



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

---

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES

**PRÁCTICAS PARENTALES, CALIDAD DE VIDA Y CONTROL  
METABÓLICO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIABETES  
MELLITUS TIPO 1**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

CAMARILLO FUENTES YURIRIA

DIRECTOR DE TESIS: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS

REVISORA: LIC. DAMARIZ GARCÍA CARRANZA

SINODALES: MTRA. QUETZAL NATALIA GALAN LÓPEZ

DRA. MARIANA GUTIÉRREZ LARA

DR. JORGE ROGELIO PÉREZ ESPINOSA

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., 2021





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Índice

Resumen.....	4
Introducción.....	5
Capítulo 1. Diabetes Mellitus tipo 1 .....	7
Prevalencia.....	9
Impacto económico .....	10
Diagnóstico.....	11
Complicaciones .....	12
Tratamiento.....	15
<i>Factores asociados al control metabólico en pacientes con DM1</i> .....	19
Impacto psicológico de la Diabetes Mellitus tipo 1 .....	25
<i>La DM1 en la etapa escolar</i> .....	26
<i>La DM1 en la adolescencia</i> .....	28
<i>La DM1 y la familia</i> .....	31
Capítulo 2. Prácticas parentales .....	37
Crianza infantil .....	37
Distinción entre los estilos de crianza y las prácticas parentales.....	40
Prácticas parentales y DM1 .....	44
Capítulo 3. Calidad de vida.....	48
Calidad de vida relacionada con la salud .....	48
Calidad de vida relacionada con la salud en la DM1 .....	50
Método.....	56
Pregunta de investigación .....	56
Objetivo general .....	56
Objetivos específicos.....	56
Hipótesis.....	56
Participantes.....	57
Instrumentos .....	58
Variables.....	62
<i>Variables Dependientes</i> .....	62

<b><i>Variables Independientes</i></b> .....	62
<b>Diseño</b> .....	63
<b>Procedimiento</b> .....	63
<b>Análisis de datos</b> .....	64
<b>Resultados</b> .....	66
<b>Discusión</b> .....	76
<b>Limitaciones y Sugerencias</b> .....	80
<b>Referencias</b> .....	82
<b>Anexos</b> .....	95

## Resumen

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad crónica que se caracteriza por su frecuente inicio en la niñez o adolescencia. El control de la DM1 demanda la adherencia a un tratamiento que implica la administración de insulina varias veces al día, la medición constante de los niveles de glucosa en sangre, el seguimiento de un plan de alimentación y la practica rutinaria de actividad física. De no conseguir el control pueden presentarse complicaciones médicas que implican hospitalizaciones, discapacidad e incluso la muerte.

Sin embargo, un tratamiento únicamente médico de la enfermedad resulta insuficiente, ya que estudios han encontrado la presencia de factores influyentes en el control metabólico y la calidad de vida de estos pacientes. De ahí, la importancia de identificar los factores psicológicos asociados con un adecuado control de la enfermedad.

El objetivo de la presente investigación fue analizar la influencia de las prácticas parentales y la calidad de vida en el control metabólico de niños y adolescentes con DM1. Para ello, se reclutaron a 69 participantes voluntarios con DM1 que fueron evaluados con la Escala de Practicas Parentales para Niños, el Inventario de Calidad de Vida y Salud y el Cuestionario COOP-Dartmouth Questionnaire Functional Health Assessment Charts. Se encontró que dimensiones de la calidad de vida, específicamente Ejercicio, Salud Física y emocional y Familia, además del tiempo con el diagnóstico, son predictores importantes del control metabólico de los pacientes pediátricos con DM1. La Actitud ante el tratamiento y el Desempeño físico explicaron la variación de los niveles de la prueba de Hemoglobina Glucosilada, indicador importante del control del paciente con DM1.

**Palabras clave:** *Psicología de la Salud, Diabetes Mellitus tipo 1, Prácticas Parentales, Calidad de Vida*

## Introducción

La Diabetes Mellitus tipo 1 es una enfermedad de base autoinmune que constituye un problema de salud en la población pediátrica mundial. Se calcula que alrededor del mundo, 1 110 100 niños y adolescentes menores de 20 años tienen DM1 (International Diabetes Federation [IDF], 2019).

La DM1 es controlable más no curable, requiere de un proceso de educación y unos cuidados continuos que demandan una serie de transformaciones en el estilo de vida de los niños y adolescentes que la padecen. El tratamiento debe ser de por vida con el fin de evitar o retrasar la aparición de complicaciones a corto y largo plazo de la enfermedad (Islas y Revilla, 2005; Morán y Arceo, 2008; Neu et al., 2014; Polaino-Lorente y Gil, 1994).

A pesar de los avances alcanzados en el tratamiento de la DM1 y la disposición del paciente para el seguimiento de éste, es un hecho que un porcentaje importante de niños y adolescentes con DM1 no consiguen alcanzar niveles aceptables de control, lo que pone de manifiesto la influencia de otros factores en la adaptación a la enfermedad y el seguimiento del tratamiento médico (Gómez-Rico et al., 2015; Kyokunzire y Matovu, 2018; Mozzillo et al., 2017; Polaino-Lorente y Gil, 1994).

En las últimas décadas, la Medicina se ha auxiliado de los conocimientos teóricos que aporta la Psicología de la Salud, como una de las áreas que proporciona información acerca de los elementos de tipo personal y social-ambiental que permiten explicar que un paciente con alguna enfermedad crónica desarrolle y mantenga la adherencia al tratamiento (Balcázar et al., 2012).

Derivado de lo anterior, la participación de los padres ha sido claramente vinculada con la mejora de los resultados de salud en niños y adolescentes con DM1 (Ellis et al., 2007;

Faulkner y Chang, 2007; Grey et al., 2001; Hoey, 2009; Malerbi et al., 2012; Palmer et al., 2011; Graça et al., 2008) y se ha observado que los pacientes con una adecuada calidad de vida logran y conservan a lo largo de la enfermedad un buen control metabólico (Anderson et al., 2017; Weinger y Jacobson, 2001).

A partir de la revisión de la literatura se ha podido observar la falta de direccionalidad de estos hallazgos, lo que pone en evidencia la necesidad de seguir investigando la influencia del comportamiento de los padres y la calidad de vida de niños y adolescentes con DM1 sobre el control de la enfermedad.

México ocupa el décimo lugar mundial con mayor cantidad de casos prevalentes de niños y adolescentes con DM1 (IDF, 2019), por esta razón resulta fundamental identificar los factores asociados al control metabólico de estos pacientes, y así disminuir el impacto de la enfermedad.

Por esta razón, el objetivo de la presente investigación fue analizar si las prácticas parentales y la calidad de vida influyen en el control metabólico de pacientes pediátricos con DM1. En el Capítulo 1 se presentan los aspectos más importantes de la Diabetes Mellitus tipo 1, como la prevalencia, el impacto económico que ocasiona, el diagnóstico, tratamiento y complicaciones. Se incluye información del impacto de la DM1 en la vida del niño, el adolescente y la familia. El Capítulo 2 ofrece información de la influencia de los padres en el desarrollo infantil y se describe la relación de las prácticas parentales con el manejo de la DM1. Por último, en el capítulo 3 se habla de la Calidad de vida y su incorporación dentro del campo de la salud, así como los factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes con DM1. En el apartado de Método se describe a detalle cómo se llevó a cabo el estudio, posteriormente se presentan los resultados y las conclusiones.

## Capítulo 1. Diabetes Mellitus tipo 1

La Diabetes Mellitus comprende un grupo de trastornos caracterizados por la presencia de niveles de glucosa en sangre inapropiadamente elevados, los cuales se clasifican según el defecto que predomine (American Diabetes Association [ADA], 2021):

- Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1). Destrucción autoinmune de las células beta del páncreas que generalmente conduce a una deficiencia absoluta de insulina.
- Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2). Pérdida progresiva de la secreción de insulina de las células beta del páncreas que provoca resistencia a esta hormona.
- Diabetes Gestacional. Niveles altos de glucosa en sangre en el segundo o tercer trimestre del embarazo que generalmente desaparecen al término de la gestación.
- Otros tipos específicos de Diabetes debido a otras causas. Por ejemplo, síndromes de Diabetes Monogénica como Diabetes Neonatal y Diabetes Mellitus del Adulto de inicio en la Juventud (MODY por sus siglas en inglés) que son ocasionadas por mutaciones en un gen en particular, enfermedades del páncreas (como fibrosis quística o pancreatitis) o inducida por fármacos (la más frecuente por el uso de glucocorticoides o l –asparagina) en el tratamiento de VIH/SIDA o después de un trasplante de órgano.

La clasificación es importante para determinar el tipo de tratamiento; con frecuencia, el mayor porcentaje de personas con Diabetes Mellitus se agrupan en DM1 y DM2. Anteriormente se empleaban los términos insulínica para referirse a la DM1 y no insulínica para referirse a la DM2, pero se observó que algunos pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 pueden progresar lentamente o tener periodos largos sin requerir la terapia insulínica y que las personas con Diabetes Mellitus tipo 2 en alguna etapa de su



vida llegan a requerir insulina, de manera que estos términos fueron eliminados (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2019).

En esta investigación se abordará únicamente la DM1 debido a su frecuente inicio en la infancia o adolescencia, y a la complejidad de su tratamiento.

La DM1 puede aparecer a cualquier edad pero se caracteriza por su frecuente inicio durante la niñez y la adolescencia. Se trata de una enfermedad autoinmune que involucra la destrucción de las células beta del páncreas que producen insulina. La insulina es una hormona sintetizada y secretada por las células beta de los islotes de Langerhans del páncreas que estimula las vías que conducen al uso incrementado de glucosa, aumenta el almacenamiento de grasa y carbohidratos, así como la síntesis de proteínas. Esta hormona ejerce sus efectos ya sea alterando el transporte hacia las células de nutrientes específicos transportados por la sangre y alterando la actividad de las enzimas involucradas en vías metabólicas específicas (Sherwood, 2011).

En condiciones normales cuando se ingieren los alimentos, la glucosa que éstos contienen se absorbe desde el intestino y pasa al torrente sanguíneo, produciéndose un aumento de los niveles de glucosa en sangre. Tal tendencia a la elevación es inmediatamente detectada por las células productoras de insulina que responden con una secreción rápida de esta hormona que permite la entrada de glucosa en las células del cuerpo, disminuyendo por lo tanto, su nivel en el torrente sanguíneo. Una vez que la glucosa ha entrado en los tejidos es metabolizada y produce la energía necesaria para mantener las funciones de los órganos y su estructura (Hanas, 2010).

Cuando la secreción de insulina no es la adecuada, las elevaciones de glucosa sanguínea no son seguidas por un aumento suficiente de insulina, por lo que la glucosa

continúa elevándose y la velocidad de la entrada de ésta a las células se reduce, provocando fallas en la nutrición de los tejidos y disminución en la eficiencia de sus funciones (Morán y Arceo, 2008).

Las causas de este proceso destructivo aún no se entienden completamente, sin embargo, una explicación probable es que la reacción autoinmunitaria se origine a raíz de la combinación de una susceptibilidad genética y un desencadenante ambiental, como una infección causada por un virus, algunas toxinas o factores alimenticios (ADA, 2021).

### **Prevalencia**

La cantidad de niños y adolescentes con DM1 aumenta todos los años en muchos países (IDF, 2019). Alrededor de 98 200 niños y adolescentes menores de 15 años reciben anualmente el diagnóstico de DM1 y este número aumenta a 128 900 cuando el margen de edad se extiende a menos de 20 años. Existen diferencias regionales y nacionales considerables en el número casos de niños y adolescentes de 0 a 14 años con DM1 prevalente (existentes) e incidente (nuevos casos), México se encuentra dentro de los 10 primeros países con mayor cantidad de casos prevalentes de niños y adolescentes con DM1 (véase Tabla 1).

### **Tabla 1**

*Países con mayor cantidad de casos prevalentes de niños y adolescentes de 0 a 14 años con Diabetes Mellitus tipo 1*

Orden	País	Cantidad de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1
1	India	95 600
2	Estados Unidos	94 200
3	Brasil	51 500
4	China	28 700
5	Rusia	21 600

6	Reino Unido	21 200
7	Argelia	20 100
8	Alemania	17 200
9	Marruecos	16 400
10	México	14 800

*Nota:* Adaptado de "IDF Diabetes Atlas" por International Diabetes Federation, 2019, Bélgica:

International Diabetes Federation, 9a ed., p. 49.

### **Impacto económico**

Además del impacto caracterizado por la mortalidad prematura y la baja calidad de vida debido a las complicaciones relacionadas con la enfermedad, la DM1 también tiene un impacto económico significativo en las personas que la padecen, en sus familias y en los sistemas de salud. En el 2019 se calculó que el gasto total relacionado con la Diabetes Mellitus alcanzó los 760 000 millones de dólares y se espera que el impacto económico siga creciendo. México ocupa el sexto lugar de los diez primeros países con mayores gastos en salud relacionados con esta enfermedad, reportando una cifra total de 14 100 millones de dólares (IDF, 2019).

En lo que respecta a la DM1 existen diferencias notables en el costo de la enfermedad en función del momento de su evolución, de tal manera que hay dos "picos" en los que el costo de la atención del paciente se incrementa de forma notable: al momento del diagnóstico y cuando se manifiestan las complicaciones crónicas de la enfermedad. El elevado costo al momento del diagnóstico de la DM1 suele estar en relación con la necesidad de hospitalización inicial por la descompensación metabólica que pueden presentar los pacientes, posteriormente, los recursos se consumen en atención extra hospitalaria (consultas, exámenes de laboratorio y gabinete) y los gastos que conlleva el seguimiento del tratamiento médico prescrito (Ballesta et al., 2005).

## **Diagnóstico**

El diagnóstico de la DM1 no es difícil de realizar cuando el paciente ya empezó con las molestias que la enfermedad ocasiona. Los síntomas de la DM1 se atribuyen a la acción inadecuada de la insulina, la única hormona capaz de disminuir los niveles de glucosa en sangre (IDF, 2019; Morán y Arceo, 2008).

Los síntomas que caracterizan a esta enfermedad comprenden un aumento en la sensación de sed (conocido medicamente como polidipsia), mayor producción de orina (conocida como poliuria), incremento en la sensación de hambre (conocida como polifagia) y pérdida inexplicable de peso. Todo este cuadro resulta altamente sugestivo del diagnóstico de DM1, especialmente cuando se acompaña de altas concentraciones de glucosa en sangre e incluso en orina (Velasco y Sinibaldi, 2001).

Dentro de las pruebas diagnósticas utilizadas para determinar el estado de glucosa sanguínea se encuentran la valoración de la glucosa presente en la orina (glucosuria), y en algunas ocasiones de los cuerpos cetónicos (cetonuria), la valoración de la glucosa en sangre (glucemia) en ayunas, después de las comidas o posterior a una carga oral de 75 gramos de glucosa (Prueba de Tolerancia Oral a la Glucosa [PTOG]) y la prueba de la Hemoglobina Glucosilada ( $HbA_{1c}$ ) que determina el porcentaje medio de glucosa ligada a la hemoglobina (hemoproteína de la sangre) en los últimos meses. Mientras que la glucosuria y la glucemia son puntuales, la  $HbA_{1c}$  permite una estimación retrospectiva de dos a tres meses. En general, el valor de glucosa en sangre en ayunas, la PTOG y la  $HbA_{1c}$  son igualmente apropiados para el diagnóstico (Simón, 1993).

Los criterios diagnósticos para la DM1 son los siguientes (ADA, 2021):

1. Síntomas característicos de la DM1 más una glucemia medida en plasma venoso que sea igual o mayor a 200 mg/dl (11.1 mmol/l) en cualquier momento del día.
2. Glucemia en ayuno medida en plasma venoso que sea igual o mayor a 126 mg/dl (7 mmol/l). El ayuno se define como la ausencia de ingesta calórica durante al menos ocho horas.
3. Glucemia medida en plasma venoso que sea igual o mayor a 200 mg/dL (11.1 mmol/l) dos horas después de una carga de 75 g. de glucosa durante una prueba de tolerancia oral a la glucosa.
4. Una HbA<sub>1c</sub> mayor o igual a 6.5% empleando una metodología estandarizada y trazable al estándar NGSP (National Glycohemoglobin Standardization Program).

Para el diagnóstico de las personas que no presentan ninguno de los síntomas descritos, es esencial tener al menos un resultado adicional de glucemia igual o mayor a las cifras que se describen en el segundo y tercer criterio. Si el nuevo resultado no logra confirmar la presencia de DM1, se sugiere hacer controles periódicos hasta que se aclare la situación (OPS, 2019).

### **Complicaciones**

La exposición prolongada de los tejidos al exceso de glucosa sanguínea a largo plazo conduce a alteraciones tisulares, las cuales son responsables del desarrollo de complicaciones degenerativas vasculares y neurales que pueden ocasionar hospitalizaciones, discapacidad e incluso la muerte (Sherwood, 2011).

Tan solo en el 2019 se calculó que aproximadamente 4 200 millones de personas murieron como resultado de la enfermedad y sus complicaciones, lo que equivale a una muerte cada ocho segundos (IDF, 2019)

Las complicaciones crónicas secundarias de la DM1 tienden a surgir con el transcurso de los años y se dividen en dos grandes grupos: micro y macrovasculares. Las primeras se deben a que la enfermedad ataca y deforma los pequeños vasos, en especial aquellos que irrigan la retina, el riñón o el sistema nervioso, lo que llega a ocasionar ceguera, insuficiencia renal y neuropatía. El segundo grupo de complicaciones se debe a trastornos a nivel macrovascular, es decir, en los grandes vasos, por lo general son causados por la arteriosclerosis y sus complicaciones como infartos, derrames y gangrena (Velasco y Sinibaldi, 2001).

Las complicaciones agudas o a corto plazo se producen por altos niveles de glucosa (hiperglucemia) o bajos niveles de glucosa en sangre (hipoglucemia). La hiperglucemia grave surge por la falta absoluta o parcial de insulina y se manifiesta en problemas como la cetoacidosis metabólica y el síndrome hiperosmolar no cetoacidótico. La hipoglucemia en cambio, se debe al exceso de insulina y produce síntomas como temblores, náuseas, sudoraciones, mareos, confusión y pérdida de la memoria (Gallar, 2004).

En los niños y adolescentes con DM1 es más frecuente la presencia de complicaciones agudas que las complicaciones a largo plazo, puesto que para que éstas últimas acontezcan es necesario que transcurra un largo periodo desde el comienzo de la enfermedad (Polaino-Lorente y Gil, 1994). Las complicaciones agudas que mayormente se presentan en pacientes con DM1 son las hipoglucemias y la cetoacidosis, las cuales si no se tratan de inmediato pueden desembocar en convulsiones, pérdidas de conciencia e infecciones (Gallar, 2004).

Los episodios hipoglucémicos leves y moderados son complicaciones agudas de la DM1 originadas por diversas causas; entre ellas están la administración excesiva de

insulina, las modificaciones en el modo o en la zona en que se inyectó la insulina, modificaciones en la dieta o en el horario de las comidas (retrasos u omisiones), cambios en la rutina del ejercicio físico habitual, presencia de trastornos digestivos, administración de sustancias o medicamentos con efectos hipoglucemiantes, etc. La hipoglucemia se interrumpirá con la ingesta de una fuente de glucosa de absorción rápida como dulces, bebidas azucaradas o jugos de frutas, y si es muy severa, con inyecciones de glucagón (hormona que ejerce una acción contraria a la insulina) que aumentan los niveles de glucosa en sangre (Calvo et al., 2004).

La cetoacidosis es una afección grave caracterizada por la presencia de hiperglucemia, deshidratación, cuerpos cetónicos en sangre y acidosis metabólica. La falta de insulina impide el ingreso de la glucosa en las células de los tejidos (lo que aumenta la hiperglucemia), incrementa la destrucción de proteínas en los músculos con liberación de aminoácidos, que al estar disminuida su utilización en el tejido muscular son utilizados por el hígado para la formación de glucógeno. El hígado también descompone los ácidos grasos del tejido adiposo para la síntesis de cuerpos cetónicos, cuando se producen rápidamente y se acumulan hacen que la sangre se vuelva ácida. Como consecuencia de estas importantes alteraciones metabólicas se agrava la hiperglucemia y aparecen la polidipsia, glucosa en la orina y la poliuria, que por la pérdida que comportan de agua acaban por provocar la deshidratación intra y extracelular. Si la deshidratación continua, puede sobrevenir una disminución de la presión arterial y los trastornos de conciencia (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

Los antecedentes más importantes en el desarrollo de estas complicaciones son el mal control glucémico, la larga duración de la DM1, la edad del paciente y la presencia de complicaciones de la enfermedad en otros miembros de la familia (Calvo et al., 2004).

Se ha demostrado que el control glucémico es la medida de prevención más eficaz ante la aparición de estas complicaciones (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1994). Por ello, la parte más importante del tratamiento consiste en lograr disminuir los niveles de glucosa en sangre y mantenerlos lo más cercano a los valores recomendados.

## **Tratamiento**

Los objetivos generales del tratamiento de la DM1 van dirigidos a conseguir un control de la glucosa sanguínea lo más próximo a la normalidad, un crecimiento y desarrollo óptimos, y evitar tanto las complicaciones agudas como las crónicas. Para lograrlo se necesita que el paciente lleve a cabo un tratamiento intensivo desde el inicio de la enfermedad, el cual consiste en la administración de múltiples dosis de insulina, monitoreo de los niveles de glucosa varias veces al día, manejo de las cantidades y tipos de alimentos y la actividad física regular (Morán y Arceo, 2008).

Para el tratamiento de la DM1 se requiere de la administración de insulina todos los días, ya sea a través de múltiples inyecciones diarias o de una infusión subcutánea. En la actualidad se dispone de diferentes insulinas con distintos perfiles de acción para poder imitar el patrón de secreción fisiológico, las pautas de insulina son individualizadas y adaptadas según sea el perfil glucémico del paciente. Para obtener el perfil glucémico, el paciente debe realizar un automonitoreo continuo de los niveles de glucosa en sangre, por lo menos cuatro veces al día mediante un dispositivo llamado glucómetro que determina la concentración de glucosa presente en la sangre de forma instantánea. El automonitoreo informa el comportamiento de la glucosa sanguínea en las diferentes horas del día y sus variaciones en relación a los elementos del tratamiento, enfermedades asociadas u otras



condiciones, que permiten realizar los ajustes necesarios para mantener las cifras de glucosa dentro de los objetivos glucémicos planeados (Calvo et al., 2004).

Los objetivos glucémicos deben individualizarse para obtener valores lo más próximos a la normalidad, evitando hipoglucemias. La ADA (2021) ha propuesto los siguientes objetivos de control glucémico en niños y adolescentes con DM1:

- Antes de las comidas, los niveles de glucosa en sangre deben ser de 70 a 145 mg/dl.
- Después de las comidas, los niveles de glucosa en sangre deben ser de 90 a 180 mg/dl.
- Al acostarse, los niveles de glucosa en sangre deben ser de 120 a 180 mg/dl.
- Durante la noche, los niveles de glucosa en sangre deben ser de 80 a 160 mg/dl.

La administración de insulina requiere ser empatada con un plan de alimentación con cantidades predeterminadas de alimentos y horarios exactos en su administración. El conocimiento del efecto de la ingesta de alimentos sobre el nivel de glucosa en la sangre es el requisito básico para el cálculo de la dosis adecuada de insulina, por ello, los pacientes tendrán que disponer de una tabla de equivalencias entre alimentos según su contenido de carbohidratos y propiedades, de tal manera que puedan componer una comida acorde al aporte calórico establecido (Morán y Arceo, 2008; Ziegler y Neu, 2018).

Los requerimientos nutricionales de los niños con DM1 son muy similares a los de los niños de la misma edad que no tienen la enfermedad. El aporte energético debe ser suficiente para garantizar un crecimiento adecuado pero nunca excesivo para prevenir la obesidad, que acompañada de la DM1 incrementa el riesgo cardiovascular. La dieta debe ser equilibrada e individualizada según sus hábitos y preferencias alimentarias, pautas de insulina, peso del paciente y su actividad física (Calvo et al., 2004).

El ejercicio físico regular también es parte integral del tratamiento de la DM1. Es recomendable que los niños y adolescentes con DM1 realicen 60 minutos de ejercicio aeróbico diario de intensidad moderada a vigorosa, ya que su práctica conlleva una disminución de los niveles de glucosa en sangre y de las necesidades de insulina por el aumento de la sensibilidad a ésta. La actividad física regular en el paciente con DM1 al igual que en el niño sano, contribuirá a mantener un peso adecuado, mejorar la fuerza muscular, prevenir la aparición de factores de riesgo cardiovascular, mejorar el estado de ánimo y ayudará en la formación de hábitos saludables para la vida adulta (ADA, 2021).

Aunque el ejercicio da lugar a muchos beneficios, debido al diagnóstico existen riesgos en su práctica que el paciente deberá conocer y evitar. Cuando la actividad física se realiza con bajos niveles de glucosa en sangre existe el riesgo de presentar hipoglucemia, ya que hay una excesiva cantidad de insulina que bloquea la capacidad del hígado para producir glucosa. Por el contrario, cuando se inicia el ejercicio con niveles altos de glucosa sanguínea, el resultado es una hiperglucemia con cetoacidosis. La hiperglucemia indica que existe deficiencia de insulina y esta deficiencia activa la producción de glucosa por el hígado, lo que contribuye a que aumente más la glucosa sanguínea y la producción de hormonas contrarreguladoras que provocan la degradación excesiva de las grasas en ácidos grasos, que sobrepasan la cantidad que puede utilizar el músculo (Calvo et al., 2004).

Por ello, resulta fundamental en la DM1 que los pacientes conozcan como adecuar las pautas del tratamiento ante eventualidades imprevistas para controlar la enfermedad. Para conseguir este control se debe considerar la educación diabetológica del paciente como un elemento más del tratamiento, en un plano de igual importancia que los demás componentes (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

Desde el inicio de la enfermedad, el paciente y su familia necesitan ser guiados por un equipo multidisciplinario (entre ellos, endocrinólogos, enfermeras, nutriólogos, psicólogos y trabajadores sociales) que aseguren una asistencia hospitalaria especializada, educación en el manejo diario de las insulinas y dieta, la práctica de ejercicio y la orientación en el manejo de enfermedades y situaciones que rompan su régimen de tratamiento (viajes, fiestas, etc.). Esta atención puede dividirse en tres fases (Calvo et al., 2004):

1. Al inicio del diagnóstico. Tratamiento hospitalario y ambulatorio en función de las necesidades del paciente, se le proporciona información del diagnóstico, del control de la enfermedad y sus respectivas complicaciones. Es un periodo que requiere atención especial para favorecer una buena aceptación del diagnóstico y fomentar la adherencia inicial al tratamiento médico.
2. Primeros 6 meses. Contactos frecuentes con el equipo encargado para conseguir el ajuste adecuado de las pautas de dieta e insulina dadas con la vida diaria del niño o adolescente. A través de consultas a los 7-15 días del inicio de la enfermedad, al mes y bimensuales.
3. Seguimiento. Las consultas son de cada dos a tres meses, en las cuales se le solicita al paciente el control de perfiles glucémicos (al menos cuatro al día), el control metabólico mediante la determinación de HbA1c, control de peso y talla, así como de complicaciones agudas y crónicas.

De este modo, el tratamiento tendrá éxito si está bien coordinado con una adecuada educación diabetológica que permita a los niños y adolescentes adquirir conocimientos acerca del manejo de la enfermedad, desarrollar las habilidades necesarias para su autocuidado, a la vez de conducir los cambios necesarios en su conducta para adherirse al tratamiento. Si el proceso resulta efectivo, se espera que la educación diabetológica logre

una actitud positiva en el paciente frente a la enfermedad y se lleven a cabo los cambios efectivos en su conducta que permitan mantener un control metabólico adecuado (Alonso et al., 2016; Neu et al., 2014; Polaino-Lorente y Gil, 1994).

### ***Factores asociados al control metabólico en pacientes con DM1***

Para conocer el estado de salud del paciente con DM1 se evalúa el control metabólico, el cual muestra el grado en el que los niveles de glucosa en sangre se encuentran dentro de los límites establecidos. Además del automonitoreo, existen otros indicadores que se emplean para conocer el grado de control glucémico de los pacientes y también permiten tomar medidas en relación con el tratamiento con insulina, alimentación y ejercicio. Entre estos indicadores se encuentra la Hemoglobina Glucosilada (HbA<sub>1c</sub>), que es el criterio más utilizado para medir el control metabólico de estos pacientes (Bilbao-Cercós et al., 2014; Calvo et al., 2004).

La HbA<sub>1c</sub> es una prueba de laboratorio utilizada para valorar el nivel promedio de glucosa en sangre durante los tres últimos meses. La prueba se basa en el hecho de que los glóbulos rojos viven alrededor de 120 días y que durante su tiempo de vida la glucosa se une a la hemoglobina (pigmento rojo de las células de la sangre) contenida en ellos, en una proporción que depende de lo alto o bajo que se haya encontrado el nivel de glucosa en sangre. Los resultados de la HbA<sub>1c</sub> permiten a los especialistas y al paciente evaluar si lo que ha estado haciendo en los últimos tres meses ha sido adecuado para alcanzar el nivel promedio de glucosa en sangre que se desea sostener en el tiempo (Hanas, 2010).

La ADA recomienda mantener una HbA<sub>1c</sub> por debajo de 7.5%, aunque los objetivos deben individualizarse y reevaluarse con el tiempo. El seguimiento intensivo del tratamiento permite mantener niveles bajos de HbA<sub>1c</sub>, los cuales se han asociado con un menor riesgo

a largo plazo de complicaciones micro y macrovasculares, incluso cuando las cifras se elevan posteriormente (ADA, 2021).

El tratamiento intensivo implica el uso de múltiples dosis de insulina al día, la realización de más de cuatro automonitoreos de glucosa sanguínea, el control de la ingesta de alimentos, ejercicio y el contacto frecuente con los especialistas en DM1. Puesto que la eficacia del tratamiento depende en gran parte de la conducta del paciente, es importante identificar los factores que impiden una adecuada adherencia terapéutica, para así intervenir oportunamente y lograr un mejor control de la enfermedad (Kyokunzire y Matovu, 2018; Schmidt, 2003).

El paciente no siempre sigue el tratamiento de forma adecuada, y si no cumple con las indicaciones médicas es imposible estimar el efecto del tratamiento. La falta de adherencia terapéutica puede contribuir a un mayor número de hospitalizaciones, perpetuar enfermedades o problemas de salud e incluso conducir a la muerte, además de un consecuente costo económico para los países, tanto en aspectos relacionados con la pérdida de productividad y los costos asociados a rehabilitación y pensiones de invalidez (Ortiz y Ortiz, 2007).

El concepto de adherencia se entiende como un proceso de cuidado en el que el paciente acepta el tratamiento y las conductas que debe realizar para que éste sea eficaz. Sin embargo, la definición clásica de adherencia como grado de ajuste del comportamiento del individuo a unas recomendaciones médicas fijas no es aplicable en los pacientes con DM1, ya que las recomendaciones variarán en función de los niveles de glucosa en sangre del paciente. A diferencia de otras enfermedades, donde las decisiones son tomadas exclusivamente por los médicos, muchas de las responsabilidades para el cuidado diario

de la DM1 están a cargo de los niños y adolescentes, de manera que la toma de decisiones pasa a convertirse en parte esencial del tratamiento (Ortigosa et al., 2003).

De ahí la importancia de que los pacientes estén bien informados sobre la enfermedad y su manejo, ya que de la utilización de los conocimientos adquiridos dependerá el hecho de que la DM1 esté controlada o no, y que las complicaciones aparezcan precoz, tardíamente o que incluso no aparezcan (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

Sin embargo, la información por sí sola parece no ser suficiente. La condición de los niños y adolescentes con DM1 supone además la exposición a otras fuentes adicionales de estrés, como las demandas diarias del tratamiento o las complejas conductas de autocuidado. Estos pacientes y sus familias deben adaptarse a los requisitos del tratamiento, tratando de mantener un equilibrio que les permita a su vez satisfacer las exigencias propias de la etapa evolutiva en la que se encuentren, todo esto puede dar lugar a situaciones de tensión que contribuyan a disminuir el bienestar psicológico de estos pacientes. Los niños y adolescentes con DM1 poseen mayor riesgo de desarrollar trastornos psicológicos, especialmente depresión, ansiedad y trastornos de conducta alimentaria, los cuales les impiden hacer frente a su enfermedad, afectando negativamente a las tareas de autocuidado y repercutiendo en un control metabólico inadecuado (Gómez-Rico et al., 2015).

La presencia de una baja autoestima y un pobre autoconcepto son características más comunes en los pacientes con DM1 que en niños y adolescentes sin la enfermedad y de la misma edad. La presencia de estas características puede ser un factor de riesgo para la aparición temprana de complicaciones y una reducción de la calidad de vida, potenciar

su mejoría favorece el mantenimiento de conductas de autocuidado y la adherencia al tratamiento (Ortiz y Ortiz, 2005).

Otras respuestas psicosociales que influyen en el control de la DM1 son la falta de motivación, la autoeficacia y la competencia social. La autoeficacia se refiere a la confianza en uno mismo para llevar a cabo conductas específicas en situaciones específicas, la cual parece mediar la relación entre responsabilidad y adherencia al tratamiento. Un niño o adolescente cuyo sentido de autoeficacia es elevado puede ser capaz de motivarse, emprender conductas saludables para mantener su bienestar y experimentar una fuerte sensación de dominio sobre su salud y autocuidado (Ortigosa et al., 2003).

Sin embargo, existen casos en los que la DM1 limita severamente el funcionamiento social de los pacientes, ya que temen no ser aceptados o ser excluidos de las actividades entre sus compañeros, lo que ocasiona que se muestren renuentes a compartir el diagnóstico e incumplan deliberadamente el tratamiento prescrito. Una buena competencia social se ha asociado con un mayor bienestar emocional, mejores habilidades para dominar el estrés y un adecuado control metabólico (Gómez-Rico et al., 2015).

Sobre los factores demográficos, se ha encontrado que la adherencia al tratamiento es más pobre entre los adolescentes a causa de las manifestaciones de rebeldía y la insulinoresistencia que predominan en esta etapa (Novales, A. et al., 2015). El nivel socioeconómico de los pacientes también es una variable que marca diferencias en el grado de control metabólico; aquellos pacientes provenientes de estratos socioeconómicos más altos presentan una mejor adherencia que los pacientes de estratos medios, los que a su vez presentan mejor control que los de estratos más bajos. El pertenecer a un nivel socioeconómico más alto, facilita el acceso a mejores prestaciones de salud, mejores

métodos de control metabólico (como realizar mayor cantidad de automonitoreos de glucosa al día, costear mejores insulinas y tener una dieta acorde a las demandas del régimen), además de un mayor acceso a diferentes medios de información (internet, libros, revistas, etc.) para aclarar dudas sobre la enfermedad y su tratamiento (Ortiz y Ortiz, 2005).

En lo que respecta al tratamiento, son tantos y tan distintos los elementos a los que es necesario adherirse en la DM1 que es frecuente que los pacientes se adhieran a algunos de ellos y presenten dificultades para el seguimiento de otros. Aquellos pacientes que emplean el tratamiento de múltiples dosis de insulina y que realizan mayor cantidad de controles diarios de glucosa sanguínea, muestran un mejor control de la DM1 debido a que disponen de mayor información sobre su grado de ajuste metabólico, lo que les permite tomar mejores decisiones respecto a qué dosis de insulina inyectar o qué tipo de alimento consumir. Asimismo, los niños y adolescentes con DM1 que realizan actividad física, logran un mejor control metabólico (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

La satisfacción del paciente con el tratamiento y con el profesional de la salud también se relaciona con una mayor adherencia terapéutica. El papel del médico al comienzo de la enfermedad es de vital importancia, ya que la actitud disposicional del paciente dependerá en buena parte de la calidad de la interacción entre él y el médico durante las primeras entrevistas. Si se establece una buena comunicación, seguridad, confianza y la posibilidad de formar parte de la elaboración del plan terapéutico, el paciente genera mejores expectativas acerca de la eficacia del tratamiento y se adhiere en mayor medida. Por el contrario, los pacientes que no logran establecer una buena relación con el médico tienen una mayor probabilidad de no seguir las recomendaciones y las conductas prescritas por el profesional (Ortigosa et al., 2003).



En el caso de los niños y adolescentes es importante tener en cuenta el factor de dependencia respecto a sus padres. Existen numerosos aspectos del manejo de la DM1 que un niño no puede comprender ni afrontar por sí solo, por lo que los padres o los hermanos sustituyen su responsabilidad en el manejo de la enfermedad. Esta sustitución debe ser temporal, ya que a medida que el niño crezca es importante que los padres vayan compartiendo las responsabilidades del tratamiento en la medida de lo recomendable según su edad (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

Demasiada responsabilidad del tratamiento sin la supervisión de los padres puede ocasionar una menor adherencia al tratamiento y un peor control glucémico, de modo que, la responsabilidad de las actividades del tratamiento de la DM1 debe ser compartida con los pacientes y los padres deben asegurarse de que se lleven a cabo adecuadamente. La participación de los padres resulta ser un componente vital en el manejo de la DM1 durante la infancia y la adolescencia. Si los pacientes cuentan con un adecuado apoyo familiar pueden construir bases más sólidas del manejo de la enfermedad y adquirir confianza en sí mismos, lo que conduce a una mayor adherencia al tratamiento y por tanto, un mejor control glucémico (ADA, 2021; Ellis et al., 2007).

Algunas familias asumen de buena manera las nuevas responsabilidades de tener un integrante con DM1, sin embargo, para otras familias se transforma en una carga difícil de afrontar, ya que es una enfermedad que requiere de grandes ajustes en el estilo de vida y de un intenso régimen de cuidados que generalmente la familia no está preparada para asumir (Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez, 2018; Ochoa et al., 2016).

El impacto en la vida familiar se reconoce como un factor que afecta el control de la DM1, ya sea interfiriendo en la capacidad de monitoreo de los padres o creando un

ambiente hostil. Las familias con una organización caótica presentan mayores dificultades para que sus hijos logren un adecuado control, en cambio, aquellos pacientes que perciben un ambiente familiar más responsable, con pocos conflictos entre sus miembros, más flexibles y con mayor capacidad de brindarles apoyo, no manifiestan dificultades para alcanzar un control metabólico óptimo (Velasco y Sinibaldi, 2001).

Por lo tanto, conocer los factores que favorecen u obstaculizan el control de la enfermedad resulta fundamental. Si los determinantes del cumplimiento terapéutico no son abordados, los adelantos en la tecnología del tratamiento no lograrán hacer realidad su potencial para reducir el impacto de la enfermedad (Ortigosa et al., 2003).

### **Impacto psicológico de la Diabetes Mellitus tipo 1**

El diagnóstico de una enfermedad crónica en cualquier momento de la vida, no solo tiene una serie de repercusiones físicas, sino también algunas repercusiones psicológicas en los pacientes. Estas repercusiones psicológicas están frecuentemente relacionadas con factores como el malestar general que producen los síntomas de la enfermedad, el miedo a las posibles complicaciones, la necesidad de periodos de hospitalización, los cuidados diarios rutinarios, la pérdida de autonomía, los problemas económicos derivados de la enfermedad, cambios en las relaciones familiares y sociales, así como, el perjuicio social (Rubio et al., 2010).

La condición del paciente con DM1 supone además la exposición a otras fuentes adicionales y específicas de estrés, como son las complejas conductas de autocuidado, las inyecciones de insulina, la constante monitorización de los niveles de glucosa en sangre, la toma de decisiones ante los cambios de dichos niveles y las presiones sociales para no cumplir el régimen establecido (Gómez-Rico et al., 2015).

Los pacientes y sus familias necesitarán adaptarse a los requisitos del tratamiento, lo que puede dar lugar a situaciones de tensión que comprometan el bienestar emocional de todos en general, sin embargo, el grado de impacto que la enfermedad ocasionará, variará de acuerdo a la etapa de desarrollo por la cual atraviese el paciente (Velasco y Sinibaldi, 2001).

### ***La DM1 en la etapa escolar***

En los años intermedios de la infancia entre los 6 y los 12 años, también llamados “años escolares”, los niños ya no son unos bebés pero aún están muy lejos de las satisfacciones y demandas de la vida adulta. Es una etapa de crecimiento lento y constante porque el niño gradualmente va adquiriendo la libertad de cuidarse a sí mismo y va preparándose para entrar a la adolescencia (Markowitz et al., 2015).

Los niños se tornan más altos, pesados, fuertes y adquieren las habilidades motoras necesarias para participar en juegos y actividades organizadas. En esta etapa no solo aprenden nuevas habilidades motoras sino conforme crecen lo hacen con mayor facilidad, las habilidades se convierten en un acto automático que no requieren de mucha concentración. Del mismo modo, el lenguaje se hace más fluido y el niño es más capaz de efectuar pensamientos más abstractos (Papalia et al., 2009).

Durante esta etapa, los niños empiezan a tener más autonomía en distintas áreas de su vida, de manera que el tiempo que pasan lejos de sus padres es mayor. La escuela es la experiencia central durante este periodo y es un punto importante para su desarrollo, el impacto de la experiencia más allá de la familia puede modificar o intensificar los factores preexistentes del desarrollo (Hanas, 2010).

Cuando los padres comunican al niño la presencia de una enfermedad, éste no cuenta con los recursos para comprender la causa y naturaleza del diagnóstico, y en su afán de razonar y comprender las cosas interpreta el dolor y los síntomas como resultado de un castigo o bien, como una agresión que proviene de su propia familia. Estas interpretaciones con frecuencia llegan a provocar en los niños situaciones angustiantes, además del malestar, dolor y reducción de los niveles de energía que suelen experimentar por el diagnóstico, lo que los conduce a una fatiga creciente, signos de irritabilidad, así como depresión, que pueden repercutir en su proceso de adaptación (Novales, R. et al., 2015; Velasco y Sinibaldi, 2001).

A la edad de 10 u 11 años el niño comenzará reflexionar acerca de la enfermedad y reaccionar respecto a ella de una forma diferente a etapas anteriores, entenderá que la tendrá por el resto de su vida. Durante esta etapa es importante mantener conversaciones frecuentes con el niño en las que se plantee abiertamente lo que la DM1 implica, ayudarlo a ir aceptando el diagnóstico y tratar que el manejo de la enfermedad se incorpore como una parte habitual de su rutina diaria (Hanas, 2010).

Debido a que los pacientes no se encuentran física ni cognitivamente preparados para llevar el control de la enfermedad, mantener el régimen del tratamiento de la DM1 durante la niñez es responsabilidad de los padres. Conforme los niños van creciendo deben asumir responsable, gradual y progresivamente las tareas que el tratamiento de la DM1 demanda realizar, de manera que amplíe su independencia personal. Se espera que el niño aprenda a llevar a cabo los monitoreos de glucosa en sangre y autoadministrarse las inyecciones de insulina, cuando esto se consigue es mucho más fácil aprender el manejo de la dieta y las restricciones impuestas por ella (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

Antes de enseñar el manejo de la enfermedad es importante considerar las capacidades del niño y establecer las expectativas de autocuidado acorde a su nivel de desarrollo, ya que la transferencia prematura de las responsabilidades de la DM1 puede conducir a un control glucémico deficiente. Si bien es importante que los pacientes aprendan las habilidades relacionadas con el control de la DM1, es igual de importante que los padres se mantengan involucrados en el manejo de la enfermedad, garantizando la correcta realización de los elementos que conforman el tratamiento, para así evitar la falta de adherencia terapéutica y el consecuente riesgo de complicaciones (Markowitz et al., 2015).

La disposición de los padres para enseñar y permitir que el niño asuma un papel más activo en el control de la enfermedad resulta fundamental, ya los niños que se sienten seguros del control de la DM1 antes de la adolescencia, estarán menos expuestos a sentir que la misma interfiere en su crecimiento y el logro de su autonomía (Schmidt, 2003).

### ***La DM1 en la adolescencia***

La adolescencia es una etapa del desarrollo humano que ocurre después de la niñez y antes de la edad adulta. Es uno de los periodos de transición más importantes y se caracteriza por un conjunto de cambios, que van desde el crecimiento físico hasta los cambios hormonales que ponen en marcha modificaciones corporales que culminarán en la consolidación de un cuerpo adulto. Los cambios fluctuantes en el estado de ánimo, la excesiva preocupación por la apariencia física, inseguridad en el manejo del cuerpo y un mayor interés por la sexualidad, son otras características de esta etapa (Lefrançois, 2006).

Además de la madurez física y sexual, durante la adolescencia se despliegan un conjunto de experiencias de suma importancia que incluyen la transición hacia la

independencia social y económica, el desarrollo de la identidad, la adquisición de las habilidades necesarias para asumir funciones adultas y la capacidad de razonamiento abstracto. A pesar de que la adolescencia implica un gran crecimiento, constituye también una etapa de riesgos considerables (Lillo, 2004; Papalia et al., 2009).

Las enfermedades crónicas difieren en su impacto, no solo en lo que respecta a su gravedad, sino en la medida en la que interfieren en la vida de los pacientes. El diagnóstico de una enfermedad crónica durante esta etapa representa para los jóvenes un duro golpe contra su anhelo de independencia y autonomía, imponiendo retos adicionales que pueden influir significativamente en su adaptación (Brannon y Feist, 2001; Coleman et al., 2008).

La adolescencia es una de las etapas más complicadas para controlar la DM1, debido a todos los cambios por los que atraviesan, tanto fisiológicos como psicosociales. El control glucémico empeora, entre otras razones, por la resistencia a la insulina ocasionada por los altos niveles de hormona del crecimiento, esto hace que el control metabólico sea difícil de lograr (Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez, 2018).

Los adolescentes con DM1 pueden llegar a utilizar su enfermedad como un arma de rebeldía, negar la gravedad de la enfermedad e ignorar la necesidad de efectuar restricciones dietéticas y tomar la medicación, otros adolescentes pueden exteriorizar su agresividad rechazando adherirse al tratamiento como forma de expresar su inconformidad. Por lo común, el humor disfórico y la apatía propia de cualquier adolescente, sumados a los sentimientos generados por la enfermedad, pueden conducirlo a pensar que tendrá que ceder toda su autonomía e independencia (Brannon y Feist, 2001; Velasco y Sinibaldi, 2001).

Estas reacciones interfieren en el manejo de la DM1 aumentando el riesgo de presentar complicaciones y el ingreso a hospitalizaciones, que a su vez, agravan el conflicto adolescente de dependencia-independencia y de rebeldía-sumisión (Pérez-Marín et al., 2015; Polaino-Lorente y Gil, 1994).

En esta etapa, el paciente debe tener información sobre la cronicidad de la enfermedad y aunque el inicio de la adolescencia marca un cambio dramático en los niveles de independencia, el tratamiento de la DM1 después del diagnóstico debe ser compartido con la familia. Los padres deben proteger las responsabilidades relativas al tratamiento del riesgo que supone una excesiva independencia, transfiriendo la responsabilidad a los adolescentes de una manera muy gradual (Hanas, 2010).

Los adolescentes no son plenamente capaces de entender la relación entre una conducta y sus consecuencias, ni tampoco de percibir el grado de control que tienen o pueden tener respecto a la toma de decisiones relacionadas con su salud, lo que puede hacerlos particularmente vulnerables a la asunción de conductas de riesgo. Los comportamientos que se establecen durante esta etapa pueden tener efectos positivos o negativos duraderos en la salud del paciente (Coleman et al., 2008).

Muchos adolescentes dejan de lado la insulinoterapia (especialmente las mujeres) para perder peso, la suspensión de la administración de insulina provoca que el organismo empiece a ocupar las reservas de grasa del cuerpo, produciendo un adelgazamiento y un aumento peligroso de la glucemia. El consumo de alcohol en los adolescentes con DM1 es otro tema de cuidado, ya que existe una asociación significativa entre este y un peor control glucémico, además de un mayor riesgo de situaciones de hipoglucemia y cetoacidosis posterior al consumo de alcohol (Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez, 2018).

Los adolescentes con DM1 pueden encontrarse con más presiones a nivel social a la hora de sentirse iguales a sus pares y aceptados por ellos, lo que los puede llevar a mostrarse menos dispuestos a realizar las tareas del tratamiento o incluso mantener restricciones de éstas cuando estén con sus compañeros (Schmidt, 2003).

El grado en que los pacientes se ajusten al proceso de enfermedad influirá en el grado de responsabilidad que adquieran respecto al manejo de la enfermedad y el dominio de las distintas destrezas que ello implica. El ajuste exitoso requiere que el adolescente sea capaz de llevar a cabo los elementos relacionados con la enfermedad de manera adaptativa. Por lo tanto, es fundamental educar en responsabilidad y manejo de la enfermedad a los adolescentes, permitiéndoles que asuman responsabilidades en la medida de lo recomendable (Bilbao-Cercós et al., 2014).

De ahí, que la participación de los padres siga siendo necesaria durante esta etapa. Resulta fundamental que los padres estén bien informados de la enfermedad y su tratamiento, conozcan el mejor manejo de la enfermedad, determinen las responsabilidades diarias de cada uno y traten de enseñar al adolescente, de manera aprenda a manejar su propia enfermedad. Para llevar a cabo todo esto, es necesario que se establezca una buena relación entre los padres, el niño y la familia en general (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

### ***La DM1 y la familia***

La cronicidad de una enfermedad no solo afecta al paciente, sino también afecta a los padres y a todos los que le rodean. La enfermedad de un niño puede alterar el funcionamiento familiar en todos los niveles, poniendo a prueba la capacidad de afrontamiento de todos sus miembros (Brannon y Feist, 2001).



La familia es un sistema compuesto por un conjunto de personas que se encuentran en interacción constante, donde lo que le pasa a uno afecta al otro, al grupo y viceversa. Recibir la noticia de que uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con DM1 suele suponer un evento traumático para los padres, provocando enojo, culpa y preocupaciones; y los hermanos pueden manifestar alteraciones a través de conductas regresivas o estados ansiosos, depresivos o ambos. Si las emociones no son controladas ni canalizadas correctamente, se corre el riesgo de generar en la familia pérdida de la armonía, modificaciones en los roles de cada integrante y problemas en la comunicación, que incluso podrían llevarlos a la desintegración familiar (Ochoa et al., 2016).

Cuando se le habla a la familia de las implicaciones del diagnóstico, estas emociones aumentan negativamente, lo que les impide asimilar claramente los cuidados que se requieren. El nivel de apoyo ofrecido a los padres en el momento del diagnóstico es fundamental para su capacidad de afrontamiento a largo plazo; si se dispone de un apoyo adecuado, se pueden construir conocimientos y confianza que conducen a una mayor aceptación de la enfermedad (Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez, 2018).

El paciente y la familia deben integrar de manera lenta el diagnóstico, por lo que es necesario que la información sea regulada a fin de que este proceso evite la sensación paralizante que resultaría desorganizante para el individuo. Es importante manejar el reproche, la culpa y vergüenza que la enfermedad ocasiona, ya que pueden impactar negativamente en el paciente, provocándole situaciones de tensión y dificultades en la adaptación a la enfermedad (Velasco y Sinibaldi, 2001).

Cuando la fase de diagnóstico llega a su fin, el individuo y la familia deben seguir adelante para ocuparse de las tareas que demanda la enfermedad, así como de las

secuelas que la DM1 pueda ocasionar. En el caso de los niños y adolescentes con DM1, ellos no son capaces de asumir un control total del tratamiento, ya que se encuentran en una etapa del desarrollo que implica diversas situaciones de aprendizaje e identidad personal, y el régimen de cuidados resulta ser un proceso difícil de sobrellevar. La familia tendrá que ocuparse de gran parte de los cuidados que se requieren, convirtiéndose en la parte medular del tratamiento para evitar complicaciones y cumplir correctamente con el mismo (Ochoa et al., 2016).

El apoyo familiar, en especial de los padres, parece contarse entre los principales factores que favorecen en los pacientes la presencia de una mejor calidad de vida, un mayor autocuidado, adherencia al tratamiento y por tanto, un control metabólico adecuado. Sin embargo, no todas las familias manejan adecuadamente las nuevas responsabilidades de tener un integrante con DM1 (Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez, 2018).

En un intento por lograr una adherencia terapéutica es probable que la familia altere las rutinas de la casa, lo que puede ocasionar molestias e inconvenientes para algunos de los miembros de la familia, en especial para los hermanos, quienes no siempre tienen muy claro la importancia de que se lleven a cabo estas modificaciones. Estas situaciones crean una atmosfera de estrés y surgen conflictos; cuanto mayor es el estrés y los conflictos generados por el manejo del padecimiento, mayor suele ser el estrés de la familia y peor su adaptación a la enfermedad y viceversa (Pérez-Marín et al., 2015; Tsiouli et al., 2013; Velasco y Sinibaldi, 2001).

La dependencia total del paciente a sus familiares puede contribuir a intensificar y hacer más frecuentes los conflictos familiares. Por ello, es importante que a medida que el

paciente crezca, reciba un entrenamiento en las habilidades y destrezas que precisa la enfermedad (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

El traspaso de la responsabilidad del manejo de la enfermedad debe ser paulatino y acorde a la edad del paciente (véase Tabla 2). Los padres deben asegurarse de que la adquisición de estas habilidades sea progresiva y se traduzca en un mantenimiento efectivo del control de la enfermedad, ya que la transferencia prematura de las tareas relacionadas con el control de la DM1 se conoce como un factor que conduce a un control metabólico deficiente (Bilbao-Cercós et al., 2014; Markowitz et al., 2015).

El apoyo de los padres resulta fundamental en el manejo de la DM1, sin embargo, éste no debe convertirse en sobreprotección. La sobreprotección constituye uno de los factores más desfavorables para el logro de un adecuado control metabólico, ya que se impide que los pacientes se comprometan con los cuidados, la enfermedad y su manejo, convirtiéndolos en individuos totalmente dependientes. De este modo, la falta de flexibilidad de los padres para adaptarse a la mayor necesidad de independencia de sus hijos, constituye un factor de riesgo para que los niños o adolescentes se ajusten o adapten a la enfermedad (Gómez-Rico et al., 2015; Hoey, 2009; Pérez-Marín et al., 2015).

Durante la infancia y la adolescencia, existen cambios y transiciones habituales del desarrollo que requieren de mayor autonomía en distintas áreas de la vida de los niños y adolescentes (Markowitz et al., 2015). En estas etapas es necesario garantizar la correcta ejecución de las tareas relacionadas con el control de la DM1 para evitar el descontrol metabólico y el riesgo de complicaciones. Los miembros del equipo de salud son los encargados de proporcionar la información y orientación relacionada con las funciones y responsabilidades del paciente y su familia en el tratamiento de la enfermedad (véase Tabla

2), las cuales estarán basadas en estas transiciones y en las necesidades evolutivas de cada etapa (Siminerio et al., 2014).

Desde el inicio del diagnóstico se debe buscar que los padres tengan una participación más activa en el tratamiento, sirvan de apoyo y modelo de aprendizaje en los que el niño forme las bases de las complejas conductas de autocuidado. Tanto los padres como los pacientes, participarán conjuntamente para realizar las tareas requeridas por la enfermedad (Coleman et al., 2008).

De este modo, los comportamientos de los padres pueden contribuir al logro de pacientes responsables del cuidado relacionado con la enfermedad y su vida en general. Los niños y adolescentes podrán sentirse más seguros de sí mismos, llevar a cabo fácilmente dichas conductas dentro de su rutina diaria y tendrán un mayor control de la DM1, preparándose así, hacia una adultez más sana (Tsiouli et al., 2013).

**Tabla 2**

*Rol del paciente y la familia en el manejo de la Diabetes Mellitus tipo 1*

Etapa de Desarrollo	Rol del Paciente	Rol de la Familia
Primera Infancia (0-5 años)	Ayuda con las tareas del tratamiento cuando está interesado.	Los padres asumen por completo el tratamiento de sus hijos. Están al tanto de la aparición de crisis hipoglucémicas, ya que los pacientes no pueden informar fiablemente acerca de sus síntomas y saben comprobar rápidamente estas reacciones a través de análisis de glucosa capilares. Las responsabilidades del tratamiento deben ser

---

		compartidas con la pareja u otro miembro de la familia, para evitar el agotamiento de los padres.
Etapa Escolar (6-12 años)	El niño asume un papel más activo en el manejo de la DM1 y es capaz de entender las explicaciones acerca de la enfermedad. Debe aprender gradual y progresivamente las tareas del tratamiento, de manera que se amplíe su independencia personal. Se le insiste en la importancia del autocuidado y en la identificación/prevención de hipoglucemias.	El tratamiento sigue siendo responsabilidad de los padres y refuerzan los logros del paciente en el manejo de la enfermedad. Es importante que la familia proporcione algunos conocimientos y habilidades elementales del manejo de la DM1 a profesores, tutores y compañeros del paciente, ya que pasarán casi la mitad de su tiempo en el colegio.
Adolescencia (13-18 años)	Realizan la mayoría de las tareas relacionadas con el control de la DM1. En esta etapa se refuerzan habilidades de autocuidado, la comprensión de la atención futura y la detección de complicaciones.	Los padres supervisan la ejecución del tratamiento, comparten la toma de decisiones con el adolescente y siguen participando en el manejo de la enfermedad. Los roles deben ser negociados por ambas partes.

---

*Nota:* Adaptado de “Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management” por J. T. Markowitz, K. C. Garvey, K. C. & L. M. B. Laffel, 2015, *Current Diabetes Reviews*, 11(4).

## **Capítulo 2. Prácticas parentales**

Las investigaciones sobre el desarrollo infantil han encontrado múltiples factores que influyen en el crecimiento de los niños y adolescentes. Entre estos factores, se encuentra el factor ambiental como una influencia determinante del desarrollo y la conducta (Ruvalcaba-Romero et al., 2016).

Desde su nacimiento, el niño se encuentra involucrado en la dinámica de una familia, de tal manera que sus primeras relaciones sociales las establece con sus padres, quienes son los primeros agentes del proceso de socialización (Lucio y Heredia, 2014). La función que desempeñan los padres en el desarrollo de sus hijos es de vital importancia, ya que además de asegurar la supervivencia de los niños, permiten la adquisición de valores, normas, roles, habilidades sociales y emocionales. El entorno en el que se desenvuelva el niño y las interacciones que ahí se establezcan, van a influir en el curso de diversas áreas de su desarrollo (González, 2013).

La estructura familiar es interactiva y compleja, por lo que la conducta de padres e hijos se influye mutuamente. La personalidad de los padres, sus antecedentes familiares, actitudes, valores, educación, creencias y comportamientos tienen una influencia importante en cómo y qué socializan los niños. Por otro lado, la percepción que los hijos tienen de sus padres en cuanto a su socialización también es una influencia importante en el desarrollo de su personalidad (Flores et al., 2009).

### **Crianza infantil**

El creciente interés por favorecer conductas positivas en etapas tempranas de la vida, ha llevado a investigaciones específicas sobre la influencia de ciertas conductas de los padres en los comportamientos de los hijos. Uno de los estudios más consultados para

comprender los efectos de la crianza en el desarrollo infantil es el trabajo realizado por Diana Baumrind, quien por medio de entrevistas, pruebas y observaciones de las actividades de los niños en la escuela y de la interacción “padre-hijo” en el hogar, encontró que los padres diferían en cuatro dimensiones importantes (Papalia et al., 2009):

- Las *expresiones de afecto*, los padres variaban desde muy afectuosos hasta muy fríos y críticos.
- Las *estrategias para la disciplina*, el uso de la explicación, la crítica, la persuasión, la aceptación y el castigo físico.
- La *comunicación*, algunos padres escuchaban pacientemente a sus hijos, otros exigían silencio.
- Las *expectativas de madurez*, los padres variaban en sus estándares de responsabilidad y autocontrol.

Sobre la base de estas cuatro dimensiones, Baumrind identificó tres estilos de crianza: el *estilo autoritario*, el *estilo permisivo* y el *estilo autoritativo o democrático*, que se establecieron firmemente en el campo del desarrollo y sirvieron como modelo para la mayoría de las investigaciones sobre crianza infantil.

Posteriormente, Eleanor E. Maccoby y John Martin (1983) redefinieron los estilos de crianza en términos de dos dimensiones subyacentes: *afecto* y *control*, agregando un cuarto estilo de crianza, *negligente o no involucrado* para describir a los padres que en ocasiones debido al estrés o la depresión, se concentran más en sus propias necesidades que en las del niño. En la Tabla 3 se resumen las características de los cuatro estilos de crianza mencionados.

**Tabla 3***Estilos de crianza infantil*

Estilo Autoritario	Estilo Permisivo	Estilo Democrático	Estilo Negligente
Estándares de comportamiento elevados.	Pocas exigencias y límites coherentes.	Normas claras y límites coherentes pero flexibles.	Ausencia de normas y severos castigos.
Ambiente rígido, de obediencia, con altos niveles de control.	Poca disciplina porque exigen escasa madurez en sus hijos.	Altos niveles de calidez y cuidado.	Nula sensibilidad a las necesidades de sus hijos.
Limita y restringe el grado de autonomía de los hijos.	No hay castigos ni ningún control con el grado máximo de autonomía.	Favorecen la autonomía y regulación emocional.	Padres fríos y distantes.
Padres directivos, distantes y poco afectuosos.	Padres más sensibles e indulgentes que evitan la confrontación.	Padres exigentes pero cariñosos y comprensivos, atienden las necesidades de sus hijos y actúan como guías.	

*Nota:* Adaptado de "Psicología del Desarrollo. De la Infancia y Adolescencia" por D. E. Papalia, S.

Wendkos Olds & R. Duskin Feldman, 2009, 11a ed, Editorial Mc-Graw Hill Interamericana, p. 348.

Diversas investigaciones han confirmado la utilidad de esta tipología e indican que los niños y adolescentes que crecen en hogares democráticos son más competentes socialmente y muestran un mejor ajuste emocional y comportamental (véase Tabla 4). Por el contrario, quienes han crecido en un ambiente indiferente tienden a presentar toda una gama de problemas emocionales y conductuales. En niveles intermedios aparecen los hijos de padres autoritarios y permisivos, mientras que las principales dificultades de los primeros se sitúan en un nivel emocional con baja autoestima y poca confianza en ellos mismos que pueden provocar la aparición de síntomas depresivos, los problemas de conducta como



comportamientos antisociales y abuso de sustancias son las manifestaciones más destacables de los segundos (Arranz, 2004; Bolghan-Abadi et al., 2011).

**Tabla 4**

*Influencia de los estilos de crianza en el desarrollo infantil*

Estilo de crianza de los padres	Características de los hijos
Autoritario	Obedientes y pasivos. Baja autoestima. Internalizan sus emociones. Ansiosos e inseguros. Retraídos y desconfiados. A veces muestran hostilidad y rebeldía.
Permisivo	Carecen de autocontrol. Inseguros, ansiosos y dependientes. Presentan problemas de conducta y dificultad para establecer relaciones sociales. Tienden a consumir drogas.
Democrático	Autoestima alta, autoconfianza y autocontrol. Buen rendimiento escolar. Independientes, asertivos y felices. Escasos problemas de conducta y buena relación con sus pares.
Negligente	Baja autoestima. Baja motivación y rendimiento escolar. Problemas de conducta y consumo de drogas. Alta conformidad ante el grupo.

*Nota:* Adaptado de “Familia y desarrollo psicológico” por E. Arranz Freijo, 2004, Editorial Pearson Educación, p. 79-81.

**Distinción entre los estilos de crianza y las prácticas parentales**

Las investigaciones sobre los estilos de crianza trataron de separar los comportamientos de los padres del comportamiento del niño, centrándose únicamente en un modelo de influencias unidireccionales más que en la relación padre-hijo. Desde una

perspectiva interactiva y bidireccional, se toma en cuenta que la respuesta al uso de un determinado estilo de crianza está condicionada por las características del niño, de la situación o del contexto y de lo aprendido por ellos mismos (González y Landero, 2012; Lucio y Heredia, 2014).

Con el propósito de comprender mejor el proceso a través del cual los padres influyen en el desarrollo de sus hijos, Nancy Darling y Laurence Steinberg (1993) propusieron un modelo en el que integraron dos elementos claves de la investigación sobre la socialización: los *estilos de crianza* y las *prácticas parentales*. Consideraban que ambos eran el resultado de las metas y los valores de los padres, sin embargo, que cada uno influía en el desarrollo de los niños mediante procesos diferentes. Definieron el estilo de crianza como el conjunto de actitudes de los padres hacia sus hijos, cuya expresión, comunica y crea un clima emocional determinado con el que educan a sus hijos, mientras que las prácticas parentales se refieren a las conductas específicas que los padres emplean para socializar a sus hijos. Con base en este modelo, las prácticas parentales tienen un efecto directo tanto en el desarrollo de conductas específicas de los niños, como en sus características personales, por su parte, el estilo parental es la variante contextual que modera la relación entre las prácticas parentales y los resultados específicos de desarrollo.

Las prácticas parentales al igual que los estilos de crianza, estarán fuertemente influenciadas por una amplia gama de aspectos del ambiente inmediato: creencias, actitudes y tradiciones de la familia, así como de las fuentes de información a las que los padres tienen acceso (Cortés et al., 2006).

Las prácticas parentales han sido conceptualizadas dentro de un continuo de aceptación y rechazo por parte de los padres. En el extremo positivo de dicho continuo se

encuentran las conductas relacionadas con la aceptación de los padres, como las muestras de amor, cuidado, calidez y apoyo; en el extremo negativo lo que representa su rechazo. El control, la desaprobación, la hostilidad, la crítica excesiva, la inducción de culpa y la negligencia son ejemplos de prácticas parentales que se ubican en el extremo negativo de dicho continuo (Khaleque y Rohner, 2002).

El rechazo por parte de los padres se ha relacionado con problemas de ajuste, psicopatología y un pobre autoconcepto. El castigo como medio para expresar el rechazo por parte de los padres provoca un impacto negativo en los niños y adolescentes, dañando su salud emocional. La ansiedad, la depresión, el abuso de sustancias, las ideas suicidas y las conductas destructivas y transgresoras, se encuentran entre sus principales consecuencias a largo plazo (Ruvalcaba-Romero et al., 2016).

El control parental ha sido definido como el conjunto de límites, reglas, restricciones y regulaciones que los padres tienen hacia sus hijos, así como el conocimiento de las actividades que éstos realizan. Existen investigaciones que apoyan la afirmación de que el control impacta de manera positiva la conducta de los hijos cuando se refiere a estrategias de supervisión, sin embargo, también se ha asociado de forma negativa cuando se utilizan estrategias intrusivas para controlar la conducta de los niños o de los adolescentes. Por esta razón, algunos autores sugieren que para comprender de manera más clara el constructo se debe hacer una distinción entre el control psicológico y el control conductual. Las estrategias que regulan la conducta del niño o del adolescente sin obstaculizar su independencia se clasifican dentro del control conductual, y aquellas que son intrusivas constituyen el control psicológico (Betancourt y Andrade, 2011).

El control psicológico es un tipo de control hostil hacia el hijo, que se manifiesta principalmente a través de ciertas estrategias como críticas excesivas, inducción de culpa, invalidación de sentimientos y sobreprotección. Cuanto mayor sea el control psicológico ejercido por los padres, mayor será la presencia de síntomas de depresión, ansiedad, conductas disruptivas, agresividad y consumo de sustancias en sus hijos. Por el contrario, el control conductual se refiere al conjunto de conductas parentales que involucran atención y supervisión de las actividades de los hijos, referidos también como supervisión o monitoreo. A mayor autonomía, comunicación y control conductual por parte los de los padres, se observa una mayor autoestima, resiliencia y competencia socioemocional por parte de los hijos (Ruvalcaba-Romero et al., 2016).

La aceptación o estima de los padres manifestada a través de la calidez, el apoyo y la capacidad de respuesta ante las necesidades de los hijos, se ha relacionado con la salud emocional de estos (Barry et al., 2008). Los padres que transmiten afecto y calidez, disminuyen el riesgo de un desajuste emocional y benefician el desarrollo físico, psicológico y social de sus hijos. Igualmente, el apoyo brindado por los padres promueve el bienestar, fomenta la autoestima y facilita el desarrollo de habilidades sociales y de conductas prosociales (Cuervo, 2010).

En conclusión, los resultados evidencian que las prácticas parentales que transmiten afecto positivo, facilitan el desarrollo de una buena salud mental y por el contrario, las prácticas que comunican afecto negativo se asocian con su deterioro. Por esta razón, resulta de suma importancia apoyar a los padres en el desarrollo y formación de sus hijos.

## **Prácticas parentales y DM1**

La influencia de las relaciones familiares ha suscitado interés entre los profesionales interesados en el control de la DM1, ya que existe un consenso de que el comportamiento de los miembros de la familia puede favorecer la adherencia al tratamiento pero también interferir en su cumplimiento (Martínez y Torres, 2007).

Una de las características que determina la niñez y aún la adolescencia, es la dependencia de otros para su supervivencia. Cuando la DM1 es diagnosticada en la infancia o adolescencia, los padres son quienes tienen que adaptarse a la nueva condición y tomar la mayor parte de las responsabilidades del tratamiento (Malerbi et al., 2012). El conocimiento que tengan los padres sobre la enfermedad, las actitudes acerca de la condición de sus hijos y su papel en el control diario del padecimiento serán tan importantes o más que el conocimiento, actitudes o papel del propio niño con DM1 (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

El papel de los padres en el tratamiento cambia a medida que los niños crecen. Los padres deben ser flexibles ante las necesidades cambiantes propias de la infancia y de la adolescencia y traspasar la responsabilidad del tratamiento a sus hijos cuando éstos sean capaces de asumir las tareas del manejo de la enfermedad, con el objetivo de favorecer su madurez y autonomía (Faulkner y Chang, 2007; Ortigosa et al., 2003).

Aunque el niño o el adolescente sea relativamente capaz de llevar a cabo una particular tarea de control de la DM1, no significa que los padres tengan que desatenderse de las necesidades de sus hijos. Los padres deben mantenerse involucrados en el manejo de la DM1 para garantizar su mantenimiento (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

La participación de los padres es favorecedora, la sobreprotección o intrusión de los padres puede tener un impacto negativo en la adaptación de los pacientes. Los niños y adolescentes con DM1 necesitan una cierta exposición a situaciones en las que aprendan a valerse por sí mismos y lograr su independencia familiar. La dependencia es en cualquier caso, una limitación que en absoluto favorece la capacidad crítica de los pacientes, obstaculiza el proceso de ajuste a la enfermedad e incluso en determinados casos, produce una desorganización de conocimientos, conductas y destrezas previamente adquiridas. Por lo tanto, el reto consiste en alcanzar el equilibrio entre la participación de los padres y fomentar la independencia de los hijos (Malerbi et al., 2012).

Dado que la responsabilidad del manejo de la DM1 debe ser tanto del niño como de los padres, éstos deben ser conscientes de lo fundamental de su participación. Es importante que los padres proporcionen el entorno familiar y las prácticas parentales adecuadas, ya que existen ciertos comportamientos familiares que resultan particularmente perjudiciales para la salud de los pacientes (Mlynarczyk, 2013; Monaghan et al., 2012).

El apoyo de los padres se ha identificado como un elemento importante en el manejo de la DM1. Si los pacientes disponen de un apoyo adecuado pueden construir conocimientos y confianza, que conducen a una mayor adherencia al tratamiento, mejor control glucémico y un mayor bienestar en general (Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez, 2018).

Además del apoyo familiar, se ha identificado que características como la calidez y las expectativas razonables del comportamiento del niño están relacionadas con una mejor adherencia y control de la DM1. Cuando los padres se muestran cálidos y sensibles a las necesidades de sus hijos, proporcionan estructura y orientación, los pacientes se sienten

más seguros, optimistas y presentan menos estrés al hacer frente a las situaciones de tensión relacionadas con la enfermedad (Ellis et al., 2007; Faulkner y Chang, 2007; Malerbi et al., 2012; Mlynarczyk, 2013; Monaghan et al., 2012; Palmer et al., 2011).

Una supervisión cercana de las actividades relacionadas con el manejo de la DM1, contribuye a una mejor adherencia al tratamiento en los niños y los adolescentes con este padecimiento. La calidez y el apoyo en ausencia de una supervisión cuidadosa de los padres, es insuficiente para ayudar a que los pacientes alcancen niveles adecuados de adherencia terapéutica (Ellis et al., 2007).

La presencia de relaciones hostiles o de rechazo y la percepción de escaso apoyo por parte de los padres, constituyen factores de riesgo ante una adecuada evolución de la enfermedad (Martínez y Torres, 2007). Los intensos, duraderos y/o frecuentes conflictos parentales o intrafamiliares y la disciplina inconsistente o carente de claridad, también suponen importantes factores de riesgo en esta población (Pérez-Marín et al., 2015).

Los niños y adolescentes con DM1 que provienen de familias que se caracterizan por la sobreimplicación o control excesivo entre sus miembros, patrones rígidos de interacción y ausencia de la resolución de conflictos, presentan un pobre control metabólico y un historial de repetidas hospitalizaciones. A diferencia de las familias cohesionadas, emocionalmente expresivas y libres de conflictos, que tienen hijos con DM1 mejor controlados (Polaino-Lorente y Gil, 1994).

El manejo de la DM1 es mejor cuando los padres participan, responden y se preocupan. Sin embargo, a medida que los pacientes se vuelven capaces de autogestionarse, el énfasis debe estar en la interdependencia (Ellis et al., 2007). Los pacientes presentan mejores resultados de salud cuando los padres permanecen

involucrados, se muestran cálidos, sensibles a las necesidades de sus hijos y proporcionan estructura y orientación; así como, fomentan la autonomía de los pacientes esperando y reforzando comportamientos apropiados, madurez y la toma de decisiones responsables (Faulkner y Chang, 2007).

Cuando todo esto ocurre, los niños y adolescentes con DM1 hacen frente a las situaciones relacionadas con el manejo de la enfermedad sintiéndose más optimistas y confiados, experimentan menos estrés y reportan niveles más altos de calidad de vida (Mlynarczyk, 2013).



### **Capítulo 3. Calidad de vida**

La calidad de vida es un concepto de amplio uso en diversas disciplinas. Se utiliza para la evaluación de aspectos tan diversos como el bienestar global de una población, el desarrollo económico y social, el impacto de circunstancias como la pérdida de salud y el impacto de diferentes intervenciones. El concepto brinda una medida de bienestar tanto a nivel macroeconómico como individual dependiendo de los indicadores utilizados (Sánchez-Sosa y González-Celis, 2006).

La calidad de vida se compone por indicadores objetivos, subjetivos y otros derivados de la interacción entre ambos. Los indicadores objetivos de la calidad de vida tales como ingreso, servicios, posesión de bienes, entre otros, se reconocen como indicadores especialmente útiles para obtener una evaluación del bienestar a gran escala, como en poblaciones o comunidades, relevantes para aspectos políticos y sociales. Mientras que los indicadores subjetivos como la satisfacción con respecto a las relaciones interpersonales, el apoyo percibido y las habilidades funcionales, permiten evaluar el impacto de situaciones específicas y de intervenciones en salud (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2002).

#### **Calidad de vida relacionada con la salud**

El uso del concepto de calidad de vida dentro del campo de la salud tuvo un auge evidente en la década de los noventa. La medición este concepto significó un avance sustancial en la evaluación de los resultados centrados en la perspectiva del paciente, ya que tradicionalmente la investigación médica se basaba únicamente en las variables clínicas centradas en los síntomas y pruebas de laboratorio, como medidas de los resultados de las intervenciones médicas (Badia y del Llano, 2000).

El aumento de la esperanza de vida de la población, el uso de procedimientos tecnológicos que han representado un salto a nivel de la supervivencia en enfermedades anteriormente mortales, el incremento de enfermedades crónicas relacionadas con determinados estilos de vida para las cuales no existe una cura total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar los síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, llevó a que las medidas clásicas de resultados en Medicina no fueran suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud. De esta manera, la calidad de vida adquirió relevancia como resultado de salud para planificar las necesidades de atención a la salud de una población, evaluar el impacto de las intervenciones y mejorar las decisiones clínicas (Schwartzmann, 2003).

De acuerdo con el grupo sobre la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL Group por sus siglas en inglés), la calidad de vida se define a partir de la percepción del individuo de su posición en la vida respecto a su contexto cultural y sistema de valores en el cual vive y en relación con sus propios objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Se considera que es un concepto general que depende de la salud física y mental del individuo, de su grado de independencia, de la calidad de sus relaciones sociales, de su integración social, así como, de sus creencias personales, religiosas y espirituales (WHOQOL Group, 1995).

La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar depende en gran parte de su contexto cultural e historia personal. La calidad de vida no puede ser independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno, por ello, para poder evaluarla debe reconocerse como un concepto multidimensional que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales (Schwartzmann, 2003).

En el área médica, el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud (CVRS), este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento. La CVRS no debe evaluarse por el equipo de salud, ni extrapolarse de un paciente a otro, es el paciente quien finalmente determina cuáles aspectos son los más importantes, ya sea con respecto al bienestar percibido antes y después de una intervención médica o con respecto a la satisfacción que obtiene en su propia vida (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2002).

El impacto que produce la enfermedad o los tratamientos en la CVRS varía de forma sustancial según la edad de los pacientes. Algunas enfermedades, tratamientos y efectos secundarios, pueden tener efectos adicionales sobre el funcionamiento de los niños o adolescentes que difícilmente están relacionados con la calidad de vida de los adultos. La comprensión de la calidad de vida en la infancia y la adolescencia es aún más importante, dado que los efectos de una menor calidad de vida pueden ser acumulativos y afectar el desarrollo de los niños o adolescentes. La identificación temprana de las dificultades que obstaculizan su bienestar puede permitir que se lleven a cabo intervenciones para prevenir problemas posteriores (Morrison y Bennett, 2008).

### **Calidad de vida relacionada con la salud en la DM1**

La DM1 es una enfermedad diagnosticada frecuentemente en la infancia o durante la adolescencia, y las personas que la padecen requieren de un tratamiento de por vida que les solicita modificar su estilo de vida, conformándolo a las exigencias requeridas para su cuidado. En consecuencia, los niños y adolescentes con DM1 tendrán que lidiar con un régimen de tratamiento diario y complejo, hacer frente a las diversas complicaciones de la enfermedad, así como, a las exigencias propias de la etapa evolutiva en la que se encuentren. A medida que estas demandas se extienden a lo largo de la vida, estas

situaciones de tensión pueden llevar a un deterioro de la calidad de vida de los niños y adolescentes diagnosticados con esta enfermedad, por lo que, evaluar la calidad de vida de los pacientes con DM1 es tan importante como conocer su control metabólico (Miranda et al., 2012; Mora et al., 2005).

Se ha encontrado que los niños y adolescentes con DM1 reportan una CVRS similar a sus compañeros sanos, sin embargo, los pacientes con DM1 tienden a informar un funcionamiento físico ligeramente peor que el de sus pares y preocupaciones específicas de la enfermedad (Wit de et al., 2007; Lukács et al., 2016; Murillo et al., 2017; Nieuwesteeg et al., 2012).

A pesar de que la CVRS es un constructo específico de la evaluación de aspectos relacionados con las repercusiones de la enfermedad y el tratamiento en la vida de los pacientes, se han descrito múltiples factores que parecen influir en ella de forma significativa (Cruz et al., 2018; Mora et al., 2005; Novato y Grossi, 2011).

Se ha encontrado que los niños y adolescentes que pertenecen a niveles socioeconómicos desfavorables pueden ser más susceptibles a complicaciones derivadas de la enfermedad y niveles más bajos de calidad de vida que los pacientes de mejores clases socioeconómicas (Graça et al., 2008; Mozzillo et al., 2017; Murillo et al., 2017; Novato y Grossi, 2011).

En lo que respecta al sexo de los pacientes, se ha observado que los niños reportan niveles más altos de calidad de vida que las niñas. Las niñas reportan más preocupaciones relacionadas con la enfermedad y más barreras para adherirse al tratamiento, lo que se ha asociado con que las niñas sufren un control más coercitivo por parte de la familia y la

cultura, y que asumen la responsabilidad de su autocuidado antes que los varones (Cruz et al., 2018).

La edad es un predictor importante de la calidad de vida de los pacientes con DM1. A medida que los niños crecen, principalmente cuando se encuentran en la adolescencia, reportan un mayor impacto de la enfermedad en sus vidas (Souza et al., 2019).

La adolescencia es un periodo de rápidos cambios fisiológicos y psicosociales que pueden complicar gravemente el control de la enfermedad. La carga que supone la DM1 en las rutinas de los adolescentes y la dificultad para lograr un adecuado control glucémico provocado por la insulinoresistencia que caracteriza esta etapa, pueden disminuir la adherencia al tratamiento y aumentar el riesgo de desarrollar complicaciones crónicas de la enfermedad, impactando negativamente la calidad de vida de estos pacientes (Wit de, 2007; Grey et al., 2001; Miranda et al., 2012; Mlynarczyk, 2013; Mozzillo et al., 2017).

La literatura disponible sobre el tema afirma que los pacientes con DM1 presentan un mayor riesgo de desarrollar trastornos psicológicos que los sujetos de la población en general, los cuales pueden ser resultado del proceso de enfermedad en sí mismo y de la posibilidad de que la enfermedad pueda ocasionar incapacidad (Machado et al., 2010). Los sujetos con DM1 pueden expresar con relativa frecuencia ansiedad, depresión e irritabilidad; sin embargo, los altos niveles de sintomatología depresiva y ansiosa disminuyen la calidad de vida de los pacientes con DM1, asociándose a su vez, con un peor control glucémico y con complicaciones de salud (Miranda et al., 2012).

La DM1 requiere de un extraordinario esfuerzo para su control, lo que puede ocasionar altos niveles de estrés que traen como consecuencia un pobre control metabólico. El estrés puede ejercer efectos de modo directo o indirecto en el control

metabólico, ya sea interfiriendo en la ejecución de las conductas pilares del tratamiento o bien, por medio de reacciones fisiológicas que conllevan a la elevación de los niveles de glucosa en sangre (Grey et al., 2001; Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez, 2018; Jaser, 2010; Miranda et al., 2012; Mora et al., 2005; Murillo et al., 2017; Novato y Grossi, 2011; Şahin et al., 2015).

La forma en la que los niños y adolescentes hacen frente a estas situaciones estresantes son moderadores importantes de los resultados emocionales y conductuales de estos pacientes. Se ha estudiado la relación entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida, y se ha encontrado que el afrontamiento centrado en el problema favorece la solución de problemas y facilita cambios conductuales, estimulando la adherencia al tratamiento. Contrariamente, el afrontamiento centrado en la emoción se asocia con resultados negativos de salud, incluyendo el no cumplimiento del régimen terapéutico (Novato y Grossi, 2011; Ortiz, 2006).

El inicio temprano de la enfermedad, un gran número de hospitalizaciones, la presencia de complicaciones y episodios de hipoglucemias severas, también se han asociado significativamente con una peor calidad de vida, en especial la mayor duración de la DM1 (Souza et al., 2019).

Muchos estudios han evaluado el impacto del tratamiento en la vida diaria de estos pacientes, específicamente si el número de aplicaciones diarias de insulina, el automonitoreo y los niveles de actividad física están relacionados con la calidad de vida de los niños y adolescentes con DM1. Se ha encontrado que aquellos pacientes que se sometieron a múltiples inyecciones diarias de insulina mostraron un mayor deterioro de la CVRS y mayor insatisfacción, así como todos aquellos que no realizaron automonitoreos

de glucosa en sangre y reportaron bajos niveles de actividad física. Por el contrario, una adecuada alimentación, la realización de actividad física y el uso de dispositivos de infusión continua de insulina parecen mejorar el control metabólico e impactar positivamente en la calidad de vida de los pacientes (Abdul-Rasoul et al., 2013; Cruz et al., 2018; Mozzillo et al., 2017).

El control metabólico también ha sido analizado en relación con la calidad de vida de los niños y adolescentes con DM1. Un buen control metabólico se asocia con un aumento en la calidad de vida percibida, sin embargo, aún no está bien establecida la direccionalidad de esta asociación (Murillo et al., 2017).

El funcionamiento familiar tiene una relación compleja con los indicadores de salud en niños y adolescentes con DM1. El conflicto familiar ocasionado por el manejo de la enfermedad, la sobreprotección, el control y el rechazo por parte de los padres, se han relacionado con una menor calidad de vida en los pacientes (Graça et al., 2008; Souza et al., 2019). Por el contrario, los niños y adolescentes insertados en familias organizadas en términos de cohesión, comunicación, resolución de conflictos y disponibilidad para proveer apoyo, presentan mejores resultados en las evaluaciones sobre su calidad de vida (Cruz et al., 2018; Jaser, 2010; Mlynarczyk, 2013; Novato y Grossi, 2011).

La capacidad de respuesta de los padres es también una característica relevante asociada a la calidad de vida relacionada con la DM1. Los comportamientos cálidos y afectuosos de los padres están relacionados con una mejor calidad de vida; un clima más receptivo puede ayudar a los pacientes a hacer frente a los factores estresantes relacionados con el manejo de la enfermedad sintiéndose más optimistas y confiados (Botello-Harbaum et al., 2008).

Identificar los factores que interfieren en la calidad de vida de los niños y adolescentes con DM1 resulta primordial para planificar acciones de prevención y promoción de la salud. Las variables fisiológicas o metabólicas resultan ser predictores de la CVRS de estos pacientes, así como algunas variables psicológicas y sociales (Machado et al., 2010). Por lo tanto, para mejorar la calidad de los niños y adolescentes con DM1 se necesita ampliar la visión de la atención médica para favorecer un mayor bienestar en los pacientes con DM1.



## **Método**

### **Pregunta de investigación**

¿Las prácticas parentales y la calidad de vida influyen en el control metabólico de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1?

### **Objetivo general**

Analizar la influencia de las prácticas parentales y la calidad de vida en el control metabólico de pacientes pediátricos con DM1.

### **Objetivos específicos**

- Identificar las prácticas parentales ejercidas por los padres de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1.
- Evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1.
- Conocer el grado de control metabólico de los pacientes.
- Analizar la influencia de las variables evaluadas (incluidas las variables sociodemográficas y las relacionadas con la DM1) sobre el control metabólico de los pacientes pediátricos con DM1.

### **Hipótesis**

Hi: Las prácticas parentales y la calidad de vida tienen influencia en el control metabólico de pacientes pediátricos con DM1.

Ho: Ni las prácticas parentales ni la calidad de vida tienen influencia en el control metabólico de pacientes pediátricos con DM1

## **Participantes**

En un inicio se evaluaron a 98 pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 atendidos en el Servicio de Endocrinología del área de Consulta Externa del Instituto Nacional de Pediatría. Sin embargo, siguiendo los criterios de inclusión, únicamente 69 sujetos formaron parte del estudio.

Finalmente la muestra quedó conformada por 31 mujeres y 38 hombres, todos de nacionalidad mexicana con un rango de edad entre 7 y 16 años de edad con una media de 12.31 años. Con respecto a la escolaridad, 22 sujetos se encontraban cursando la primaria, 38 sujetos la secundaria y nueve sujetos estaban inscritos en alguna escuela del nivel medio superior.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- Pacientes con diagnóstico confirmado de Diabetes Mellitus tipo 1.
- Atendidos en el Servicio de Endocrinología del área de Consulta Externa del Instituto Nacional de Pediatría.
- Con una edad cronológica entre 7 y 16 años de edad.
- Que supieran leer y escribir.
- Que cursaran el grado escolar correspondiente a su edad cronológica.
- Que aceptaran participar de manera voluntaria en el llenado de los instrumentos y accedieran a firmar el consentimiento informado.
- Que el día de la entrevista acudieran a consulta con uno de sus padres.

Como criterios de exclusión se consideraron:

- Sujetos diagnosticados con algún trastorno psiquiátrico o neurológico que los imposibilitara para contestar los cuestionarios.
- Contar con otro diagnóstico médico, además de Diabetes Mellitus Tipo 1.

## Instrumentos

Se utilizó la Escala de Prácticas Parentales para Niños- EPP-N (Hernández-Guzmán et al., 2013) que es útil para la detección de prácticas parentales que promueven o ponen en riesgo la expresión y ajuste emocional de los niños. La escala está conformada por 27 reactivos con tres opciones de respuesta: nunca, a veces, muchas veces; estos reactivos están agrupados en cinco dimensiones (véase Tabla 5) y evalúan la percepción de los niños respecto a dichas prácticas. La EPP-N ha sido utilizada en población mexicana con buena coherencia interna y validez convergente.

## Tabla 5

*Dimensiones que conforman la Escala de Prácticas Parentales para Niños*

Dimensión	Aspectos que evalúa
Receptividad	Expectativas razonables, empatía y afecto positivo.
Calidez	Amistad, cercanía y calidez.
Apoyo	Comunicación, refuerzo positivo y disponibilidad.
Rechazo	Criticas, desaprobación, gritos, negligencia, etc.
Castigo	Golpes, tirones de orejas y supresión de privilegios.

*Nota:* Adaptado de "Parental practices scale for children" por L. Hernández-Guzmán, M. González, G. Bermúdez-Ornelas, M.-A. Freyre & R. Alcázar-Olán, 2013, *Revista Colombiana de Psicología*, 22(1).

Para evaluar la calidad de vida se utilizó el Inventario de Calidad de Vida y Salud-InCaViSa (Riveros et al., 2009), que es un instrumento que mide la calidad de vida de los pacientes con cualquier condición crónica o aguda y es sensible al efecto de las intervenciones. El InCaViSa está conformada por 53 reactivos tipo Likert agrupados en 12 áreas, cada una con cuatro reactivos que abarcan diferentes aspectos de la vida del paciente (véase Tabla 6). El inventario incluye también secciones para el análisis de situaciones transitorias que pudieran estar afectando los resultados de la escala (disgustos, problemas de salud, muerte de algún conocido, separación, etc.), comentarios generales sobre el padecimiento o el instrumento, y una sección de datos generales. Tiene un formato de opción múltiple con seis opciones de respuesta, que van de nunca (0) a siempre (5) y con un componente porcentual de 0 a 100. Las puntuaciones son interpretadas en percentiles puntuación media o normal en percentil 50, alta en percentil 75, baja en percentil 25 y los extremos calificados como muy alta y muy baja se refieren a los percentiles 90 y 100, estos puntos de corte se establecieron manteniendo la dirección de la escala, por lo que sólo debe obtenerse la sumatoria cruda del área para tener una aproximación a la posición que ocupa en cada área de calidad de vida. El InCaViSa se aplicó a población mexicana y muestra adecuadas propiedades psicométricas de consistencia interna, validez concurrente y test re-test, así como sensibilidad para distinguir entre diferentes condiciones de salud.

**Tabla 6**

*Áreas que conforman el Inventario de Calidad de Vida y Salud*

Áreas	Aspectos que evalúan
Preocupaciones	Cambios derivados del proceso de enfermedad que implican modificaciones en la percepción de la interacción con otros.

---

Desempeño físico	Capacidad con que se percibe el sujeto para desempeñar actividades cotidianas que requieren algún esfuerzo.
Aislamiento	Sentimientos de soledad o separación de su grupo habitual.
Percepción corporal	Grado de satisfacción-insatisfacción que se tiene sobre el aspecto o atractivo físico con que se percibe el paciente.
Funciones cognitivas	Presencia de problemas en funciones de memoria y concentración.
Actitud ante el tratamiento	Desagrado que puede derivar de adherirse a un tratamiento médico.
Tiempo libre	Percepción del paciente sobre su padecimiento como un obstáculo en el desempeño y disfrute de sus actividades recreativas.
Vida cotidiana	Grado de satisfacción-insatisfacción percibido por los cambios en las rutinas a partir de la enfermedad.
Familia	Apoyo emocional que percibe el paciente de su familia.
Redes sociales	Recursos humanos con que cuenta el paciente para resolver problemas.
Dependencia médica	Grado en que el paciente deposita la responsabilidad de su bienestar y salud en el médico tratante.
Relación con el médico	Grado en el que el paciente se encuentra cómodo(a) con la atención del médico tratante.

---

*Nota:* Adaptado de “Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)” por A. Riveros, J. J. Sánchez-Sosa, J. & M. del Águila, 2009, Editorial El Manual Moderno, p. 20, 21.

Para complementar la información obtenida del InCaViSa también se utilizó el COOP-Dartmouth Questionnaire Functional Health Assessment Charts, que es un instrumento utilizado para medir la calidad de vida en pacientes pediátricos con

enfermedades crónicas. El COOP-Dartmouth Questionnaire Functional Health Assessment Charts está diseñado para medir el nivel de funcionamiento o bienestar de los pacientes a través de la condición física, la condición emocional, las labores cotidianas, actividades sociales, apoyo social y la condición en general. El cuestionario consta de nueve reactivos ilustrados calificados en una escala Likert que va del 1 al 5, una puntuación alta indica menor calidad de vida. Los análisis realizados sobre este cuestionario mostraron que los cuadros ilustrativos de COOP-Dartmouth son prácticos y consistentes. El instrumento fue validado en México en un grupo de escolares y adolescentes con enfermedades crónicas, cumpliendo con los criterios de validez de contenido, de criterio y de constructo después de ser sometido a juicio de clínicos y encuestados (López-García et al., 1996).

Para el estudio de las variables sociodemográficas e información acerca del manejo de la enfermedad, se elaboró una Hoja de recolección de datos (véase Anexo 1). Esta hoja recopiló datos acerca del paciente, tales como: edad, lugar y fecha de nacimiento, sexo, escolaridad, lugar que ocupa dentro de sus hermanos, edad al momento del diagnóstico e ingresos hospitalarios. El cuestionario estuvo dirigido a los padres y también incluía un apartado en el que se les solicitaba datos como su edad, escolaridad, ocupación y estado civil, así como aspectos sobre el diagnóstico del paciente y los recursos de apoyo utilizados para el control de la enfermedad.

La evaluación del control metabólico se realizó mediante la prueba de Hemoglobina Glucosilada. La HbA<sub>1c</sub> refleja la concentración de glucosa en sangre de los últimos tres meses y ha demostrado ser la mejor medida de evaluación del control metabólico. Los valores por debajo de 7.5% indican un control metabólico apropiado (ADA, 2021). Este resultado se obtuvo de los expedientes clínicos de los participantes y únicamente se tomó en cuenta el último estudio realizado al momento de la evaluación.

## **Variables**

### ***Variables Dependientes***

#### **Control metabólico.**

*Definición conceptual.* Mantener los niveles de glucosa en sangre dentro de los valores glucémicos recomendados sin ocasionar hipoglucemias (ADA, 2021).

*Definición operacional.* Último valor de HbA<sub>1c</sub> que refleja una medición promedio de los niveles de glucosa en sangre durante los últimos tres meses anteriores a la extracción de la muestra sanguínea.

### ***Variables Independientes***

#### **Prácticas parentales.**

*Definición conceptual.* Conductas específicas que los padres utilizan para socializar a sus hijos, y que tienen un efecto directo tanto en el desarrollo de conductas específicas de los niños como en sus características personales (Darling y Steinberg, 1993).

*Definición operacional.* Respuestas obtenidas en la Escala de Prácticas Parentales para Niños (Hernández-Guzmán et al., 2013), que se dividen en cinco dimensiones: receptividad, calidez, apoyo, castigo corporal y rechazo.

#### **Calidad de vida.**

*Definición conceptual.* Percepción del individuo de su posición en la vida respecto a su contexto cultural y sistema de valores en el cual vive y en relación con sus propios objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto general que depende de la salud física y mental del individuo, de su grado de independencia, de la calidad de sus

relaciones sociales, de su integración social, así como, de sus creencias personales, religiosas y espirituales (WHOQOL Group, 1995).

*Definición operacional.* Clasificación obtenida en el Inventario de Calidad de Vida y Salud (Riveros et al., 2009) a través de las áreas: Preocupaciones, Desempeño físico, Aislamiento, Percepción corporal, Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana, Familia, Redes sociales, Dependencia médica y Relación con el médico. Respuestas obtenidas en los nueve reactivos del COOP-Dartmouth Questionnaire Functional Health Assessment Charts (López-García et al., 1996).

### **Diabetes Mellitus tipo 1.**

Enfermedad endocrina común en la infancia y adolescencia que se caracteriza por la presencia de altos niveles de glucosa en sangre ocasionados por la destrucción autoinmune de las células beta del páncreas, que generalmente conduce a una deficiencia absoluta de insulina (IDF, 2019).

### **Diseño**

Se trata de una investigación no experimental transversal de tipo exploratorio y correlacional, ya que se realizó una sola medición de las variables y se analizó la relación entre las practicas parentales, la calidad de vida y el control metabólico de los sujetos con DM1 en un solo momento (Hernández et al., 2010).

### **Procedimiento**

El estudio se llevó a cabo en cuatro pasos, que consistieron en la identificación de los participantes, la obtención del consentimiento informado, el llenado de los instrumentos y el análisis de la base de datos. A continuación se describe el proceso detalladamente:



1. Los participantes fueron captados en el área de consulta externa del Servicio de Endocrinología del Instituto Nacional de Pediatría. Con la ayuda del médico endocrinólogo coordinador de la Clínica de Diabetes se abordó a los pacientes y a sus padres para informarles del objetivo de la presente investigación, y explicarles que su participación sería estrictamente voluntaria.
2. Al aceptar participar, se obtuvo el asentimiento de los participantes y el consentimiento informado de sus padres (ver Anexo 2 y 3). Una vez obtenido el consentimiento, se les solicitó a los padres de los participantes el llenado de la Hoja de recolección de datos.
3. Posteriormente a cada uno de los participantes se les dieron instrucciones claras y detalladas de los instrumentos para proceder con el llenado de los mismos, los cuales fueron respondidos de forma autoaplicable y en una sola sesión. La investigadora permaneció cerca de los sujetos evaluados para atender cualquier duda que pudiera surgir durante el proceso. Al concluir el llenado de los cuestionarios se les agradeció a los sujetos y a sus padres por su participación.
4. Los resultados obtenidos de los cuestionarios fueron calificados y a partir de los mismos, se creó una base de datos en el programa estadístico SPSS versión 26 para posteriormente ser analizados.

### **Análisis de datos**

Los resultados obtenidos fueron capturados y analizados con el programa estadístico SPSS versión 26. Se utilizaron frecuencias y estadísticas descriptivas para presentar las características sociodemográficas, las características relacionadas con la DM1 de los participantes y las respuestas obtenidas en los instrumentos.

Se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson para examinar las asociaciones entre las variables: prácticas parentales y calidad de vida. Posteriormente, para examinar el efecto de las prácticas parentales y la calidad de vida sobre los valores de Hb<sub>A1C</sub> se llevó a cabo un análisis de regresión múltiple. Para predecir la probabilidad de la ocurrencia del control metabólico ante las practicas parentales y la calidad de vida se utilizaron análisis de regresión logística (método Entrar). En este último análisis, se incluyeron las variables sociodemográficas y las relacionadas con la DM1 para ampliar los resultados.

## Resultados

La muestra estuvo conformada por 69 sujetos con edades comprendidas entre 7 y 16 años de edad (media= 12.31 años, desviación estándar= 2.38), de los cuales 31 de ellos eran mujeres (44.9%) y 38 eran hombres (55.1%). Todos los sujetos eran estudiantes: 22 (31.9%) de ellos cursaban la primaria, 38 (55.1%) se encontraban cursando la secundaria y nueve (13%) de ellos estudiaban el nivel medio superior.

En lo que respecta a la enfermedad, todos los sujetos estaban diagnosticados con DM1 y el tiempo de diagnóstico de la enfermedad osciló entre menos de un mes hasta los tres años o más, siendo la media del tiempo de diagnóstico de 37.33 (lo que equivale aproximadamente a tres años un mes) y una desviación estándar de 35.22. El 15.9% de la muestra tenía menos de seis meses con el diagnóstico, el 14.5% entre seis meses y un año, el 29% entre uno y tres años, finalmente el 40% restante había sido diagnosticado hace 3 años o más.

Más de tres cuartas partes de la muestra (85.5%) de niños y adolescentes con DM1 presentaron un pobre control metabólico, reportando valores de Hb<sub>A1C</sub> superiores a los valores recomendados (>7.5%), únicamente 10 sujetos (14.5%) mantenían un buen control metabólico. La cifra mínima informada de la Hb<sub>A1C</sub> fue de 5.40 y la cifra máxima de 17.80, con una media de 10.20 (desviación estándar= 2.76).

Respecto al análisis de la Escala de Prácticas Parentales para Niños (EPP-N) se encontró que la mayoría de las prácticas ejercidas por los padres de los niños y adolescentes con DM1 transmitían afecto positivo (véase Tabla 7). Los sujetos percibían apoyo por parte de sus padres, empatía, cercanía y sensibilidad ante sus necesidades. La

única práctica utilizada con mayor frecuencia (“a veces”) por los padres del extremo negativo, fueron los gritos.

**Tabla 7**

*Frecuencia de las respuestas obtenidas en la Escala de Prácticas Parentales para Niños*

Dimensión	Frecuencia <sup>a</sup> (%)		
	Nunca	A veces	Muchas veces
<b>Receptividad</b>			
Puedo contar con ella (él) cuando la (lo) necesito		19 (27.5%)	50 (72.5%)
Me habla amistosamente	2 (2.9%)	29 (42%)	38 (55.1%)
Me ayuda cuando tengo un problema	2 (2.9%)	17 (24.6%)	50 (72.5%)
Espera que tenga mis cosas en orden	3 (4.3%)	27 (39.1%)	39 (56.5%)
<b>Calidez</b>			
Me abraza	2 (2.9%)	21 (30.4%)	46 (66.6%)
Siento que me quiere	4 (5.8%)	13 (18.8%)	52 (75.4%)
Me consuela cuando estoy triste	5 (7.2%)	30 (43.5%)	34 (49.3%)
Me tiene paciencia	6 (8.7%)	36 (52.2%)	27 (39.1%)
Le gusta hablar conmigo	4 (5.8%)	27 (39.1%)	38 (55.1%)
<b>Apoyo</b>			
Hacemos cosas juntos	2 (2.9%)	35 (50.7%)	32 (46.4%)
Me enseña cosas que quiero aprender	3 (4.3%)	31 (44.9%)	35 (50.7%)

Me ayuda con mi tarea cuando no entiendo algo	13 (18.8%)	21 (30.4%)	35 (50.7%)
Me impulsa a hacer las cosas lo mejor posible	2 (2.9%)	18 (26.1%)	49 (71%)
Cuando voy bien en la escuela me felicita	4 (5.8%)	19 (27.5%)	46 (66.7%)
<b>Rechazo</b>			
Dice que soy burro(a)	41 (59.4%)	24 (34.8%)	4 (5.8%)
Dice que soy inútil	49 (71%)	16 (23.2%)	4 (5.8%)
Ignora mis sentimientos	50 (72.5%)	17 (24.6%)	2 (2.9%)
Dice que soy un problema	58 (84.1%)	7 (10.1%)	4 (5.8%)
Me critica	49 (71%)	17 (24.6%)	3 (4.3%)
Dice que todo lo hago mal	41 (59.4%)	22 (31.9%)	6 (8.7%)
<b>Castigo</b>			
Cuando no hago la tarea me golpea	66 (95.7%)	1 (1.4%)	2 (2.9%)
Me grita	24 (34.8%)	35 (50.7%)	10 (14.5%)
Me da coscorriones o jalones de oreja	49 (71%)	16 (23.2%)	4 (5.8%)
Le gusta castigarme	55 (79.5%)	9 (13%)	5 (7.2%)
Me golpea por cualquier cosa	61 (88.4%)	5 (7.2%)	3 (4.3)
Cuando saco malas calificaciones me golpea	62 (89.9%)	3 (4.3%)	4 (5.8%)
Me prohíbe lo que me gusta hacer (ver tele, salir, etc.)	37 (53.6%)	29 (42%)	3 (4.3%)

---

*Nota:* <sup>a</sup>n= 69

En la Tabla 8 se presentan los resultados de la evaluación de la calidad de vida obtenidos mediante el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa). Prácticamente en

todas las áreas, a excepción de Funciones cognitivas y Familia, los porcentajes más altos correspondían a una calidad de vida normal.

**Tabla 8**

*Frecuencias obtenidas de los niveles de calidad de vida de los niños y adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1 en el Inventario de Calidad de Vida y Salud*

Área	Frecuencia <sup>a</sup> (%)				
	Muy alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja
Preocupaciones	2 (2.9%)	3 (4.3%)	32 (46.4%)	27 (39.2%)	5 (7.2%)
Desempeño físico	23 (33.4%)	7 (10.1%)	27 (39.1%)	8 (11.6%)	4 (5.8%)
Aislamiento	14 (20.3%)	11 (15.9%)	26 (37.7%)	2 (2.9%)	16 (23.2%)
Percepción corporal	21 (30.4%)	9 (13%)	31 (45%)		8 (11.6%)
Funciones cognitivas	23 (33.3%)	19 (27.6%)	22 (31.9%)	2 (2.9%)	3 (4.3%)
Actitud ante el tratamiento	9 (13%)	13 (18.9%)	23 (33.3%)	16 (23.2%)	8 (11.6%)
Familia	26 (37.7%)		14 (20.3%)	15 (21.7%)	14 (20.3%)
Tiempo libre	10 (14.5%)		36 (53.6%)	12 (17.4%)	10 (14.5%)
Vida cotidiana	16 (23.2%)		23 (33.3%)	17 (24.7%)	13 (18.8%)
Dependencia médica	17 (24.6%)	11 (16%)	24 (34.8%)	12 (17.4%)	5 (7.2%)
Relación con el médico	6 (8.7%)	6 (8.7%)	24 (34.8%)	18 (26.1%)	15 (21.7%)
Redes sociales	7 (10.1%)	5 (7.2%)	33 (47.8%)	18 (26.1%)	6 (8.7%)

Nota: <sup>a</sup>n= 69

En relación con el análisis del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar la calidad de vida se encontró que la mayoría de los niños y adolescentes con DM1 tenían un buen estado funcional (véase Tabla 9). El 40.6% de la muestra reportó tener una buena condición física, el 34.8% de los sujetos no presentar problemas emocionales, y en lo que respecta al impacto de la salud física o problemas emocionales en sus labores diarias, el 62.3% de los pacientes reportaron no tener dificultades al llevarlas a cabo. La mayoría de los sujetos informaron que ni su salud física ni sus problemas emocionales habían afectado sus actividades sociales, que su salud física y emocional eran excelentes e incluso mejor en comparación a cuatro semanas previas a la evaluación. En general, clasificaron su calidad de vida durante las últimas semanas como bastante buena, y en la mayoría de los casos los niños y adolescentes con DM1 contaban con alguien dispuesto a ayudarlos si querían o necesitaban ayuda.

**Tabla 9**

*Frecuencia de respuestas del Cuestionario COOP-Dartmouth*

Dimensión	Frecuencia (%)				
	Leve	Moderado	Pesado	Muy pesado	
Ejercicio	6 (8.7%)	23 (33.3%)	12 (17.4%)	28 (40.6%)	
Problemas emocionales	No he estado molesto	Ligeramente	Moderadamente	Bastante	Excesivamente molesto
	24 (34.8%)	22 (31.9%)	16 (23.2%)	3 (4.3%)	4 (5.8%)
Dificultad en labores diarias	No tuve dificultad	Un poco	Tuve dificultad	Mucha	No pude realizarlas
	43 (62.3%)	22 (31.9%)	1 (1.4%)	2 (2.9%)	1 (1.4%)

	No se han afectado	Ligeramente	Moderadamente	En extremo	
Afectación en las actividades sociales	48 (69.6%)	13 (18.8%)	5 (7.2%)	3 (4.3%)	
	Sin dolor	Muy leve	Leve	Grave	
Dolor corporal	34 (49.3%)	24 (34.8%)	10 (14.5%)	1 (1.4%)	
	Malas	Regulares	Buenas	Muy buenas	Excelentes
Salud física y emocional	1 (1.4%)	7 (10.1%)	13 (18.8%)	23 (33.3%)	25 (36.2%)
	Están peor	Un poco más mal	Casi igual	Un poco mejor ahora	Mucho mejor
Mejorías en la salud física y emocional	2 (2.9%)	1 (1.4%)	18 (26.1%)	24 (34.8%)	24 (34.8%)
	Nadie me ayudó	Hubo poca ayuda	Hubo alguien para ayudarme	Suficiente ayuda	Tanta ayuda como la necesité
Apoyo social	3 (4.3%)	4 (5.8%)	11 (15.9%)	24 (34.8%)	27 (39.1%)
	Muy mal	Bastante mal	Regular	Bastante bien	Muy bien
Calidad de vida	1 (1.4%)	2 (2.9%)	14 (20.3%)	29 (42%)	23 (33.3%)

Nota: <sup>a</sup>n= 69

Con el objetivo de analizar la relación entre las prácticas parentales y la calidad de vida se realizaron análisis de correlación producto-momento de Pearson. Se realizó un primer análisis entre las puntuaciones obtenidas en la Escala de Prácticas Parentales para Niños y el Inventario de Calidad de Vida y Salud (véase Tabla 10), los resultados mostraron algunas correlaciones moderadas. La escala de Familia se correlacionó positivamente con las dimensiones de Receptividad ( $r = .603$ ), Calidez ( $r = .704$ ) y Apoyo ( $r = .567$ ), y negativamente con las dimensiones de Rechazo ( $r = -.598$ ) y Castigo ( $r = -.571$ ). La escala de Redes Sociales mostró correlaciones positivas con las dimensiones de Receptividad ( $r = .546$ ), Calidez ( $r = .534$ ) y Apoyo ( $r = .604$ ). Las correlaciones moderadas observadas en este



análisis se asociaron con las áreas similares en constructo, las cuales evalúan aspectos relacionados con el apoyo emocional que percibe el paciente, la cercanía y los recursos humanos con los que cuenta, o su ausencia.

**Tabla 10**

*Índices de correlación de la Escala de Prácticas Parentales para Niños y el Inventario de Calidad de Vida y Salud*

Áreas de la calidad de vida	Prácticas parentales				
	Receptividad	Calidez	Apoyo	Rechazo	Castigo
Preocupaciones	-.344**	-.352**	-.236	.254*	.251*
Desempeño físico	.226	.140	.175	-.215	-.153
Aislamiento	-.237*	-.280*	-.214	.369**	.315**
Percepción corporal	-.132	-.241*	-.159	.249*	.328**
Funciones cognitivas	-.144	-.264*	-.148	.397**	.334**
Actitud ante el tratamiento	-.351**	-.406**	-.463**	.489**	.315**
Familia	.603**	.704**	.567**	-.598**	-.571**
Tiempo libre	-.225	-.279*	-.134	.340**	.405**
Vida cotidiana	-.197	-.248*	-.151	.215	.303*
Dependencia médica	.195	.192	.265*	-.117	-.032
Relación con el médico	.384**	.281*	.457**	-.168	-.072
Redes sociales	.546**	.534**	.604**	-.381**	-.220

Nota: \* p < .05. \*\* p < .01.

El segundo análisis se llevó a cabo entre la EPP-N y el cuestionario COOP-Dartmouth, este análisis arrojó una correlación positiva moderada entre la escala de Apoyo social y la dimensión de Calidez ( $r = .507$ ). En la Tabla 11 se muestran las correlaciones entre las dimensiones de dichos instrumentos, al igual que en el análisis anterior, las correlaciones moderadas observadas se asociaron con las áreas similares en constructo.

**Tabla 11**

*Índices de correlación de la Escala de Prácticas Parentales para Niños y el Cuestionario COOP-Dartmouth*

Dimensiones de la calidad de vida	Prácticas parentales				
	Receptividad	Calidez	Apoyo	Rechazo	Castigo
Ejercicio	.194	.220	.132	-.118	-.256*
Problemas emocionales	-.351**	-.352**	-.447**	.341**	.327**
Dificultad en labores diarias	.003	-.023	-.034	-.043	-.044
Afectación en actividades sociales	-.158	-.136	-.177	.193	.358**
Dolor corporal	-.088	-.086	-.072	.002	-.009
Salud física y emocional	.337**	.394**	.472**	-.269*	-.264*
Mejorías en la salud física y emocional	.309**	.337**	.395**	-.210	-.236
Apoyo social	.380**	.507**	.436**	-.306*	-.244*
Calidad de vida	.461**	.403**	.494**	-.220	-.272*

Nota: \*  $p < .05$ . \*\*  $p < .01$ .

Se efectuó un análisis de regresión múltiple para examinar el efecto de las prácticas parentales y la calidad de vida sobre los valores de HbA<sub>1c</sub>. El 11.7% de la variación en el nivel de HbA<sub>1c</sub> puede ser explicado por dos variables independientes del modelo: Actitud ante el tratamiento y Desempeño físico (áreas del InCaViSa). El ANOVA del modelo de regresión indica que éste mejora significativamente la predicción del nivel de HbA<sub>1c</sub> (F= 5.516, p= .006). Para los coeficientes del modelo de regresión las puntuaciones t indican que las variables independientes reportadas aportan significativamente al modelo de predicción, lo que indica que los valores obtenidos se pueden generalizar a la población (t= -2.334, 2.260; p<.005).

Para predecir la probabilidad de ocurrencia del control metabólico, se realizó un análisis de regresión logística (método entrar) con la variable control metabólico (0= Controlado, 1= no controlado) como variable dependiente; las variables predictoras fueron el área de Familia (puntuación obtenida en el InCaViSa), Ejercicio (puntuación obtenida en el cuestionario COOP-Dartmouth), Salud física y emocional (puntuación obtenida en el cuestionario COOP-Dartmouth) y el tiempo con el diagnóstico. Se analizaron 69 casos. El modelo resultó significativamente confiable en la predicción de la probabilidad de las categorías de la variable dependiente (chi cuadrado= 24.532, gl=4; p<.001) y la prueba de Hosmer y Lemeshow indica que se ajusta adecuadamente a los datos (chi cuadrado= 2.502, gl= 8, p= .962). El modelo explicó entre 29.9%<sub>Cox & Snell</sub> y 51.2%<sub>Negelkerke</sub> de la varianza de la variable control metabólico. El total de la predicción correcta fue de 87%; 45.5% de los sujetos controlados fueron predichos correctamente y 94.8% de quienes no estaban controlados.

Tanto el puntaje obtenido en la escala de Familia, Ejercicio, Salud física y emocional, y el tiempo con el diagnóstico resultaron ser predictores confiables del control metabólico (véase Tabla 12).

**Tabla 12**

*Coefficientes de las variables evaluadas en el análisis de regresión logística*

Variables	B	Error estándar	Wald	Gl	Sig	EXP (B)	IC 95% para EXP (B)	
Familia	-.462	.204	5.139	1	.023	.630	.423	.939
Ejercicio	-1.209	.569	4.520	1	.033	.298	.098	.910
Salud física y emocional	1.637	.628	6.805	1	.009	5.140	1.502	17.583
Tiempo con el diagnóstico	1.316	.510	6.670	1	.010	3.728	1.373	10.121

*Nota:* N= 69. IC= Intervalo de confianza.

Los valores de los coeficientes muestran que el aumento en la puntuación obtenida en el área de Familia está asociado con un aumento de 63% del control metabólico (OR=.630, IC95%:.423-.939) y el aumento en la puntuación de la dimensión de Ejercicio representa un aumento de 29.8% (OR=.298, IC95%:.098-.910). Por otro lado, el incremento en el puntaje obtenido en la dimensión de Salud física y emocional está asociado con un aumento de 14% del no control metabólico (OR=5.140, IC95%:1.502-17.583) y el aumento en el tiempo de diagnóstico representa un aumento de 72.8% (OR=3.728, IC95%:1.373-10.121).

## Discusión

El objetivo de esta investigación fue analizar la influencia de las prácticas parentales y la calidad de vida en el control metabólico de pacientes pediátricos con DM1. Los resultados pudieron confirmar parcialmente la hipótesis planteada.

Con respecto a las prácticas parentales, los resultados muestran una valoración positiva de las prácticas de los padres. Los niños y adolescentes con DM1 expresan conductas de acompañamiento, preocupación y cuidado por parte de sus padres; sin embargo, ninguna de las prácticas parentales tenía efectos sobre el control metabólico. Estos resultados coinciden con estudios previos en los que contrario a lo que se ha descrito en la literatura, no se ha encontrado relación entre los comportamientos de los padres y el control de la DM1 (Lord et al., 2015; Sherifali et al., 2009).

Aunque se ha reportado que la calidad de vida de las personas con DM1 es inferior a la calidad de vida de la población en general, en el presente estudio y en otras investigaciones, los niños y adolescentes informaron una calidad de vida normal y un buen estado funcional (Lukács et al., 2016; Murillo et al., 2017; Nieuwesteeg et al., 2012). De manera que, a pesar de las exigencias de la enfermedad y el tratamiento, la calidad de vida de los niños y adolescentes con DM1 no se ve comprometida, e incluso los niños y adolescentes de este estudio muestran puntuaciones altas en el área de Funciones Cognitivas y Familia, lo que indica y confirma un nivel razonable de bienestar emocional, un funcionamiento cognitivo adecuado y un buen apoyo familiar.

Se encontraron correlaciones moderadas entre las prácticas parentales y dos dimensiones de la calidad de vida; sin embargo, estas asociaciones se dieron entre áreas

similares en constructo, específicamente las relacionadas con el apoyo emocional que percibe el paciente, la cercanía y los recursos humanos con los que cuenta.

En cuanto al control metabólico, al igual que en otros estudios (Kyokunzire y Matovu, 2018; Mozzillo et al., 2017) se evidenció la dificultad de los pacientes para adherirse a los elementos que conforman el tratamiento de la DM1 y mantener los niveles de glucosa en sangre dentro de los valores recomendados. Más de la tercera parte de la muestra (85.5%) presentaba un control metabólico deficiente, reportando porcentajes de HbA<sub>1c</sub> superiores a 7.5%. Al examinar el efecto de las prácticas parentales y la calidad de vida sobre los valores de HbA<sub>1c</sub>, los análisis indicaron que la variación en estos niveles puede ser explicada por la Actitud ante el tratamiento y el Desempeño físico.

Estos resultados confirman la necesidad de que los pacientes tomen conciencia de su capacidad para manejar la enfermedad y se comprometan con su cuidado, tratamiento, consecuencias y manejo. Lo anterior implica un proceso en el cual los niños y adolescentes deberán participar de manera activa e integrar los elementos del tratamiento a su vida cotidiana (Ledón, 2012; Ortigosa et al., 2003). Entre estos elementos se encuentra la práctica regular de actividad física, que como ya se comentó, en esta investigación explica los cambios en los valores de HbA<sub>1c</sub>. Esto coincide con lo encontrado en otros estudios que han evaluado los efectos de la actividad física sobre los resultados de salud de los niños y adolescentes con DM1, e indican que el ejercicio tiene efectos benéficos sobre la HbA<sub>1c</sub>, puesto que su práctica conlleva a una disminución de los niveles de glucosa en sangre y una disminución de las necesidades de insulina por el aumento de la sensibilidad a ésta (MacMillan et al., 2014; Michaliszyn y Faulkner, 2010; Mozzillo et al., 2017; Quirk et al., 2014).

El ejercicio también resultó ser buen predictor del control metabólico, junto con el área de Familia. Los análisis arrojaron que un aumento en las puntuaciones de Familia y Ejercicio aumentan la probabilidad de que los niños y adolescentes con DM1 estén controlados. Estos resultados confirman que tanto la actividad física como el apoyo familiar son componentes vitales del manejo óptimo de la DM1 durante la niñez y la adolescencia (ADA, 2021). Si bien la enfermedad tiene sus bases en el individuo, adquiere dimensión a través de los vínculos interpersonales, muy en particular de la familia (Velasco y Sinibaldi, 2001), de ahí que, el apoyo familiar parezca contarse entre los factores que favorecen en estos pacientes la presencia un control metabólico adecuado.

Las puntuaciones obtenidas en la dimensión de Salud física y emocional y el tiempo con el diagnóstico también resultaron ser predictores del control metabólico; un incremento en estas variables aumentan el riesgo de que los niños y adolescentes con DM1 no estén controlados. Se ha señalado con anterioridad, que los trastornos psicológicos se asocian con malos resultados en el tratamiento (Gómez-Rico et al., 2015; Novales, R. et al., 2015; Pérez-Marín et al., 2015; Velasco y Sinibaldi, 2001); sin embargo, en algunos estudios (Kristensen et al., 2018; Vukovic et al., 2010) se ha encontrado que los problemas de internalización, específicamente la ansiedad, están relacionados con un mejor control metabólico, lo que coincide con lo encontrado en la presente investigación. Estos estudios argumentan que un cierto nivel de ansiedad en niños y adolescentes con DM1 resulta ser “funcional”, ya que por miedo a las complicaciones, a la desaprobación de los padres, amigos o personal médico, los pacientes cumplen mejor con el tratamiento.

Por otro lado, en otros estudios se ha encontrado que a medida que aumenta la duración de la enfermedad hay una disminución en las actividades de autocuidado de los niños y adolescentes (Chao et al., 2014; Kristensen et al., 2018; Rodrigues et al., 2012).

Los resultados de la presente investigación confirman que la duración de la DM1 es un factor importante a considerar en el control de la enfermedad.

En conclusión, puede afirmarse que dimensiones de la calidad de vida, específicamente Ejercicio, Salud Física y emocional y Familia, además del tiempo con el diagnóstico, son predictores importantes del control metabólico de niños y adolescentes con DM1. La Actitud ante el tratamiento y el Desempeño físico por su parte, juegan un papel importante en la variación de los niveles de HbA<sub>1c</sub>.

Sin duda, para mejorar el control metabólico de estos pacientes es importante que desde el inicio del diagnóstico se promueva el desarrollo de habilidades que permitan a los niños y adolescentes adaptarse a la enfermedad y mostrar actitudes positivas frente al tratamiento que faciliten la adopción de las actividades de autocuidado, como la práctica regular de ejercicio físico, que como ya se mencionó juega un papel importante en el control de la DM1. Lo anterior permitirá mejorar los resultados de salud de los niños y adolescentes con DM1, minimizar los riesgos de la enfermedad y las repercusiones que puedan presentar en su desarrollo en general.

Por otro lado, es importante concientizar a los padres acerca de su participación e involucrarlos en el tratamiento, ya que éste solo puede ser efectivo si la familia y el individuo afectado pueden implementarlo (ADA, 2021). Resulta fundamental fomentar la participación familiar apropiada en las tareas del control de la DM1, determinar con ayuda de los profesionales de la salud que aspectos del manejo diario serán responsabilidades del niño y que aspectos serán de los padres, para posteriormente enseñar al niño a manejar su propia enfermedad, sin dejar de supervisarlo en todo momento.



Tomando en cuenta los resultados de la presente investigación, la actitud ante el tratamiento, el apoyo familiar, la salud física y emocional, así como el tiempo con el diagnóstico son elementos que deberán considerarse a la hora de diseñar intervenciones orientadas a mejorar el control metabólico de los niños y adolescentes con DM1. Por lo cual, resulta insuficiente enfocarse únicamente en los aspectos médicos del tratamiento para incidir positivamente en el bienestar de los pacientes, es imprescindible la participación del psicólogo para diseñar programas efectivos orientados al control de la DM1.

Es de vital importancia brindar acompañamiento psicológico al paciente y su familia durante todo el proceso, poniendo especial atención en aquellos pacientes con una larga duración de la enfermedad, que como se observó en este estudio, están en riesgo de presentar un control metabólico deficiente. La participación del psicólogo tendrá que seguir orientada en promover la aceptación del diagnóstico, favorecer la interacción del paciente con su entorno social, así como, detectar las barreras que obstaculizan el control de la DM1 para promover los cambios necesarios en su comportamiento y asegurar el logro de los objetivos terapéuticos, minimizando así el impacto de la enfermedad y favoreciendo el bienestar integral de los niños y adolescentes con esta enfermedad.

### **Limitaciones y Sugerencias**

Este estudio cuenta con algunas limitaciones, entre las cuales se puede señalar el tamaño de la muestra. Los sujetos seleccionados fueron aquellos que asistieron a los Talleres Mensuales y la Clínica Semanal de Diabetes del INP pero debido a la poca adherencia terapéutica, eran muy pocos los pacientes que acudían a las sesiones y difícilmente podían captarse nuevos sujetos para la evaluación.

El análisis estadístico se hizo sobre la muestra en general, sería interesante realizar un corte de edades y conocer las diferencias entre ambos grupos. Otro punto importante es evaluar detalladamente el bienestar emocional de los pacientes pediátricos con DM1, ya que los resultados indican influencia de ésta en el control metabólico y contradicen lo frecuentemente expuesto en la literatura.

Resulta de suma importancia seguir investigando los factores psicológicos asociados a la enfermedad, intervenir desde etapas tempranas del diagnóstico y contribuir a la mejora de la atención de los pacientes con DM1. Para posteriormente diseñar intervenciones basadas en la promoción de los factores psicológicos de protección y la prevención de los factores que ponen en riesgo el bienestar de niños y adolescentes con este padecimiento.

## Referencias

- Abdul-Rasoul, M., AlOtaibi, F., Abdulla, A., Rahme, Z. & AlShawaf, F. (2013). Quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes in Kuwait. *Medical Principles and Practice*, 22(4), 379-384. <https://doi.org/10.1159/000347052>
- Alonso Martín, D. E., Roldán Martín, M. B., Álvarez Gómez, M. A., Yelmo Valverde, R., Martín-Frías, M., Alonso Blanco, M. & Barrio Castellanos, R. (2016). Impacto de la educación diabetológica en el control de la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica. *Endocrinología y Nutrición*, 63(10), 536-542. <https://doi.org/10.1016/j.endonu.2016.08.004>
- American Diabetes Association (2021). Standards of medical care in diabetes-2021. *Diabetes Care*, 44(1). <https://doi.org/10.2337/dc21-Sppc>
- Anderson, B. J., Laffel, L. M., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., Hanas, R., Waldron, S., Beck, R. W., Calvi-Gries, F. & Mathieu, C. (2017). Factors associated with diabetes-specific health-related quality of life in youth with type 1 diabetes: The global TEENs study. *Diabetes Care*, 40(8), 1002-1009. <https://doi.org/10.2337/dc16-1990>
- Arranz Freijo, E. (2004). *Familia y desarrollo psicológico*. Editorial Pearson Educación.
- Badia, X. & del Llano, J. (2000). Investigación de resultados en salud. *Medicina Clínica*, 114(3), 1-7. <http://www.fgcasal.org/publicaciones/resultados.pdf>
- Balcázar Nava, P., Gurrola Peña, G. M. & Moysén Chimal, A. (2012). *Diabetes y psicología de la salud*. Grupo Editorial Miguel Ángel Porrúa.
- Ballesta García, M. J., Carral San Laureano, F., Oliveira Fuster, G., Girón González, J. A. & Aguilar Diosdado, M. (2005). Costes económicos asociados a la diabetes tipo 1. *Revista Clínica Española*, 205(11), 523-527. [https://doi.org/10.1016/S0014-2565\(05\)72631-X](https://doi.org/10.1016/S0014-2565(05)72631-X)
- Barry, C. T., Frick, P. J. & Grafeman, S. J. (2008). Child versus parent reports of parenting practices: Implications for the conceptualization of child behavioral and emotional problems. *Assessment*, 15(3), 294-303. <https://doi.org/10.1177/1073191107312212>

- Betancourt Ocampo, D. & Andrade Palos, P. (2011). Control parental y problemas emocionales y de conducta en adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, 20(1), 27-41. <https://www.redalyc.org/pdf/804/80419035006.pdf>
- Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Alcón-Sáez, J. J. & Prado-Gascó, V. J. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y Salud*, 25(1), 57-65. [https://doi.org/10.1016/S1130-5274\(14\)70027-1](https://doi.org/10.1016/S1130-5274(14)70027-1)
- Bolghan-Abadi, M., Kimiaee, S. A. & Amir, F. (2011). The Relationship between parents' child rearing styles and their children's quality of life and mental health. *Psychology*, 2(3), 230-234. <https://doi.org/10.4236/psych.2011.23036>
- Botello-Harbaum, M., Nansel, T., Haynie, D., Iannotti, R. J. & Simons-Morton, B. (2008). Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. *Child: care, health and development*, 34(5), 675-681. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00855.x>
- Brannon, L. & Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Paraninfo Editorial.
- Calvo Ferrer, F., López García, M. J. & Rodríguez Rigual, M. (2004). Diabetes mellitus tipo 1: Tratamiento, seguimiento, complicaciones agudas. En Oyarzabal Irigoyen, M. (Ed.), *Guías diagnóstico-terapéuticas en Endocrinología Pediátrica* (capítulo 23). Sociedad de Endocrinología Pediátrica.
- Chao, A., Whittemore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M. & Grey, M. (2014). Self-management in early adolescence and differences by age at diagnosis and duration of type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 40(2), 167-177. <https://doi.org/10.1177/0145721713520567>.
- Coleman, J., Hendry, L. B. & Kloep, M. (2008). *Adolescencia y salud*. Editorial El Manual Moderno.
- Cortés Moreno, A., Romero Sánchez, P. & Flores Torres, G. (2006). Diseño y validación de un instrumento para evaluar prácticas de crianza en la infancia. *Universitas Psychologica*, 5(1), 37-49. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750104>

- Cruz, D. S. M., Collet, N. & Nóbrega, V. M. (2018). Quality of life related to health of adolescents with dm1: An integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(3), 973-989. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>
- Cuervo Martínez, A. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 6(1), 111-121. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67916261009>
- Darling, N. & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487>
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group (1994). Effect of intensive diabetes treatment on development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes control and complication trial. *The Journal of Pediatrics*, 125(2), 177-188. [https://doi.org/10.1016/s0022-3476\(94\)70190-3](https://doi.org/10.1016/s0022-3476(94)70190-3).
- Ellis, D. A., Podolski, C.-L., Frey, M., Naar-King, S., Wang, B. & Moltz, K. (2007). The Role of parental monitoring in adolescent health outcomes: Impact on regimen adherence in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(8), 907-917. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm009>
- Faulkner, M. S. & Chang, L.-I. (2007). Family influence on self-care, quality of life and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(1), 59-68. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.02.008>
- Flores Galaz, M. M., Cortés Ayala, M.-L. & Góngora Coronado, E. A. (2009). Desarrollo y validación de la Escala de Percepción de Prácticas Parentales de Crianza para Niños en una muestra mexicana. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 28, 45-66. <https://www.redalyc.org/pdf/4596/459645444004.pdf>
- Gallar, M. (2004). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. 3a ed. Editorial Thomson Paraninfo.

- Gómez-Rico, I., Pérez-Marín, M. & Montoya-Castilla, I. (2015). Diabetes mellitus tipo 1: Breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *Anales de Pediatría*, 82(1), e143-e146. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.04.003>
- González Fuentes, M. B. (2013). *Prácticas parentales, bienestar psicológico y conductas de riesgo en adolescentes* (Tesis doctoral). TESIUNAM.
- González Ramírez, M. & Landero Hernández, R. (2012). Diferencias en la percepción de estilos parentales entre jóvenes y adultos de las mismas familias. *Summa Psicológica UST*, 9(1), 53-64. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3974456>
- Graça Pereira, M., Berg-Cross, L., Almeida, P. & Cunha Machado, J. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15, 187-193. <https://doi.org/10.1080/10705500802222436>
- Grey, M., Davidson, M., Boland, E. A. & Tamborlane, W. V. (2001). Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. *Journal of Adolescents Health*, 28, 377-385. [https://doi.org/10.1016/S1054-139X\(00\)00211-1](https://doi.org/10.1016/S1054-139X(00)00211-1)
- Hanas, R. (2010). *Diabetes tipo 1 en niños y adolescentes y adultos jóvenes: Cómo llegar a ser un experto en su propia diabetes*. 2a ed. Ediciones Díaz de Santos.
- Henríquez-Tejo, R. y Cartes-Velásquez, R. (2018). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de literatura. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(3), 391-398. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. 5a ed. Editorial McGraw-Hill.
- Hernández-Guzmán, L., González Montesinos, M., Bermúdez-Ornelas, G., Freyre, M.-A. & Alcázar-Olán, R. (2013). Parental practices scale for children. *Revista Colombiana*

de *Psicología*, 22(1), 151-161. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-54692013000100011&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-54692013000100011&script=sci_arttext&tlng=pt)

Hoey, H. (2009). Psychosocial factors are associated with metabolic control in adolescents: Research from de Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(13), 9-14. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00609.x>.

International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes Atlas*. Bélgica: International Diabetes Federation. 9a ed. <http://diabetesatlas.org>

Islas Andrade, S. A. & Revilla Monsalve, M. C. (2005). *Diabetes mellitus*. 3a ed. Editorial McGraw-Hill Interamericana.

Jaser, S. S. (2010). Psychological problems in adolescents with diabetes. *Adolescent Medicine: State of the Art Reviews*, 21(1), 138-151. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3721971/>

Khaleque, A. & Rohner, R. P. (2002). Perceived parental acceptance-rejection and psychological adjustment: A meta-analysis of cross-cultural and intracultural studies. *Journal of Marriage and Family*, 64(1), 54-64. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00054.x>

Kristensen, L. J., Birkebaek, N. H., Mose, A. H., Berg Jensen, M. & Thastum, M. (2018). Multi-informant path models of the influence of psychosocial and treatment-related variables on adherence and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *PLOS ONE*, 13(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204176>

Kyokunzire, C. & Matovu, N. (2018). Factors associated with adherence to diabetes care recommendations among children and adolescents with type I diabetes: A facility-based study in two urban diabetes clinics in Uganda. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy*, 11, 93-104. <https://doi.org/10.2147/DMSO.S156858>

Ledón Llanes, L. (2012). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. *Revista Cubana de Endocrinología*,

23(1), 76-97. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532012000100007&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532012000100007&lng=es&nrm=iso)

Lefrançois, G. (2006). *Acerca de los niños: Una introducción al desarrollo del niño*. 2a ed. Fondo de Cultura Económica.

Lillo Espinosa, J. L. (2004). Crecimiento y comportamiento en la adolescencia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 90. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352004000200005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352004000200005)

López-García, G. A., Valoís-Figueroa, L., Arias-Gómez, J., Alonzo-Vázquez, F., Cárdenas-Navarrete, R., Villasís-Keever, M. A., Martínez-García, M.-C. & Morales-Castillo, M. E. (1996). Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 53(12), 606-615. [http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id\\_articulo=23890&id\\_seccion=134&id\\_ejemplar=2450&id\\_revista=20](http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=23890&id_seccion=134&id_ejemplar=2450&id_revista=20)

Lord, J. H., Young, M. T., Gruhn, M. A., Grey, M., Delamater, A. M. & Jaser, S. S. (2015). Effect of race and marital status on mothers' observed parenting and adolescent adjustment in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(1), 132-143. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu078>

Lucio Gómez-Maqueo, E. & Heredia y Ancona, M. C. (2014). *Psicopatología. Riesgo y tratamiento de los problemas infantiles*. Editorial El Manual Moderno.

Lukács, A., Sasvári, P., Török, A. & Barkai, L. (2016). Generic and disease-specific quality of life in adolescents with type 1 diabetes: Comparison to age-matched healthy peers. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 29(7), 769-775. <https://doi.org/10.1515/jpem-2015-0397>

Maccoby, E. E. & Martin, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. En Hetherington, E. & Mussen, P. (Eds.), *Handbook of child psychology: Socialization, personality and social development* (pp. 1-100). Wiley.



- Machado Romero, A., Anarte Ortiz, M. T. & Ruiz de Adana Navas, M. S. (2010). Predictores de calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Clínica y Salud*, 21(1), 35-47. <https://doi.org/10.5093/cl2010v21n1a4>
- MacMillan, F., Kirk, A., Mutrie, N., Matthews, L., Robertson, K. & Saunders, D. H. (2014). A systematic review of physical activity and sedentary behavior intervention studies in youth with type 1 diabetes: Study characteristics, intervention design, and efficacy. *Pediatric Diabetes*, 15(3), 175-189. <https://doi.org/10.1111/pedi.12060>
- Malerbi, F. E. K., Negrato, C. A. & Gomes, M. B. (2012). Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 4(1), 48. <https://doi.org/10.1186/1758-5996-4-48>.
- Markowitz, J. T., Garvey, K. C. & Laffel, L. M. B. (2015). Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. *Current Diabetes Reviews*, 11(4), 231-238. <https://doi.org/10.2174/1573399811666150421114146>.
- Martínez Martínez, B. & Torres Velázquez, L. E. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente. *Psicología y Salud*, 17(2), 229-240. <https://www.redalyc.org/pdf/291/29117207.pdf>
- Michaliszyn, S. F. & Faulkner, M. S. (2010). Physical activity and sedentary behavior in adolescents with type 1 diabetes. *Research in Nursing & Health*, 33(5), 441-449. <https://doi.org/10.1002/nur.20393>.
- Miranda Velasco, M. J., Domínguez Martín, E., Arroyo Díez, F. J., Méndez Pérez, P. & González de Buitrago Amigo, J. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. *Anales de Pediatría*, 77(5), 329-333. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.03.005>
- Mlynarczyk, S. M. (2013). Adolescents' perspectives of parental practices influence diabetic adherence and quality of life. *Pediatrics Nurs*, 39(4), 181-189. [https://www.researchgate.net/publication/256538935\\_Adolescents'\\_perspectives\\_of\\_parental\\_practices\\_influence\\_diabetic\\_adherence\\_and\\_quality\\_of\\_life](https://www.researchgate.net/publication/256538935_Adolescents'_perspectives_of_parental_practices_influence_diabetic_adherence_and_quality_of_life)

- Monaghan, M., Horn, I. B., Alvarez, V., Cogen, F. R & Streisand, R. (2012). Authoritative parenting, parenting stress, and self-care in pre-adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19(3), 255-261. <https://doi.org/10.1007/s10880-011-9284-x>.
- Mora Gómez-Calcerrada, E., Beléndez Vázquez, M., Ballester Herrera, M. J., Giralt Muiña, P., Contreras, M. R. & Mora Gómez-Calcerrada, M. R. (2005). Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *Avances en Diabetología*, 21, 151-160. <http://www.avancesendiabetologia.org/gestor/upload/revistaAvances/21-2-9.pdf>
- Morán Vázquez, J. O. & Arceo Díaz, J. L. (2008). *Diagnóstico y tratamiento en pediatría*. 1a ed. Editorial El Manual Moderno.
- Morrison, V. & Bennett, P. (2008). *Psicología de la Salud*. 1a ed. Editorial Pearson Prentice Hall.
- Mozzillo, E., Zito, E., Maffeis, C., De Nitto, E., Maltoni, G., Marigliano, M., Zucchini, S., Franzese, A. & Valerio, G. (2017). Unhealthy lifestyle habits and diabetes-specific health-related quality of life in youths with type 1 diabetes. *Acta Diabetológica*, 54(12), 1073-1080. <https://doi.org/10.1007/s00592-017-1051-5>
- Murillo, M., Bel, J., Pérez, J., Corripio, R., Carreras, G., Herrero, X., Mengibar, J.-M., Rodrigues-Arjona, D., Ravens-Sieberer, U., Raat, H. & Rajmil, L. (2017). Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with type 1 diabetes mellitus (T1DM). *BMC Pediatrics*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0788-x>
- Neu, A., Beyer, P., Bürger-Büsing J., Danne, T., Etspüller, J., Heidtmann, B., Holl, R. W., Karges, B., Kiess, W., Knerr, I., Kordonouri, O., Lange, K., Lepler, R., Marg, W., Näke, A., Petersen, M., Podeswik, A., Stachow, R., von Sengbusch, S., Wagner, V., Ziegler, R. & Holterhus, P. M. (2014). Diagnosis, therapy and control of diabetes mellitus in children and adolescent. *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes*, 122(7), 425-434. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1366384>

- Nieuwesteeg, A., Pouwer, F., van der Kamp, R., van Bakel, H., Aanstoot, H.-J. & Hartman, E. (2012). Quality of life of children with type 1 diabetes: A systematic review. *Current Diabetes Reviews*, 8(6), 434-443. <https://doi.org/10.2174/157339912803529850>
- Novales Amado, A., Novales Amado, R., García Morey, A., Hernández Gómez, J. R. & González Iglesias, R. (2015). Adherencia terapéutica en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 19(6), 1102-1114. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-31942015000600015#:~:text=En%20un%20estudio%20realizado%20con,presentaron%20peor%20control%20metab%C3%B3lico%2C%20indicador](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942015000600015#:~:text=En%20un%20estudio%20realizado%20con,presentaron%20peor%20control%20metab%C3%B3lico%2C%20indicador)
- Novales Ojeda, R., García Morey, A., Hernández Gómez, J. R., Novales Amado, A., García Román, M. & Hernández Pozo, Y. (2015). Caracterización psicológica de escolares con diabetes mellitus tipo 1 a través de sus representaciones gráficas. *Revista Cubana de Endocrinología*, 26(3), 209-221. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-29532015000300002](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532015000300002)
- Novato, T. & Grossi, S. A. A. (2011). Factors associated to the quality of life of adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 766-772. Adherencia terapéutica en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. [110.1590/s0080-62342011000300032](http://110.1590/s0080-62342011000300032)
- Ochoa, M., Cardoso, M. & Reyes, V. (2016). Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 40-46. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2016.01.006>
- Organización Panamericana de la Salud. (2019). *Guías ALAD sobre el diagnóstico, control y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2 con medicina basada en evidencia* edición 2019. [http://revistaalad.com/guias/5600AX191\\_guias\\_alad\\_2019.pdf](http://revistaalad.com/guias/5600AX191_guias_alad_2019.pdf)
- Ortigosa Quiles, J. M., Quiles Sebastián, M. J. & Méndez Carrillo, F. X. (2003). *Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia*. 1a ed. Ediciones Pirámide.

- Ortiz Parada, M. (2006). Estrés, estilo de afrontamiento y adherencia al tratamiento de adolescentes diabéticos tipo 1. *Terapia Psicológica*, 24(2), 139-147. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78524203>
- Ortiz Parada, M. & Ortiz Parada, E. (2005). Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo1 chilenos: una aproximación psicológica. *Revista médica de Chile*, 133(3), 307-313. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872005000300006>
- Ortiz Parada, M. & Ortiz Parada, E. (2007). Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Revista médica de Chile*, 135(5), 647-652. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872007000500014>
- Palmer, D. L., Osborn, P., King, P. S., Berg, C. A., Butler, J., Butner, J., Horton, D. & Wiebe, D. J. (2011). The Structure of parental involvement and relations to disease management for youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 596-605. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq019>
- Papalia, D. E, Wendkos Olds, S. & Duskin Feldman, R. (2009). *Psicología del Desarrollo. De la Infancia y Adolescencia*. 11a ed. Editorial Mc-Graw Hill Interamericana.
- Pérez-Marín, M., Gómez-Rico, I. & Montoya-Castilla, I. (2015). Diabetes mellitus tipo 1: Factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia. Revisión. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 113(2), 158-162. <http://doi.org/10.5546/aap.2015.158>
- Polaino-Lorente, A. & Gil Roales-Nieto, J. (1994). *Psicología y diabetes Infantojuvenil*. 1a ed. Siglo Veintiuno de España Editores.
- Quirk, H., Blake, H., Tennyson, R., Randell, T. L. & Glazebrook, C. (2014). Physical activity interventions in children and young people with Type 1 diabetes mellitus: A systematic review with meta-analysis. *Diabetic Medicine*, 31(10), 1163-1173. <https://doi.org/10.1111/dme.12531>
- Riveros, A., Sánchez-Sosa, J. J. & del Águila, M. (2009). *Inventario de calidad de vida y salud (InCaViSa)*. Editorial El Manual Moderno.

- Rodrigues, F. F. L., Santos dos, M. A., Teixeira, C. R. S., Gonela, J. T. & Zanetti, M. L. (2012). Relationship between knowledge, attitude, education and duration of disease in individuals with diabetes mellitus. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(2), 284-290. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000200020>
- Rubio Zarzuela, E. M., Pérez San Gregorio, M. A., Conde Hernández, J. & Blanco Picabia, A. (2010). Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónicos infanto-juveniles. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 6, 23-34. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3422132>
- Ruvalcaba-Romero, N. A., Gallegos-Guajardo, J., Caballo M., V. E. & Villegas-Guinea, D. (2016). Practicas parentales e indicadores de salud mental en adolescentes. *Psicología desde el Caribe*, 33(3), 223-236. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21349352001>
- Şahin, N., Öztop, D. B., Yilmaz, S. & Altun, H. (2015). Assessment of psychopathology, quality of life, and parental attitudes in adolescents with type I diabetes mellitus. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 52(2), 133-138. <https://doi.org/10.5152/npa.2015.7248>
- Sánchez-Sosa, J. J & González-Celis Rangel, A. L. (2006). Evaluación de la calidad de vida desde la perspectiva psicológica. En Caballo Manrique, V.E (Ed.), *Manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos: Trastornos de la edad adulta e informes psicológicos* (pp. 473-492). Ediciones Pirámide.
- Schmidt, C. (2003). Mothers' perceptions of self-care in school-age children with diabetes. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 28(6), 362-370. <https://doi.org/10.1097/00005721-200311000-00007>
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>.
- Sherifali, D., Ciliska, D. & O'Mara, L. (2009). Parenting children with diabetes: Exploring parenting styles on children living with type 1 diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*, 35(3), 476-483. <https://doi.org/10.1177/0145721709333268>

- Sherwood, L. (2011). *Fisiología humana: De las células a los sistemas*. 7a ed. Cengage Learning Editores.
- Simón, M. (1993). *Psicología de la Salud. Aplicaciones clínicas y estrategias de intervención*. Ediciones Pirámide.
- Siminerio, L. M., Albanese-O'Neill, A., Chiang, J. L., Hathaway, K., Jackson, C. C., Weissberg-Benchell, J, Wright, J. L., Yatvin, A. L. & Deeb, L. C. (2014). Care of young children with diabetes in the child care setting: A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 37(10), 2834-2842. <https://doi.org/10.2337/dc14-1676>
- Souza de, M. A., de Freitas, R. W. J. F., de Lima, L. S., dos Santos, M. A., Zanetti, M. L., & Damasceno Coelho, M. M. (2019). Calidad de vida relacionada con la salud de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27, e3210. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2961.3210>
- Tsiouli, E., Alexopoulos, E. C., Stefanaki, C., Darviri, C. & Chrousos, G. P. (2013). Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes: Systematic review. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 59(2), 143-149. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3576940/>
- Velarde-Jurado, E. & Ávila-Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44(4), 349-361. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342002000400009](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009)
- Velasco, M. L. & Sinibaldi, J. F. J. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. Editorial El Manual Moderno.
- Vukovic, D., Vlaski, J., Konstantinidis, N., Katanic, D., Konstantinidis, G. & Miklos, B. (2010). Psychological aspects of adolescents with diabetes mellitus. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 5, 1788-1793. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.07.365>

- Weinger, K. & Jacobson, A. (2001). *Psychosocial and quality of life correlates of glycemic control during intensive treatment of type 1 diabetes*. *Patient Education & Counseling*, 42(2), 123-131. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00098-7](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00098-7)
- Wit de, M., Delemarre-van de Waal, H. A., Bokma, J. A., Haasnoot, K., Houdijk, M. C., Gemke, R. J. & Snoek, F. J. (2007). Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in Dutch adolescents with type I diabetes in relation to glycemic control. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(10). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-10>
- World Health Organization Quality Of Life Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from The World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k).
- Ziegler, R. & Neu, A. (2018). Diabetes in childhood and adolescence: A guideline-based approach to diagnosis, treatment, and follow-up. *Deutsches Ärzteblatt International*, 115(9), 146-156. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2018.0146>



## Anexo 1

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Psicología

Hoja de recolección de datos



### PRÁCTICAS PARENTALES, CALIDAD DE VIDA Y CONTROL METABÓLICO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1.

#### Datos del padre/madre o responsable del cuidado del niño.

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ (dd/mm/aaaa)

Sexo: ( ) 1. Masculino 2. Femenino

Escolaridad: ( )

1. No sabe leer ni escribir 2. Primaria 3. Secundaria 4. Bachillerato  
5. Licenciatura trunca 6. Licenciatura 7. Posgrado

Estado civil: ( )

1. Soltero/a 2. Casado/a 3. Viudo/a 4. Divorciado/a 5. Unión Libre

Ocupación: ( )

1. Estudiante 2. Empleado 3. Profesionista 4. Comerciante  
5. Ama de Casa 6. Empresario 7. Otro \_\_\_\_\_

Lugar de Residencia: \_\_\_\_\_

Municipio / Delegación: \_\_\_\_\_

¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual? ( )

1. Menos de mil pesos 2. Entre mil y tres mil pesos 3. Entre cuatro y seis mil pesos  
4. Entre siete y diez mil pesos 5. Más de diez mil pesos

La casa donde vive es: ( )

1. Propia 2. Rentada 3. Prestada 4. Otra: \_\_\_\_\_

Relación con el paciente: ( )

1. Hijo/a 2. Hermano/a 3. Nieto/a 4. Sobrino/a 5. Otro: \_\_\_\_\_

#### Datos del paciente.

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (dd/mm/aaaa)

Lugar de Nacimiento: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) 1. Masculino 2. Femenino



Lugar que ocupa dentro de los Hermanos: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Grado Escolar: \_\_\_\_\_ Promedio: \_\_\_\_\_

Tipo de escuela: ( ) 1. Pública 2. Privada 3. Asistencia Social

Fecha del diagnóstico de la enfermedad: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (dd/mm/aaaa)

Después del diagnóstico su paciente, ¿cambio su alimentación a una dieta especial? ( )

1. Si 2. No

Número de veces al día que el paciente se monitoriza los niveles de azúcar en sangre: \_\_\_\_\_

Cantidad de Hemoglobina Glucosilada del último estudio del paciente: \_\_\_\_\_

El paciente realiza diariamente ejercicio: 1. Si 2. No

Tipo de Insulina que utiliza el paciente: ( )

1. Larga acción 2. Corta acción 3. Ambas

¿Utiliza otro medicamento aparte de la insulina? ( ) 1. Si 2. No

Acude en tiempo y forma a las citas del paciente y/o estudios solicitados por los servicios del Instituto: ( )

1. Si 2. No 3. En ocasiones

En los últimos tres meses ¿el paciente ha sido hospitalizado? ( ) 1. Si 2. No

Total, de veces \_\_\_\_\_ Días hospitalizado \_\_\_\_\_

¿Algún familiar tiene alguna enfermedad crónica? ( ) 1. Si 2. No

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Situación actual: \_\_\_\_\_

Relación con el paciente: \_\_\_\_\_

¿Observó cambios en el niño/a a partir del diagnóstico? ( ) 1. Si 2. No

¿Dónde obtienen información del padecimiento del niño?

1. Médico 2. Familiares 3. Amigos/Conocidos/Vecinos  
4. Libros/Revistas/Periódicos 5. Páginas de Internet/Redes Sociales 6. Otro: \_\_\_\_\_

## Anexo 2



### UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Psicología

Carta de asentimiento informado

Yo (nombre y apellido) \_\_\_\_\_

y mi padre/madre \_\_\_\_\_

hemos aceptado participar en la investigación denominada:

#### **PRÁCTICAS PARENTALES, CALIDAD DE VIDA Y CONTROL METABÓLICO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1.**

Nos han explicado el objetivo de dicha investigación y hemos podido hacer preguntas sobre el estudio al grado de quedar satisfechos(as) con las respuestas proporcionadas a nuestras dudas.

Se nos ha explicado que nuestra participación consistirá únicamente en llenar unos cuestionarios en un máximo de dos sesiones y que nuestra información será manejada de manera confidencial, nuestros datos únicamente serán utilizados con fines de investigación. Comprendemos que nuestra colaboración es voluntaria y que podemos retirarnos del estudio en el momento en que queramos y sin dar explicaciones al respecto, no estando condicionada la atención que recibimos por parte del personal hospitalario. Al terminar la investigación se me comunicarán los resultados y las conclusiones del estudio, teniendo acceso en cualquier momento a los resultados obtenidos durante la presente investigación.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Paciente

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Padre o Tutor

### Anexo 3



#### UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Psicología  
Carta de consentimiento informado

Yo (nombre y apellido) \_\_\_\_\_

y mi hijo/hija \_\_\_\_\_

hemos aceptado participar en la investigación denominada:

#### **PRÁCTICAS PARENTALES, CALIDAD DE VIDA Y CONTROL METABÓLICO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1.**

Nos han explicado el objetivo de dicha investigación y hemos podido hacer preguntas sobre el estudio al grado de quedar satisfechos(as) con las respuestas proporcionadas a nuestras dudas.

Se nos ha explicado que nuestra participación consistirá únicamente en llenar unos cuestionarios en un máximo de dos sesiones y que nuestra información será manejada de manera confidencial, nuestros datos únicamente serán utilizados con fines de investigación. Comprendemos que nuestra colaboración es voluntaria y que podemos retirarnos del estudio en el momento en que queramos y sin dar explicaciones al respecto, no estando condicionada la atención que recibimos por parte del personal hospitalario. Al terminar la investigación se me comunicarán los resultados y las conclusiones del estudio, teniendo acceso en cualquier momento a los resultados obtenidos durante la presente investigación.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Padre o Tutor

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Paciente