



Asociación de Psicología de Puerto Rico

PO Box 363435 San Juan, Puerto Rico 00936-3435

Tel. 787.751.7100 Fax 787.758.6467

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

Revista Puertorriqueña de Psicología
Volumen 16, 2005

- deficits in attention deficit disorder are independent of oppositional defiant or reading disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 1148-1155.
- Kovacs, M. (1992). *Children's Depression Inventory Manual*. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems.
- Levi, F., Hay, D. A., Mcstephan, M., Wood, C., & Waldman, I. (1997). Attention-deficit hyperactivity disorder: A category or a continuum? Genetic analysis of a large-scale twin study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 737-745.
- Loeber, R., Buerke, J. D., Lahey, B. B., Winters, A. & Zera, M. (2000). Oppositional defiant and conduct disorder: A review of the past 10 years, part I. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 1468-1483.
- March, J. S., Swanson, J. M., Arnold, E., Hoza, B., Conners, C. K., Hinshaw, S.P., et al. (2000). Anxiety as a predictor and outcome variable in the multimodal treatment study of children with ADHD (MTA). *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28, 527-541.
- McGouugh, J. J., & Barkley, R. A. (2004). Diagnostic controversies in adult attention deficit hyperactivity disorder. *American Journal of Psychiatry*, 11, 1948-1956.
- Nolan, E. F., Gadow, K. D., & Sprafkin, J. (2001). Teacher reports of DSM-IV ADHD, ODD and CD symptoms in school children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 241-249.
- Pliszka, S. R., Carlson, C. L., & Swanson, J. M. (1999). *ADHD with comorbid disorders*. New York: Guilford Press.
- Sharp, W. S., Walter, J. M., Marsh, W. L., Ritchie, G. F., Hamburger, S. D., & Castellanos, F. X. (1999). ADHD in girls: Clinical comparability of a research sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 40-47.
- Schroeder, C. S., & Gordon, B. N (2002). *Assessment and treatment of childhood problems*. New York: Guilford Press.
- Treuting, J. J., & Hinshaw, S. P. (2001). Depression and self-esteem in boys with attention-deficit/hyperactivity disorder: Associations with comorbid aggression and explanatory attributional mechanisms. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29, 23-39.
- Wheeler, J., & Carlson, C. L. (2000). Social functioning and emotional regulation in the attention deficit hyperactivity disorder subtypes. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29, 30-42.

Calidad de Vida en Adolescentes Puertorriqueños/as con Diabetes Tipo 1¹

María I. Jiménez Chafey & Jeannette Rosselló²
Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos
Universidad de Puerto Rico, Río Piedras

¹Este trabajo fue auspiciado por el National Institute of Diabetes, Digestive and Kidney Diseases (NIDDK).

²La correspondencia referente a este artículo debe ser dirigida a María I. Jiménez ó Jeannette Rosselló, Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos, Departamento de Psicología, Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, San Juan, Puerto Rico 00931. El correo electrónico puede ser enviado a: mijimenez@uprrp.edu y/o jmross@prtc.net

Resumen

El propósito de este estudio descriptivo transversal fue examinar la calidad de vida experimentada por una muestra de 18 adolescentes con diabetes tipo 1 específicamente en relación al impacto negativo de la diabetes, las preocupaciones sobre padecer de esta condición y la satisfacción con la vida. Los resultados sugieren que los/as adolescentes con diabetes reportan una satisfacción de vida adecuada, sin embargo para la mayoría de los/as adolescentes la diabetes tiene un impacto negativo en sus vidas y presentan preocupaciones significativas en relación a la diabetes. Las áreas que más aparentan afectar la calidad de vida de forma negativa son las restricciones de la dieta, la relación con los padres, y lidiar con la diabetes en situaciones sociales.

Palabras Clave: Calidad de vida, Diabetes, Adolescentes

Abstract

The purpose of this descriptive cross-sectional study was to examine the quality of life of a sample of 18 adolescents with type 1 diabetes, specifically in relation to the negative impact of diabetes, worries about having diabetes, and life satisfaction. The results of this study suggest that adolescents with diabetes report adequate life satisfaction; nonetheless, for most adolescents, diabetes had a negative impact on their lives and they presented significant worries related to their diabetes. The major areas which appeared to negatively affect quality of life were dietary restrictions, their relationship with their parents, and having to deal with diabetes in social situations.

Keywords: Quality of life, Diabetes, Adolescents

La diabetes tipo 1 es una enfermedad crónica que por lo general se diagnostica antes de los 30 años de edad. Actualmente, no hay cura para la diabetes, pero hay un tratamiento para su control lo que ayuda a evitar las complicaciones asociadas a la diabetes como los problemas visuales, daño renal y enfermedad cardiovascular, entre otros. El tratamiento para la diabetes incluye múltiples tareas de auto-cuido que lleva a cabo el/la paciente: inyecciones diarias de insulina, seguir un plan alimentario con horarios específicos, realizar ejercicios y la medición diaria de la glucosa en la sangre. Además, el paciente de diabetes debe visitar al médico y otros/as profesionales de la salud varias veces al año.

Las investigaciones relacionadas a la prevención de las complicaciones de la diabetes han demostrado que mantener los niveles de glucosa en sangre controlados mediante un régimen de tratamiento intensivo (ej. múltiples inyecciones de insulina, monitoreo de glucosa en sangre de 4-6 veces al día, dieta, ejercicio), reduce significativamente las complicaciones a corto y a largo plazo (DCCT Research Group,

1993). Por tal razón, las investigaciones en los últimos años han comenzado a evaluar cómo llevar este tratamiento complejo e intensivo (o el no llevarlo) no sólo afecta el control metabólico, sino también la calidad de vida del individuo ya sea de forma positiva o negativa (Gonder-Frederick, Cox, & Ritterband, 2002).

La calidad de vida ha sido definida en términos generales como un constructo multidimensional que incorpora la percepción subjetiva del individuo de su bienestar físico, emocional y social que incluye un componente cognitivo (satisfacción) y emocional (felicidad) (Rubin, 2000). Las preocupaciones relacionadas a la diabetes, el impacto de la diabetes en la vida diaria y la satisfacción con la vida son tres componentes importantes que por lo general se evalúan cuando se mide la calidad de vida específica de pacientes de diabetes (DCCT Research Group, 1988; Ingersoll & Marrero, 1991). Algunos de los factores que podrían afectar la calidad de vida del paciente de diabetes son: la complejidad e intensidad de las tareas de auto-cuido, la interferencia de las mismas en la vida cotidiana, el miedo a las complicacio-

nes y los síntomas de hiperglucemia (ej. cansancio, letargo, sed) e hipoglucemia (ej. mareo, taquicardia, irritabilidad, temblor) que pueden afectar el funcionamiento psico-social y ocupacional.

En las últimas dos décadas se ha comenzado a conceptuar la calidad de vida como un indicador importante en la evaluación del paciente de diabetes y el tratamiento para el manejo de la diabetes, junto a indicadores biológicos como el control de los niveles de glucosa en sangre, la presencia de complicaciones, el peso y la tensión arterial, entre otros. Los avances en la tecnología médica y las nuevas alternativas de tratamiento para el manejo de la diabetes y sus complicaciones están prolongando la vida de las personas con diabetes, sobre todo la de los/as niños/as y adolescentes, por lo cual mejorar la calidad de vida de estos pacientes es un reto que cobra mayor importancia para esta población.

Se ha visto tanto en la literatura científica como en el trabajo clínico que la adolescencia constituye una etapa difícil que pone a los/as jóvenes en alto riesgo de presentar pobre control de la diabetes y adherencia al tratamiento (Gonder-Frederick, Cox, & Ritterband, 2002; Jacobson et al., 1990; Kovacs, Goldston, Obrovsky, & Iyengar, 1992; Ruggiero & Javorsky, 1999; Wysoc ki & Buckloh, 2002), y de sufrir de trastornos mentales (Blantz, Rensch-Jacobson, Fritz-Sigmund, & Schmidt, 1993; Dantzer, Swendsen,

Maurice-Tison, & Salamon, 2003; Kovacs, Obrovsky, Goldston, & Drash, 1997; Lavigne & Faier-Routman, 1992). Algunas de las características típicas de esta etapa de desarrollo (deseo de independencia, necesidad de aceptación por los pares) frecuentemente dificultan la adherencia al tratamiento de la diabetes. Algunos adolescentes pueden presentar rebeldía ante sus padres y las prescripciones de los profesionales de la salud como un medio peligroso de establecer su independencia. Por ejemplo, el deseo de ser independiente puede causar resistencia a la autoridad (padres, médicos, profesionales de la salud), la necesidad de aceptación por sus pares puede hacer que escondan su diabetes y no lleven a cabo las tareas de auto-cuidado o no sigan la dieta, como también los/as puede llevar a experimentar con el alcohol y/o las drogas, lo cual interfiere con el control de la diabetes.

Las investigaciones que comparan la calidad de vida reportada por adultos con diabetes y la población en general, en su mayoría demuestran que adultos con diabetes por lo general reportan peor calidad de vida (Rubin, 2000). Se ha encontrado que una mejor calidad de vida en adultos con diabetes está asociada con mayor apoyo social, auto-eficacia, y actividad física, y con la ausencia de complicaciones de salud y trastornos psiquiátricos (Delamater, 2000).

La literatura sobre calidad de vida de los niños y adolescentes es

más escasa (Delamater, 2000). La mayoría de las investigaciones señalan que por lo general los/as adolescentes con diabetes reportan una calidad de vida positiva (Grey, Sullivan-Bolyai, Boland, Tamborlane, & Yu, 1998), y que existen pocas diferencias en la calidad de vida reportada por adolescentes con diabetes y adolescentes sin una enfermedad crónica (Laffel, Obrovsky, Goldston, & Drash, 2003; Spezia Faulkner, 2003). Sin embargo, algunos de estos estudios reflejan que los/as adolescentes con diabetes presentan menor satisfacción con la vida (Spezia Faulkner, 2003) y existe mucha variabilidad en las muestras particularmente por género. Las féminas con diabetes informan menor satisfacción con la vida, menor calidad de vida, mayores preocupaciones y mayor probabilidad de presentar depresión que los varones (de Dios, Avedillo, Palao, Ortiz, & Agud, 2003; Grey et al., 1998; Hoey et al., 2001; Spezia Faulkner, 2003).

Puerto Rico posee la tasa de incidencia de diabetes tipo 1 más alta entre jóvenes menores de 15 años, al ser comparado con otros países de América y el Caribe (Frazer de Llado, González de Pijem, & Hawk, 1998; Karvonen et al., 2000). A pesar de que en Puerto Rico hay una incidencia alta de diabetes en niños y adolescentes, al presente, son pocas las investigaciones psico-sociales que se han realizado con esta población.

En Puerto Rico no existen investigaciones publicadas sobre la calidad de vida de los/as adolescentes con diabetes. Estudios previos con adolescentes puertorriqueños han evaluado la presencia de sintomatología depresiva (Rosselló & Jiménez Chafey, 2005), síntomas de bulimia nervosa (Rosselló & Maysonet, 2005), auto-estima (Rosselló & Berríos, 2003), ansiedad y apoyo social (Rosselló & Pérez, 2003), y preocupaciones relacionadas con la condición (Rosselló & Maysonet, 2004). El propósito principal de esta investigación fue examinar la calidad de vida experimentada por una muestra de 18 adolescentes con diabetes tipo 1, específicamente en relación al impacto negativo de la diabetes, las preocupaciones sobre padecer de diabetes y la satisfacción con la vida.

Método

Participantes

Dieciocho adolescentes con diabetes tipo 1 participaron de este estudio. Las edades de los/as participantes fluctuaron entre 12 y 17 años, con una edad promedio de 14.6 (DT = 1.3); 66.7% eran féminas. Un 77.8% (n = 14) asistía a escuelas públicas y un 22.2 % (n = 4) a escuelas privadas; 27.8 % (n = 5) residía en zona rural y 72.2 % (n = 13) en zona urbana.

El tiempo promedio de la duración de la diabetes en la muestra fue de 3.7 años (DT = 3.8); más de la mitad (66.6 %) de los/as participantes habían sido diagnosticados con diabetes por dos años o más (n=12). La mayoría (88.2%) de los/as participantes presentaba pobre control de la diabetes (n=16) según reflejado en los resultados de laboratorio de hemoglobina glicosilada (HbA1c) reportados por sus padres como parte del estudio. Valores sobre el 8% se clasifican como un indicador de control inadecuado de la diabetes. En cuanto al régimen de tratamiento para la diabetes, la mayoría (72.2%) de los/as participantes se inyectaban insulina 1-2 veces al día, mientras que 16.7% (n = 3) lo hacían 3 o más veces al día. Dos participantes (11.1%) utilizaban la bomba de infusión de insulina. El 77.7% (n = 14) de los/as participantes se monitoreaban la glucosa en sangre de 2 a 3 veces diarias, mientras que 11.1% (n = 2) lo hacía una vez o menos y 11.1% (n = 2) lo hacía más de 4 veces al día.

Diseño y Procedimiento

El diseño de este estudio fue un diseño descriptivo transversal. Los/as participantes fueron reclutados de un proyecto de investigación relacionado a la diabetes tipo 1 en adolescentes. Luego de hacer el acercamiento a los padres y adolescentes sobre la participación en el estudio, se procedió a explicarles los propósitos y reque-

rimientos del estudio. Una vez se obtuvo consentimiento escrito y verbal para la participación en el mismo, los padres y adolescentes fueron entrevistados de forma individual y completaron los instrumentos de auto-informe en una de las salas de terapia en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos. El proceso de entrevista y de completar los instrumentos tuvo una duración de aproximadamente noventa minutos.

Instrumentos

Se realizó una entrevista semi-estructurada a los padres para obtener datos socio-demográficos e información relacionada a la diabetes del participante. Se adaptó el *Diabetic Management Information Sheet* para este propósito (Kovacs, Mukerji, Iyengar, & Drash, 1986). Esta entrevista incluye información sobre la diabetes incluyendo: edad al momento del diagnóstico, reacciones al diagnóstico, número de hospitalizaciones y visitas a la sala de emergencias, responsabilidad del manejo y adherencia a tratamiento (ejercicio, uso de insulina, frecuencia de monitoreo de glucosa en sangre, dieta). Además, en este instrumento se indaga sobre los resultados de laboratorio de la última prueba de hemoglobina glicosilada (HbA1c) para cada participante como una medida objetiva de control metabólico. La prueba de HbA1c es una medida de la

cantidad promedio de glucosa en la sangre en una persona respecto los últimos 2-3 meses. Esta medida ofrece un indicador sobre el nivel de control de la diabetes en el/la paciente. En personas sin diabetes, los valores fluctúan entre 4 y 6 %. Valores sobre el 8% se clasifican como un indicador de control inadecuado de la diabetes.

La escala de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes Tipo 1 (*Diabetes Quality of Life Scale for Youths-DQOLY*) es una escala de 51 reactivos que mide el impacto de la diabetes en la calidad de vida (Ingersoll & Marrero, 1991; Jacobson et al., 1987). Esta escala fue adaptada y traducida para propósitos de este estudio. La DQOLY se subdivide en tres subescalas: (1) Satisfacción con la vida, (2) Impacto de la diabetes, y (3) Preocupaciones relacionadas a la diabetes. Los ítems se puntúan utilizando una escala tipo Likert de 5 puntos. Para propósitos de facilitar el análisis e interpretación de los reactivos de la escala, se unieron las respuestas en los reactivos para convertirla en una escala Likert de 3 puntos. Por ejemplo, las respuestas se recodificaron de "nunca, pocas veces, algunas veces, muchas veces, siempre" a "nunca, a veces y siempre." Este instrumento ha arrojado índices de confiabilidad entre .82 y .85 (Ingersoll & Marrero, 1991) y entre 0.66 y .92 (Jacobson et al., 1987). Para este estudio se obtuvo un coeficiente de confiabilidad de Cronbach de .82 para la subescala de Impacto, de .85 para

la subescala de Preocupaciones y .90 para la subescala de Satisfacción con la Vida.

Análisis de Datos

Para analizar los datos obtenidos en las subescalas del DQOLY se realizaron procedimientos estadísticos para computar frecuencias y por cientos, mediante el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Resultados

Los resultados obtenidos en las subescalas del DQOLY para la muestra se presentan en la Tabla 1. En la subescala de Impacto, la muestra obtuvo una puntuación promedio de 52.9 (DT = 13.0), en la subescala de Preocupaciones una puntuación promedio de 25.2 (DT = 9.7), y de 59.7 (DT = 13.9) en la subescala de Satisfacción con la Vida.

Impacto de la Diabetes

El 77.8% (n=14) de la muestra reflejó que la diabetes tenía un impacto negativo notable en sus vidas; 22.2% (n=4) reportó que el impacto es severo, mientras que el 55.6% (n=10) lo reportó como moderado (ver Tabla 2). La mayoría de las áreas de mayor impacto negativo de la diabetes que los/as adolescentes reportaron estaban relacionadas a sus padres y a la

Tabla 1

Resultados en la DQOLY

Sub-escala	Promedio	D.T.	Rango Posible	Rango de la
Impacto de la diabetes	52.9	13.0	23-115	36-76
Preocupaciones sobre la diabetes	25.2	9.7	11-55	14-71
Satisfacción con la vida	59.7	13.9	17-85	27-80

dieta (ver Tabla 3). Las respuestas reflejan que los/as participantes se sentían que sus padres se preocupan demasiado por su diabetes (94.1%; n=16), que los padres los/as sobreprotegen (77.8%; n=14) y que actúan como si la diabetes fuese su propia enfermedad y no la de ellos/as (72.2%; n=13). Otras áreas de impacto negativo de la diabetes también fueron sentirse restrin-

gido por la dieta (88.9%; n=16), comerse algo fuera de la dieta en vez de decirle a alguien que tienen diabetes (77.8%; n=14) y sentir dolor asociado al tratamiento (72.3%; n=13), explicarle a otros lo que significa tener diabetes (72.2%; n=13) y sentirse avergonzado de tener que lidiar con diabetes en público (61.1%; n=11).

Tabla 2

Frecuencias y por Cientos de las Subescalas de DQOLY

Sub-escala	n	%
Impacto de la Diabetes		
Ningún o poco impacto	4	22.2
Impacto moderado	10	55.6
Impacto severo	4	22.2
Preocupaciones sobre la Diabetes		
Ninguna o pocas preocupaciones	5	27.8
Preocupación moderada	10	55.5
Preocupación severa	3	16.7
Satisfacción con la Vida		
Satisfacción alta	3	16.7
Satisfacción adecuada/promedio/moderada	13	72.2
Satisfacción baja	2	11.1

Preocupaciones sobre la Diabetes

Más de la mitad de la muestra (72.2%; n=13) presentó preocupaciones entre moderadas y severas en relación a la diabetes (ver Tabla 2). De éstos, el 16.7% (n=3) presentaron preocupación severa. Un análisis de los reactivos más endosados por los/as participantes en cuanto a las preocupaciones en relación a la diabetes (ver Tabla 3), revela que la preocupación mayor de los/as participantes fue en relación a tener complicaciones asociadas a la diabetes (88.9%; n=16); 22.2% (n=4) reportó tener esta preocupación siempre mientras que 66.7% (n=12) indicó que la tiene a veces. A esto le siguen preocupaciones en torno a desmayarse (77.8%; n=14), a poder tener hijos/as (66.7%; n=12) y a conseguir el trabajo que quieren (55.6%; n=10).

Satisfacción con la Vida

La mayoría de los/as participantes reportaron satisfacción con la vida entre moderada y alta; tres (16.7%) reportaron una satisfacción alta, trece (72.2%) reportaron una satisfacción promedio o moderada y dos (11.1%) reportaron una satisfacción con la vida baja (ver Tabla 2). Las áreas con las cuales más adolescentes reportaron estar más insatisfechos/as fueron (ver Tabla 3): la carga que la diabetes pone en su familia (72.2%; n=13), la flexibilidad

de la dieta (61.1%; n=11), el tiempo que se invierte en medirse la glucosa con la prueba de sangre (38.9%; n=7) y la cantidad de tiempo que le toma cuidar la diabetes (33.3%; n=6).

Discusión

El presente estudio representa un paso en la dirección de examinar la calidad de vida en adolescentes puertorriqueños/as con diabetes tipo 1. Según los resultados obtenidos, la mayoría de los/as participantes aparentan experimentar una satisfacción de vida entre moderada y alta. Sin embargo, la mayoría de los/as adolescentes también reportaron que la diabetes tiene un impacto negativo en sus vidas, como también reflejaron preocupaciones significativas en relación a padecer de diabetes. La mayoría de los/as adolescentes de este estudio presentaron un pobre control de la diabetes reflejado en medidas de laboratorio.

La calidad de vida de los/as adolescentes puertorriqueños/as de esta muestra no aparenta diferir significativamente de muestras de adolescentes en los Estados Unidos, con la excepción del área de satisfacción con la vida, donde la muestra de Puerto Rico aparenta reflejar una satisfacción levemente menor que las de los Estados Unidos (ver Tabla 4).

Esta diferencia podría atribuirse al tamaño pequeño de la mues-

Tabla 3

Frecuencias y por Cientos de los Reactivos más Endosados en la Subescalas

Impacto de la Diabetes	n	%
Te sientes restringido por tu dieta	2	11.1
nunca	9	50.0
a veces	7	38.9
siempre		
Sientes que tus padres se preocupan demasiado por tu diabetes	1	5.9
nunca	9	52.9
a veces	7	41.2
siempre		
Tus padres actúan como si la diabetes fuera su enfermedad y no la tuya	5	27.8
nunca	8	44.4
a veces	5	27.8
siempre		
Comes algo fuera de tu dieta en vez de decirle a alguien que tienes diabetes	4	22.2
nunca	11	61.1
a veces	3	16.1
siempre		
Sientes dolor asociado al tratamiento	5	27.8
nunca	10	55.6
a veces	3	16.7
siempre		
Encuentras que tus padres te sobreprotegen	4	22.2
nunca	12	66.7
a veces	2	11.1
siempre		
Le explicas a otras personas lo que significa tener diabetes	5	27.8
nunca	11	61.1
a veces	2	11.1
siempre		
Te sientes avergonzado de tener que bregar con la diabetes en público	7	38.9
nunca	9	50.0
a veces	2	11.1
siempre		
Preocupaciones sobre la Diabetes		
Tener complicaciones asociadas a la diabetes	2	11.1
nunca	12	66.7
a veces	4	22.2
siempre		

Si conseguirás el trabajo que quieres	8	44.4
nunca	7	38.9
a veces	3	16.7
siempre		
Desmayarte	4	22.2
nunca	12	66.7
a veces	2	11.1
siempre		
Satisfacción con la vida		
Con la carga que tu diabetes esta poniendo en tu familia	13	72.2
insatisfecho/a	2	11.1
indiferente	3	16.7
satisfecho/a		
Con la flexibilidad que tienes en tu dieta	11	61.1
insatisfecho/a	1	5.6
indiferente	6	33.3
satisfecho/a		
Con el tiempo que inviertes en medirte la glucosa con la prueba de sangre	7	38.9
insatisfecho/a	4	22.2
indiferente	7	38.9
satisfecho/a		
Con la cantidad de tiempo que te toma cuidar de tu diabetes	6	33.3
insatisfecho/a	6	33.3
indiferente	6	33.3
satisfecho/a		

tra de Puerto Rico y al rango limitado de edad en comparación con las otras muestras. En adición, cabe señalar como limitación de este estudio que la mayor parte de los/las participantes fueron reclutados de un proyecto de terapia para sintomatología depresiva lo cual posiblemente aumenta la probabilidad del endoso de reactivos negativos, como el expresar poca satisfacción con la vida. Además, la mayoría de los/as participantes presentaron pobre control metabólico.

Las áreas de mayor impacto negativo que reflejó el DQOLY fueron la sobreprotección y preocupa-

ción de los padres en relación a la diabetes, así como también sentirse restringido por la dieta. Otras áreas de impacto negativo también lo fueron comerse algo fuera de la dieta en vez de decirle a alguien que tienen diabetes, sentir dolor asociado al tratamiento, explicarle a otros lo que significa tener diabetes, y sentirse avergonzado de tener que manejar su diabetes en público. Muchas de estas áreas son consistentes con las áreas con las que expresaron menor satisfacción: la flexibilidad de la dieta, la carga que la diabetes pone en su familia y el tiempo que les toma el cuidado de la

Tabla 4
Comparación del DQOLY con tres Muestras de Estados Unidos

Autores	Edades	n	Impacto		Preocupaciones		Satisfacción con la Vida	
			\bar{X}	DT	\bar{X}	DT	\bar{X}	DT
Jiménez & Rosselló, 2005	12-7	18	52.9	13.0	25.2	9.7	59.7	13.9
Faro, 1999	12-16	23	53.4	13.2	22.9	7.7	35.9	12.0 ^a
Grey et al., 1998	13-20	52	49.5	10.5	21.2	6.8	65.2	12.4
Ingersoll & Marrero, 1991	10-21	74	46.5	9.9	29.1	6.5	83.9	11.3

^aLos autores invirtieron esta escala.

diabetes. Estas áreas de impacto sugieren la necesidad de mayor orientación en cuanto al plan de alimentación por nutricionistas o dietistas para ampliar las posibilidades y alternativas de comida para estos/as jóvenes. En la actualidad, los planes de alimentación con los que trabajan las/os dietistas para el manejo de la diabetes tienden a ser más individualizados y flexibles.

Los/as adolescentes con diabetes reportaron como su mayor preocupación tener complicaciones asociadas a la diabetes lo cual es de esperarse cuando se padece de una enfermedad crónica como es la diabetes. Otras preocupaciones también fueron desmayarse, poder tener hijos y conseguir el trabajo que quieren. Esas áreas de impacto y

preocupación son consistentes con las que expresan muestras de jóvenes en estudios en los Estados Unidos (Faro, 1999).

Estos resultados sugieren que existen unas áreas en las cuales los/as adolescentes se podrían beneficiar de intervenciones psicosociales para aumentar las destrezas de manejo y minimizar el impacto de la diabetes en la calidad de vida. Por ejemplo, la mayoría de los/as participantes expresaron dificultad en relación al manejo de la diabetes y las reacciones de sus padres. Intervenciones familiares dirigidas a la toma de decisiones y división de responsabilidades en relación al cuidado de la diabetes, así como también enfocadas en mejorar la comunicación en la fa-

milia podrían ayudar a mejorar la calidad de vida de estos/as adolescentes.

Muchos/as adolescentes también expresaron incomodidad con el manejo de la diabetes en situaciones sociales, como por ejemplo, explicarle a otros lo que significa tener diabetes y sentirse avergonzado de tener que lidiar con la diabetes en público. La creación de grupos de apoyo de manera que puedan compartir sus preocupaciones y problemas podría ser de gran beneficio para estos/as jóvenes. El adiestramiento en destrezas sociales y de manejo también podría servirles de apoyo a aquellos/as adolescentes que se les dificulta el manejo de la diabetes en situaciones sociales, lo cual en cambio, podría afectar el cuidado de la diabetes. La mayoría de los/as adolescentes presentaban pobre control de la diabetes lo cual sugiere la necesidad de intervención médica y conductual en esta área.

La limitación principal de este estudio es el tamaño pequeño de la muestra, lo cual no permite realizar correlaciones entre variables en el estudio. Otros estudios han encontrado relaciones entre la calidad de vida de adolescentes con diabetes y diferentes variables como el control metabólico, la intensidad de régimen de tratamiento, la edad, el género, y variables familiares, entre otras. En un estudio futuro, se recomienda ampliar el tamaño de la muestra para poder examinar cuáles son las variables

que más se relacionan con la calidad de vida de adolescentes con diabetes en Puerto Rico para así poder diseñar intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de estos/as jóvenes.

Referencias

- Blantz, B., Rensch-Jacobson, B., Fritz-Sigmund, D., & Schmidt, M. (1993). IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. *Diabetes Care, 16*, 1579-1587.
- Dantzer, C., Swendsen, J., Maurice-Tison, S., & Salamon, R. (2003). Anxiety and depression in juvenile diabetes: A critical review. *Clinical Psychology Review, 23*, 787-800.
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT). (1988). Reliability and validity of a diabetes quality of life measure for the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care, 11* (9), 725-732.
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT). (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine, 329*, 977-986.
- De Dios, C., Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A., & Agud, J. L. (2003). Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *European Journal of Psychiatry, 17* (3), 171-182.
- Delamater, A. M. (2000). Quality of life in youths with diabetes. *Diabetes Spectrum, 13*, 42-60.
- Faro, B. (1999). The effect of diabetes on adolescent's quality of life. *Pediatric Nursing, 25* (3), 247-253.
- Frazer de Llado, T., González de Pijem, L., & Hawk, B. (1998). Incidence of IDDM in children living in Puerto Rico. *Diabetes Care, 21* (5), 744-751.
- Gonder-Frederick, L., Cox, D.J., & Ritterband, L.M. (2002). Diabetes and behavioral medicine: The second decade. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*(3), 611-625.
- Grey, M., Sullivan-Bolyai, S., Boland, E., Tamborlane, W., & Yu, C. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care, 21*(6), 909-914.
- Hoey, H., Aanstoot, J., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dochy, H., et al. (2001). Good metabolic control is associated with better quality of life in 2101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care, 24* (11), 1923-1928.
- Ingersoll, G., & Marrero, D. (1991). A modified quality-of-life measure for youths: Psychometric properties. *Diabetes Educator, 17*, 114-120.
- Jacobson, A., Hauser, S., Lavori, P., Wolfsdorf, J., Bliss, R., Gelfond, E., et al. (1990). Adherence among children and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up. *Journal of Pediatric Psychiatry, 15*, 511-526.
- Karvonen, M., Viik-Kajander, M., Moltchanova, E., Libman, I., LaPorte, R., & Tuomilehto, J. (2000). Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Care, 23*, 1516-1532.
- Kovacs, M., Mukerji, P., Iyengar, S., & Drash, A. (1996). Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM. *Diabetes Care, 19*, 318-323.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrovsky, D., & Iyengar, S. (1992). Prevalence and predictors of pervasive non-compliance with medical treatment among youths with insulin-dependent diabetes. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 31*, 112-119.
- Kovacs, M., Obrovsky, D., Goldston, D., & Drash, A. (1997). Major depressive disorder in youths with IDDM. A controlled prospective study of course and outcome. *Diabetes Care, 20*, 45-51.
- Laffel, L., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anderson, B. (2003). General quality of life in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care, 26*(11), 3067-3073.
- Lavigne, J., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 133-157.
- Rosselló, J., & Berríos, M. (2003). Diabetes mellitus insulino-dependiente y auto-estima en jóvenes puertorriqueños. *Revista Puertorriqueña de Psicología, 14*, 107-125.
- Rosselló, J., & Jimenez Chafey, M.I. (2005). Depressive and anxious symptomatology in Puerto Rican youth with type 1 Diabetes Mellitus and their relationship to glycemic control. Manuscrito sometido para publicación.
- Rosselló, J., & Maysonet, M. (2005). Sintomatología de bulimia nerviosa en un grupo de adolescentes puertorriqueños/as con IDDM. *Revista Ciencias de la Conducta, 9* (1), 117-139.
- Rosselló, J., & Maysonet, M. (en prensa). Dificultades e inquietudes identificadas por jóvenes puertorriqueños/as con diabetes mellitus insulino-dependiente: Su relación con control

metabólico, desesperanza, apoyo social y sintomatología depresiva. *Puerto Rico Health Sciences Journal*.

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

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

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

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

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