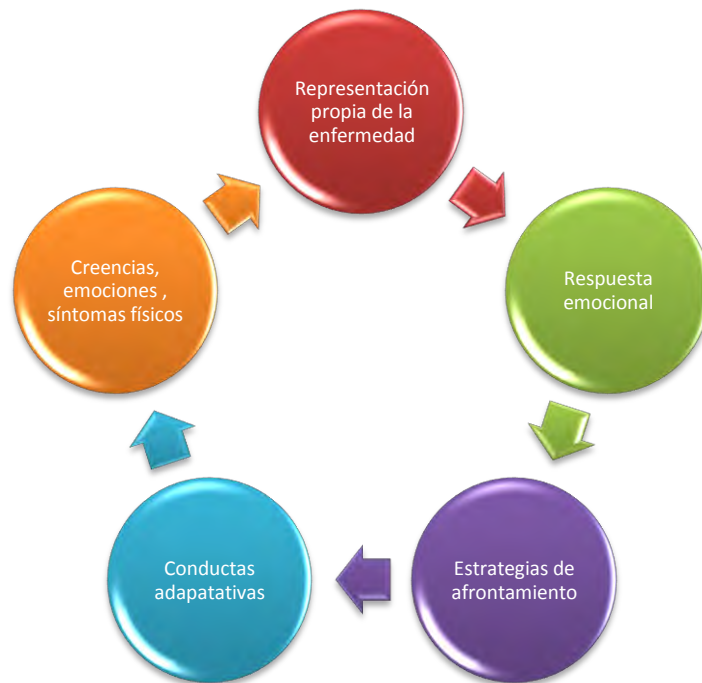
El individuo enfermo se confronta con un mal estado de salud que lo motiva, mediante respuestas emocionales y conductuales, a adoptar estrategias para recuperar la salud. Las representaciones de la enfermedad determinan el desarrollo de estas estrategias para afrontar la enfermedad e implícitamente las respuestas emocionales. Posteriormente estas respuestas son evaluadas por el mismo sujeto para determinar su efectividad como estrategia de afrontamiento, y en su caso, implementar otras alternativas más apropiadas. Este proceso de autorregulación es repetido continuamente hasta que en términos emocionales y conductuales, las estrategias resulten óptimas para lograr un estado de equilibrio que le permita al sujeto afrontar la enfermedad (Edgar y Skinner, 2003; Leventhal, Brissette y Leventhal, 2003).

La autorregulación tiene como objetivo integrar las experiencias de la percepción de síntomas físicos, el estado de ánimo y las emociones por el enfermo, así como los sentimientos que tiene acerca de las acciones y competencias que pone en práctica como ente biológico y psicológico. Con base en esta integración se obtiene la selección de estrategias de afrontamiento, las cuales son definidas por el grado

de amenaza a la salud que se percibe de la enfermedad y por los recursos de afrontamiento que logra desarrollar el individuo dentro del contexto social y cultura en los que se desenvuelve (Leventhal, Brissette y Leventhal, 2003).

La representación de la enfermedad tiene base en un sistema coherente de creencias sobre la enfermedad y el tratamiento, las cuales surgen de la experimentación de los síntomas y el funcionamiento de sujeto con los mismos. Como se ha mencionado antes, estas experiencias motivan al individuo a adoptar conductas ante la enfermedad, dicha motivación resulta mayor en el caso de experimentar síntomas que se presentan de forma aguda y generan cambios importantes que demandan atención e implican un riesgo. En comparación, aquellos síntomas de aparición gradual sin cambios significativos para la vida del enfermo, generan una menor motivación (Cameron y Leventhal, 2003).

Figura 1. Modelo explicativo de la autorregulación en la percepción de la enfermedad



MODELO DE AUTORREGULACIÓN DE LEVENTHAL

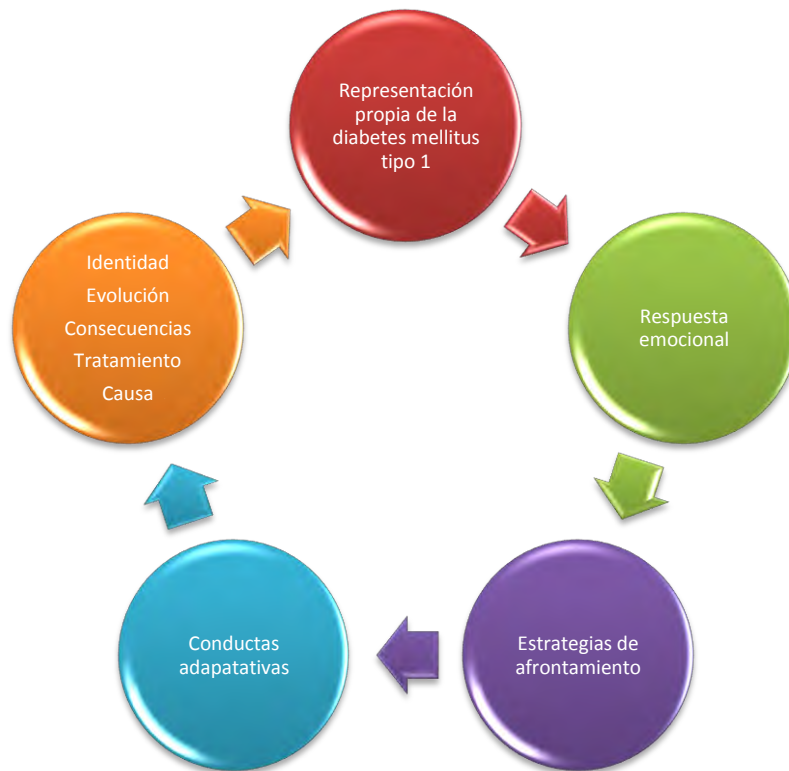
El modelo de autorregulación propuesto por Leventhal en 1980 explica la variación del curso de la enfermedad y de las conductas adaptativas resultantes de la integración de las creencias acerca de la enfermedad en un grupo de individuos con un padecimiento en común (Law y cols., 2002). Este modelo surge de la construcción de la representación propia de la enfermedad. La persona que vive la enfermedad percibe los problemas que involucran su papel de enfermo. Estas representaciones están compuestas por creencias sobre las causas de la enfermedad, los síntomas y en su caso de la etiqueta del padecimiento, la concepción de las consecuencias que trae para el enfermo, la percepción de la evolución y la valoración subjetiva de control sobre la enfermedad y las consecuencias bajo un régimen terapéutico, ó en su caso, la expectativa de curación (Weinman, 1997; Searle, 2007, Edgar y Skinner, 2003).

FIGURA 2. INTEGRACIÓN DE LOS COMPONENTES DE LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD SEGÚN EL MODELO DE AUTORREGULACIÓN DE LEVENTHAL



El modelo propone a la representación de la enfermedad como resultado de la integración de de las percepciones antes mencionadas como sus componentes. Así, teóricamente se sustenta que la percepción de la enfermedad se conforma a partir de la percepción sobre: a) la evolución de la enfermedad en cuanto a su cronicidad; b) la percepción de las consecuencias como el impacto y la amenaza que estas representan; c) la percepción de la identidad que asumen el enfermo como portador de su enfermedad y las repercusiones que conlleva; d) la percepción sobre el tratamiento para el control de la enfermedad y la prevención de complicaciones y e) la percepción sobre la causa de la enfermedad (Petrie y cols., 2007; Skinner y cols., 2003; Weinman y Petrie, 1997; Searle y cols., 2007).

FIGURA 3. MODELO DE AUTORREGULACIÓN PROPUESTO POR LEVENTHAL



La percepción de identidad como componente de la percepción global de la enfermedad, se refiere a los síntomas de la enfermedad que repercuten en la vida cotidiana del enfermo, en función de su autopercepción y la percepción de lo que otros piensan de él por presentar estas manifestaciones y los problemas que derivan de las mismas, así como el impacto que tienen en la cotidianidad (Petrie y cols., 2007). Otro aspecto importante de la percepción de la enfermedad son las creencias sobre su causa, atribuyéndola a ideas personales basadas dentro de un espectro que puede contener conocimientos científicos formales, conocimientos informales como creencias populares ó incluso ideaciones personales ó ideas mágicas. La concepción de la evolución de la enfermedad hace alusión a la creencia sobre la duración y la progresión del padecimiento, en especial a expectativas sobre su curación o su evolución a la cronicidad (Searle y cols., 2007).

La percepción de las consecuencias de la enfermedad es un rubro que se refiere sólo a los daños que el sujeto percibe que sufre o sufrirá como resultado del desarrollo de la enfermedad, tanto para él mismo como para la familia. Esta percepción se desarrolla en función de la medida en que el enfermo hace conciencia del potencial de su severidad. En este aspecto de la percepción de la enfermedad, se contempla por un lado el impacto que tiene en el sujeto la percepción de las consecuencias de la

enfermedad, y por el otro la amenaza a la que se siente sujeto por las consecuencias que la enfermedad puede traerle (Petrie y cols., 2007; Skinner y cols., 2003). La percepción de efectividad del tratamiento también es contemplada bajo dos aspectos: por un lado la efectividad de tratamiento para lograr el control de la enfermedad y por el otro la efectividad para prevenir las consecuencias de la misma (Weinman y Petrie, 1997; Searle y cols., 2007).

El modelo de autorregulación ha sido utilizado en el área de la investigación para el abordaje de enfermedades física crónicas con la finalidad de tener una aproximación a la forma en la que las personas perciben su enfermedad (Wienman y Petrie, 1997; Green y cols., 2004; Paschalides y cols., 2004; Anagnostopoulos y Spanea, 2005; Petrie y cols., 2007; Searle y cols., 2007; Detweiler-Bedell y cols., 2008; O'Connor y cols., 2008; Orbell, y cols., 2008; Benjamini, 2009; Grewal y cols., 2009; Treager y cols., 2009). En especial existen numerosos estudios dirigidos a conocer la percepción de la enfermedad en adolescentes (Skinner y cols., 2000; Skinner, 2001; Law y cols., 2002; Salewsky y cols., 2003; Edgar y cols., 2003; Skinner y cols., 2003; Carver y cols., 2008; Huisman y cols., 2009).

Este modelo forma parte de un grupo de cuatro modelos explicativos que han servido de marco teórico a las investigaciones sobre percepción de la enfermedad y su relación con la salud mental en revisiones recientes. (Haller y cols., 2008). Este modelo resulta de especial interés para el abordaje de la diabetes mellitus tipo 1 ya que Leventhal propone la evaluación sobre las percepciones de los aspectos clínicos que involucran a la enfermedad como reguladores del proceso. Para una patología como es la diabetes, en la cual los aspectos clínicos son los que mayor impacto y amenaza tienen sobre el adolescente, resulta muy útil su abordaje teórico bajo este modelo para comprender mejor el proceso mental que tienen estos menores (Weinman y Petrie, 1997; Searley cols., 2007, Edgar y Skinner, 2003).

AFRONTAMIENTO

TEORÍA DEL ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO DE LAZARUS Y FOLKMAN.

El afrontamiento se refiere a los “esfuerzos cognitivos y conductuales para el dominio, reducción o tolerancia de las demandas internas o externas que son generadas por una situación estresante” (Folkman, 1984 (p. 840); Folkman y cols., 1986 (p.572)). El afrontamiento surge del resultado de la evaluación cognitiva del estrés y del control, que asume una persona ante una situación particular que se genera en su relación con el ambiente, y de las respuestas que establece ante esta situación. El planteamiento de este modelo define al estrés, en este sentido, como la relación que existe entre una persona y el ambiente, la cual es evaluada por la misma persona como una demanda que rebasa los recursos con los que cuenta y pone en riesgo su bienestar (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986; Folkman y Lazarus; 1988).

Bajo este entendido, este proceso intenta oponer resistencia a las demandas del ambiente y desarrollar la capacidad de la persona para adaptarse. Esta adaptación se logra modificando su medio o con el ajuste dinámico de su propia estructura (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986; Casado, 2002;). La relación de la persona con el ambiente origina un proceso dinámico y bidireccional, que se encuentra mediado por la evaluación del autocontrol, para determinar la suficiencia de los recursos disponibles frente al estrés. La autoevaluación del control personal resultante, origina cambios en la situación estresante como resultado del cambio en la relación de la persona con el ambiente (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986).

Este modelo cognitivo contempla a la atribución como resultante de la función perceptiva, la cual otorga un valor al suceso que genera una demanda y mediante respuestas cognitivas, es evaluada para la movilización de conductas. Las cogniciones dirigidas a la atribución son construidas con base en el aprendizaje temprano de patrones de evaluación social. Este proceso acumulativo se sustenta en un sistema coherente de patrones de relaciones interpersonales y culturales, que han sido aprendidos e interiorizados, y en la construcción propia de la autoimagen (Casado, 2002).

EVALUACIÓN PRIMARIA Y SECUNDARIA

El estrés generado impone a la persona demandas que debe evaluar y pueden ser percibidas como irrelevantes o relevantes. Las demandas irrelevantes no representan un compromiso para la persona y no generan respuestas emocionales. Las demandas relevantes representan un compromiso físico, personal y social y generan un proceso de atención, evaluación y preparación para una respuesta adaptativa (Folkman, 1984; Casado, 2002).

Dentro de la evaluación surgen dos procesos: la evaluación primaria y la evaluación secundaria. La evaluación primaria es aquella dirigida a la situación propiamente dicha y en la cual se evalúa el

compromiso del bienestar. En este tipo de evaluación se puede determinar por un lado, que las demandas son irrelevantes, y por lo tanto insignificantes para el bienestar, ó indicativas de evaluaciones benignas-positivas, las cuales no rebasan los recursos de la persona y traen consigo consecuencias positivas. Por el otro lado, pueden determinarse demandas indicativas de evaluaciones estresantes. Estas evaluaciones estresantes pueden ser de tres tipos: evaluaciones de daño ó pérdida, cuando se trata de un daño ya hecho ó de una pérdida irremediable; evaluaciones de amenaza cuando existe el potencial para el desarrollo de un daño ó pérdida; y evaluaciones de reto que promueven el control y generan crecimiento y ganancias (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986; Thoits, 1999).

La evaluación secundaria es dirigida a los recursos y las opciones de afrontamiento, con los que se cuenta frente a la demanda. Los recursos de afrontamiento son aquellos recursos físicos, sociales, psicológicos y materiales que son utilizados en una situación en la medida en que esta resulte demandante. Los recursos físicos son características físicas inherentes al individuo como la salud, la fuerza, la resistencia y la condición. Los recursos sociales son aquellos beneficios, soporte, y asistencia ofrecidos por las redes sociales con las que cuenta la persona. Los recursos psicológicos son las habilidades mentales que permiten resolver problemas. Finalmente los recursos materiales se refieren a los recursos tangibles que están a disposición del individuo (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986).

La evaluación secundaria se centra en las posibilidades de control que pueda tener la persona frente a la situación estresante, así como en los recursos de afrontamiento, sus opciones y la capacidad para ponerlos en marcha. Estas posibilidades de control son diversas y parciales, ya que se puede evaluar la posibilidad de control sobre una parte de la situación y no sobre otra. El objetivo de la evaluación del control se centra en las respuestas que instaura la persona sobre una situación estresante. Las evaluaciones sobre el control se encuentran en cambio constante y este cambio responde a los resultados obtenidos de los esfuerzos de afrontamiento y a la inclusión de nueva información sobre la situación. La complejidad de la evaluación secundaria radica en la determinación de las opciones de afrontamiento con las que se cuenta y que puedan responder de forma suficiente a la demanda (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986).

Como resultado de la evaluación secundaria se pueden considerar a los recursos de afrontamiento como suficientes para cubrir la demanda y esta demanda es valorada como desafío o reto. Por otro lado, si se consideran insuficientes los recursos, la demanda de la situación estresante se convierte en una amenaza y genera una percepción de imposibilidad de control (Folkman, 1984; Casado, 2002). La situación amenazante genera deterioro de la actividad de afrontamiento, la cual resulta poco eficaz. Así mismo, existe detrimento de las funciones de evaluación y la regresión a patrones menos elaborados de la conducta. Con este sustrato se origina el desarrollo de la patología que se manifiesta de forma ansiosa o depresiva vinculada con mecanismos de evitación, auto focalización, desesperanza y búsqueda de atención social (Casado, 2002).

AFRONTAMIENTO DIRIGIDO AL PROBLEMA Y LA EMOCIÓN

El afrontamiento tiene dos funciones principales, por un lado, la regulación de las emociones y la angustia, y por el otro, el manejo del problema que está causando esa angustia. Con base en el foco de atención al que se dirige el afrontamiento, este puede ser dirigido al problema ó dirigido a la emoción. El afrontamiento dirigido al problema está orientado a la modificación de la situación estresante para evitar su amenaza, poniendo en marcha la capacidad de ajuste de la persona. Esta forma de afrontamiento se pone en marcha cuando la situación estresante es evaluada como modificable y se tiene control sobre la misma. La resolución del problema refuerza el proceso y genera la valoración de auto eficacia (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986; Folkman y Lazarus; 1988; Casado, 2002).

El afrontamiento dirigido a la emoción se pone en marcha cuando la situación es evaluada como no modificable. Esta forma de afrontamiento no modifica la situación estresante considerando a la amenaza como imposible de controlar en ese o cualquier otro momento, lo cual condiciona el manejo no funcional de la situación. Este manejo no funcional implica mecanismos patológicos resultantes como de evitación, negación, transferencia de responsabilidad ó atribución de intenciones. Sin embargo, cuando en términos de valoración racional y ajustada, se asume la limitación de los recursos y la aceptación de una realidad irresoluta e irreversible, surge la adaptación funcional. La adaptación funcional es un mecanismo de afrontamiento sano que responde a la aceptación de la realidad, falta de recursos y la valoración de la capacidad de tolerancia, logrando la funcionalidad del afrontamiento frente a la amenaza (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986; Casado, 2002).

La elección de este modelo se realizó con base en el abordaje cognitivo que propone el presente proyecto, ya que logra integrarse a los modelos teóricos por los cuales son abordadas el resto de las variables. Este modelo cognitivo tiene sustrato en la función perceptiva, que es objeto de estudio de la propuesta y evalúa los resultados con base en las emociones y las conductas aproximándose a los problemas de salud implicados. Así mismo, el modelo ha sido descrito con una clara apertura interdisciplinaria que permite la comprensión de las emociones en el área de la salud y la integración de un análisis en los diferentes niveles de la unidad, lo cual facilita, la comprensión del afrontamiento en el adolescente y en el grupo de adolescentes con características compartidas.

SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA

La sintomatología depresiva es el conjunto de síntomas clínicos de melancolía, pensamientos intrusivos y somatización resultantes de un número desproporcionado de experiencias de cogniciones negativas que ocasiona la sobreestimación de la responsabilidad sobre eventos negativos pero no sobre los positivos. Estas cogniciones originan un auto concepto devaluado, auto percepción de incompetencia y sentimientos de indignidad (Beck, 1967; Haaga y cols., 1991; Ackermann–Engel y cols., 1993; Morris, 1997)

Las explicaciones de los procesos cognitivos ya mencionados tienen base en la teoría cognitivo conductual que contempla al sujeto como un sistema de procesamiento cognitivo de las experiencias vividas. La conducta resulta de la interacción entre las cogniciones, el aprendizaje y las experiencias pasadas. Mientras que las cogniciones son representaciones mentales de los pensamientos acerca de situaciones particulares y de la conducta adoptada en esa situación; el aprendizaje es un proceso psicológico que trae en consecuencia un cambio conductual. El aprendizaje es adquirido por sus tres formas básicas: el condicionamiento clásico resultante de la asociación de una reacción emocional a un estímulo neutral previo, el condicionamiento operante obtenido de procesos de asociación de reacciones con sus consecuencias y sus características reforzadoras, y el modelamiento que es el aprendizaje de nuevas conductas por observación (Peterson, 1999; Morris, 1997).

Las expectativas internas que el sujeto tiene sobre una situación, tienen efecto sobre su conducta. La interacción de los sujetos con sus ambientes fue definida por Bandura como determinismo recíproco, en el cual las conductas de las personas a partir de sus expectativas internas, influyen en el medio y a su vez existe una retribución del medio sobre la conducta, que repercutirá en las expectativas futuras de las personas (Peterson, 1999; Morris, 1997).

La conducta anormal bajo el modelo cognitivo-conductual es considerada resultado, como toda conducta, del aprendizaje, enfatizando especialmente las expectativas internas. Así la enfermedad mental es definida como el producto del proceso mental, pensamiento o conducta anormal aprendida. En cuanto a la depresión, este modelo la explica en términos de exposición a eventos estresantes, impredecibles e incontrolables que son ligados al pensamiento exagerado de pérdida y vulnerabilidad (Peterson, 1999; Morris, 1997).

LA EXPRESIÓN DE LA SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA Y LA TEORÍA DE LA DEPRESIÓN DE BECK

Esta teoría se trata de un modelo cognitivo, el cual establece que las manifestaciones motivacionales, somáticas y cognitivas de la depresión se deben y se mantienen debido a distorsiones en diferentes niveles de la cognición que afectan al individuo. Estas distorsiones son de tres tipos: pensamientos distorsionados, supuestos inadaptados y esquemas negativos (Morris, 1997).

PENSAMIENTOS DISTORSIONADOS.

Los pensamientos distorsionados de acuerdo con Beck son respuestas ilógicas e inadaptativas, que surgen durante la infancia y la adolescencia, ante eventos negativos que acontecen durante éstas etapas. Estas respuestas originan un autoconcepto devaluado, autopercepción de incompetencia y sentimientos de indignidad que no son verdaderos para el involucrado, ya que son sólo producto de la interpretación distorsionada de la realidad. Este tipo de respuestas se presentan nuevamente cuando una situación parecida a la que condicionó el aprendizaje del autoconcepto distorsionado se suscita. Estas percepciones y sentimientos de inferioridad concomitantes, pueden conducir al desarrollo de un evento depresivo (Giles, 1987; Morris, 1997).

El desarrollo de depresión con base en pensamientos distorsionados surge a partir de cuatro clases de pensamiento ilógico que Beck enuncia como: Inferencia arbitraria, abstracción selectiva, sobregeneralización y magnificación y minimización. La inferencia arbitraria se presenta cuando a pesar de no existir evidencia sobre el autoconcepto distorsionado de individuo, éste se considera a conclusión devaluado. La abstracción selectiva surge de una situación negativa en la que varios factores inciden; y el individuo solo atribuye a la misma su incompetencia. En la sobregeneralización el individuo pone en marcha la respuesta negativa sobre su autoconcepto con base en un único evento adverso y generaliza su cognición distorsionada a otros eventos independientes. Por último la magnificación y minimización es la tendencia del individuo por un lado a maximizar dificultades y fracasos y por el otro a minimizar logros y éxitos (Giles, 1987; Morris, 1997).

SUPUESTOS INADAPTADOS

Este tipo de distorsión cognoscitiva desarrollada por Parson y Miranda en 1991 parte del hecho de que el sujeto vulnerable a desarrollar depresión, da por sentado supuestos rígidos, puntuales y a veces difíciles o imposibles de lograr. Estos supuestos son expresados como deseos o deberes que condicionan bajo su cumplimiento ciertas expectativas que de no cumplirse condicionan sentimientos de frustración, falla o incompetencia que aumentan el riesgo de desarrollo de sintomatología depresiva (Morris, 1997; Giles, 1987).

ESQUEMAS NEGATIVOS

Esquema se refiere a la concepción acerca de una situación particular a la cual esta sujeta un individuo. Los esquemas negativos son propuestos por Beck en 1976 como distorsiones cognoscitivas, las cuales son esquemas constituidos a partir del enfrentamiento del individuo con una situación de pérdida o falla que asume como un concepto negativo inadaptado y del que hace referencia a sí mismo. Estos esquemas resultan pensamientos peyorativos que son asumidos como creencias centrales de

autovaloración que generan sentimientos como desesperanza, vulnerabilidad al abandono, control por otros e incompetencia (Morris, 1997; Thoits, 1999; Giles, 1987).

El abordaje de la depresión bajo el modelo propuesto por Beck ha sido utilizado como marco teórico para el desarrollo de una vasta cantidad de investigaciones con orientación cognitiva incluyendo aquellas dirigidas a adolescentes y adultos jóvenes (Nelson-Gray, 2004; Oei et. al., 2006; Thombs, 2007; Beeney y Arnette, 2008; Klien y Allen, 2008; Meites et. al., 2008; Fröjd et. al., 2008; Alvarez; 2008; Lack y Green, 2009). El sustento teórico bajo esta propuesta cognitiva se ha debido a la posibilidad de explorar la forma de expresión de los pensamientos inmediatos, así como la implementación de terapias cognitivas como medidas de intervención (Giles, 1987; Morris, 1997).

FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL

El funcionamiento psicosocial es un constructo que surge del desempeño de tres dimensiones del desarrollo: las relaciones interpersonales, desempeño escolar o laboral y la autosatisfacción proveniente de otras actividades del sujeto involucradas en hacerse cargo de sí mismo. El deterioro del funcionamiento es dependiente de las situaciones que surgen por las expectativas y objetivos de los roles, definidos por la sociedad, para su desempeño por el individuo. El pobre desarrollo de las dimensiones que contempla el funcionamiento psicosocial habla de las características individuales, indicando el grado de funcionalidad en el desempeño de estos roles (Bird, 2005; Winters, 2005). El funcionamiento psicosocial no puede ser definido en su totalidad por la información obtenida sobre el desempeño de los roles sociales de una persona, ya que esta evaluación requiere el establecimiento de la estabilidad de este desempeño (Winters, 2005).

Uno de los factores más influyentes en el funcionamiento de los adolescentes con diabetes mellitus es el apoyo social que recibe principalmente de su núcleo familiar y también del grupo social en el cual se desenvuelven (Ortiz, 2004). La familia es el centro primario de socialización de niños y adolescentes, es aquí donde se generan los patrones de conductas y pautas de intervención respecto al reconocimiento y cobertura de las necesidades de sus miembros en materia de salud. El vínculo que estos tienen con los padres tiene la función de generar el desarrollo de las actitudes y comportamiento frente a la enfermedad (Litman, 1982; Pardo, 2004).

La conducta familiar acerca del tratamiento y el fomento a la salud está relacionada con la dinámica del hogar y en su proceder intervienen factores como la coordinación de los objetivos de la medicina y los propios, y su adecuación a las funciones, valores y patrones familiares. En cuanto a la relación padres-hijos, la actitud de los padres ante un problema de salud es crucial en su desarrollo y resolución, la indiferencia de estos hacia el hijo enfermo, predice un mal pronóstico en la evolución y control de la enfermedad. La posición del núcleo familiar frente a la enfermedad se muestra influenciado por la capacidad, preparación y conocimiento para enfrentar su condición médica (Litman, 1982).

En la población de adolescentes con diabetes mellitus los factores antes mencionados juegan un papel muy importante en la evolución, control y pronóstico de la enfermedad. Las conductas deseables para el cuidado a la salud que debe seguir el paciente, afectan la dinámica familiar. El apoyo que la familia pueda brindarle al adolescente procurando la implementación de un régimen bajo un estilo de vida acorde a sus necesidades como la implementación de una dieta estricta y en horarios establecidos, puede interferir con los gustos y costumbres de los demás miembros. La adaptación por parte de la familia a las pautas terapéuticas para la asistencia en la aplicación adecuada de insulina, la identificación de signos y síntomas de alteraciones en los niveles de glucosa y su participación para la corrección de los mismos, conlleva la necesidad de obtener educación en diabetes, lo cual significa un esfuerzo adicional, al que no siempre se encuentran en disposición de recibirlo y/o aplicarlo. Lo anterior entre otras

adaptaciones imposibles de enumerar demuestran el papel crucial de la familia y la necesidad de su apoyo para el adecuado control del paciente (Ortiz, 2004).

Durante la adolescencia el apoyo familiar es un recurso que resulta determinante para el adecuado afrontamiento de la enfermedad. Sin embargo, el menor que padece una enfermedad crónica debe enfrentarse a la transición del cuidado de la salud, el cual antes era compartido con la familia, a su total responsabilidad en el control de su enfermedad. Esto implica un reto que sitúa al adolescente en una situación que envuelve el hacerse cargo de sí mismo y que de no verse favorecido repercute en el nivel de funcionamiento del menor. (Sawyer, 2007)

Por otro lado, dentro de la red social de apoyo, se encuentra el grupo de compañeros y amigos, los cuales desplazan a la familia como principal institución dentro de la vida del adolescente durante el proceso de individuación, éstos se convierten en una institución informal de la cual recibe protección y seguridad y con la que establece las relaciones más importantes basadas en la identificación por grupo de edad e intereses. Sin embargo, éste grupo puede generarle una presión social importante, para la cual, el adolescente debe responder a una serie de demandas conductuales, con base en las formas de pensar y comportarse dentro de la configuración de su carácter y valores resultado de la interacción de sus relaciones familiares y ahora sociales (Kaplan, 1992).

La respuesta las exigencias ya comentadas puede tener como consecuencia, comportamientos muy arriesgados y exponerle a grandes peligros, siendo estos el resultado de sus impulsos exploratorios para probar el límite al que pueden llegar, exponiendo su integridad física y moral (Kaplan, 1992). El adolescente diabético puede recibir tanto una actitud positiva del grupo, que le permita desarrollarse manteniendo las conductas deseables para el cuidado de su salud al sentirse apoyado; como una actitud negativa que inhibe la motivación para llevar a cabo la rutina de apego a su tratamiento, lo cual le conduce a un rechazo y negación de la enfermedad (Ortiz, 2004: Martínez-Chamorro, 2002).

ANTECEDENTES

Consistentemente en la literatura es reportado que condiciones como el padecer una enfermedad física crónica por un lado ó padecer depresión por otro, tienen repercusiones en el funcionamiento del individuo. Tanto la enfermedad crónica como la depresión mantienen tensiones crónicas en la persona que las padece, en el caso de la última por su alta recurrencia (Detweiler-Bedell et. al., 2008).

La representación de la enfermedad física crónica que tiene el sujeto sobre su padecimiento influye directamente en las estrategias de afrontamiento que emplea el enfermo para lidiar con su enfermedad (Leventhal y Cameron, 2003; Detweiler-Bedell et. al., 2008). En un estudio dirigido a determinar las estrategias de afrontamiento que utilizan los niños y adolescentes con enfermedades crónicas, incluyendo la diabetes mellitus tipo 1, se observó que los adolescentes utilizan con mayor frecuencia la resignación como estrategia de afrontamiento frente a problemas relacionados con su enfermedad. Esto se atribuye a un nivel mayor de madurez que permite la comprensión de que no existe solución acerca de su problema de salud (Spirito y cols., 1995).

Se encontraron diferencias entre las estrategias de afrontamiento empleadas entre mujeres y hombres adolescentes. Las mujeres utilizan con mayor frecuencia el soporte social y la regulación emocional. Mientras que los hombres la reestructuración cognitiva y auto culpase. En cuanto al cambio en el empleo de diferentes estrategias de afrontamiento frente a problemas relacionados con una enfermedad crónica, se ha observado que existe cierta estabilidad en comparación a las instauradas en otros problemas. Esta estabilidad en las estrategias sugiere la existencia de patrones de afrontamiento consistentes (Spirito y cols., 1995).

Reid y colaboradores estudiaron el afrontamiento que establecen niños y adolescentes frente a tres importantes situaciones estresantes relacionadas con la diabetes, como son las repercusiones sociales de la enfermedad, la dieta y las punciones para las pruebas de glucosa. Encontraron que las estrategias empleadas explicaban en gran medida el ajuste con la enfermedad y con asumir responsabilidad sobre el tratamiento. El desarrollo de estrategias de aproximación se asociaban a un mejor apego dietario. Por el contrario estrategias de evasión se asociaban con mal control metabólico y poco apego a las pruebas de glucosa (Reid y cols., 1994).

En congruencia con otro estudio similar realizado por el mismo Reid en la misma población se encontró que estrategias de aproximación eran mayormente utilizadas con relación a problemas relacionados con la enfermedad, sin embargo, no eran muy implementadas con el estrés generado por las punciones para pruebas de glucosa. El afrontamiento de aproximación se relacionaba con respuestas a la enfermedad positivas. Así mismo, en congruencia con el estudio anterior, se encontró que las estrategias de afrontamiento explicaban altamente la varianza del ajuste con la enfermedad (Reid, 1995).

En continuidad con las estrategias de afrontamiento asociadas con el control metabólico, en un estudio en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 se encontró que las estrategias de afrontamiento dirigidas a cambiar la situación estresante se asocian con un mejor ajuste socio conductual y con un mejor ajuste con la enfermedad. Este tipo de estrategias en este grupo son dirigidas a problemas estresantes característicos de la enfermedad e incluyen la modificación del estado fisiológico, como la modificación de los niveles de glucosa o insulina en la sangre, lo cual explica su asociación con el control de la enfermedad (Band y Weisz, 1990).

Dentro de este mismo estudio también fueron analizadas las estrategias dirigidas a la adaptación psicológica frente a situaciones estresantes no modificables. Se observó que este tipo de afrontamiento según las estrategias implementadas puede contribuir al ajuste, pero en caso de resultar deficiente no permite la adaptación. Se concluyó que la liga entre las estrategias dirigidas al intento de modificación de la situación y el proceso de ajuste, esta mediada por el establecimiento de estrategias dirigidas a la aceptación psicológica de dicha situación (Band y Weisz, 1990).

En relación a la evaluación del control sobre situaciones estresantes como determinante del afrontamiento, se realizó un estudio en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 para determinar el papel de esta evaluación sobre el ajuste con la enfermedad. Se encontró que evaluaciones más realistas del control sobre la diabetes se relacionaban con un mejor ajuste con la enfermedad. Este ajuste mejoraba en relación a la percepción de control en aquellos adolescentes que contemplan a la enfermedad como una amenaza severa (Helgeson, 1998).

Por otro lado, las conductas saludables empleadas por estos adolescentes se relacionan con la percepción de control sobre la diabetes. La percepción de control a su vez es medidor entre el establecimiento de conductas saludables y el ajuste psicológico con la enfermedad. Es importante mencionar, que la percepción de control sobre la enfermedad solo refuerza el ajuste psicológico y no así el físico. La percepción de control favorece cogniciones alrededor de un buen manejo de la enfermedad y el establecimiento de conductas saludables, pero no significa que estas sean realmente eficaces para el control metabólico. Así, el refuerzo del ajuste psicológico permite que la implementación de conductas saludables, con fines de bienestar físico, resulten atractivas para los adolescentes y se asocian al control sobre las emociones que tienen los menores. La respuesta emocional del adolescente genera un bienestar psicológico y la percepción de la enfermedad menos severa (Helgeson, 1998).

La respuesta emocional de los adolescentes es resultado de su percepción y por lo tanto, de la representación que tienen sobre su enfermedad. Esta respuesta pone en marcha las estrategias de afrontamiento. De resultar deficiente, el afrontamiento, fomentará el desarrollo de trastornos del ánimo, principalmente sintomatología depresiva. Se ha tenido evidencia de que la comorbilidad de patologías crónicas y trastornos depresivos, se asocian a malos resultados en el tratamiento de ambas en comparación a aquellas personas que solo padecen alguna, comprometiendo el desempeño social del individuo. Así mismo el funcionamiento del individuo se ve comprometido y se ha relacionado con un mayor riesgo de discapacidad, hospitalización y mortalidad (Leventhal y Cameron, 2003; Detweiler-Bedell et. al., 2008).

Retomando la representación de la enfermedad, en diferentes estudios realizados por Skinner se ha observado que las creencias sobre la enfermedad y el tratamiento a corto plazo son predictoras del establecimiento de conductas de afrontamiento y adherencia terapéutica. Concretamente existen coincidencias de este patrón en cuanto a la percepción de efectividad del tratamiento en su aspecto de control de la enfermedad y no así en la prevención de complicaciones. Existe un comportamiento similar en cuanto a la percepción de consecuencias de la enfermedad como predictora de conductas de afrontamiento y de adherencia terapéutica en su aspecto de impacto percibido pero no en el aspecto de la percepción de amenaza (Edgar y Skinner, 2003; Skinner y Hampson, 2001). Otro estudio hecho con adolescentes diabéticos tipo 1 de edades entre 12 y 18 años, de más de 1 año de evolución, indica que la mayoría de los adolescentes cree que el manejo terapéutico, en especial la dieta, logra el control de su enfermedad. Por otro lado el grado del impacto percibido se encontró relacionado proporcionalmente con la experiencia de ansiedad (Skinner y Hampson, 2001).

Law en 2002 realiza una investigación sobre la percepción de la enfermedad cuyo objetivo era definir si la representación de la enfermedad, en su caso la diabetes mellitus tipo 1 por parte de adolescentes que la padecían, actúa como regulador de las conductas adaptativas, utilizando los aspectos clínicos contemplados bajo el modelo de autorregulación. Se encontró que estos adolescentes perciben la cronicidad del padecimiento y un buen control personal de la enfermedad, aunque reportan un menor puntaje del control de la enfermedad por el tratamiento y un impacto moderado de las consecuencias de la diabetes en sus vidas. Las causas más frecuentemente atribuidas al desarrollo de la enfermedad fueron alteraciones de la inmunidad y la herencia. Sin embargo después del análisis de los resultados correlacionando con conductas de autocontrol no resultan significativos para confirmar la regulación de estas conductas por las percepciones de los aspectos involucrados en el modelo de Leventhal.

Edgar y Skinner realizaron un estudio con la participación de 70 adolescentes de edades entre 11 y 18 años con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 de más de 6 meses de evolución, para determinar la asociación entre la percepción de la enfermedad bajo el modelo de autorregulación de Leventhal, los recursos de afrontamiento y el bienestar emocional. Encontraron que algunas estrategias de afrontamiento eran utilizadas para cambiar la percepción de la enfermedad como estresor en los adolescentes y que las conductas de afrontamiento implementadas impactaban positivamente sobre la sintomatología depresiva. Por otro lado el impacto de las consecuencias de la diabetes, así como puntajes altos en la escala de identidad, se asociaban con malestar emocional y aumento de la sintomatología depresiva (Edgar y Skinner, 2003).

En el estudio de adolescentes mexicanos con diabetes mellitus tipo 1 de más de 1 año de evolución, muestra que la mayor parte de los adolescentes tienen la percepción de que la causa de su enfermedad se relaciona con creencias populares sobre el origen de la diabetes como la herencia y la alimentación. En cuanto a la percepción del tratamiento no perciben como parte de su régimen la atención a la salud mental ni la implementación de hábitos saludables, sin embargo, consideran que las medidas dirigidas

específicamente al control de los niveles séricos de glucosa, son eficaces para el control de la enfermedad y la prevención de complicaciones (Hernández-Montoya, 2009).

En este mismo estudio destaca la correlación significativa del nivel de sintomatología depresiva y la sub escala de identidad que evalúa que tanto los síntomas de la diabetes mellitus afectan la vida cotidiana del adolescente, en función de su autopercepción y la percepción de lo que otros piensan de él por presentar estas manifestaciones y los problemas que derivan de las mismas, así como el impacto que tienen en la cotidianidad (Hernández-Montoya, 2009).

Múltiples estudios han mostrado evidencia de la asociación de trastornos afectivos con diabetes mellitus tipo I en adolescentes. Estudios realizados por Grey y Kovacs en relación a la presencia de trastornos psicológicos en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, señalan entre los más comunes a los trastornos depresivos, los cuales se desarrollan con más frecuencia en este grupo en comparación a los no diabéticos (Dantzer, 2003). La prevalencia de depresión en adolescentes diabéticos, estimada con los datos de las investigaciones actuales, es de dos a tres veces la mostrada en la población de pares sin diabetes en Estados Unidos, sin embargo estos datos no son homogéneos entre los grupos estudiados (Grey, 2002).

Kovacs realizó un estudio de cohorte en el cual durante un seguimiento de 10 años, el 26% de la muestra de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, presentó depresión mayor ó distimia (Kovacs et.al., 1997). Al realizar la comparación contra un grupo control de adolescentes con el diagnóstico psiquiátrico pero sin diabetes, encontró que los diabéticos, en especial las mujeres, presentaban cuadros depresivos más prolongados, con peor pronóstico y con tasas de recurrencia más altas. Durante el primer episodio en el cual sólo 37.5% de la muestra recibió tratamiento, se encontró que a 12 meses el 69% se habían recuperado y después de 2 años de la recuperación el 32% presentó un segundo episodio, estimando que durante 6.5 años de seguimiento el 47% de todos los diabéticos deprimidos presentaron recurrencia del cuadro (Kovacs, 1996).

Las evaluaciones realizadas por Grey mediante el CDI (Child Depression Inventory) mostraron mayores puntajes en niños y adolescentes de 8 a 14 años respecto a controles sanos después de 2 años del debut de la diabetes mellitus. Así mismo y en congruencia con otros autores, destaca el hecho de que las adolescentes con diabetes presentaban mayor sintomatología depresiva en comparación con el sexo contrario y con las adolescentes sin diabetes (Grey, 1995). En una muestra de adolescentes con diabetes en tratamiento intensivo (los cuales muestran mejores condiciones psicosociales) estudiada por Grey el 17% presentaba sintomatología depresiva y ésta se manifestaba con mayor frecuencia en los adolescentes con menos años pos diagnóstico de la diabetes. Así mismo reporta que el 20 % de la varianza del control metabólico es estadísticamente atribuible al estado depresivo (Grey, 2002). El mal pronóstico de la depresión en los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 en comparación a los no diabéticos, se atribuye al estrés generado por las demandas terapéuticas y psicosociales que impone la enfermedad.

En el caso de los adolescentes mexicanos con diabetes mellitus tipo 1 se ha reportado que hasta un 40% manifiesta algún grado de sintomatología depresiva en la población atendida en hospitales de tercer nivel que tienen un amplio conocimiento de su enfermedad y su tratamiento (Hernández-Montoya, 2009). Sin embargo, el control de su enfermedad es aceptable y se encuentra dentro de la media del control estimado a nivel mundial (Dantzer y cols., 2003). Es consistente en la literatura que la presencia de una enfermedad física crónica se asocia con sintomatología depresiva y ambas pueden afectar el funcionamiento psicosocial del adolescente involucrado (Grey, 2002; De la Peña, 2002; Detweiler-Bedell y cols., 2008)

Algunos estudios han abordado las diferentes dimensiones que integran el funcionamiento psicosocial en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Carrol y colaboradores en 2006 realizaron un estudio cualitativo con padres de adolescentes mediante grupos focales integrados por aquellos cuyos hijos pertenecieran a grupos de edad establecidos de 13-14, 15-16, 17-18 años. Las conclusiones obtenidas de la entrevista con todos los grupos en general no difirieron en mucho, así comentaron que la diabetes afecta negativamente a sus hijos impidiéndoles “ser solo niños” (Carrol y cols., 2006) y que perciben que la enfermedad funciona como una carga adicional que posiblemente favorezca la madurez temprana de los mismos. En coincidencia con lo anterior en otro estudio cualitativo en el que se entrevistaba a adolescentes diabéticos, refieren que se encuentran en la disyuntiva de sentirse o no normales. Hablan de sus experiencias relatando recibir un trato distinto y llevar un estilo de vida diferente al cual deben enfrentarse (Huss y Enksär, 2006).

Carrol también menciona que los padres coinciden en cuanto a la relación que llevan con sus hijos diabéticos, en que sostienen repetidamente enfrentamientos con ellos, atribuyéndolos a la diabetes. Los padres se muestran muy insistentes para lograr que sus hijos cumplan con las conductas de adherencia terapéutica. Inculpan a la diabetes de estos enfrentamientos, debido a la frustración que les causa el hecho de no conseguir la adherencia terapéutica de los menores, ya que saben que esto puede tener repercusiones graves en la salud de los adolescentes (Carrol y cols., 2006).

Por otro lado en sus relaciones con los pares, encuentra que los adolescentes con diabetes intentan al máximo mantener oculto su padecimiento, resaltando el evitar mostrarse realizando pruebas de glucosa o inyectándose insulina, con la intención de no ser diferentes a los demás. Sin embargo no existió consenso en cuanto al apoyo emocional que los pares les brindan, ya que existieron casos en los que la actitud de los compañeros era adecuada para permitir la apertura con el grupo y otros que actuaban de forma negativa (Carrol y cols., 2006). Por su parte Huus concluye que resulta de gran importancia para ellos el sentirse iguales al grupo de pares y que requieren de su apoyo y comprensión sobre todo de sus amigos cercanos (Huss y Enksär, 2006).

Continuando con el funcionamiento escolar, en otro estudio referente al absentismo, se realiza una breve revisión sobre los factores asociados al mismo, atribuyendo el mayor número de inasistencias de los niños y adolescentes diabéticos a las citas de control médico, y en paralelo al mal control de la enfermedad. Aunado a lo anterior se mencionan factores incidentes como el mal funcionamiento

familiar debido a la enfermedad, afectando no solo al adolescente diabético sino también a sus hermanos. Concluyen la revisión mencionando que estos factores influyen de forma negativa en el éxito de los menores diabéticos en el desempeño escolar y esto se ha asociado con cursar menores grados escolares para su edad (Glaab y cols., 2004).

Glaab en este mismo estudio encuentra diferencias estadísticamente significativas en el absentismo de los niños y adolescentes diabéticos con respecto a sus hermanos y también con respecto al grupo de pares. Estas diferencias fueron atribuidas a la condición médica y emocional del grupo de diabéticos, así como actitudes de los padres hacia el manejo de la enfermedad en la escuela. La actitud negativa de los padres, favorece el impedirles la asistencia o incluso retirarse de la escuela en caso de presentar desajustes en la glucosa. También encontraron asociación con un mal control metabólico crónico, la evolución breve de la enfermedad y trastornos de externalización (Glaab y cols., 2004).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La diabetes mellitus tipo 1 es una de las patologías endocrinas más frecuentes entre los adolescentes mexicanos, la cual, requiere llevar a cabo una demandante rutina que no siempre logra mantener el control y condiciona la aparición de complicaciones. Estas pueden involucrar hospitalizaciones, discapacidad y riesgo de muerte. Estos aspectos clínicos de la enfermedad aunados a la presión psicológica y social que reciben los menores, son percibidos bajo la subjetividad del adolescente. El estado psicológico resultante puede tener fuertes repercusiones en su salud física y mental. Ambas condiciones de salud involucran el estrés al que se encuentra sometido el adolescente, el cual debe ser contenido y recibir atención oportuna.

La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad crónica con gran impacto psicológico para el adolescente que la padece, el cual atribuye aspectos subjetivos y significados a su enfermedad con base en su experiencia. Este proceso puede desencadenar en sentimientos de minusvalía, vulnerabilidad y miedo resultantes de la amenaza a su integridad física y moral. El adolescente con diabetes mellitus tipo 1 se enfrenta a situaciones clínicas, psicológicas y sociales estresantes alrededor de su enfermedad ante las cuales pone en marcha estrategias de afrontamiento que explican en gran medida el ajuste con la enfermedad. El ajuste psicológico deficiente puede condicionar respuestas emocionales y conductuales que tengan repercusión en la falta de apego al tratamiento, descontrol metabólico y malestar emocional significativo.

Estas tensiones crónicas pueden favorecer el desarrollo de trastornos depresivos que son altamente prevalentes, que ocasionan sentimientos de auto devaluación, incompetencia e indignidad y comprometen una actitud negativa por parte del adolescente. Bajo una actitud negativa, el adolescente puede mostrarse poco motivado para mantener el estilo de vida que demanda la enfermedad, lo cual le conduce a un rechazo y negación de la misma. Asimismo puede verse afectado en su desempeño en otras esferas como lo son la familia, la escuela y los núcleos sociales a los que elige pertenecer.

El desarrollo de sintomatología depresiva, la aparición de complicaciones de la diabetes, cambios en el estilo y calidad de vida, así como la aceptación y el apoyo social pueden influir en el funcionamiento del adolescente impidiendo el desempeño adecuado de sus roles sociales. Los factores antes mencionados afectan el desarrollo psicosocial del adolescente con diabetes, interfieren en el alcance de su madurez y afectan la estabilidad de su salud mental. Las repercusiones psicológicas antes mencionadas, aunadas a la forma en la que el adolescente percibe su enfermedad, es decir, la representación mental que construye a partir de su experiencia con la misma, pueden favorecer el desarrollo de sintomatología depresiva y su mal funcionamiento.

Después de la revisión de la literatura se puede concluir que existe la necesidad de explorar la percepción de la diabetes mellitus tipo 1 por parte de los adolescentes que la padecen, ya que no existen estudios referentes a la percepción de la enfermedad que contemple aspectos clínicos y el

estado emocional que deriva de esta percepción. Existen trabajos en población adulta sobre la percepción de la enfermedad con enfoques y modelos explicativos diferentes a los planteados para la realización del presente estudio, además de ser abordados bajo metodología cualitativa, por lo cual resulta una aportación su abordaje mediante metodología cuantitativa.

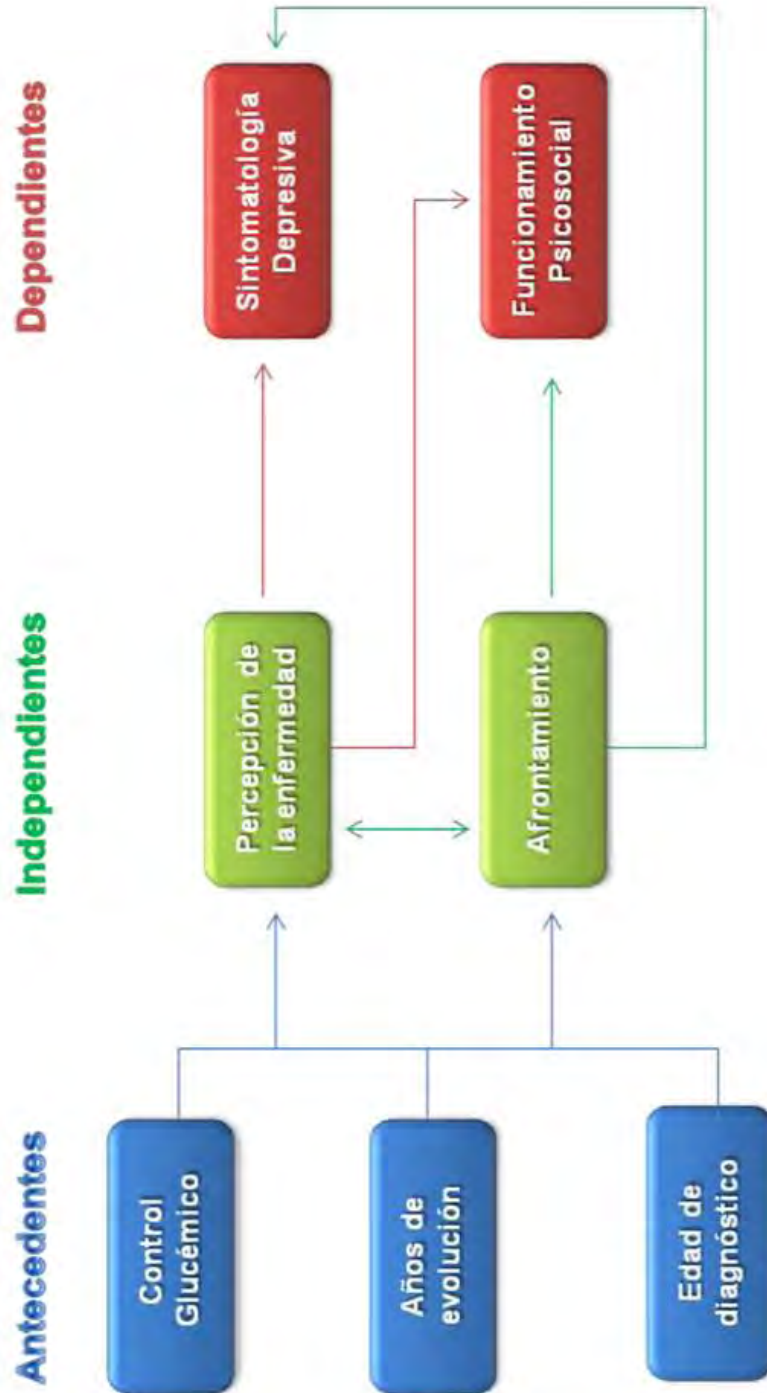
La percepción de la enfermedad es un aspecto psicológico del enfermo que juega un papel importante en el establecimiento de conductas de cuidado a la salud y que influye de manera determinante en la evolución y pronóstico de la misma. Resulta de importancia obtener conocimiento objetivo sobre los perfiles de la percepción de la diabetes por parte de los adolescentes mexicanos y su asociación con el comportamiento del funcionamiento psicosocial y de la sintomatología depresiva ya que dentro de la revisión de la literatura para el presente trabajo no se han encontrado antecedentes en la población a estudiar.

Cabe destacar que la población mexicana tiene características diferentes a las que presentan otras poblaciones en las que se han estudiado factores psicosociales similares a los de esta propuesta. Existe poca evidencia de la forma en la que los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 perciben su enfermedad. Resulta necesario comprender mejor la representación propia que tienen estos menores sobre la diabetes, la cual, sea indicativa de los perfiles de percepción de nuestra población que permitan el análisis de la asociación de estos procesos cognitivos con el desarrollo de comorbilidades mentales de gran importancia como lo son la sintomatología depresiva y el funcionamiento psicosocial.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1. ¿Cómo perciben los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 su enfermedad?
2. ¿Cómo afrontan su enfermedad estos adolescentes?
3. ¿Cómo se asocia la percepción de la enfermedad con el afrontamiento?
4. ¿Cómo se asocia la percepción de la enfermedad con la sintomatología depresiva?
5. ¿Cómo se asocia la percepción de la enfermedad con el funcionamiento psicosocial?
6. ¿Cómo se asocia el afrontamiento dirigido a la enfermedad con la sintomatología depresiva?
7. ¿Cómo se asocia el afrontamiento dirigido a la enfermedad con el funcionamiento psicosocia?

MODELO CONCEPTUAL



MODELO CONCEPTUAL

La representación mental construida a partir de las percepciones del adolescente sobre su enfermedad, es el resultado del ciclo de la autorregulación. Esta representación se puede ver influenciada por variables involucradas en la evolución de la enfermedad. La edad del diagnóstico, los años de evolución, el control de la enfermedad y el nivel de conocimiento sobre la enfermedad son ejemplo de tales. La percepción de la enfermedad se forma a partir de la experiencia y las cogniciones que el adolescente va desarrollando a lo largo de su crecimiento y enfrentamiento con la enfermedad. La percepción más definida y estable se encuentra en los adolescentes de edad más avanzada, con mayor experiencia de la enfermedad y mejores habilidades cognitivas.

El control de la diabetes origina cogniciones entorno de la enfermedad. La percepción de dominio sobre la diabetes, debido al logro del control de la enfermedad, afecta las cogniciones acerca de su evolución, su impacto en la vida del adolescente y las expectativas que le genera. La educación en diabetes, otorga los recursos que fomentan el refuerzo de las conductas para el control de la enfermedad. Así mismo, ayuda al adolescente diabético a comprender los procesos evolutivos de la enfermedad y sus implicaciones en la vida cotidiana debido a su cronicidad. Estos factores en suma promueven el desarrollo de cogniciones que se integran a la percepción de la enfermedad.

La representación mental construida genera una respuesta emocional en el adolescente. Esta respuesta emocional es autoevaluada para determinar la relevancia de la demanda de la situación y determinar si cuenta con los recursos suficientes para mantener el control sobre la situación que posiciona al adolescente frente a la diabetes mellitus. En el caso de que esta circunstancia genere amenaza sobre el menor se pondrán en marcha estrategias de afrontamiento para controlar el estrés producido. Estas estrategias generarán nuevas respuestas emocionales que volverán a ser autoevaluadas para lograr el control sobre el estrés de enfrentarse a una enfermedad crónica.

Las estrategias de afrontamiento de estar dirigidas al problema lograrán el control sobre el estrés y generarán la percepción de autoeficacia en el adolescente. Por el contrario, de dirigirse a la emoción, podría, por un lado, lograr una adaptación funcional, término que se refiere a la aceptación de que la situación estresante es inmodificable, logrando la funcionalidad de la estrategia como afrontamiento. Por otro lado podría poner en práctica estrategias deficientes que condicionen un manejo no funcional de la situación. La adaptación funcional permitirá el manejo de estrés mediante la aceptación de que la enfermedad es irresoluta e irreversible. El manejo no funcional del estrés llevará al adolescente a establecer un afrontamiento patológico que puede manifestarse como sintomatología depresiva comprometiendo su salud mental.

Una vez completado el proceso de afrontamiento, se establecerán conductas adaptativas, como parte de la autorregulación, lo cual completará el ciclo y dará origen a nuevas creencias, emociones y síntomas físicos que serán sustrato de en una nueva representación de la enfermedad. Estas respuestas serán evaluadas cíclicamente en el proceso de la autorregulación para determinar si en

términos emocionales y conductuales, la representación de la enfermedad y las estrategias implementadas, resultan óptimas para lograr un estado de equilibrio que permita al sujeto afrontar la enfermedad. La percepción de la enfermedad está determinada por las representaciones cognitivas, las respuestas emocionales y los esfuerzos para el afrontamiento que, al resultar deficientes, originarán distorsiones cognoscitivas y estrategias de afrontamiento deficientes que favorecen el desarrollo de sintomatología depresiva. Así mismo se establecerán conductas inadaptadas que pueden generar un funcionamiento psicosocial deficiente en el adolescente

El desarrollo de sintomatología depresiva es consecuencia de distorsiones al nivel de la cognición. Estas cogniciones distorsionadas originan un auto concepto devaluado, auto percepción de incompetencia y sentimientos de indignidad. En los adolescentes con diabetes, estas distorsiones se ven influidas por la condición de padecer una enfermedad crónica con todas las consecuencias físicas, mentales y sociales que trae para el enfermo.

La percepción de las restricciones y demandas de la enfermedad generan una presión social importante, para la cual, el adolescente debe responder a las expectativas con base en sus recursos. Las respuestas conductuales pueden comprometer dificultades de integración social e incrementar el riesgo de padecer problemas de adaptación psicosocial. Estas conductas inadaptadas impactan en el mal funcionamiento psicosocial del adolescente. Esta situación llevara al adolescente a la falla en el desempeño de los roles dentro la relación familiar, en la escuela o trabajo y condicionarán deficiencias en el adolescente para hacerse cargo de sí mismo. Esta deficiencia influirá en su percepción de la enfermedad y en la construcción de su representación mental. Estas alteraciones cognitivas comprometerán su salud mental.

JUSTIFICACIÓN

La diabetes mellitus es un problema de salud importante en la población mexicana por su alta prevalencia y el número potencialmente creciente de casos nuevos. Resulta una prioridad el estudio de la salud mental de los adolescentes diabéticos que implican a futuro una población demandante de los servicios de salud y generadores de grandes gastos en esta materia. El Instituto Nacional de Salud Pública estima que el gasto anual por diabetes fue aproximadamente de 320 millones de dólares durante el 2005 (FMD, 2008). En 2004 se reporta un gasto público nacional de 317 millones de dólares, de los cuales 140 mdd corresponden a gastos directos por servicios médicos, fármacos, hospitalización y tratamiento de complicaciones de la enfermedad, siendo este último concepto el que representan mayor gasto. Finalmente los gastos indirectos corresponden 177 millones de dólares (Arredondo y Zúñiga, 2004). Por su parte, la FMD reporta que para el 2007 los gastos globales ascendieron a 3, 461 millones de dólares (FMD, 2009).

La salud mental en la evolución de la diabetes es un factor de gran importancia para su control y pronóstico, en la medida que exista bienestar emocional, el diabético contará con mayores recursos para afrontar su padecimiento. Al contar con estos recursos, la persona que sufre diabetes puede encontrarse motivado a tener un mejor apego terapéutico y a poner en práctica conductas en favor de hábitos saludables en su estilo de vida, que conllevan un buen control glucémico y a la prevención de complicaciones derivadas de la enfermedad. De lograr conseguir estos objetivos, se obtendrían beneficios en la calidad de vida de los enfermos, así como la disminución de la carga global de la enfermedad y se reducirían los gastos generados por las demandas económicas que exige la diabetes mellitus.

Es importante entender la forma en la que los adolescentes diabéticos perciben su enfermedad para comprender mejor la representación propia que existe sobre la diabetes y poder desarrollar intervenciones de educación para la salud en favor de la salud mental de los adolescentes que la padecen. El conocimiento de las creencias sobre la causa, la evolución y la sintomatología atribuida a la diabetes servirán como indicadores para poder proporcionar un mejor conocimiento y lograr una mejor comprensión de la diabetes por parte de los enfermos y sus familias. La percepción sobre la eficacia del tratamiento se podrá correlacionar con la adherencia terapéutica y el control glucémico. Finalmente el conocer el impacto y la amenaza que le generan el desarrollo de complicaciones al adolescente diabético será de utilidad para implementar medidas clínicas para restablecer su salud mental.

El estudio del comportamiento del funcionamiento psicosocial y de la sintomatología depresiva en la población diabética adolescente proporciona información valiosa para la implementación de medidas preventivas, terapéuticas y de vigilancia, que aportaran elementos para evitar esta comorbilidad. Finalmente cabe destacar que la población mexicana tiene características diferentes a las que presentan otras poblaciones en las que se han estudiado factores psicosociales similares a los de esta propuesta y sería muy enriquecedor contar con dicha información para adaptar las conductas de salud a nuestra población.

OBJETIVOS

GENERAL

Determinar la asociación entre los perfiles de percepción de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento y la relación que guarda esta asociación con el desarrollo de sintomatología depresiva y el deterioro del funcionamiento psicosocial.

ESPECÍFICOS

1. Identificar los perfiles de percepción de la enfermedad con base en sus componentes
2. Identificar las estrategias de afrontamiento implementadas por los adolescentes y conocer su nivel de estrés
3. Identificar las asociaciones entre perfiles de la percepción de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento
4. Identificar las asociaciones entre los perfiles de percepción de la enfermedad y el nivel de sintomatología depresiva
5. Identificar las asociaciones entre los perfiles de percepción de la enfermedad y el nivel de funcionamiento psicosocial
6. Identificar las asociaciones entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de sintomatología depresiva
7. Identificar las asociaciones entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de funcionamiento psicosocial

HIPÓTESIS

1. Los perfiles de percepción de los adolescentes con diabetes se conformarán por aquellos adolescentes con percepciones de la enfermedad de bajo impacto psicológico, aquellos con impacto psicológico moderado y de aquellos con alto impacto psicológico.
2. Las estrategias de afrontamiento funcionales se utilizarán en las situaciones estresantes del control, tratamiento y cronicidad y las estrategias de afrontamiento no funcionales frente a situaciones en las que no cuenten con recursos para afrontarlas o aquellas por las que sean castigados.
3. Los perfiles de percepción de la enfermedad de bajo y moderado impacto psicológico se asociarán con estrategias de afrontamiento funcionales y los perfiles de alto impacto con estrategias no funcionales.
4. Los perfiles de percepción de la enfermedad de bajo y moderado impacto psicológico se asociarán con sintomatología depresiva mínima a moderada y los de alto impacto con sintomatología depresiva moderada a severa.
5. Los adolescentes con percepciones de la enfermedad de bajo impacto psicológico tendrán funcionamiento psicosocial eficiente, los de moderado y alto impacto tendrán un funcionamiento psicosocial deficiente y deficiente con necesidad de intervención.
6. Los adolescentes con estrategias de afrontamiento funcionales tendrán sintomatología depresiva mínima a moderada y los adolescentes con estrategias no funcionales tendrán sintomatología depresiva moderada a severa.
7. Los adolescentes con estrategias de afrontamiento funcionales tendrán un funcionamiento psicosocial eficiente y los adolescentes con estrategias no funcionales tendrán un funcionamiento psicosocial deficiente sin y con necesidad de intervención.

METODOLOGÍA

DISEÑO

Se trata de un estudio observacional, transversal, analítico, de conocimiento abierto e inclusión secuencial.

POBLACIÓN Y MUESTRA

UNIVERSO DE ESTUDIO

Adolescentes mexicanos con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 que son atendidos en la Consulta Externa del servicio de Endocrinología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional SXXI (CMN S. XXI) y afiliados a la Asociación Mexicana de Diabetes. Se trata de adolescentes que reciben atención médica de tercer nivel con seguimiento cada 3 meses, les es proporcionada educación en diabetes tanto a ellos como a sus familiares y han sido participantes en campamentos de adiestramiento para diabéticos juveniles. Estos adolescentes pertenecen al sector de la población que cuenta con seguridad social y/o servicios médicos privados.

La atención médica que reciben niños y adolescentes con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 se ofrece a nivel institucional en hospitales de tercer nivel. Dicha atención en estos centros hospitalarios tiene características muy similares, tienen seguimiento continuo y periódico en el servicio médico, reciben educación en diabetes proporcionándoles el mismo nivel de conocimiento y son capacitados para el manejo diario de su enfermedad. Estas características hacen que los datos obtenidos de la muestra puedan ser representativos de los adolescentes que reciben atención médica a nivel institucional.

MUESTRA

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Fueron elegibles aquellos adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 de edad entre 11 y 18 años que desearon participar y cuyos padres otorgaron su consentimiento. Fue necesario que tuvieran al menos 1 año de evolución a partir del diagnóstico de la diabetes con la intención de que se encuentren familiarizados con las características clínicas y la sintomatología de la enfermedad, que tuvieran un nivel homogéneo de conocimiento sobre la diabetes y su control y que se hubieran enfrentado a situaciones sociales que los hayan situado en su rol como adolescentes con diabetes, lo cual permitirá que los instrumentos fueran respondidos bajo su experiencia.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Fueron excluidos los adolescentes con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 y otra enfermedad crónica, que pudiera interferir en la percepción de la diabetes como enfermedad crónica única o que pudiera resultar confusora al correlacionar la percepción con la sintomatología depresiva y el funcionamiento psicosocial.

MÉTODOS DE RECLUTAMIENTO Y MUESTREO.

La población fue autoseleccionada después de solicitarles a los adolescentes que hubieran acudido ese día a la Consulta Externa y que cumplieran con los criterios de selección de la muestra, su participación en el estudio, bajo el consentimiento informado de su padre o tutor y su propio asentimiento.

El marco muestral proviene de la base de datos de adolescentes con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 atendidos en el servicio de Endocrinología Pediátrica del Hospital de Pediatría del CMN S. XXI. La unidad de muestreo son los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. El tipo de muestreo fue no probabilístico por conveniencia para conseguir el tamaño de muestra necesario con la finalidad de obtener la factibilidad del estudio. El tamaño de la muestra calculado fue de 85 individuos y se calculó estadísticamente con base en la siguiente fórmula:

$$n = \frac{z^2 pq}{D^2}$$

Donde:

n= tamaño deseado de la muestra

z = desviación con relación a una distribución normal estándar 1.96 (nivel de confianza de 95%).

p = prevalencia de la enfermedad objeto de estudio 0.17 (sintomatología depresiva).

q = 1 – p

Se tomó en cuenta la prevalencia reportada en la literatura de los trastornos depresivos en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, ya que es la patología mental más frecuente en esta población.

VARIABLES

Cuadro 1. Variables

Variable	Clasificación Metodológica	Instrumento
Percepción de la Enfermedad	Independiente	Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes
Afrontamiento	Independiente	Escala de Afrontamiento para Diabetes
nSintomatología Depresiva	Dependiente	Inventario para Depresión de Beck
Funcionamiento Psicosocial	Dependiente	Escala Breve de Disfunción

DEFINICIÓN DE VARIABLES PRINCIPALES

(Para el resto de variables ver Anexo 5)

Percepción de la Enfermedad

Definición Conceptual

La definición conceptual de la percepción de la enfermedad contemplada en el presente estudio surge de las definiciones más afines al mismo encontradas en la literatura. De esta forma se define como la concepción de la enfermedad como un padecimiento que incluye la atención, respuesta afectiva, cognición y valoración directa de la misma y sus manifestaciones centrada directa y explícitamente en la gran cantidad de aspectos subjetivos y significados que un enfermo le otorga a la experiencia de vivir con uno o más padecimientos (Conrad, 1987).

Definición Operacional

Es la evaluación mediante el Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes, en su versión adaptada y validada para la población de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 mexicanos (Hernández-Montoya, 2012), el impacto y la percepción de amenaza de sus consecuencias y del daño que ocasionan (impacto y amenaza); la percepción de la evolución de la enfermedad (cronicidad); la percepción del daño o desagrado de los diferentes aspectos de su tratamiento (tratamiento) y el nivel de alarma por lograr el control de la enfermedad (control), así como la identidad que adopta el adolescente y la experiencia de la sintomatología que repercute en la vida cotidiana (repercusiones).

Afrontamiento

Definición Conceptual

Esfuerzos cognitivos y conductuales para el dominio, reducción o tolerancia de las demandas internas o externas que son generadas por una situación estresante. (Folkman, 1984). Este tipo de esfuerzos pueden tratarse de estrategias de afrontamiento dirigidas al problema ó dirigidas a la emoción. En caso de dirigirse a la emoción puede tratarse de una adaptación funcional ó manejo no funcional (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986).

Definición Operacional

Es el tipo de estrategia utilizada para el afrontamiento de situaciones estresantes alrededor de la enfermedad. Será medida con el instrumento con el instrumento Escala de Afrontamiento para Diabetes, desarrollada como parte del presente trabajo de investigación. Las estrategias medidas pueden ser dirigidas al problema, de adaptación funcional y no funcional.

Sintomatología Depresiva

Definición conceptual

Es el conjunto de síntomas clínicos de melancolía, pensamientos intrusivos y somatización resultantes de un número desproporcionado de experiencias de cogniciones negativas que ocasiona la sobreestimación de la responsabilidad sobre eventos negativos pero no sobre los positivos. Estas cogniciones originan un autoconcepto devaluado, autopercepción de incompetencia y sentimientos de indignidad (Beck y cols., 1961)

Definición operacional

Es la severidad de los síntomas de depresión (Jurado, 1998), la cual será medida con el Inventario de Beck (Beck y cols., 1961) mediante el cual se evaluarán principalmente los síntomas clínicos de melancolía y los pensamientos intrusivos que se manifiestan durante la depresión. La evaluación cognitiva se realiza bajo la teoría de la depresión de Beck (Bobes García y Portilla, 2002).

Funcionamiento Psicosocial

Definición conceptual

El funcionamiento psicosocial es un constructo que surge del desempeño de tres dimensiones del desarrollo: las relaciones interpersonales, desempeño escolar o laboral y la autosatisfacción proveniente de otras actividades del sujeto involucradas en hacerse cargo de sí mismo. El deterioro del funcionamiento implica un pobre desarrollo en cualquiera de estas dimensiones (Bird, 2005).

Definición operacional

Es el grado de dificultad para entablar relaciones interpersonales y para el desempeño escolar, así como el grado de autosatisfacción, lo cual será medido mediante La Escala Breve de Disfunción (Brief Impairment Scale: BIS) que evalúan tres dominios del funcionamiento psicosocial: las relaciones interpersonales que involucra a los padres, hermanos, amigos, maestros y otros adultos; el desempeño escolar el cual contempla la atención, el desarrollo y la responsabilidad académicos y finalmente la autosatisfacción que incluye el desempeño de actividades deportivas, de entretenimiento, autocuidado y diversión (Bird, 2005).

INSTRUMENTOS

CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD PARA DIABETES (CPED)

El Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes es un instrumento construido para medir la percepción de la enfermedad bajo el modelo de autorregulación propuesto por Leventhal en 1980. El CPED es un instrumento auto aplicable que consta de 5 sub escalas correspondientes a los componentes de la percepción propuestos en el modelo teórico. Consta de reactivos tipo Likert de 5 puntos, la cual que pregunta que tan de acuerdo se encuentran con la aseveración que se les presenta en el reactivo, donde 1 es total desacuerdo y 5 total acuerdo. Los resultados del instrumento se obtienen por sub escala y se realiza su análisis para determinar, con base en las

altas o bajas puntuaciones, los perfiles de percepción para la población en estudio. Estos perfiles pueden ser construidos estadísticamente por análisis de conglomerados. (Para detalles de validación consultar Anexo 2)

ESCALA DE AFRONTAMIENTO PARA DIABETES (EAD)

La escala de afrontamiento para diabetes es un instrumento construido para explorar el afrontamiento de adolescentes mexicanos con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1. Para la construcción del instrumento fue necesario realizar el abordaje cualitativo del afrontamiento implementado por estos adolescentes en su experiencia diaria. La metodología cualitativa se describe a detalle en el Anexo correspondiente al Estudio Cualitativo. La construcción de los reactivos fue dirigida a explorar las 7 situaciones estresantes consistentemente reportadas por los adolescentes en la técnica de grupos focales.

Se trata de un instrumento de respuestas de opción múltiple mutuamente excluyentes. Se obtiene un puntaje para cada tipo de afrontamiento –dirigido al problema, dirigido a la emoción con adaptación funcional y disfuncional- de acuerdo a las estrategias utilizadas para cada situación estresante. El instrumento pregunta qué pasa la mayor parte de las veces que el menor se enfrenta a una situación estresante, exponiendo ejemplos de implementación de conductas relacionadas con la estrategia que evalúa. A continuación se pregunta en una escala del 1 al 5 qué tan estresante le resultó dicha situación. El puntaje final se obtiene por el producto del valor de la estrategia que utilizaron (1-3 donde a mayor puntaje existe estrategias más eficientes) por el valor del nivel de estrés que les generó (1-5). Su validación es parte de este trabajo de investigación y su metodología y resultados se discuten en el Anexo2. Estudio de Validación.

INVENTARIO PARA DEPRESIÓN DE BECK (BDI).

EL BDI surge a partir de la teoría cognitiva de la depresión de Beck. Este instrumento ha sido utilizado para medir el nivel de sintomatología depresiva que muestra un individuo. El instrumento ha sido traducido, adaptado y validado en diferentes poblaciones que incluyen a adolescentes y adultos jóvenes, o condiciones de salud particulares (Beck et. al., 1997; Thombs, 2007; Line y Allen, 2008; Carvalho et. al., 2009; Forkman et. al., 2009). Desde su construcción hasta la actualidad sus propiedades psicométricas han sido evaluadas reiterativamente y ha mostrado ser un instrumento válido y confiable para comprender el comportamiento de la sintomatología depresiva en las investigaciones que tienen sustento teórico con un enfoque cognitivo (Beck et. al., 1988; Schote, 1997; Stapleton et. al., 2007, Cohen, 2008; Harris y D'eon, 2008).

El BDI (Beck y cols, 1961) es un instrumento autoaplicable que consta de 21 ítems que evalúan la severidad de los síntomas clínicos depresivos, tiene un mayor número de ítems relacionados a procesos cognitivos de acuerdo con la teoría cognitiva de la depresión de Beck (Bobes García y Portilla, 2002). El valor de cada una de las opciones de respuestas es diferente y no se encuentran en orden dentro del inventario. Se trata de una escala tipo Likert de 5 opciones de respuesta. Esta

escala no tiene definidos puntos de corte pero se le han asignado puntuaciones medias para cada rubro de severidad:

Depresión ausente o mínima: 0-9 puntos.

Depresión moderada: 19-29 puntos.

Depresión leve: 10-18 puntos.

Depresión grave: 30-63 puntos.

Datos de validación

El inventario de depresión de Beck fue construido en 1961 en Estados Unidos por Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh. Su estandarización y validación para población Mexicana se realizó en 1998 en México por Jurado, Villegas, Méndez, Rodríguez, Loperena y Varela. Estos últimos autores realizaron la traducción, adaptación y estandarización de inventario mediante tres estudios psicométricos (Jurado, 1998).

El inventario de depresión de Beck para la población de adolescentes mexicana cubre los requisitos mínimos de un instrumento, necesarios para la evaluación psicométrica de la depresión. El coeficiente de Cronbach obtenido en esta estandarización obtuvo un alfa de consistencia interna compatible a la reportada internacionalmente. Como conclusión si mide el mismo constructo de acuerdo a la cultura mexicana (Jurado, 1998)

ESCALA BREVE DE DISFUNCIÓN (BRIEF IMPAIRMENT SCALE-BIS).

El BIS es un instrumento que se aplica a los padres ó tutores de niños y adolescentes mediante una entrevista, solicitando al padre o tutor las respuestas al comparar a sus hijos con otros niños o adolescentes de edad similar. Consta de 23 ítems que evalúan tres dominios del funcionamiento psicosocial: las relaciones interpersonales que involucra a los padres, hermanos, amigos, maestros y otros adultos; el desempeño escolar el cual contempla la atención, el desarrollo y la responsabilidad académicos y/o laborales y finalmente las actitudes hacia sí mismo que incluye el desempeño de actividades deportivas, de entretenimiento, autosatisfacción y diversión (Bird, 2005).

Se trata de una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta y 3 códigos de respuesta adicionales para respuestas no válidas. El valor y el orden de cada una de las opciones de respuestas es diferente. Esta escala no tiene definidos puntos de corte pero se le han asignado puntuaciones medias para la detección e intervención:

Detección de funcionamiento deficiente: 7 puntos.

Necesidad de medidas de intervención: 14 puntos.

Datos de validación

La escala breve de disfunción fue publicada en 2005 en Estados Unidos por Bird, Canino, Davies, Ramírez, Chavez y Duarte. Durante la validación del instrumento en población de los Estados Unidos y Puerto Rico se encontró una consistencia interna global con alfa=0.81-0.88, para

relaciones interpersonales $\alpha=0.73-0.81$, para desempeño escolar o trabajo $\alpha=0.76-0.80$ y para autosatisfacción $\alpha=0.56-0.73$. El análisis de correlación de Pearson para establecer su validez concurrente con la CGAS (Children's Global Assessment Scale) arrojó un valor $r= -0.52$ a -0.53 con un nivel de significancia $p<0.001$ (Bird y cols. 2005).

Su estandarización y validación para población Mexicana se realizó en México por Caraveo y López en 2006. Estos últimos autores realizaron la traducción, adaptación y estandarización de la escala mediante su aplicación a 256 niños y adolescentes de 4 a 16 años de edad de la consulta externa de medicina general de un Centro de Salud de la Ciudad de México. La escala mostró una consistencia interna global con $\alpha= 0.87$, así como $\alpha=0.72$ para relaciones interpersonales, $\alpha=0.81$ para trabajo/escuela, y $\alpha= 0.72$ en las actitudes hacia sí mismo. El estudio reporta que el instrumento tiene una sensibilidad del 40% y una especificidad del 98%, así como un valor predictivo positivo de 97.1%.

PROCEDIMIENTO

El desarrollo del presente proyecto de investigación fue antecedido por dos fases complementarias. La primera fase consistió en un estudio cualitativo con técnica de grupos focales, cuyo objetivo fue tener una aproximación a la forma en la que perciben y afrontan la enfermedad los adolescentes con diabetes Mellitus tipo 1. Con esta información se realizaron las modificaciones correspondientes al CPED y se construyó la EAD (El estudio se presenta en extenso en el Anexo 1. Estudio Cualitativo). La segunda fase respecta al estudio de validación de los instrumentos que se modificaron y construyeron para su aplicación (El estudio se presenta en extenso en el Anexo 2. Estudio de Validación).

Una vez concluidas las dos fases previas al desarrollo de la metodología presentada y con los instrumentos validados para la medición de las variables, se dio inicio al procedimiento del proyecto de investigación. El estudio se llevó a cabo de forma presencial en el Hospital de Pediatría del CMN S.XXI. Para el caso de los participantes de la Asociación Mexicana de Diabetes, se realizó la aplicación de los instrumentos para los adolescentes vía electrónica y las entrevistas a los padres por vía telefónica.

Para el primer caso, en el Hospital de Pediatría del CMN S.XXI, después de solicitar el asentimiento de los 66 adolescentes participantes y recibir el consentimiento del padre o tutor se entregaron a los adolescentes participantes el Cuestionario de Representación de la Enfermedad para Diabetes, la Escala de Afrontamiento para Diabetes y el Inventario para Depresión de Beck. Estos instrumentos son auto aplicables y el tiempo estimado para responderlos fue de 30 a 40 minutos de acuerdo a las habilidades y edades de los menores. La aplicación de los instrumentos a los adolescentes se llevó a cabo en la sala de día (aula destinada a la educación en diabetes), se les proporcionó a los adolescentes los tres cuestionarios, lápiz, sacapuntas y goma. Simultáneamente

se realizó la entrevista al padre o tutor acompañante, el cual dio respuesta a las preguntas para completar la información requerida por la Escala Breve de Disfunción. La aplicación tuvo una duración aproximada de 25 a 30 minutos promedio, aunque los padres nos ofrecieron entrevistas con duración de hasta de 1 hora. La entrevista a los 48 participantes padres se realizó en la Sala de la Jefatura de Enfermería anexa a la Sala de día.

Para el segundo caso, se estableció comunicación con la Sociedad Mexicana de Diabetes, quienes realizaron el contacto con las 23 familias de los adolescentes con diabetes por correo electrónico. No se recibió información personal de ninguno de los miembros a quienes fueron contactados por la Asociación. Aquellos que consintieron su participación en el estudio, respondieron, en el caso de los adolescentes, los instrumentos en línea, cuyas ligas fueron enviadas por la misma Asociación a los correos de los adolescentes. Los 6 padres interesados en participar dieron autorización para recibir una llamada telefónica para ser entrevistados.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

1. Frecuencias simples

Se obtuvieron frecuencias simples con fines descriptivos de cada una de las variables.

2. Correlación de Pearson

Se realizó el análisis bivariado entre todas las variables con el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson .

3. Análisis de Conglomerados Jerarquizado y por K medias

Se realizó el análisis de conglomerados jerarquizado para determinar el número de conglomerados más apropiado según las diferencias entre sujetos para determinar la agrupación de los componentes de la percepción de la enfermedad en conglomerados que correspondan a cada perfil de percepción. Posteriormente conociendo el número de conglomerados se realizó el análisis de K medias.

4. Análisis de Varianza

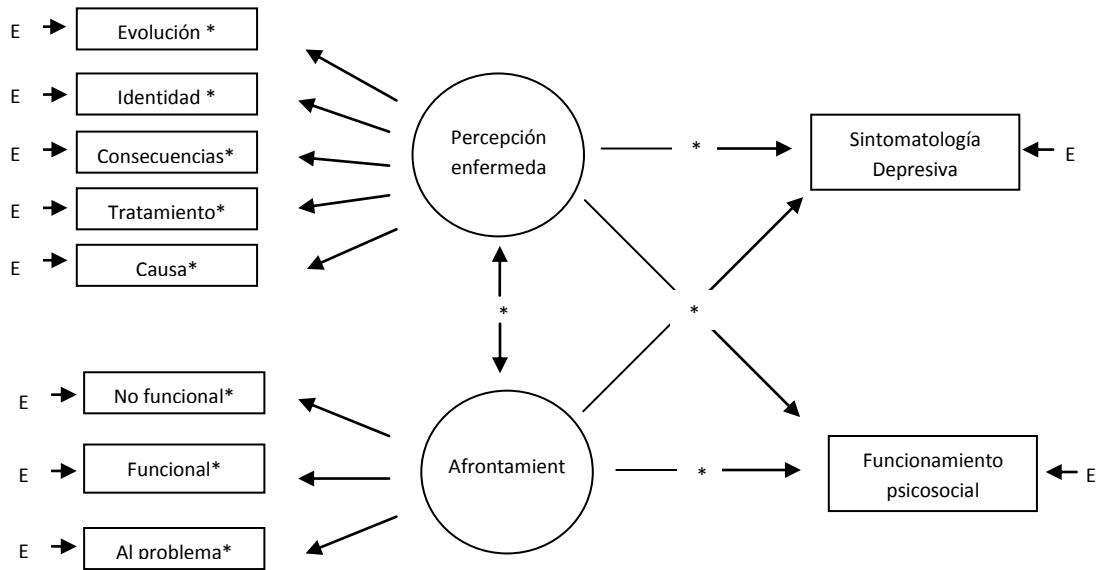
Se realizó en análisis de varianza para un factor para determinar las diferencias de medias entre los perfiles de la percepción y el resto de las variables incluidas en el modelo. El factor será el conglomerado o perfil y las variables independientes serán afrontamiento, sintomatología depresiva y funcionamiento psicosocial.

5. Regresión Múltiple

Se realizó el análisis de regresión múltiple para determinar la predictibilidad entre variables bajo un modelo que mejor explique la varianza. Se obtendrá un modelo de regresión para cada variable dependiente del estudio: sintomatología depresiva y funcionamiento psicosocial. Las variables se incluyeron por método de entrada.

6. Modelamiento de Ecuaciones Estructurales

Se realizará modelamiento de ecuaciones estructurales para obtener un diagrama que explique con parsimonia y suficiencia el patrón de covarianzas así como el esquema conceptual que se pueda justificar desde bases teóricas. El modelo propuesto incluye las siguientes variables.



CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se invitó a los adolescentes diabéticos tipo 1 del servicio de endocrinología del CMN S.XXI y a sus padres, a participar en el presente proyecto de investigación, haciendo de su conocimiento de forma amplia el objetivo del estudio, los beneficios derivados del mismo y explicando que el estudio consistió en una investigación de riesgo mínimo. Se explicó que el riesgo mínimo hace referencia al impacto ó daño psicológico leve y transitorio que puede generarse a consecuencia del procedimiento para la recolección de los datos. Se comunicó el procedimiento del estudio indicando forma en la cual participarán. Se hicieron pertinentemente las aclaraciones sobre la participación voluntaria haciendo énfasis en que en caso de no aceptar su inclusión en el estudio no habría consecuencias negativas en su atención médica e informando la libertad de terminar en cualquier momento su participación. Se refirió que no existe gasto o remuneración alguna por la participación en el estudio. Les fue otorgada toda la información necesaria para la aclaración de todas las dudas que surgieron al respecto del proyecto de investigación, sobre su participación y sus derechos. Se hizo el compromiso de que la información obtenida será estrictamente confidencial. Se obtuvo firma de consentimiento informado del padre o tutor previo a solicitar la aceptación del adolescente para su participación (Anexo 3).

RESULTADOS

A lo largo de esta sección se presentarán los resultados obtenidos del estudio dando respuesta puntual a cada una de las preguntas de investigación y dedicando una sección a los hallazgos de relevancia. Con el fin de integrar los resultados de los diferentes análisis logrando la conducción coherente de la lectura, se presentarán las pruebas estadísticas en extenso en el Anexo 3. Resultados Estadísticos.

¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS ADOLESCENTES CON DIABETES TIPO 1?

Para responder a esta pregunta se mostrarán las características sociodemográficas y clínicas de los adolescentes de la muestra. Asimismo se mostrarán las relaciones que se encontraron entre estas características descriptivas de la muestra entre sí y con las variables principales del estudio.

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

CARACTERÍSTICAS SOCIO DEMOGRÁFICAS

La muestra estuvo conformada por 89 adolescentes mexicanos con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 de edad entre 11 y 18 años con una media de 14 ± 2 años, el 64% fueron mujeres y el 36% restante hombres. La mayor parte de ellos proviene de familias nucleares (56%), sin embargo, el 22% pertenecen a familias uniparentales y el otro 22% a familias extensas. Para poder tener una aproximación al nivel socioeconómico al que corresponden los menores se hizo una estimación de 3 niveles: bajo, medio y alto. Con este fin, se tomó en cuenta el tipo de vivienda (casa/departamento), manutención de la vivienda (propia/rentada), la convivencia en hacinamiento (más de 2 personas en una misma habitación para dormir), el número de ingresos entre el número de dependientes y la escolaridad máxima de los progenitores. En esta escala el 74% de los adolescentes pertenecen a un nivel socioeconómico medio, 14.1 alto y 9.4 bajo. Los resultados arrojaron que el 100% de los adolescentes estudian, de estos el 76% tiene una escolaridad acorde a la edad y tienen una calificación promedio de 8.2 ± 0.8 (Tabla 21).

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

El 75% de los adolescentes reciben atención médica en la Consulta Externa del Servicio de Endocrinología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional SXXI, el 12% en la Consulta Externa del Servicio de Endocrinología del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional SXXI egresados del Hospital de Pediatría y se incluyeron 13% de adolescentes afiliados a la Sociedad Mexicana de Diabetes atendidos en otros hospitales de tercer nivel.

Tabla 1. Características socio demográficas

Variable	Característica	%
Sexo	Mujeres	64
	Hombres	36
Edad	11-12	20
	13-15	48
	16-18	32
Familia	Nuclear	55.1
	Uniparental	22.2
	Extensa	22.2
Nivel Socioeconómico	Alto	12.4
	Medio	70.1
	Bajo	17.1
Escolaridad	Estudia actualmente	100
	Acorde a la edad	76

La muestra presentó una edad de diagnóstico promedio de 8 ± 3 años de vida y se reportó 6 ± 3 años de evolución. El 80.3% de ellos tiene un esquema de insulina intensificado, 70.4% reporta de 3 a 4 aplicaciones de insulina diarias y el 9.9% 5 ó más. Además el 19.8% manejan un esquema convencional con 1 ó 2 aplicaciones diarias. Por su parte el 53% de los adolescentes se practica pruebas de glucosa diarias, de los cuales 40.7% lo hace 3 a 5 veces y 12.3% más de 6. El 45.7% restante no siempre tienen tiras reactivas y se practican 1 ó 2 pruebas diarias, finalmente solo un menor (1.2%) nunca mide su glucosa. En cuanto al control glucémico, el valor de la hemoglobina glucosilada (HbA1c) fue elevado (HbA1c esperada <7%) reportando 8.4% promedio con una desviación estándar de 1.6%. Los adolescentes que conformaron la muestra han sido participantes en promedio 1 vez en campamentos de adiestramiento para diabéticos juveniles (Tabla 2).

Tabla 2. Características clínicas

Características	Componente	Veces al día	Promedio	%
Atención Médica	Hospital Pediatría			75
	Hospital Especialidades			12
	Otros			13
Aplicaciones de Insulina	Esquema intensivo	3-4 inyecciones		80.3
		5 ó más inyecciones		70.4
		1-2 inyecciones		9.9
	Esquema convencional			19.8
Pruebas de glucosa				
	A veces	1-2 pruebas		45.7
	Diarias	1 ó más pruebas		53
		3-5 pruebas		40.7
Edad diagnóstico			8 ± 3	
Años evolución			6 ± 3	
HbA1c			8.4 ± 1.6	

¿CÓMO SE RELACIONAN ESTAS CARACTERÍSTICAS CON LAS VARIABLES DEL MODELO?

Se exploraron las correlaciones de las características socio demográficas y clínicas entre sí y con las variables del modelo propuesto. La edad correlacionó inversamente con el número de pruebas de glucosa ($r = -.298$ $p = .022$), es decir, los adolescentes con mayor edad, tienden a realizarse menor número de pruebas de glucosa, sin que esto tenga alguna relación significativa con el control de la enfermedad. Esto puede deberse a que, como lo comentaron en los grupos focales, durante la evolución de la enfermedad desarrollan la habilidad de percibir los niveles de glucosa fuera de los rangos ideales y actuar en consecuencia (tomar algo dulce ó inyectarse) obteniendo buenos resultados. Sin embargo, las relaciones entre las variables del tratamiento mostraron que el número de pruebas correlacionó directamente con el número de inyecciones ($r = .383$ $p = .003$) y cómo es de esperarse, a mayor número de pruebas de glucosa ($r = .388$ $p = .008$) y mayor número de inyecciones ($r = .289$ $p = 0.052$) se encontró mejor control de la enfermedad (medido por HbA1c).

Respecto a las correlaciones con las variables del estudio se encontró que la edad mostró una correlación directa y significativa con el componente de identidad ($r = .319$ $p = .004$), es decir, a mayor edad los adolescentes tienen una mayor auto percepción de identidad como enfermos de diabetes y perciben mayores repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana. De la misma forma la edad correlacionó, positivamente con hacerse cargo de sí mismo ($r = .374$ $p = .005$) lo cual sugiere que a mayor edad mostraron tener mayor independencia.

Por otra parte la edad de diagnóstico mostró una correlación inversa y significativa con la implementación de estrategias de afrontamiento de adaptación funcional ($r = -.304$, $p = .038$) y los años de evolución correlacionaron directa y significativamente con este mismo tipo de afrontamiento ($r = .339$ $p = .014$). Esto sugiere que los adolescentes que iniciaron la enfermedad a edades más tempranas y que tienen mayor tiempo de evolución, implementan estrategias de afrontamiento de adaptación funcional mediante las cuales se establece el equilibrio emocional con la enfermedad por aceptación de la misma.

Por otra parte una de las variables de gran interés, el control glucémico, mostró una correlación inversa con la percepción de la enfermedad ($r = -.485$ $p = .001$) al igual que sus componentes: Identidad ($r = .319$ $p = .004$), evolución ($r = -.325$ $p = .009$) y tratamiento ($r = -.410$ $p = .000$). Se puede inferir que un mayor impacto psicológico de la percepción de la enfermedad en estos menores se relacionó con un mal control metabólico. Asimismo el control glucémico mostró una correlación inversa y significativa con las estrategias no funcionales ($r = -.253$ $p = .035$), la sintomatología depresiva ($r = -.268$ $p = .042$) y con hacerse cargo de sí mismo ($r = -.343$ $p = .018$). Es decir, los menores con afrontamientos que no logran el equilibrio emocional con la enfermedad, que tienen mayores niveles de síntomas depresivos y que son más dependientes tuvieron un mal control de la enfermedad.

¿CÓMO PERCIBEN LOS ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 SU ENFERMEDAD?

Para responder a esta pregunta se mostrarán los resultados de la aplicación del instrumento que describen cómo es la percepción de los adolescentes en su conjunto respecto a los puntajes obtenidos por sub escala. Posteriormente se presentará la construcción de los perfiles de percepción obtenidos por la semejanza de las puntuaciones entre los adolescentes. Finalmente se presentan los resultados sobre cuál es la importancia relativa de los componentes sobre la percepción global de la enfermedad.

¿CÓMO ES LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE LOS ADOLESCENTES CON DIABETES?

Los puntajes obtenidos de la aplicación del CPED se reportan a continuación por la escala global y componentes resumidos en la Tabla 3. Cabe destacar que a mayores puntajes de las sub escalas es mayor el impacto psicológico que reciben por cada componente de la percepción.

Tabla 3. Valores estadísticos de las escalas, subescalas y componentes del CPED.

Escala / Sub escala / Componente	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Escala global	51.1	12.2	23	80
Evolución	8.26	3.8	4	20
Consecuencias	10.4	3.2	3	15
Identidad	9.3	4.5	4	20
Control	16.0	4.1	5	25
Tratamiento	7.1	3.3	3	15

Teniendo en cuenta que no existe un continuo psicológico, se analizaron los resultados de la aplicación del instrumento con respecto a las puntuaciones medias. Se determinó el porcentaje de adolescentes que tuvieron altos puntajes (que representan percepciones de alto impacto psicológico) estableciendo el punto de corte una desviación estándar arriba de la media. Tabla 4.

Tabla 4. Puntos de corte para determinar puntuaciones altas

Sub escala	Punto de corte	Adolescentes con percepción de alto impacto (%)
Evolución	12	12.5
Consecuencias	14	9.8
Identidad	14	17.3
Control	20	15.9
Tratamiento	10	17

El 12.5% de los adolescentes reportaron una percepción de interferencia de la evolución de la enfermedad en el curso de sus vidas (en la vida social y reproductiva, discapacidad y muerte prematura) con alto impacto psicológico. El 9.8% de los adolescentes reportaron percibir un fuerte impacto y amenaza de las consecuencias de la enfermedad en su salud. El 17.3% de los adolescentes reportaron percepciones de identidad basada en la enfermedad y fuertes repercusiones en la vida cotidiana con alto impacto psicológico.

El componente de control ligado al estado emocional hace referencia a una percepción de alarma por obtener el control de la enfermedad. En el caso de la muestra el 15.9% de los adolescentes reportaron percepciones de control con alto impacto psicológico. La percepción del tratamiento ligada al estado emocional está relacionada a la percepción de daño y desagrado por las medidas terapéuticas. El 17% de los adolescentes de la muestra reportaron percepciones de alto impacto para este componente.

¿CUÁLES SON LOS PERFILES DE PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD QUE SE DEFINIERON?









Con el fin de agrupar los resultados de las percepciones de los adolescentes en función del parecido que existe entre ellas y describir perfiles de percepción, se llevó a cabo el análisis de conglomerados de K medias. El análisis se realizó por método de agrupación de casos por iteración y clasificación obteniendo cuatro conglomerados. Los resultados de los centroides de conglomerados finales (Tabla 5) fueron analizados en relación a las puntuaciones medias de las sub escalas.

Tabla 5. Centroides de Conglomerados comparadas con las puntuaciones medias obtenidas.

Componente	Media	Desviación estándar	Perfil 1	Perfil 2	Perfil 3	Perfil 4
Evolución	8.26	3.8	5.67	11.24	7.04	14.22
Consecuencias	10.4	3.2	4.77	8.59	7.70	11.56
Identidad	9.3	4.5	14.40	14.35	19.91	14.33
Control	16.0	4.1	6.63	7.06	11.04	17.33
Tratamiento	7.1	3.3	8.13	10.47	12.96	11.56

Los perfiles de percepción que se describen muestran un patrón creciente y progresivo de los valores de las sub escalas. Así, el primer conglomerado es representativo de aquellos adolescentes cuyas percepciones tienen los puntajes más bajos para todas las sub escalas (percepciones de bajo impacto psicológico) y el último conglomerado representa a aquellos que puntuaron más alto en todas las sub escalas (percepciones de alto impacto psicológico). Cabe señalar que en todos los perfiles la percepción de identidad es consistentemente elevada. La siguiente tabla representa gráficamente el tipo de percepción para cada perfil (Tabla 5).

Tabla 5. Representación gráfica de los perfiles de percepción.

Componente-Impacto	Positivo 37%	Amenazante 21%	Rechazante 29%	Negativo 11%
Evolución				
Consecuencias				
Identidad				
Control				
Tratamiento				

 Percepción de bajo impacto psicológico (centroide por debajo de la media)
 Percepción de alto impacto psicológico (centroide por arriba de la media)

Conglomerado 1 - Perfil de percepción positivo

(Percepciones con bajo impacto psicológico).

Este perfil describe a los adolescentes con percepciones de identidad altamente basadas en la enfermedad y con percepción de fuertes repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana. Sin embargo, perciben baja interferencia de la evolución de la enfermedad en el curso de la vida, bajo impacto y baja amenaza por las consecuencias, baja percepción de alarma por el control de la enfermedad y percepción moderada de daño y desagrado por el tratamiento. Este perfil de percepción describe a la mayor parte de los adolescentes participantes en el estudio y representa al 37.97% de la muestra.

Conglomerado 2 - Perfil de percepción amenazante.

(Percepciones con moderado impacto psicológico)

Este perfil describe a los adolescentes con percepciones de identidad altamente basadas en la enfermedad y con percepción de fuertes repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana. Así mismo, perciben moderadamente la interferencia de la evolución de la enfermedad en el curso de la vida y un bajo impacto y amenaza por las consecuencias. Tienen una percepción baja de alarma por el control de la enfermedad y percepción moderada de daño y desagrado por el tratamiento. Este perfil de percepción describe al 21.5% de la muestra.

Conglomerado 3 - Perfil de percepción rechazante.

(Percepciones con moderado impacto psicológico)

Este perfil describe a los adolescentes con percepciones de identidad altamente basadas en la enfermedad y con percepción de fuertes repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana. Tienen una percepción de baja interferencia de la evolución de la enfermedad en el curso de la vida y un bajo impacto y amenaza por las consecuencias. Tienen una percepción baja de alarma por el control de la enfermedad y percepción alta de daño y desagrado por el tratamiento. Este perfil de percepción describe al 29.1% de la muestra.

Conglomerado 4 - Perfil de percepción negativo.

(Percepciones con alto impacto psicológico)

Este perfil describe a los adolescentes con percepciones de identidad altamente basadas en la enfermedad y con percepción de fuertes repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana. Tienen una percepción de alta interferencia de la evolución de la enfermedad en el curso de la vida y un alto impacto y amenaza por las consecuencias. Tienen una percepción alta de alarma por el control de la enfermedad y percepción alta de daño y desagrado por el tratamiento. Este perfil de percepción describe al 11.3% de la muestra.

¿CUÁLES SON LOS COMPONENTES QUE TUVIERON MAYOR IMPORTANCIA RELATIVA EN LA PERCEPCIÓN GLOBAL DE LA ENFERMEDAD?

Para determinar la importancia relativa de cada uno de los componentes de la percepción global de la enfermedad se realizó el análisis de regresión lineal múltiple por método de entrada. Los coeficientes estandarizados beta muestran que el componente de mayor importancia, es decir, el que mejor explica la varianza de la percepción de la enfermedad es el componente identidad, seguido en orden decreciente por los componentes de control, evolución, tratamiento y consecuencias. Este mismo orden de importancia es consistente con la magnitud de las correlaciones de orden cero entre los componentes de la percepción de la enfermedad y la percepción global de la enfermedad (Tabla6).

Tabla 6. Coeficientes de Regresión Parcial y Correlaciones de Orden Cero.

	Coeficientes Estandarizados	T	Nivel Crítico	Correlación Orden cero
	B			
Constante		-.422	.674	
Evolución	.319	128.3	.000	.599
Tratamiento	.282	114.1	.000	.686
Control	.334	148.3	.000	.477
Identidad	.369	140.4	.000	.797
Consecuencias	.264	111.6	.000	.612

¿CÓMO AFRONTAN LOS ADOLESCENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 SU ENFERMEDAD?

Para responder a esta pregunta se presentarán los resultados de la aplicación del instrumento que permitan describir, por un lado, cómo es la funcionalidad del afrontamiento relacionado al tipo de estrategias implementadas (funcionales o no funcionales) y por otro lado, cómo es la funcionalidad del afrontamiento relacionada al tipo de estrategia pero de acuerdo al nivel de estrés (funcionales o no funcionales). Posteriormente se describirá cómo es el afrontamiento con base en la frecuencia con la que implementan los diferentes tipos estrategias (dirigida al problema, de adaptación funcional y no funcional) y el nivel de estrés que cada situación explorada les representa.

¿CÓMO ES LA FUNCIONALIDAD DEL AFRONTAMIENTO DE LOS ADOLESCENTES CON DIABETES?

RESULTADOS DEL INSTRUMENTO

Es importante mencionar que el instrumento ofrece dos tipos de resultados: a) la funcionalidad del afrontamiento con base en las puntuaciones obtenidas a partir de la selección del tipo de estrategia y b) la funcionalidad del afrontamiento con base en las puntuaciones obtenidas por la selección de estrategia ajustando por el nivel de estrés.

FUNCIONALIDAD DEL AFRONTAMIENTO CON BASE EN ELECCIÓN DE ESTRATEGIA

Las puntuaciones obtenidas por la aplicación de la escala, tomando en cuenta únicamente la funcionalidad de las estrategias de afrontamiento implementadas, mostraron una media de 16.65 con una desviación estándar de 3.09 y puntuaciones máxima y mínima de 8 y 21. Las puntuaciones máxima y mínima posibles de obtener por el instrumento son 7 y 21 respectivamente. Tomando en cuenta estos parámetros y bajo la argumentación de que no existe el continuo psicológico, el punto de corte establecido para determinar la disfuncionalidad del afrontamiento fue una desviación estándar debajo de la media. Se encontró que el 24.4% de los adolescentes reportaron un afrontamiento no funcional Tabla 7.

FUNCIONALIDAD DEL AFRONTAMIENTO CON BASE EN ELECCIÓN DE ESTRATEGIA AJUSTADO POR ESTRÉS

Ajustando por el nivel de estrés que les produce cada situación estresante, las puntuaciones obtenidas por la estrategia de afrontamiento implementada, mostraron una media de 43.78 con una desviación estándar de 19.04 y puntuaciones máxima y mínima de 14 y 96 respectivamente. Las puntuaciones máxima y mínima posibles de obtener por la aplicación del instrumento son 7 y 105. Con base en los resultados y el punto de corte establecido (1DE debajo de la media) se encontró que el 21.2% de los adolescentes reportaron un afrontamiento no funcional ajustado por el nivel estrés. Tabla 7.

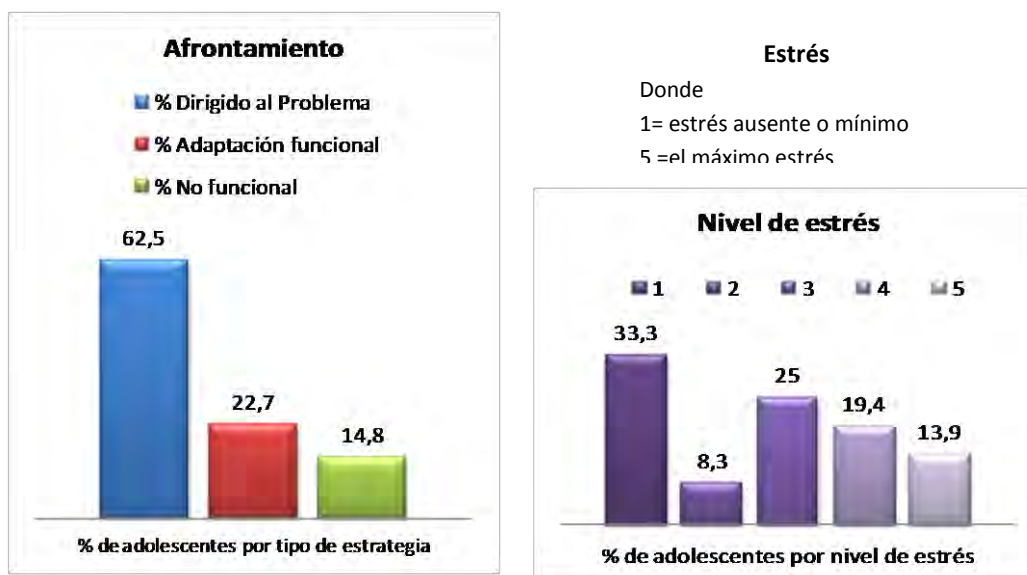
Tabla 7. Funcionalidad del Afrontamiento por estrategia y ajustado por estrés.

Funcionalidad del Afrontamiento	Media	Mínimo	Máximo	Punto de corte	% Disfuncional
Por tipo de estrategia	16.6	7	21	13.5	24.4
Ajustado por estrés	43.7	7	105	24.6	21.2

**¿QUÉ TIPO DE ESTRATEGIAS UTILIZAN PARA AFRONTAR SU ENFERMEDAD?
¿CÓMO ES EL NIVEL DE ESTRÉS QUE AFRONTAN?**

Para dar respuesta a estas dos preguntas se presentan cada una de las situaciones estresantes que evalúa el instrumento mostrando los resultados referentes a la elección de las estrategias contempladas por el modelo de Lazarus y Folkman y al nivel de estrés que les genera dicha situación. La sección de afrontamiento incluye las gráficas que muestran con barras el porcentaje de adolescentes que utilizan la correspondiente estrategia de afrontamiento (azul-dirigido al problema, rojo-adaptación funcional y verde-no funcional). La sección de estrés muestra el gráfico con la distribución del nivel de estrés que reportaron frente a cada situación.

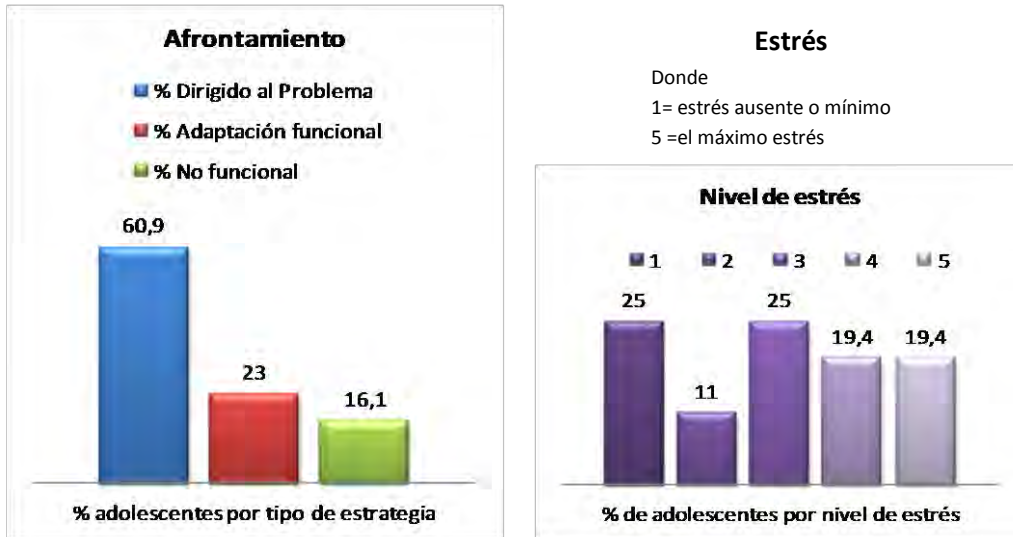
Gráfico 1. Hemoglobina Glucosilada Elevada



Frente a la situación de presentar una cifra de hemoglobina glucosilada elevada (descontrol durante los últimos tres meses), el mayor porcentaje de los adolescentes implementa estrategias de afrontamiento dirigidas al problema: “Desde ese momento empiezo a hacer todo lo posible para mejorar mi control y tener un mejor resultado la próxima vez y lo consigo”. El nivel de estrés parece tener un patrón decreciente, a mayor nivel de estrés el porcentaje de adolescentes que lo reportan es menor, siendo el nivel de estrés leve a moderado, el reportado por el mayor porcentaje de los adolescentes (66.6%) Gráfico 1.

Por otro lado, frente a la situación de presentar una medición de glucosa alta (descontrol en un solo momento) la mayoría de los adolescentes implementó una estrategia de afrontamiento dirigida al problema: “En ese momento me inyecto lo que debo para corregir esa glucosa y trato de comer mejor y hacer un poco de ejercicio así logro que no vuelva a subir”. En congruencia, el 61% de la muestra reportó un nivel de estrés de leve a moderado Grafico 2.

Gráfico 2. Medición de glucosa capilar alta



En cuanto a los episodios de hipoglucemia (Gráfico 3) resalta la puesta en marcha de estrategias dirigidas al problema: “Trato de conseguir rápidamente algo dulce o pedir ayuda para subir mi glucosa y ya que está normal seguir con lo que estaba haciendo”, ya que casi el 80% de los adolescentes la implementaron. En cuanto al nivel de estrés los datos representados en la gráfica muestran que el mayor porcentaje de los adolescentes reportó un nivel de estrés moderado.

Gráfico 3. Episodio de Hipoglucemia

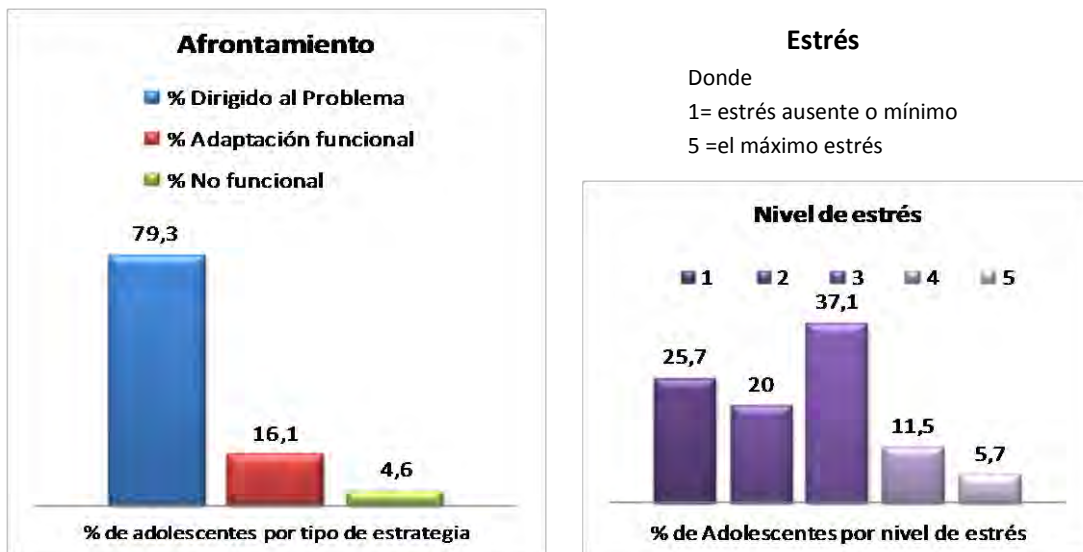
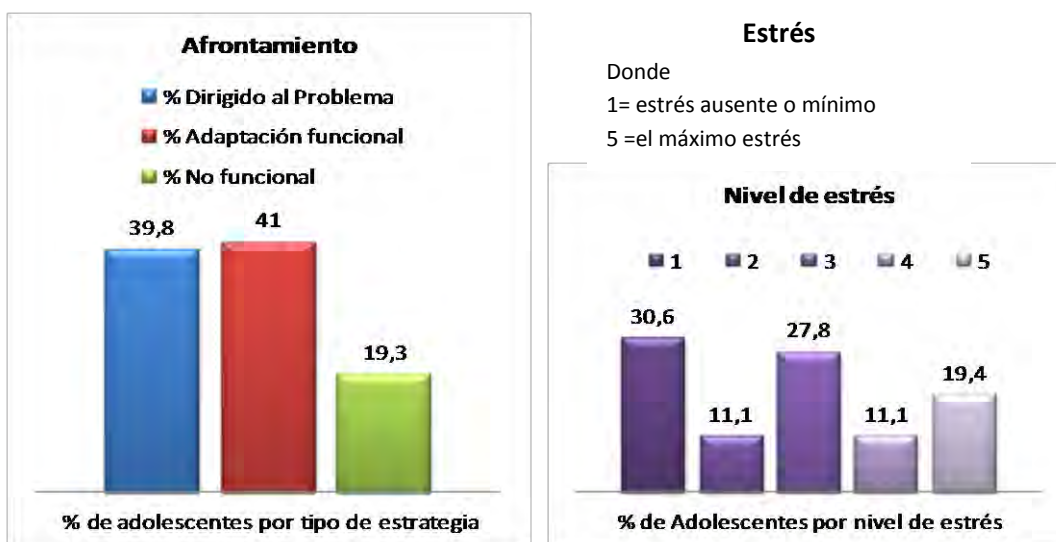
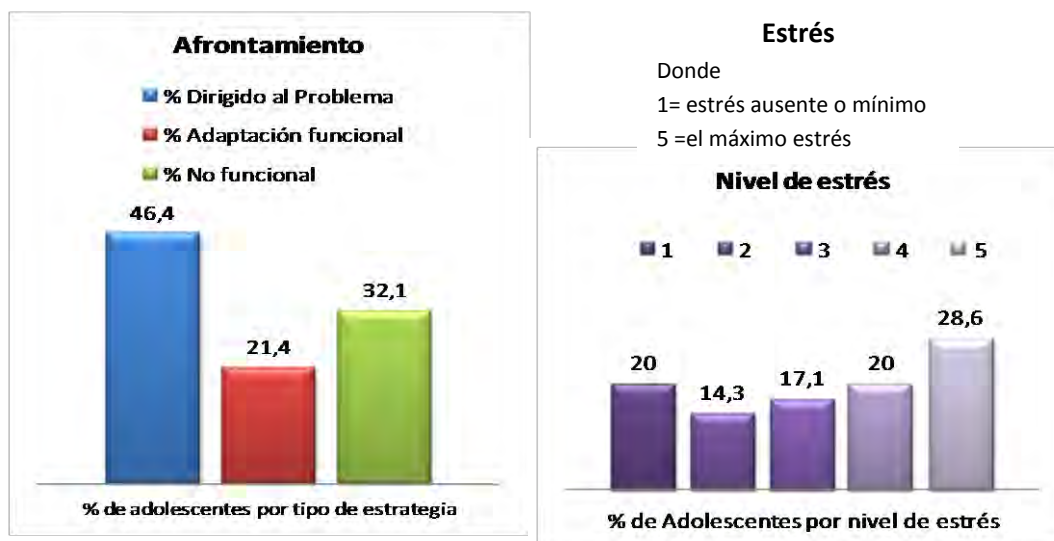


Gráfico 4. Comentarios negativos de otros



Las estrategias de afrontamiento que implementa el mayor porcentaje de los adolescentes frente a recibir comentarios negativos alrededor de la enfermedad y sobre el mismo menor son funcionales (Gráfico 4). La más frecuente es la de adaptación funcional: “Solo los oigo, ya sé que no saben nada de diabetes y siempre van a decir lo mismo”. Sin embargo, esta estrategia tiene una diferencia mínima con la estrategia dirigida al problema: “Trato de explicarles las cosas y si no entienden, no los tomo en cuenta y sigo haciendo mi vida de la misma forma que siempre”. El nivel de estrés no sigue algún patrón definido, las puntuaciones se agrupan principalmente en los niveles extremos y en el medio. Sin embargo, el mayor porcentaje (75%) reportó un nivel de estrés leve a moderado.

Gráfico 5. Complicaciones



Frente a la situación de sentir amenaza por las complicaciones (Gráfico 5), la estrategia mayormente implementada por los adolescentes fue dirigida al problema: “Me cuido mucho para tener el mejor control posible y evitar que me den”. Sin embargo, cabe destacar que la segunda estrategia de afrontamiento más implementada es de afrontamiento no funcional: “Me asusto o me da mucho miedo o lloro y a veces me quedo triste o con miedo o enojado” y el 32% de los menores respondieron a la misma. En cuanto al nivel de estrés, parece tener un patrón creciente, a mayor nivel de estrés es mayor el porcentaje de adolescentes que lo reportan. Los puntajes tienden a distribuirse en los valores altos que describen el nivel de estrés como moderado a severo. Debe comentarse que es la situación en la que reportan mayor frecuencia de afrontamiento no funcional y mayores niveles de estrés.

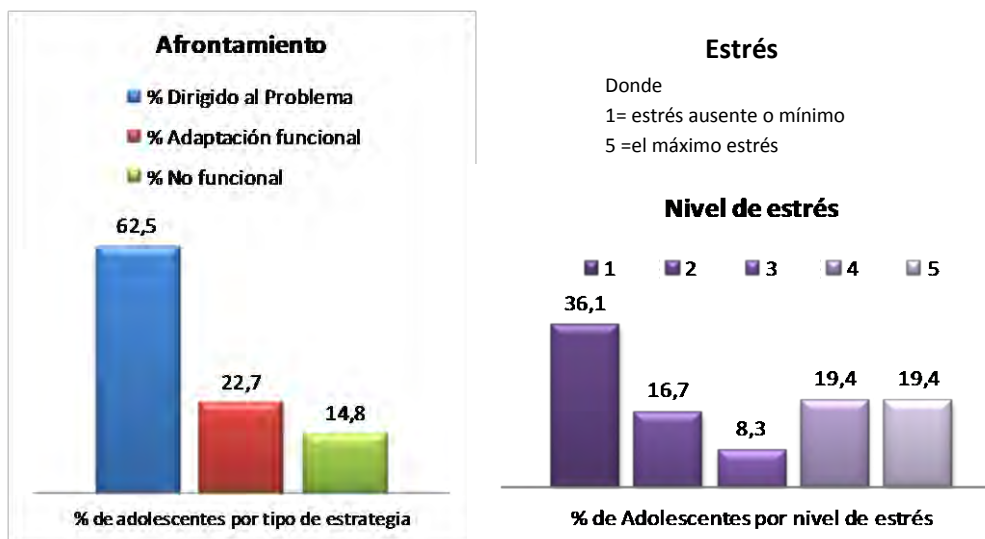
Gráfico 6. Hospitalización



Otra situación planteada a los adolescentes fue el enfrentarse a una hospitalización (Gráfico 6). El mayor porcentaje de los adolescentes (64.2%) reportó utilizar una estrategia de afrontamiento dirigida al problema: “Pienso que saldré pronto y me cuido mucho más para no volver a regresar”. Sin embargo, el 23.5% de los adolescentes reportaron la implementación de una estrategia no funcional: “Me desespero o grito o lloro y a veces me quedo triste o con miedo o enojado”. En cuanto al nivel de estrés es evidente que los puntajes adoptaron valores extremos, es decir, el mayor porcentaje de los adolescentes (63%) reportaron tener ó un nivel de estrés muy leve ó muy severo y los valores intermedios tuvieron puntuaciones bajas.

Enfrentarse al desgaste de los cuidados diarios de la enfermedad y el tratamiento (Gráfico 7) es una situación estresante para la cual el mayor porcentaje de los adolescentes (62.5%) reportaron utilizar una estrategia dirigida al problema: “Trato de ser optimista y seguir haciendo todo para mantener mi control”. Sin embargo, es importante señalar que el 14.8% de los adolescentes reportaron que al sentirse abrumados por el tratamiento, lo suspenden. En cuanto al nivel de estrés, los puntajes obtenidos tienden a distribuirse hacia los valores extremos, sin embargo, el mayor porcentaje de los adolescentes (52.8%) reportó experimentar un nivel de estrés leve.

Gráfico 7 Desgaste asociado al tratamiento



Las estrategias de afrontamiento implementadas en la mayoría de las situaciones fueron dirigidas al problema seguidas por las de adaptación funcional y las estrategias no funcionales en orden decreciente. Sin embargo, cabe destacar que en cuanto a las complicaciones, la segunda estrategia más utilizada es la no funcional, por un porcentaje de adolescentes que no se aleja demasiado del porcentaje que implementa estrategias dirigidas al problema. Además este mismo patrón se observó, aunque con diferencia en los porcentajes más evidente, en las estrategias implementadas frente a la hospitalización.

En general, las puntuaciones del nivel de estrés en todo el instrumento se distribuyeron a lo largo de la escala de manera más o menos uniforme. Para la mayoría de las situaciones los adolescentes reportaron un estrés de leve a moderado. Los puntajes distribuidos en los valores extremos fueron reportados para las hospitalizaciones y el desgaste por el tratamiento. Desataca el estrés reportado en respuesta a la amenaza frente a complicaciones crónicas y discapacidad, el cual, mostró una distribución de los puntajes en los valores altos que describen un estrés de moderado a severo.

En cuanto a la relación que guardaron las estrategias de afrontamiento entre sí y con el nivel de estrés, se encontraron algunas correlaciones significativas ($r=.299-.430$ $p<.05$) entre los mismos tipos de estrategias (dirigidas al problema, adaptación funcional y disfuncionales) implementadas frente a diferentes situaciones que los adolescentes reportaron consistentemente. El nivel de estrés con el tipo de estrategia sólo correlacionó inversamente frente a las complicaciones y frente al desgaste por el tratamiento ($r=0.352 - 0.715$ $p<.05$). En cuanto al estrés los adolescentes que reportaron un nivel de estrés elevado, fueron consistentes en reportar dicho nivel de estrés para todas las situaciones. De igual forma, el reporte fue consistente con niveles de estrés bajos para todas las situaciones.

¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD CON EL AFRONTAMIENTO DE LOS ADOLESCENTES CON DIABETES TIPO 1?

Para responder a esta pregunta se presentarán los resultados obtenidos de las relaciones encontradas entre las variables en los adolescentes en su conjunto y posteriormente de acuerdo a los perfiles de percepción.

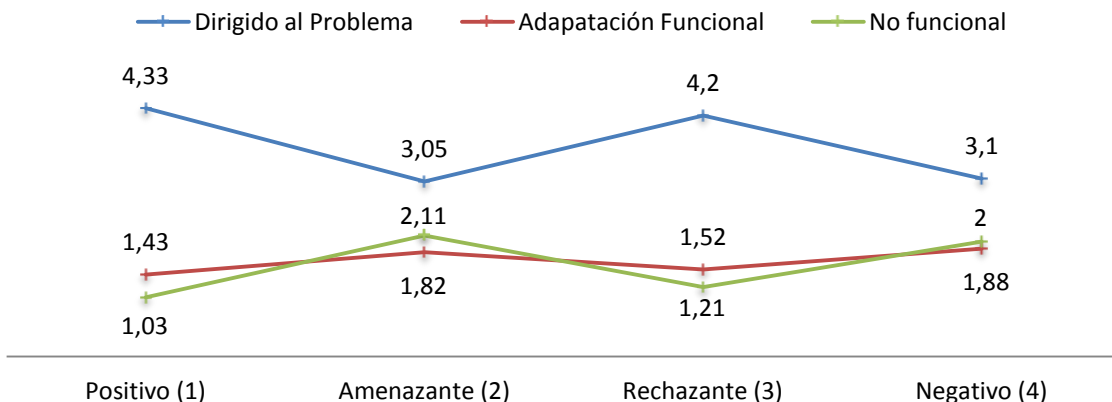
¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN CON EL AFRONTAMIENTO DE LOS ADOLESCENTES?

Las variables globales no mostraron correlación estadísticamente significativa. Respecto a los componentes de ambas variables, el componente de identidad de la percepción de la enfermedad mostró correlacionar significativamente con el afrontamiento en sus componentes funcionales. La percepción de identidad mostró una correlación inversa con el afrontamiento dirigido al problema ($r=-0.254$ $p<0.05$) y directa con el afrontamiento por adaptación funcional ($r=0.249$ $p<0.05$). Esto sugiere que los adolescentes con mayor percepción identidad basada en la enfermedad y percepciones de gran interferencia de la enfermedad en la vida cotidiana implementan en menor medida estrategias dirigidas a resolver la situación estresante y en mayor medida estrategias que permiten la aceptación del problema.

¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN CON EL AFRONTAMIENTO POR PERFIL DE PERCEPCIÓN?

La EAD ofrece un puntaje por adolescente para cada tipo de estrategia (dirigida al problema, adaptación funcional y no funcional). El valor de los tres puntajes se obtiene a partir del número de veces que un mismo adolescente selecciona un mismo tipo de estrategia (valores posibles entre 0 y 7). A continuación se muestran los resultados de las medias obtenidas por las puntuaciones de los adolescentes de cada uno de los perfiles de percepción para cada tipo de afrontamiento. Es evidente que las estrategias de afrontamiento mayormente implementadas por todos los perfiles de percepción son las estrategias dirigidas al problema y las de adaptación funcional y no funcionales en menor medida (Gráfico 8).

Gráfico 8. Estadísticos descriptivos de las estrategias implementadas según perfil de percepción



Con el fin de conocer la relación que existe entre los perfiles de percepción y el tipo de estrategias de afrontamiento implementadas por los adolescentes, se realizó el análisis de varianza para determinar diferencias estadísticamente significativas. Los resultados mostraron que las diferencias encontradas entre los grupos sobre el afrontamiento que implementan son estadísticamente significativas para las estrategias dirigidas al problema ($F=3.026$ $p<0.05$) y para las estrategias no funcionales ($F=2,07$ $p>0.05$).

Se realizaron las comparaciones múltiples entre los grupos (post hoc) utilizando el procedimiento de diferencia mínima significativa para determinar cuáles son los grupos que tienen medias estadísticamente significativas. En cuanto al afrontamiento dirigido a al problema, el perfil positivo con respecto al perfil amenazante mostró una diferencia de medias significativa de 1.27 ($p=.016$). A su vez el perfil amenazante muestra diferencias de medias estadísticamente significativas con el perfil rechazante de 1.274 ($p=.030$) (Tabla 8).

Tabla 8. Diferencias de Medias de Afrontamiento Dirigido al Problema entre Perfiles

Afrontamiento	Perfil de referencia	Perfil de contraste	Diferencia medias	Valor crítico
Dirigido problema	Positivo (1)	2	1.27	.016
		3	.072	.878
		4	1.22	.062
	Amenazante (2)	1	-1.27	.016
		3	-1.20	.030
		4	1.27	.941
	Rechazante (3)	1	.072	.878
		2	1.22	.030
		4	-1.27	.090
	Negativo (4)	1	-1.20	.062
		2	-.052	.941
		3	-1.14	.090

En lo que respecta a las estrategias de afrontamiento no funcional la única diferencia significativa que se encontró fue entre el perfil positivo y el amenazante con una diferencia de medias de 1.084 ($p=.015$). Los resultados se muestran en la Tabla 9.

Tabla 9. Diferencias de Medias de Afrontamiento No Funcional entre Perfiles

Afrontamiento	Perfil de referencia	Perfil de contraste	Diferencia medias	Valor crítico
No funcional	Positivo (1)	2	-1,08	,015
		3	-,184	,645
		4	-,966	,081
	Amenazante (2)	1	1,08	,015
		3	,900	,054
		4	,117	,843

Afrontamiento	Perfil de referencia	Perfil de contraste	Diferencia medias	Valor crítico
No funcional	Rechazante (3)	1	,184	,645
		2	-,900	,054
		4	-,782	,170
		Negativo (4)	1	,966
		2	-,117	,843
		3	,782	,170

¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD CON LA SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA?

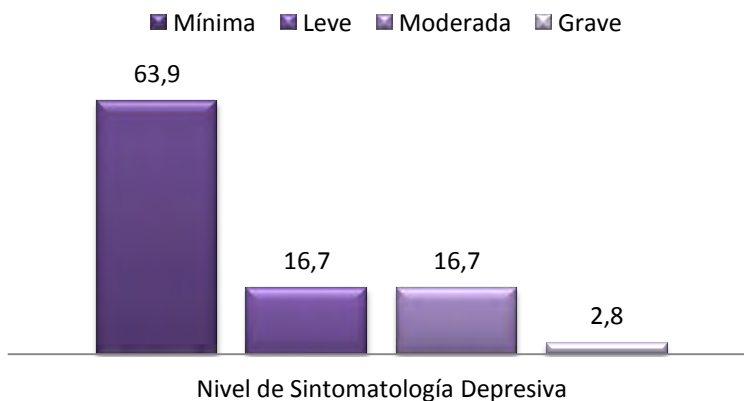
Para responder a esta pregunta es necesario conocer cuáles son los niveles de sintomatología depresiva de los adolescentes. Se presentarán los resultados de la aplicación del instrumento (BDI) en la muestra. Posteriormente se presentarán los resultados obtenidos de las relaciones encontradas entre las variables en los adolescentes en su conjunto y posteriormente de acuerdo a los perfiles de percepción.

¿CUÁLES SON LOS NIVELES DE SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA DE LOS ADOLESCENTES?

El Inventario para Depresión de Beck (BDI) es un instrumento que puede arrojar puntajes de 0 - 63 puntos. Los valores mínimos y máximos de la muestra fueron 0 y 37 respectivamente. La media muestral estuvo representada por un puntaje de 9.30 con una desviación estándar de 9.22. La mediana fue de 6 puntos y el 75% (Q₇₅) de los adolescentes tuvo una puntuación por debajo de 15 puntos (sintomatología depresiva mínima a leve).

Los resultados de la aplicación del instrumento, utilizando los puntos de corte pre-establecidos, mostraron que el nivel de sintomatología depresiva que manifiesta el mayor porcentaje (66.7%) de los adolescentes con diabetes es ausente o mínima. Este porcentaje mayoritario es seguido por porcentajes menores de adolescentes que en orden decreciente van representando a los niveles de síntomas depresivos más elevados. Así el 16.7% presentó sintomatología depresiva leve, 16.7% moderada y 2.8% severa. Gráfica 9.

Gráfica 9. Niveles de Sintomatología Depresiva



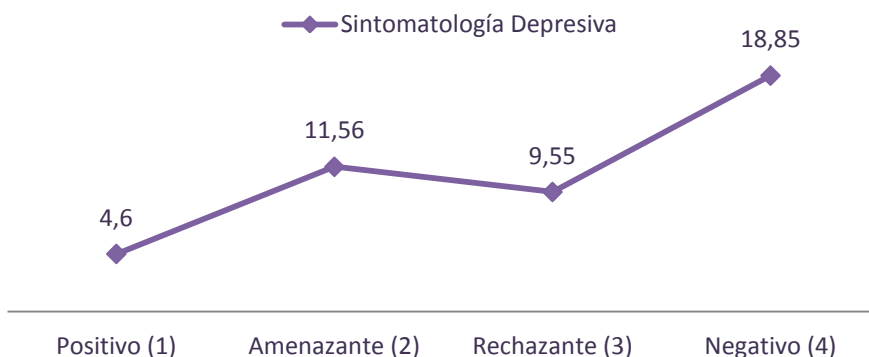
¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD CON LA SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA DE LOS ADOLESCENTES CON DIABETES?

Los resultados obtenidos del análisis para determinar la relación entre las variables, mostraron coeficientes de correlación significativos entre las variables de percepción global con la sintomatología depresiva así como con algunos de sus componentes ($r=.262-.404$). La percepción de la enfermedad global mostró un coeficiente de correlación ($r=.404$) estadísticamente significativo ($p>.001$). En cuanto a los componentes de la percepción, la sub escalas de evolución, tratamiento, identidad y consecuencias, mostraron correlaciones directas y estadísticamente significativas. Es decir, a percepciones de mayor impacto en estos componentes, existen mayores niveles de síntomas depresivos.

¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD CON LA SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA DE ACUERDO CON LOS PERFILES DE PERCEPCIÓN?

Para conocer la forma en la que se relaciona la percepción de la enfermedad, descrita bajo los perfiles de percepción, con la sintomatología depresiva se realizó el análisis de varianza para determinar diferencias estadísticamente significativas. Los resultados mostraron que las diferencias encontradas entre los grupos sobre el nivel de sintomatología depresiva son estadísticamente significativas a excepción de la diferencia entre el perfil amenazante y rechazante. Los resultados se muestran en el Gráfico 10.

Gráfico 10. Medias de los niveles de sintomatología depresiva según el perfil de percepción



Se realizaron las comparaciones múltiples entre los grupos (post hoc) utilizando el procedimiento de diferencia mínima significativa para determinar cuáles son los grupos que tienen medias estadísticamente significativas (tabla.10). Las diferencias de medias estadísticamente significativas entre el nivel de sintomatología depresiva de los grupos se encontraron entre el perfil positivo y el negativo y entre ambos con el rechazante y el amenazante. Sin embargo, la diferencia de medias entre el amenazante y el rechazante no resulta significativa.

Tabla 10. Diferencias de Medias entre Perfiles

	Perfil referencia	Perfil contraste	Diferencia medias	Valor crítico
Sintomatología	Positivo (1)	2	-6.96	.008
		3	-4.95	.005
Depresiva	Amenazante (2)	4	-14.25	.000
		1	6.96	.008
		3	2.01	.783
		4	-7.27	.037
		1	4.95	.005
		2	-2.01	.783
Rechazante (3)	Negativo (4)	4	-9.30	.001
		1	14.25	.000
		2	7.27	.037
		3	9.30	.001

Esto sugiere que los adolescentes representantes del perfil de percepción positiva tienen el menor nivel de síntomas depresivos de todos los grupos (sintomatología depresiva ausente ó mínima). Este grupo es seguido por los grupos con percepción rechazante y amenazante con niveles de sintomatología depresiva de leve a moderada. Cabe destacar que no existieron diferencias significativas entre ambos grupos. Por último el perfil negativo tiene el mayor nivel de síntomas depresivos de todos los grupos (sintomatología depresiva moderada a severa).

¿CÓMO SE ASOCIA EL AFRONTAMIENTO DIRIGIDO A LA ENFERMEDAD CON LA SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA?

Para responder a esta pregunta se presentarán los resultados obtenidos de las relaciones encontradas entre las variables en los adolescentes en su conjunto. Posteriormente se presentarán los resultados sobre como contribuye el afrontamiento al desarrollo de síntomas depresivos como variable global y como cada uno de sus componentes.

¿CÓMO SE ASOCIA EL AFRONTAMIENTO CON LA SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA?

Los resultados obtenidos del análisis para determinar la relación entre las variables, mostraron coeficientes de correlación significativos entre el afrontamiento global con la sintomatología depresiva así como con algunos de sus componentes ($r=.330-.395$). El afrontamiento global correlacionó directa y significativamente con los síntomas depresivos ($r=.395$, $p<.001$). Así mismo los componentes de afrontamiento correlacionaron significativamente con la sintomatología depresiva de forma inversa para el caso del afrontamiento dirigido al problema y directa para el afrontamiento no funcional. Esto sugiere que el empleo de estrategias dirigidas a resolver el problema se relacionan con menores síntomas depresivos, mientras afrontamientos no funcionales con mayor sintomatología depresiva.

¿CÓMO CONTRIBUYE EL AFRONTAMIENTO GLOBAL A LA SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA?

Para determinar la contribución del afrontamiento en el desarrollo de la sintomatología depresiva se realizó la regresión lineal simple con el afrontamiento global como variable predictora. Los resultados de la regresión lineal simple mostraron estadísticos de bondad de ajuste con un coeficiente de determinación ($R^2 = 0.15$) que establece que el 15.5% de la varianza de la sintomatología depresiva puede ser explicada por el afrontamiento. Esta estimación ajustada por el tamaño de muestra es igual a 0.142 (14.2% de la varianza explicada por la variable independiente). La prueba de significación estadística entre las variables reportó una $F=11.74$ significativa ($p=.001$). Por su parte el coeficiente de regresión parcial estandarizado, como es de esperarse, mostró el valor de la correlación entre las variables ($Beta=.395$ $p=.001$) y la prueba t al reproducir la F ($t=F^2$) mostró ser significativa.

¿CÓMO CONTRIBUYEN LOS COMPONENTES DEL AFRONTAMIENTO A LA SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA?

Con el fin de determinar la predictibilidad entre los componentes del afrontamiento bajo un modelo que mejor explique la varianza de la sintomatología depresiva, se realizó el análisis de regresión lineal múltiple por método de entrada. El modelo que mejor explicó la varianza de los síntomas depresivos incluyó las estrategias de adaptación funcional y las no funcionales. Los resultados muestran una R^2 que explica el 15.8% de la varianza de la sintomatología depresiva. El coeficiente de determinación ajustado por el tamaño de la muestra es igual a .134 (13.4% de la varianza). El resultado de F tiene un valor crítico significativo 0.000 que confirma la relación lineal significativa entre los componentes del afrontamiento y la sintomatología depresiva.

Los coeficientes estandarizados beta muestran que el componente que mejor explica la varianza de la percepción de la enfermedad es el componente de afrontamiento no funcional, seguido por adaptación funcional Tabla 11. Las pruebas t tienen valores críticos significativos (0.000) para todos los componentes lo que permite aseverar que contribuyen de forma significativa a explicar la varianza de la percepción global de la enfermedad.

Tabla 11. Coeficientes de Regresión Parcial

	Coeficientes Estandarizados	t	Nivel crítico	Orden cero
	B			
Constante		1.604	.114	
Adaptación Funcional	.223	2.007	.049	.185
No Funcional	.354	3.188	.002	.330

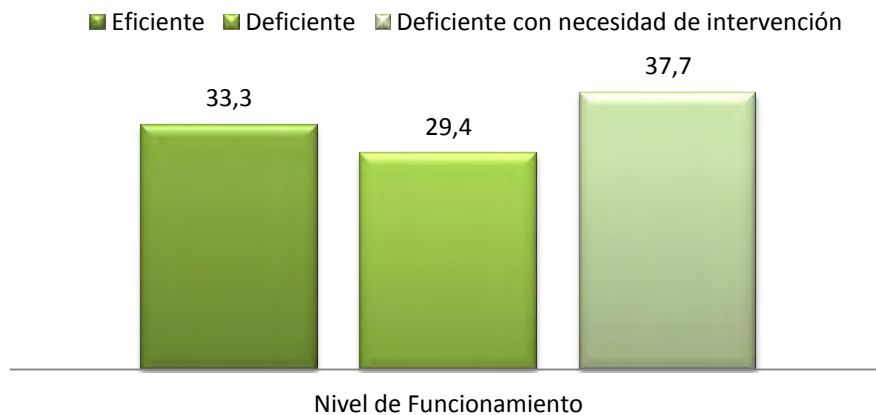
¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD CON EL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL?

Para responder a esta pregunta es necesario conocer cómo es el funcionamiento psicosocial de los adolescentes por lo que se presentarán los resultados de la aplicación del instrumento (EBD) en la muestra. Posteriormente se presentarán los resultados obtenidos de las relaciones encontradas entre las variables en los adolescentes en su conjunto y posteriormente de acuerdo a los perfiles de percepción.

¿CÓMO ES EL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL DE LOS ADOLESCENTES DE LA MUESTRA?

Los resultados obtenidos de la aplicación de la Escala Breve de Disfunción mostraron un rango de 31 y puntuación mínima de 0 y máxima de 31 (puntuaciones mínima y máxima posibles de 0 y 71) La media de la muestra fue de 11.47 con una desviación estándar de 7.14. Utilizando los puntos de corte pre-establecidos para el instrumento se encontró que el 33.3% de la muestra fue reportada como funcional (<6 puntos). Mientras que el 29.4% fue reportado como disfuncional (>7 puntos) y el 37.7% como disfuncional con necesidad de intervención(>14 puntos) (Gráfico 11).

Gráfico 11. Nivel de Funcionamiento psicosocial



Las tres dimensiones que evalúa el instrumento son las relaciones interpersonales, el desempeño escolar y la capacidad de hacerse cargo de sí mismos (auto-cuidado). La puntuación máxima posible del instrumento es de 71 puntos. Los resultados de la aplicación de los instrumentos mostraron para la sub escala de relaciones interpersonales un rango de 14 puntos con puntuaciones máximas y mínimas de 0 y 14 puntos. La media fue de 2.92 con una desviación estándar de 2.77. En cuanto a la sub escala de desempeño escolar se obtuvo un rango de 13 puntos con puntuaciones máximas y mínimas de 0 y 13 puntos. La media de la muestra fue de 4.94 con una desviación estándar de 3.75. Finalmente la sub escala de auto cuidado mostró un rango de 13 puntos con puntuaciones máximas y mínimas de 0 y 13 puntos. La media muestral fue de 4.94 con una desviación estándar de 3.75.

Estos resultados sugieren que las esferas más afectadas corresponden por un lado a la sub escala de desempeño escolar y por el otro la sub escala de auto-cuidado, las cuales mostraron puntuaciones más altas y por arriba del mínimo posible. Sin embargo, debe analizarse que los resultados del componente de auto cuidado (hacerse cargo de sí mismo) sobresale como el más afectado, ya que a pesar de tener puntuaciones semejantes a las de desempeño escolar, sus puntuaciones máximas posibles son menores. La esfera de las relaciones interpersonales se encontró menos afectada con puntuaciones más bajas y adoptando los puntajes mínimos posibles.

¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD CON EL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL EN LOS ADOLESCENTES CON DIABETES?

Para determinar la relación entre las variables y sus componentes se obtuvieron los coeficientes de correlación. Entre los componentes del funcionamiento psicosocial, la sub escalas de hacerse cargo de sí mismo (auto cuidado) es la única escala que presenta correlación significativa y directa con la percepción de la enfermedad global ($r=.338$) y con su componente de identidad ($r=.353$). Esto sugiere que percepciones de la enfermedad de mayor impacto se asocian con menor capacidad de los menores de hacerse cargo de sí mismos. Los componentes de relaciones interpersonales y desempeño escolar no mostraron correlación con otras variables.

¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD CON EL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL DE ACUERDO CON LOS PERFILES DE PERCEPCIÓN?

Para explorar la forma en la que se relaciona la percepción de la enfermedad descrita como perfiles de percepción con el funcionamiento psicosocial se realizó el análisis de varianza el cual no mostró ninguna diferencia estadísticamente significativa ente los grupos de adolescentes representantes de cada perfil de percepción.

¿CÓMO SE ASOCIA EL AFRONTAMIENTO DIRIGIDO A LA ENFERMEDAD CON EL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL?

Para responder a esta pregunta se presentarán los resultados obtenidos de las relaciones encontradas entre las variables en los adolescentes. Posteriormente se presentarán los resultados sobre como contribuye el afrontamiento a la deficiencia del funcionamiento psicosocial como variable global y como cada uno de sus componentes.

¿CÓMO SE ASOCIA EL AFRONTAMIENTO CON EL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL?

Para determinar la relación entre las variables y sus componentes se realizó el análisis bivariado mediante el cálculo de los coeficientes de correlación de Pearson. El afrontamiento global tuvo una correlación inversa y significativa ($r=-.395$ $p<.001$) con el funcionamiento psicosocial global. El componente de afrontamiento dirigido al problema mostró una correlación inversa y significativa con el funcionamiento psicosocial global ($r=-.475$ $p<.000$). Por su parte el afrontamiento global correlacionó inversa y significativamente con el auto cuidado ($.337$ $p<.001$). Estos resultados sugieren que afrontamientos más funcionales, especialmente el dirigido al problema, se asocian con funcionamiento psicosocial más eficiente y con mayor capacidad de auto cuidado por el adolescente.

¿CÓMO CONTRIBUYE EL AFRONTAMIENTO GLOBAL AL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL?

Para determinar la contribución del afrontamiento global al funcionamiento psicosocial se realizó la regresión lineal simple con el afrontamiento global como variable predictora. Los resultados de la regresión lineal simple mostraron estadísticos de bondad de ajuste con un coeficiente de determinación ($R^2= 0.132$) que establece que el 13.2% de la varianza del funcionamiento psicosocial puede ser explicada por el afrontamiento. Esta estimación ajustada por el tamaño de muestra es igual a 0.113 (11.3% de la varianza explicada por la variable independiente). La prueba de significación estadística entre las variables reportó una $F=7.132$ significativa ($p=.010$). Por su parte el coeficiente de regresión parcial estandarizado adoptó un valor $\beta=.363$ con una $p=.010$ y la prueba t al reproducir la F^2 mostró ser significativa.

¿CÓMO CONTRIBUYEN LOS COMPONENTES DEL AFRONTAMIENTO AL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL?

Con el fin de determinar la predictibilidad entre los componentes del afrontamiento bajo un modelo que mejor explique la varianza del funcionamiento psicosocial, se realizó el análisis de regresión lineal múltiple por método de entrada. El modelo que mejor explicó la varianza de los síntomas depresivos incluyó las estrategias funcionales: dirigidas al problema y adaptación funcional, así como las no funcionales.

Los resultados muestran una R^2 que explica el 23.2% de la varianza del funcionamiento psicosocial. El coeficiente de determinación ajustado por el tamaño de la muestra es igual a .183 (18.3% de la varianza). El resultado de F tiene un valor crítico significativo de 0.006 que confirma la relación lineal significativa entre los componentes del afrontamiento y el funcionamiento psicosocial.

Los coeficientes estandarizados beta muestran que el componente que mejor explica la varianza del funcionamiento es la estrategia dirigida al problema. El afrontamiento dirigido al problema es el único componente que muestra una prueba t con un valor crítico significativo (0.010). Este nivel crítico permite aseverar que al mantener constantes el resto de los componentes, el afrontamiento dirigido al problema contribuye de forma significativa a explicar la varianza del funcionamiento psicosocial (Tabla.12)

Tabla 12. Coeficientes de Regresión Parcial y Correlaciones de orden cero

	Coeficientes Estandarizados	t	Nivel crítico
	β		
Constante		3.887	.000
Dirigido al problema	-.557	-2.681	.010
Adaptación Funcional	-.028	-.165	.869
No Funcional	-.117	-.626	.534

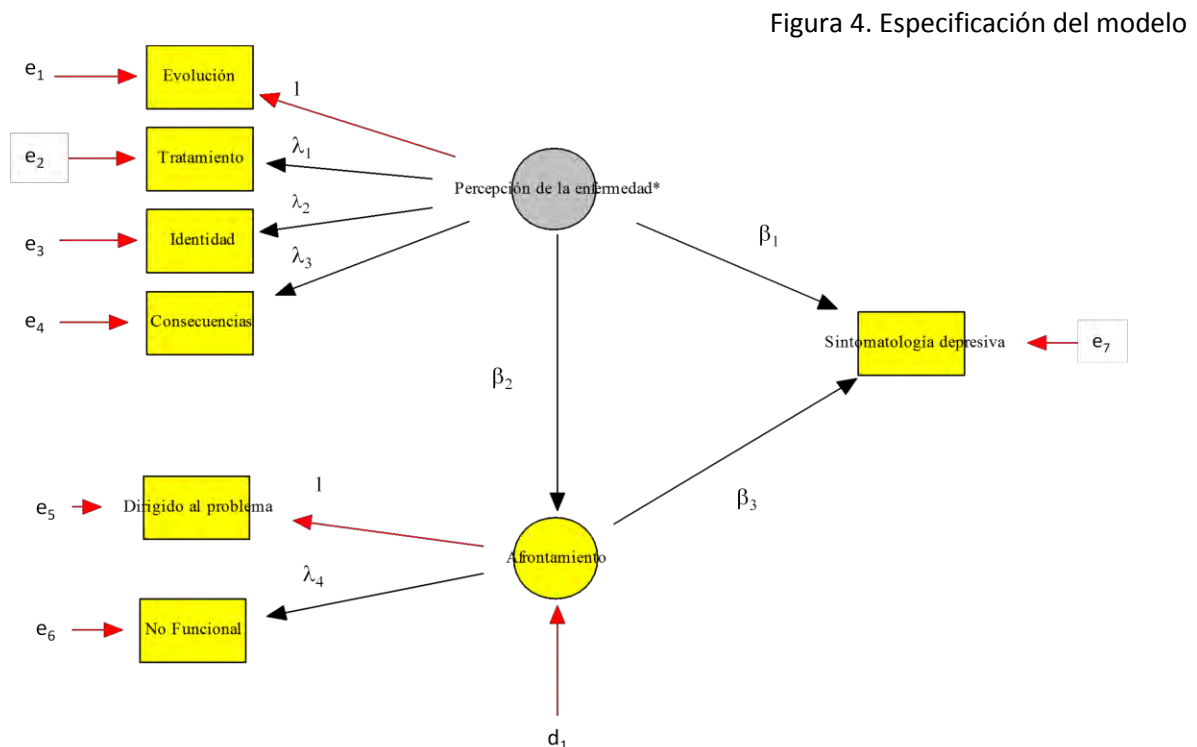
Los resultados sugieren que el afrontamiento dirigido al problema es el componente que significativamente contribuye para explicar el funcionamiento psicosocial de los adolescentes con diabetes. Afrontamientos funcionales, dirigidos a resolver el problema pueden predecir la funcionalidad psicosocial.

¿CÓMO SE CONFIRMA LA RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES?

Se realizó el análisis de ecuaciones estructurales con el programa EQS 6.1 para probar el modelo teórico propuesto. Este análisis examina simultáneamente una serie de relaciones de dependencia entre las variables que componen dicho modelo. Estas relaciones de dependencia son múltiples y cruzadas e intentan reproducir relaciones causales que suponen que el cambio en una variable produce un cambio en otra variable. El conjunto de relaciones de variables dependientes e independientes que conforman la base del modelamiento de ecuaciones estructurales, para fines de la presente investigación, propone que existe relación entre la percepción de la enfermedad y el afrontamiento, así como entre ambas variables y el nivel de sintomatología depresiva.

ESPECIFICACIÓN DEL MODELO

Se definieron las dimensiones teóricas (variables latentes) mediante las variables directamente observables. La percepción de la enfermedad es una variable latente cuyos indicadores son las variables observadas que representan los componentes teóricos de la percepción y que correlacionaron significativamente con el resto de las variables: evolución, identidad, tratamiento y consecuencias. El afrontamiento es otra variable latente cuyas variables observadas representan los componentes teóricos de la variable y que correlacionaron significativamente con la demás variables: afrontamiento dirigido al problema y afrontamiento no funcional. La sintomatología depresiva es una variable observada.



Las variables latentes (factores) representadas con círculos son estimadas a partir de sus indicadores que son las variables observadas representadas con cuadros. Cada una de las flechas es un parámetro a estimar y representa un coeficiente de sendero que nos indica la magnitud de cambio que una variable produce en la otra. En el caso de las variables latentes los vectores parten del factor hacia sus indicadores. Para el caso de la especificación de los senderos entre las variables, se determina la dependencia por el sentido del vector que parte de las variables independientes (grises) hacia las variables dependientes (amarillas). Sin embargo, cabe destacar que una variable dependiente puede convertirse en independiente al salir un vector de dicha variable a otra dependiente. Este caso es explícito en el caso del afrontamiento que se comporta como dependiente de la percepción y como independiente para la sintomatología depresiva.

SUPUESTO DE LINEALIDAD

RELACIONES ENTRE FACTORES

El análisis de ecuaciones estructurales asumen las relaciones lineales entre los factores. Para el modelo propuesto, estas relaciones se expresan mediante la siguiente ecuación

$$f_{PE} = \beta_{PE-AF} f_{AF} + d_1$$

PE = Percepción de la
Enfermedad

AF= Afrontamiento
 β = coeficiente de sendero

f= factor
d= disturbio

RELACIONES ENTRE VARIABLES

El análisis también asume que las variables y los factores en el modelo tienen relación lineal. Estas relaciones se expresan mediante el siguiente sistema de ecuaciones

$$\begin{aligned} V_{EV} &= \lambda_{PE-EV} f_{PE} + e_1 \\ V_{TX} &= \lambda_{PE-TX} f_{PE} + e_2 \\ V_{ID} &= \lambda_{PE-ID} f_{PE} + e_3 \\ V_{CO} &= \lambda_{PE-CO} f_{PE} + e_4 \\ V_{ADP} &= \lambda_{AF-ADP} f_{PE} + e_5 \\ V_{ANF} &= \lambda_{AF-ANF} f_{PE} + e_6 \end{aligned} \quad \begin{pmatrix} EV \\ TX \\ ID \\ CO \\ ADP \\ ANF \end{pmatrix} = \begin{pmatrix} \lambda_{EV} & 0 \\ \lambda_{TX} & 0 \\ \lambda_{ID} & 0 \\ \lambda_{CO} & 0 \\ 0 & \lambda_{ADP} \\ 0 & \lambda_{ANF} \end{pmatrix} \begin{pmatrix} PE \\ AF \end{pmatrix} + \begin{pmatrix} e_1 \\ e_2 \\ e_3 \\ e_4 \\ e_5 \\ e_6 \end{pmatrix}$$

$$V_{SD} = \beta_{SD PE} f_{PE} + \beta_{SD AF} f_{AF} + \beta_{SD A} f_A + e_7$$

e= error de medición

EV= Evolución

Tx= Tratamiento

ID= Identidad

CO= Consecuencias

ANF= Afrontamiento no funcional

ADP= Afrontamiento Dirigido al Problema

λ = coeficiente de sendero entre variables observadas indicadoras de su latente

Es necesario para probar los efectos mediadores que exista una asociación significativa entre variables independientes y dependientes que determine la relación lineal entre las variables. Los coeficientes de correlación se muestra en la Tabla 13.

Tabla 69. Coeficientes de Correlación entre Percepción de la Enfermedad y Sintomatología Depresiva

	Percepción de la Enfermedad			
	Evolución	Tratamiento	Identidad	Consecuencias
Sintomatología	.310	.259	.363	.262
Depresiva	p= .010	p=.029	p=.002	p=.030

Tabla 13. Coeficientes de Correlación entre Percepción de la Enfermedad y Sintomatología Depresiva

	Percepción de la Enfermedad	
	Dirigido al problema	No funcional
Sintomatología	-.356	.330
Depresiva	p= .002	p=.005

SUPUESTO DE NORMALIDAD

El supuesto de normalidad se cumple y los resultados de los análisis de las variables se presenta en la sección de descripción de las variables.

IDENTIFICACIÓN DEL MODELO

La identificación del modelo se refiere a la existencia de al menos una expresión algebraica que expresen función de varianzas y covarianzas cada parámetro libre o por estimar en el modelo. Para fines de la investigación el modelo especificado es un modelo sobre identificado ya que incluye menos parámetros a estimar que varianzas y covarianzas existentes en la matriz. En este caso los grados de libertad son mayores a cero, siendo este valor resultante de la diferencia del número de varianzas y covarianzas y el número de parámetros a estimar. Por lo tanto existe más de una solución posible al modelo y se elegirá aquella que minimice las discrepancias entre el modelo especificado y el reproducido por el análisis.

Para comprobar la identificabilidad del modelo, es necesario tomar en cuenta que incluye variables latentes y que cumple con las siguientes condiciones:

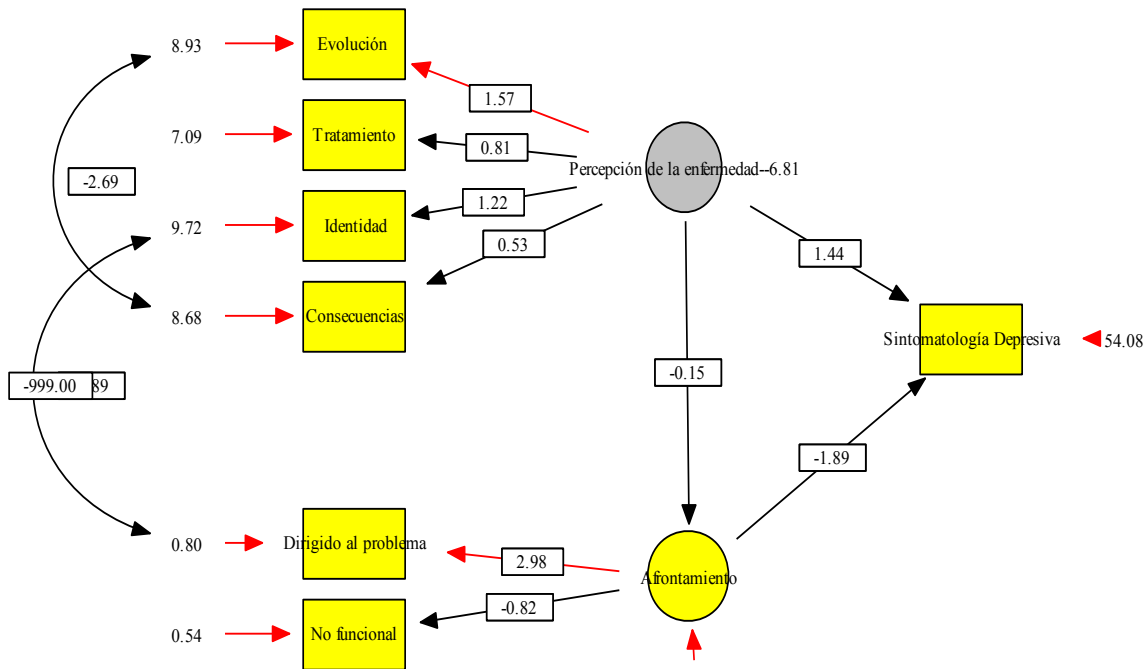
1. Los senderos que relacionan a los factores son recursivos, es decir, solo establecen relación en un solo sentido entre el factor de percepción de la enfermedad y el factor de afrontamiento. Esta relación no se encuentra afectada en sentido inverso. Finalmente sus disturbios (estimación para variables medidas sin error) no están correlacionado entre sí ni con ninguna variable exógena.
2. Tanto el factor de percepción de la enfermedad como el factor de afrontamiento se conforman con más de dos indicadores (variables observadas) que no se relacionan con el otro factor, ni sus errores de medición tienen correlación alguna con otro indicador.

3. Ambos factores tienen un indicador fijo en la unidad.

ESTIMACIÓN

El método de estimación utilizado para las variables intervalares incluídas en el modelo es el método de máxima verosimilitud que supone además la distribución normal de las variables.

Figura 5. Solución No Estandarizada



DIAGNÓSTICO DE BONDAD DE AJUSTE

El programa inició el análisis con 89 casos, fueron excluidos 21 por valores perdidos. Se obtuvo la matriz de covarianzas para el análisis del modelo y se reportó un coeficiente mardia de .228. La salida del análisis reportó no haber encontrado problemas durante la optimización del modelo. Los residuos estandarizados adoptaron valores menores a 0.80.

ESTADÍSTICO χ^2 E ÍNDICES DE BONDAD DE AJUSTE

La prueba de χ^2 tuvo un valor de 3.52 con 9 grados de libertad no significativa 0.939. Esto indica que no hay diferencias estadísticamente significativas entre el modelo especificado y el reproducido, por lo cual, los datos se ajustan adecuadamente al modelo. Se obtuvieron índices de bondad de ajuste óptimos y se reportan en el Tabla 14.

Tabla 14. Índices de Bondad de Ajuste

Índice de Bondad de Ajuste	Valor	Valor de Referencia
Bentler-Bonett Normed Fit Index	.975	>.90
Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index	1.107	>.90
Comparative Fit Index (CFI)	1.000	≈1
Bollen's (IFI) Fit Index	1.042	≈1
Mcdonald's (MFI) Fit Index	1.041	≈1
Joreskog-Sorbom's GFI Fit Index	.985	>.90
Joreskog-Sorbom's AGFI Fit Index	.954	>.90
Root Mean-Square Residual (RMR)	.469	<.05
Standardized RMR	.032	<.05
Root Mean-Square Error Of Approximation (RMSEA) =	.000	<.05
90% Confidence Interval Of RMSEA (.000, .030)	

ESTIMACIÓN DE LOS COEFICIENTES DE SENDERO DEL MODELO CON ERRORES ESTÁNDAR Y ESTADÍSTICOS DE PRUEBA PARA LA SOLUCIÓN NO ESTANDARIZADA.

F1=Percepción de la enfermedad

F2=Afrontamiento

@ Nivel de Confianza al 5%

$$\text{Evolución} = 1.000 F1 + 1.000 E$$

$$\text{Identidad} = 1.126 * F1 + 1.000 E$$

.283

$$\text{Tratamiento} = 777 * F1 + 1.000 E$$

.205
3.791@

$$\text{Consecuencias} = .522 * F1 + 1.000 E$$

.208
2.512@

$$\text{Afrontamiento dirigido al problema} = 1.000 F2 + 1.000 E$$

$$\text{Afrontamiento no funcional} = -.846 * F2 + 1.000 E$$

.182
-4.648@

$$\text{Sintomatología Depresiva} = -2.031 * F2 + 1.394 * F1 + 1.000 E$$

.697 .474
-2.914@

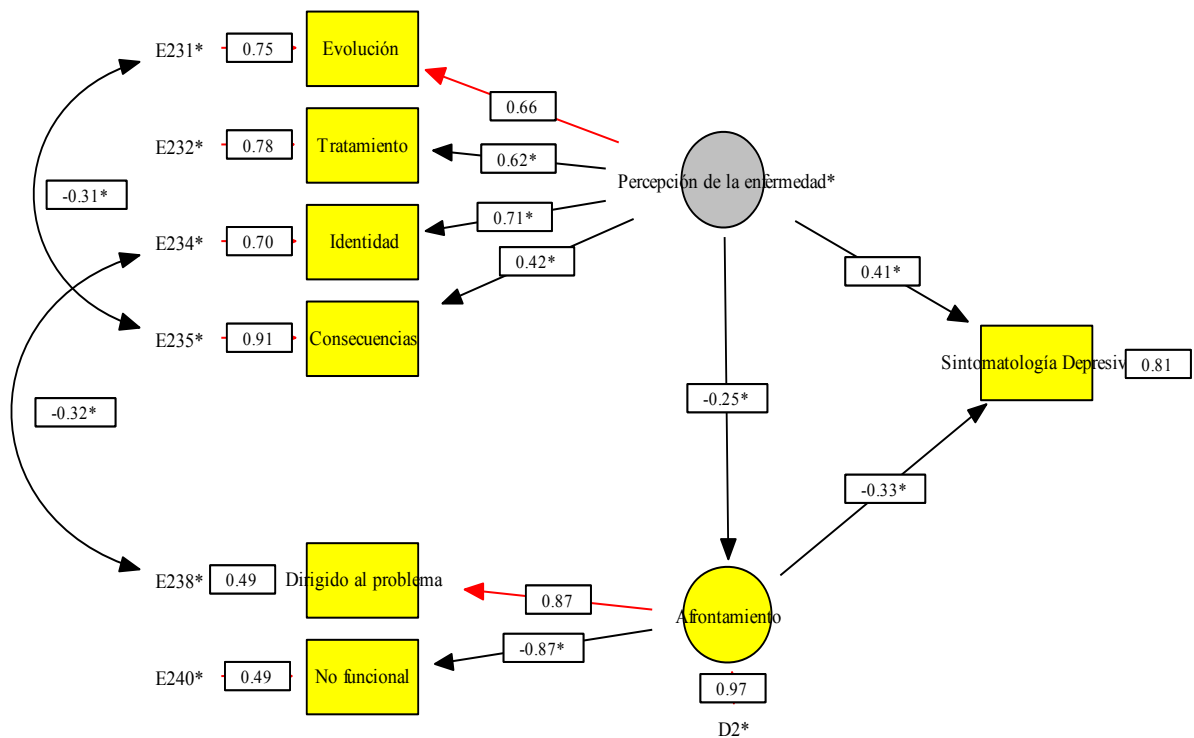
SOLUCIÓN ESTANDARIZADA**R**

Evolución	= .685 F1 + .729 E	.469
Tratamiento	= .616*F1 + .788 E	.380
Identidad	= .691*F1 + .723 E	.478
Consecuencias	= .436*F1 + .900 E	.190

Afrontamiento

Dirigido al problema	= .860 F2 + .510 E	.740
No funcional	= -.882*F2 + .471 E	.778
Síntomas depresiva	= -.351*F2 + .416*F1 + .801 E	.359
F2 =F2	= -.215*F1 + .977 D	.046

Figura 6. Solución Estandarizada

**ÍNDICES DE MODIFICACIÓN DE AJUSTE**

La prueba de de modificación de ajuste de Wald y de Multiplicadores de Lagrange no indican eliminar (Wald) o agregar (Lagrange) algún parámetro que resulte significativo.

INTERPRETACIÓN

Para comprender mejor el modelo es importante señalar que los resultados se expresan en coeficientes de sendero. Estos coeficientes de sendero son aquellos cuyo valor se encuentra entre las flechas que unen a las variables. Los valores de estos coeficientes de sendero en las soluciones estandarizadas nos hablan de la magnitud de los cambios que se producen en una variable en respuesta a cambios en otra. Esta magnitud se interpreta en términos de desviaciones estándar y dicho cambio respeta la direccionalidad de la flecha que representa al sendero.

Los resultados sugieren que cambios en las variables observadas, es decir, de cada componente de las variables de percepción de la enfermedad y afrontamiento modifican significativamente el comportamiento de ambas variables latentes. Para el caso de la percepción de la enfermedad el componente que genera más cambio en la variable latente es el componente de identidad, esto de forma consistente a todos los resultados del estudio. Los coeficientes de sendero tanto para el componente de identidad, que destaca entre todos, como los para los componentes de tratamiento y evolución señalan importantes cambios en la percepción global de la enfermedad. Hablando en términos cuantitativos modificaciones en una unidad en estos componentes repercuten en cambios por arriba de .66 desviaciones estándar en la variable de forma global. De la misma forma, cambios en el afrontamiento dirigido al problema y en el no funcional repercuten en modificaciones en el afrontamiento global con coeficientes de sendero superiores a .87 desviaciones estándar.

Por otro lado, la percepción de la enfermedad modifica el afrontamiento en forma inversa, es decir, percepciones de la enfermedad de mayor impacto promoverán afrontamientos de menor funcionalidad. Si se disminuye el impacto de la enfermedad, el afrontamiento puede resultar más eficiente. Es decir, por cada aumento de unidad en la percepción de la enfermedad se reducirá .25 desviaciones estándar la funcionalidad del afrontamiento. Con la sintomatología depresiva la relación es directa y por cada aumento en una unidad en la percepción de la enfermedad, la sintomatología depresiva aumentará en .41 desviaciones estándar. Podemos concluir optimistamente que cambios que favorezcan menor impacto de la enfermedad, reducirán el nivel de síntomas depresivos. Cabe destacar que los datos descritos son confirmatorios de la direccionalidad que se menciona.

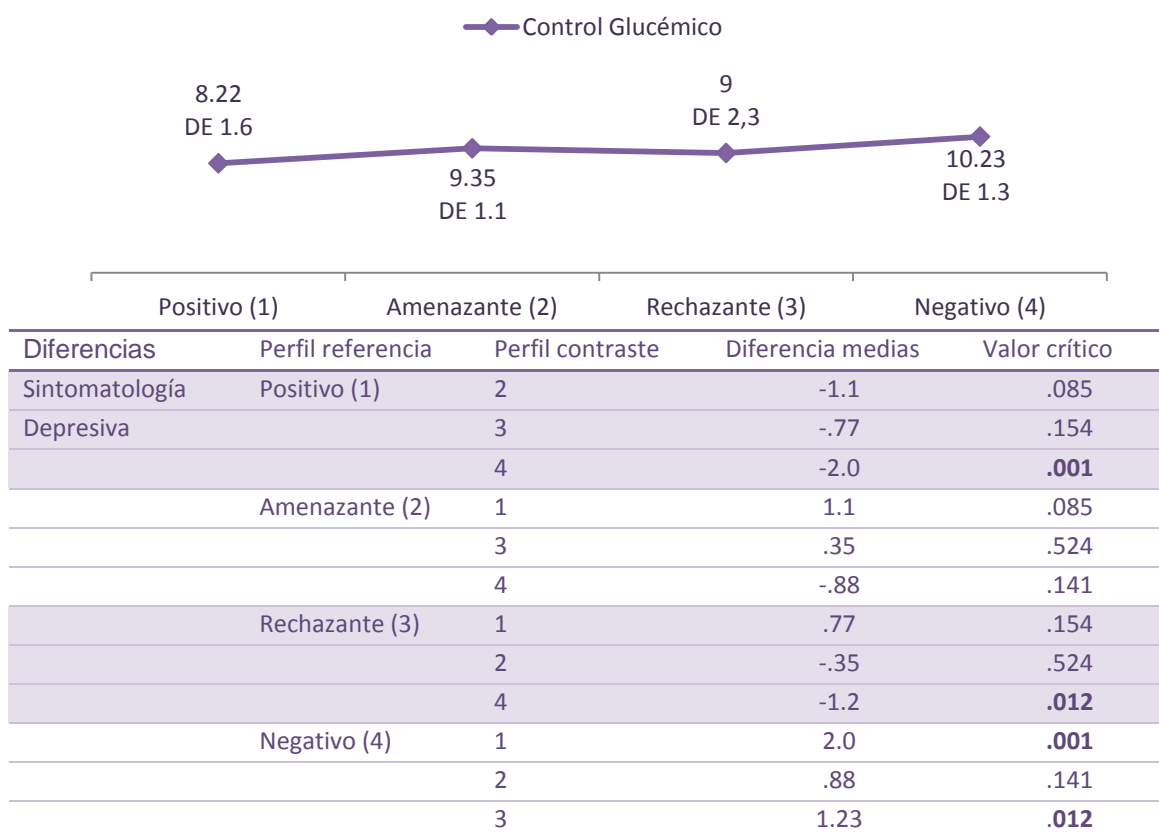
Por último el afrontamiento ocasiona cambios en los niveles de sintomatología depresiva de forma inversa. Un aumento en la funcionalidad del afrontamiento se verá reflejado en una disminución de los síntomas depresivos. La magnitud de cambio que señala el coeficiente de sendero es de .33 desviaciones estándar por cada unidad de mejora en el afrontamiento.

OTROS HALLAZGOS DE IMPORTANCIA:

¿CÓMO SE ASOCIA LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD CON EL CONTROL GLUCÉMICO?

Para conocer la forma en la que se relaciona la percepción de la enfermedad, descrita bajo los perfiles de percepción, con el control glucémico (HbA1c) se realizó el análisis de varianza para determinar diferencias estadísticamente significativas. Se realizaron las comparaciones múltiples entre los grupos (post hoc) utilizando el procedimiento de diferencia mínima significativa para determinar cuáles son los grupos que tienen medias significativamente diferentes. Los resultados muestran que las diferencias encontradas entre los grupos son estadísticamente significativas entre el grupo positivo y el negativo y entre el grupo rechazante y el negativo. Los resultados se muestran Gráfico-Tabla 1.

Gráfico-Tabla 1. Medias de los niveles de sintomatología depresiva según el perfil de percepción



Esto sugiere que los adolescentes del grupo positivo y amenazante son los que presentan mejores controles sin diferencias estadísticamente significativas. Esto podría esperarse en virtud del mejor afrontamiento y bienestar emocional de los adolescentes del perfil positivo. En el caso del perfil amenazante podría inferirse que este resultado pudiera ser en respuesta a la amenaza que

perciben de las complicaciones de la enfermedad que ejerce coerción para tener un mejor control glucémico.

En el caso de los adolescentes representantes del perfil de percepción negativa tienen el peor control de todos los grupos. Este grupo, es seguido por el perfil con percepción rechazante. Estos resultados son congruentes con las características de los perfiles de percepción. Los adolescentes que representan al perfil rechazante y negativo tienen un alto impacto psicológico con respecto a la percepción de daño y desagrado por el tratamiento. También utilizaron estrategias de afrontamiento no funcionales predominantemente aquellos del perfil negativo. Aunque no es posible determinar con certeza si los adolescentes que respondieron suspender el tratamiento, son pertenecientes a dichos grupos, se tiene la certeza de que el 14.8% de los adolescentes lo hace. Es tarea pendiente identificar a los menores que suspenden el tratamiento y si esto es en realidad el motivo de descontrol crónico.

DISCUSIÓN

Los hallazgos del estudio de investigación sugieren que la percepción de la enfermedad guarda una fuerte relación con las estrategias de afrontamiento que utilizan los adolescentes con diabetes y que ambas variables, a su vez, se relacionan con la sintomatología depresiva. Es importante mencionar que estas relaciones se exploraron de forma más detallada logrando reconocer como participan la percepción y el afrontamiento con base en sus componentes. Sorprendentemente nos damos cuenta de que los perfiles de percepción de la enfermedad, que describieron a los adolescentes, pueden predecir las estrategias de afrontamiento que emplean, así como el nivel de sintomatología depresiva que desarrollan. Estos resultados fueron sometidos a análisis confirmatorio, cuyo modelo tuvo una bondad de ajuste óptima confirmando las relaciones encontradas en la fase exploratoria. A continuación se profundizará en la discusión por secciones comentando la congruencia de los resultados encontrados en otras investigaciones.

PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

La percepción de la enfermedad es una variable que mostró tener un papel importante en la salud mental de los adolescentes con diabetes analizada tanto por cada componente como por los perfiles de percepción descritos para la muestra. Para iniciar su análisis, es importante mencionar algunos aspectos relevantes de sus componentes. Entre todos ellos, destaca el rol importante del componente de la identidad como predictor de muchas de las variables incluidas en los modelos. Este es el componente que tuvo puntuaciones más altas, las cuales reflejan la construcción del auto concepto de los menores acerca de sí mismos al rededor del hecho de padecer diabetes y cómo la enfermedad tiene repercusiones importantes en la vida cotidiana.

Así mismo, el componente de identidad se encontró muy relacionado con el control glucémico de los adolescentes como un aspecto de gran relevancia. Entre mayor malestar existe alrededor de la identidad, como componente principal de la percepción, los menores tienen peor control de la enfermedad y su pronóstico para su salud física es más precario. Por otra parte la identidad también tiene una fuerte relación con la salud mental de los adolescentes. En forma general, el componente de identidad, se manifestó como un componente que tiene un fuerte impacto entre todos los jóvenes y que atraviesa de esta forma a todos los perfiles de percepción.

De cualquiera de las dos formas, su relación directa con el nivel de la sintomatología depresiva y con el funcionamiento psicosocial en sus tres esferas, nos habla de que la modificación de la forma en la que es percibida la identidad puede tener un efecto muy positivo en la salud mental de los adolescentes. Como variable mediadora en esta relación se encontró el afrontamiento, en el que la identidad juega un papel importante. Es relevante que el rol que juega la identidad con el establecimiento del afrontamiento prepondera frente a la percepción de bajo impacto de la enfermedad. Esta percepción de bajo impacto de la enfermedad, que presentan aquellos que se muestran más positivos frente a la misma, se encontró relacionada al establecimiento de

estrategias de afrontamiento dirigidas al problema, lo cual dirige la atención a intervenir fomentando la implementación de este tipo de afrontamiento.

En cuanto a la descripción de los perfiles, las sub escalas que mostraron tener relevancia entre los componentes de la percepción fueron el componente de evolución y el componente de tratamiento que trazaron la tendencia para describir dos de los perfiles de percepción. El componente de evolución se refiere, para fines de la investigación, a la percepción de cómo perciben que será la evolución de la enfermedad desde el punto de vista de su cronicidad y su repercusión a lo largo de la vida en sus decisiones y etapas de transición. Los adolescentes han referido que la enfermedad puede interferir en el curso de su formación, establecimiento de relaciones de pareja y la reproducción, así como el desarrollo de complicaciones amenazantes a su integridad física y la vida. Este componente muy ligado al componente de consecuencias nos habla de la amenaza que siente el menor frente al curso de su vida interferido por la enfermedad y que genera un malestar emocional significativo muy relacionado a la sintomatología depresiva.

La trascendencia de los aspectos descritos para el componente de evolución explica cómo es que un perfil de percepción se conduce bajo la caracterización de dicho componente. Este representa el impacto de la enfermedad como una fuerte amenaza a futuro a mediano y largo plazo. Este componente como ya se ha comentado se encontró muy ligado al componente de consecuencias que de forma menos dirigida a eventos específicos si traduce la percepción del adolescente sobre el impacto emocional que tiene la enfermedad y la amenaza de las posibles complicaciones orgánicas y físicas de la misma. Este tema es de gran relevancia ya que los adolescentes no han podido compartir no solo la amenaza sino el miedo manifiesto que tienen a desarrollarlas y el malestar emocional y desesperanza que les genera.

Por su parte el componente de tratamiento es un componente que dirige otro perfil de percepción que es el perfil rechazante. Los adolescentes que lo representan tienen un fuerte impacto del tratamiento como parte de su vida cotidiana y lo rechazan. Perciben este tratamiento como lesivo, desgastante y abrumador. Este componente tuvo una relación destacada con el establecimiento de estrategias de afrontamiento, pero en lo que respecta al afrontamiento no funcional. Aproximadamente una sexta parte de los adolescente frente al desgaste que representan las multipunciones, la dieta y el ejercicio dejan de hacerlo. Esto tiene repercusiones importantes en su salud física en un momento determinado que puede generarles alguna descompensación, pero esta conducta de forma reiterada a largo plazo condicionará el desarrollo de complicaciones de forma más temprana.

En cuanto a la salud mental, a pesar de que el fenómeno descrito tiene implicaciones clínicas y emocionales muy importantes, cabe destacar que el afrontamiento más implementado frente al desgaste por el tratamiento es dirigido al problema. Probablemente esta implementación del afrontamiento no se deba solo a la respuesta del adolescente con base en sus recursos personales, sino que es imposible abandonar la rutina terapéutica sin condicionar la muerte de estos menores,

que no tienen otra opción que llevar el tratamiento para conservar la vida. Además una descompensación por el abandono del tratamiento los conduce a la hospitalización y la consecutiva reinstauración de la terapéutica.

El componente de tratamiento que implica el estado emocional de los adolescentes frente a una terapéutica rutinaria, percibida como auto lesiva, limitante para la actividad diaria, restrictiva en la alimentación y por la cual se les castiga por no lograr un control adecuado; condiciona un fuerte impacto emocional muy dirigido al malestar significativo y el desarrollo de sintomatología depresiva. Este componente y sus implicaciones ya comentadas se encuentran muy relacionados con el componente de control de la enfermedad.

El apego al tratamiento intenta lograr un control de los niveles de glucosa sérica que pueda mantenerse en el tiempo, sin embargo, las fluctuaciones que existen debidas tanto a razones de desapego como razones fuera del alcance del menor, como cambios hormonales ó días de enfermedad tales como infecciones, traen consigo repercusiones a algunos adolescentes. Estas repercusiones inmediatas de reacción negativas frente al descontrol, pero sobre todo el impacto emocional que recibe como una amenaza a su salud, condicionan un estado de hipervigilancia sobre la salud y un estado de ansiedad por no lograr el control. El componente de control que implica estos aspectos, se ve comprometido con el nivel de sintomatología depresiva y señala una ruta para poder intervenir en el manejo de la ansiedad e impactar en la salud mental.

Para poder realizar una discusión más clara sobre el papel de la percepción de la enfermedad en el comportamiento del resto de las variables nos referiremos a los perfiles de percepción. Los perfiles que se logró describir son el perfil positivo en cual el impacto de los componentes de la percepción en el adolescente es el más bajo con respecto al resto de los perfiles. Este perfil en general tiene percepciones de bajo impacto frente a los componentes de la percepción de la enfermedad que dirigen al adolescente a mostrarse en general positivo frente a la enfermedad, aunque es claro que en este perfil participa la identidad como componente de mayor impacto.

El perfil de percepción amenazante es el perfil en el cual, además de que la identidad causa malestar significativo, el componente de evolución rige el impacto más fuerte de la percepción. Es de esperarse que los menores con este perfil de percepción tengan fuerte impacto de la evolución de la enfermedad y las posibles consecuencias que deriven de la misma. Este perfil se describe como percepción de mediano impacto pero ligado al tiempo. Y los aspectos de la evolución y las consecuencias de la enfermedad percibidos por los adolescentes los dirige a mostrarse amenazados frente a la enfermedad.

Al perfil de percepción rechazante lo representan los adolescentes que tienen un malestar significativo por el tratamiento. El componente de tratamiento rige el alto impacto en estos adolescentes, aunque no hay que dejar de lado que la identidad también causa un malestar significativo. Este perfil se describe como de mediano impacto ligado al tratamiento. Los adolescentes de este perfil muestran rechazo al tratamiento que les causa malestar. Es posible

inferir, con base en lo que los adolescentes compartieron, que estos menores probablemente tengan consecuencias derivadas del apego al tratamiento como descontrol ó altas exigencias para llevar un tratamiento muy estricto y un esquema sobresalientemente intensivo. El componente de control se encuentra ligado al malestar que les representa el tratamiento, esto puede explicarse cómo que uno es consecuencia del otro. Esto genera que al impacto emocional y el rechazo que muestran estos adolescentes respecto al tratamiento se aúne el estado ansioso por no obtener el control de la enfermedad.

En el perfil negativo el impacto de los componentes de la percepción en el adolescente es el más alto con respecto al resto de los perfiles. Este perfil, en general, tiene percepciones de alto impacto frente a los componentes de la percepción de la enfermedad que dirigen al adolescente a mostrarse en general negativo frente a la enfermedad. Estos perfiles como tales no han sido reportados en la literatura pero autores como Helgeson (1998) han descrito en adolescentes con diabetes tipos 1 que aquellos que sienten mayor amenaza por la enfermedad tienen una mejor evaluación sobre el control de la enfermedad por el tratamiento. Esto es congruente con los resultados obtenidos por los perfiles: amenazante y rechazante.

AFRONTAMIENTO

Respecto al afrontamiento es importante dirigir la atención a que la cuarta parte de los adolescentes con diabetes no implementan estrategias de afrontamiento eficientes frente a las situaciones estresantes de la enfermedad. En general, la implementación del afrontamiento no funcional se activa frente situaciones estresantes ante las cuales no tienen referencia alguna sobre cómo actuar. Tal es el caso de recibir comentarios negativos de otros y el desgaste asociado al tratamiento, situaciones con un nivel de estrés moderado pero con mayor implementación de estrategias de adaptación funcional o no funcional, aunque no sean las que predominan. Esto es congruente con lo descrito por Band y Weisz (1990) en lo que concierne a la adaptación funcional, que fue implementada por los adolescentes de su estudio frente a situaciones de estrés no modificables con las ya comentadas.

Por el contrario, las situaciones de estrés sobre las cuales tienen una pauta de acción, debido a la educación sobre diabetes que han recibido en el hospital, son afrontadas de forma eficiente con estrategias dirigidas al problema. Esta situación es manifiesta frente a situaciones en las que tienen condicionada su respuesta por indicaciones que reciben en las sesiones de educación. Por ejemplo, tener una prueba de glucosa alta o tener un episodio de hipoglucemia es una situación frente a la cual tienen instrucciones precisas de cómo actuar. Podemos inferir que conocen que estas situaciones, a pesar de ser fuentes de estrés, pueden ser resueltas implementando una estrategia que resulta dirigida a resolver el problema bajo la certidumbre de que la situación será resuelta con éxito y que cubre las expectativas y exigencias que hay sobre ellos.

Otra situación relevante es que frente a las situaciones que tienen repercusiones en la reacción negativa de los padres y el personal de salud, los adolescentes manifiestan un estrés más severo. Tal es el caso de las pruebas de glucosa elevadas y las hospitalizaciones, que son situaciones por las que reciben castigos y tienen temor de las repercusiones. En cuanto a la elevación de glucosa el afrontamiento es muy condicionado y funcional, sin embargo, para las hospitalizaciones los chicos que se han sido hospitalizados en alguna ocasión más que la hospitalización del diagnóstico, son aquellos que tienen un nivel de estrés muy severo y además más recurrencias en los ingresos hospitalarios. Este mismo mecanismo sería esperado para la hemoglobina glucosilada elevada, sin embargo, los adolescentes no lo reportaron de esa forma en las respuestas de los instrumentos, aunque existe evidencia de ello en los datos cualitativos.

Para el caso de las complicaciones, esta representa la situación con el nivel de estrés más alto y más consistentemente reportado entre todos los adolescentes. Este tema es abordado en la educación que reciben como una amenaza a su integridad física y a la vida, que depende del control que ellos logren y que los responsabiliza completamente del desarrollo de alguna complicación. Así mismo, los adolescentes además refirieron malestar emocional por sentirse amenazados y tener miedo de las posibles complicaciones de la enfermedad que pudieran llegar desarrollar. Los recursos con los que cuentan los chicos, los llevan a implementar estrategias de afrontamiento no funcionales en mayor medida que cualquier otra situación. Es manifiesto que la educación en diabetes y la responsabilidad de las complicaciones atribuida a los adolescentes debe intervenir y dar contención emocional que le permita afrontar mejor las situaciones estresantes.

PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y AFRONTAMIENTO

Los adolescentes representantes de los perfiles de percepción positivo y el perfil rechazante ponen en marcha estrategias de afrontamiento dirigidas al problema más consistentemente que los otros perfiles. Se puede inferir que el perfil de percepción positivo tiene recursos suficientes para poder afrontar la enfermedad y este mismo afrontamiento dirigido a la enfermedad eficiente les da buenos resultados, lo cual permite que perciban un bajo impacto de los componentes de la percepción de la enfermedad. Esta inferencia es congruente con lo encontrado por Leventhal y Cameron en 2003 y Detwweiler-Bedell en 2008, que hablan de que la representación de la enfermedad que elabora el enfermo a partir de su percepción influye directamente en las estrategias de afrontamiento que implementan. Por otro lado Band y Weisz afirman que las estrategias dirigidas al problema, como las implementadas por el grupo de adolescentes del perfil positivo, se asocian a mejor ajuste con la enfermedad y mejor control metabólico, tal como lo muestran los resultados que se presentan en el desarrollo de esta tesis.

Por otro lado, el perfil rechazante también insta en mayor medida las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema. La situación estresante que atraviesan estos menores se asocia al desgaste generado por la rutina demandante del tratamiento y por la ansiedad que les

genera tener en cierta medida particular un apego que no logra el control. En congruencia con lo reportado por Reid y cols. (1994), se encontró que estas situación les genera malestar emocional significativo que deriva en la implementación de estrategias de afrontamiento que, según el tipo de estrategia, determinan el ajuste con la enfermedad y el tratamiento. Podemos agregar que para la muestra del presente estudio estas situaciones les generan un nivel de estrés de moderado a severo que nos habla del fuerte impacto que reciben.

Sin embargo, las posibilidades de afrontar estas situaciones estresantes son muy limitadas y por ende establecen aquellas funcionales. Esto se debe a que para estos chicos no hay opciones de afrontamiento no funcional, ya que abandono del tratamiento es imposible en estos menores que su vida depende de su rutina terapéutica. En su lugar, implementan estrategias funcionales que resuelven su problema (apego terapéutico y control) y que lo asumen como una necesidad que les traerá beneficios, en el caso dirigido al problema ó coincidiendo con Reid y cols. (1994) como una adaptación funcional en la que aceptan que no hay otra opción más que tener el apego.

En el presente estudio se encontró además que los adolescentes, de mayor edad y evolución más larga de la enfermedad, tienden a adoptar estrategias de afrontamiento de adaptación funcional. Al respecto es relevante que para todas las situaciones no modificables, como es el caso del tratamiento que comentamos, la adaptación funcional es la más implementada. Este último hallazgo es reforzado por lo reportado por Band y Weiz en 1990.

En cuanto al afrontamiento de los perfiles de percepción amenazante y negativo sabemos que son los perfiles que instauran en menor medida el afrontamiento dirigido al problema. Pero por otro lado, destaca que son los perfiles que implementan estrategias no funcionales en mayor medida que los otros perfiles. En cuanto al perfil amenazante podemos inferir que los recursos con los que cuentan estos adolescentes para afrontar la amenaza que les representa la enfermedad, no permite lograr el ajuste con la misma. El problema de estos adolescentes es sentirse situados frente a una enfermedad que traerá para ellos un futuro no muy prometedor, que se asocia a un fuerte impacto de la enfermedad y amenaza frente a sus consecuencias y complicaciones. El impacto emocional que tiene para ellos un futuro desesperanzador, que les genera un malestar emocional significativo y como veremos más adelante mayor sintomatología depresiva, probablemente les impida establecer estrategias funcionales y su incontinencia emocional los dirija a implementar afrontamiento no funcional. Esto ha sido observado en otros estudios con adolescentes con diabetes (Leventhal y Cameron, 2003; Detweiler-Bedell, 2008) frente a algunas situaciones estresantes.

El caso del perfil negativo es aun más complicado, ya que estos adolescentes se sienten amenazados por la enfermedad y tienen un fuerte rechazo a las implicaciones del tratamiento y el control. El mecanismo operante, tal vez sea el mismo que el que presenta el perfil amenazante sobre la imposibilidad de dirigir su afrontamiento a resolver las situaciones estresantes de la enfermedad debido a sus pocos recursos y su incontinencia emocional.

LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EL AFRONTAMIENTO RELACIONADOS CON SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA

La sintomatología depresiva de los adolescentes se mostró destacadamente elevada con respecto a los pares. Consistentemente con lo reportado por Hernández-Montoya (2009), el 36% de la muestra reportó tener algún nivel de síntomas depresivos. Aunque estos niveles pueden ser explicados por el tipo de percepción y las estrategias de afrontamiento dirigidas a la enfermedad que implementan, es importante destacar que estos adolescentes están reportando malestar emocional significativo por el hecho de enfrentarse a la vida cotidiana padeciendo diabetes.

Como es de esperarse la sintomatología depresiva se comportó muy congruentemente a los perfiles de percepción y las estrategias de afrontamiento. En lo que se refiere a la percepción de la enfermedad, el perfil positivo mostró un nivel de sintomatología mayormente ausente o mínima. Parece ser que una percepción de bajo impacto que se asocia con estrategias de afrontamiento dirigidas a la enfermedad funcionales, especialmente las dirigidas al problema impactan en el bienestar emocional de los adolescentes con diabetes.

En lo que respecta a los perfiles de percepción amenazante y rechazante, mostraron un nivel de sintomatología depresiva leve. Estos adolescentes ponen en marcha para algunas situaciones particulares de la enfermedad, estrategias funcionales según el perfil al que representan. Para el caso de perfil amenazante las estrategias dirigidas hacia el control y el tratamiento tienden a ser más funcionales; como para el perfil rechazante las dirigidas a evolución y consecuencias. Del mismo modo, las estrategias no funcionales se dirigen a las situaciones de la enfermedad dirigidas a problemas alrededor de las percepciones de amenaza para el perfil amenazante y de rechazo al tratamiento y control para el perfil de rechazo. Tal vez la implementación de estrategias de afrontamiento más equilibradas logra que los adolescentes se mantengan en un nivel de síntomas depresivos mayormente leves.

En cuanto al perfil negativo se encontró que estos adolescentes manifestaron un nivel de sintomatología depresiva mayormente moderado. Esto implica que las percepciones de alto impacto de la enfermedad, que se relacionan con estrategias de afrontamiento no funcionales en la mayoría de las situaciones estresantes de la enfermedad, impacten en el desarrollo de un mayor nivel de sintomatología depresiva y por ende mayor malestar emocional.

Enfocándonos en el afrontamiento, es relevante que sólo las estrategias dirigidas al problema y las no funcionales sean las que tengan mayor peso en el desarrollo de los síntomas depresivos. Los adolescentes que logran implementar estrategias dirigidas al problema tienen menores niveles de síntomas depresivos probablemente por el refuerzo que las estrategias le otorgan al bajo impacto que reciben de la enfermedad. La representación mental resultante ayuda a lograr una respuesta

emocional adecuada que permite el ajuste con la enfermedad. Por otro lado, las estrategias no funcionales pueden establecerse debido a que la deficiencia en el afrontamiento refuerza el alto impacto de la enfermedad y esto favorezca una representación mental construida con distorsiones cognitivas, supuestos inadaptados y pensamientos negativos que favorecen el desarrollo de sintomatología depresiva.

El análisis nos conduce a resaltar la importancia de los grupos extremos. En cuanto a la percepción de la enfermedad los perfiles positivo y negativo; para el afrontamiento las estrategias dirigidas al problema y las no funcionales y finalmente el nivel mínimo y severo de sintomatología depresiva. Su importancia radica en que resultan de ellas relaciones directas muy congruentes que son predictoras de bienestar o malestar emocional y la salud mental de los adolescentes. Esto nos invita a la reflexión sobre rescatar la importancia que tiene el bajo impacto de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento funcionales, sensibles de intervención, para favorecer la salud mental de los adolescentes con diabetes.

LA PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EL AFRONTAMIENTO RELACIONADOS CON EL FUNCIONAMIENTO PSICOSOCIAL.

El funcionamiento psicosocial es una variable cuyos resultados son alarmantes y debe hacernos fijar la atención en este grupo de adolescentes con diabetes. Los adolescentes fueron reportados por sus padres, en su mayoría, como adolescentes con pobre funcionamiento psicosocial. Pero lo más destacado es que la mayor proporción necesita que se intervenga para mejorar su funcionamiento psicosocial. Detweiler- Bedell (2008) describe en congruencia con este hallazgo que la enfermedad crónica física y mental tienen fuertes repercusiones en el funcionamiento del individuo. Tal es el caso de algunos de los adolescentes participantes del presente estudio que tienen comprometida la salud mental y que como señala la autora se espera su alta recurrencia a lo largo de la vida. De ahí la necesidad de intervenir en el problema.

El general, en el componente de las relaciones interpersonales los adolescentes no tienen problemas para su establecimiento y mantenimiento ó no lo suficiente como para denominarlo no funcional. Sin embargo, según lo reportado por los padres en las entrevistas, especialmente la madre, mantiene enfrentamientos frecuentes con los menores por el apego terapéutico y el control de la enfermedad. Estos hallazgos son consistentes con lo reportado por Carroll y colaboradores en 2006 en un estudio cualitativo con padres de adolescentes con diabetes.

Por otro lado, los componente del desempeño escolar y el de hacerse cargo de sí mismos (auto cuidado) mostraron que los adolescentes son más disfuncionales y necesitan ser sujetos de intervención. El componente de mayor peso es el desempeño escolar seguido por auto cuidado, sin embargo, esta discusión debe llevarnos a la reflexión de que independientemente de la contribución de los componentes, es importante analizar el impacto en otras esferas.

Para el caso del desempeño escolar los adolescentes en cuanto a sus calificaciones no tienen notas reprobatorias o incumplimiento escolar y su desempeño es evaluado por los padres, según el caso, de regular a excelente. Sin embargo, los problemas surgen en menor medida como conductas inapropiadas dentro de la escuela ó como sucede con la mayoría, por las inasistencias. Las inasistencias son un verdadero problema para estos menores ya que tienen que acudir al menos dos veces al hospital en tres meses como mínimo dentro de su horario escolar. Por otro lado algunos padres también reportaron que los menores a veces tienen inasistencias escolares por descontrol de la enfermedad. Estos hallazgos fueron congruentemente reportados en un estudio de Glabb y colaboradores en 2004 realizado con adolescentes con diabetes. Aunque el desempeño escolar mostró ser cuantitativamente el componente más afectado, el componente hacerse cargo de sí mismo es la esfera más afectada ya que los padres reportan dependencia y descuido del menor hacia sí mismo.

En cuanto a su relación con la percepción de la enfermedad, el funcionamiento se encuentra relacionado con el componente identidad y con la percepción de la enfermedad global. Los perfiles de percepción no son descritos por el funcionamiento psicosocial de ninguna forma. Al parecer la identidad que adoptan estos chicos por tener diabetes es un factor que se relaciona con el funcionamiento psicosocial, pero específicamente esta relación solo se mantiene con el componente de hacerse cargo de sí mismos, es probable que el impacto de la enfermedad sobre la identidad les genere necesidad de dependencia. Por su parte el funcionamiento psicosocial puede ser explicado a partir de los tres tipos de estrategias de afrontamiento. Sin embargo cabe resaltar que los resultados señalan que el afrontamiento dirigido al problema es el que tiene la relación más estrecha y significativa con el funcionamiento de los menores.

Finalmente los resultados del análisis confirmatorio, sustentan ampliamente los resultados antes descritos. Cambios en la percepción de la enfermedad producen cambios en las estrategias de afrontamiento. Con base en esta aseveración podemos decir que percepciones de mayor impacto de la enfermedad producen cambios en el afrontamiento aumentando su deficiencia. En esta misma línea, cambios en la percepción de la enfermedad producen cambios en el nivel de sintomatología depresiva, pudiendo inferir que percepciones de mayor impacto de la enfermedad producirán cambios en la sintomatología depresiva aumentando su severidad. Por su parte el afrontamiento al modificarse genera cambios en el nivel de sintomatología depresiva. Así funcionamientos más eficientes logran cambios de menor severidad de los síntomas depresivos.

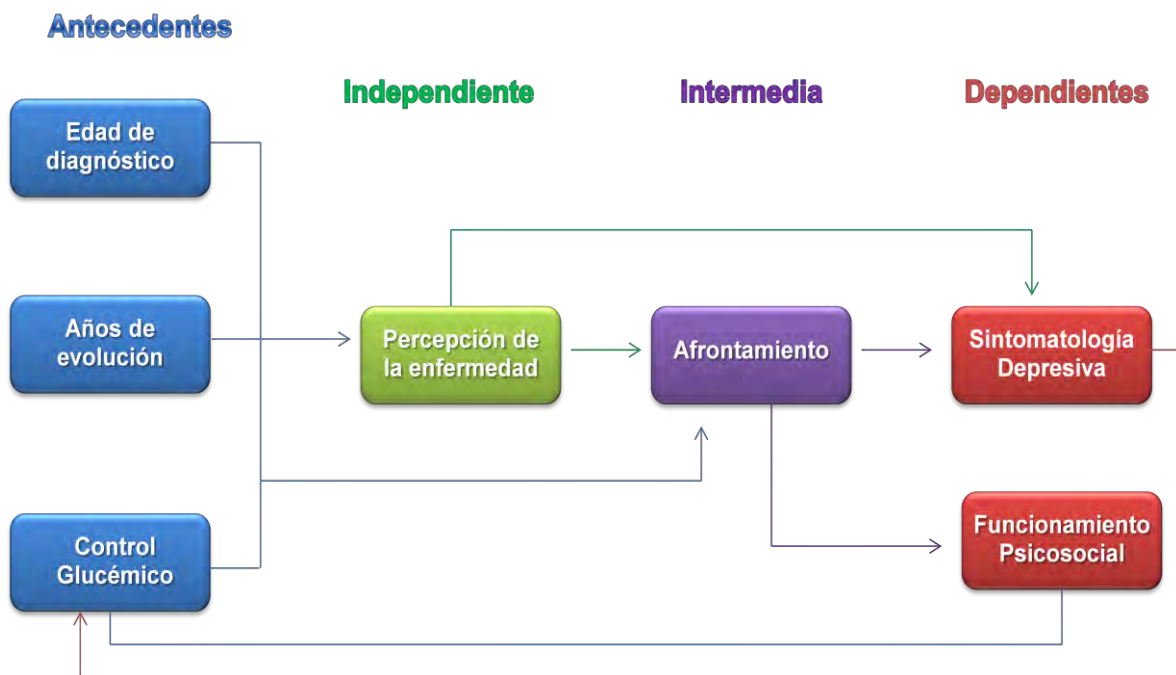
DE REGRESO A LA TEORÍA

Las hipótesis contrastadas pudieron confirmarse en lo relativo a la percepción de la enfermedad, el afrontamiento y la sintomatología depresiva. Sin embargo, destaca que el afrontamiento en el planteamiento del estudio se integró al modelo propuesto como variable dependiente y después del análisis de los resultados fue evidente su papel como variable mediadora entre la percepción de la enfermedad y el desarrollo de sintomatología depresiva. Por otro lado, la hipótesis sobre la relación entre la percepción de la enfermedad y el funcionamiento psicosocial no pudo verificarse.

Esto pudo deberse a factores como el tamaño de muestra tan reducida de los padres que participaron y que condicionó no solo un poder estadístico bajo, sino la exclusión de la variable del modelo confirmatorio. Quizás la exploración de la relación entre las variables debió haber sido complementada por alguna variable mediadora que explicara como las conductas adaptativas, resultado de la percepción de la enfermedad, impactan en la disfunción psicosocial de los menores.

Después de la contrastación de las hipótesis, el análisis crítico del modelo conceptual a la luz de los resultados y retomando el marco teórico se hizo un replanteamiento del modelo incluyendo las aportaciones teóricas del estudio. El modelo fue construido con base en la teoría precedente al estudio e incorporando los resultados de la investigación con el fin de ofrecer un modelo teórico que explique el comportamiento de las variables en la población estudiada.

Figura 7. Modelo Teórico Final



La aportación teórica de los resultados es amplia. El modelo de autorregulación de Leventhal permitió evaluar bajo su abordaje teórico la representación de la enfermedad de los adolescentes sobre la diabetes que padecen. Al parecer los resultados obtenidos son muy congruentes con el planteamiento. La aportación teórica del estudio al modelo, interpretado bajo la visión de la diabetes mellitus tipo 1, es que la construcción de la representación tiene una sujeción principal sobre la identidad como componente eje para todas las percepciones y toma dos directrices para su consolidación, por un lado las percepciones ligadas al tiempo, en lo referente a la evolución y consecuencias y por otro lado las percepciones ligadas al tratamiento y el control (apego) de la enfermedad en relación al estado emocional.

Figura 7. Componentes de la percepción de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1



Para los adolescentes que participaron en el estudio las percepciones sobre el tratamiento y la prevención sobre las complicaciones se encontraron encubiertas por una fuerte introyección de la educación en diabetes. Las percepciones que integran la representación generadora de una respuesta emocional son aquellos aspectos del control y el tratamiento que afectan su estado emocional. Los resultados cualitativos y cuantitativos indicaron que la percepción de daño y desagrado por las medidas terapéuticas y la alarma por no lograr el control fueron los aspectos de este componente de la percepción que contribuyen de manera significativa a la construcción de la representación de la enfermedad que permite establecer la respuesta emocional que concatena el proceso de autorregulación con el fin de establecer el equilibrio emocional con la enfermedad (Figura 3).

La autorregulación parece estar mayormente influenciada por la parte del ciclo asociada al afrontamiento. La respuesta emocional previa a su establecimiento o las conductas adaptativas instauradas como resultado, no parecen estar siempre relacionadas de forma aislada con el afrontamiento. Es decir, esta variable incluida en el modelo de autorregulación y estudiada a detalle en el presente estudio bajo la propuesta de Lazarus y Folkman, se encuentra atravesada e influenciada por otras variables como es el caso de la educación en salud, percepción de estigma, condicionamientos y castigos, así como falta de estructura o pautas de acción.

Involucrando ambos modelos teóricos es muy claro que para el caso de los adolescentes con diabetes el afrontamiento bajo estrategias de adaptación funcional es imprescindible. Mediante la autorregulación el estado emocional de los adolescentes concreta su objetivo consiguiendo el equilibrio emocional por aceptación de situaciones estresantes no modificables, exploradas en el estudio, implícitas a padecer diabetes mellitus tipo 1. Además retomando la Teoría de Depresión de Beck, fue manifiesto que la distorsión cognitiva mayormente involucrada en el desarrollo de síntomas depresivos fueron los esquemas negativos. Estos esquemas se centran en la pérdida o la falla y las estrategias de adaptación funcional pueden resultar suficientes para afrontar dichas situaciones.

IMPLICACIONES CLÍNICAS

Los resultados del estudio nos hablan de que la educación en diabetes no logra ser suficiente para fomentar el bienestar de los adolescentes. Es importante mencionar que es clara la necesidad de dar contención emocional a estos menores frente a la información que reciben durante la educación, la cual, resulta agresiva y amenazante con respecto a las consecuencias directas y presentes de la enfermedad, así como las complicaciones orgánicas a largo plazo. Esto aunado al enfrentamiento con castigos por parte de los padres y el personal de salud, en aquellos adolescentes que no lograron el control de la enfermedad.

Los resultados también apoyan que la intervención en salud mental debe ser orientada a una atención psicológica que les permita re significar la enfermedad y generar una representación mental reduciendo el impacto debido a la diabetes. Así mismo, deben fomentarse las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema y concientizar al adolescente que aquellas estrategias no funcionales le impedirán lograr el ajuste con la enfermedad y lograr el control de la misma. Finalmente es importante empoderar al adolescente frente a las decisiones terapéuticas y fomentar su independencia responsable para el control de la enfermedad.

Con base en la experiencia de los grupos focales, es manifiesto que la intervención en grupos de pares fomenta la empatía y generan un ambiente de confianza. Por lo cual, sería conveniente que las intervenciones se realizarán de forma periódica y coincidente con sus citas para educación en diabetes, lo cual, no traiga más consecuencias por inasistencias a las escuelas y que favorezca la contención emocional a corto plazo y generen bienestar emocional a largo plazo promoviendo la mejoría de su salud mental.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Después del análisis de las limitaciones del estudio y de los hallazgos que emergieron en su curso, queda claro que el campo por explorar e intervenir es muy amplio. Estos adolescentes hicieron manifiesta su percepción de estigma en los contextos sociales en los que se desenvuelven. Es importante abordar esta percepción y tener conocimiento objetivo sobre si en realidad son sujetos de esta reacción social para ampliar el conocimiento en esta área. Como parte de la información recabada en el estudio, se dirigió la atención a la respuesta emocional de los adolescentes frente a su experiencia con la enfermedad y fue posible distinguir algunos problemas de salud mental relacionados a esta respuesta. El conocimiento sobre estas emociones, su manejo por los adolescentes y sus cambios a lo largo de la evolución del padecimiento, es importante de adquirir para identificar su intervención en el apego terapéutico, el control de impulsos, trastornos de la conducta alimentaria y suicidio.

El acercamiento a otros escenarios que nos pudieran ayudar a contextualizar y comprender los procesos que intervienen de forma paralela al enfrentamiento con la enfermedad pudieran aclarar mejor los procesos cognitivos y conductuales que ponen en marcha los adolescentes. Específicamente es importante explorar a profundidad el papel de las figuras de autoridad que guían los procesos mentales y emocionales de los

adolescentes, en especial, los padres, el personal de salud y los maestros. A pesar de que las propuestas de investigación e intervención derivadas del estudio son dirigidas a los adolescentes, fue muy manifiesta por los resultados obtenidos por los abordajes metodológicos del estudio, la importancia de profundizar en el conocimiento acerca del rol de los interlocutores en los procesos de los menores y el impacto que tienen sobre todo en el área de la salud mental.

En una visión más amplia, otra área de oportunidad susceptible de estudio e intervención es la representación social de la diabetes. Esto en referencia al grupo de enfermedades clasificadas como diabetes en su conjunto, para explorar la participación de dicha representación en la reacción social en un contexto donde la enfermedad es altamente prevalente con gran impacto orgánico, mental, social, económico y político que tal vez pueda estar generando un fuerte estigma no solo en los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 sino todos las personas que padecen alguna de las enfermedades del grupo y que pudieran afectar en forma directa la salud física, la salud mental y el funcionamiento y alcances de los servicios de salud.

LIMITACIONES

La principal limitación del estudio fue el tamaño de la muestra, en especial el número de padres que fue posible entrevistar. La baja prevalencia, el poco acceso a la población de adolescentes con diabetes y el reducido poder de convocatoria, a pesar de otorgarles gratificaciones, también tuvieron repercusiones en la representatividad de los adolescentes mexicanos con diabetes.

El mayor porcentaje de los adolescentes son afiliados al Hospital de Pediatría del CMN S. XXI, tienen acceso a la atención médica, a la medicación y a la educación en diabetes como parte de la seguridad social, lo cual les otorga más protección y mejores recursos. Por otro lado, la parte de la muestra proveniente de la Asociación Mexicana de Diabetes, son adolescentes con mayores recursos que reciben asistencia médica privada, tienen acceso a la medicación y a los insumos necesarios para realizar pruebas de glucosa más frecuentes. Para ambos casos los escenarios en los que se desenvuelven pueden referirse como privilegiados y la muestra puede encontrarse sesgada por este motivo.

El tamaño de la muestra también contribuyó a que los grupos de adolescentes formados por los perfiles de percepción fueran muy heterogéneos en su tamaño. Esto implicó que el tamaño desigual de los grupos impidiera algunas estimaciones y que hubiera la necesidad de ponderar la muestra por conglomerados en algunos casos.

Otra limitación importante del estudio surgió a partir de la discrepancia de las respuestas de los adolescentes durante la técnica de grupos focales, donde se sabían libres de deseabilidad social y las respuestas que registraron en los instrumentos aplicados por el personal de salud. Esta situación emergió a pesar de revisar con ellos las consideraciones éticas en cuanto a la confidencialidad y anonimato de los datos.

CONCLUSIÓN

El conocimiento generado del estudio de investigación sugiere que la percepción de la enfermedad es una construcción estrechamente relacionada con la forma en que los adolescentes afrontan la enfermedad. Asimismo, se identificó que el desarrollo de sintomatología depresiva se ve favorecido por el alto impacto psicológico que, la representación de la enfermedad y las situaciones estresantes que derivan de la misma diabetes, le producen al menor. En esta relación parece estar involucrado el afrontamiento como variable mediadora y predictora del estado emocional y del funcionamiento psicosocial.

El análisis conjunto de las percepciones de los adolescentes permitió ofrecer mayor sustento a estas relaciones y mayor profundidad en el conocimiento sobre los perfiles de percepción generados a partir de los componentes de la representación de la enfermedad. Estos índices de percepción permitieron conocer como se vinculaban las percepciones con formas muy bien definidas del afrontamiento, de niveles de síntomas depresivos y del control de la enfermedad. Estos hallazgos dan soporte a la importancia de la percepción de la enfermedad como un proceso mental vinculado fuertemente con el estado de salud física y mental de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 y sensible de ser modificado. Además los resultados evidencian la forma de intervenir al aclarar el papel mediador del afrontamiento.

Los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 reciben un fuerte impacto psicosocial de la enfermedad que repercute en el estado de salud mental de los menores. La representación mental que construyen a partir de sus percepciones les aportan recursos para poder establecer estrategias de afrontamiento dirigidas a la enfermedad. En aquellos adolescentes que reciben menor impacto de la enfermedad y establecen estrategias de afrontamiento funcionales, los niveles de sintomatología depresiva son menores o incluso ausentes y tiene un funcionamiento psicosocial más eficiente. Por lo tanto, es necesario intervenir en la re significación de la enfermedad que genere una representación de menor impacto y fomentar la implementación de estrategias de afrontamiento dirigidas al problema para mejorar la salud mental de los menores en cuestión.

BIBLIOGRAFÍA

Ackerman-Engel, R; De Rubers, R. "The role of cognition in depression" en (Dobson, K; Kendall, P.). Psychopathology and cognition. Academic Press, 1993. p.p. 83-119.

Anagnostopoulos, F; Spanea, E. Assessing illness representations of breast cancer: A comparison of patients with healthy and benign controls. Journal of Psychosomatic Research, 2005; 58(34):334-327.

Alvarez, L; Cortés Sotres, J; Ortiz, S; Estrella, J; Sánchez, J. Computer program in the treatment for major depression and cognitive impairment in university students Computers in Human Behavior, Volume 24, Issue 3, May 2008, Pages 816-826.

Band, E; Weisz, J. Developmental differences in primary and secondary control coping and adjustment to juvenile diabetes. Journal of Clinical Child Psychology 1990; 19(2): 150-158.

Beck, AT; Ward, C; Mendelson, M; Mock, J; Erbaugh, J. An Inventory for measuring depression. Archives of General Psychiatry, 1961; 4:561-571.

Beck, AT; Guth, D; Steer, R; Ball, R. Screening for major depression disorders in medical inpatients with the Beck Depression Inventory for Primary Care. Behaviour Research and Therapy, 1997; 35(8): 785-791.

Beck, AT; Steer, R; Carbin, M. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. Clinical Psychology Review, 1988; 8(1): 77-100

Benjamini, Y. Stress and Coping with Women's Health Issues: A Review from a Self-Regulation Perspective. European Psychologist, 2009; 14(1):63-71.

Bird, H; Canino, G; Davies, M; Ramírez, R; Chavez, L; Duarte, C. The Brief Impairment Scale (BIS): a multidimensional scale of functional impairment for children and adolescents. Journal of American Academy of child and adolescent Psychiatry, 2005; 44 (7): 699-707.

Bobes, J; Portilla, M. "Inventario de depresión de Beck" en (Bobes, J; Portilla, M; Bascaran, M; Saiz, P; Bousoño, M.) Banco de instrumentos básicos para la práctica psiquiátrica clínica. Barcelona, Psiquiatría Editores 2002; p. 56-57.

Caraveo, J; Lopez, J. Propiedades clinimétricas del cuestionario breve de discapacidad en población mexicana". Cartel Del Congreso Mexicano de Psiquiatría. México, 2007.

Carvalho, S; Pereira, A; Marques, M; Maia, B; Soares, M; Valente, J; Gomes, A; Macedo, A; Azevedo, M. The BDI-II factor structure in pregnancy and postpartum: Two or three factors? *European Psychiatry*, 2009; 24(5):334-340

Carver, C; Johnson, S; Joormann, J. Serotonergic Function, Two-Mode Models of Self-Regulation, and Vulnerability to Depression: What Depression Has in Common With Impulsive Aggression. *Psychological Bulletin*, 2008; 134(6):912-943

Carroll, A; Marrero, D. How do parents perceive their adolescent's diabetes: a qualitative study. *Diabetic Medicine*, 2006; 23 (11): 1222-1224.

Casado, F. Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología* 2002; 20: 1-10.

Causey, D; Dubow, E. Development of a self-report coping measure for elementary school children. *Journal of Clinical Child Psychology* 1992; 21(1): 47-59.

Cohen, A. The underlying structure of the Beck Depression Inventory II: A multidimensional scaling approach. *Journal of Research in Personality*, 2008; 42(3): 779-786.

Conrad, P. "The experience of illness: recent and new directions", en (Conrad y Roth). *The experience and management of chronic illness. Research in the Sociology of Health Care*, 1987; 6: 1-31.

Dantzer C, Swendsen J, Maurice-Tison S, Salamon R. Anxiety and depression in juvenile diabetes: a critical review. *Clinical Psychology Review*. 2003 Nov; 23 (6):787-800.

Detweiler-Bedell, J; Friedman, M; Leventhal, H; Miller, I; Leventhal, E. Integrating co-morbid depression and chronic physical disease management: Identifying and resolving failures in self-regulation. *Clinical Psychology Review*, 2008; 28(8):1426-1446.

Powers, J. "Diabetes Mellitus" en (Dennis L. Kasper, Eugene Braunwald, Anthony S. Fauci, Stephen L. Hauser, Dan L. Longo, J. Larry Jameson, y Kurt J.) *Harrison: Tratado de Medicina Interna* 16ª edición. Mc Graw Hill, 2006; Parte XIV. Sección 1, Capítulo 323.

De la Peña, F; Ulloa, R; Paez F. Comorbilidad del trastorno depresivo mayor en los adolescentes: Prevalencia, severidad del padecimiento y funcionamiento psicosocial. *Salud Mental* 1999; Suplemento especial: 88-92.

Dirección General de Epidemiología. "Anuarios de Morbilidad" [en línea]. Octubre, 2009. (<http://www.dgepi.salud.gob.mx/anuario/html/anuario/html>).

Dirección General de Epidemiología. "Anuario 2007 Incidencia/Enfermedad" [en línea]. Octubre, 2009. (<http://www.dgepi.salud.gob.mx/anuario/index.html>).

Dirección General de Epidemiología. "Anuario 2007 Casos nuevos/Enfermedad" [en línea]. Octubre, 2009. (<http://www.dgepi.salud.gob.mx/anuario/index.html>).

Edgar, K. A. D Clin Psychol; Skinner, T. C. PhD Illness Representations and Coping as Predictors of Emotional Well-being in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 2003 28(7):485-493.

Federación Internacional de Diabetes. "Diabetes facts and figures" [en línea]. Octubre, 2009. (<http://idf.org/home/index.cmf?node=6>).

Federación Internacional de Diabetes. "Diabetes Atlas" [en línea]. Octubre, 2009. (<http://idf.org/home/atlasff55d.html?id=4>).

Federación Mexicana de Diabetes. "Diabetes en números" [en línea]. Octubre, 2007. (http://www.fmdiabetes.com/v2/paginas/d_numeros.php).

Folkman, S. Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of personality and social psychology* 1984; 46(4):839-852.

Folkman, S; Lazarus, R; Gruen, R; DeLongis, A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology* 1986; 50(3):571-579.

Folkman, S; Lazarus, R. Coping as mediator of emotion. *Journal of personality and social psychology* 1988; 54(3):466-475.

Forkmann, T; Vehren, T; Boecker, M; Norra, C; Wirtz, M; Gauggel, S. Sensitivity and specificity of the Beck Depression Inventory in cardiologic inpatients: How useful is the conventional cut-off score? *Journal of Psychosomatic Research*, 2009; 67(4): 347-352.

Fröjd, S; Nissinen, E; Pelkonen, M; Marttunen, M; Koivisto, A; Kaltiala-Heino, R. Depression and school performance in middle adolescent boys and girls. *Journal of Adolescence*, 2008; 31(4): 485-498.

Glabb, I; Brownt, R; Daneman D. School attendance in children with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine* 2005; 22:421-426.

Giles, D; Shaw, B. Beck's cognitive theory of depression: Convergence of constructs. *Comprehensive Psychiatry*, 1987; 28(5): 416-427.

Green, A; Payne, S; Barnitt, R. Illness representations among people with non-epileptic seizures attending a neuropsychiatry clinic: a qualitative study based on the self-regulation model. *Seizure*, 2004; 13(5): 331-339.

Grewal, K; Stewart, D; Grace, S. Differences in social support and illness perceptions among South Asian and Caucasian patients with coronary artery disease. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, In Press, Corrected Proof, Available online 3 September 2009.

Grey, M; Cameron, M; Lipman, T; Thurber, F. Psychosocial status of Children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care* 1995; 18:1330-1336.

Haaga D. A. ; Dyck M. J. ; Ernst D. ; Empirical status of cognitive theory of depression. *Psychological bulletin*, 1991; 110 (2) pp. 215-236.

Haller, D; Sanci, L; Sawyer, S; Patton, G. Do Young people's illness beliefs affect healthcare. *Journal of Adolescent Health*, 2008; 42: 436-449.

Harris, C; D'Eon, J. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory-Second Edition (BDI-II) in individuals with chronic pain. *Pain*, 2008 137(3): 609-622.

Helgeson, V; Franzer, P. The role of perceived control in adjustment with diabetes. *Anxiety, Stress and Coping* 1998; 11:113-136.

Huissman, S; De Gucht, V; Maes, S; Schroevers, M; Chatrou, M; Haak, H. Self-regulation and weight reduction in patients with type 2 diabetes: A pilot intervention study. *Patient Education and Counseling*, 2009; 75 (1): 84-90.

Huss K; Enskär, K. Living with diabetes type 1 from adolescent's perspective. *Diabetic Medicine* 2006; 23 (Suppl.4):200-410.

Hernández-Montoya, D. Traducción, adaptación transcultural y validación del instrumento: Diabetes Illness Representation Questionnaire (DIRQ). Tesis de maestría. México: UNAM 2009.

Jurado, S; Villegas, M; Méndez, L; Rodríguez, F; Loperena, V; Varela, R. La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud Mental* 1998; 21 (3): 26-31.

Kaplan, H; Sadock, B. Tratado de psiquiatría 2ª Edición. España: Masson-Salvat, 1992.

Kaplan, B; Cassel, J; Gore, S. Apoyo social y salud. En (Jaco, E.) *Pacientes, médicos y enfermedades*. México: IMSS 1982; p. 175-197.

Kitzinger, J. Focus groups with users and providers of health care. En (Pope, C; Mays, N.) *Qualitative research in health care*. London: BMJ Books 2000, p.20-29.

Kline, J; Allen, S. The failed repressor: EEG asymmetry as a moderator of the relation between defensiveness and depressive symptoms. *International Journal of Psychophysiology*, 2008; 68(3): 228-234.

Kovacs, M; Mukerji, P; Iyengar, S; Drash, A. Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM. *Diabetes Care* 1996; 19: 318-323.

Kovacs, M; Goldston, D; Obrosky, D; Bonar, L. Major depressive disorder in youths with IDDM. *Diabetes Care* 1997; 20: 45-50.

Kovacs, M; Goldston, D; Obrosky, D; Bonar, L. Psychiatric disorders in youth in youths with IDDM: Rates and risk factors. *Diabetes Care* 1997; 20: 36-44.

Helgeson, V; Reynolds, V; Shestak, A. Brief report: Friendships of adolescence with and without diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 2006; 31 (2): 194-199.

Holland, L; "Depression" en (Robert, I; Holland, L; Holland, S) *Treatment plans and Interventions for Depression and Anxiety disorders*, 1º Edición, EUA: Guilford Press 2000 p.p.12-28.

Law, G; Kelly, T; Huey, S; Summerbell, C. Self-Management and well-being in adolescents with diabetes mellitus: do illness representations play a regulatory role. *Journal of adolescent health*, 2002; 31: 981-385.

Leventhal, H; Brissette I; Leventhal, E. "Conceptualizing self- regulation as regulation of the self system" en (Leventhal , H; Cameron, L) *The regulation of health and illness behavior*, 2º Edición. Reino Unido: Routledge 2003 p.p. 42-96.

Leventhal , H; Cameron, L. "Goals and confidence as self-regulatory elements under lying health and illness behavior" en (Leventhal , H; Cameron, L) *The regulation of health and illness behavior*, 2º Edición. Reino Unido: Routledge 2003 p.p. 97-137.

Litman, T. La familia, la salud y la atención de la salud: un estudio socioconductista. En (Jaco, E.) *Pacientes, médicos y enfermedades*. México: IMSS 1982; p. 123-173.

Martínez Chamorro, H.J; Lastra Martínez, I; Luzuriaga Tomás, C. Perfil psicosocial de niños y adolescentes con diabetes mellitus. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Catambria, Castilla y León* 2002; 42: 114-119.

Meites, T; Deveney, C; Steele, K; Holmes, A; Pizzagalli, D. Implicit depression and hopelessness in remitted depressed individuals. *Behaviour Research and Therapy*, 2008; 46(9): 1078-1084.

Morris, C. Motivación y Emoción. En (Morris, C.) *Psicología 9° Edición*. México: Prentice Hall Hispanoamericana 1997, p.411-446.

Morris, C. Personalidad. En (Morris, C.) *Psicología 9° Edición*. México: Prentice Hall Hispanoamericana 1997, p. 451-482.

Morris, C. Conducta Anormal. En (Morris, C.) *Psicología 9° Edición*. México: Prentice Hall Hispanoamericana 1997, p. 517-557.

Nelson-Gray, R; Huprich, s; Kissling, G; Ketchum, K. A preliminary examination of Beck's cognitive theory of personality disorders in undergraduate analogues. *Personality and Individual Differences*, 2004; 36(1): 219-233.

O'Connor, S; Jardine, A; Millar, K. The prediction of self-care behaviors in end-stage renal disease patients using Leventhal's Self-Regulatory Model. *Journal of Psychosomatic Research*, 2008; 65(2): 191-200.

Oei, T; Bullbeck, K; Campbell, J. Cognitive change process during group cognitive behaviour therapy for depression. *Journal of Affective Disorders*, Volume 92, Issues 2-3, June 2006, Pages 231-241

Orbell, S; O'Sullivan, I; Parker, R; Steele, B; Campbell, C; Weller, D. Illness representations and coping following an abnormal colorectal cancer screening result. *Social Science & Medicine*, 2008; 67(9):1465-1474.

Organización Mundial de la Salud. "Datos y Estadísticas-Enfermedades-Diabetes" [en línea]. Octubre, 2009. (<http://who.int/entity/diabetes/facts/en/index.html>).

Ortiz, M. Factores Psicológicos y Sociales Asociados a la Adherencia al Tratamiento en Adolescentes Diabéticos Tipo 1. *Psykhe* 2004; (1): 21-31.

Pardo G; Sandoval D; Umbarila Z. Adolescencia Y Depresión. *Revista Colombiana de Psicología*, 2004; 13, 13-28

Paschalides, C; Wearden, A; Dunkerley, R; Bundy, C; Davies, R; Dickens, C. The associations of anxiety, depression and personal illness representations with glycaemic control and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research*, 2004; 57(6):557-564.

Pérez Pastén, E; Barrón, C; Diabetes Mellitus tipo 1. En (Games Eternod, J; Palacios, J.) Introducción a la pediatría 7° Edición. México: Méndez Editores 1998.

Petracci, M. La agenda de la opinión pública a través de la discusión grupal. Una técnica de investigación cualitativa: el grupo focal. En (Kornblit, A. Metodologías Cualitativas en Ciencias Sociales. Modelos y procedimientos de Análisis. 2º Edición. Buenos Aires: Biblos 2007, p.77-89.

Petrie, K; Jago L; Devcich, A. The role of Illness perception in patients with medical conditions. *Courrent opinion in Psychiatry*, 2007; 20:163-167.

Peterson, C. Psychological approaches to mental illness. En (Horwits, A; Scheid, T.) A handbook for the study of mental health: Social contexts, theories, and systems 1º Edición. EUA: Cambridge University Press 1999, p. 104-120.

Reid, G. Developmental and situational differences in coping among children and adolescents with diabetes. *Journal of Applied Developmental psychology* 1995; 16(4):529-554.

Reid, G; Dubow, E; Carey, T; Dura, J. Contribution of coping to medical adjustment and treatment responsibility among children and adolescents with diabetes. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 1994: 15(5): 327-335.

Salewsky, C. Illness representations and coping in adolescents with atopic eczema. *Zeitschr Gesundheitspsychol*, 2002; 10(4):157-160.

Stapleton, L; Sander, J; Stark, K. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory for Youth in a Sample of Girls. *Psychological Assessment*, 2007; 19(2): 230-235.

Sawyer, S; Drew, S; Yeo, M; Britto, M. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *The Lancet*, 2007; 396 (28): 1481-1489.

Schotte, C; Maes, M; Cluydts, R; De Doncker, D; Cosyns, P. Construct validity of the Beck Depression Inventory in a depressive population. *Journal of Affective Disorders*, 1997; 46(2): 115-125.

Searle, Aidan, et al., Illness Representations Among Patients Whith Type 2 Diabetes And Their Partners: Relationships With Self-Management Behaviors. *Journal Phsychosomatic Research*, 2007; 63: 175-184

Skinner, T.C.; Jonh, M; Hampson, S.E. Social support and personal models of diabetes as predictors of self care and well-being: a longitudinal study of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 2000; 25(4):257-267.

Skinner, T. C.; Howells, L.; Greene, S; Edgar, K.; McEvilly, A.; Johansson, A. Development, reliability and validity of the Diabetes Illness Representations Questionnaire: four studies with adolescents. *Diabetic Medicine*, 2003; 20(4):283-289.

Skinner, T:C, Hampson, S.E. Personal Models of diabetes in relation to self-care, well-being, and glycemic control. *Diabetes Care* 2001; 24 (5):828-833.

Spirito, A; Stark, L; Gil, K; Tyc, V. Coping with everyday and disease-related stressors by chronically ill children and adolescents. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1995; 34(3):283-290.

Kvale, S. Análisis de las entrevistas. En (Kvale, S) *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata 2011, p.135-143.

Storch EA, Heidgerken AD, Geffken GR, Lewin AB, Ohleyer V, Freddo M, Silverstein JH. Bullying, regimen self-management, and metabolic control in youth with type I diabetes. *The Journal of Pediatrics*. 2006 Jun;148(6):784-7.

The Illness Perception Questionnaire Website “The Illness Perception Questionnaire” [en línea] Octubre 2009. (www.uib.no/ipq/).

Thoits, P. Self, identity, stress and mental health. En (Anashensel, C; Phelan, J.) *Handbook of the sociology of mental health*. EUA: Springer 1999, p.345-368.

Thombs, B. Use of the Beck Depression Inventory for assessing depression in patients hospitalized with severe burn Disentangling symptoms of depression from injury and treatment factors. *Burns*, 2007; 33(5): 547-553

Traeger, L; Penedo, F; Gonzalez, J; Dahn, J; Lechner, S; Schneiderman, N; Antoni, M. Illness perceptions and emotional well-being in men treated for localized prostate cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 2009; 67(5): 389-397.

Weinman, John; Petrie, Keith. Illness perceptions: a new paradigm for psychosomatics? *Journal of Pshychosomatic Research*, Vol. 42, No. 2, pp. 113-116. 1997.

Winters, N; Collett, B; Myers, K. Ten-year review of rating scales , VII: scales assessing functional impairment. *Journal of Academy of child and adolescent psychiatry*, 2005; 44 (4): 309-338.

ANEXO 1. ESTUDIO CUALITATIVO

El estudio cualitativo que a continuación se presenta se trata de un trabajo cuya intención fue tener una aproximación a la forma en la que perciben los adolescentes con diabetes su enfermedad, las situaciones estresantes a las que se enfrentan y la respuesta emocional que se genera en consecuencia. Los fines del proyecto se dirigieron a la construcción de instrumentos que exploren los aspectos de la percepción relevantes para los menores, las situaciones alrededor de la enfermedad que les resulten más estresantes y la forma en que las afrontan y las emociones que surgen a partir de ambas. Esto con el objetivo de lograr un instrumento que nos ofrezca información sobre el estado de salud mental de los adolescentes libre de las cogniciones que derivan de la educación en diabetes, que ha sido uno de los retos más importantes en el estudio de los menores. Por lo tanto, el interés de la técnica y el análisis no se dirige a la saturación teórica.

METODOLOGÍA

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo es la representación mental de la diabetes tipo 1 de los adolescentes que la padecen?
¿Cuáles son las situaciones de mayor estrés a las que se enfrentan y cómo las afrontan?
¿Cuál es la respuesta emocional que esta les genera?

OBJETIVOS

PRINCIPAL

Tener una aproximación a la representación mental de la enfermedad propia de los adolescentes con diabetes, a las situaciones estresantes a las que se enfrentan y a la respuesta emocional que esta les genera.

ESPECÍFICOS

Tener una aproximación a la representación mental de la enfermedad generada alrededor de la evolución de la enfermedad.

Tener una aproximación a la representación mental de la enfermedad generada alrededor de los cuidados especiales para el control de la diabetes.

Tener una aproximación a la representación mental de la enfermedad generada alrededor del enfrentamiento con la enfermedad en las situaciones de la vida cotidiana.

Tener una aproximación de las emociones generadas alrededor de la representación mental de la enfermedad.

SUPUESTO

Aspectos involucrados en la evolución de la enfermedad, los cuidados a la salud y las situaciones de vida afectadas por la diabetes resultan trascendentes en la construcción de la representación propia de la enfermedad de los adolescentes con diabetes, la cual, genera respuestas emocionales significativas que repercuten en el estado emocional de los mismos.

MUESTRA

UNIVERSO DE ESTUDIO

Adolescentes mexicanos con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 que reciben atención médica en el servicio de Endocrinología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional SXXI (CMN S. XXI). Se trata de adolescentes que reciben atención médica de tercer nivel con seguimiento cada 3 meses y les es proporcionada educación en diabetes tanto a ellos como a sus familiares.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

Fueron elegibles aquellos adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 de edad entre 11 y 18 años que desearan participar y cuyos padres hubieran otorgado su consentimiento para su participación en las actividades del campamento. Fue necesario que tuvieran al menos un año de evolución a partir del diagnóstico de la diabetes con la intención de que se encontraran familiarizados con las características clínicas y la sintomatología de la enfermedad, que tuvieran un nivel homogéneo de conocimiento sobre la diabetes y su control y que se hayan enfrentado a situaciones de vida que los situaran en su rol como adolescentes con diabetes dentro de la sociedad.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Fueron excluidos los adolescentes con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 con alguna complicación crónica de la diabetes o con otra enfermedad crónica comorbida, que pudiera interferir en la percepción de la diabetes como enfermedad crónica única.

MÉTODOS DE RECLUTAMIENTO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA.

La población fue seleccionada después de solicitarles a los adolescentes que hayan acudido al campamento, su participación en el estudio, bajo el consentimiento informado de su padre o tutor y su propio asentimiento. El muestreo fue intencional para conformar grupos de edades semejantes. Los tres grupos fueron integrados por tres y cuatro adolescentes de edades entre 11 y 12 años, entre 13 y 15 años y entre 16 y 18 años respectivamente.

INSTRUMENTO

Se desarrolló una guía de entrevista para su aplicación en la técnica de grupos focales con base en cuatro preguntas eje.

GUÍA DE ENTREVISTA

1. ¿Cuál ha sido la historia con la diabetes hasta hoy y cómo se imaginan que va a ser en el futuro?
 - ¿Cómo fue estar en el hospital por la diabetes?
 - ¿Qué pensaste cuando te dijeron que tenías diabetes? ¿Qué sentiste?
 - ¿Cómo creíste que iba a ser tu vida con diabetes?
 - ¿Cómo crees que va a ser tu vida con diabetes en el futuro?
 - ¿Vas a tener complicaciones? ¿Cuándo?

2. ¿Qué tan difícil es cuidar de la diabetes?
 - ¿Qué piensas de tener que hacerte pruebas de glucosa e inyectarse tantas veces al día?
 - ¿Cómo te sientes por eso?
 - ¿Qué piensas de la dieta y el ejercicio? ¿Cómo te sientes por tener que seguirlos?
 - ¿Qué piensas de las hipoglucemias? ¿Cómo te sientes por tenerlas?
 - ¿Qué piensas de las hiperglucemias? ¿Cómo te sientes por tenerlas?
 - ¿Qué piensas de saber tantas cosas sobre tu diabetes y cómo cuidarla? ¿Cómo te hace sentir?

3. ¿Cómo es la vida cotidiana teniendo diabetes?
 - ¿Cómo afecta la diabetes la vida cotidiana en casa con la familia?
 - ¿Cómo afecta la diabetes la vida en la escuela?
 - ¿Cómo afecta la diabetes tu relación con los amigos?
 - ¿Cómo afecta la diabetes tu relación con otras personas?
 - ¿Qué es lo que más te estresa por tener diabetes?
 - ¿Qué es lo que haces en esos casos?
 - ¿Ha sido útil la forma en la que has actuado?

4. ¿Qué es y cómo se siente ser un adolescente con diabetes?
 - ¿Eres diferente por tener diabetes? ¿Por qué?
 - ¿Cómo te sientes por tener diabetes?
 - ¿Cómo afecta tener diabetes a tus emociones y sentimientos?
 - ¿Qué piensan las personas de los adolescentes que tienen diabetes? ¿Estás de acuerdo?
 - ¿Qué piensas de eso?

MÉTODO

TÉCNICA

La técnica que se utilizó para el desarrollo del estudio fue la técnica de grupos focales. Esta técnica se seleccionó debido a que es una técnica descrita como de gran utilidad para aproximarse a dos áreas de interés para el estudio. Por un lado, para explorar la forma en la que se reciben los mensajes de educación en salud, que a pesar de no ser el objetivo del estudio, es el motivador que condujo a explorar las percepciones de los aspectos de la enfermedad que tuvieran impacto en el estado emocional. La intención fue tratar de discernir entre las respuestas que ofrecen los adolescentes bajo el conocimiento formal sobre la enfermedad, y sus percepciones y emociones reales respecto a su padecimiento, libres de la discapacidad social. Por otro lado, también es muy útil para tener una aproximación a las percepciones y conductas de salud, que representan los objetivos del estudio (Kitzinger, 2000).

Además esta técnica permite explorar las actitudes, prioridades, el uso del lenguaje y la forma en la que los adolescentes aprehenden su realidad mediante su interacción con bromas, anécdotas, cuestionamientos y argumentos. Otro aporte de la técnica es que permite identificar las normas sociales bajo las que se desenvuelven los chicos y los valores culturales que comparten. Esto permite la apertura de los menores para conversar sobre temas que les puedan resultar incómodos, dolorosos o vergonzosos y permite la crítica por empatía (Kitzinger, 2000)

La reflexión de Ibañez sobre la riqueza de la técnica, se centra en la articulación de la homogeneidad del discurso que destaca la significación de la realidad a la que se enfrentan los participantes con la heterogeneidad que surge de la información que se comparte en el grupo. Este proceso se lleva a cabo mediante dos formas de interacción. La interacción complementaria que hace referencia a la versión de las experiencias compartidas entre los participantes y que conduce al consenso por las semejanzas entre ellos y la interacción argumentativa que es la contraparte. Esta interacción tiene base en los cuestionamientos, diferencias y desacuerdos que surgen en el desarrollo de la técnica (Petracci, 2007).

ANÁLISIS

El análisis de los grupos focales se realizará por categorización de significados. Este tipo de análisis propuesto por Kvale se desprende del modo de análisis centrado en el significado. Este modo de análisis parte de la premisa de que el significado y el lenguaje están entremezclados, sin embargo, el análisis se centra en el significado de lo que se dice. La categorización de significados se eligió ya que se trata de una práctica que se desarrolla sin una base teórica explicativa desde la cual realizar el análisis, que para los fines de este estudio, resulta conveniente (Kvale 2011).

La categorización de significados se realiza mediante la de-contextualización de las declaraciones mediante la categorización. El análisis se realiza codificando el contenido de las entrevistas en categorías que son mutuamente excluyentes con la intención de estructurar el discurso para su

interpretación. La interpretación re-contextualiza las declaraciones como resultado de la conceptualización sistemática del discurso (Kvale, 2011).

PROCEDIMIENTO

Después de solicitar el asentimiento del adolescente y recibir el consentimiento del padre o tutor se solicitará a los adolescentes que hayan acudido al campamento su participación para la aplicación de la técnica de grupos focales. La técnica se llevará a cabo en el aula destinada para las sesiones de educación en diabetes. La técnica será audio grabada bajo el conocimiento y aceptación de los adolescentes participantes. Las sesiones tendrán una duración máxima de dos horas y serán en número las necesarias para completar la guía de entrevista.

DESCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS

GRUPO FOCAL 1

Entrevistados	Sexo	Edad	Lugar de Residencia:	Escolaridad:	Ocupación:
Francisco	Hombre	15 años	México, Distrito Federal	Secundaria	Estudiante
David	Hombre	14 años	México, Distrito Federal	Secundaria	Estudiante
Juanjo	Hombre	14 años	Chilpancingo, Guerrero	Secundaria	Estudiante

La entrevista grupal se realizó en la Sala de Día que es un aula destinada a la educación en salud de los pacientes del hospital de Pediatría del centro Médico Nacional S.XXI. Es un lugar muy amplio, con mucha luz y algo fría. Tiene una mesa central grande y algunas sillas alrededor. Poco antes de la entrevista, Mari quién es educadora en Diabetes y yo, comentamos la posibilidad de realizar la invitación a los tres adolescentes que acudirían ese día a consulta para participar en la entrevista ya que tenían la misma edad. Preparé el material necesario, la grabadora de voz, mi guía de entrevista, y la documentación del consentimiento informado. Además coloqué un glucómetro para medir la glucosa de los menores y jugo y galletas para prevenir una baja de glucosa.

Los chicos llegaron en coincidencia de tiempo, David y Juanjo iban acompañados por su mamá, mientras Francisco iba con su tía, que se dedica a su cuidado desde pequeño. Francisco es un chico de 15 años, al parecer con un desarrollo adecuado para su edad, de complexión media, piel morena, cabello lacio, corto y de color castaño. David tiene 14 años, físicamente aparenta tener una edad menor a la que de hecho tiene, su complexión es delgada, de tez clara, cabello lacio, muy corto y de color castaño claro. Finalmente Juanjo es un adolescente que proyecta ser costeño, como es esperado, tiene también 14 años, de apariencia mucho menor a su edad, su complexión es muy delgada, su piel muy morena, su cabello chino, corto y negro.

Al momento que llegan, Mari los saluda afectuosamente y me presenta, entonces les expliqué el motivo de nuestra charla, les hice manifiesto la posibilidad de utilizar pseudónimo avisándoles que iban a ser audio grabados y procure propiciar un ambiente de confianza, evitando

comportarme como un profesional más. Finalmente inició la entrevista, los chicos se mostraron muy cooperativos, compartían con mucha libertad situaciones de vida complicadas alrededor de la diabetes pero también otros aspectos de la vida en los que interviene la enfermedad. Compartieron situaciones que resultan agresivas e incluso dolorosas con una actitud sarcástica y algo burlona, aunque en momentos manifestaron algo tristes y angustiados, se mostraron incluso un poco catárticos. Terminamos la guía de entrevista y aun así querían seguir platicando de las cosas que les sucedían para las cuales se mostraban muy empáticos. El grupo concluyó después de que los familiares desesperados pidieron interrumpir la técnica para retirarse del hospital.

GRUPO FOCAL 2

Entrevistados	Sexo	Edad	Lugar de Residencia:	Escolaridad:	Ocupación:
Nidia	Mujer	15 años	Distrito Federal	Preparatoria	Estudiante
Karen	Mujer	15 años	Distrito Federal	Preparatoria	Estudiante
Mayte	Mujer	15 años	Distrito Federal	Preparatoria	Estudiante
Fernanda	Mujer	15 años	Distrito Federal	Preparatoria	Estudiante

La entrevista grupal se realizó en la Sala de Día. Esta vez Mari y yo habíamos citado a cinco chicas para realizar la técnica. Comentamos la posibilidad de incluirlas ya que son de la misma edad, participativas y con tiempos de evolución diferentes que podrían enriquecer la entrevista. Preparé el material de la entrevista, los documentos de consentimiento informado y las colaciones y medidor de glucosa por alguna alteración de la glucosa.

Sólo acudieron cuatro de las chicas que a pesar de estar citadas, muy espaciadas en tiempo e incluso Nidia y Karen empezaron a desesperarse, Nidia porque se sentía un poco mal y Karen porque disponía de poco tiempo. Al final llegaron las cuatro. Nidia, Karen y Mayte iban acompañadas por su mamá, mientras Fernanda iba con su abuelita, que la acompaña a las consultas debido a que ambos padres trabajan. Nidia es una chica de 15 años, al parecer con un desarrollo adecuado para su edad, de complexión delgada, piel morena, cabello lacio, largo y de color castaño. Karen tiene 15 años, su complexión es delgada, de tez morena, cabello lacio, de largo mediano y de color castaño oscuro. Mayte también 15 años, su complexión es delgada, de tez clara, su cabello largo, lacio de color castaño claro. Fernanda de 15 años es de complexión muy delgada, tez clara, cabello largo, lo llevaba trenzado, al parecer lacia y color castaño claro.

Una vez todas reunidas les expliqué el motivo de nuestra plática, les hice manifiesto la posibilidad de utilizar pseudónimo avisándoles que iban a ser audiograbadas y prefirieron comentar sus nombres, procure propiciar un ambiente de confianza e inició la entrevista. Las chicas se mostraron tranquilas, respondiendo al principio a la deseabilidad social, una vez avanzada la técnica empezaron a mostrar sus emociones abiertamente y posteriormente las justificaban. Es decir, comentaban sentir malestar emocional significativo y una vez concluido su comentario cerraban diciendo “pero bien”, aunque la situación fuera muy fuerte y les estuviera afectando emocionalmente. Se comportaron muy cooperadoras y mostraron sentirse muy divertidas. En este

grupo surgió el imprevisto de que Nidia tenía la glucosa alta, pero aun así, se inyectó y continuo con el grupo en el que se comportó muy motivada. Además Karen tuvo que retirarse un poco antes de acabar la entrevista.

GRUPO FOCAL 3

Entrevistados	Sexo	Edad	Lugar de Residencia:	Escolaridad:	Ocupación:
Alejandro	Hombre	11 años	Distrito Federal	Preparatoria	Estudiante
Roberto	Hombre	12 años	Distrito Federal	Preparatoria	Estudiante
Fernanda	Mujer	12 años	Distrito Federal	Preparatoria	Estudiante

La entrevista grupal se realizó en la Sala de Día. Esta vez Mari y yo habíamos citado a cinco chicos de diferentes sexos para realizar la técnica ya que habíamos tenido solo chicas y solo chicos y esta vez correspondía a los de menor edad. Comentamos la posibilidad de incluirlos ya que son de edades semejantes y con tiempos de evolución diferentes que podrían enriquecer la entrevista. Preparé el material de la entrevista, los documentos de consentimiento informado y las colaciones y medidor de glucosa por alguna alteración de la glucosa.

Sólo acudieron tres de los cinco chicos citados, algo espaciados y tuvimos que esperar unos minutos más a Alejandro que había entrado a consulta. Los tres chicos iban acompañados con sus madres, que suelen presentarse con ellos a todas sus citas. Fernanda es una chica de 12 años, de complexión muy delgada, piel morena clara, cabello lacio, largo y de color castaño. Roberto tiene 12 años, su complexión es delgada, de tez morena, cabello lacio, corto y de color castaño oscuro. Alejandro tiene 11 años, su complexión es robusta, de tez clara, su cabello corto, lacio de color castaño oscuro.

Una vez todos reunidos les expliqué el motivo de nuestra plática, les hice manifiesto la posibilidad de utilizar pseudónimo avisándoles que iban a ser audio grabadas y prefirieron comentar sus nombres, procure propiciar un ambiente de confianza e inició la entrevista. En este grupo fue muy difícil lograr la participación de los menores quienes se mostraron muy distraídos y algo desinteresados, fueron poco cooperativos y la técnica, a pesar de revisar toda la guía de entrevista, fue más breve que en el resto de los grupos.

CATEGORIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

CATEGORÍA 1. ESTIGMA POR DIABETES

Fenómeno: Se refiere a toda marca impuesta por el entorno social hacia un individuo cuyas características difieren en algún sentido del resto de las personas. Esta marca conlleva consecuencias negativas hacia la persona a la que están dirigidas, lo cual repercute en diversas áreas de su vida

Concepto: Conjunto de prejuicios, actitudes o conductas negativas que se emiten hacia el paciente diabético, como consecuencia de la representación social de la enfermedad.

Dimensiones

- Estigma en la escuela
- Estigma en la familia
- Estigma de los amigos

Códigos

(Abreviaturas de códigos en orden de aparición: G: grupo focal, P: página de transcripción, P: párrafo, L:línea).

Discriminación. Se refiere a cualquier tipo de exclusión que las personas hacen hacia el adolescente debido a su padecimiento de la diabetes. Esta discriminación puede ser por parte de los maestros o los compañeros de la escuela.

G:1 P: 1 P: 14 L: 2 “ah, es que a veces los maestros, como dice el, nada más porque te sientes mal, ya la próxima te sacan así, o te ponen a hacer, y dice, ya no puedes hacer, no ya no puedes, y tu: ay!! fue la anterior, pero pues no, ya no puedes”

G:1 P: 1 P: 19 L: 1 “hay discriminación, porque dijéramos al momento de que tu, dijéramos estas conviviendo con alguien y cualquier cosa, luego no falta ahí en escuela el maestro se llegará y... Nada más se la pasa molestándote que no te quiere ver en los convivios, que la hora de educación física...”

G:1 P: 3 P: 50 L: 1 “es que a veces vas en una fiesta, me invitan una vez ahí, en escuela y total que allí dieron unas botanas, iba a agarrar una, eran unos que no conoces, así como unos que te cae mal y, y tu les caes mal porque tienes diabetes y a veces te dejan salir y fue el contrabajo social, y llegan y te dicen que tú no puedes comer lo por tu diabetes, y ¿ellos que van estar sabiendo?”

G3 P: 7 P:114 L:1 “luego la familia tiene planes de ir al cine, y tú te sientes mal porque están así comprando así que palomitas que tú no podés, y luego quieres una paga, pero como a veces no te

dan así, no te dan pues dinero, no puedes comprar unas coral, porque te sientes mal, porque también tu familia está echándose las palomitas”

Comentarios negativos acerca de la diabetes. Cualquier tipo de afirmación hacia el adolescente, con una intención negativa debido a la condición de padecer diabetes, como el hecho de mencionar los alimentos que no puede consumir, o hacerlo a un lado en las actividades deportivas argumentando la enfermedad.

G:3 P: 2 P: 27 L: 1 “es que a veces no son sólo los maestros, sino a veces unos de ahí del escuela que te empiezan a molestar por lo de tu diabetes, y tu dices: pues a mí me vale, yo mejor”

Hostigamiento. Insistencia constante por parte de una tercera persona, casi siempre un familiar, para que el adolescente no realice cierto tipo de conductas, o les insisten mucho con el contenido de los alimentos que consumen.

G: 1P: 2 P: 35 L: 1 “ah!! La otra vez en el centro comercial, fui, iba yo a agarrar unas galletitas, según eran light y ahí va mi tía, tú no puedes comer de esas, y has de cuenta, que lo dijo enfrente de toooooooooodos ahí....”

G:1 P: 7 P: 115 L: 1 ¡ándale! Si, que te están echando tierra o algo así, te dice así.. He, por ejemplo... Entre primos ¿no? tamos así, yo con mis primos íbamos a la tienda y todos se burlan, bueno no se burlan así directamente pero en indirectas o también como dice el

Prohibiciones. Oposiciones constantes, por parte de terceros, en su mayoría adultos, para que el adolescente no lleve a cabo acciones que pongan en peligro su salud, pero que estas acciones no representan en sí mismas un riesgo o para que evite comer cierto tipo de alimentos.

G:1 P: 2 P: 37 L:1 “si a veces sin que lo lean pues, asi tu ya lo leíste, sin que lo leyeran te dicen que no puedes o si, hay cosas que se te antojan, pues se te antojan pues dicen que son light, y es que a veces se te antoja ni te dicen: no, no puedes y eso es lo que te cae mal, que a veces que andan reprimiendo algo, o así como ejemplo, a veces de trato a comer unas de esas, papás, papás light, y te dicen que no puedes y eso es lo que me caen mal, a veces mi hermano...”

G:1 P: 3 P: 44 L: 1 “si luego también, dijéramos mi papá es igual, luego como él no sabe mucho, que tengo ahí el manual de los que dan en el campamento, no le gusta leer, no lo lee, entonces... Luego dijéramos voy a comer y.... Y ya comí una parte de carne, una ración ¿no?, Llega un momento en el que dice, no, tu ya comiste carne, come fruta y ya, tu ya puedes irte y ya no como nada, ni tortillas ni nada más”

G:3 P: 3 P: 47 L: 1 “estaba jugando ahí bien padre, y estaba comiendo así ¿no?, y ya tenía un buen de hambre ¿no?, Y había unas papitas y estábamos en fiesta también, y también... Ya iba a agarrarla y ¡no puedes comer! También, entonces ¡huuuu!”

G:2 P: 7 P: 106 L:3 “Estaba con mis amigos y “vamos a comprar dulces” y el hecho de decir no yo no puedo me traía algo que hasta yo misma me enojaba con ellos, decía ya déjame en paz y eso”

Ocultar la enfermedad. Se refiere a conductas o actitudes que tiene el adolescente, con la intención de que las otras personas no se enteren de su enfermedad.

G1 P: 6 P: 93 L: 1 “pues la verdad yo no le digo a nadie, de lo que tengo”

G1 P: 6 P: 100 L: 3 “...namás así cuando estás ahí con los cuates, no les digo, nomás para sentirme normal, porque en mi casa a todas horas me acuerdo de lo que tengo”

G1 P: 7 P: 112 L: 1 “y luego así diciendo como que ¡cállate, cállate!”

G:2 P:116 P:8 L:3“Como que no te iban a aceptar por lo que eres”

G:3 P: 6 P: 100 L:3 “De hecho a mí sí me hacían así en el kínder pero, pues sientes feo en el momento pero ya después dices ‘vete por allá, tengo otras amigas normal’. Pero a mí en la primaria también me daba pena decir que no, o sea un dulce y como les voy a decir no, les decía que sí, me lo guardaba en la mochila y ya”.

G3 P: 6 P: 97 L: 1 “no le digo por eso mismo de que... Se burlan, se empiezan a burlar”

Deseos de sentirse normal. Anhelos del adolescente a ser como el resto de sus compañeros en cuanto a su estado de salud y su estilo de vida.

G:1 P: 6 P: 100 L: 3 “...namás así cuando estás ahí con los cuates, no les digo, nomás para sentirme normal”

Sensación de sentirse evidenciado. Sentimientos de saberse señalado ante los demás por la enfermedad que padece y la vergüenza que ello les genera.

G:1 P: 2 P: 35 L: 1 “ah!! La otra vez en el centro comercial, fui, iba yo a agarrar unas galletitas, según eran light y ahí va mi tía, tú no puedes comer de esas, y has de cuenta, que lo dijo enfrente de toooooooooodos ahí.....”

G: 1P: 6 P: 106 L: 1 “Ah, pues como le decía, le digo a veces vas a comer algo, y lo dicen enfrente del público ¿no?, por ejemplo esa tía también, la iban a operar y tenía unos exámenes ¿no?, Y ven que al doctor los tienen que entregar ¿no? , así ¿no?, Sin abrir y entonces, le estaba viendo en el metro y entonces dijo: ah! Tienes esto, y la verdad, mi tía así se molesto porque lo dije enfrente de todos. Y le digo: ¡ah verdad! Entonces porque también andas diciendo ¿no?”

G:3 P: 7 P: 109 L: 1 “no pus, luego así dijéramos los familiares que... que no siempre estar contigo dijéramos, a los que vas a ver en vacaciones, los abuelos, todo eso, pus no saben, luego lo andan divulgando por todos lados lo que tú tienes...”

CATEGORÍA 2. REPERCUSIONES DE LA DIABETES EN LA VIDA DIARIA

Fenómeno: Se trata de la experiencia a la que se enfrenta el adolescente a consecuencias derivada de la enfermedad como el tratamiento, el control, días de enfermedad, descompensaciones, reacción social que traen al adolescente alguna desventaja o resultados negativos en las diferentes esferas en la que se desenvuelve.

Concepto: Son las consecuencias derivadas de la interferencia de la enfermedad en la vida cotidiana del adolescente con diabetes mellitus tipo 1

Dimensiones:

Repercusiones en la casa

Repercusiones en la escuela

Repercusiones en otros contextos sociales

Códigos

(Abreviaturas de códigos en orden de aparición: G: grupo focal, P: página de transcripción, P: párrafo, L:línea).

Interferencia en las actividades sociales: Se refiere a cualquier limitación, condicionamiento, obstáculo ó impedimento del desarrollo del adolescente en cualquier actividad que implique la convivencia o relación social.

G:1 P: 1 P: 8 L: 1 “mmm, yo... Por ejemplo a mí me ha pasado que luego al momento de hacer educación física, pues luego, llega un momento en que es sientes mal, y ya cuando menos veas estas yendo a la dirección, y luego como los maestros no saben mucho, luego ya ni te dejan hacer ejercicio, son bien malos”

G:2 P:5 P 68 L:4 “me preguntó qué podía comer? y él contestó que solo caldo de pollo y verduras, a mí me dio pena porque capaz que iban a hacer otro guisado”

Cuidados físicos que requieren debido a la enfermedad: Son todas aquellas necesidades físicas, como alimentos, medicamentos u objetos, así como cuidados de terceros por posibles complicaciones de la diabetes

G: 1 P: 1 P: 12 L: 1 “pues yo, como sé de mí enfermedad, para cuidarme pues, en educación física y cada tres días tengo dos horas, pues por eso llevé siempre así, mi coca, un dulce y una manzana

por si me da hambre, eso es lo que hago, o si no, le pido a uno de mis amigos que me ayuden a llegar a la cafetería, jaja”

G:2 P:10 P:112 L:1 “¿Cómo es un día con diabetes?... “a inyectarte” ... “después desayunar”.... “Tomarte tu metformina y a desayunar”

Deseos de comer alimentos restringidos: Son todos aquellos sentimientos de anhelo respecto a consumir ciertos alimentos que son considerados socialmente prohibidos para el control de la diabetes

G: 1 P: 5 P: 78 L: 1 “con mis amigos, haga de cuenta que estoy ahí y por ejemplo van a la tienda, a.... no se me compran unos chicles trident, cuando yo quiero algo así como, no sé, unas papitas se me antojan y ¡ay! ¡unos chicles trident!”

G:2 P:9 P: 127 L:4 “eso de los pasteles te dan una rebanada chiquita así del tamaño de una hoja y dices ¡ah!”

G3 P:10 P: 156 L: 1“Hay veces que hay cumpleaños de alguien y ¡ay! Traje pastel y tú empiezas con tus pesimismos ¡ay! Me vas a dar pastel, yo no puedo comer pastel, no sé a veces me pasa eso, yo no puedo comer pastel.

Apoyos: Son todas aquellas ayudas o recursos positivos de los que se vale el adolescente para poder afrontar su enfermedad.

G:2 P: 5 P: 80 L: 2 “también mis compañeras ya saben y ¿la verdad? No tengo así amigos, así que sean muy malos, sino que me cuidan”

G:1 P:5 P: 82 L: 1 “ si, es que tus amigos pues, te cuidan, si, si van a la tienda también saben... van cuando quieras comprar algo o tienes dinero o podás, ellos también compran, también a veces te cuidan, te acompañan pues, pero es que algunos son más y... Y compran algo y te lo ponen en tu cara”

G2 P:9 P:150 L: 4me asusta porque una vez me dio cuando estaba viendo la tele y me dio cuando estaba yo sola y ya no podía respirar y como gritarle a alguien si no podía respirar, me acuerdo que yo estaba en mi cuarto y todos estaban en la sala”.

CATEGORÍA 3. EMOCIONES ALREDEDOR DE LA DIABETES

Fenómeno: Se trata de la experiencia emocional que deriva del enfrentamiento de situaciones alrededor de la enfermedad en respuesta a un estímulo, generalmente negativo y proveniente de comentarios, actitudes y conductas que son percibidas por los adolescentes como agresiones.

Concepto: Es cualquier respuesta emocional que experimenta el adolescente por la enfermedad y frente a la cual elabora una respuesta oculta o manifiesta.

Códigos

(Abreviaturas de códigos en orden de aparición: G: grupo focal, P: página de transcripción, P: párrafo, L: línea).

Venganza: Sentimiento de satisfacción que se generan en el adolescente por cometer agravios o daños contra las personas que hostigan o discriminan al adolescente por padecer diabetes.

G1 P: 3 P: 40 L: 1 “eso me pone a mí con una furia de venganza”

G1 P: 4 P: 61 L: 1 “A mí me hacen sentir así, con tanta venganza, que haría todo lo posible por vengarme, así a la primera oportunidad”

G:3 P: 4 P: 67 L: 1 “A mi si alguien me molesta, yo le hago bromas o... publico una foto vergonzosa de él”

G:3 P: 4 P:74 L:1 “No, yo busco venganza, así que no se den cuenta, así, que sea bien dolorosa, pero que no se den cuenta”

G: 1 P: 6 P: 106 L: 1 “Ah, pues como le decía, le digo a veces vas a comer algo, y lo dicen enfrente del público ¿no?, por ejemplo esa tía también, la iban a operar y tenía unos exámenes ¿no?, Y ven que al doctor los tienen que entregar ¿no? , así ¿no?, Sin abrir y entonces, le estaba viendo en el metro y entonces dijo: ah! Tienes esto, y la verdad, mi tía así se molesto porque lo dije enfrente de todos. Y le digo: ¡ah verdad! Entonces porque también andas diciendo ¿no?”

Enojo: Sentimiento que suscita ira contra alguna situación de la vida cotidiana o contra personas percibidas como agresoras por estigmatizar al adolescente por tener diabetes y que generan molestia ó pesar.

G1 P: 4 P: 59 L: 1 “Ya cuando me hacen enojar, me subo y pongo la música a alto volumen y ya, no los oigo”

G2 P: 2 P: 32 L: 1 “Yo sentí muy feo. Bueno, feo y también sentía coraje y ganas de llorar porque ya sabía que iba a ser así para siempre. Estaba enojada y estaba triste.”

G3 P:10 P 128 L2 “No, de repente te da coraje pero, o de repente todos están comiendo y tú dices por qué a mí nada más una probadita?”

Peleas: Riñas o cualquier otra manifestación de violencia física o psicológica contra personas percibidas como agresoras por discriminar al adolescente por tener diabetes.

G1 P: 4 P: 59 L: 1 “Ya cuando me hacen enojar, me subo y pongo la música a alto volumen y ya, no los oigo”

G2 P: 7 P: 106 L:3 “Estaba con mis amigos y “vamos a comprar dulces” y el hecho de decir no yo no puedo me traía algo que hasta yo misma me enojaba con ellos, decía ya déjame en paz y eso”

Burla. Comentarios negativos acompañados de risas, emitidos por terceras personas hacia el adolescente, a causa de su condición física de enfermedad.

G:1 P: 5 P: 85 L: 1 “o así, dicen: ¿quieres?, jah no! Que tú no puedes comer ¿verdad? . Pero así, con una burla, así ¿no?”

G:1 P: 7 P: 115 L: 2 “También todos se burlan, bueno no se burlan así directamente pero en indirectas o también como dice el, vas al cine, también dos primos compran sus palomitas y papas enfrente de ti, buena yo también en el cine me compro... mi coca light obviamente ¿no? Y ya”

G:3 P: 6 P: 97 L: 1 “no le digo por eso mismo de que... Se burlan, se empiezan a burlar”

Vergüenza. Sentimiento de minusvalía con respecto a los demás, al saberse poseedor de una condición de desventaja, como lo es en este caso la diabetes.

G:1 P: 2 P: 35 L: 1 “ah!! La otra vez en el centro comercial, fui, iba yo a agarrar unas galletitas, según eran light y ahí va mi tía, tú no puedes comer de esas, y has de cuenta, que lo dijo enfrente de toooooooooodos ahí.....”

G: 1 P: 7 P: 112 L: 1 “y luego así diciendo como que ¡cállate, cállate!”

G:2 P:10 P: 129 L: 1“Sí, pena. No todas las personas son iguales. Hay personas que te pueden decir no pues te apoyo, en lo que te pueda ayudar. Ahorita que voy a entrar a la prepa, tengo mucho miedo de que vuelva a pasar otra vez”.

Impacto emocional de la enfermedad. Se refiere a los sentimientos que genera en el adolescente la situación de saberse con un padecimiento crónico y las modificaciones que ello generan en su vida.

G: 1 P: 6 P: 100 L: 3 “...nomás así cuando estás ahí con los cuates, no les digo, nomás para sentirme normal, porque en mi casa a todas horas me acuerdo de lo que tengo”

G: 2 P: 2 P: 31 L: 4 “Decía mi papá ‘esto ya va a ser, es tu vida, ya tú vas a vivir con esto’ y yo así como por qué. Si te quedas así como ‘por qué’. Te acostumbras a vivir así”.

G: 2 P: 2 P: 32 L: 1 “Yo sentí muy feo. Bueno, feo y también sentía coraje y ganas de llorar porque ya sabía que iba a ser así para siempre. Estaba enojada y estaba triste.”

G: 3 P: 7 P: 106 L: 1 “Yo sí lloro mucho todavía, yo tengo sentimiento y me desquito llorando, lloro cuando ya se duermen todos, aunque yo sé que me van a apoyar quiero sacarlo sola”.

CATEGORÍA 4. MANIFESTACIONES DEPRESIVAS

Fenómeno: Se trata de la expresión de ánimo negativo manifestado como resultado de encontrarse sometido al estrés derivado de las repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana, la amenaza de las consecuencias, el sometimiento a estigma y la carga de la enfermedad percibida por el menor.

Concepto: Son todas aquellas manifestaciones de ánimo negativo, interpretados como síntomas depresivos.

Códigos

(Abreviaturas de códigos en orden de aparición: G: grupo focal, P: página de transcripción, P: párrafo, L: línea).

Culpa Situaciones de la enfermedad que tienen repercusiones en la vida de la familia del adolescente con diabetes que provoca un sentimiento de responsabilidad por un daño causado.

G:1 P:12 P:134 L:1 “yo me siento culpable todo el tiempo porque a mis hermanos casi no les hacen caso ni les compran cosas y gastan mucho en mí”

G:1 P:13 P: 136 L:3 “si... luego ni les alcanza y te compran las tiras bien caras y solo son 50”

G:3 P:8 P: 96 L:7 “yo me siento mal pero porque ellos lloran porque yo tengo diabetes, no porque yo la tenga”

Desesperanza Estado del ánimo en que se ha desvanecido la esperanza de un futuro prometedor debido a las consecuencias de la enfermedad a corto, mediano y largo plazo que impide al adolescente tener buenas expectativas de su vida a futuro.

G: 2 P: 2 P: 31 L: 4 “Decía mi papá ‘esto ya va a ser, es tu vida, ya tú vas a vivir con esto’ y yo así como por qué. Si te quedas así como ‘por qué’. Te acostumbras a vivir así”.

G:3 P: 2 P: 32 L: 1 “Yo sentí muy feo. Bueno, feo y también sentía coraje y ganas de llorar porque ya sabía que iba a ser así para siempre. Estaba enojada y estaba triste.”

Miedo: Es la perturbación angustiosa del ánimo por los riesgos en la salud a los que están expuestos los adolescentes con diabetes como las complicaciones crónicas o daños reales o imaginarios derivados de la enfermedad que les causa recelo o aprensión de que suceda algo contrario a lo que esperan a futuro.

G:2 P:9 P:129 L: 4me asusta porque una vez me dio cuando estaba viendo la tele y me dio cuando estaba yo sola y ya no podía respirar y como gritarle a alguien si no podía respirar, me acuerdo que yo estaba en mi cuarto y todos estaban en la sala”.

G:2 P:10 P: 139 L: 1“Sí, pena. No todas las personas son iguales. Hay personas que te pueden decir no pues te apoyo, en lo que te pueda ayudar. Ahorita que voy a entrar a la prepa, tengo mucho miedo de que vuelva a pasar otra vez”.

Irritabilidad: Propensión a irritarse frente a situaciones de prohibición, estigma, discriminación y limitaciones derivadas de padecer diabetes.

G2 P:10 P: 130 L:2“Te preguntan qué tienes y tú ‘nada’. También ellos como que no tienes la culpa, por ejemplo, yo, a mí cuando me pongo así les digo que no me hable o así o sea en buena onda para que no digan ¡ay! Que mal plan”.

Pesimismo: Propensión a ver y juzgar los aspectos de la enfermedad en su forma más desfavorable

P: 5 P: 85 L: 1 “Me acuerdo que yo sí estuve triste porque yo le decía a mi mamá: por qué a las personas que hacemos cosas buenas nos mandan cosas malas y eso es con lo que todavía vivo, o sea sí, tengo diabetes pero por qué, por qué a mí”.

G3 P:10 P: 156 L: 1“Hay veces que hay cumpleaños de alguien y ¡ay! Traje pastel y tú empiezas con tus pesimismos ¡ay! Me vas a dar pastel, yo no puedo comer pastel, no sé a veces me pasa eso, yo no puedo comer pastel.

Tristeza: Sensación de aflicción y melancolía evocada por el impacto emocional de la enfermedad que puede ser manifiesta con llanto, sueño o apatía.

G:2 P: 7 P: 106 L: 1 ““Yo sí lloro mucho todavía, yo tengo sentimiento y me desquito llorando, lloro cuando ya se duermen todos, aunque yo sé que me van a apoyar quiero sacarlo sola”.

G:2 P: 2 P: 32 L: 1 “Yo sentí muy feo. Bueno, feo y también sentía coraje y ganas de llorar porque ya sabía que iba a ser así para siempre. Estaba enojada y estaba triste.”

G:3 P: 5 P: 85 L: 1 “Me acuerdo que yo sí estuve triste”.

CATEGORÍA 5. ASPECTOS DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

Fenómeno: Son las experiencias que surgen a lo largo de la evolución del padecimiento y aquellas que los adolescente presuponen que sucederán debido a las manifestaciones y consecuencias de la enfermedad.

Concepto: Son las percepciones y expectativas que tienen los adolescentes sobre la interferencia de las manifestaciones de la enfermedad a lo largo de su vida.

Códigos

(Abreviaturas de códigos en orden de aparición: G: grupo focal, P: página de transcripción, P: párrafo, L:línea).

Percepción de las complicaciones: Sensación interior que resulta de la impresión que genera en el adolescente la posibilidad de padecer alguna complicación crónica que comprometa su integridad física.

G3 P:10 P:1 L:1 “Pues a penas a mí el año pasado me espantaron muy feo, porque me hicieron unos exámenes aquí de orina de mi riñón pero me los hicieron en el laboratorio no en medicina nuclear entonces mis resultados aquí salieron alterados con veinte, me dijeron que era la primera etapa pero que podía regresar y estuve dos semanas así al máximo, me fui a hacer los estudios por fuera y ya cuando me los hicieron por fuera ya salió estable”.

Percepción del establecimiento de vínculos: Sensación interior que resulta de la impresión que genera en el adolescente la expectativa de la posibilidad o imposibilidad de generar vínculos afectivos que le permitan establecer unas relaciones interpersonales.

G:2 P:8 P: 116 L:3“Como que no te iban a aceptar por lo que eres”.

G:2 P:10 P: 129 L: 1“Sí, pena. No todas las personas son iguales. Hay personas que te pueden decir no pues te apoyo, en lo que te pueda ayudar. Ahorita que voy a entrar a la prepa, tengo mucho miedo de que vuelva a pasar otra vez”.

Vida Adulta: Sensación interior que resulta de la impresión que genera en el adolescente sus expectativas en cuanto a su formación profesional, inserción laboral y/o integración de un núcleo familiar con y sin hijos.

G2 P:5 P:82 L:2 “No, bueno tal vez si tengo un hijo tal vez le puedo heredar la diabetes y yo no quiero eso”.

G2 P:5 P:83 L:4 “Yo siento que ellos van a aprender a comer como tu ahorita. Cómo que los vas a cuidar más de los dulces y así. Bueno, sí ellos pueden comer pues bueno. Pero pues igual los vas a acostumbrar a comer seis veces en el día”.

G3 P:6 P:94 L:1 “Normal, no creo que sea tan difícil si ya hemos vivido en la escuela, en tu casa, no creo que no lo puedas hacer en un trabajo estable”.

Experiencia de hospitalizaciones: Enfrentamiento con una situación sentida, conocida o presenciada adquirida por las circunstancias de la hospitalización u hospitalizaciones y las situaciones vividas durante el evento.

G2 P: 3 P: 26 L:7 “Luego cuando te bañan y te desconectan el suero y te meten una jeringa y te revisan la azúcar como duele. Mucho dolor.

CATEGORÍA: ASPECTOS EMOCIONALES DE TRATAMIENTO

Fenómeno: Se trata de la expresión de desconcierto manifestado frente a la rutina demandante del tratamiento y su resultado en el control metabólico del adolescente.

Concepto: Son todas las manifestaciones emocionales producidas por el enfrentamiento con el tratamiento y su respuesta en el control metabólico.

Códigos

(Abreviaturas de códigos en orden de aparición: G: grupo focal, P: página de transcripción, P: párrafo, L: línea).

Impacto de inyecciones y pruebas de glucosa: Son las manifestaciones emocionales y somáticas producidas por las multi punciones realizadas a diario varias veces al día por el apego terapéutico y sus repercusiones en el control metabólico.

G2 P:4 P:42 L:3 “Pues no me siento mal, aunque a veces si es como desesperante. Te desesperas de tanto estarte inyectando. Bueno, al menos a mí si ya llego a inyectarme ya me duele y entonces es así cuando me descuido, ya tanto pues ya me duele”.

G3 P:2 P:16 L:1 “Yo lloraba mucho porque había un momento en que me hartaba de tomarme la azúcar porque me pedían seis al día entonces si me desesperaba bastante”

Impacto de la dieta: Son las manifestaciones emocionales producidas por las restricciones dietarias y prohibiciones de alimentos a las que el adolescente se apega ó no y sus repercusiones en el control metabólico.

G:2 P: 7 P: 106 L:3 “Estaba con mis amigos y “vamos a comprar dulces” y el hecho de decir no yo no puedo me traía algo que hasta yo misma me enojaba con ellos, decía ya déjame en paz y eso”

G:3 P: 7 P: 106 L: 5 “es difícil así como que ellos comen y tú no pero pues te vas acostumbrando”

G:2 P:3 P:40 L:4“Te la imaginabas más como, no sé, como restringida, así de jno, no voy a comer nada, porque no puedo!”

Matriz grupo focal 1

Categoría /Código	Francisco	David	Juanjo
Estigma			
Discriminación	x	x	x
Comentarios negativos acerca de la diabetes	x	x	x
Hostigamiento	x	x	x
Prohibiciones	x	x	x
Ocultar la enfermedad	x		
Deseos de sentirse normal	x		
Sensación de sentirse evidenciado	x	x	x
Repercusiones de la diabetes en la vida diaria			
Interferencia en las actividades sociales	x	x	x
Cuidados físicos que requieren debido a la enfermedad		x	x
Deseos de comer alimentos restringidos	x	x	x
Apoyos		x	x
Emociones alrededor de la diabetes			
Venganza	x	x	x
Enojo	x	x	x
Peleas			x
Burla	x	x	x
Vergüenza	x	x	x
Impacto emocional de la enfermedad	x	x	x
Situaciones estresantes			
En el cuidado de la salud		x	
En el medio social	x	x	x
A futuro	x	x	
Manifestaciones depresivas			
Culpa	x	x	x
Desesperanza	x	x	x
Miedo	x	x	x
Irritabilidad	x	x	x
Pesimismo	x	x	x
Aspecto de la evolución de la enfermedad			
Percepción de complicaciones	x	x	x
Percepción del establecimiento de vínculos	x	x	
Vida adulta	x	x	x
Experiencia de hospitalizaciones	x	x	x
Aspectos emocionales del tratamiento			
Impacto de inyecciones y pruebas de glucosa	x	x	x
Impacto del ejercicio	x	x	x
Impacto de la dieta	x	x	x

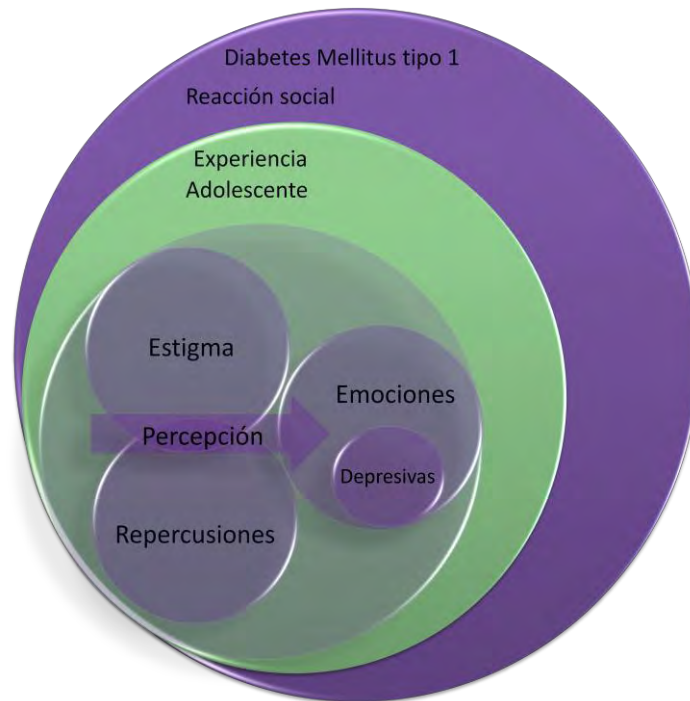
MATRIZ GRUPO FOCAL 2

Categoría /Código	Nidia	Karen	Mayte	Fernanda
Estigma				
Discriminación	x	x	x	
Comentarios negativos acerca de la diabetes	x	x		x
Hostigamiento	x	x	x	x
Prohibiciones	x	x	x	x
Ocultar la enfermedad	x	x	x	X
Deseos de sentirse normal				
Sensación de sentirse evidenciado	x	x	x	
Repercusiones de la diabetes en la vida diaria				
Interferencia en las actividades sociales	x	x	x	
Cuidados físicos que requieren debido a la enfermedad	x	x	x	x
Deseos de comer alimentos restringidos	x	x	x	x
Apoyos	x	x	x	x
Emociones alrededor de la diabetes				
Venganza	x	x		x
Enojo	x	x		x
Peleas	x			x
Burla	x			x
Vergüenza	x	x	x	
Impacto emocional de la enfermedad	x	x	x	x
Situaciones estresantes				
En el cuidado de la salud	x	x	x	x
En el medio social	x	x	x	
A futuro	x	x	x	x
Manifestaciones depresivas				
Culpa				
Desesperanza				
Miedo	x	x	x	x
Irritabilidad				
Pesimismo				
Aspecto de la evolución de la enfermedad				
Percepción de complicaciones	x	x	x	
Percepción del establecimiento de vínculos	x	x	x	
Vida adulta	x	x	x	
Experiencia de hospitalizaciones	x	x	x	
Aspectos emocionales del tratamiento				
Impacto de inyecciones y pruebas de glucosa	x	x		
Impacto del ejercicio	x	x	x	x
Impacto de la dieta	x	x	x	

MATRIZ GRUPO FOCAL 3

Categoría /Código	Alejandro	Fernanda	Roberto
Estigma			
Discriminación		x	
Comentarios negativos acerca de la diabetes		x	
Hostigamiento	x	x	x
Prohibiciones	x	x	x
Ocultar la enfermedad	x		
Deseos de sentirse normal			
Sensación de sentirse evidenciado		x	
Repercusiones de la diabetes en la vida diaria			
Interferencia en las actividades sociales			x
Cuidados físicos que requieren debido a la enfermedad	x	x	x
Deseos de comer alimentos restringidos	x	x	x
Apoyos	x	x	x
Emociones alrededor de la diabetes			
Venganza			
Enojo	x	x	x
Peleas	x	x	x
Burla			
Vergüenza			
Impacto emocional de la enfermedad	x	x	x
Situaciones estresantes			
En el cuidado de la salud	x	x	x
En el medio social			
A futuro	x	x	x
Manifestaciones depresivas			
Culpa	x	x	
Desesperanza			
Miedo	x	x	x
Irritabilidad			x
Pesimismo			
Aspecto de la evolución de la enfermedad			
Percepción de complicaciones	x	x	
Percepción del establecimiento de vínculos	x	x	x
Vida adulta		x	
Experiencia de hospitalizaciones	x	x	x
Aspectos emocionales del tratamiento			
Impacto de inyecciones y pruebas de glucosa	x	x	x
Impacto del ejercicio			
Impacto de la dieta	x	x	x

MODELO EXPLICATIVO PROPUESTO



INTERPRETACIÓN DE LAS ENTREVISTAS GRUPALES

La noticia del diagnóstico de la diabetes en estos adolescentes puede haber generado reacciones del grupo social en el cual se encuentran inmersos. Estas reacciones pudieron haber surgido con base en la representación social que se tiene de la enfermedad. Así creencias de orden popular alusivas a las restricciones de alimentos ó discapacidades para realizar ciertas actividades como las deportivas, pudieron haber generado una reacción social que derivara en el estigma de “diabéticos”, al que se encuentran sujetos. Esta reacción social pudo originar el estereotipo del “diabético”, con el cual se identifica a estos menores, como un adolescente enfermo, débil y vulnerable que genera conductas y actitudes del grupo social con base en estas creencias.

Las conductas y actitudes son muy diversas, en el caso de estos pequeños, su relato nos habla de que son muy dirigidas, por un lado a la protección de su salud, lo cual pudiera generarles cierto grado de discapacidad impuesta por ser percibidos con ciertas limitaciones, sin embargo, esta discapacidad no es manifiesta. Esta situación puede ocasionar sentimientos de frustración e impotencia ó de ser discriminado en los adolescentes frente a la imposibilidad de confrontar esta etiqueta que llevan puesta. Por otro lado se encuentran sometidos a conductas y actitudes muy negativas dirigidas a la agresión, invalidez y burla del grupo social hacia ellos. Al encontrarse frente

a esta situación probablemente en ellos surjan sentimientos relacionados con la vergüenza de padecer la enfermedad y el deseo de querer ocultarla, lo cual genera un fuerte impacto de la enfermedad en el adolescente que se muestra enojado, con deseos de venganza hacia las agresiones recibidas y que los llevan a tener peleas.

Todas estas actitudes y conductas derivadas de la convivencia con un adolescente con diabetes pueden tener repercusiones que irrumpen en sus pensamientos, sentimientos y conductas. Estas irrupciones pueden generar interferencias en las actividades sociales. Es claro que para estos adolescentes, las actividades que impliquen compartir alimentos como las fiestas familiares y con los amigos o los convivios escolares, son interferidas por padecer la enfermedad.

A primera vista parecería que la presencia de estigma en los adolescentes diabéticos es evidente, sin embargo si se analiza de manera más detenida, se podrá observar que esta estigmatización, en algunas ocasiones es sutil, pues como no es un padecimiento que evidencie características físicas particulares, la gente que los estigmatiza y por tanto discrimina, es en su mayoría, gente cercana a ellos. Esta discriminación puede provenir de los maestros, de los compañeros, incluso de la misma familia, en cuyo caso, más que ser una discriminación como tal, se podría considerar en sí mismo, un etiquetamiento acerca de la condición natural del adolescente. Pues con el afán de cuidarlos y protegerlos de sufrir alguna descompensación, caen en la sobreprotección, la cual los adolescentes llegan a percibir como un hostigamiento hacia su persona.

Además es importante considerar la etapa de desarrollo en la que se encuentra, estos chicos, lo que puede hacer aún más difícil la asimilación de ciertos procesos o cierto tipo de reglas, por ejemplo, ellos comentan la incomodidad que siente cuando sus padres o alguna persona adulta les hace algún comentario, restricción o cualquier aspecto relacionado con la diabetes delante de otras personas, no importa si estas otras personas los conocen o no, los adolescentes se sienten mal con el simple hecho de que la gente se entere de que padecen una enfermedad.

Este aspecto de la estigmatización, las críticas, la discriminación e inclusive las burlas que reciben, la teoría del etiquetamiento lo explica como las consecuencias a las que se enfrentan estas personas al ser expuestas e evidenciadas ante los demás. Esta teoría también habla de que parte de estas consecuencias, es el ser delegado de formar parte de actividades cotidianas, y en la entrevista es muy claro este aspecto, cuando los chicos hablan de cómo los maestros los apartan de ciertas actividades dentro de la escuela, como lo es participar en la clase de educación física, argumentado que se pueden poner mal, y la sensación que esta acción produce en los adolescentes, de ser distintos y no sólo eso, sino con menores capacidades en comparación con el resto de sus compañeros. En este sentido ellos llegan a sentir la necesidad de hacerse pasar como “normales” cuando la ocasión lo permite, es decir cuando conviven con personas que no saben de su enfermedad, pero esto no sólo con el objetivo de que los demás los vean como normales, sino además de ellos mismos sentir que son igual que el resto de sus compañeros o de sus amigos.

Un aspecto que podría ir un poco en contra de este de sentirse “normales” es que, aunque como ya se dijo, la Diabetes no provoca una apariencia física particular, si tiene un impacto en el

desarrollo del adolescente, provocando que el grado de desarrollo físico de estos chicos sea distinto, pues aparentan ser más chicos de la edad cronológica que tienen, y a su vez esto provoca que los adolescentes de su grupo de edad lo puedan ver como indefensos y hasta débiles. Es así que para es probable, que en algunas ocasiones, sea más difícil para ellos formar parte del grupo de adolescentes propios de su edad, pues pueden recibir burlas o comentarios negativos acerca de ella.

Una queja que se hizo evidente, por parte de los adolescentes, fue el hecho de que la gente está mal o desinformada de lo que es su enfermedad. En realidad no saben con certeza que es lo que los puede poner en peligro o dañar, y eso en algunas ocasiones provoca que les hagan advertencias o comentarios que están fuera de lugar. Esto les provoca a los adolescentes molestia, tienen que aguantar los comentarios, sin que éstos les aporten nada.

Un aspecto que es muy evidente en el testimonio de estos chicos, es los señalamientos constantes que reciben, en cuanto al tipo de alimentos que pueden consumir, pero sobre todo los que; les repiten constantemente todo aquello que tiene prohibido comer, situación que afirman ya conocer y de la cual están conscientes que deben seguir. Todo lo anterior hace probable el hecho de que, tal y como la teoría del etiquetamiento lo señala, estos adolescentes busquen pertenecer a un grupo en donde puedan compartir las experiencias que ellos viven día con día, y en donde se sientan aceptados, pues saben que la diabetes es algo con lo tendrán que vivir el resto de sus días.

Como se vislumbró en apartados anteriores, el impacto emocional que está situación de estigma genera en los chicos con diabetes, es clara, aunque un tanto distinto a lo que se esperaría: que las primeras reacciones fueran de tristeza, las emociones que parecen ser más intensas y comunes, son aquellas relacionadas con el enojo que experimentan al sentirse señalados y discriminados por las demás personas. Es así que sus testimonios giran en torno a las ideas de venganza y desquite que les provoca el ser etiquetados, como una forma de defensa ante la burla de la son parte. Aquí se observa, cómo, una vez más, los adolescentes buscan reforzarse con un grupo que presente características similares a ellos, pues éste se convierte en un núcleo que les brinda seguridad y aceptación

Las manifestaciones depresivas fueron reportadas consistentemente por todos los adolescentes. Sin embargo, cabe destacar, que en especial la culpa es un factor importante que es generado en el núcleo familiar y se encuentra vinculado con los gastos que representa la enfermedad y la atención que reciben dejando de lado a los otros miembros de la familia. Otro factor que contribuye a las manifestaciones depresivas, es la desesperanza que los menores sienten por las consecuencias que puede traerles la enfermedad a lo largo de su vida. Por un lado el impacto en la salud refiriéndonos en especial a la discapacidad y el riesgo de muerte prematura, así como en el caso de las chicas a las implicaciones de la enfermedad en el embarazo.

Por otro lado, en el impacto social que les representa en su vida actual al estar inmersos en un ambiente familiar, social y escolar demandantes, hipervigilantes y en algunos casos rechazantes, que para ellos esto representa una base sobre la que prevén a futuro en el cual esta situación sea trasladada a un medio laboral en el que también estén implicadas ciertas limitaciones. Como resultado los adolescentes llegan a tomar una actitud pesimista con respecto al hecho de las consecuencias que les trae consigo la diabetes.

La amenaza constante de las complicaciones agudas y crónicas genera miedo a perder el control de su seguridad, integridad y funcionalidad, pero también miedo la reacción de rechazo del medio en el que se desenvuelven a causa de estas manifestaciones de la enfermedad. Les avergüenza el hecho de que las personas conozcan su estado de salud y que presencien las inyecciones o pruebas de glucosa. Esto fomenta el temor de que su situación de salud sea descubierta por personas que puedan estigmatizarlas y hacerles daño. Por otra parte, la irritabilidad es una manifestación muy consistente entre estos chicos. Además de la etapa del ciclo vital por la que cursan que favorece la irritabilidad de los adolescentes, se aúna la irritabilidad de origen orgánico por el descontrol de la enfermedad. Así mismo el hostigamiento y las prohibiciones, de las que ya hemos hablado, favorecen la irritabilidad de los adolescentes.

Es evidente que el tratamiento también causa un malestar físico y emocional muy significativo, sin embargo, se encuentran en la disyuntiva de que a pesar de rechazarlo es necesario apegarse para tener un mejor control y así disminuir la amenaza que les genera las complicaciones de la enfermedad. Es importante mencionar al respecto que estos chicos se encuentran en un estado permanente de hipervigilancia de su estado de salud y que el perder el control sobre su terapéutica o la respuesta al tratamiento le genera un estado de ansiedad.

CONCLUSIÓN

Los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 se encuentran sometidos a un fuerte estigma alrededor de la representación social de la diabetes. Manifiestan un fuerte impacto psicosocial en respuesta a las repercusiones que tiene la enfermedad en la vida cotidiana. Las emociones evocadas por el enfrentamiento con la enfermedad producen un malestar emocional significativo. Este malestar emocional podría explicar la situación tan alarmante de que las manifestaciones depresivas hayan sido consistentemente reportadas por todos los menores que participaron en el estudio. El estudio representó una experiencia enriquecedora y aportó muchos elementos que derivan en planteamientos y preguntas de investigación pendientes de responder. Es clara la necesidad del abordaje cualitativo del problema a profundidad.

ANEXO 2. ESTUDIO DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS

CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD PARA DIABETES (CPED)

El CPED es un instrumento que surge de la necesidad de explorar la percepción de la enfermedad bajo el modelo de autorregulación de Leventhal en adolescentes mexicanos. El reto era poder evaluar sus percepciones libres del conocimiento que tienen sobre la enfermedad y que los obliga a responder bajo la deseabilidad social. El instrumento tuvo varias etapas de construcción para conseguir la versión final para su aplicación en el presente estudio. A continuación se detallan los antecedentes y los resultados de las validaciones hechas desde la versión en inglés del Cuestionario de Representaciones de la Enfermedad para Diabetes (DIRQ), hasta la validación final del CPED.

El Cuestionario de Representaciones de la Enfermedad para Diabetes (DIRQ) es un instrumento desarrollado por Skinner y colaboradores, publicado en 2003. Este instrumento surge como resultado de la integración de diferentes aspectos del Cuestionario de Percepción de la Enfermedad (IPQ) y la Escala de Consecuencias y Efectividad del Tratamiento (Skinner, 2003).

El IPQ (Weinman y Petrie, 1996) es un instrumento autoaplicable, se trata de una escala tipo Likert de 5 puntos que mide los 5 aspectos cognitivos que contempla el modelo de autorregulación de Leventhal. Weinman y Petrie en 1996 construyeron este cuestionario que surge de la necesidad de evaluar la percepción de la enfermedad a partir de las ideas de quien la padece. Este instrumento es de aplicación en las personas que padecen alguna enfermedad física y a partir de su construcción se han desarrollado con base en el mismo, cuestionarios dirigidos a una enfermedad física específica (Weinman y Petrie, 1997). Han sido construidos una amplia variedad de instrumentos que toman como base el modelo de autorregulación para la aproximación a la percepción de la enfermedad y que han derivado del IPQ, cuya aplicación se ha implementado para el abordaje de investigaciones en el área de salud mental bajo el sustento teórico del modelo (IPQ web-site, 2009).

Tomando como base el IPQ (Weinman y Petrie, 1996) para el desarrollo del instrumento dirigido a adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, los autores se enfrentaron con la necesidad de implementar modificaciones al instrumento que abordaran la percepción de las consecuencias y de la efectividad del tratamiento específicas de este grupo y que son de particular importancia en la diabetes mellitus por su evolución natural. Así mismo fue necesario adecuar el instrumento para confirmar su consistencia interna y su inteligibilidad para su aplicación en la población adolescente (Skinner y cols., 2003).

Para establecer los criterios para la adecuación del DIRQ (Skinner, 2003), en cuanto a las percepciones de especial interés, se diseñó la Escala de Consecuencias y Efectividad del Tratamiento. Esta escala está constituida de la integración de ítems sobre la percepción de consecuencias del IPQ (Weinman y Petrie, 1996), con algunos referentes a modelos personales de la diabetes, percepción de la hipoglucemia (niveles bajos de glucosa en la sangre) y otros pertenecientes a una escala sobre la percepción de efectividad del tratamiento para controlar la enfermedad y prevenir sus consecuencias (Skinner y cols., 2003).

Una vez establecidos los parámetros del DIRQ (Skinner, 2003) para la percepción de las consecuencias y el tratamiento se debían contemplar los correspondientes a la causa, la evolución y la identidad de la enfermedad. Para determinar la consistencia interna y la inteligibilidad de los otros tres componentes cognitivos del modelo de autorregulación se aplicaron los ítems correspondientes tomados de las subescalas para estos indicadores del IPQ (Skinner, 2003).

Se trata de un instrumento auto aplicable que consta de 5 subescalas con reactivos tipo Likert de 5 puntos distribuidos de la siguiente manera:

- Percepción y creencias sobre la causa de la enfermedad (causa):
Pregunta que tan de acuerdo están con 13 posibles causas de la diabetes.
Escala de clasificación de 5 puntos:
Totalmente de acuerdo – totalmente en desacuerdo.
- Percepción de las consecuencias de la enfermedad (impacto y amenaza):
Pregunta el impacto de las consecuencias y la amenaza que representa la enfermedad mediante 6 reactivos.
Escala de clasificación de 5 puntos.
Totalmente de acuerdo – totalmente en desacuerdo.
- Percepción de la evolución de la enfermedad (cronicidad):
Pregunta sobre la forma en la que los adolescentes perciben algunos aspectos que surgen durante la evolución de la diabetes mellitus mediante 4 reactivos.
Escala de clasificación de 5 puntos.
Totalmente de acuerdo – totalmente en desacuerdo.
- Percepción del control sobre la enfermedad y la prevención de complicaciones (control y prevención):
Pregunta que tan importantes son diferentes aspectos de su tratamiento en el control de la diabetes y que tanto estos aspectos previenen complicaciones, mediante 17 reactivos.
Escala de clasificación de 5 puntos.
Nada importante – extremadamente importante.

- Percepción de identidad (repercusiones):
Pregunta sobre la identidad que adopta el adolescente y que tanto la sintomatología de la diabetes repercute la vida cotidiana mediante 6 reactivos.
Escala de clasificación de 5 puntos:
Totalmente de acuerdo – totalmente en desacuerdo.

Los resultados del instrumento no se obtienen directamente de su puntuación, se realiza el análisis por grupos asociando puntajes altos y bajos. Altos puntajes obtenidos en las subescalas de identidad, evolución y consecuencias se asocian a una percepción negativa de la enfermedad. Altos puntajes en la subescala de percepción de la efectividad del tratamiento se asocian a una percepción positiva de la enfermedad.

DATOS DE VALIDACIÓN.

El cuestionario de representaciones de la enfermedad sobre diabetes (DIRQ), es un instrumento validado por Skinner, Howells, Greene y colegas durante el 2002 en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 del Reino Unido. Este cuestionario fue construido a partir de la entrevista de modelos personales de la diabetes desarrollada y validada por Hampson, Glasgow y Foster en 1995 y el cuestionario de representaciones de la enfermedad de autoría de Weinman, Petrie, Moss-Morris, Horn en 1996 (Edgar y Skinner, 2003; Skinner y cols., 2003).

La validación del instrumento se realizó en adolescentes con edad entre 11 y 17 años al igual que los padres de la consulta externa del servicio de pediatría del Hospital de Birmingham los cuales respondieron el DIRQ (Skinner, 2003), la escala de actividades de autocuidado para diabetes para medir conductas de autocuidado y el cuestionario de resistencia y dificultades para medir bienestar psicológico (Skinner y cols., 2003).

CONSISTENCIA INTERNA

Se evaluó la confiabilidad del instrumento por el análisis de consistencia interna por alfa de Cronbach obteniendo alfa=0.94 para la sub escala de identidad, alfa=0.67 para el control de la enfermedad por el tratamiento y alfa=0.82 en prevención de complicaciones por el tratamiento. Por otro lado para el impacto de las consecuencias se obtuvo un alfa=0.54 y para la amenaza de las complicaciones alfa=0.56. Para la sub escala de la causa alfa=0.81 y para la evolución alfa=0.82 (Edgar y Skinner, 2003; Skinner y cols., 2003).

VALIDEZ DE CONSTRUCTO

Para evaluar la validez de constructo midieron la asociación entre las creencias sobre la efectividad del tratamiento con los resultados de autocuidado obtenidos de los adolescentes y los padres, ambas escalas de efectividad del tratamiento correlacionaron en los adolescentes para control de la enfermedad $r=0.65$; $p<0.001$ y para prevención $r=0.44$; $p<0.05$; y en los padres para control

$r=0.45$; $p<0.05$ y para prevención $r=0.52$; $p<0.05$. Así mismo midieron la asociación entre la percepción del impacto con los resultados de los adolescentes y lo padres sobre ajuste y se encontró una correlación con el auto reporte de bienestar psicológico de los adolescentes con $r=0.31$; $p<0.05$, no así en los padres. No hubo correlaciones significativas acerca de causas, evolución, e impacto y daño de la diabetes con autocuidado o bienestar (Edgar y Skinner, 2003; Skinner y cols., 2003).

VERSIÓN EN ESPAÑOL

La versión traducida al español y adaptada transculturalmente fue validada en adolescentes mexicanos con diabetes mellitus tipo 1 (Hernández-Montoya, 2009).

CONFIABILIDAD

Los resultados mostraron que el instrumento es confiable ya que su consistencia interna global por sub escalas con la misma opción de respuesta fue aceptable ($\alpha=0.61$ y $\alpha=0.77$). En la determinación de la consistencia interna por cada sub-escala se obtuvieron los siguientes resultados: para la sub-escala de evolución se calculó un $\alpha=0.830$, para la sub-escala de identidad $\alpha=0.642$ y para la sub-escala de causa $\alpha=0.792$. En el caso de la sub-escala de consecuencias se analizaron los reactivos dirigidos a explorar el impacto percibido de las consecuencias obteniendo un $\alpha=0.597$ y por otro lado, los dirigidos a explorar la amenaza percibida, resultando $\alpha=0.460$. Así mismo, la sub-escala de percepción del tratamiento que en forma global obtuvo un $\alpha=0.778$, fue analizada contemplando sus dos aspectos medidos. Para el aspecto de percepción de control de la enfermedad por el tratamiento se encontró $\alpha=0.513$ y para la prevención de complicaciones por el tratamiento $\alpha=0.797$ (Hernández-Montoya, 2009).

VALIDEZ DE CONSTRUCTO

La estructura factorial del instrumento correlacionaron con los constructos teóricos contemplados por el modelo de autorregulación. Fueron eliminados algunos reactivos alusivos a la percepción de control de la enfermedad y prevención de complicaciones por el tratamiento, por falta de validez de constructo, ya que los adolescentes no contemplan aspectos como hábitos saludables y la salud mental como parte de su manejo terapéutico (Hernández-Montoya, 2009).

VALIDEZ CONCURRENTES

Finalmente se evaluó la validez concurrente con la sintomatología depresiva mediante el Inventario para depresión de Beck. Se encontró que correlacionan significativamente ($p=0.046$) y muestran un coeficiente de correlación de $r=0.227$ (Hernández-Montoya, 2009).

VALIDACIÓN CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD PARA DIABETES (CPED)

Con base en la experiencia del estudio cualitativo del instrumento dirigido a la percepción de la enfermedad durante la validación del DIRQ, se consideró necesario abordar algunos aspectos particulares de la percepción de los adolescentes mexicanos. Estos aspectos involucrados en construcción de la representación mental de los adolescentes sobre su enfermedad parecían estar relacionados con el estado emocional y el instrumento no los exploraba. Para profundizar en la materia y tener conocimiento formal sobre las percepciones de los adolescentes se realizó el estudio cualitativo que sustentará teóricamente la incorporación e incluso la sustitución de reactivos para obtener un instrumento dirigido a explorar la percepción de la enfermedad de los adolescentes mexicanos.

El instrumento original exploraba la percepción de cronicidad de la enfermedad, sin embargo, los adolescentes incluidos en el estudio respondían con base en el conocimiento que tenían acerca de la cronicidad de la diabetes. Se valoró la necesidad de explorar, dado que era manifiesta la percepción de cronicidad, cómo percibían esa cronicidad y se construyeron reactivos que exploran como son percibidos los aspectos involucrados en la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo. Los reactivos se muestran en la Tabla 1.

La otra sub escala que exploraba aspectos relacionados con el conocimiento formal que tienen los adolescentes sobre la enfermedad, debido a su educación, es la escala de tratamiento. Los adolescentes reportaban consistentemente percibir que el tratamiento funcionaba para mantener el control de su enfermedad y prevenir complicaciones. Así que, se plantearon reactivos que exploran como perciben el tratamiento y su control por sí mismos, es decir, su percepción acerca de las medidas terapéuticas, inyecciones, pruebas de glucosa, dieta, ejercicio y el control que logran al apegarse a dicho tratamiento. La intención fue lograr explorar la percepciones sobre el control y el tratamiento que pudieran relacionarse mejor con el estado emocional y no como un proceso cognitivo. Los reactivos se muestran en la Tabla.1

Tabla1. Reactivos incorporados al CRED

Sub Escala de Evolución

Podría entrar al hospital en cualquier momento por una descompensación

Con los años voy a tener complicaciones crónicas de la diabetes

Es cansado tener muchos años con diabetes

Es difícil que acabe la escuela porque tengo diabetes

Es difícil que tenga una pareja y/o hijos porque tengo diabetes

Tabla 1. Reactivos incorporados al CRED

Sub Escala de Tratamiento
Me lastimo cuando me inyecto y/o me hago pruebas de glucosa
Me desagradan las inyecciones de insulina y/o las pruebas de glucosa
Me desagrada la dieta que llevo para controlar mi glucosa
Sub Escala Control
Me tranquiliza inyectarme
Me preocupa no saber cuánto tengo de glucosa
Me preocupo cuando como más de lo que debo
Me preocupa no hacer el ejercicio que debo hacer para mantener un buen control

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La percepción de la enfermedad es un aspecto psicológico del enfermo que juega un papel importante en el establecimiento de conductas de cuidado a la salud y que influye de manera determinante en la evolución y pronóstico de la misma. Resulta de importancia obtener conocimiento objetivo de la percepción de la diabetes por parte del adolescente mexicano, por lo cual es necesaria la aplicación de un instrumento que pueda ofrecer dicha información. La versión traducida y validada al español debe ser modificada para poder obtener información sobre la percepción de la enfermedad libre del sesgo de la educación en diabetes y la deseabilidad social. Lo anterior con el objetivo de contar con las herramientas necesarias para su posterior aplicación en el desarrollo de investigación acerca de la percepción de la enfermedad en nuestra población.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Es la versión traducida y adaptada del cuestionario de representación de la enfermedad para diabetes un instrumento válido y confiable para medir la percepción de la enfermedad en adolescentes diabéticos mexicanos?

JUSTIFICACIÓN

Es importante contar con un instrumento que nos permita tener una aproximación a la forma en la que los adolescentes diabéticos perciben su enfermedad para comprender mejor la representación propia que existe sobre la diabetes. La identificación de perfiles de percepción podrá contribuir a detectar factores pronósticos con base en el tipo de percepción de los adolescentes y poder desarrollar intervenciones de educación para la salud en favor de la salud mental de los menores que la padecen.

OBJETIVOS.

GENERAL.

Determinar la confiabilidad y validez del Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes en la población de adolescentes mexicanos.

ESPECÍFICOS:

Evaluar la confiabilidad del instrumento por consistencia interna.

Evaluar la validez de constructo del instrumento por análisis factorial

HIPÓTESIS.

El Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes es un instrumento válido y confiable para medir la percepción de la enfermedad en adolescentes mexicanos, ya que demuestra tener validez factorial al agruparse en factores conceptualmente coherentes y consistencia interna adecuada.

METODOLOGÍA

DISEÑO.

Se trata de un estudio observacional, transversal, analítico, de conocimiento abierto e inclusión secuencial.

MUESTRA

UNIVERSO DE ESTUDIO.

Adolescentes mexicanos con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 que son atendidos en la Consulta Externa del servicio de Endocrinología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional SXXI (CMN S. XXI).

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN. Fueron elegibles aquellos adolescentes con edad entre 11 y 18 años que deseen participar y cuyos padres otorguen su consentimiento.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN. Fueron excluidos aquellos adolescentes con otra enfermedad crónica comorbida.

MÉTODOS DE RECLUTAMIENTO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA.

La población fue autoseleccionada después de solicitarles a los adolescentes su participación en el estudio, bajo el consentimiento informado de su padre o tutor y su propio asentimiento. El marco muestral provinó de la lista de adolescentes con diabetes tipo 1 atendidos en el Hospital de Pediatría del CMN S.XXI y en la Asociación Mexicana de Diabetes. La unidad de muestreo son los adolescentes. El tipo de muestreo será no probabilístico por conveniencia para conseguir el tamaño de muestra necesario con la finalidad de obtener la factibilidad del estudio. El tamaño de

la muestra es de 55 individuos y se calculó estadísticamente con base en 5 sujetos por cada reactivo de la escala necesarios para realizar el análisis factorial.

PROCEDIMIENTO

Después de solicitar el asentimiento del adolescente y recibir el consentimiento del padre o tutor se solicitó a los adolescentes participantes que respondieran el Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes. Este instrumento es autoaplicable y el tiempo estimado para responderlo será de 15 minutos de acuerdo a las habilidades y edades de los menores. La aplicación de los instrumentos a los adolescentes se llevó a cabo en la sala de día para la versión impresa. Se les proporcionó a los adolescentes el instrumento impreso, lápiz, sacapuntas y goma. Así mismo se recabaron las respuestas de los instrumentos electrónicos vía internet.

ANÁLISIS DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD

La confiabilidad del instrumento se evaluó mediante el cálculo del alfa de Cronbach para consistencia interna por sub escala y global. La validez de constructo del instrumento se evaluó mediante la técnica de grupos contrastados y el análisis factorial exploratorio y confirmatorio.

CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Se invitó a los adolescentes a participar en el presente proyecto de investigación, haciendo de su conocimiento de forma amplia el objetivo del estudio, los beneficios derivados del mismo y explicando que el estudio es en una investigación de riesgo mínimo. Se comunicó el procedimiento del estudio indicando la forma en la cual participaron. Se realizaron pertinentemente las aclaraciones sobre la participación voluntaria haciendo énfasis en que en caso de no aceptar su inclusión en el estudio no habría consecuencias negativas en su atención médica. Se refirió que no existe gasto o remuneración alguna por la participación en el estudio. Les fue otorgada toda la información necesaria para la aclaración de todas las dudas que surgieron al respecto del proyecto de investigación, sobre su participación y sus derechos. Se hizo el compromiso de que la información obtenida será estrictamente confidencial y anónima. Se solicitó firma de consentimiento informado del padre o tutor (Anexo 5).

RESULTADOS

VALIDEZ DE CONSTRUCTO

Una vez realizado el estudio piloto y probándose la inteligibilidad de los reactivos se inicio el proceso de validación. Para determinar la validez de constructo se decidió analizar la estructura factorial del instrumento. Para realizar el análisis factorial exploratorio fue necesario la aplicación de los reactivos a 60 adolescentes (5 sujetos por reactivo). Se realizó el cálculo de la matriz factorial del instrumento con el método de extracción de componentes principales y se realizó la rotación por el método Varimax. Fue posible la extracción de tres factores con autovalores mayor a uno (2.99, 2.06, 1.39) que explican el 53.73% de la varianza. Todos los reactivos mostraron cargas factoriales mayores a 0.371 (Tabla 2).

Tabla 2. Estructura Factorial CPED

Evolución		,772	
Evolución		,622	
Evolución		,750	
Evolución		,663	
Control			-,371
Control			,667
Control			,553
Control			,645
Control			,665
Tratamiento			
Tratamiento			,660
Tratamiento			,784
Tratamiento			,786

Algunos reactivos fueron eliminados por falta de validez de constructo. Así mismo se decidió probar todos los reactivos del instrumento, incluyendo los ya validados para conocer su estructura factorial. El análisis mostro un reacomodo de los reactivos originales y el instrumento final se muestra en el Gráfico-Tabla. El análisis se llevo a cabo con las respuestas de 89 adolescentes. Se realizó el cálculo de la matriz factorial del instrumento con el método de extracción de componentes principales y se realizo la rotación por el método Varimax. Fue posible la extracción de cinco factores con autovalores mayor a uno (4.82, 2.59, 1.61, 1.31) que explican el 61.1% de la varianza. Todos los reactivos mostraron cargas factoriales mayores a 0.371 (Tabla 3).

Tabla3. Estructura Factorial CPED

Identidad	La gente cree que soy diferente porque tengo diabetes	,753	
Identidad	Mi diabetes cambia mis actividades diarias	,741	
Identidad	Mi diabetes altera mi vida	,650	
Identidad	Pienso que soy diferente porque tengo diabetes	,830	
Evolución	Con los años voy a tener complicaciones crónicas		,778
Evolución	Es difícil que acabe la escuela porque tengo diabetes		,574
Evolución	Es difícil que tenga pareja y/o hijos porque tengo diabetes		,681
Evolución	Mi vida será más corta porque tengo diabetes		,656
Tratamiento	Me lastimo con las inyecciones y pruebas de glucosa		,624
Tratamiento	Me desagradan las inyecciones y pruebas de glucosa		,647
Tratamiento	Me desagrada la dieta que llevo		,809
Consecuencia	Si no controlo mi glucosa probable tener complicaciones		,790
Consecuencias	Tener diabetes daña mi salud		,630
Consecuencias	Me asusta pensar que tendré complicaciones de diabetes		,785
Control	Me tranquiliza inyectarme		-,437
Control	Me preocupa no saber cuánto tengo de glucosa		,609
Control	Me preocupo cuando como más de lo que debo		,617
Control	Me preocupa no hacer el ejercicio que debo		,634
Control	Me asusta que me pueda dar hipoglucemia		,641

ANÁLISIS FACTORIAL CONFIRMATORIO

Se realizaron los análisis factoriales confirmatorios por sub escala y se obtuvieron índices de bondad de ajuste que confirman el modelo propuesto y la validez de constructo de las sub escalas. Los resultados se muestran en la Tabla 4 y los diagramas muestran los valores de los coeficientes de senderos para la solución no estandarizada de los modelos.

Tabla 4. Índices de bondad de Ajuste

Escala	X2	p	CFI	RMSEA
Global	132.3	p<0.29	0.98	0.03
Evolución	0.58	p<0.75	1.00	0.00
Tratamiento	0.00	p<1		
Control	2.71	p<0.74	1.00	0.00
Consecuencias	0.00	p<1		
Identidad	1.11	p<0.29	1.00	0.04

Figura 5. Estructura Factorial Sub escalas Evolución y Consecuencias

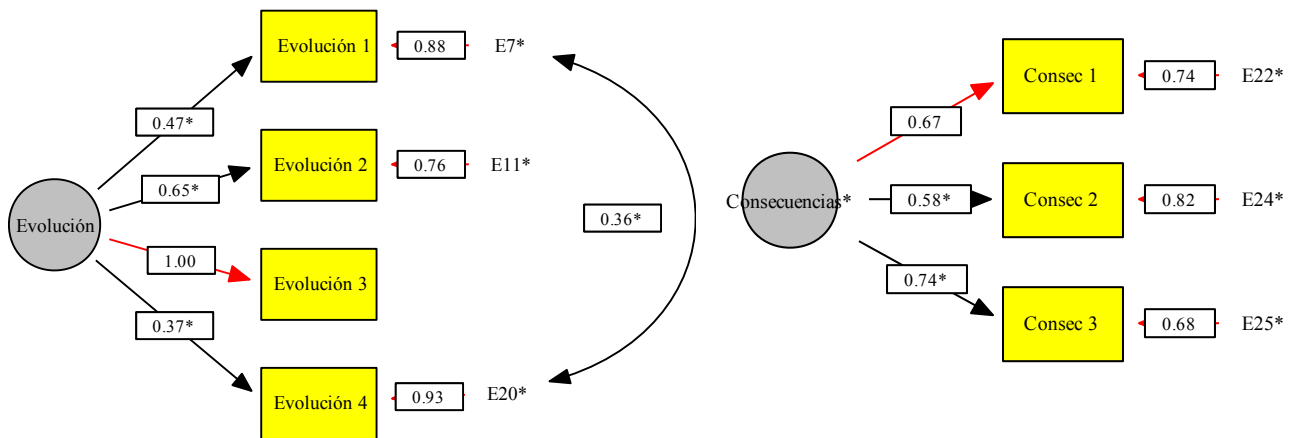


Figura 5. Estructura Factorial Sub Escalas Identidad y Tratamiento

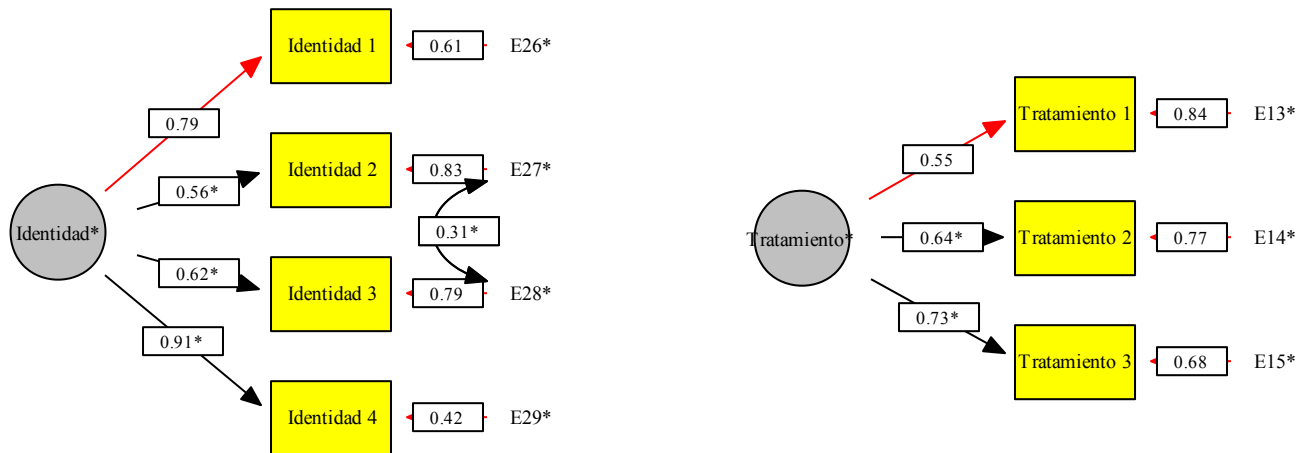
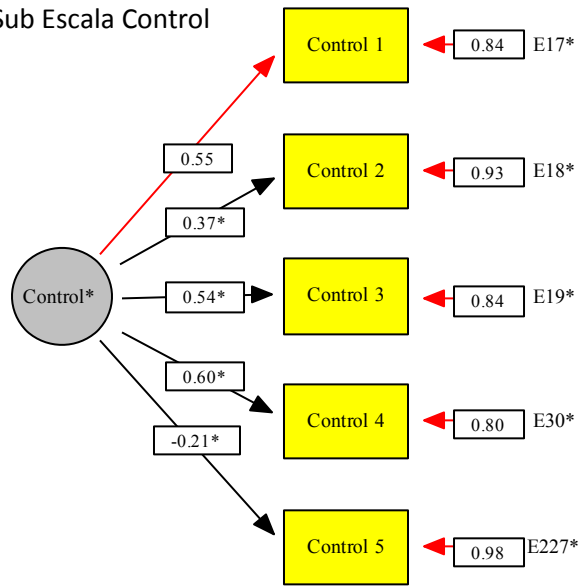


Figura 5. Estructura Factorial Sub Escala Control



CONFIABILIDAD

La confiabilidad del instrumento se determinó por el análisis de consistencia interna mediante el cálculo del alfa de Cronbach para el instrumento por sub escala y para la escala global. Los resultados se muestran en la Tabla 6.

Tabla 6. Consistencia Interna del instrumento

Escala	Alfa de Cronbach	No. de reactivos	No. de Sujetos
Global	.778	19	85
Evolución	.727	4	85
Tratamiento	.760	3	85
Consecuencias	.698	3	85
Identidad	.823	4	85
Control	.647	5	85

CONCLUSION

El Cuestionario de Percepción de la Enfermedad para Diabetes en su versión traducida al español muestra una confiabilidad y validez adecuada para medir la percepción de la enfermedad de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 mexicanos.

ESCALA DE AFRONTAMIENTO PARA DIABETES (EAD)

La Escala de Afrontamiento para Diabetes (EAD) es un instrumento dirigido a explorar el afrontamiento de adolescentes mexicanos con diabetes mellitus tipo 1 frente a situaciones estresantes alrededor de su enfermedad. Para la construcción del instrumento fue necesario realizar el abordaje cualitativo del afrontamiento implementado por estos adolescentes en su experiencia diaria. La construcción de los reactivos fue dirigida a explorar las 7 situaciones estresantes consistentemente reportadas por los adolescentes en la técnica de grupos focales.

Se trata de un instrumento de respuestas de opción múltiple mutuamente excluyentes. Se obtiene un puntaje para cada tipo de afrontamiento –dirigido al problema, dirigido a la emoción con adaptación funcional y disfuncional- de acuerdo a las estrategias utilizadas para cada situación estresante. El instrumento pregunta qué pasa la mayor parte de las veces que el menor se enfrenta a una situación estresante, exponiendo ejemplos de implementación de conductas relacionadas con la estrategia que evalúa. A continuación se pregunta en una escala del 1 al 5 qué tan estresante le resultó dicha situación. El puntaje final se obtiene por el producto del valor de la estrategia que utilizaron (1-3 donde a mayor puntaje existe estrategias más eficientes) por el valor del nivel de estrés que les generó (1-5). La situaciones exploradas se enuncian en la Tabla 7 (Para consultar los reactivos completos con sus opciones de respuesta favor de dirigirse al Anexo2)

Tabla 7. Situaciones estresantes exploradas por la escala

Afrontamiento 1	Enfrentarse a un resultado de hemoglobina glucosilada elevada (Descontrol de la enfermedad en los últimos 3 meses)
Afrontamiento 2	Enfrentarse a un resultado de glucosa capilar elevada (Descontrol de los niveles de glucosa en cualquier momento)
Afrontamiento 3	Enfrentarse a un evento de hipoglucemia (Baja de los niveles de glucosa en cualquier momento)
Afrontamiento 4	Recibir comentarios negativos o diferencias en el trato por padecer la enfermedad
Afrontamiento 5	Sentirse amenazado por las complicaciones crónicas de la diabetes (pérdida de la agudeza visual, insuficiencia renal, amputaciones)
Afrontamiento 6	Enfrentarse a una hospitalización
Afrontamiento 7	Sentirse abrumado por los cuidados de la enfermedad (Tratamiento: inyecciones, punciones de los dedos, dieta, etc.)

METODOLOGÍA DE LA VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El afrontamiento, en el área de salud mental, puede ser abordado en su estudio como dirigido a la enfermedad. El afrontamiento de la enfermedad es un aspecto importante en el curso de

enfermedades físicas y mentales que determina la respuesta del enfermo frente a las demandas que le exige su padecimiento (Folkman, 1986; Spiritio et.al., 1995; Thoits, 1999).

Trabajos de investigación dedicados al afrontamiento de la enfermedad abordada a partir de la teoría del Afrontamiento de Lazarus y Folkman reportan la puesta en marcha de estrategias dirigidas al afrontamiento como un predictor del comportamiento de otras variables en el área de salud mental. Algunas de estas variables son la percepción de la enfermedad, la sintomatología depresiva y ansiosa, bienestar emocional, percepción de control, conductas adaptativas y funcionamiento del individuo (Reid y Dubow 1994; Reid y Dubow, 1995; Spiritio et.al., 1995; Helgeson, 1998; Grey et.al., 2001; Salewsky, 2002; Edgar y Skinner, 2003; Benjamini, 2009).

El afrontamiento es un aspecto psicológico del enfermo que juega un papel importante en el establecimiento de conductas de cuidado a la salud y que influye de manera determinante en la evolución y pronóstico de la misma (Folkman, 1986; Spiritio et.al., 1995; Thoits, 1999). Resulta de importancia obtener conocimiento objetivo sobre el afrontamiento por parte de los adolescentes mexicanos, por lo cual es necesaria la validación del instrumento que pueda ofrecer dicha información.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Es la Escala de Afrontamiento para Diabetes un instrumento válido y confiable para medir el afrontamiento en adolescentes mexicanos?

JUSTIFICACIÓN

La Escala de Afrontamiento para Diabetes permite conocer la forma en que los adolescentes afrontan situaciones estresantes. Esta escala puede arrojar información del afrontamiento implementado por los menores en situaciones de estrés alrededor de la enfermedad. Su validación como un instrumento dirigido al contexto mexicano permitiría su aplicación en adolescentes con diabetes mellitus. Resulta de especial interés su validación para la población mexicana que resulte útil para el desarrollo de investigaciones que contemplen el afrontamiento de la enfermedad como parte fundamental en su desarrollo.

OBJETIVOS.

GENERAL.

Determinar la confiabilidad y validez de la Escala de Afrontamiento de Diabetes en la población de adolescentes mexicanos.

ESPECÍFICOS:

Realizar la construcción de reactivos con base en los resultados del abordaje cualitativo

Evaluar la confiabilidad del instrumento por consistencia interna.

Evaluar la validez de constructo del instrumento por análisis factorial

HIPÓTESIS.

La Escala de Afrontamiento para diabetes es un instrumento válido y confiable para medir el afrontamiento en adolescentes mexicanos, ya que demuestra tener validez factorial al agruparse en factores conceptualmente coherentes y consistencia interna adecuada.

METODOLOGÍA**DISEÑO.**

Se trata de un estudio observacional, transversal, analítico, de conocimiento abierto e inclusión secuencial.

MUESTRA**UNIVERSO DE ESTUDIO.**

Adolescentes mexicanos con el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 que son atendidos en la Consulta Externa del servicio de Endocrinología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional SXXI (CMN S. XXI).

CRITERIOS DE SELECCIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN. Fueron elegibles aquellos adolescentes con edad entre 11 y 18 años que deseen participar y cuyos padres otorguen su consentimiento.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN. Fueron excluidos aquellos adolescentes con otra enfermedad crónica comorbida.

MÉTODOS DE RECLUTAMIENTO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA.

La población fue autoseleccionada después de solicitarles a los adolescentes su participación en el estudio, bajo el consentimiento informado de su padre o tutor y su propio asentimiento. El marco muestral provinó de la lista de adolescentes con diabetes tipo 1 atendidos en el Hospital de Pediatría del CMN S.XXI y en la Asociación Mexicana de Diabetes. La unidad de muestreo son los adolescentes. El tipo de muestreo será no probabilístico por conveniencia para conseguir el tamaño de muestra necesario con la finalidad de obtener la factibilidad del estudio. El tamaño de la muestra es de 35 individuos y se calculó estadísticamente con base en 5 sujetos por cada reactivo de la escala necesarios para realizar el análisis factorial.

DEFINICIÓN DE LA VARIABLE: AFRONTAMIENTO**DEFINICIÓN CONCEPTUAL**

Esfuerzos cognitivos y conductuales para el dominio, reducción o tolerancia de las demandas internas o externas que son generadas por una situación estresante (Folkman, 1984). Este tipo de esfuerzos pueden tratarse de estrategias de afrontamiento dirigidas al problema ó dirigidas a la emoción. En caso de dirigirse a la emoción puede tratarse de una adaptación funcional ó manejo no funcional (Folkman, 1984; Folkman y cols., 1986).

DEFINICIÓN OPERACIONAL

Es el tipo de estrategia utilizada para el afrontamiento de situaciones estresantes alrededor de la enfermedad. Será medida con el instrumento Escala de Auto-reporte de Afrontamiento (Causey y Dubow, 1992). Las estrategias medidas pueden ser dirigidas al problema, afrontamiento en el cual la estrategia es la resolución del problema. Ó puede ser dirigido a la emoción, en el cual las estrategias son búsqueda de apoyo social, distanciamiento y evasión. La evasión será medida como evasión internalizada ó externalizada.

INSTRUMENTO.

Se trata de un instrumento con cuatro opciones de respuesta múltiple que describen conductas representativas de cada estrategia de afrontamiento contemplada por el modelo teórico. El instrumento pregunta qué pasa la mayor parte de las veces que el menor se enfrenta a una situación estresante, exponiendo ejemplos de implementación de conductas relacionadas con la estrategia que evalúa. A continuación se pregunta al adolescentes en una escala del 1 al 5 cómo evaluaría el nivel de estrés que dicha situación le despierta, donde 1 es ningún estrés y 5 el máximo estrés. Las puntuaciones de los reactivos se suman por cada tipo de afrontamiento, obteniendo tres puntajes de acuerdo a la frecuencia con la que implementa cada tipo de estrategia. Otra forma de evaluar los puntajes es obteniendo el producto del valor de la estrategia de afrontamiento (ADP=3, AAF=2, ANF=1) por el nivel de estrés. Se toman como punto de corte una desviación estándar por abajo de la media para determinar un afrontamiento deficiente.

PROCEDIMIENTO

Después de solicitar el asentimiento del adolescente y recibir el consentimiento del padre o tutor se solicitó a los adolescentes participantes que respondieran la Escala de Afrontamiento para Diabetes. Este instrumento es autoaplicable y el tiempo estimado para responderlo será de 15 minutos de acuerdo a las habilidades y edades de los menores. La aplicación de los instrumentos a los adolescentes se llevó a cabo en la sala de día para la versión impresa. Se les proporcionó a los adolescentes el instrumento impreso, lápiz, sacapuntas y goma. Así mismo se recabaron las respuestas de los instrumentos electrónicos vía internet.

ANÁLISIS DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD

La confiabilidad del instrumento se evaluó mediante el cálculo del alfa de Cronbach para consistencia interna por sub escala y global.

La validez de constructo del instrumento se evaluó mediante la técnica de grupos contrastados y el análisis factorial exploratorio y confirmatorio.

CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Se invitó a los adolescentes a participar en el presente proyecto de investigación, haciendo de su conocimiento de forma amplia el objetivo del estudio, los beneficios derivados del mismo y explicando que el estudio es en una investigación de riesgo mínimo. Se comunicó el procedimiento del estudio indicando la forma en la cual participaron. Se realizaron pertinentemente las

aclaraciones sobre la participación voluntaria haciendo énfasis en que en caso de no aceptar su inclusión en el estudio no habría consecuencias negativas en su atención médica. Se refirió que no existe gasto o remuneración alguna por la participación en el estudio. Les fue otorgada toda la información necesaria para la aclaración de todas las dudas que surgieron al respecto del proyecto de investigación, sobre su participación y sus derechos. Se hizo el compromiso de que la información obtenida será estrictamente confidencial y anónima. Se solicitó firma de consentimiento informado del padre o tutor (Anexo 5).

RESULTADOS

En la Tabla 8 se presentan los resultados del análisis de las respuestas obtenidas de la aplicación del instrumento para la determinación de su consistencia y validez. Las puntuaciones máximas y mínimas posibles son 7 y 105 respectivamente. La escala fue respondida por 35 adolescentes. Las puntuaciones máximas y mínimas obtenidas por la muestra fueron 14 y 96. Se obtuvo una media de 42.34 puntos con una desviación estándar de 19.43. Finalmente se calcularon los percentiles 25 y 75 con el objetivo de probar la validez de la escala por grupos contrastados cuyos valores fueron 23 y 51 respectivamente.

Tabla 8. Estadísticos descriptivos de los resultados del Instrumento

N	35	Mínimo	14	Percentil 25	23
Media	42.34 +4.57	Máximo	96	Percentil 75	51

VALIDEZ DE CONSTRUCTO POR GRUPOS CONTRASTADOS

Se realizó una prueba de grupos contrastados y se compararon los puntajes globales de la Escala de Percepción de Estigma que se situaron por debajo del percentil 25, contrastándolos con los puntajes por arriba del percentil 75. Se realizó la prueba T para muestras independientes, la cual mostró diferencias estadísticamente significativas entre los cuartiles contrastados ($t=-9.101$ $p<0.000$), lo que indica que la escala discrimina adecuadamente entre puntajes extremos.

Tabla 9. Prueba T

	N	Media	Desviación E
Puntuaciones por debajo percentil 25	7	18,4286	3,15474
Puntuaciones por arriba percentil 75	10	65,1000	15,77234

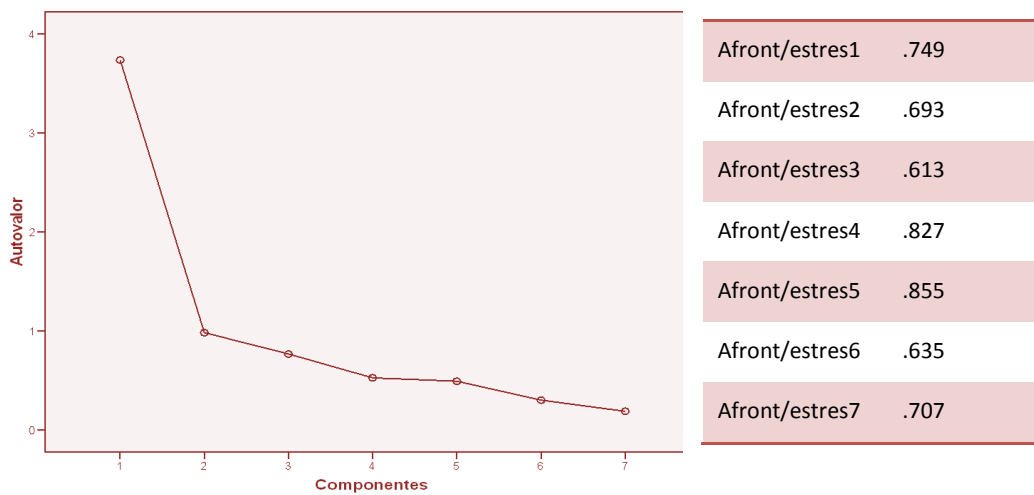
F	Sig.	T	Gl	Sig. Bilateral	Diferencias de Medias	Intervalo de confianza 95%
10,086	,006	-7,650*	15	,000	-46,67	-59,67 - -33,66
		-9,101**	10,009	,000	-46,67	-58,09 - -59,67

*Se asumen varianzas iguales **No se asumen varianzas iguales

VALIDEZ DE CONSTRUCTO POR ESTRUCTURA FACTORIAL

Se determino la validez de constructo de la escala mediante análisis factorial exploratorio realizando el cálculo de la matriz factorial del instrumento con el método de extracción de componentes principales. Fue posible la extracción de un factor con autovalor mayor a uno (3.73) que explica el 53.37% de la varianza. Todos los reactivos mostraron cargas factoriales mayores a 0.613. El gráfico de sedimentación muestra el punto de inflexión para dicho factor (Gráfico-tabla 10).

Tabla –Gráfica 10. Gráfico de sedimentación y cargas factoriales



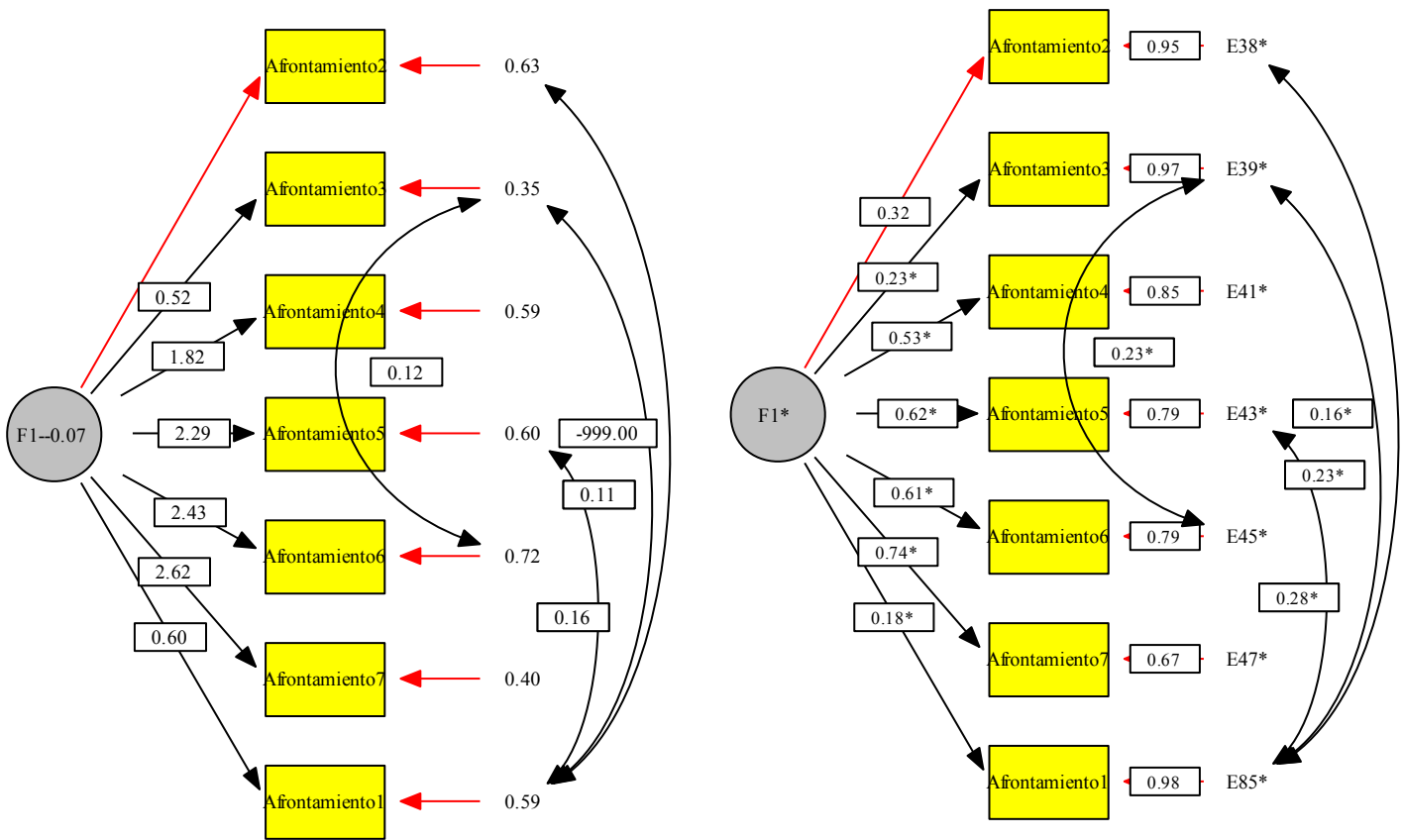
ANÁLISIS FACTORIAL CONFIRMATORIO

Se realizó el análisis factorial confirmatorio que demostró la validez de constructo de la escala probando el modelo cuyo diagrama se muestra en la Figura. Para este análisis se incluyeron las respuestas de 88 adolescentes para cada situación estresante representada por cada reactivo. En el análisis se encontraron residuos estandarizados menores de 0.101. Se obtuvo una X^2 no significativa de 3.49 con 10 grados de libertad. Los índices de bondad de ajuste se muestran en la Tabla 11.

Tabla 11. Índices de Bondad de Ajuste

$X^2 = 3.49, 10 \text{ g.l.}$	$p = 0.967$
Bentler-Bonett Normed Fit Index	.966
Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index	1.167
Comparative Fit Index (CFI)	1.000
Root Mean-Square Residual (RMR)	.019
Root Mean-Square Error Of Approximation (RMSEA)	.000

Figura 12. Solución no estandarizada y estandarizada



CONFIABILIDAD

La confiabilidad del instrumento se determinó por el análisis de consistencia interna mediante el cálculo del alfa de Cronbach para la escala, obteniendo un valor de 0.678.

Tabla 13. Confiabilidad del Instrumento

Estadísticos de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	N de elementos	N de sujetos
,842	7	36

CONCLUSION

La Escala de Afrontamiento para Diabetes muestra una confiabilidad y validez adecuada para medir el afrontamiento dirigido a la enfermedad de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 mexicanos.

ANEXO 3. VARIABLES E INSTRUMENTOS

En este anexo se complementa la definición de variables y se presentan los instrumentos como fueron aplicados.

DEFINICIÓN DE VARIABLES

EDAD DE DIAGNÓSTICO

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Número de años de vida cronológica al momento del diagnóstico.

DEFINICIÓN OPERACIONAL

Se medirá en una escala del 0 al 17

AÑOS DE EVOLUCIÓN

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Número de años transcurridos del diagnóstico a la actualidad. Es la medida que nos confirma con certeza la distancia de tiempo ocurrida entre el diagnóstico y el presente,

DEFINICIÓN OPERACIONAL

Se medirá en una escala del 1 al 17

NIVEL SOCIOECONÓMICO

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

El nivel socioeconómico es una dimensión fundamental del contexto donde el ingreso determina comportamientos y escenarios de consumo diversos.

DEFINICIÓN OPERACIONAL

No. De personas que aportan ingresos a la economía familiar.

No. De personas dependientes del ingreso familiar mensual

Ingreso familiar mensual

1-5 salarios mínimos

5-10 salarios mínimos

>10 salarios mínimos

Tipo de vivienda

Casa

Departamento

Manutención de la vivienda

Propia

Rentada

Vive con otros familiares.

Hacinamiento

Más de 2 personas cohabitando en la misma habitación para dormir.

CONTROL DE LA ENFERMEDAD

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Control de los niveles de glucosa durante los últimos 3 meses medidos por el resultado del análisis clínico de la hemoglobina glucosilada.

DEFINICIÓN OPERACIONAL

Se medirá el porcentaje de la fracción glucosilada de la hemoglobina:

7 o menos control bueno

8 control aceptable

9 o más control pobre.

TIPO DE FAMILIA

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Característica de la unión o separación de los miembros de la familia en cohabitación.

DEFINICIÓN OPERACIONAL

Se medirá la integración familiar: Integrada, desintegrada

CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD PARA DIABETES

Nos gustaría saber qué opinas y sientes en relación a TU diabetes. Queremos conocer TUS PROPIOS puntos de vista de cómo ves a tu diabetes. Para ayudarnos, marca con X en el espacio que corresponda y que señale que tanto estás de acuerdo con la siguiente lista de cosas que otras personas han dicho acerca de su diabetes. No hay respuestas correctas o incorrectas, así que sólo señala lo que TU piensas y sientes en relación a TU diabetes.

Parte 1					
Del 1 al 5 qué tan de acuerdo estás con:	1	2	3	4	5
Con los años voy a tener complicaciones crónicas de la diabetes					
Es difícil que acabe la escuela porque tengo diabetes					
Es difícil que tenga una pareja y/o hijos porque tengo diabetes					

Parte 2					
Del 1 al 5 qué tan de acuerdo estás con:	1	2	3	4	5
Me lastimo cuando me inyecto y/o me hago pruebas de glucosa					
Me desagradan las inyecciones de insulina y/o las pruebas de glucosa					
Me desagrada la dieta que llevo para controlar mi glucosa					

Parte 3					
Del 1 al 5 qué tan de acuerdo estás con:	1	2	3	4	5
Me tranquiliza inyectarme					
Me preocupa no saber cuánto tengo de glucosa					
Me preocupo cuando como más de lo que debo					
Me preocupa no hacer el ejercicio que debo hacer para mantener un buen control					
Me asusta que me pueda dar hipoglucemia (baja de azúcar)					

Parte 4					
Del 1 al 5 qué tan de acuerdo estás con:	1	2	3	4	5
Mi vida será más corta porque tengo diabetes					
Si no controlo mi glucosa probablemente tendré complicaciones					
Me asusta pensar que tendré complicaciones de diabetes					

Parte 5					
Del 1 al 5 qué tan de acuerdo estás con:	1	2	3	4	5
La gente cree que soy diferente porque tengo diabetes					
Mi diabetes cambia mis actividades diarias (amigos, trabajo, escuela)					
Pienso que soy diferente porque tengo diabetes					
Mi diabetes les causa problemas a las personas cercanas a mí					

ESCALA DE AFRONTAMIENTO PARA DIABETES

A continuación te presentamos situaciones en las que cualquier chico con diabetes se encuentra en algún momento de su vida. Te pedimos que nos compartas con mucha sinceridad que haces tú en esos casos (recuerda que no hay respuestas buenas o malas solamente parecidas a cada uno de nosotros y debes escoger la que te describa mejor):

1. Cuándo el resultado de mi hemoglobina glucosilada sale alto lo que pasa la mayor parte de las veces es que:
 - a. Desde ese momento empiezo a hacer todo lo posible para mejorar mi control y tener un mejor resultado la próxima vez y lo consigo.
 - b. En ese momento acepto que ese resultado es alto porque mi control durante los últimos tres meses fue malo y sigo mi control como siempre.
 - c. Me pongo nervioso o asustado o intranquilo o lloro y a veces me quedo triste o con miedo o enojado.
 - d. No reacciono de ninguna manera ni hago nada.

Califica del 1 al 5 que tanto estrés te causó esto

2. Cuando el resultado de mis prueba de glucosa es alto lo que pasa la mayor parte de las veces es que:
 - a. En ese momento me inyecto lo que debo para corregir esa glucosa y trato de comer mejor y hacer un poco de ejercicio así logro que no vuelva a subir.
 - b. Pensar que es normal que se me suba la glucosa por falta de control y me inyecto como siempre.
 - c. Me pongo nervioso o asustado o intranquilo o lloro y a veces me quedo triste o con miedo o enojado.
 - d. No tengo ninguna reacción.

Califica del 1 al 5 que tanto estrés te causó esto

3. Cuando tengo una hipoglucemia severa o me baja la glucosa cuando estoy haciendo algo importante lo que pasa la mayor parte de las veces es que:
 - a. Trato de conseguir rápidamente algo dulce o pedir ayuda para subir mi glucosa y ya que está normal seguir con lo que estaba haciendo.
 - b. Pensar que es normal que me baje la glucosa y que se va a pasar en cuanto me den algo dulce.
 - c. Entro en pánico o me pongo nervioso o asustado o intranquilo o lloro y a veces me quedo triste o con miedo o enojado
 - d. No reacciono de ninguna manera.

Califica del 1 al 5 que tanto estrés te causó esto

4. Cuando me tratan diferente o hacen comentarios negativos porque tengo diabetes (p.ej. “tan chiquito y con diabetes”, “no puedes comer nada porque tienes diabetes” “qué enfermedad tan fea” “tú no puedes porque tienes diabetes”, etc.) lo que pasa la mayor parte de las veces es que:

- a. Trato de explicarles las cosas y si no entienden, no los tomo en cuenta y sigo haciendo mi vida de la misma forma que siempre.
- b. Solo los oigo, ya sé que no saben nada de diabetes y siempre van a decir lo mismo.
- c. Me enojo ó grito ó lloro y a veces me quedo triste o enojado.
- d. No reacciono de ninguna manera.

Califica del 1 al 5 que tanto estrés te causó esto

5. Cuando pienso en las complicaciones crónicas de la diabetes lo que pasa la mayor parte de las veces es que:

- a. Me cuido mucho para tener el mejor control posible y evitar que me den.
- b. Pensar que a lo mejor me pueden dar porque así es la diabetes.
- c. Me asusto o me da mucho miedo o lloro y a veces me quedo triste o con miedo o enojado.
- d. No reacciono de ninguna manera.

Califica del 1 al 5 que tanto estrés te causó esto

6. Cuando me han hospitalizado por causa de la diabetes lo que pasa la mayor parte de las veces es que:

- a. Pienso que saldré pronto y me cuido mucho más para no volver a regresar.
- b. Pienso que es normal que a veces me descompense porque así es la diabetes y sigo con mi control normal.
- c. Me desespero o grito o lloro y a veces me quedo triste o con miedo o enojado.
- d. No reacciono de ninguna manera.

Califica del 1 al 5 que tanto estrés te causó esto

7. Cuando me abruman los cuidados de la diabetes (p.ej. me duelen las inyecciones o los piquetes de la pruebas de glucosa o me cansa la dieta, etc.) lo que pasa la mayor parte de las veces es que:

- a. Trato de ser optimista y seguir haciendo todo para mantener mi control.
- b. Me siento resignado, así tendré que hacerlo toda mi vida.
- c. A veces dejo de hacerlo porque me molesta mucho.
- d. Me desespero, me enojo, me pongo triste o grito o lloro.
- e. No reacciono de ninguna forma.

Califica del 1 al 5 que tanto estrés te causó esto

INVENTARIO PARA DEPRESIÓN DE BECK

Para poder responder el cuestionario es necesario que leas con atención cada posible opción de respuesta de cada reactivo, de las cuales elegirás la que más se parezca a lo que tú has sentido o pensado en las últimas dos semanas y por favor táchala.

Pregunta 1

O. Yo no me siento triste

1. Me siento triste
2. Me siento triste todo el tiempo y no puedo evitarlo
3. Estoy tan triste o infeliz que no puedo soportarlo

P2

O. En general no me siento descorazonado por el futuro

1. Me siento descorazonado por mi futuro
2. Siento que no tengo nada que esperar del futuro
3. Siento que el futuro no tiene esperanza y que las cosas no pueden mejorar

P3

O. Yo no me siento como un fracasado

1. Siento que he fracasado más que las personas en general
2. Al repasar lo que he vivido, todo lo que veo son muchos fracasos
3. Siento que soy un completo fracaso como persona

P4

O. Obtengo tanta satisfacción de las cosas como solía hacerlo

1. Yo no disfruto de las cosas de la manera como solía hacerlo.
2. Ya no obtengo verdadera satisfacción de nada
3. Estoy insatisfecho o aburrido con todo

P5

O. En realidad yo no me siento culpable

1. Me siento culpable una gran parte del tiempo
2. Me siento culpable la mayor parte del tiempo
3. Me siento culpable todo el tiempo

P6

O. Yo no me siento que esté siendo castigado

1. Siento que podría ser castigado
2. Espero ser castigado
3. Siento que he sido castigado

P7

O. Yo no me siento desilusionado de mí mismo

1. Estoy desilusionado de mí mismo

2. Estoy disgustado conmigo mismo

3. Me odio

P8

O. Yo no me siento que sea peor que otras personas

1. Me critico a mí mismo por mis debilidades o errores

2. Me culpo todo el tiempo por mis fallas

3. Me culpo por todo lo malo que sucede

P9

O. Yo no tengo pensamientos suicidas

1. Tengo pensamientos suicidas pero no los llevaría a cabo

2. Me gustaría suicidarme

3. Me suicidaría si tuviera la oportunidad

P10

O. Yo no lloro más de lo usual

1. Lloro más ahora de lo que solía hacerlo

2. Actualmente lloro todo el tiempo

3. Antes podía llorar, pero ahora no lo puedo hacer a pesar de que lo deseo

P11

O. Yo no estoy más irritable de lo que solía estar

1. Me enojo o irrito más fácilmente que antes

2. Me siento irritado todo el tiempo

3. Ya no me irrito de las cosas por las que solía hacerlo

P12

O. Yo no he perdido el interés en la gente

1. Estoy menos interesado en la gente de lo que solía estar

2. He perdido en gran medida el interés en la gente

3. He perdido todo el interés en la gente

P13

O. Tomo decisiones tan bien como siempre lo he hecho

1. Pospongo tomar decisiones más que antes

2. Tengo más dificultad en tomar decisiones que antes

3. Ya no puedo tomar decisiones

P14

O. Yo no siento que me vea peor de cómo me veía

1. Estoy preocupado de verme poco atractivo
2. Siento que hay cambios en mi apariencia que me hacen ver poco atractivo (a)
3. Creo que me veo feo (a)

P15

O. Puedo trabajar tan bien como antes

1. Requiero de más esfuerzo para iniciar algo
2. Tengo que obligarme para hacer algo
3. Yo no puedo hacer ningún trabajo

P16

O. Puedo dormir tan bien como antes

1. Ya no duermo tan bien como solía hacerla
2. Me despierto 1 ó 2 horas más temprano de lo normal y me cuesta trabajo volverme a dormir
3. Me despierto muchas horas antes de lo que solía hacerlo y no me puedo volver a dormir

P17

O. Yo no me canso más de lo habitual

1. Me canso más fácilmente de lo que solía hacerlo
2. Con cualquier cosa que haga me canso
3. Estoy muy cansado para hacer cualquier cosa

P18

O. Mi apetito no es peor de lo habitual

1. Mi apetito no es tan bueno como solía serlo
2. Mi apetito está muy mal ahora
3. No tengo apetito de nada

P19

O. Yo no he perdido mucho peso últimamente

1. He perdido más de dos kilogramos
2. He perdido más de cinco kilogramos
3. He perdido más de ocho kilogramos

A propósito estoy tratando de perder peso comiendo menos Si No

P20

O. Yo no estoy más preocupado de mi salud que antes

1. Estoy preocupado acerca de problemas de salud tales como dolores ó malestar
2. Estoy muy preocupado por problemas de salud y es difícil pensar en algo más
3. Estoy tan preocupado por mis problemas de salud que no puedo pensar en ninguna otra cosa

P21

0. Estoy menos interesado en los niños/as que antes
1. He perdido todo mi interés por los niños/as
2. Apenas me siento atraído por los niños/as
3. No he notado ningún cambio en mi atracción por los niños/as

Ha sido muy interesante conocer tanto sobre tus pensamientos y sentimientos, te agradecemos el participar con nosotros, tu cooperación es muy valiosa y será muy útil para beneficio de la salud mental de todos los adolescentes diabéticos como tú, y recuerda: estos datos son totalmente confidenciales. ¡¡ Muchas gracias !!

ESCALA BREVE DE DISFUNCIÓN

Las preguntas que le voy hacer ahora, tienen el objetivo de conocer como ha sido el comportamiento [EL / LA NIÑO(A) / ADOLESCENTE] en general. Conteste pensando solamente en [los últimos seis meses / los últimos tres meses / desde la última consulta]. Compare estas conductas con, las que uno esperaría de niños / niñas de la misma edad y sexo que [NOMBRE DEL NIÑO / DE LA NIÑA / ADOLESCENTE]

1. Durante (referencia temporal) ¿Qué tantos problemas ha tenido [el / la niño(a), adolescente] para llevarse bien con su padre, padrastro / padre adoptivo?
(0) Ningún problema (7) Rehúsa
(1) Algunos problemas (8) No aplica
(2) Bastantes problemas (9) No sabe
(3) Serios problemas

2. ¿Qué tantos problemas ha tenido [el / la niño(a), adolescente] para llevarse bien con su madre, madrastra / madre adoptiva?
(0) Ningún problema (7) Rehúsa
(1) Algunos problemas (8) No aplica
(2) Bastantes problemas (9) No sabe
(3) Serios problemas

3. ¿Qué tantos problemas ha tenido [el / la niño(a), adolescente] para llevarse bien con sus hermanos y hermanas?
(0) Ningún problema (7) Rehúsa
(1) Algunos problemas (8) No aplica
(2) Bastantes problemas (9) No sabe
(3) Serios problemas

4. ¿Ha tenido problemas al estar reunida la familia?
(0) Ningún problema (7) Rehúsa
(1) Algunos problemas (8) No aplica
(2) Bastantes problemas (9) No sabe
(3) Serios problemas

5. Durante (referencia temporal) ¿ha tenido problemas en la escuela con los maestros?
(0) Ningún problema (7) Rehúsa
(1) Algunos problemas (8) No aplica
(2) Bastantes problemas (9) No sabe
(3) Serios problemas

6. ¿Ha tenido problemas con otros adultos que no son de la familia?
 (0) Ningún problema (7) Rehúsa
 (1) Algunos problemas (8) No aplica
 (2) Bastantes problemas (9) No sabe
 (3) Serios problemas
7. ¿Ha tenido problemas para hacer amigos?
 (0) Ningún problema (7) Rehúsa
 (1) Algunos problemas (8) No aplica
 (2) Bastantes problemas (9) No sabe
 (3) Serios problemas
8. ¿Ha tenido problemas con sus amigos?
 (0) Ningún problema (7) Rehúsa
 (1) Algunos problemas (8) No aplica
 (2) Bastantes problemas (9) No sabe
 (3) Serios problemas
9. ¿Ha faltado a la escuela o al trabajo?
 (0) Nunca (7) Rehúsa
 (1) Una vez al mes o menos (8) No aplica
 (2) Dos a cuatro veces al mes (9) No sabe
 (3) Más de cinco veces al mes
- 9.1 ¿Fue esto por que estaba enfermo de verdad?
(Aplicar sólo en el caso de haber codificado 1, 2 o 3 en la pregunta anterior) (0) No (1) Si
10. ¿Durante (referencia temporal) como le ha ido en la escuela?
 (0) Mejor que el promedio (10) (7) Rehúsa
 (1) Promedio (8) (8) No aplica (no está en la escuela)
 (2) Más bajo que el promedio (7 y 6) [pregunte 10a]
 (3) Marcadamente abajo del promedio (9) No sabe
 (5 o menos)
- 10a ¿Se ha salido definitivamente de la escuela (el / la niño (a)) durante (referencia temporal)
 (0) No (7) Rehúsa
 (3) Si (9) No sabe

11. ¿Lo han suspendido de la escuela durante (referencia temporal)?
- | | |
|------------|---|
| (0) No | (8) No aplica (No estuvo en la escuela en ese tiempo) |
| (3) Si | (9) No sabe |
| (7) Rehúsa | |
12. ¿Lo han expulsado de la escuela durante (tiempo temporal)?
- | | |
|------------|---|
| (0) No | (8) No aplica (No estuvo en la escuela en ese tiempo) |
| (3) Si | (9) No sabe |
| (7) Rehúsa | |
13. ¿Ha tenido problemas (referencia temporal) para entregar las tareas / trabajos a tiempo?
- | | |
|-------------------------|---------------|
| (0) Ningún problema | (7) Rehúsa |
| (1) Algunos problemas | (8) No aplica |
| (2) Bastantes problemas | (9) No sabe |
| (3) Serios problemas | |
14. ¿Durante (referencia temporal) ha sido difícil que haga las tareas que se le piden en la casa?
- | | |
|-------------------------|----------------------|
| (0) Ningún dificultad | (3) Sería dificultad |
| (1) Alguna dificultad | (7) Rehúsa |
| (2) Bastante dificultad | (9) No sabe |
15. ¿Qué tan responsable es en relación con la escuela o el trabajo?
- | | |
|----------------------------|---------------|
| (0) Totalmente responsable | (7) Rehúsa |
| (1) Algo responsable | (8) No aplica |
| (2) Poco responsable | (9) No sabe |
| (3) Nada responsable | |
16. Durante (referencia temporal) ¿los han llamado de la escuela para reportar problemas con (Nombre del niño(a))?
- | | |
|--------------------|---------------|
| (0) Nunca | (8) No aplica |
| (1) Una vez | (9) No sabe |
| (2) Más de una vez | |
17. ¿Participa en deportes?
- | | |
|---|------------------|
| (0) Frecuentemente o miembro de un equipo | (3) No participa |
| (1) Alguna participación, pero no fija | (7) Rehúsa |
| (2) Participa muy raramente | (8) No aplica |
| | (9) No sabe |

18. ¿Participa en otras actividades?
- | | |
|---|---------------------|
| (0) Tiene muchas actividades, participa constantemente | (3) Nunca participa |
| (1) Pocas actividades | (7) Rehúsa |
| (2) Participa muy raramente o las abandona muy fácilmente | (9) No sabe |
19. ¿Hay muchas cosas que le interesan?
- | | |
|---------------------------------------|---|
| (0) Tiene muchos y variados intereses | (3) No tiene intereses, generalmente aburrido |
| (1) Tiene algunos intereses | (7) Rehúsa |
| (2) Le interesan pocas cosas | (9) No sabe |
20. ¿Qué tan cuidadoso es con su arreglo personal?
- | | |
|---|--|
| (0) Como la mayoría de los niños de su edad | (3) Extremadamente descuidado (a) con su salud |
| (1) Un poco más descuidado que la mayoría de los niños de su edad | (7) Rehúsa |
| (2) Considerablemente más descuidado que la mayoría | (9) No sabe |
21. ¿Qué tanto cuida de su salud en comparación con otros niños?
- | | |
|---|---|
| (0) Se cuida bien | (3) Es extremadamente descuidado (a) con su salud |
| (1) Es algo descuidado (a) con su salud | (7) Rehúsa |
| (2) Es bastante descuidado (a) con su salud | (9) No sabe |
22. ¿Qué tan precavido es?
- | | |
|--|-----------------------------------|
| (0) Muy cuidadoso (a) atento (a) a las reglas de seguridad | (3) Extremadamente descuidado (a) |
| (1) Algo descuidado (a) | (7) Rehúsa |
| (2) Bastante descuidado (a) | (9) No sabe |
23. ¿Tiene problemas para disfrutar de las actividades?
- | | |
|-------------------------|----------------------|
| (0) Ningún problema | (3) Muchos problemas |
| (1) Algunos problemas | (7) Rehúsa |
| (2) Bastantes problemas | (9) No sabe |

ANEXO 4 CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del protocolo: “Salud Mental y diabetes mellitus tipo 1: La percepción de la enfermedad y el afrontamiento en el adolescente”.

Investigador principal: Dewi Sharon Hernández Montoya

Sede: Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI

Nombre del paciente: _____

Se realiza una invitación a usted y a su hijo para participar en este estudio de investigación. El presente documento se denomina consentimiento informado y tiene la finalidad de ofrecer la información detallada sobre el estudio al que está siendo invitado y sobre su participación. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar las dudas que le surjan. Una vez que sea de su comprensión la información sobre estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme este documento que ampara su consentimiento, del cual se le entregará una copia firmada y fechada.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

El presente estudio de investigación tiene la finalidad de conocer cuál es la percepción de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 sobre su enfermedad. Así mismo, buscar la relación que guarda esta percepción con la presencia de síntomas depresivos en los adolescentes y alteraciones en su desempeño en la convivencia con su familia y amigos, en sus actividades escolares o laborales y en hacerse cargo de sí mismos. La presencia de síntomas depresivos y las alteraciones en el desempeño, estas últimas conocidas como disfunción psicosocial, son problemas de salud mental. El objetivo será determinar el estado de salud mental en este grupo y lograr la detección de problemas que pudieran interferir en la vida cotidiana de los menores diabéticos. Con esta información se propondrán programas de intervención para la prevención, tratamiento y rehabilitación de estos problemas en los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1.

BENEFICIOS DEL ESTUDIO

Este estudio permitirá que se determine la utilidad del cuestionario para los fines ya mencionados, de esta forma podrá ser utilizado de manera confiable para determinar la percepción de la diabetes por los adolescentes que la padecen y ofrecernos información valiosa para comprender como estos sentimientos y pensamientos influyen en las emociones y el desempeño de los menores, con lo cual se sentará las bases para desarrollar programas dirigidos al bienestar emocional de los adolescentes diabéticos.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

Una vez hecho de su conocimiento de qué se trata el estudio hacemos una cordial invitación a usted y a su hijo para participar en el mismo. Su hijo es un adolescente con diabetes mellitus tipo 1 que puede ayudarnos compartiéndonos la percepción que tiene sobre su enfermedad y brindándonos información sobre la presencia de síntomas depresivos que pudiera presentar. Por otro lado nos sería de gran utilidad que usted nos ofreciera información sobre problemas que tenga el menor con la familia, la escuela y el trabajo, de esta forma, lograremos conocer cómo influye la percepción de la enfermedad en la salud mental de su hijo adolescente.

Con el propósito de obtener la información que les solicitamos, les pediremos que contesten tres cuestionarios en la sala de día. El primero de estos cuestionarios pregunta al adolescente su opinión acerca de la causa, los síntomas y su experiencia con la diabetes, además de preguntar qué piensa sobre el tratamiento y las complicaciones. El segundo cuestionario también es dirigido al menor y preguntará como se ha sentido anímicamente en las últimas semanas. Esto dos cuestionarios tendrán respuestas de opción múltiple y su hijo tendrá que elegir la que más se parezca a su forma de pensar y sentir. El responder estos cuestionarios le llevará alrededor de 15 minutos. Así mismo le pediremos a usted como padre o tutor acompañante del adolescente, que nos responda el tercer cuestionario en forma de entrevista, acerca de su opinión sobre el comportamiento mostrado por su hijo en las últimas semanas en cuanto a su desempeño escolar, con la familia y amigos y de la forma en cómo se hace cargo de sí mismo.

ACLARACIONES

La decisión sobre la participación de su hijo en el estudio es completamente voluntaria.

No habrá ninguna consecuencia negativa en la atención que reciben en el servicio médico al cual acuden, en caso de no aceptar la invitación.

En caso de que decidan colaborar en el estudio, el menor puede suspender su participación en el momento que lo desee y su decisión será respetada en su integridad.

Su participación en el estudio no implica gasto alguno.

No recibirá ninguna remuneración por su participación en el estudio.

Su hijo y usted podrán solicitar información necesaria para aclarar todas sus dudas al respecto del estudio al investigador responsable.

La información que nos ofrezca el menor será mantenida con estricta confidencialidad.

En caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante puede dirigirse en el momento que desee con:

Dra. Dewi Sharon Hernández Montoya.

Investigador responsable.

Teléfono: 5336 4300 – 044 55 27 53 78 20

En caso de considerar que han sido aclaradas todas sus dudas de forma satisfactoria y le ha resultado completa la información acerca de su participación, si decide otorgar su consentimiento para la participación de su hijo en el estudio, le solicitamos firmar la Carta de Consentimiento Informado anexa a este documento.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del padre o tutor

Fecha

Testigo

Fecha

Testigo

Fecha

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha