



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

**10VIDA: UN PROGRAMA PSICOLOGICO PARA
FAVORECER EL BIENESTAR DE LOS ADOLESCENTES
DIAGNOSTICADOS DE DIABETES MELLITUS TIPO 1 Y
EL DE SUS FAMILIAS**

**Programa de Doctorado: Promoción de la Autonomía y Atención
Sociosanitaria a la Dependencia**

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

Pilar Rodríguez-Rubio

Dirigida por:

Dra. Marián Pérez-Marín

Dra. Inmaculada Montoya-Castilla

Valencia, 16 de Junio de 2025

EPÍGRAFE

“Cuando creíamos que teníamos todas las respuestas,
de repente, cambiaron todas las preguntas”.
Mario Benedetti.

En el ajedrez como en la vida, el adversario más peligroso es uno mismo.
Smislov.

Lo importante es encontrar a alguien que, a estas alturas de la vida,
te regale las primeras veces.
Gabriel García Márquez.

Aunque la ventana sea la misma, no todos los que se asoman ven las mismas cosas:
la vista depende de la mirada.
Alda Merini.

Haz lo mejor que puedas hasta que sepas más.
Luego, cuando sepas más, hazlo mejor.
Maya Angelou

Hoy no es un día cualquiera, es un día de mi vida.
Mafalda

AGRADECIMIENTOS

Agradecer es la acción de expresar gratitud o reconocimiento por algo que se ha recibido. Agradecer implica mostrar aprecio y valorar lo que otras personas han hecho por ti, reflejando así una actitud de reconocimiento y de respeto.

Esta definición es, de manera precisa, lo que siento por muchas de las personas que comparten mi vida personal y profesional, unida al afecto y a la admiración.

Trataré de dar voz a todas estas sensaciones:

A mis directoras de tesis:

A Inma: tu sonrisa constante, tu actitud siempre positiva y esa habilidad tan tuya de saber convertir lo complejo en sencillo ha sido un privilegio para mí y por ello, me llevo un gran aprendizaje tras este tiempo compartido.

A Marián: tus palabras siempre impregnadas de ánimo, afecto y comprensión, tu manera de dirigir con tanta delicadeza y respeto me han mostrado el camino a seguir. Desde el inicio, con tu mirada amable y justa, me has sostenido y con todas tus habilidades me has conmovido y encaminado.

Habéis sabido estar presente no sólo con vuestra guía, sino con una humanidad que me ha reconfortado, inspirado y transformado, porque ya no soy la misma que inició este proyecto.

Cada gesto ha sido una muestra de sensibilidad y sabiduría y valoro con afecto, haber compartido este tiempo a vuestro lado porque he aprendido de vuestra manera de trabajar que es sin duda, un regalo.

Y a todo el equipo del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Valencia, por vuestro acompañamiento, por vuestra apertura y calidez. Porque con vuestras habilidades y sabiduría juvenil, habéis dado un toque actual y rico a este proyecto. En vuestros ojos siempre he percibido respeto y amabilidad y lo valoro porque habéis contribuido a crear siempre un entorno de confianza y seguridad.

Al doctor Alcón, endocrinólogo pediátrico, porque me ofreció su colaboración sin dudar ni un instante, teniendo la suerte de poder acompañarlo y observarlo en su consulta. Fue un auténtico privilegio estar a su lado aprendiendo de su sabiduría, su profesionalidad y humanidad con sus pacientes. Gracias por abrir siempre la puerta a la Psicología.

A mi familia, a mis padres, por su amor, su comprensión, su apoyo incondicional y su ánimo constante, porque siempre, siempre, siempre han creído en mí. Me enseñaron el valor del esfuerzo y la fortaleza de la perseverancia, contribuyeron a desarrollar mi capacidad de resiliencia para aprender de cada desafío y obstáculo.

Y a mis amigos, los de cerca y los de lejos, las de la playa y los del invierno, los de siempre y las de hoy... gracias por soportar y sobrellevar el tiempo que os he robado, que no he compartido, cuando no he estado ni física ni emocionalmente. Por mi ausencia, mis silencios y por vuestra mirada de admiración y respeto. Su ánimo, empuje, sus propuestas y risas me hicieron compañía siempre.

Al equipo maravilloso de profesionales con el que tengo el privilegio y placer de compartir mi día a día, porque vuestros gestos me han acompañado desde el inicio hasta el final, porque siempre habéis tenido una palabra de estímulo, una mirada cómplice y un cálido abrazo.

Habéis sido mi fortaleza, mi apoyo constante y el reflejo de lo que significa trabajar con vocación, compromiso y generosidad. Nunca un reproche, una queja, siempre una sonrisa compasiva...un enriquecimiento constante. Habéis puesto siempre luz.

A las compañeras de profesión, que cada una sabiéndolo o sin saber, habéis sido una fuente inacabable de inspiración, de apoyo y de aprendizaje, contribuyendo de manera única a mi crecimiento y a mi bienestar. Vuestra mirada del mundo me ha ayudado a abrir más mi perspectiva de vida.

A todos mis expertos, cada una de esas personas que pasan por la consulta y son los mejores conocedores de sí mismos, porque cada día me enseñaron y me enseñan, me hicieron y me hacen mejor y me desafían, sin duda, a ser una versión más amable, flexible e implicada de mí misma.

Y... a vosotros dos, porque sois los verdaderos creadores de este trabajo.

Porque no dudéis ni un instante que sin vuestro apoyo, compañía, fuerza, tesón y amor no hubiera acabado este increíble proyecto. Habéis compartido mis lágrimas, horas de encierro, mis incertezas y frustraciones, mis ausencias y mutismo... pero siempre al salir de esos retiros me he encontrado con una mano a la que asirme, un hombro en el que apoyarme y un abrazo en el que refugiarme.

Habéis modificado vuestras vidas por mí, y eso... es amor del de Verdad, el que se entrega sin pedir nada a cambio y del que he sido una auténtica privilegiada por haber podido experimentar y sentir. El mejor regalo, sin dudarlo.

Y para finalizar:

Esta tesis es un pensar compartido.

Es analizar la visión de otro para encontrar las claves de la vida.

Es descubrir cada persona, cada paciente, tratando de observar el mundo a través de sus miradas.

Es conocer a los protagonistas dentro de una trama que forma su propia historia.

Es tener la suerte de conocer porqués y paraqués.

Es asombrarse con su resiliencia.

A todos vosotros, chicos, chicas, adolescentes diagnosticados con Diabetes Mellitus Tipo 1 y a sus familias... ¡gracias infinitas!.

Me habéis enseñado a mirar de nuevo, pero esta vez con ojos más generosos, más conscientes, valorando la diversidad, el respeto y la admiración por vuestro desear vivir.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS.....	11
ÍNDICE DE FIGURAS	14
PRELUDIO	15
RESUMEN	17
ABSTRACT	18
JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	19
PARTE I. MARCO TEÓRICO	21
Capítulo 1. LA ADOLESCENCIA.....	21
1.1 Definición	22
1.2 Etapas de la adolescencia.	23
1.3 Hitos y características de la adolescencia.....	23
1.4 La adolescencia desde un enfoque positivo.....	26
Capítulo 2. LA ENFERMEDAD CRÓNICA: DIABETES MELLITUS TIPO 1... 29	
2.1 La enfermedad crónica pediátrica.....	29
2.2 Diabetes Mellitus tipo 1.....	30
2.3 Epidemiología.....	31
2.4 Sintomatología y diagnóstico.	32
2.5 Consecuencias del diagnóstico	33
2.6 Complicaciones crónicas y enfermedades asociadas.....	34
2.6.1 Hipoglucemia.....	34
2.6.2 Hiperglucemia.....	35
2.6.3 Cetoacidosis.....	35
2.6.4 Otras complicaciones crónicas	35
2.7 Objetivos del tratamiento.....	37
2.8 Tratamiento de la DM1	38
2.8.1 Psicoeducación	38
2.8.2 Control de la glucosa	40
2.8.3 Uso de la insulina.....	41
2.8.4 El plan de alimentación	42
2.8.5 Actividad y ejercicio físico	44

Capítulo 3. EL ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO 1.	45
3.1 El desarrollo de la DM1 en la etapa de la adolescencia.	45
3.2 Impacto de variables psicológicas en el paciente con DM1	47
3.2.1 El Bienestar psicológico	48
3.2.2 La Autoestima y el Autoconcepto	50
3.2.3 La competencia emocional	52
3.2.4 La percepción de enfermedad	55
3.2.5 Calidad de vida	57
3.2.6 La competencia social	58
3.3 Factores de riesgo: adolescencia y DM1	59
3.3.1 Factores de riesgo situacionales/ambientales	60
3.3.2 Factores de riesgo interpersonales/psicosociales	61
3.3.3 Factores de riesgo personales	62
3.4 Factores de protección: adolescencia y DM1	64
3.4.1 Factores de protección situacionales/ambientales	65
3.4.2 Factores de protección interpersonales/psicosociales	66
3.4.3 Factores de protección personales	66
3.5 Perfil psicopatológico del adolescente con DM1	68
3.5.1 Ansiedad	68
3.5.2 Depresión	70
3.5.3 Conducta alimentaria	70
3.5.4 Desajuste emocional	71
3.5.5 Desajuste comportamental	73
3.5.6 Desajuste social.	73
Capítulo 4. LA FAMILIA DEL ADOLESCENTE CON DM1	74
4. 1. Funcionamiento familiar	74
4.1.1 Estilos de crianza	75
4.1.2 Apego adulto	77
4.1.3 Cohesión, flexibilidad y comunicación familiar	78
4.2 Afrontamiento del sistema familiar ante la DM1	80
4.3 El rol del cuidador principal	82
4.4 Consecuencias de la EC para el cuidador principal	84
4.5 Afrontamiento y adaptación del cuidador principal	86

Capítulo 5. LA DIMENSIÓN PSICOLÓGICA EN LA ADOLESCENCIA CON DM1 Y SUS FAMILIAS.....	87
5.1 Un abordaje preventivo y multidisciplinar	87
5.2 La adherencia al tratamiento en la DM1	88
5.3 La dimensión psicosocial ante la DM1.....	93
5.4 Relevancia de la intervención psicológica en las EC	95
5.4.1 Directrices de las asociaciones internacionales.	95
5.4.2 Desde el ámbito de la Psicología de la Salud	96
5.4.3 Desde el ámbito de la Psicología Clínica	96
5.4.4 Desde el ámbito individual	96
Capítulo 6. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA EL ADOLESCENTE CON DM1 Y SU FAMILIA	98
6.1 Los programas psicológicos para el paciente pediátrico con DM1	98
6.2 Revisión de los programas psicológicos existentes para adolescentes con DM1 y sus familias.	101
6.2.1 Modalidad presencial.....	102
6.2.2 Modalidad online.	106
6.2.3 Modalidad presencial u online.....	108
6.2.4 Modalidad compartida de padres e hijos	109
6.3 Objetivos del programa de intervención psicológica	111
6.3.1 Ajuste a la enfermedad.....	112
6.3.2 Autoestima y Autoconcepto	113
6.3.3 Afrontamiento al miedo y la ansiedad	113
6.3.4 Autorregulación emocional.....	114
6.3.5 Entorno social	114
6.3.6 Padres como cuidadores principales	114
6.3.7 Enfermedad familiar	115
PARTE II. MÉTODO	116
1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	117
2. DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES.....	119
3. DISEÑO.....	121

4. VARIABLES DE ESTUDIO E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	122
4.1 Variables sociodemográficas en el paciente adolescente y su cuidador principal	122
4.2 Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador principal	123
5. PROCEDIMIENTO	129
6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	130
7. JUSTIFICACIÓN DE UN NUEVO PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA.....	132
8. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA	135
PARTE III. RESULTADOS	140
1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO.....	141
1.1 Perfil de las características sociodemográficas y clínicas de los adolescentes	141
1.2 Perfil de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores	142
1.3 Perfil de las variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del paciente adolescente.....	144
1.4 Perfil de las variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador principal.....	146
2. ANÁLISIS DE LAS CORRELACIONES.....	148
3. IMPACTO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES: Análisis de comparación de medias en las puntuaciones de los cuidadores principales.....	152
4. IMPACTO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LOS PACIENTES ADOLESCENTES: Análisis de comparación de medias en las puntuaciones de los pacientes adolescentes.....	160
5. ANÁLISIS DEL CONTAGIO EMOCIONAL EN LA DIADA	167
6. ANÁLISIS DE CASOS A NIVEL CUALITATIVO.....	170
PARTE IV. DISCUSIÓN	172
PARTE V. CONCLUSIONES.....	188
PARTE VI. REFERENCIAS	193
PARTE VII. ANEXOS.....	277
Anexo 1. Análisis de casos a nivel cualitativo.....	278
Anexo 2. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS).....	321
Anexo 3. Inventario pediátrico para padres (PIP)	323

Anexo 4. Escala de Evaluación de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (CAF, FACES)	325
Anexo 5. Cuestionario de Apego para Adultos (CAA)	327
Anexo 6. Escala de Resiliencia (CD-RISC)	329
Anexo 7. Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J)	330
Anexo 8. Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE)	331
Anexo 9. Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ)	332
Anexo 10. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)	334
Anexo 11. Escala de evaluación del Estilo Educativo de padres y madres (PE)	336
Anexo 12. Cuestionario de Habilidades y Competencias Emocionales (ESCQ-21)	338
Anexo 13. Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (B-IPQ)	340
Anexo 14. Materiales de los pacientes realizados en las sesiones del Programa	341

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Subetapas de la adolescencia

Tabla 2. Características de las Enfermedades Crónicas

Tabla 3. Criterios diagnósticos de la Diabetes Mellitus Tipo 1

Tabla 4. Manifestaciones clínicas de la Hipoglucemia

Tabla 5. Tipos de complicaciones crónicas de la Diabetes Mellitus Tipo 1

Tabla 6. Objetivos del Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 1

Tabla 7. Objetivos glucémicos para niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1

Tabla 8. Aspectos básicos para la actividad física de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1.

Tabla 9. Medición de glucemia, insulina y alimentación ante la actividad física

Tabla 10. Variables que influyen en la Calidad de Vida relacionadas con la Enfermedad Crónica

Tabla 11. Factores de riesgo en adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1

Tabla 12. Factores de protección en adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1

Tabla 13. Sintomatología de ansiedad ante la DM1

Tabla 14. Síntomas del cuidador principal

Tabla 15. Factores de riesgo para la aparición del Síndrome del Cuidador

Tabla 16. Preocupaciones más frecuentes de los padres ante la EC de sus hijos

Tabla 17. Variables que correlacionan positivamente con la adherencia al tratamiento

Tabla 18. Características de los programas psicológicos aplicados a la mejora de las EC

Tabla 19. Estudios sobre la implementación de programas psicológicos para adolescentes con DM1 en modalidad presencial

Tabla 20. Estudios sobre la implementación de programas psicológicos para adolescentes con DM1 en modalidad online

Tabla 21. Estudios sobre la implementación de programas psicológicos para adolescentes con DM1 tanto en modalidad presencial como online

Tabla 22. Estudios sobre la implementación de programas psicológicos para la modalidad compartida entre adolescentes con DM1 y sus familias

Tabla 23. Criterios de inclusión para el Programa 10Vida

Tabla 24. Criterios de exclusión para el Programa 10Vida

Tabla 25. Diferentes estudios derivados de la muestra de la investigación

Tabla 26. Instrumentos de evaluación de las variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad

Tabla 27. Sesiones del programa psicológico 10 Vida para pacientes adolescentes y familiares

Tabla 28. Áreas y objetivos del Programa 10Vida para pacientes adolescentes y familias

Tabla 29. Actividades de las sesiones del Programa 10Vida para pacientes adolescentes y familias

Tabla 30. Datos descriptivos clínicos y sociodemográficos del adolescente

Tabla 31. Análisis descriptivo de las variables clínicas del adolescente asociadas a la enfermedad primaria

Tabla 32. Datos clínicos y sociodemográficos de los cuidadores

Tabla 33. Consumo semanal de medicamentos por parte de los cuidadores

Tabla 34. Análisis descriptivo de las variables psicológicas y de ajuste de los adolescentes

Tabla 35. Análisis descriptivo de las variables psicológicas y de ajuste de los cuidadores

Tabla 36. Matriz de correlaciones de las principales asociaciones entre las variables de estudio en los cuidadores

Tabla 37. Matriz de correlaciones de las principales asociaciones entre las variables de estudio en los adolescentes

Tabla 38. Comparaciones de medias según el sexo del adolescente

Tabla 39. Comparaciones de medias según la presencia de otras enfermedades

Tabla 40. Comparación entre las medias del grupo control y del grupo experimental después de la intervención

Tabla 41. Comparación de las variables de estudio en diferentes momentos temporales en el estudio longitudinal intrasujeto

Tabla 42. Comparación entre las medias según el sexo tras el impacto del programa

Tabla 43. Comparación entre las medias según la presencia de comorbilidades

Tabla 44. Comparación entre los grupos de control y experimental después de la intervención

Tabla 45. Comparación de estudios intrasujetos

Tabla 46. Perfil de las variables pre y post-intervención de cuidadores y adolescentes con DM1

Tabla 47. Correlaciones entre la variación de las principales variables de cuidadores y adolescentes

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo de desarrollo positivo de las 5 ces

Figura 2. Modelo de desarrollo positivo adolescente de las 27 competencias

Figura 3. Impacto emocional en el camino de aprender a vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1

Figura 4. Variables psicológicas con mayor impacto en el paciente con DM1

Figura 5. Etapas de manejo de la información ante una amenaza de salud

Figura 6. Dimensiones del Modelo de Bienestar psicológico de Carol Ryff

Figura 7. Las necesidades básicas según la teoría de la Autodeterminación de Ryan y Deci

Figura 8. Teoría de la ampliación-Construcción de las emociones positivas de Fredrickson

Figura 9. Etapas de manejo de la información ante una amenaza de salud

Figura 10. Variables relevantes en el desajuste emocional de los adolescentes con DM1

Figura 11. Estilos parentales según las estrategias educativas

Figura 12. Modelo circumplejo de Olson

Figura 13. Factores que intervienen en la adherencia terapéutica

Figura 14. Ámbitos que muestran la relevancia de la intervención psicológica en las EC

Figura 15. Objetivos del programa de intervención psicológica para adolescentes con DM1

Figura 16. Premisas básicas del programa de intervención psicológica para adolescentes con DM1

Figura 17. Protocolo de intervención del programa 10Vida

PRELUDIO

Una gominola en forma de corazón.
Un helado de tres sabores.
Una hamburguesa completa con patatas y un buen refresco de cola.
El cambio de hora estacional.
Un partido de fútbol que se intensifica y llega a los penaltis.
La cercanía del comienzo del ciclo menstrual.
Un desayuno tardío, más allá de la hora habitual...

Y así, multiplicidad de situaciones de la vida cotidiana a las que nunca le había dado demasiada relevancia. Muchas pasando desapercibidas y otras como una simple cuestión de toma de decisión, desde la libertad del gusto y el deseo, pero nunca con el foco centrado en cómo el organismo va a regular todos estos cambios.

El páncreas. Un auténtico desconocido para mí.

Podía llegar a asociarlo al proceso digestivo, pero no como productor de la hormona insulina.

Tuve la oportunidad de descubrir su importancia al profundizar en el conocimiento del mundo de la enfermedad crónica Diabetes Mellitus abriéndose ante mí un viaje por el funcionamiento del cuerpo humano tan atractivo como los capítulos de la serie “Érase una vez...el cuerpo humano”. Y desde ahí, tuve constancia de las repercusiones de un órgano con problemas funcionales o estructurales en el día a día de la persona, pero no como una enfermedad asociada a un tratamiento en un período de tiempo concreto, sino como una enfermedad crónica afectando a cada uno de los hábitos diarios y cotidianos de la persona para toda su vida...

La Diabetes Mellitus es una enfermedad, quizá más conocida por su nombre que por la repercusión en la vida del enfermo.

Actos tan poco notables como dejar de hacer o continuar en un ejercicio físico, levantarse a distintas horas, tomar un pequeño bocado en el momento deseado, alargar una excursión, improvisar una merienda... en la persona diagnosticada de Diabetes se convierte en una toma de decisión y en una prueba constante. Una prueba de vida, con la que tienen que evaluarse y juzgarse para el mantenimiento de buenos controles de insulina en su sangre.

El tratamiento de la Diabetes es comprensible a nivel teórico y tremendamente complejo en la práctica del día a día.

Cada enfermo y su familia, su entorno en general, necesita un proceso de psicoeducación para comprender el funcionamiento de su cuerpo, de los diferentes órganos, de la cantidad adecuada de glucosa en sangre, de los diferentes tipos de insulina, el cálculo de las cantidades de raciones de comida...tantas y tantas variables que es complicado comprender, asimilar pero más aún poder afrontarlo en la rutina ya que cualquier acto del día, tiene que ser contemplado para adecuarlo a su dosis de insulina.

Pero lo verdaderamente admirable, es la cantidad de veces que necesitan pasar el examen, su propia reválida, midiendo sus niveles de azúcar en sangre en momentos placenteros y distraídos para los que tenemos la suerte de tener un páncreas sano.

Conforme leía en profundidad, fui conociendo los entresijos de la Diabetes Mellitus tipo 1, la más común en niños y adolescentes.

Pero fue cuando tuve la oportunidad de conocerlos a ellos cuando comprendí la necesidad, la relevancia, la urgencia de un acompañamiento emocional para estos pacientes que de un día para otro y sin motivo aparente, sostienen un diagnóstico mayor que su propia edad, estatura o comprensión...

Ellos, son héroes y heroínas con nombres propios, a los que les encantaría comerse una hamburguesa doble con cebolla, extra de queso, pepinillos, ketchup, mostaza, o un pastel de merengue, repetir ese plato de pasta a la carbonara...sin tener que pensar en las dosis de insulina que deben pincharse para evitar que su glucemia aumente o disminuya en exceso.

Son chicos y chicas corrientes, sentados en las sillas de sus aulas, junto a sus compañeros, con los mismos sueños e ilusiones, necesidades y preocupaciones, pero con la continua evaluación repetida y constante, de su nivel de glucosa en sangre.

A todos ellos les encantaría que desapareciera, no haberla padecido nunca pero todos ellos normalizan al instante para seguir hablando de su mundo, de sus intereses, de su deporte favorito, del chico que le gusta, del profe de mates, de las notas de inglés o de la amiga que no le ha guardado su secreto frente al grupo...

Cuando tuve la inmensa suerte de conocer a los protagonistas en persona y poder entrar en sus corazones, me comprometí conmigo misma a que los pacientes de Diabetes Mellitus y sus abnegadas familias pudieran llegar a tener el acompañamiento psicológico que requieren. Porque la necesidad es real.

Mi mayor motivación es poder demostrar la importancia de ese apoyo, escucha, acompañamiento, asesoramiento, cooperación, asistencia, soporte, consuelo, orientación, guía psicológica...para los pacientes pediátricos de enfermedades crónicas y sus familias a los que un día les cambia la vida y para los que nada volverá a ser igual. Sus días y sus neveras se colman de frascos de insulinas de acción lenta y rápida, de estuches decorados con su kit de tiras de prueba, agujas y medidores...

La labor psicológica como soporte emocional en estos procesos es esencial. Tanto en el debut de la enfermedad cuando se plantean mil y una preguntas, como a lo largo de tiempo cuando se eterniza el tratamiento y se marca la diferencia con su igual.

Mi cometido y empeño ilusionante es poder demostrar la necesidad de un programa de intervención emocional para los adolescentes y sus familias enfrentadas al diagnóstico de una enfermedad crónica como la Diabetes Mellitus tipo 1.

Es mi firme compromiso.

RESUMEN

Adolecer una enfermedad crónica como la Diabetes Mellitus Tipo 1 en el período de la adolescencia, puede influir de manera significativa en la salud mental de los adolescentes y de sus familias. El objetivo de este estudio es diseñar e implementar el protocolo de un programa de intervención psicológica denominado 10VIDA a una población con la enfermedad crónica de la Diabetes Mellitus poniendo el foco tanto en los pacientes adolescentes como en sus cuidadores principales. Se pretende conseguir la mejora del bienestar emocional de manera que ello favorezca la aceptación de la enfermedad, el afrontamiento y la adherencia al complejo tratamiento.

Esta intervención psicológica está basada en la tecnología mHealth, un recurso aplicado al mundo sanitario, una herramienta muy útil para estas poblaciones aquejadas de manera que puedan mejorar la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad tanto en los pacientes como en sus familias.

Es un diseño y estudio cuasi-experimental de medidas repetidas, donde los propios pacientes y sus familias son previamente su propio grupo de control. Los participantes reciben 7 sesiones individuales de intervención psicológicas: 5 sesiones para cada paciente adolescente y 2 sesiones para los cuidadores familiares. En el caso de los pacientes, el objetivo es mejorar su estado emocional, su autoestima y sus competencias emocionales, reduciendo su percepción de amenaza de enfermedad y aumentando su seguridad. En el caso de los cuidadores, el objetivo es mejorar su estado emocional y reducir la sobrecarga de tareas, preocupaciones y tensiones del manejo de la enfermedad de sus hijos e hijas. Tanto en pacientes como familiares se promoverá, de forma indirecta, el establecimiento positivo de vínculos emocionales de comunicación y escucha. En el estudio participan 21 adolescentes enfermos crónicos diagnosticados de Diabetes Mellitus tipo 1 de entre 12 y 16 años y sus cuidadores familiares principales. Según los resultados obtenidos, este necesario programa ofrece a los adolescentes y a sus familias una mejora significativa en su salud mental y física, así como en su adaptación a la DM1. La pretensión es seguir trabajando para que este tipo de programas psicológicos ayuden a las personas a cambiar su mirada de la realidad desde la aceptación, el entrenamiento diario en búsqueda del bienestar y el deseo de ser feliz.

Palabras clave: adolescentes; enfermedad crónica; DM1, familia; intervención psicológica; salud, mHealth.

ABSTRACT

Suffering from a chronic illness such as Type 1 Diabetes during adolescence can significantly impact the mental health of teenagers and their families. The objective of this study is to design and implement the protocol for a psychological intervention program called 10VIDA, targeting a population with Type 1 Diabetes, focusing on both adolescent patients and their primary caregivers. The aim is to improve emotional well-being, which, in turn, supports disease acceptance, coping, and adherence to the complex treatment regimen.

This psychological intervention is based on mHealth technology, a healthcare-focused resource that serves as a valuable tool for these populations, helping to improve quality of life and adaptation to the disease for both patients and their families.

The study follows a quasi-experimental repeated measures design, where patients and their families serve as their own control group beforehand. Participants receive seven individual psychological intervention sessions: five sessions for each adolescent patient and two sessions for their family caregivers. For the patients, the goal is to improve emotional well-being, self-esteem, and emotional competencies, reducing their perception of the disease as a threat and increasing their sense of security. For the caregivers, the goal is to improve their emotional well-being and reduce the burden of tasks, concerns, and tensions associated with managing their children's illness. In both patients and caregivers, the intervention indirectly promotes positive emotional bonds, communication, and active listening. The study involves 21 adolescents aged 12 to 16 diagnosed with Type 1 Diabetes, along with their primary family caregivers. According to the results, this necessary program provides significant improvements in the mental and physical health of adolescents and their families, as well as in their adaptation to Type 1 Diabetes.

The goal is to continue developing such psychological programs to help individuals reframe their reality through acceptance, daily practice of well-being, and the pursuit of happiness.

Keywords: Adolescents; Chronic illness; Type 1 Diabetes; Family; Psychological intervention; Health; mHealth.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La adolescencia es un período de transición entre la niñez y la adultez caracterizado por una multitud de cambios a nivel biopsicosocial, lo que conlleva también multiplicidad de desafíos (Andrews et al., 2020). Si además, a esta etapa de la vida se incorpora el diagnóstico o la presencia de una enfermedad o condición crónica (EC), la adaptación del adolescente a su período vital puede conllevar más dificultades (Huh et al., 2020).

Una EC es una "enfermedad de larga duración y generalmente de evolución lenta" según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017).

Es un proceso de evolución prolongada que no se resuelve de manera espontánea, no alcanza una curación completa y en el curso de la enfermedad existen cambios imprevisibles (Casaña-Granell et al., 2018). Del mismo modo, la EC se caracteriza por una reducción de la capacidad física, se producen cambios en la apariencia, una dependencia prolongada de los especialistas médicos, tratamientos continuos y la necesidad permanente de asistencia (Silva et al., 2018).

Entre las principales EC infantiles se encuentran las enfermedades endocrinas concretamente, la Diabetes Mellitus de tipo 1 (DM1) (Alith et al., 2015; Chueca et al., 2008).

Por tanto, la presencia de una EC en la adolescencia, como es la DM1, puede convertirse en un posible factor de riesgo para el desarrollo de un posible trastorno psicológico y para la disminución del bienestar físico y psicológico (Carmassi et al., 2021). La psicopatología más común en la EC infantojuvenil es la emocional, concretamente la sintomatología de ansiedad, seguida de la sintomatología depresiva lo que puede conllevar el desarrollo de un trastorno de Ansiedad o de un trastorno de Depresión Mayor, siendo también comunes y posibles los problemas de comportamiento (Fraiser et al., 2021; Rajhans et al., 2021)

Existe una variable relevante que puede mediar en esta relación, la percepción del adolescente sobre la enfermedad que padece, de manera que aquellos adolescentes con una mayor percepción de amenaza de su enfermedad tienden a mostrar peores resultados de salud tanto física como emocional (Colombo et al., 2019; Fellows et al., 2020).

Pero la EC no sólo afecta a los propios adolescentes, sino también a todo el sistema familiar (Casaña et al., 2021). Cuando un hijo/a es diagnosticado de una EC, la familia en todo su conjunto se ve influenciada por los estresores propios asociados a la enfermedad y a los efectos secundarios del tratamiento sin poder evitarse que el sistema familiar se transforme y afecte a la vida rutinaria de todos sus miembros, especialmente en aquellos casos en que el paciente es un bebé, un/a niño/a o un adolescente. (Bassi et al., 2021).

Los estudios nos indican que los cuidados necesarios para el afrontamiento de una EC en el paciente adolescente, recae y son asumidos por un miembro determinado de la familia, que generalmente se denomina cuidador principal (Horsch et al., 2012) y que es quien se encarga de los continuos cuidados médicos y la constante exposición a las visitas médicas, con lo que conlleva el cambio en las rutinas familiares, profesionales, el posible cambio de roles en el sistema familiar, la pérdida de días laborales, la sobrecarga de tareas así como problemas emocionales concretamente de ansiedad y/o depresión asociados a las preocupaciones constantes. (Macedo et al., 2015; Tan et al., 2018).

El estrés y la presión como consecuencia de estas continuas tareas de cuidado se asocia con los síntomas de ansiedad y de depresión, provocando, con frecuencia, cambios emocionales en los cuidadores principales lo que a su vez, se asocia con una mayor sintomatología desajustada a nivel emocional en los adolescentes y, por tanto, un peor control de su enfermedad (Lacomba-Trejo et al., 2020).

Sin embargo, estas consecuencias no son incompatibles con la idea de que la familia es la principal red de apoyo para abordar el afrontamiento de la enfermedad. Variables como la propia dinámica entre los miembros, el apego y la vinculación entre ellos, pueden facilitar y favorecer el ajuste psicológico de los pacientes adolescentes y de sus familias (Casaña et al., 2021). Es un hecho que las variables sociales y las variables familiares son básicas para explicar el ajuste emocional en la etapa de la adolescencia (Lacomba et al., 2020). La potenciación de factores como las virtudes y fortalezas psicológicas de cada uno de los miembros del sistema familiar pueden ser adecuados para amortiguar y moderar los efectos del estrés propios del afrontamiento a la enfermedad y a su tratamiento (Feingold et al., 2021; Harrison et al., 2021).

Las fortalezas personales son rasgos que se manifiestan en la persona a lo largo del tiempo reflejadas en sus pensamientos, sentimientos y comportamientos que pueden contribuir a conseguir el bienestar emocional, que pueden ser entrenados (Seligman, 2017), y que proporcionan sentido a su vida (Peterson y Seligman, 2004).

Los programas dirigidos a fomentar las fortalezas personales se han centrado concretamente en el aumento de las habilidades sociales, la apertura a la experiencia, la creatividad, la amabilidad, el amor, la autorregulación, la gratitud y el humor (Foka et al., 2019). Según Abi-Hashem (2001), la autoconfianza y la autonomía personal se han convertido en valores centrales en la mayoría de las sociedades industrializadas de hoy.

No hay lugar a duda que la creación y desarrollo de este tipo de programas psicológicos pueden ser eficaces para abordar y favorecer la salud física y emocional de los adolescentes con EC como la DM1, teniendo la necesidad de buscar otras formas para mejorar el control de la enfermedad (Burner et al., 2014; Delamater et al., 2014).

Hasta la fecha, existen pocos programas de intervención psicológica centrados en los adolescentes con EC y sus familias, con el objetivo de favorecer el bienestar emocional a través de promover e impulsar las capacidades, fortalezas y habilidades y menos aún si se abordan a través de la tecnología mHealth, una herramienta imprescindible para la mejora de tratamientos, dispositivos médicos, productos farmacéuticos, para el acceso rápido a la información y de mayor acceso para ayudar a tomar mejores decisiones. (Niño & Fernández, 2015)

Por todo lo expuesto, lo que se persigue con esta investigación es diseñar un programa de intervención psicológica dirigido a potenciar las fortalezas y habilidades de los adolescentes con EC, en concreto, la DM1 y de sus familias, así como implementar y analizar la eficacia de este programa sobre los indicadores del bienestar emocional y de la calidad de vida tras la participación en el programa de entrenamiento emocional.

La hipótesis principal del estudio plantea que los/las adolescentes y los/las familiares mostrarán un mantenimiento o mejora de los indicadores de salud física y de salud emocional tras la implementación del programa psicológico creado y denominado 10VIDA.

PARTE I. MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. LA ADOLESCENCIA

1.1 Definición

La adolescencia está considerada una de las etapas más importantes en la vida del ser humano con necesidades muy específicas en el área de salud y del desarrollo, en la que se amplían los conocimientos y destrezas, se aprende a manejar las emociones y las relaciones y se van adquiriendo las habilidades que serán relevantes tanto para disfrutar en el tiempo presente como para asumir los roles del adulto (Organización Mundial de la Salud, 2017).

La adolescencia se puede entender como un período relativamente corto pero intenso, de rápidos e importantes cambios físicos y sociales en el que una persona transiciona de la fase de la niñez a la adultez (Dalzell y Cavanagh, 2021; Frere et al., 2020). En este intervalo temporal, la persona adolescente equilibra su desarrollo físico y el desarrollo de sus capacidades cognitivas en un contexto social cambiante y que implica reajustes constantes en las dinámicas relacionales con los padres y con el grupo de pares (Griffith et al., 2021), marcado hacia una mayor independencia y autonomía de sus progenitores, así como por el deseo de aceptación e identificación con el grupo de sus iguales (Dewolff, 2012). Los jóvenes van a tener la tarea de ir adaptando la variedad de todas estas transformaciones en un contexto de nuevas demandas sociales y dinámicas relacionales cambiantes, reconociendo que los patrones de ajuste a lo largo de este período sientan las bases para trayectorias duraderas de salud y bienestar (Sawyer et al., 2012).

Por ello, durante toda esta fase de la vida se ven envueltos en una serie de nuevos aprendizajes que van a condicionar el desarrollo de su propia personalidad (Cangas et al., 2019; Morán-Astorga et al., 2019). Es un momento crítico para el desarrollo cerebral, destacando la mayoría de las regiones cerebrales como la amígdala y el hipocampo cuyo desarrollo se ve impulsado por el estado puberal (Ando et al., 2021). Es durante esta etapa cuando tiene lugar una criba en las conexiones neuronales, activadas ya en la infancia, que permite la presencia de nuevas cualidades y capacidades como la búsqueda de novedades, la implicación y relevancia a nivel social, el aumento de la intensidad emocional tanto para emociones más agradables como para las menos agradables y la experimentación creativa (Siegel, 2014). Afrontar todos estos cambios que se perciben y ofrecen durante este período puede convertirse en una tarea compleja si no se cuenta con los recursos y/o herramientas adecuadas para sobrellevarlos (Estrada et al., 2016), por lo que es necesario poner el énfasis no sólo en el propio adolescente como protagonista de su tiempo, sino que hay que tener en cuenta la influencia que tiene la familia, el contexto escolar y su grupo de iguales a la hora de adquirir dichas competencias tan necesarias para sus experiencias (Adarve et al., 2019).

En nuestra sociedad y en la actualidad, la adolescencia se ha convertido en una de las etapas del ciclo vital que más interés suscitan, tanto entre investigadores como entre profesionales de la intervención, demostrado con el elevado número de publicaciones, congresos y conferencias que se ocupan de este periodo evolutivo (Oliva, 2007), en un mundo que funciona como una aldea global donde las tecnologías de la relación, la información y la comunicación ejercen su poder intangible sobre la vida de los individuos, que comparten información y experiencias, contribuyendo a la creación de nuevas tendencias sociales (Rubio et al., 2024).

1.2 Etapas de la adolescencia

La adolescencia como período de desarrollo que transita desde la niñez media hasta la preadolescencia y la adolescencia en el que se produce un cambio en todos los dominios del funcionamiento, desde el neurobiológico hasta el socio-contextual (Sawyer et al., 2012) puede dividirse en diferentes edades según la referencia del contexto social que tomen los autores y según la dimensión sociodemográfica a evaluar, como por ejemplo situarla en la franja etaria entre los 12 y los 18 años (Dávila, 2004) o delimitarla hasta los 24 años coincidiendo con la edad en la que se pone fin a los cambios que se seguían produciendo en la transformación del cerebro (Siegel, 2010).

El desarrollo físico y psicosocial en la etapa de la adolescencia presenta en general, características comunes y un patrón progresivo de tres fases. A pesar de no existir uniformidad en la terminología utilizada para designar a cada una de las fases, tradicionalmente se las ha designado como adolescencia temprana, media y tardía. (Breinbauer et al., 2005). Tampoco existe homogeneidad respecto a los rangos de edad, pero es común que se componga en torno a los 10 desde una adolescencia más temprana, pasando por una fase intermedia, hasta los 18 años en una adolescencia más tardía (Gutgesell & Payne, 2004; Hagan et al., 2008):

En la Tabla 1 se describe una de las propuestas más aceptada en la actualidad, considerando las siguientes tres subetapas (OMS, 2019):

Tabla 1
Subetapas de la adolescencia

Subetapas de la Adolescencia	
Adolescencia Temprana	Entre los 10/12 años y los 14 años
Adolescencia Media	Entre los 15 años y los 17 años
Adolescencia Tardía	Entre 18 años y los 19 años

Nota. Tomado de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019).

La adolescencia representa un período de grandes cambios en un tiempo muy determinado y los adolescentes "un grupo extraordinariamente diverso de personas" distribuidas en esos períodos de vida, según define Moshman (2005).

En el mundo hay alrededor de 1,2 billones de personas entre los 10 y los 19 años, es decir, un quinto de la población mundial se encuentra en la etapa del desarrollo de la adolescencia (Mehra et al., 2018). Actualmente, en España, hay censados más de 6 millones de adolescentes, de los cuales casi 300.000 viven en Valencia (INE, 2022).

1.3 Hitos y características de la adolescencia

La adolescencia es un periodo de la vida en el que se van a producir intensos cambios físicos y psicosociales que comienza con la aparición de los primeros signos de la pubertad y termina cuando cesa el crecimiento (Casas et al., 2006).

Los cambios fisiológicos que tienen lugar en esta etapa son ampliamente conocidos y suelen estar asociados con la maduración sexual. Sin embargo, es de resaltar el desarrollo psicológico, que tiene lugar en armoniosa articulación con el desarrollo físico y químico, y el ambiente en el que se encuentra la persona. (Asato et al., 2010; Blakemore & Choudhury, 2006).

Los adolescentes se ven envueltos en un periodo crítico de cambios biológicos, comportamentales y sociales que incluyen un rápido crecimiento físico, la adquisición de la madurez sexual, cambios emocionales y sociales que, a su vez, les permiten desarrollar y reafirmar su personalidad, autoestima, su autoconciencia y en definitiva, su identidad (Bjorklund & Blasi, 2011).

Todo comienza con la aparición de los primeros signos de la transformación puberal. Según Wood (2019) la pubertad es una fase definitoria del desarrollo humano en la que termina el crecimiento y comienza la capacidad de reproducirse. La comprensión de los acontecimientos que conducen a la pubertad pone de relieve el hecho de que se trata de la culminación de un proceso de actividad esquelética y gonadal que ha estado en curso desde la concepción. Aunque existe una variación natural en el momento de los acontecimientos durante y alrededor de la pubertad, los procesos subyacentes básicos son comunes a todos los seres humanos sanos.

La pubertad por tanto, es un período de desarrollo caracterizado por una amplia gama de cambios fisiológicos necesarios para la adquisición de la madurez sexual y reproductiva adulta. Estos cambios reflejan modificaciones complejas dentro del sistema nervioso central, incluido el hipotálamo que dan como resultado la maduración de un eje hipotálamo-hipofisario-gonadal completamente activo, la cascada neuroendocrina que garantiza la activación gonadal, la secreción de esteroides sexuales y la gametogénesis (Naulé et al., 2021). Más concretamente, desde el inicio de este período van a ocurrir cambios hormonales que generan el desarrollo de los caracteres sexuales secundarios, la maduración completa de las gónadas y glándulas suprarrenales, la adquisición del pico de masa ósea, grasa y muscular logrando la talla adulta (Hidalgo & Ceñal, 2014), cambios en la composición corporal y una transformación gradual e influyente en el desarrollo psicosocial. Todos estos cambios tienen una cronología que no coincide en todas las personas y que suele ser más tardía en los hombres que en las mujeres (Iglesias, 2013).

Del mismo modo, también se producen cambios relevantes a nivel de la estructura del cerebro humano, ya que los estudios sugieren que la adolescencia es un período de remodelación neuronal significativa. Específicamente, los estudios de neuroimagen estructural han identificado cambios en el volumen de todo el cerebro, el volumen de materia gris/blanca cortical, el volumen de materia gris subcortical y medidas indirectas de mielinización durante la adolescencia. El patrón espaciotemporal general del desarrollo estructural sugiere un desarrollo continuo en muchas de estas regiones (Cheng et al., 2024). Las áreas subcorticales del cerebro, especialmente el sistema límbico y el sistema de recompensa, se desarrollan antes, de modo que durante la adolescencia existe un desequilibrio entre las áreas subcorticales más maduras y las áreas prefrontales menos maduras lo que puede explicar los patrones típicos de conducta impulsiva adolescente, incluida la toma de decisiones inmediatas o la asunción de riesgos (Hanlon & Dockery, 2021).

Todo ello englobado en la teoría que la adolescencia es un período sensible donde las experiencias de los propios adolescentes pueden moldear profundamente el desarrollo sociocultural (Cheng, 2021), por lo que se confirma que todas estas transformaciones físicas tienen un correlato en la esfera psicosocial, comprendiendo cuatro aspectos relevantes en el desarrollo holístico del adolescente: la lucha dependencia-independencia, la importancia de la imagen corporal, la relación con sus pares y el desarrollo de la propia identidad. (Radick et al., 2009):

- Respecto a la lucha **dependencia-independencia**: Las relaciones personales y las dinámicas sociales que se establecen en estos años se convierten en uno de los aspectos claves de cambio durante la adolescencia (Viejo & Ortega-Ruiz, 2015). Cuando los adolescentes comienzan a pasar más tiempo con sus iguales, los etarios se convierten en el contexto de socialización más importante para ellos, por lo que entran a formar parte de su círculo de apego más cercano (Gorrese & Ruggieri, 2012). En este periodo, el esfuerzo que durante la infancia el niño destinaba a conseguir la aprobación de sus progenitores, se dirigirá ahora a agradar, a complacer y satisfacer a sus iguales y a buscar en ellos respuesta a su necesidad de apoyo (Delgado et al., 2011). Las amistades en la adolescencia cumplen un rol fundamental para el bienestar ya que tener amistades de calidad está asociado con mayores niveles de felicidad, autoestima y bienestar subjetivo de los adolescentes (Raboteg-Saric & Sakic, 2014).
- Respecto a la importancia de la **imagen corporal**: Es la representación mental y consciente que cada individuo construye y percibe de su cuerpo (Rodríguez & Alvis, 2015). Esta se refiere a la configuración global del individuo y es influenciada por múltiples elementos como los perceptivos, cognitivos, conductuales, emocionales y culturales. La imagen corporal es construida a partir de la historia psicosocial de las personas, además depende del autoconcepto y de la autoestima de cada individuo, por lo que es considerada móvil y variable durante la vida (Lemus, 2016).
La imagen corporal en el adolescente es motivo de preocupación constante y la aceptación de su representación corporal favorecerá el desarrollo de su satisfacción, influida sin duda por factores sociales y culturales (Vaquero et al., 2013).
- Respecto a la **relación con sus pares**: El grupo de iguales pueden ser fuentes influyentes de apoyo social y emocional (Gorrese & Ruggieri, 2012). Hacia el final de la etapa es cuando las relaciones con los amigos en gran grupo se vuelven más débiles, centrándose cada vez más en pocas personas y/o en relaciones más o menos estables de pareja (Hidalgo & Ceñal, 2014). En el contexto de las relaciones románticas, el autoconcepto evoluciona hacia concepciones más abstractas y diferenciadas de sí mismo como persona (Steinberg & Morris, 2001).
- Respecto al desarrollo de la **propia identidad**: Aparece una mayor empatía, creatividad y un progreso cognitivo con el desarrollo de un pensamiento abstracto más acentuado y, aunque la vocación se vuelve más realista, se suelen sentir “omnipotentes” y asumen en ocasiones, conductas de riesgo y conductas más novedosas mientras siguen desarrollando la idea sobre sí mismo y su sistema de valores (Hidalgo et al, 2012).

En general, cuando la adolescencia va llegando al final de su etapa, los jóvenes suelen ser más realistas, racionales, el pensamiento ya es más abstracto y con proyección de futuro, estableciéndose unos objetivos vocacionales más prácticos y realistas. Se delimitan los valores morales, religiosos y sexuales, estableciendo la capacidad para comprometerse y establecer límites en sus vidas (Hidalgo & Ceñal, 2014).

1.4 La adolescencia desde un enfoque positivo

A lo largo del siglo XX la mayor parte de las teorías elaboradas para explicar el desarrollo durante la adolescencia tenían en común la consideración de esta etapa evolutiva como un periodo turbulento y conflictivo. Autores tan dispares como Eric H. Erikson (1968), Anna M. Freud (1969) o G. Stanley Hall (1904) compartieron la visión más “dramática” de este estadio de la vida. Este último autor, publica lo que se considera la primera obra sobre la psicología de la adolescencia: “Adolescence. Its Psychology and its Relations to Physiology, Anthropology, Sociology, Sex, Crime, Religion and Education” siendo el primer psicólogo en formular una teoría de la adolescencia, postulando que los cambios físicos ocurridos durante la adolescencia producen de igual forma cambios psicológicos. Esta conceptualización de etapa marcada por el caos, tormento y vivencias conflictivas ejerció una gran influencia en la consolidación de la idea de la adolescencia como período de crisis (Quintero, 2020).

También José Antonio Marina (2014) señala que esta visión de la adolescencia desde un antiguo paradigma fue pesimista, problemática y limitante y que ha permanecido durante muchos años marcando la conceptualización de los adolescentes como personas que no están formadas, que son inmaduras, potencialmente en riesgo y en conflicto continuo tanto para los educadores como para las familias. A modo de ejemplificar esta idea, plantea la cantidad de títulos de libros divulgativos con connotación negativa sobre esta etapa de la vida como: “Socorro, tengo un hijo adolescente” (Bayard & Bayard, 1998), “S.O.S Adolescentes” (Saz Marín, 2007), “Padres desesperados con hijos adolescentes” (Fernández Millán & Bucla-Casal, 2006), o “El pequeño dictador crece” (Urta, 2015) en referencia al tema de la adolescencia, así como el interés por el estudio científico de las conductas problemáticas sobre la adolescencia y los factores de riesgo asociados más que en la estimulación de las fortalezas y el potencial (Oliva & Pertegal, 2015).

Hubo que esperar hasta el último cuarto del siglo XX para que, de la mano de investigadores como John C. Coleman (1980) fuese surgiendo una imagen más “normalizada” de adolescentes y jóvenes, siendo el inicio de los años 90 cuando surge en Estados Unidos una nueva corriente centrada en el desarrollo positivo y en la competencia de la etapa de la adolescencia denominada “Positive Youth Development” (Benson et al., 2006; Damon, 2004; Larson, 2000) que tiene sus raíces en el modelo de competencia surgido a principios de los años 80 en el ámbito de la psicología comunitaria (Albee, 1980) y en propuestas de autores como Waters & Sroufe (1983) sobre la competencia social como un constructo adecuado para indicar el buen desarrollo en una etapa evolutiva determinada.

Es un modelo que apuesta por el desarrollo adolescente positivo, dirigido no sólo a evitar los problemas y dificultades que puedan surgir en esta etapa, sino también a la promoción del desarrollo de competencias sociales, cognitivas y emocionales (Oliva, 2007, Oliva & Pertegal, 2015) empleando un nuevo vocabulario, con conceptos como “desarrollo adolescente positivo”, “bienestar psicológico”, “participación cívica”, “florecimiento”, o “iniciativa personal” para referirse a los adolescentes que transitan por esta etapa evolutiva (Theokas et al., 2005).

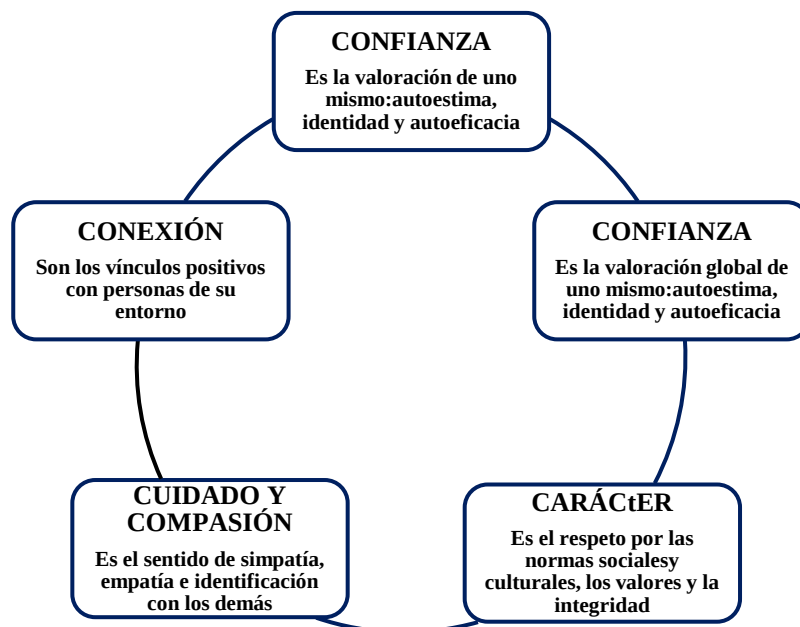
Este nuevo paradigma se apoya en numerosas investigaciones y autores como Robert Epstein manteniendo que los adolescentes son extraordinariamente competentes en muchas áreas como inteligencia, capacidad perceptiva y función de la memoria. Sin embargo, no las muestran debido a que ni se estimulan ni se demandan estando en un medio aislado de los adultos que les protege e interactúa desde su inmadurez.

Defiende que el adolescente al que se le ofrece la oportunidad para demostrar lo que es capaz de hacer, acepta de inmediato el reto y muestra sus capacidades (Epstein, 2008). O los estudios de Lerner, fundamentales en la investigación de la adolescencia, apuntando a la idea que no sólo es necesario centrarse e intervenir en aquellas conductas problemáticas y en su prevención, sino en la promoción de las conductas más positivas y favorecedoras (Lerner et al., 2000).

Quizá el modelo más completo sea el denominado modelo de las 5 ces: competencia, confianza, conexión, carácter y cuidado/compasión, mostrado en la Figura 1. Es un modelo que captura la esencia de los indicadores de competencias cognitivas, conductuales y sociales que componen el desarrollo adolescente positivo y que ha recibido cierto apoyo empírico (Lerner et al., 2005). Además, cuando todas las 5 ces están presentes surgirá en el adolescente una sexta C: contribución, a sí mismo, a la familia, a la comunidad y a la sociedad civil (Lerner et al., 2003; Lerner et al., 2005).

Figura 1

Modelo de desarrollo positivo de las 5 ces



Nota. Adaptado de Lerner (2004).

Así, este enfoque positivo y centrado en las competencias y fortalezas resulta una conceptualización atractiva en la que diferentes políticas y programas pueden unirse porque aporta un lenguaje común que permite una planificación más efectiva de las intervenciones (Small & Memmo, 2004) y desde este punto ya se considera a la adolescencia como una etapa de grandes oportunidades, con plasticidad y enormes potencialidades a desarrollar.

Para ello se realizan investigaciones con diversos objetivos como aquellas centradas en la valoración de instrumentos de evaluación que midan aspectos como la escala de valores para el desarrollo positivo del adolescente (Oliva et al., 2010) o los avances en el desarrollo de indicadores positivos del bienestar juvenil (Lippman, et al., 2011; O'Hare, 2012).

Tomando como referencia a Oliva et al (2010), aportan líneas de intervención de cara a la promoción de la salud y el desarrollo positivo adolescente con la agrupación de las competencias más relevantes para definir ese desarrollo saludable y positivo en la etapa de la adolescencia. En la Figura 2, quedan expuestas las competencias agrupadas en cinco áreas: personal, emocional, social, cognitiva y moral.

Figura 2

Modelo de desarrollo positivo adolescente de las 27 competencias



Comienza así a gestarse un nuevo paradigma para enfrentar el período de la adolescencia, cuya base es el reconocimiento de los talentos que cada persona tiene que desarrollar, con corrientes estimuladoras como la Psicología Positiva (Seligman 2011) y el enfoque basado en fortalezas. Este enfoque parte del supuesto de que las personas tienen talentos y recursos innatos y naturales que pueden usarse en la promoción de su propio desarrollo y beneficio (Hammond, 2012). Y que partiendo de esas virtudes y de las fortalezas se atiende especialmente a que el adolescente es capaz de autogestionar su inteligencia y esto le permite e implica tomar mejores decisiones (Marina, 2022).

Por tanto, aunque la adolescencia se suele entender como un período altamente desafiante ante cambios inesperados que pueden conllevar incertidumbre, la mayoría de los jóvenes lo atraviesan sin grandes problemas psicológicos o de comportamiento, influenciado por una compleja variedad de factores personales, sociales y familiares (Hazen et al., 2008). A diferencia de lo que se ha pensado durante muchos años, no es un período de cambio sin más, sino que se trata de un proceso de transformación biológica muy complejo, que ocurra lo que ocurra llevará a la persona a transitar el camino que va desde el niño que deja atrás al adulto que llegará a ser. Ello se convierte en una enorme oportunidad de crecimiento y desarrollo a todos los niveles, ya que no hay otro período en la vida en el que nuestro cerebro vaya a estar tan predispuesto y capacitado para aprender como durante la adolescencia (Quintero, 2020).

Del mismo modo, históricamente, el foco de las intervenciones en áreas como la salud se ha centrado más en la reducción del dolor, el sufrimiento, y las carencias que en el desarrollo de capacidades individuales y colectivas. Tener un buen estado de salud física o mental no sólo debe consistir en carecer de enfermedades o trastornos sino en disfrutar de una serie de capacidades y recursos que permitan resistir adversidades y crear las condiciones que permitan el máximo desarrollo posible del individuo (Hervás & Vázquez, 2008). Por ello, es necesario poner un mayor énfasis en el bienestar y en las emociones positivas como elementos vitales saludables (Vázquez et al., 2009).

Sin embargo, a pesar de que en el terreno de la psicología clínica y científica esa imagen conflictiva y catastrofista ha sido ya cuestionada, parece que en la representación social dominante de nuestra sociedad se siguen manteniendo esos tintes menos positivos (Casco & Oliva, 2005). Es decir, no se puede afirmar que la imagen negativa haya desaparecido, pues sigue estando presente entre la gente de la calle, en gran parte por la influencia de los medios de comunicación que tienden a presentar una visión muy sensacionalista del comportamiento de jóvenes y adolescentes (Oliva, 2008).

Por ello, es necesario seguir la línea propuesta por José Antonio Marina al afirmar que la adolescencia es la edad de la adquisición de posibilidades, en la que se logra la capacidad psicológica de hacer real lo posible, pasando del terreno de lo soñado y deseado a la elección de proyectos y a la adquisición de las destrezas necesarias para afianzar los pasos hacia el inicio voluntario de su vida, y que ineludiblemente necesita de un entorno estimulador que favorezca la seguridad y confianza (Marina, 2010). Se requiere la continuación del desarrollo de programas basados en el enfoque del Desarrollo Positivo en la Adolescencia para favorecer el desarrollo integral que promueva conductas positivas y disminuya la probabilidad de que se den conductas de riesgo (Álamo et al, 2024).

Capítulo 2. LA ENFERMEDAD CRÓNICA: DIABETES MELLITUS TIPO 1

2.1 La enfermedad crónica pediátrica

Las enfermedades crónicas (EC) se definen como procesos patológicos de evolución prolongada que no se resuelven espontáneamente, rara vez alcanzan una curación completa y, además generan una gran carga social desde el punto de vista económico, así como desde la perspectiva de la dependencia social y la discapacidad (OMS 2003).

Son aquellas enfermedades que tienen una duración mayor de tres meses o que requieren de hospitalización continua durante más de un mes y que son tan graves que interfieren en las actividades diarias (Compas et al., 2012) con cambios previsibles en su curso y en la apariencia de la persona, una reducción de la capacidad física y una prolongada dependencia de los médicos especialistas con necesidad constante de asistencia y tratamientos (Kyngäs, 2000).

Las EC comparten características comunes, pese a que tradicionalmente han sido estudiadas académicamente de forma aislada y abordadas por los servicios asistenciales de forma atomizada (Melguizo, 2011). Estas características se describen en la Tabla 2.

Tabla 2**Características de las Enfermedades Crónicas**

Enfermedades Crónicas
▪ Unas enfermedades se agregan a otras potenciando el deterioro orgánico y la afectación funcional de los pacientes ▪ Su etiología es multicausal y compleja ▪ Su aparición es gradual, silente y su pico de prevalencia aparece en edades avanzadas ▪ Son de larga duración y producen un deterioro gradual y progresivo ▪ Requieren tratamiento médico y cuidados de forma continuada ▪ Son susceptibles de prevención, retraso en su aparición o, al menos, atenuación en su progresión

Nota. Adaptado de Melguizo (2011).

Entre las EC o condiciones médicas más frecuentes en la infancia y adolescencia que requieren atención médica prolongada, se encuentran las endocrinas, en concreto, la Diabetes Mellitus Tipo 1 (Nadeem et al., 2019; Haris et al., 2021; Predieri et al., 2020).

2.2 Diabetes Mellitus tipo 1

Diabetes Mellitus es un término acuñado por el médico inglés Thomas Willis en 1674 y que designa una variante de la enfermedad de la Diabetes (Díaz, 2004).

Hasta la década de 1970 fueron escasos los estudios sobre la DM1, siendo de metodología heterogénea y generalmente limitados a áreas geográficas como Europa y Estados Unidos por una alta o media incidencia de Diabetes. A partir de 1972 comienzan a desarrollarse los registros estandarizados de incidencia, que permitieron la comparación entre diferentes zonas, en las que se observa con claridad una gran variabilidad geográfica en la distribución mundial de la enfermedad (Conde et al, 2014). Esta circunstancia condujo a la creación de dos proyectos: el Diabetes Mondiale (DiaMond), y el estudio EURODIAB, ambos favorecidos por la Organización Mundial de la Salud. Uno de los objetivos principales fue la disponibilidad de registros basados en estudios de población para monitorear las tendencias de la enfermedad en niños/as y adolescentes menores de 15 años. Se dio así origen a uno de los mayores esfuerzos colaborativos a través de distintos países en el campo de la Diabetes, y quizás de cualquier enfermedad crónica (Navarrete et al., 2012).

Según la Asociación Americana de Diabetes, la Diabetes es un grupo de enfermedades metabólicas caracterizadas por hiperglucemia, un alto nivel de glucosa, resultado de deficiencias en la capacidad del organismo para producir o usar la insulina (ADA, 2014). Esta hiperglucemia mantenida en el tiempo se asocia a complicaciones micro y macrovasculares (Craig et al., 2009).

Es una enfermedad heterogénea en la que su presentación clínica y la progresión de la enfermedad pueden variar considerablemente. Existen dos tipos principales de diabetes:

- La **Diabetes Mellitus tipo 1**: Su característica distintiva es la destrucción autoinmune de la célula β , lo cual ocasiona deficiencia absoluta de insulina, y tendencia a la cetoacidosis. La DM1 puede ser de origen idiopático (ADA, 2010).

- La **Diabetes Mellitus tipo 2**: Es la forma más común y con frecuencia se asocia a obesidad o incremento en la grasa visceral. La dificultad surge desde una resistencia predominante a la insulina, acompañada con una deficiencia relativa de la hormona, hasta una progresiva deficiencia en su secreción (ADA, 2010).

Concretamente, la DM1 también conocida como diabetes insulino dependiente, se puede definir tal y como la describe la Organización Mundial de la Salud, como “una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce” (OMS, 2015). Esta insuficiencia en la producción de insulina es el resultado de una destrucción selectiva de las células pancreáticas que producen dicha hormona, debido posiblemente a problemas autoinmunes. Se identifica por la destrucción de las células beta pancreáticas en personas genéticamente predispuestas, alcanzando una deficiencia absoluta en la producción de insulina y el consecuente estado de hiperglicemia que progresa rápidamente a cetoacidosis y muerte si no es tratada con insulina (Noble, 2015; Wolfsdorf et al., 2014). Su posible etiología autoinmune produce alteraciones en el metabolismo de los carbohidratos y lípidos (Cooke & Plotnick, 2008).

Por tanto, la DM1 es un conjunto de síndromes y procesos patogénicos con sintomatología variada que modifica la vida de quien la padece (Powers, 2021).

2.3 Epidemiología

Existen 9 millones de personas diagnosticadas de DM1, de las cuales el 40% son personas menores de 40 años (Zorena et al., 2022).

La DM1 es la forma de diabetes más frecuente en niños y adolescentes, 1. 211.900 niños y adolescentes menores de 20 años en todo el mundo (International Diabetes Federation, 2021).

La incidencia global en el período de la niñez se estima alrededor de 98.200 casos anuales, siendo la EC más frecuente en este período evolutivo (Haris et al., 2021; Yahaya & Salisu, 2020). El pico de incidencia de la DM1 está en la etapa de la preadolescencia y la adolescencia, concretamente en los grupos de edad de entre 10 y 14 años, no obstante, aunque es común que la enfermedad se empiece a desarrollar en los primeros años de vida, el inicio se puede dar en cualquier etapa vital (Weng et al., 2018).

La incidencia tiende a ser mayor en niños que en niñas en países de alta incidencia, con el patrón opuesto observado en países de baja incidencia (DIAMOND Project Group, 2006). El riesgo de DT1 fue significativamente mayor en niños con un 13,13/100.000 que en niñas con un 11,35/100.000 (Bruno et al, 2010).

El aumento anual estimado de la incidencia de la DM1 en la infancia está documentado en un aumento entre un 3 y un 4 % en las últimas tres décadas en Europa (Patterson et al., 2019) y más del 2,8% a nivel mundial (DIAMOND, 2006).

La tasa de incidencia estimada de la mayor parte de la Comunidad Valenciana es de 19,1 casos por 100.000 habitantes menores de 15 años, con un intervalo de confianza entre 17,5 y 20,7. La más alta se encuentra en la región suroeste (34,6 casos/100.000 habitantes/año). La edad media en el inicio es de $8,03 \pm 3,94$ años, sin apreciarse diferencias entre ambos sexos ni cambios significativos a lo largo de los años de estudio (Castillo-Villaescusa, 2020).

Aunque se han asociado varios factores con la DM1, ninguna de las asociaciones es de una magnitud que pueda explicar por sí sola el rápido aumento de la incidencia. La búsqueda de factores ambientales que influyen en el riesgo de la enfermedad a nivel individual es de interés debido a las posibles implicaciones para la prevención (Norris et al., 2020).

Está demostrado que la DM1 es consecuencia de la interacción entre factores genéticos, inmunológicos y ambientales, por lo que hablamos de una enfermedad poligénica, con patrón de herencia no conocido (DiMeglio et al., 2018), que es necesario seguir investigando ya que la DM1 sigue representando alrededor del 10% de los casos de diabetes en general, siendo la forma más frecuente en la edad pediátrica lo que supone más del 90% de los casos (Carr et al., 2022).

2.4 Sintomatología y diagnóstico

Los criterios diagnósticos para la DM1 se basan en los principios propuestos por la Asociación Americana de Diabetes (ADA 2012) y expuestos en la Tabla 3:

Tabla 3

Criterios diagnósticos de la Diabetes Mellitus Tipo 1

Criterios diagnósticos de la DM1
▪ Glucemia plasmática en ayunas $\geq 126\text{mg/dl}$ ($7,0\text{mmol/l}$). El ayuno se define como ningún aporte calórico durante al menos 8h. ▪ Síntomas de hiperglucemia y una glucemia plasmática al azar $\geq 200\text{mg/dl}$ ($11,1\text{mmol/l}$) ▪ Hemoglobina glucosilada (HbA1c) $\geq 6,5\%$ ▪ Glucemia plasmática a las 2h $\geq 200\text{mg/dl}$ ($11,1\text{mmol/l}$) durante una prueba de tolerancia oral de glucosa realizada con una carga de glucosa de 75g.

Nota. Tomado de la Asociación Americana de Diabetes (ADA, 2012).

Los primeros síntomas clínicos de la enfermedad aparecen cuando se destruyen el 80-90% de las células β pancreáticas productoras de insulina (Zorena et al., 2022). Suele manifestarse de forma repentina y principalmente incluyen polaquiuria, la necesidad de orinar varias veces durante el día o la noche y poliuria que es el aumento del volumen normal de producción de orina (Humphreys et al., 2019), junto a la polidipsia que es el aumento de la sensación de sed (Rewers et al., 2015). Los síntomas de la DM1 se acompañan de pérdida de peso, fatiga y debilidad del cuerpo (Centelles & Chuliá, 2011). Los cuerpos cetónicos pueden aparecer en el cuerpo como resultado de una serie de procesos metabólicos, lo que conduce al desarrollo de cetoacidosis diabética o cetocomas, edema cerebral y, en casos extremos, la muerte (Rewers et al., 2015; Strollo et al., 2017).

Existe un patrón general de aparición de la enfermedad y desarrollo en el que los síntomas clínicos de la DM1 están precedidos por un largo período de “prediabetes”, caracterizado por la presencia de anticuerpos y secreción alterada de insulina y péptido C. Durante este período denominado de “prediabetes”, los anticuerpos detectados en el suero sanguíneo son uno de los marcadores para predecir el desarrollo de la DM1 (Zorena et al., 2022). Posteriormente se presenta la sintomatología clínica de la enfermedad que puede variar desde una forma no abrupta con enuresis o pérdida de peso hasta una deshidratación severa con shock y cetoacidosis metabólica (Taplin & Barker 2008).

Tras corregir la descompensación metabólica en el momento del diagnóstico, aproximadamente 80% de los niños y adolescentes disminuyen los requerimientos de insulina transitoriamente debido a una recuperación parcial de las células β residuales y aumento de la secreción de insulina intrínseca (Kara et al., 2018). A este periodo de remisión parcial se le conoce como “luna de miel”. Durante esta etapa, la necesidad de insulina exógena disminuye hasta en 50%, manteniendo control metabólico casi normal. Y en algunos casos se logra independencia de insulina de manera temporal (Fonolleda et al., 2017). En la mayoría de los pacientes, el periodo de luna de miel ocurre entre tres y seis meses después del inicio de la terapia con insulina; en alrededor de 20% se prolonga por más de seis meses, y en hasta 10% a los 12 meses (Thraill et al., 2011) pero hay estudios que describen que este periodo puede llegar a más de dos años (Mortensen et al., 2009).

La fase de luna de miel o remisión clínica parcial de la DM1 se considera una ventana crítica en el curso de la enfermedad, que tiene implicaciones en el pronóstico a corto y largo plazo, por ejemplo su presencia, se asocia con una reducción significativa en el riesgo de complicaciones a largo plazo (Passanisi et al., 2020).

Gradualmente aparece la fase crónica en la que se produce un agotamiento funcional de las células beta y la dependencia de la terapia con insulina. Esta fase se puede ver acelerada por enfermedades intercurrentes (Villalba et al., 2011).

Por tanto, la DM1 es una enfermedad multifactorial cuyo desarrollo no se puede explicar por una causa concreta, ya que muchas pueden contribuir a su aparición, pero ninguna es causa única y exclusiva para ello, y cuya sintomatología es compleja y variada (Norris et al., 2020; Predieri et al., 2020; Zorena et al., 2022).

2.5 Consecuencias del diagnóstico

La presencia del diagnóstico de una EC en el periodo de la adolescencia puede debilitar el sentido de identidad, de independencia y cambiar los planes futuros de los pacientes (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017), lo que puede dificultar el manejo de la enfermedad en esta etapa de la vida con barreras cognitivas y perceptivas, dificultando un adecuado afrontamiento efectivo (Gürkan, & Bahar, 2020).

A nivel psicológico, es habitual que las reacciones del adolescente frente al diagnóstico de la enfermedad sea la negación de la dolencia y el rechazo a aceptar el tratamiento, en particular para enfermedades que no son visiblemente evidentes (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Del mismo modo, se ha demostrado que los adolescentes necesitan tener suficiente información sobre el manejo de la enfermedad para poder internalizarla (Rostami et al., 2015).

Los resultados derivados de especialistas y familiares consultados señalan que el diagnóstico reciente de diabetes en un niño produce gran preocupación debido a la falta de información adecuada y a la mitificación de la enfermedad, por las complicaciones agudas que pudieran presentarse, así como a las exigencias y costo del tratamiento, el cambio de rutinas y la generación de emociones que, por lo general, se vivencian como negativas (Sarcinelli & Franklin, 2011). Indudablemente, el estado de ánimo del adolescente se ve afectado por la enfermedad. Los estudios han encontrado que el miedo a la hipoglucemia afecta negativamente la calidad de vida y aumenta la sensación de carga de enfermedad de los adolescentes y sus familias (Amiri et al., 2013). Uno de los miedos más frecuentes en la aceptación del diagnóstico de una EC, como la DM1, es la posibilidad de ocurrencia de complicaciones, como la aparición de hipoglucemias (Barnard et al., 2010).

En la adaptación y aceptación del diagnóstico de la DM1 no sólo influyen aspectos personales o familiares, sino también los sociales como, por ejemplo, la sensación del adolescente de ser diferente de sus compañeros tras el diagnóstico y por padecer esta enfermedad (Joensen et al., 2016; Kelo et al., 2011). Y lo que suele suceder, conforme avanza el tiempo, es el llamado “agotamiento por diabetes” que puede dar lugar a resultados adversos a corto plazo con un inadecuado afrontamiento del diagnóstico y a largo plazo, como un mal cumplimiento del tratamiento, complicaciones de la diabetes y depresión. El agotamiento por diabetes puede afectar no solo a los propios pacientes, sino también a los cuidadores y familiares de las personas afectadas, como resultado de tensiones cognitivas sostenidas de la adherencia crónica al diagnóstico, la evaluación de objetivos realistas y los desafíos del tratamiento (Abdoli et al., 2021).

2.6 Complicaciones crónicas y enfermedades asociadas

Cuando se producen dificultades de control en el manejo de la enfermedad de la DM1 pueden suceder diversas complicaciones crónicas como retinopatías o enfermedades oculares, nefropatías (síndromes en el riñón), neuropatías (daños en el sistema nervioso) y enfermedades vasculares (Jensen et al., 2018; Yahaya y Salisu, 2020).

Estas últimas son más fáciles de encontrar en personas con DM1 que en el resto de la población como, por ejemplo, aterosclerosis, debido al riesgo de hiperglucemias (Morandi et al., 2021). Los síntomas más graves incluyen el coma diabético y el desarrollo de cetoacidosis diabética, la cual es una complicación grave de la diabetes que produce un exceso elevado de ácidos en la sangre y que puede llegar a ser mortal (Zorena et al., 2022).

En España, entre los problemas de salud físicos más comunes asociados a la DM1 encontramos las retinopatías, las cardiopatías isquémicas, insuficiencia cardíaca, trastornos del metabolismo, insuficiencia renal y neuropatías (Ministerio de Sanidad, 2017).

2.6.1 Hipoglucemia

La hipoglucemia se produce cuando hay un desequilibrio entre la dosis de insulina, la ingesta de hidratos de carbono y el ejercicio realizado. Suele suceder por un aumento de insulina, por el ayuno, una dieta inadecuada, un exceso de consumo de alcohol o un exceso de ejercicio físico. Toda la influencia de estos posibles factores determina una mayor dificultad para encontrar la dosis adecuada de insulina (Di Lorenzi Bruzzzone et al., 2017).

Por tanto, el buen tratamiento de esta enfermedad será el que consiga un control glucémico adecuado con el mínimo número de hipoglucemias. La prevención de las hipoglucemias es una herramienta importante en el manejo de la DM1 y para evitarlas es esencial controlar y pautar el tipo de insulina adecuada a cada paciente, la hora, la calidad y la cantidad de ejercicio, el tipo de actividad, la cantidad y el momento de la comida (Catalá & Girbés, 2008.)

En la Tabla 4 se detallan los dos tipos de manifestaciones clínicas que suelen acompañar a la hipoglucemia (García de Blanco et al., 2012).

Tabla 4**Manifestaciones Clínicas de la Hipoglucemia**

Criterios diagnósticos de la DM1
▪ Autonómicos: temblor, palidez, sudoración fría, taquicardia entre otros ▪ Neuroglucopénicos: visión borrosa, dificultad para concentrarse, confusión, pérdida de conciencia, convulsiones y en su forma más grave pérdida de conciencia y muerte

Nota. Tomado de García de Blanco (2012).

2.6.2 Hiperglucemia

Es un elevado nivel de azúcar en sangre. La hiperglucemia intrahospitalaria se define como un valor de glucosa >140 mg/dL (Román-González et al., 2018).

Se suele producir al inicio del debut de la enfermedad o por controles poco ajustados por un menor nivel de insulina debido a olvidos o incumplimientos dietéticos, por falta de movimiento y de ejercicio físico, por una ingesta excesiva de hidratos de carbono, una prolongada situación de estrés o una deshidratación (Catalá & Girbés 2008). Es posible evitarla con una adecuada adherencia al tratamiento, que tiene el potencial de disminuir abismalmente costos y mejorar de manera importante la condición clínica de los pacientes (Ortega Cerda et al., 2018).

2.6.3 Cetoacidosis

La Cetoacidosis Diabética se produce por un déficit absoluto o relativo de insulina produciendo hiperglucemia $>$ de 200mg/dl, acidosis con $\text{pH} < 7,3$ y bicarbonato $< 15\text{mmol/l}$, glucosuria, cetonemia y cetonuria (Belda et al., 2014). La deshidratación, la pérdida de electrolitos y la hiperosmolaridad son los responsables del cuadro clínico y de las posibles complicaciones (Cooke & Plotnick, 2008).

La Cetoacidosis Diabética es un episodio agudo y frecuente en el momento del diagnóstico de la enfermedad, así como en pacientes ya diagnosticados con complicaciones durante el tratamiento que dejan de inyectarse la insulina o que sufren una situación de estrés intercurrente, en la cual aumenta la secreción de hormonas contrainsulínicas (catecolaminas, cortisol, glucagón). Existe una mayor incidencia de estos episodios en los dos primeros años de evolución de la enfermedad. (Medina et al., 2004).

Las manifestaciones clínicas asociadas son en una fase inicial la poliuria, polidipsia, pérdida ponderal, astenia y anorexia, a medida que progresa el cuadro aparecen náuseas, vómitos, dolor abdominal, alteraciones de la conciencia y en cuadros avanzados será evidente la respiración acidótica y la hipovolemia que llevará a hipoperfusión tisular y el deterioro del nivel de conciencia (García, 2017).

2.6.4 Otras complicaciones crónicas

Las complicaciones crónicas de la DM1 son un problema de salud pública de gran relevancia, debido a su impacto en la morbilidad de estos pacientes (Gómez-Peralta et al, 2021). Se pueden dividir en dos grandes grupos: complicaciones microangiopáticas (o microvasculares) y macroangiopáticas (o macrovasculares) que comprenden las enfermedades concretas detalladas en la Tabla 5.

Tabla 5*Tipos de complicaciones crónicas de la Diabetes Mellitus Tipo 1*

Complicaciones Microangiopáticas Microvasculares	Complicaciones Macroangiopáticas Macrovasculares
Retinopatía Neuropatía Nefropatía Diabética	Enfermedad arterial coronaria Enfermedad vascular cerebral Enfermedad arterial periférica
<i>Nota.</i> Tomado de Chillarón et al. (2012).	<i>Nota.</i> Tomado de Quiñones et al. (2024).

A continuación, se describen algunas de las complicaciones crónicas con mayor detalle:

- **Enfermedad vascular.** Los pacientes diagnosticados de diabetes tienen una mayor probabilidad de presentar un síndrome coronario agudo o, incluso, muerte súbita de forma silente (Fernández-Fúnez et al., 2000). La diabetes conlleva un importante riesgo de enfermedades cardiovasculares, tanto por sí sola como combinada con otros factores de riesgo tales como la hipertensión arterial y la dislipidemia. Las personas con diabetes tienen entre dos y cuatro veces más riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares que la población general y el 70-80% de las personas con diabetes mueren por enfermedades cardiovasculares (Alberti et al., 2007)
- **Nefropatía diabética.** Es la principal causa de enfermedad renal terminal (80%). Se produce un aumento del grosor de la membrana basal de los glomérulos, aumentando el flujo sanguíneo y la permeabilidad capilar, perdiendo grandes moléculas en orina como proteínas. Si progresa la diabetes, se produce una insuficiencia renal e hipertensión (Cañarte, 2019).
- **Retinopatía diabética.** Es la primera causa de ceguera en personas menores de 60 años en países industrializados. Tiene varias fases desde la fuga de líquido desde los vasos sanguíneos hacia la retina hasta la pérdida de visión (Samaniego, 2020). Habitualmente no se observa retinopatía antes de los 5 a 10 años de evolución de la diabetes. Sin embargo, los adolescentes tienen un mayor riesgo de progresión que los pacientes adultos, especialmente si tienen un mal control metabólico (Moreno, 2010).
- **Neuropatía diabética.** Aparece en el 50% de los pacientes con diabetes. La neuropatía sensitivo-motora simétrica distal afecta a más del 60% de los diabéticos. Las manifestaciones de la neuropatía periférica son sensitivo motoras como parestesias, hipoestesias, hiperestesias, dolor neuropático, debilidad muscular, entre otras.
Por otro lado, la neuropatía autosómica refleja afectación cardiovascular (hipotensión ortostática, taquicardia), gastrointestinales (náuseas, vómitos, anorexia), genitourinarias (vejiga neurógena, impotencia), y alteraciones en la sudoración (Rojas, 2020).
- **Problemas en los pies o Pie diabético.** En la DM es muy frecuente la úlcera en el pie por la combinación de la neuropatía con el aumento de arteriosclerosis de vasos periféricos. (Cerdà et al., 2007).

Es la causa más frecuente de amputación del miembro inferior de origen no traumático, presentando un riesgo entre 10-20 veces mayor de sufrir una amputación. El principal síntoma es la pérdida de sensibilidad (Melissa & Kerly, 2020; OMS, 2022).

- **Dificultades en la piel.** Aunque no se puede hablar de verdaderas complicaciones crónicas, sí es cierto que hay un gran número de alteraciones cutáneas que se asocian en mayor o menor grado con la presencia de DM. Más del 30% de los pacientes presentan manifestaciones cutáneas al inicio de la enfermedad y hasta el 100% durante el curso de esta (Levy, 2012; Miracle-López, 2005).

2.7 Objetivos del tratamiento

Según Bollepalli et al. (2012) los principales retos para los niños/as y jóvenes con DM1 se relacionan no sólo con el mantenimiento de un control metabólico adecuado, sino con la conservación de la calidad de vida y de un estilo de vida flexible desde todos los ámbitos de la persona.

La elección de la pauta de tratamiento debe hacerse en función de las características del paciente y otras consideraciones clínicas individuales (Bayona et al., 2024) como se expone a continuación en la Tabla 6:

Tabla 6

Objetivos del Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 1

Evaluación del control glucémico	Educación Diabetológica	Tratamiento farmacológico
Hemoglobina glicada (HbA _{1c} , Objetivo general menor o igual al 7%)	Alimentación Actividad física	Terapia insulínica intensiva mediante múltiples dosis de insulina (MDI)
TER 70-180 mg/dl (Objetivo general 70% o superior)	Terapia insulínica	Infusión subcutánea continua de insulina (ISCI)
Glucemia capilar (Objetivo general de 90 a 180 mg/dL (5 a 10 mmol/L))	Manejo de la tecnología aplicada a la enfermedad (sensores, bombas de insulina, bolígrafos conectados y aplicaciones móviles)	

Nota. Tomado de Bayona et al. 2024.

Por tanto, la DM1 tiene un tratamiento multimodal que comprende terapia intensiva con insulina, dietoterapia, ejercicio físico, automonitoreo y educación diabetológica. La complejidad del tratamiento radica en los requerimientos continuos que se deben incorporar al estilo de vida del individuo (Núñez-Baila et al., 2021). Este tratamiento de base continuo requiere un registro diario constante en el que el paciente tiene que tomar decisiones constantes, requiere una autogestión estricta y múltiple del nivel de glucosa en sangre y conlleva la aplicación de diferentes inyecciones de insulina (Dovey-Pearce et al., 2007).

Al ser una EC con un tratamiento complejo, tanto el diagnóstico como asumir los objetivos puede resultar difícil para el adolescente que debe adaptar su vida a este plan de atención complejo y de múltiples componentes (González et al., 2016), un régimen exigente de medicaciones y controles agravado por el desafío propio del período de la adolescencia (Compas et al., 2012; Hunter, 2016) en su crucial desarrollo vital (Corbett & Smith, 2020).

La necesidad de este plan de atención complejo y exigente presenta un desafío incluso para el adolescente más motivado (Borus y Laffel, 2010). El incumplimiento del tratamiento puede conllevar un trastorno metabólico que puede causar complicaciones crónicas graves, riesgo de alta morbilidad y discapacidades (Barrio et al., 2020). Es indispensable acompañar a que el/la paciente y su familia alcancen la madurez psicológica y la independencia necesaria para afrontar las situaciones que conlleva el diagnóstico de esta enfermedad, ya que el nivel de azúcar en sangre no depende sólo de la insulina, sino de todo un complejo engranaje que tiene que ver con la adquisición de unos hábitos básicos adecuados como rutinas diarias, la actividad física realizada por la persona y los hábitos de alimentación (Díaz, 2004; Villalba et al. 2011).

2.8 Tratamiento de la DM1

El objetivo terapéutico de la DM1 es conseguir un control glucémico lo más próximo a la normalidad sin hipoglucemias para evitar tanto las complicaciones agudas como las crónicas micro y macrovasculares.

Se recomienda un tratamiento intensivo desde el debut de la enfermedad que consiste en la administración de múltiples dosis de insulina o sistema de infusión continuo, con monitorización continua de glucosa a tiempo real o intermitente y en caso de no disponibilidad en su defecto, automonitorización capilar diaria, todo ello acompañado de una adecuada educación diabetológica (ADA, 2021).

El tratamiento principal para la DM1 es el control de la insulina a través de diversos métodos. El descubrimiento de la insulina como tratamiento supuso el descenso de la mortalidad por causa de esta enfermedad (Powers, 2021). Pero no es suficiente, ya que el tratamiento de la DM1 es multimodal y requiere todo un entramado de variables como el control de la dieta y de los niveles de glucosa en sangre, el ejercicio físico y educación sobre la diabetes (Núñez-Baila et al., 2021) junto a la terapia insulínica que requiere el cálculo de las dosis de insulina necesarias en cada situación específica de cada día (Corbett & Smith, 2020).

2.8.1 Psicoeducación

Vivir con la enfermedad de la diabetes es complejo y demandante por lo que requiere educación diabetológica inicial y continuada para los pacientes y las familias (Blackman et al., 2014; Rathsman et al., 2014). El hecho de que los pacientes y sus cuidadores posean unos conocimientos adecuados sobre la DM1 y su autocuidado, debe ser la base para que el control metabólico se vea mejorado, así como para disminuir la frecuencia de visitas a urgencias por complicaciones de la enfermedad (debido a hipoglucemias, hiperglucemias con o sin cetoacidosis (Montilla-Pérez et al, 2012).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la educación para personas con DM1 es un elemento esencial y constituye una prioridad en la prestación de servicios de salud (Figueroa, 2003).

Como definición, la educación en diabetes “es un proceso interactivo que facilita y apoya a la persona y a su familia, cuidadores o contactos sociales importantes a obtener y aplicar el conocimiento, la confianza, las habilidades prácticas de resolución de problemas y las habilidades de afrontamiento necesarios para manejar la vida con diabetes y lograr los mejores resultados posibles en el marco de sus circunstancias únicas” (Colagiuri et al., 2009).

La educación diabetológica es, por lo tanto, el pilar central para desarrollar una buena relación con la enfermedad y mejorar el afrontamiento en el momento del diagnóstico, ya que proporciona los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento para que los pacientes y sus familias adquieran las habilidades suficientes y una actitud adecuada para llevar un buen manejo del tratamiento y sus posibles complicaciones

(International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes [ISPAD], 2006, 2007).

Para que un programa de educación diabetológica tenga éxito, es necesario tener en cuenta las siguientes consideraciones (Chena, 2010):

- La intervención ha de realizarse de modo estructurado con un **programa planificado**, adaptado a las necesidades, contexto y edad del paciente, de forma progresiva y continuada. Por todo ello, cualquier esquema terapéutico deberá plantearse en forma individualizada, adaptado a cada caso y el papel de la familia será tanto mayor cuanto menor sea la edad del niño diabético (Hayes et al., 2008).
- Tener unos **objetivos principales** como el hecho de conseguir un mejor control metabólico, potenciar el autocuidado y la autonomía y unos objetivos específicos como por ejemplo, promover la adquisición de hábitos saludables, conocimientos y actitudes positivas. Estos programas educativos deben estar cuidadosamente diseñados, con objetivos específicos y de aprendizaje adecuados al nivel de cada niño/a y al nivel de educación de la familia (Swift, 2009).
- Los contenidos a impartir pueden incluir conocimientos sobre fisiología, sobre dieta, sobre ejercicio físico, aprender las habilidades de autoinyección, los tipos y dosis de insulina (Latorre Balsa et al., 2022) de autocontrol, adquirir conocimientos para la confección de dietas y desarrollar actitudes como la aceptación y adaptación a la enfermedad, autorresponsabilización y colaboración. Es muy importante dentro de la **educación nutricional**, aprender las habilidades para la valoración sistemática de los hidratos de carbono y la utilización de la ratio insulina/ración de hidratos de carbono para optimizar la dosificación de insulina (Marigliano et al., 2013).
- Para que el autocontrol sea eficiente es fundamental que el paciente o la familia lleven un **registro diario** de las glucemias, de la insulina administrada, de las raciones de hidratos de carbono, del ejercicio realizado u otros datos de interés. Estos datos no se usarán para juzgar al paciente si no para discutir y valorar cambios en el tratamiento, tanto en la consulta como por el propio paciente (Villalba et al. 2011).

- Los encargados de impartir la educación diabetológica deben tener conocimientos sobre la enfermedad pero también en pedagogía y poseer las **habilidades educativas** necesarias para asegurarse de la correcta transmisión de conocimientos. Idealmente, según el Ministerio de Sanidad, Servicio Sociales e Igualdad en la Guía de Práctica Clínica sobre DM1 (2012) todos los pacientes deberían tener acceso a un programa estructurado de educación diabetológica impartido por un equipo multidisciplinar con médicos, enfermeras educadoras, psicólogos, dietistas, podólogos, etc., con competencias específicas en DM1 tanto en la fase del diagnóstico como posteriormente, en función de sus necesidades (DAFNE Study Group, 2002).
- El experto o educador en diabetes se considera el **enlace** fundamental entre el equipo de profesionales y el paciente (Hawkes et al., 2019), dado que es el encargado/a de la planificación y desarrollo de los programas de educación (González Hernández et al., 2020).

Como recomendación general sobre el contenido de la psicoeducación, Schreiner y Ponder (2022) definen lo que sería una “información de supervivencia” como el primer paso de la Educación diabetológica. Se trata de proporcionar inicialmente información simple pero suficiente para llevar a cabo los cuidados, y con el paso del tiempo pasar a contenidos más avanzados sobre la DM1. La información incluye enseñanza de habilidades básicas, recursos fiables de búsqueda de información, fisiopatología sencilla de la enfermedad, planificación básica sobre las comidas y contacto a quién recurrir en caso de emergencia (Schreiner & Ponder, 2022).

El equipo de atención de la diabetes debe tener en cuenta presentar a los adolescentes la amenaza de complicaciones sólo después de que logren regular sus emociones con respecto al impacto inmediato del diagnóstico (Cosma, & Băban, 2017).

Por tanto, la aceptación de la DM1 y el plan de atención de la enfermedad como parte de sus vidas, contemplarla como manejable sabiendo que es su responsabilidad y el importante papel de aprender información sobre la diabetes y su manejo, es esencial para adherirse y afrontar el manejo de la diabetes (Jonker et al., 2018).

2.8.2 Control de la glucosa

Una importante herramienta de apoyo diagnóstico y terapéutico es la monitorización continua de la glucosa (MCG), que muestra su mejor rendimiento cuando se utiliza en combinación con la terapia con bomba de insulina (Siegmund et al., 2013).

El control de la glucemia se puede realizar mediante un pinchazo en el dedo con una lanceta, midiendo la glucosa con un glucómetro como forma de monitorización diaria en el domicilio varias veces al día: antes de las comidas, al acostarse y a lo largo de la noche, así como el control periódico de la glucemia en su conjunto (Rewers et al., 2009). Esto permite valorar la precisión del control glucémico individual, de manera sistemática, lo que redundará en prevenir la hipoglucemia y las complicaciones vasculares a largo plazo (Haller et al., 2004).

El **Glucómetro** es el aparato mediante el cual se mide la glucemia capilar, que determina los niveles de glucosa en sangre y, para ello, es necesario una tira reactiva y una lanceta para obtener una gota de sangre (Tauschmann et al., 2022).

En la Tabla 7 se exponen los objetivos glucémicos según ADA (2014) para los niños y los adolescentes con DM1:

Tabla 7

Objetivos glucémicos para niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1

Situaciones y etapas	Valores deseables
Lectura de glucemia preprandial y en ayunas	Rango 100-180 mg/dL (5,6-10,0 mmol/L)
Niño en edad preescolar	Rango 90-180 mg/dL (5,0-10,0 mmol/L)
Niño en edad escolar	90-130 mg/dL (5,0 ± 10,0 mmol/L)
Adolescente	Rango 90- 150 mg/dL

Nota. Tomado de ADA (2014).

El programa ideal es aquel que garantiza mantener el objetivo clínico, especialmente en el crecimiento y desarrollo metabólico deseado medido por la hemoglobina glicosilada, de manera simple (Medina et al., 2004) para conseguir la mejor calidad de vida posible evitando alterar su ritmo de vida habitual.

Las complicaciones crónicas de la diabetes comienzan a desarrollarse ya en la edad pediátrica (Svensson et al., 2004), lo cual lleva a la reflexión sobre la necesidad de optimizar el control de la glucemia desde el momento del diagnóstico, independientemente de la edad a la que la enfermedad se presente, y de la conveniencia de buscar activamente los primeros signos de dichas complicaciones para intentar detener su progresión lo antes posible.

2.8.3 Uso de la insulina

Como la DM1 es una EC que se caracteriza por un déficit de insulina endógena debido a la destrucción de las células Beta pancreáticas, su tratamiento principal consiste en sustituirla con una administración exógena (García, 2017).

La insulina es el medicamento más antiguo disponible en la actualidad para el tratamiento de la diabetes y con el que existe mayor experiencia clínica. También es el fármaco más eficaz para disminuir la glucemia, ya que cuando se usa en la dosis adecuada, puede disminuir el nivel de hemoglobina glicosilada (HbA1c) para llevarla al objetivo terapéutico (Nathan et al., 2009). El control de la insulina requiere monitorizar el nivel de glucosa en sangre para evitar el riesgo de hipoglucemias o hiperglucemias (Yahaya & Salisu, 2020; Xu et al., 2022).

Debido a su estructura proteica la insulina no puede ser administrada por vía oral ya que se hidroliza en contacto con los jugos gastrointestinales, por lo que en general se administra por vía subcutánea (Mendoza, 2008). Es por ello que uno de los primeros aprendizajes más importante para los pacientes es la habilidad para la administración vía subcutánea de la insulina de manera que pueda mantener los niveles de glucosa en sangre en un rango cercano al normal para prevenir complicaciones microvasculares y macrovasculares a largo plazo (Cleary et al., 2001). Los avances de la ingeniería genética permitieron ventajas nuevas sobre una insulina con un inicio de acción más corto en los análogos de insulina regular y una duración más prolongada en los análogos de insulina lenta (Tapia, 2009).

Estas insulinas con distintos perfiles de acción desean imitar el patrón de secreción de insulina fisiológico, así, los requerimientos basales de insulina se cubrirán con insulina de acción lenta o prolongada (insulina glargina e insulina detemir) y para evitar la hiperglucemia se administrarán insulinas de acción rápida (insulina aspartato, insulina glulisina e insulina lispro) antes de cada ingesta (Steck et al., 2007).

Esta terapia insulínica basada en la administración de insulina a través de inyecciones también puede administrarse a través de bombas de insulina (Powers et al., 2021). Un estudio a nivel global revela que un 75% de las personas con DM1 tienen un tratamiento insulínico de basal-bolo, mientras que un 20% tienen una bomba de insulina. El primer método consiste en un doble mecanismo de segregación de insulina, el circuito basal supone una infusión continua de insulina, mientras que el circuito bolo da dosis más elevadas de forma esporádica para controlar los picos de hiperglucemia. La bomba de insulina funciona de manera similar al circuito basal, liberando insulina de manera continuada (Sociedad Española de Diabetes, 2019).

La elección del tipo de insulina y el régimen a utilizar deben individualizarse y adaptarse tanto al perfil glucémico del paciente como a su régimen de vida, de manera que participe en las actividades adaptadas para su edad e intereses (Moreno 2010). Existirían casi tantas pautas de insulinoterapia como adolescentes que precisan insulina. Sin embargo, tal y como se demuestra, lo más habitual es combinar análogos de acción prolongada o insulinas intermedias, con insulina regular o análogos de acción rápida en tres a cinco dosis diarias (Gómez & Del Valle, 2007).

Del mismo modo, la bomba de infusión continua de insulina subcutánea, desde hace algunos años, se ha constituido en un método de insulinoterapia común en pacientes diabéticos pediátricos ya que es flexible y la liberación de la insulina es más precisa y en general, produce menos eventos de hipoglucemia, en comparación al método de múltiples inyecciones diarias de insulina (Eisenbarth, 2007).

La terapia con insulina presenta algunos problemas, especialmente al principio cuando se desconoce, ya que puede generar hipoglucemias como un efecto secundario (Corbett y Smith, 2020) y hasta un 80% no consigue alcanzar los estrictos objetivos de control glucémico recomendados (Foster et al., 2019). Para facilitar esta tarea de control, en los últimos años, se han realizado grandes avances tecnológicos relacionados con los métodos de administración de la insulina y de monitorización de los niveles de glucosa en sangre (Powers, 2021).

Actualmente, también se están llevando a cabo investigaciones que complementen la terapia insulínica. Ying y colaboradores (2021) llevaron a cabo una investigación sobre cómo el uso de las citoquinas, pequeñas proteínas cruciales para el buen desarrollo del sistema inmunológico, puede ayudar a modular los efectos de la DM1 en este sistema con resultados esperanzadores.

2.8.4 El plan de alimentación

El tratamiento nutricional, en combinación con los otros componentes de la atención diabetológica, puede contribuir a la mejoría en los resultados clínicos y metabólicos. Las recomendaciones de ingesta para niños con DM1 están recogidas en consensos de sociedades nacionales e internacionales (Franz, 2002; Silverstein et al., 2005) o se derivan de las recomendaciones para adultos (Asociación Americana de Diabetes, 2003).

El tratamiento dietético está dirigido a establecer una ingesta nutricional adecuada para lograr o mantener un peso deseado, prevenir la hiperglucemia y reducir el riesgo de posibles complicaciones (Facchini et al., 2001) satisfaciendo las necesidades de los pacientes en todas las etapas del desarrollo (Barrio & Cartaya, 2020; Bjornstad et al., 2022).

Entre los principios generales más relevantes para tener en cuenta en el hábito de alimentación de un paciente diagnosticado de DM1 asociados a un mejor control glucémico son (Villalba et al., 2011):

- Mantener un horario y un **plan regular** de comidas y adquirir hábitos como comer sentado con la familia, educar sobre dietas saludables y monitorizar la ingesta (Smart et al., 2009).
- La dieta debe aportar la **energía** y los nutrientes necesarios para asegurar un crecimiento y desarrollo adecuados y mantener un índice de masa corporal normal. Es adecuada la ingesta de fibra, el mayor consumo de frutas y verduras, además de la menor ingestión de bebidas azucaradas que se consumirán de forma excepcional y al final de comidas para enlentecer su absorción (Hayes & Kriska 2008.)
- Se recomienda que entre el 50 y el 55% de la ingesta energética sean **carbohidratos**, aunque esto se debe ir ajustando a la edad de cada persona, especialmente en la infancia y adolescencia (Robart et al. 2019).
- El conteo de carbohidratos es un requisito para adaptar la insulino terapia a la ingesta alimentaria (Danne et al., 2007). Para facilitar el manejo de los hidratos de carbono se ha creado el concepto de **ración** que es la cantidad de alimento que contiene 10g de hidratos de carbono (Grupo de trabajo SEEP, 2019).

De este modo se calcularán el número de raciones diarias necesarias para cada paciente y su distribución a lo largo del día, permitiendo el intercambio entre distintos alimentos siempre que se mantenga el número total de raciones (Barrio, 2003).

- Para facilitar las comidas, los alimentos se clasifican en tres grupos: alimentos desaconsejados que poseen un porcentaje elevado de azúcares de absorción rápida como chocolate, zumos comerciales y naturales, compotas, miel o azúcar. Los **alimentos permitidos** cuyo contenido de carbohidratos es menor al 5% y no son de absorción rápida como champiñones, espinacas, espárragos, lechuga, puerro, acelgas; y, los alimentos controlados, cuya composición supera el 5% de carbohidratos que se regulan mediante el recuento de raciones (SEEP, 2019).

Actualmente se tiende a realizar dietas más liberalizadas tras la adecuada educación del paciente con Diabetes, que aprenderá a ajustar su aporte alimentario y su pauta de insulina para obtener un control metabólico adecuado (ISPAD, 2000).

Conociendo que la alimentación es una variable fundamental en la DM, no se puede obviar que la dieta a seguir debe ser variada, equilibrada y completa, es decir que satisfaga las necesidades de los pacientes en todas las etapas del desarrollo (Álvarez, 2023).

2.8.5 Actividad y ejercicio físico

No sólo es relevante controlar la ingesta de alimentos, sino regular actividades como el ejercicio físico, el descanso y el sueño (Aljawarneh et al., 2020; Powers, 2021; Yahaya & Salisu, 2020).

La actividad física regular es una de las principales piezas del tratamiento de la diabetes (Hayes & Kriska, 2008). Es conveniente que los niños y adolescentes con DM1 realicen una actividad física regular, pues promueve la salud cardiovascular y facilita el control del peso (Wolfsdorf, 2005). Con el ejercicio, los pacientes aumentan la sensación de bienestar, mejoran su calidad de vida, la composición corporal y los niveles de presión arterial, además de disminuir el riesgo de complicaciones relacionadas con su enfermedad (Hayes et al., 2008; Hernández et al., 2010; Rachmiel et al., 2007). Lo más adecuado para conseguir estos beneficios es que sea una actividad regular y cotidiana (Danne & Becker, 2007).

El uso habitual del ejercicio físico se ha relacionado con resultados de salud favorables, como la reducción de los síntomas y el dolor (Pressman & Cohen, 2005), siendo adecuados los ejercicios que ayuden a fortalecer el tono muscular al menos tres veces por semana (Absil et al., 2019).

Los niños diagnosticados de DM1 tienen la misma recomendación que la población general según la Organización Mundial de la Salud (OMS 2021) para la realización de la actividad física, pero deben tener en cuenta una serie de aspectos antes de comenzar a hacer ejercicio (Álvarez, 2023; Barrio & Cartaya, 2020; Murillo, 2023) y que se especifican de manera concreta en la Tabla 8:

Tabla 8
Aspectos básicos para la actividad física de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1

Aspectos esenciales para la realización de la actividad física en pacientes con DM1
▪ Valorar la glucemia antes de empezar ▪ Programar la alimentación y la insulina según el ejercicio a realizar ▪ Vigilar la glucemia durante el ejercicio y en las siguientes 12-24 horas ▪ Tener a mano hidratos de carbono ▪ Asegurar la hidratación, especialmente si la glucemia es elevada ▪ Inyectar la insulina en una zona que no se requiera mucho movimiento durante la realización del ejercicio

Nota. Adaptado de De Barrio y Cartaya (2020); Álvarez (2023); Murillo (2023).

Respecto al tiempo de ejercicio, una actividad de menos de media hora probablemente no requerirá ajustes. En cambio, los ejercicios de alta intensidad y corta duración como sprint o pesas, o los intermitentes de alta intensidad o stop/starts sports como el fútbol, básquet o rugby pueden generar hiperglucemia durante o posterior al ejercicio. Los ejercicios intermitentes pueden presentar hipoglucemia durante la actividad (Adolfsson et al., 2018).

En general no se puede predecir con exactitud cómo va a reaccionar cada paciente ante la actividad física, por ello es fundamental mantener un equilibrio entre las mediciones de la glucemia, la insulina y la alimentación. La pauta más frecuente estaría descrita en la Tabla 9 (González et al., 2022):

Tabla 9

Medición de glucemia, insulina y alimentación ante la actividad física

Antes	Durante	Después
Si el tiempo de la actividad física es mayor a 30 minutos, requiere un ajuste de insulina y carbohidratos	Cuando no se ajusta la dosis de insulina diaria y la actividad física es moderada a vigorosa superando los 60 minutos, la recomendación es aportar hasta 1-1,5 gHC/kg/hora	Existe un “período ventana” de 1/2h con mayor sensibilidad de la insulina para reponer glucógeno, aumentar la síntesis de proteínas o la recuperación muscular, limitando el riesgo de hipoglucemias

Nota. Adaptado de González et al. (2022).

Se ha demostrado a nivel mundial que la actividad física ejerce un impacto positivo en la salud metabólica, es decir, en la disminución del colesterol total, en la mejora de la condición física y psicológica de los niños con DM1 (Absil et al., 2019).

Capítulo 3. EL ADOLESCENTE CON DIABETES MELLITUS TIPO 1

3.1 El desarrollo de la DM1 en la etapa de la adolescencia

El diagnóstico de la DM1 durante la etapa de la adolescencia constituye un evento estresante para los niños/as, jóvenes y sus familias, pudiendo dar lugar a la aparición de diversos problemas psicológicos (Anarte et al., 2011; Bazán, 2012) experimentando sentimientos de duelo ante lo que se puede interpretar como pérdida de autonomía en sus vidas (Corbett & Smith, 2020).

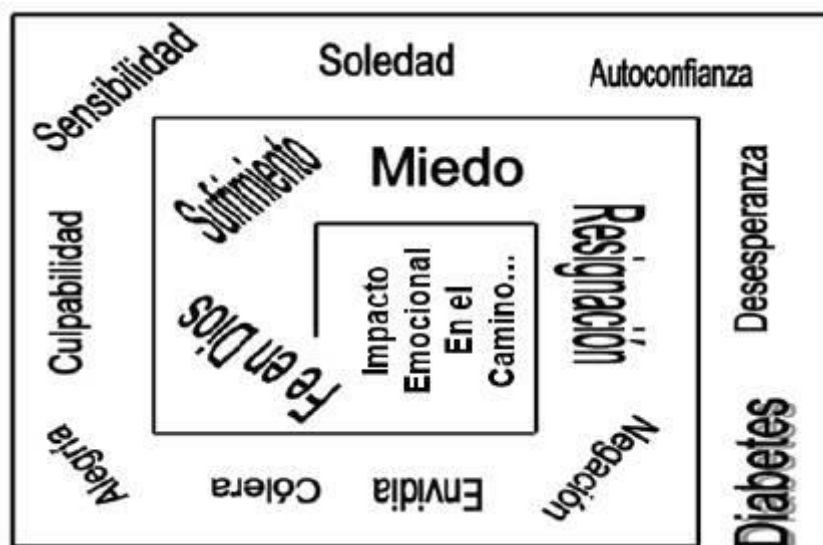
Todo ello puede aumentar la dificultad del adolescente a la adaptación a esta transición entre la niñez y la adultez (Tomé, et al., 2019) afectando a la calidad de vida ya que por un lado, se enfrentan a los propios cambios biopsicosociales de la etapa vital y por otro, se espera que asuman con independencia y autonomía en sus cuidados y en el control glucémico equilibrado (Bronner et al., 2020).

Esto es especialmente relevante cuando un 10% de los adolescentes conviven con una EC (Salmerón & Casas, 2013) y se confirma que las EC adquiridas durante la etapa de la infancia y entre ellas la DM1, originan alteraciones significativas en los estados emocionales de los/las adolescentes como por ejemplo la aparición de mayores temores, aumento de sintomatología de ansiedad, mayor sintomatología de depresión, posibles trastornos de comportamiento o de la conducta alimentaria, lo que influye de forma poco favorable en el bienestar individual del paciente en su vida (Whittemore et al., 2010; Zabala et al., 2006).

Esta influencia es distinta según evoluciona la enfermedad, como se puede observar en la Figura 3 donde se muestran las diferentes emociones que van apareciendo según el recorrido propio de la enfermedad (Leitón et al, 2018).

Figura 3

Impacto emocional en el camino de aprender a vivir con Diabetes Mellitus Tipo 1



Nota. Tomado de Leitón et al. (2018).

De manera más concreta y detallada:

- El **diagnóstico** es un proceso inferencial, realizado a partir de un cuadro clínico, destinado a definir la enfermedad que afecta a una persona (Capurro & Rada, 2007). Escuchar por primera vez que se tiene Diabetes resulta sorprendente e incluso impactante. Ese momento puede resultar estresante y afecta a las emociones con la aparición de algunas de ellas como temor, culpa, enojo, confusión y miedo (Nipro Diagnostics, 2010). Llegar a casa y saber que debe enfrentarse a una gama de cuidados de los que depende la salud del adolescente es muy difícil y estresante tanto para los propios jóvenes como para las familias que suelen asumir toda la responsabilidad (Ochoa et al., 2016)
- Suele ser a lo largo del **segundo año** tras el diagnóstico de la DM1, cuando el niño/a y adolescente va a tomar conciencia de la cronicidad de su enfermedad, del complejo tratamiento y de las complicaciones que conlleva, así como de la necesidad de adquirir habilidades personales nuevas para manejar de manera más adecuada las consecuencias propias de la enfermedad (Martínez-Chamorro et al., 2002).
- Conforme **pasa el tiempo** y a diferencia de otras enfermedades crónicas, la DM1 requiere un extraordinario esfuerzo para el autocontrol diario y rutinario, lo que puede producir un estrés psicosocial y psicológico (Cardoso-Gómez et al., 2014). Ello puede llevar a la fatiga como síntoma no sólo por ese exceso de control, sino por las ruminaciones y pensamientos negativos, con las consecuentes conductas que derivan relacionados con las exigencias del cuidado de la enfermedad (Bronner et al., 2020; Jensen et al., 2018).

Por tanto, durante las primeras etapas de la enfermedad puede aparecer cierta tensión emocional, manifestada a través de momentos de ansiedad, depresión e irritabilidad, así como sentimientos de culpa y autorreproches cuando no se consigue seguir las indicaciones brindadas por parte de los profesionales sanitarios, lo que puede tener un impacto significativo en las relaciones interpersonales (Ledón Llanes, 2012). Del mismo modo (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018) para muchas familias, el diagnóstico de la DM1 supone un gran impacto, provocando incluso un trauma significativo, que genera en muchas ocasiones un cúmulo de sentimientos negativos que incluyen dolor, frustración y aislamiento, debido al miedo a tener que reconstruir una nueva vida a causa de la reciente enfermedad.

A lo largo del desarrollo de la enfermedad los factores que llevan al incumplimiento del tratamiento de los pacientes con DM1 incluyen una percepción negativa sobre el tratamiento con insulina debido a que puede ser complicado, ineficaz o perjudicial, un exceso de restricciones en la propia vida cotidiana, así como el miedo a la estigmatización (Sorli & Heile, 2014). Este miedo a la estigmatización es entendido como sentirse aislado de la sociedad, discriminado y es muy significativo entre los adolescentes con DM1 ya que la estigmatización tiene una influencia negativa en los estados emocionales, conductuales y sociales de estos pacientes, así como en su tratamiento médico (Browne et al., 2014).

Además de los factores relacionados con la cronicidad, la condición propia de la DM1 supone la exposición a otras situaciones adicionales de estrés que requieren de adaptación, entre las que destacarían: las demandas diarias del tratamiento, las complejas conductas de autocuidado, la constante monitorización de los niveles de glucosa en sangre, las inyecciones de insulina, las presiones sociales para no cumplir el régimen establecido o la ocasional falta de especificación de la dieta alimenticia a seguir (Rubio et al., 2010). Estas situaciones concretas y específicas a las que el niño/a y adolescente se va a ir enfrentado en el transcurso de todo este tiempo requieren de la existencia de una serie de habilidades de afrontamiento, habilidades de autoeficacia, de una buena competencia social y de la capacidad de autogestión, así como el buen funcionamiento familiar que irán influyendo positivamente en las respuestas psicosociales y por tanto, en el proceso de adaptación a la enfermedad (Whittemore et al., 2010).

Tanto para los niños/as y adolescentes con DM1 y sus familias, el régimen de tratamiento es al mismo tiempo complejo y exigente, ya que seguir las recomendaciones médicas requiere que los/las jóvenes y sus familias inviertan un tiempo considerable, energía y esfuerzo diarios (Peralta, 2007). Por tanto, es muy importante atender a los cambios psicosociales y emocionales que sufren las personas con DM1, ya que un mal control glicémico y los síntomas asociados pueden causar alteraciones en la vida social, académica y laboral de las personas con DM1 (Bronner et al., 2020).

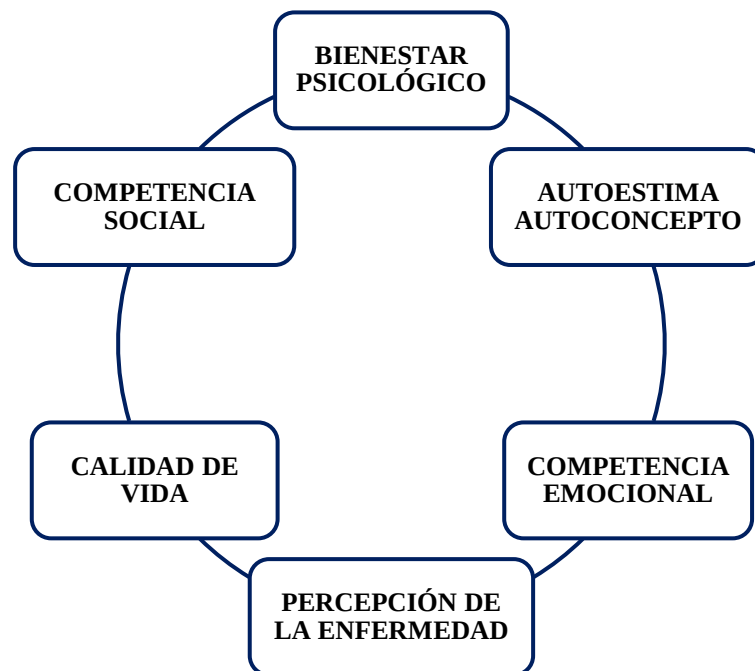
3.2 Impacto de variables psicológicas en el paciente con DM1

En la etapa de la adolescencia y tras el diagnóstico de una EC, se van a producir algunos cambios fundamentales en sus vidas como el incremento de la autonomía, la búsqueda de independencia respecto a los padres, la adquisición de una identidad propia y su nuevo rol ocupando socialmente un lugar más definido en la comunidad (Akre & Suris, 2014).

Puesto que está demostrado que la dimensión de los cambios y de las exigencias sociales derivadas de estos procesos pueden tener una notable repercusión en el desarrollo psicológico de los adolescentes (Barrón et al., 2002) es necesario analizar y descubrir la manera en la que influyen concretamente en algunas variables psicológicas más relevantes. En la Figura 4 se muestran las variables a estudio:

Figura 4

Variables psicológicas con mayor impacto en el paciente con DM1



Nota. Elaboración propia.

3.2.1 El Bienestar psicológico

En el ámbito de la atención sanitaria, los conceptos de bienestar psicológico y salud mental suelen identificarse con el de bienestar emocional subjetivo, caracterizado por un predominio de experiencias de afecto positivo como interés, alegría y vitalidad (Carr, 2004) frente al negativo con sentimientos de tristeza, miedo o rabia (Reig et al., 2009). Díaz, et al. (2006) definieron el Bienestar Psicológico como el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, considerando estas últimas como los principales indicadores del funcionamiento positivo.

El bienestar psicológico se conceptualiza en términos del cultivo de las fortalezas personales y su contribución por un bien mayor, por lo que permite el desarrollo del potencial y experiencias de significado para la vida (McMahan & Estes, 2011).

Tomando como protagonista la variable del bienestar psicológico destacan dos modelos para enmarcar el concepto y conocer su significado:

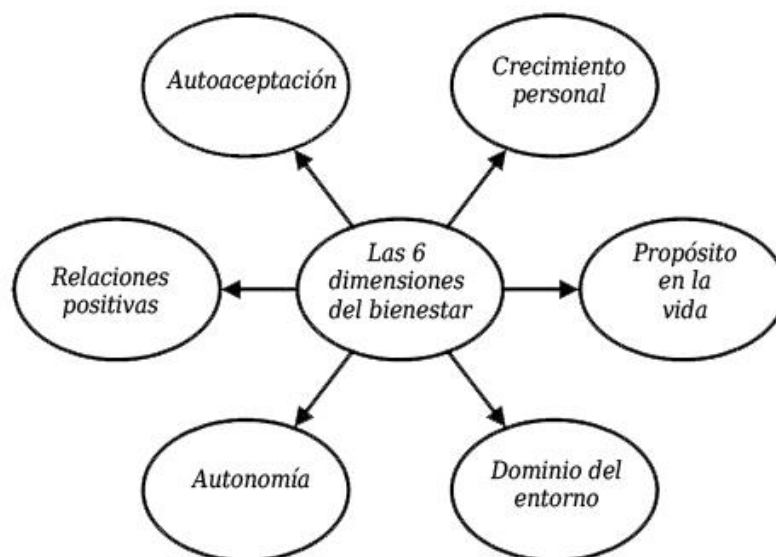
1. **El modelo de Ryff** (1989) es un modelo del bienestar psicológico incluido dentro de la corriente filosófica del eudemonismo y precursor de los actuales modelos de Psicología Positiva, que plantea el bienestar como un concepto multidimensional intentado superar el reduccionismo según el cual se considera el bienestar como la mera estabilidad en el tiempo de los afectos positivos.

En un repaso actualizado sobre el estado del modelo teórico es la propia Carol Ryff quien identifica seis áreas esenciales de estudio en los pasados veinticinco años: cambios en el curso de desarrollo humano, correlatos con características de personalidad, relación con experiencias de la vida cotidiana, relación con el trabajo y actividades comunitarias, relación con la salud y factores de riesgo e intervención y aspectos clínicos (Ryff, 2013) y que se detallan en la Figura 6.

Ryff define el bienestar psicológico a partir de elementos no hedónicos, siendo el funcionamiento óptimo, la manera en la cual las personas afrontan a diario los retos que se encuentran en su vida, aprendiendo de ellos y anclando su existencia a un sentido a la vida, el que produce mayor cantidad de emociones positivas y orientándose hacia el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, que son indicadores relevantes de un funcionamiento positivo de la persona (Viera, et al., 2006).

Figura 6

Dimensiones del Modelo de Bienestar psicológico de Carol Ryff



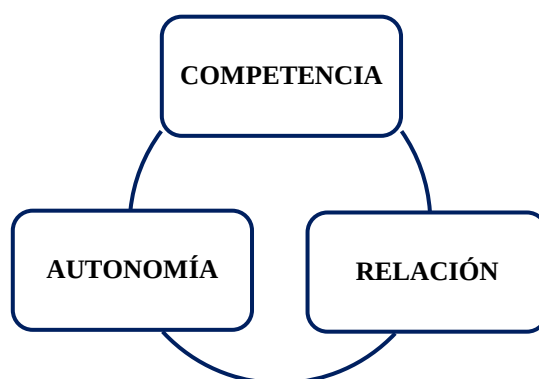
Nota. Adaptado de Ryff (1989).

2. **La teoría de la autodeterminación** (Ryan & Deci, 2000) une la idea de la eudaimonia a la autorrealización como aspecto central en la definición del bienestar. Esta teoría se basa en una de las premisas básicas del humanismo que sostiene que el bienestar es consecuencia de un funcionamiento psicológico oportuno y apropiado, que implica la adecuada satisfacción de tres necesidades psicológicas básicas: autonomía, competencia y vinculación (Deci & Ryan, 2000) expresadas en la Figura 7.

La satisfacción de estas necesidades psicológicas básicas fomenta el bienestar (Ryan & Deci, 2001) y son esenciales en el ajuste a muchas situaciones, entre ellas a la EC.

Figura 7

Las necesidades básicas según la teoría de la Autodeterminación de Ryan y Deci



Nota. Adaptado de Ryan y Deci (2000).

Desde esta concepción, la variable del bienestar psicológico es especialmente relevante en el período de la adolescencia por considerarse una fase más vulnerable a presentar posibles desajustes con su medio, debido al propio desarrollo, al propio cambio evolutivo y a las nuevas exigencias del entorno (Contini et al., 2003). Y aún es especialmente más significativa en adolescentes diagnosticados con una EC, donde la evidencia científica informa del impacto negativo y poco favorecedor en el bienestar emocional del paciente (Beléndez, 2012; Bullinger et al., 2015; Canonica et al., 2007; Deaton & Arora, 2009; Espinoza & Barra, 2018; Leynaert et al., 2000; Meldrum et al., 2012).

Cada vez, existen más datos crecientes sobre esta asociación del bienestar con indicadores biológicos relacionados con la salud encontrando una relación consistente (Vázquez & Castilla, 2007).

Las investigaciones muestran que no se encuentran diferencias en función del sexo, apuntando algunos estudios que no parece influir esta variable en la percepción del bienestar personal, ya que es el resultado de la integración cognitiva que un individuo realiza del transcurso del afrontamiento de su vida (Casullo & Castro, 2000).

3.2.2 La Autoestima y el Autoconcepto

Rosenberg (1965) definió la **autoestima** como el conjunto de los pensamientos y sentimientos que tiene una persona hacia sí misma (Wenger & Andres-Pueyo, 2016).

De acuerdo con Rice (2000) la autoestima de una persona es la consideración que tiene hacia sí misma. Señala este autor que ha sido denominada como el “vestigio del alma” y que es el ingrediente que proporciona dignidad a la existencia humana.

Según Rojas (2001) “la autoestima consiste en valorar y reconocer lo que uno/a es y lo que puede llegar a ser”. Afirma que la clave es conocerse a sí mismo/a y que a la “puerta de la felicidad” se entra mediante una personalidad madura. Del mismo modo, considera la autoestima como un hilo conductor que va recorriendo las distintas etapas de la vida en las que aprendemos recursos distintos para ir superando las dificultades e ir desarrollando el potencial de cada uno (Rojas, 2013).

De manera más concreta, Nathaniel Branden describe que las personas que gozan de una adecuada autoestima están lejos de desear gustar siempre a los otros, a pesar de que la calidad de sus relaciones sea claramente superior a la de personas de menor autoestima, suelen ser personas más independientes, pero también más francas y abiertas con respecto a sus pensamientos y sentimientos. Si están felices y entusiasmadas, no tienen miedo de mostrarlo y si sufren, no se sienten obligadas a “disimularlo”, es decir, son saludablemente autoafirmativas (Branden 2010).

El **autoconcepto** es una parte importante de la autoestima y se entiende como la suma de creencias de un individuo sobre sus cualidades personales, lo que la persona sabe de sí misma y lo que cree que sabe. Es la interpretación de las emociones, conductas y la comparación de esta con la del otro (Valles Arandiga & Valles Tortosa, 2006). Puede ser un factor de protección ante las dificultades a lo largo de sus vidas, o de riesgo si no es saludable porque puede reducir la calidad de vida (Vázquez et al., 2008).

Es interesante conocer que no se presentan de igual modo en hombres y mujeres ni en las mismas edades, ya que respecto a la variable sexo parece que las mujeres tienden a presentar niveles más bajos de autoestima que los hombres (Bleidorn et al., 2016). En cuanto a la edad, el autoconcepto tiende a aumentar con la edad en ambos sexos (Peris et al., 2016).

Relacionando estos conceptos con la enfermedad, la literatura nos presenta la existencia de una relación negativa entre la variable autoestima y síntomas psicopatológicos (Alcázar et al., 2014), siendo fundamental en la clínica de diversos trastornos (Vázquez, et al., 2013): una autoestima inadecuada puede suponer un factor influyente en el bienestar emocional y en la salud mental de los adolescentes (Keane & Loades, 2016). Y las EC pediátricas pueden llegar a ser un elemento determinante para desarrollar una inadecuada autoestima (Pinquart, 2013).

El diagnóstico de la DM1 puede conllevar una crisis psicológica que presagia el desarrollo de una inadecuada autoestima (Martínez et al., 2001) y una percepción negativa de la imagen corporal (Corbett y Smith, 2020; Núñez-Baila et al., 2021). Así mismo, parece que a mayor tiempo de evolución de la enfermedad hay estudios que señalan más alteraciones en la autoestima y la autoimagen (Snoek & Skinner, 2002).

Analizando más concretamente la correlación entre autoestima, autoconcepto y ajuste a la enfermedad en diversas EC (Burkhart & Rayens, 2005; Carrieri & De Paola, 2012; Lacomba et al., 2019; Lee et al., 2008; Matías et al., 2019) las investigaciones muestran que adquirir una elevada autoestima favorece el mantenimiento del autocuidado y la adherencia al tratamiento por parte del paciente con diabetes (Kneckt et al., 2001). En este sentido, mantener una imagen apropiada de sí mismo y adaptada a la situación de las demandas continuas de la DM1, puede ser muy importante para desarrollar una valoración positiva de la respuesta a la enfermedad y el mantenimiento del control glucémico (Schneider et al., 2009). Por lo que la variable autoestima es considerada como un buen predictor del grado de ajuste psicológico en la edad adolescente y en la edad adulta (Oliva et al., 2007) y relacionada con un mejor ajuste psicológico y una mejor adherencia al tratamiento (Schneider et al., 2009).

Respecto a la variable autoconcepto, los niños y adolescentes con esta enfermedad presentan con frecuencia bajo autoconcepto, confirmado con estudios como el de Bilbao et al. (2014), que encontraron que el 50% de una muestra de pacientes diagnosticados con Diabetes de 8 a 16 años presentaban bajo autoconcepto en todas las dimensiones menos la intelectual, y un 30% un autoconcepto muy bajo. Por tanto, los estudios muestran que el autoconcepto puede verse alterado ante la presencia de una enfermedad grave (Esnaola, 2009; Ríos et al., 2007). Y contrariamente, un buen autoconcepto y más concretamente, una adecuada autoeficacia, tiene un importante papel mediador en el nivel de calidad de vida en los adolescentes con EC (Avendaño & Barra, 2008). Su autoconcepto está muy relacionado con la aceptación social, el comportamiento, la habilidad física, la autoestima y la percepción de valía personal, todas ellas áreas que se ven afectadas por la enfermedad y el tratamiento de la DM1 (Commissariat et al., 2016).

Y respecto a la variable **autoimagen**, en adolescentes con DM1 puede verse afectada negativamente por la restricción dietética que exige el tratamiento, la variación en el peso, la percepción de estar viviendo en un cuerpo enfermo, un cuerpo que requiere atención y cuidados regulares y el foco constante en el estado del cuerpo (Tarçin et al., 2023; Troncone et al., 2021). Así mismo, está demostrado que la imagen corporal y la autoimagen impactan de manera relevante en la calidad de vida, en el desarrollo de la autoestima y en la función sexual (Troncone et al., 2021).

Todo ello requiere de un abordaje psicológico para fortalecer tanto la autoimagen, como la autoestima y el autoconcepto (Martínez et al., 2002). Una adecuada formación de la autoestima conlleva al crecimiento de adolescentes estables, sanos y con herramientas adecuadas para asumir cambios propios del período evolutivo.

Resulta uno de los indicadores más potentes de ajuste psicológico y adaptación social por lo que es fundamental aumentar el bienestar que los adolescentes sienten con ella (Díaz Falcón et al., 2018).

3.2.3 La competencia emocional

Clásicamente, la **inteligencia emocional** ha sido definida como la capacidad para percibir, asimilar, comprender y regular las emociones con el fin de promover el crecimiento emocional e intelectual (Mayer & Salovey, 1997) y según Gardner (1993) como “el potencial bio-psicológico para procesar información que puede generarse en el contexto cultural para resolver los problemas”. Más adelante, Mayer et al. (2000) describieron que la inteligencia emocional es la capacidad de procesar la información emocional con exactitud y eficacia, incluyéndose la capacidad para comprender y gestionar las emociones. Vallés (2005) puso el énfasis en contemplarla como una capacidad intelectual desde donde se utilizan las emociones para resolver problemas.

Bisquerra (2009) define las competencias emocionales como el conjunto de conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes que son necesarias para tomar conciencia, comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos sociales. Las investigaciones muestran la relación entre la inteligencia emocional durante el período de la adolescencia con el desarrollo psicológico y con el ajuste psicosocial (Schoeps et al., 2019). Las habilidades emocionales se aprenden a través de las interacciones constantes con el entorno desde los primeros años de vida (Schutte & Malouff, 2016) y estas capacidades deben ir aumentando y desarrollándose con la edad (Chen, Peng, & Fang, 2016), por lo que los adolescentes de 15-17 años presentan mayores niveles de inteligencia emocional que los más jóvenes (Shek & Leung, 2016).

La literatura científica hace hincapié en la importancia de conocer y regular las emociones que ayudan en el bienestar personal y social. En concreto, la inteligencia emocional permite procesar la información que facilitan las emociones poniendo atención en conocer las causas de esas emociones, desarrollando habilidades para regularlas y generar comportamientos adaptativos (Cecchini et al., 2018; Gallardo-Vázquez & Gallardo-López, 2015; Mayer et al., 2008).

Respecto a las diferencias por sexo, la literatura indica que son las chicas adolescentes las que presentan mejores niveles de inteligencia emocional (Qualter et al., 2012). Estas diferencias se encuentran, de manera más concreta en los niveles de empatía (Sánchez-Queija et al., 2006) así como en la capacidad de comunicación, de expresión emocional y en la percepción de las emociones propias y ajenas (Pacheco & Fernández-Berrocal, 2013). Se hipotetiza que estas diferencias podrían explicarse por diferencias en la socialización emocional con el entorno, sin embargo, no es posible determinar en qué grado se deben a factores culturales o a factores biológicos (Gomez-Baya, et al., 2017).

En la actualidad, somos conocedores que las emociones y su gestión tienen un papel muy relevante en la adaptación de los adolescentes a los cambios propios de la etapa, relacionándose con su bienestar subjetivo y con su salud psicológica (Di Fabio & Kenny, 2016). En concreto, aquellos adolescentes que son más capaces de percibir, de expresar y de regular mejor sus emociones, favorecen y facilitan sus interacciones con el entorno y muestran mayores niveles de bienestar subjetivo y de autoestima ya que presentan más recursos para enfrentarse a las dificultades cotidianas (Anto & Jayan, 2016; Cheung, Cheung, & Hue, 2015; Flores & Delgado, 2015).

Concretamente y en relación con la EC, el propio diagnóstico conlleva un impacto emocional muy importante en el paciente y en sus familiares (Suárez et al., 2010) por lo que promover el desarrollo de la inteligencia emocional resulta de gran importancia con el fin de adquirir herramientas y recursos de protección para afrontar de un modo más adecuado y sano emocionalmente la enfermedad y sus consecuencias (Quesada et al., 2014). Y no sólo desde el afrontamiento de las emociones menos agradables, sino desde la búsqueda de las emociones positivas y favorecedoras, ya que es probable que las emociones positivas puedan tener un efecto directo sobre el organismo (Barak, 2006).

Diferentes investigaciones sugieren la importancia de fomentar el desarrollo de la competencia emocional desde la niñez para prevenir la aparición de trastornos emocionales y mejorar las estrategias de afrontamiento ante procesos de enfermedad (Eack et al., 2007; Karahan y Yalcin, 2009; Nelis et al., 2009; Yalcin et al., 2008).

Por todo ello, la inteligencia emocional podría funcionar como un protector contra acontecimientos estresantes, negativos o aversivos como sufrir una enfermedad o un proceso operatorio, jugando un papel crucial en el proceso de adaptación del individuo ante la enfermedad y su tratamiento (Martínez González et al., 2010)

Concretando en la relación de la competencia emocional y la DM1, hay evidencia que sugiere que niños y adolescentes diagnosticados de esta enfermedad, su expresión de emociones, su afecto y su afrontamiento activo, se relaciona con la adherencia al tratamiento y con el control metabólico (Fortenberry et al., 2009; Housiaux et al., 2010; Luyckx et al., 2010).

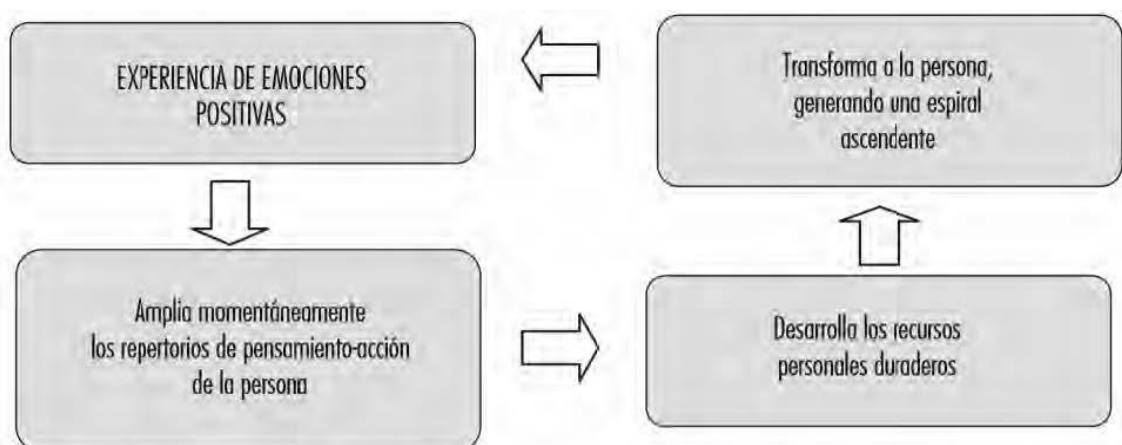
Así como con poca motivación e interés en realizar y completar las tareas de autocuidado, junto a sentimientos de rabia, de culpa y preocupación acerca de la enfermedad (Torales et al., 2016). Según estudios de Siqueira et al., (2008) el diagnóstico de la diabetes va acompañado de vivencias cargadas de sentimientos disfóricos, tales como “tristeza, rabia, revuelta, choque y “susto”, por lo que recomiendan la consideración de dichas emociones para trabajar en los programas psicoeducativos sobre la diabetes. En este sentido, parece que los pacientes adolescentes que participaron en un programa de entrenamiento de habilidades emocionales obtuvieron mayores niveles de bienestar y calidad de vida (Yalcin et al., 2008), y que el aprendizaje de habilidades emocionales puede ayudar a amortiguar las emociones negativas que conlleva esta enfermedad crónica tanto para los pacientes como para sus familias (Zysberg et al., 2017).

Es muy interesante la asociación entre el afecto positivo y menores tasas de enfermedad, ya que las emociones positivas potencian la capacidad del sistema inmunológico (Cohen et al., 2006) y, tienen un importante papel en relación con un estilo de vida saludable y la felicidad (Bar-On, 2000) pudiendo llegar a tener una función protectora (Park & Peterson, 2006) en situaciones de adversidad y de facilitador de la salud, el bienestar y el desarrollo de recursos personales que potencian la competencia social (Fredrickson, 2003). Esto se subraya desde la teoría de la ampliación y construcción de las emociones positivas de Fredrickson, desde la que se afirma que las experiencias emocionales positivas tienen un efecto acumulativo con el transcurso del tiempo, ampliando el repertorio de pensamientos y acciones, y contribuyendo así al desarrollo de recursos adaptativos (Fredrickson, 1998).

Las emociones positivas desarrollan la creatividad, promueven pautas de acción originales, amplían el autoconocimiento y conocimiento situacional, la resiliencia y la interpersonalidad, y se relacionan con un estilo de vida saludable, tal y como queda representado en la Figura 8. Todo lo que, en definitiva, potencia el bienestar (Fredrickson et al., 2002), por lo que es imprescindible su búsqueda en cada uno de los pacientes con DM1.

Figura 8

Teoría de la ampliación-Construcción de las emociones positivas de Fredrickson



Nota. Adaptado de Fredrickson (2001).

3.2.4 La percepción de enfermedad

La percepción de enfermedad hace referencia al conjunto de representaciones cognitivo-emocionales de un/a paciente con respecto a su enfermedad (Broadbent et al., 2006) y a su nueva condición de salud (Petrie & Weinman, 2006).

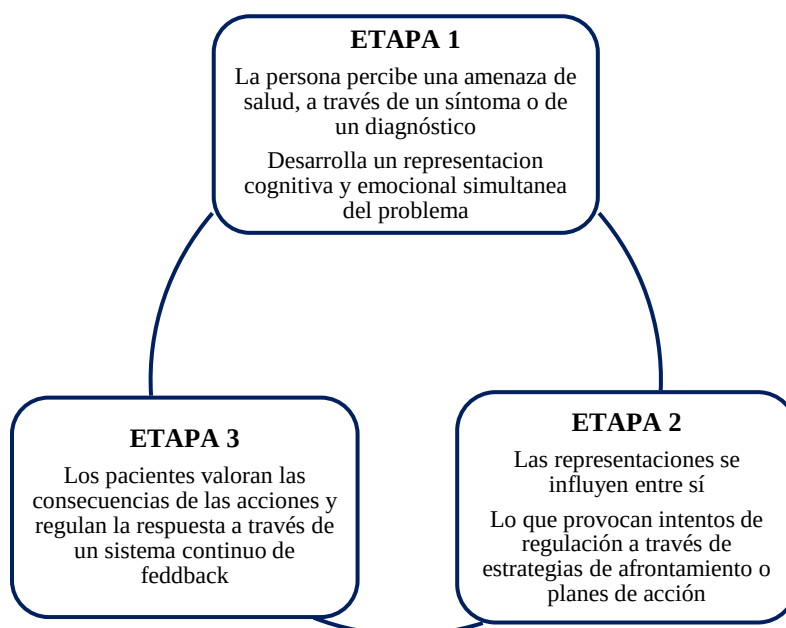
Estas creencias son denominadas percepción de enfermedad y determinan el futuro comportamiento y manejo de la enfermedad del paciente. En los últimos años, se ha clarificado que la respuesta de los pacientes ante su enfermedad y su calidad de vida están estrechamente relacionadas con la forma en la que ellos perciben su condición de salud (Graves et al., 2009). Estas representaciones y esquemas comportan información básica y esencial sobre síntomas, tratamientos, factores causales, duración y posibilidad de curación de la enfermedad (Beléndez et al., 2005) que se van adquiriendo a través de experiencias propias o ajenas con determinadas patologías, enfermedades a lo largo de la vida aprendidas en su historia anterior (Taylor, 2007).

El estudio de la percepción de la enfermedad comenzó a desarrollarse mediada la década de los 80 a raíz de que Leventhal (Leventhal et al., 1984; Leventhal & Diefenbach, 1991) desarrollara el Modelo de Autorregulación de la percepción de la enfermedad: es el resultado de dos procesos paralelos, uno cognitivo y uno emocional, que se sintetizan en una representación final de la patología con un significado subjetivo (Quiceno & Vinaccia, 2010). El análisis de Leventhal se centra en las representaciones cognitivas de la enfermedad que elabora cada persona y en ellas quedan recogidos los factores que el enfermo juzga importantes, como la causa de la enfermedad, su evolución y duración previstas, rasgos definitorios en función de su experiencia y que definirá su relación (Gil Roales-Nieto, 2004).

De acuerdo con este modelo, en la Figura 9 se describen las 3 etapas por las que el paciente atraviesa para manejar la información ante una amenaza de salud: (Pacheco Huergo et al., 2012):

Figura 9

Etapas de manejo de la información ante una amenaza de salud



Nota. Adaptado de Pacheco Huergo et al. (2012).

En los últimos años, el estudio del papel de las **creencias** sobre las amenazas a la salud y el afrontamiento de la enfermedad se ha convertido en una de las áreas más productivas en el seno de la Psicología de la Salud, debido a que se rescata el posicionamiento central de los procesos cognitivos en la comprensión de la experiencia individual de la enfermedad (González, 2017) lo que influirá en la manera de sentir y de actuar. Por ejemplo, Hudson, Bundy, Coventry y Dickens (2014) llevaron a cabo un metaanálisis para explorar la asociación entre las representaciones cognitivas y emocionales y los autocuidados en diabetes. Partieron de la hipótesis de que la esfera cognitiva y emocional del paciente con diabetes, comúnmente manifestada por depresión y ansiedad, se asocia a un nivel más bajo de autocuidados y adherencia al tratamiento. Los resultados del metaanálisis fueron en la dirección que esperaban, de modo que, la percepción de enfermedad está fuertemente relacionada con la salud emocional, y ambas a su vez, con el nivel de cuidados autoadministrados por los pacientes.

McGrady, Peugh y Hood (2014), analizaron la relación entre las representaciones cognitivas de la enfermedad en jóvenes de 15 a 20 años con DM1, adherencia al tratamiento y control glicémico. Demostraron que la percepción de enfermedad es un fuerte predictor de adherencia al tratamiento en tal población, por lo que, es necesario pautar intervenciones para cambiar las representaciones cognitivas de jóvenes con DM1 para mejorar la adherencia al tratamiento y el control glicémico.

Otros autores han buscado asociaciones entre mitos (Bertran et al., 2017; Brod et al., 2014; Rajme, 2017), creencias (Garza et al., 2003; Greco, Roales-Nieto, 2007; Guerrero et al., 2010; Luo X et al., 2015), percepciones (García, Pérez, & Montoya-Castilla, 2014; Guerrero et al., 2010;) así como concepciones erróneas (Acosta et al., 2012; Alcaraz et al., 2009) relacionadas con la DM1 y referentes a la etiología de la enfermedad, a la prevención, al curso o desarrollo de la enfermedad, al tratamiento con fármacos e insulina, a la actividad física, los hábitos y costumbres en la alimentación, al apego al tratamiento, o a las complicaciones. Es común y habitual que los/las pacientes expresen que "conocen" la enfermedad, por reconocer el término "diabetes" como una enfermedad "para toda la vida", relacionada con el funcionamiento del páncreas y el aumento de "azúcar" en sangre, pero en realidad dominan información muy elemental, aislada, estereotipada y a veces errónea, que tiende a sobredimensionar ciertos aspectos de la enfermedad en detrimento de otros, y que no es suficiente para poder comprender sus causas, manifestaciones y tratamiento. Así lo confirma Centelles y Chuliá (2011) afirmando que uno de los obstáculos más importantes es el no conocer la enfermedad, siendo necesario tener información y asumir creencias adecuadas y más ajustadas. Es frecuente que esté ausente la información concreta sobre las formas más saludables de convivir con la DM y de lograr el control metabólico sistemático (Ledón, 2008). También suelen manifestar creencias que subestiman y desacreditan la DM y su impacto como por ejemplo ideas relacionadas con: "la diabetes no es nada", o la asocian firmemente con sus "complicaciones" como la posibilidad de una ceguera inminente, la amputación o una insuficiencia renal lo que puede conllevar a respuestas de temor, sensación de falta de control y vulnerabilidad, que a su vez, pueden expresarse en la "paralización" del uso de recursos de afrontamiento activo a la enfermedad (Ledón, 2012).

Uno de los mayores hallazgos de la investigación científica, en este sentido, es que las percepciones subjetivas de las personas tienen mayor peso predictivo sobre la adherencia al tratamiento que los factores objetivos. Por todo ello, es necesario intervenir sobre tales creencias (Novales Amado et al., 2015).

El desarrollo de representaciones cognitivas sobre la diabetes es predictor del incremento de comportamientos saludables relevantes en el manejo de esta enfermedad y en la calidad de vida de quien la padece. Ciertos constructos, específicamente los asociados al conocimiento y el pensar ser capaz de controlar la diabetes fueron significativos predictores de conductas apropiadas asociadas al control de la diabetes y percepciones positivas de la calidad de vida (Watkins et al., 2000).

3.2.5 Calidad de vida

La calidad de vida se define, según la OMS (2002), como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”.

Es el conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida, al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente en relación con la salud, asimilado al de bienestar subjetivo, abarcando juicio cognitivo y ánimo positivo y negativo (Üstun et al., 2003)

Si se relaciona con la salud, la calidad de vida es un constructo multidimensional que está determinado principalmente por la salud del individuo (Colás et al., 2007) y por la percepción de la persona sobre su propia enfermedad (Machado Romero et al., 2010). Este hecho aún cobra una mayor importancia en las EC tratables como la DM1, reconociéndose que la asistencia sanitaria no sólo debe centrarse en la supervivencia y en la salud física del paciente, sino también en la calidad de su vida (Colás et al., 2007).

La investigación ha demostrado que las EC tienen un impacto negativo en la calidad de vida de las personas (Annett et al., 2001; Derebery & Berliner, 2000; Haanpää et al., 2018; Hazell, Frank, & Frank, 2003; Kiebert et al., 2002; Meltzer, 2001, Thomson et al., 2002) pudiendo afectar el propio impacto del diagnóstico, las exigencias del tratamiento, la incertidumbre sobre las complicaciones futuras y las restricciones en el estilo de vida (Anarte, 2004; Machado et al., 2010). Asimismo, diversas investigaciones han indicado como predictores fiables de la calidad de vida las variables metabólicas y fisiológicas (Hahl et al., 2002; Tan et al., 2005; Weinger & Jacobson, 2001). Se identificaron el tiempo de padecimiento de la enfermedad, la presencia de complicaciones, la inactividad física o el recibir únicamente tratamiento farmacológico, como variables clínicas que también ayudan a predecir la calidad de vida en estos pacientes (Rondón, 2011).

Si se pone el foco en otro sentido, también se ha comprobado que la calidad de vida se relaciona con la adherencia de los/las pacientes al tratamiento médico.

Una buena percepción de calidad de vida se ha asociado positivamente con un buen cumplimiento y adherencia al tratamiento (Reid et al., 2013). Y la calidad de vida se relaciona con la satisfacción de esta, por lo que es relevante conocer las fortalezas que los/las adolescentes necesitan adquirir en estas edades para su desarrollo positivo contribuyendo con dos objetivos: la mejora del bienestar y reducir el riesgo de padecer un problema psicológico estando en la base variables como el optimismo, la vitalidad, la autoestima y relaciones positivas con los demás (Park, 2004), que sin duda mejorarán la calidad de vida de los chicos/as.

En la mayoría de los estudios se considera que el bienestar subjetivo junto con la satisfacción subjetiva, constituyen aspectos definitorios de la calidad de vida (De Dios et al., 2003; Katschnig et al., 2000).

De manera resumida, en la Tabla 10 se describen las variables o factores de la EC que se relacionan con la **Calidad de Vida** de los adolescentes:

Tabla 10

Variables que influyen en la Calidad de Vida relacionadas con la Enfermedad Crónica

Variables de riesgo o de dificultad	Variables protectoras o facilitadoras
El propio impacto del diagnóstico	El buen cumplimiento y adherencia al tratamiento
Las exigencias del tratamiento	La percepción de poder llevar a cabo ese tratamiento
La incertidumbre sobre las complicaciones futuras y las restricciones en el estilo de vida	La percepción de la calidad de vida entendida desde el:
El tiempo de padecimiento de la enfermedad	Optimismo
La presencia de complicaciones	La vitalidad
La inactividad física	La autoestima
El recibir únicamente tratamiento farmacológico	Las relaciones positivas con los demás
	El bienestar subjetivo junto con la satisfacción subjetiva

Nota. Elaboración propia.

Por tanto, la diabetes y la calidad de vida constituyen dos polos de interacción dinámica que se influyen mutuamente. Por su condición de EC, la DM1 precisa de un proceso de educación y unos cuidados continuos que eviten o reduzcan el riesgo de padecer complicaciones a largo plazo, suponiendo considerables transformaciones en el estilo de vida de los niños y adolescentes con DM1 (Cunha, 2003) con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Así, estos pacientes deben adecuarse 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 hallan, lo que puede dar lugar a situaciones de tensión que contribuirán a disminuir el nivel de calidad de vida percibido por el paciente (Mora et al., 2005).

3.2.6 La competencia social

El ser humano es un gregario por naturaleza, lo cual condiciona al adolescente en la adquisición de su identidad y de las habilidades sociales, además de observarse su influencia en distintas áreas como la personal, familiar, escolar, entre otras (Betancourth et al., 2017).

Las **habilidades sociales** son aquellos comportamientos o conductas específicas y necesarias para interactuar y relacionarse con el otro de forma afectiva y exitosa (Choque & Chirinos, 2009). Un adolescente con un bajo repertorio de habilidades sociales tendrá más dificultades para entender y controlar sus sentimientos y los de las personas que los rodean (Sartori & López, 2016). Además de ser hábitos aprendidos y conductas observables son una serie de pensamientos y emociones que favorecen el incremento de las relaciones interpersonales (Roca, 2014) que permiten mejorar las relaciones interpersonales, sentirnos bien, obtener lo que queremos, y conseguir que los demás no nos impidan lograr nuestros objetivos (Maturana, 2007) e influyen en la percepción que el adolescente tiene de sí mismo, de los otros y de la sociedad y le permiten responder de modo positivo ante situaciones de estrés (Betina & Contini, 2011).

Respecto a las relaciones sociales en el contexto de la EC, se comprueba que este tipo de enfermedades conlleva cambios en las interacciones sociales, aislamiento real o imaginario y perjuicio social (Rubio et al., 2010). Los adolescentes diagnosticados de DM1, pueden manifestar sintomatología ansiosa muy intensa, favorecida sobre todo por la ansiedad social ante el manejo de la enfermedad en público y por las limitaciones o fracaso en el área del deporte (Rietveld et al., 2005).

También lo confirma El Social Information Processing Model of Adjustment (Hains et al, 2007) demostrando que los adolescentes con DM1 pueden percibir el manejo de la enfermedad como difícil en situaciones sociales debido a ese temor a ser evaluados negativamente por sus pares, anticipando dificultades en el manejo de la diabetes en este contexto. Así, los jóvenes que descuidan o evitan las conductas de autocuidado a causa de estos pensamientos anticipatorios, pierden la oportunidad de experimentar apoyo positivo por parte de sus pares y puede aumentar el riesgo de complicaciones de la enfermedad.

El grupo de pares tiene un papel muy importante en la integración de la DM1 como parte de la identidad del adolescente (Núñez-Baila et al., 2021; Raymaekers et al., 2020).

A nivel social, la reacción en el grupo de pares al conocer la enfermedad de uno de sus miembros puede variar desde el marcado rechazo hasta la completa aceptación. Cuando es aceptada, el grupo se involucra en todos los aspectos relacionados con la enfermedad de su miembro como en las comidas, en la actividad física, inyecciones de insulina... tratando de adecuar su conducta al estilo de vida del joven con DM1 para no entorpecer o dificultar su manejo. En este tipo de relaciones se aprecia la necesidad de que sus pares lo alienten y comprendan el manejo de su diabetes (Kyngäs, 2004). Puede suceder que se involucren de tal modo en las labores de autocuidado, que recuerden al adolescente con DM1 de manera constante el nivel de glucosa en sangre (Commissaria et al., 2016).

Sin embargo, también es posible que haya pares que tengan poco conocimiento acerca de la enfermedad, que les resulta difícil entender y apoyar a aquellos que la padecen, ya que desconocen todas las implicaciones de esta, incluso considerando la enfermedad como un beneficio debido a que, por ejemplo, se les permite retirarse de clases para realizarse exámenes o para revisar los niveles de glucosa de la sangre (Carrol et al, 2006). En este caso pueden sufrir estigmatización por parte de sus pares: estereotipos negativos, vergüenza, exclusión, rechazo o, incluso, agresiones... lo cual dificulta su adherencia al tratamiento, ya que evitan hacerse el control glucémico o inyectarse insulina en contextos sociales (Leung et al., 2021; Núñez-Baila et al., 2021).

Lo que es evidente, tal y como concluyen Jennifer Shroff Pendley et al. (2002) tras su investigación, es que el apoyo continuo y la disponibilidad de los pares, mejora el manejo de la enfermedad y permite que los jóvenes con diabetes se sientan cómodos incluyéndolos en este proceso, además de ser una aportación en caso de que surjan algún tipo de complicaciones.

3.3 Factores de riesgo: adolescencia y DM1

Se hace referencia a los factores de riesgo como variables, como medidas estadísticas de frecuencia, correlación, asociación y efecto, no necesariamente causales, cuya aparición se considera como desfavorecedora, siendo la antítesis de un factor protector (Enríquez-Navascués & Aguirre-Allende, 2022).

Más concretamente, es un aspecto del estilo de vida, un comportamiento individual, una situación ambiental o una característica personal ya sea innata o heredada, que se vincula a condiciones referentes a la salud, por lo que se considera importante prevenirlo o manejarlo (Barreto y Soler, 2007). Existen múltiples factores de riesgo en la adaptación a la enfermedad de la DM1 categorizados en factores situacionales o ambientales, interpersonales o psicosociales y factores personales (Pérez-Marín et al., 2015). A modo resumen, en la Tabla 11 se enumeran los factores de riesgo más relevantes en la etapa de la adolescencia con un diagnóstico de DM1:

Tabla 11

Factores de riesgo en adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1

Situacionales/Ambientales	Interpersonales/Psicosociales	Personales
País de origen	Otras enfermedades o trastornos	Otras enfermedades y trastornos
Etnia	Conflictos familiares	Autoestima
Temporalidad	Estilos educativos	Estados emocionales
Pautas de alimentación	Apoyo familiar	Edad
Sucesos vitales	Estructura familiar	Género
Condición social	Afrontamiento a la enfermedad	Período de Gestación
		Diagnóstico y afrontamiento a EC
		Hábitos
		Nivel educativo

Nota. Elaboración propia.

3.3.1 Factores de riesgo situacionales/ambientales

Son aquellas características del entorno, externas al individuo, o de la situación que afectan o repercuten en el curso de la enfermedad.

- **País de origen:** Según afirma Libman (2009) el factor que mayor relevancia tiene en la determinación del riesgo de padecer DM1 es el país de residencia, siendo por ejemplo 400 veces mayor si se vive en Finlandia que en China, este hecho constituye la mayor variación geográfica para cualquier enfermedad no transmisible. Si tenemos en cuenta el origen étnico, se ha registrado que la ascendencia norte-europea o mediterránea, tiene un riesgo incrementado de DM1 (Schroeder, 2004).
La incidencia de la DM1 varía a lo largo de la geografía, observándose un aumento en el riesgo para su desarrollo cuando la población se mueve a zonas de mayor incidencia, esto sugiere que existe una probable influencia de factores ambientales. En Finlandia y Cerdeña se observa la mayor incidencia (Díaz Naya & Delgado Álvarez, 2016).
- **Etnia:** Las desigualdades sociales que implican condiciones étnico/raciales guardan relación con mayor prevalencia de diabetes, percepción de discriminación, problemas de comunicación y menor autocuidado en los estilos de vida (Ortiz Ruiz, 2020).

- **Temporalidad:** Otro posible factor de riesgo puede ser la estacionalidad en el comienzo de la DM1 en la infancia, ya que se han hallado diferencias significativas en cuanto a la temporada del año en la que aparece la DM1, registrándose un pico de nuevos casos en invierno (Giralt et al., 2001). Esta diferencia en la temporalidad se observa en ambos sexos y en todos los grupos de edad, siendo más destacada en aquellos países cuyas diferencias entre las temperaturas de invierno y verano son más acusadas (Libman, 2009).
- **Pauta de alimentación:** Las investigaciones epidemiológicas han confirmado que la alimentación podría ser un factor de riesgo a tomar en consideración, concretamente la introducción temprana de la leche de vaca, de los cereales y del gluten incrementando el riesgo de padecer la enfermedad de DM1 (Åkerblom et al., 2005; Norris et al., 2003; Sadauskaite-Kuehne et al., 2004; Thorsdottir et al., 2000; Ziegler et al., 2003). Así mismo se han encontrado relaciones significativas, aunque pequeñas, entre el consumo de lácteos y riesgo de desarrollar DM1 (Norris et al., 2020).
- **Sucesos vitales:** La American Diabetes Association (2012) señala, entre los principales factores de riesgo situacionales en la evolución de EC de la infancia, la presencia de sucesos vitales causantes de estrés físico o emocional como desventajas socioeconómicas, desamparo o discriminación y desempleo a nivel familiar. Es frecuente que este tipo de sucesos aparezcan justo poco antes del inicio de las manifestaciones clínicas de la diabetes, promoviendo así probablemente un proceso inmunológico ya en curso (Sadauskaite-Kuehne et al., 2004).
- **Condición social:** Las personas en los estratos más bajos de la escala social suelen estar sometidas, a un riesgo doble de padecer enfermedades graves y muertes prematuras en comparación con las de clases más altas (White & Edgar, 2010), lo que se conoce como pendiente o gradiente social en salud. Además, la pobreza y la mala salud están interrelacionadas de forma bidireccional: la pobreza engendra mala salud y la mala salud mantiene la pobreza (Marmot, 2002). El concepto de vulnerabilidad social deriva de la acumulación de múltiples y variados problemas sociales y tiene una importancia bidireccional como factor de riesgo en cuanto a malos resultados de salud (Andrew, 2015).

3.3.2 Factores de riesgo interpersonales/psicosociales

Son características y aspectos significativos de las relaciones del paciente con su familia y con su entorno social más cercano como los amigos, el centro escolar o los profesores, que influyen en el ajuste a la enfermedad.

Los factores de riesgo que pueden estar presentes en las familias en las que uno o varios de sus miembros padecen una EC pediátrica son (McDougall, 2011):

- **Otras enfermedades o trastornos:** Una variable relevante puede ser la presencia añadida de enfermedades físicas o psiquiátricas en la familia sobre todo en parientes de primer grado. Es significativa la existencia de un historial de problemas psicológicos y/o conductuales y una menor competencia social (Rewers et al., 2002).

- **Conflictos familiares:** Otro posible factor de riesgo es la presencia de conflictos parentales o intrafamiliares.
Los adolescentes con DM1 que viven en familias desestructuradas manifiestan más sintomatología relacionada con la depresión y niveles más bajos de bienestar general. Las relaciones hostiles, de rechazo y la percepción de escasa estimulación y apoyo emocional del hogar, puede influir en la evolución de la enfermedad (Berg et al., 2008; Whittemore et al., 2004).
- **Estilos educativos:** Un estilo parental caracterizado por un estilo de disciplina inconsistente, incoherente o carente de claridad, así como el exceso de cohesión o de aglutinación familiar, la sobreprotección, la rigidez de normas y de las estrategias de afrontamiento o las dificultades en la resolución de conflictos serían elementos esenciales que pueden influir en la adaptación a las complicaciones propias de la DM1 como por ejemplo las crisis metabólicas, junto con los motivos de estrés típicos de su momento evolutivo (Sánchez-Guerrero et al., 2012).
- **Apoyo familiar:** Un factor de riesgo demostrado es la falta de adaptación a las necesidades cambiantes propias de la infancia. En este sentido, según afirman De Dios et al. (2003), existe una tendencia a que el niño/a o adolescente con diagnóstico de DM1 se sienta más deprimido y triste cuando percibe un menor apoyo emocional por parte de su familia, así como la aparición de una menor autonomía y mayor rigidez.
- **Estructura familiar:** Otro posible factor de riesgo es la desestructuración familiar con la existencia de situaciones posiblemente traumáticas y/o aversivas como abusos físicos, sexuales y/o emocionales, la criminalidad entre los miembros de la familia o la adicción a sustancias por parte de los progenitores así como la muerte y pérdida de los seres queridos (McDougall, 2011).
- **Afrontamiento a la DM1:** Respecto a las situaciones diarias a las que la familia y el adolescente deben afrontar con la propia enfermedad, es necesario conocer el acuerdo entre los propios padres para el tratamiento, la participación previa en el control de la glicemia, el apoyo al paciente para ese control, la participación de ambos padres en las tareas cotidianas familiares, y la posibilidad de separar la atención al paciente de la atención a los hermanos (Barroso et al., 2015).

Por tanto, en respuesta a la enumeración de los diferentes factores de riesgo, se concluye que la afección de la DM1 altera y modifica la vida familiar, le impone nuevos y permanentes desafíos y cambios, en tanto que el tipo y la calidad de relación entre los distintos miembros de la familia condicionan la tolerancia y la adaptación al tratamiento diabetológico (Hsin et al., 2010).

3.3.3 Factores de riesgo personales

Son aquellas variables individuales del paciente que influyen en el proceso de adaptación a la enfermedad.

- **Otras enfermedades:** Un importante factor de riesgo personal es la presencia de enfermedades físicas añadidas en el propio paciente, especialmente otras enfermedades crónicas y/o neurológicas.

En este sentido, Jun y Yoon (2003), han sugerido que las enfermedades infecciosas o infecciones inespecíficas previas pueden aumentar el riesgo en el desencadenamiento de la DM1.

Asimismo, distintos estudios poblacionales han señalado la existencia de una asociación entre la exposición al virus del grupo enterovirus y el comienzo de la DM1 (Giralt et al., 2001; Hyoty, 2004). Entre los factores de riesgo encontramos la obesidad infantil como posible estresor de las células β . (Norris et al., 2020).

La DM1 se asocia con cierta frecuencia a otras enfermedades de etiología inmunitaria, siendo la más prevalente la enfermedad tiroidea autoinmune (Valdés Alonso et al., 2017).

- **Otros trastornos:** Puede influir en el afrontamiento a la enfermedad el hecho que el paciente padezca otro tipo de problemáticas como un diagnóstico de dificultades de aprendizaje, retrasos específicos en el desarrollo, una baja capacidad intelectual, problemas de lenguaje, problemas de comunicación, fracaso escolar reiterado (McDougall, 2011). Los pacientes que asocian algún grado de discapacidad a su condición crónica de salud presentan un riesgo incrementado de conductas de riesgo, así como limitaciones para la integración comunitaria (Santana et al., 2023).
- **Autoestima:** Se ha demostrado una alta prevalencia de problemas de autoestima en los pacientes diagnosticados de DM1, con características similares a las presentadas por niños sometidos a altos niveles de estrés (Zúñiga et al., 2009).
- **Estados emocionales:** La presencia de alteraciones emocionales relacionadas con padecer esta enfermedad como, por ejemplo, el aumento de la sintomatología de miedo, ansiedad, depresión, problemas de comportamiento o de conducta alimentaria pueden repercutir de modo negativo en el bienestar (Whittemore et al., 2010; Zabala et al., 2006) del paciente y en la calidad de vida.
- **Edad:** La variable individual de la edad puede ser influyente ya que es más habitual el riesgo de padecer DM1 en edades prepuberales, encontrándose el punto álgido de incidencia en esta etapa de la vida de 10-14 años (Giralt et al., 2001). En este sentido, The DIAMOND Project Group (2006), demostró que, en comparación con los niños de 0-4 años, los niños de entre 5-9 años poseen un riesgo 1.62 veces mayor de padecer DM1, y que los de entre 10-14 años presentan un riesgo 1.94 veces mayor.
- **Género:** Respecto a la variable género, no parecen existir diferencias significativas, dado que la distribución por sexo es similar en la infancia (Gale & Gillespie, 2001). Sin embargo, en relación con las diferencias de sexo en la presencia de patología, se ha encontrado que los chicos adolescentes presentan más problemas de conducta que las mujeres (Carlo et al., 2014), mientras que las chicas tienden a mostrar más síntomas emocionales (Kököneyi et al., 2015). Es en esta etapa donde aparece por primera vez un predominio femenino en los trastornos ansioso-depresivos que se mantiene en la edad adulta (Ortiz, 2010). En lo que respecta a incidencia entre sexos no parece que haya diferencia para el desarrollo de DM1 (Díaz Naya & Delgado Álvarez, 2016).

- **Período de gestación:** Respecto al embarazo y parto puede ser significativa la edad avanzada de la madre durante la gestación, la preclamsia, la prematuridad, el parto por cesárea, las enfermedades neonatales, el elevado peso al nacer, el aumento de peso precoz durante los primeros años de vida, la obesidad infantil, el orden de nacimiento en relación a hermanos, la ictericia neonatal y la incompatibilidad de grupos sanguíneos (Stene et al., 2001). Hay estudios que han demostrado la relación entre el desarrollo de la DM1 y el peso, el peso ganado y el índice de masa corporal durante el primer año de vida (Norris et al., 2020).
- **Diagnóstico de EC:** La propia presencia de una EC es un factor de riesgo para desarrollar clínica emocional significativa (Alith et al., 2014; Baek et al. 2014; Naafs, 2018; Pinquart & Shen, 2011) aunque es posible y habitual que el/la paciente pediátrico/a y su familia se centren más en la dimensión física de la salud que en la psicológica, esta puede verse afectada (Pérez-Marín et al., 2015; Quitmann et al., 2016), considerándose que la presencia de una EC puede favorecer sintomatología relacionada con ansiedad, depresión o problemas de conducta (Glazebrook et al., 2003).
- **Afrontamiento a la DM1:** Respecto a la propia enfermedad, los factores de riesgo que más influyen son una duración más prolongada de la diabetes, un historial de hipoglucemia severa, un inicio temprano de esta enfermedad o un control metabólico más pobre (Bollepalli et al., 2012; Rewers et al., 2002). Todo ello ayuda a explicar la elevada tasa de hospitalizaciones, siendo tres veces mayor en los jóvenes con DM1 que en la población pediátrica general (Levine et al., 2001). Estos episodios agudos contribuyen al absentismo escolar y laboral, al deterioro del rendimiento y al aumento de la morbilidad y el riesgo de mortalidad (Bollepalli et al., 2012; Tao et al., 2010).
- **Hábitos:** Existen unos hábitos inadecuados y desajustados que pueden ser un factor de riesgo para el posible desarrollo de la DM1 como el consumo frecuente de comida poco nutritiva y fruta, llevar una vida sedentaria, no realizarse un chequeo nunca o al menos una vez al año (Quimís-Cantos et al., 2021).
- **Nivel educativo:** Más que el nivel formativo en sí parece existir relación en la decisión de adoptar estilos de vida poco saludables, con una menor capacidad para identificar síntomas de enfermedades, menor conocimiento sobre la enfermedad que padecen y menor importancia al cuidado de la propia salud, situaciones que podrían retrasar las consultas médicas y dificultar los tratamientos y por tanto, la salud (Thanavaro, & Thanavaro, 2010).

3.4 Factores de protección: adolescencia y DM1

Los factores protectores son aquellos que potencialmente disminuyen la probabilidad de convertirse en un comportamiento de riesgo. Son actitudes, circunstancias y conductas individuales y colectivas que se van formando en un medio social y que incluyen salud, educación, vivienda, afecto y conductas sanas y saludables (AmarAmar et al., 2003).

Son por tanto, aquellos agentes que pueden salvaguardar o proteger a las personas que van a padecer una determinada enfermedad, o que pueden reducir o suavizar las consecuencias negativas de la misma (Barreto y Soler, 2007).

En el campo de la salud, hablar de factores protectores, es hablar de características del individuo, familia, grupo o comunidad que favorecen el desarrollo humano, el mantenimiento o la recuperación de la salud y que pueden contrarrestar los posibles efectos de los factores de riesgo, de las conductas de riesgo y por lo tanto, reducir la vulnerabilidad, ya sea general o específica (Páramo 2011).

Los factores protectores se dividen en factores situacionales o ambientales, interpersonales o psicosociales y factores personales (Pérez-Marín et al., 2015) se resumen en la Tabla 12:

Tabla 12

Factores de protección en adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1

Situacionales/Ambientales	Interpersonales/Psicosociales	Personales
Entorno físico	Apoyo familiar	Ausencia de otras
Temperatura	Estilo parental	enfermedades
Determinantes sociales	Vínculo	Nutrición
Entorno cultural	Entorno escolar	Autoeficacia
		Optimismo
		Afrontamiento y adaptación
		Afrontamiento a la EC

Nota. Elaboración propia.

3.4.1 Factores de protección situacionales/ambientales

- **Entorno físico:** es importante un aire sano y sin contaminación, ya que hay estudios que muestran que cuando la contaminación del aire es alta, las personas con Diabetes muestran cifras más altas de ingreso en hospitales y de fallecimientos relacionados con problemas cardiovasculares, ya que la reducción del flujo sanguíneo se asocia a la posibilidad de un mayor riesgo de ataque cerebral, ataque cardíaco y otros problemas del corazón (Goldberg et al., 2001; Zanobetti & Schwartz, 2002).
- **Temperatura:** es adecuado una regulación estable de la temperatura del entorno y si hay períodos de calor extremo es necesario protegerse con aires acondicionados que favorezcan que el cuerpo regule su propia temperatura (Naughton et al., 2002; USEPA, 2006).
- **Determinantes sociales:** Entre los más influyentes se pueden destacar la estabilidad económica, el vecindario, la educación, la alimentación, la comunidad y el contexto social o el sistema sanitario (Jilani et al., 2021).
- **Entorno cultural:** La clase social, el entorno cultural y el nivel económico de las personas son importantes determinantes sociales que influyen en los equilibrios y en las desigualdades en salud, cuyas consecuencias se manifiestan desde las edades más tempranas, se reproducen en la vida adulta y se transmiten a las generaciones siguientes (Wu et al., 2020).

3.4.2 Factores de protección interpersonales/psicosociales

- **Apoyo familiar:** El factor principal es la presencia y la percepción de apoyo familiar. De Dios et al. (2003) comprobaron que los niños/adolescentes y adolescentes diagnosticados de DM1 con mayor nivel de bienestar eran los que perciben a su familia como más cohesionada y organizada, y por tanto con un nivel de conflicto leve. Un adecuado sistema de apoyo social y familiar tanto general como en particular relacionado con los aspectos de la DM1 modulan la presencia de mayor calidad de vida, mayor bienestar emocional que incluye menor ansiedad y depresión, mayor autocuidado, mayor adherencia al tratamiento y control metabólico, más sentimientos de ser valorado y cuidado por otros (Skinner et al., 2000; Martínez y Torres, 2007). También se ha confirmado la repercusión directa del soporte familiar sobre la aceptación de la enfermedad por parte del paciente y sobre la emisión de conductas destinadas al mantenimiento del control de la DM1 (Tejada et al., 2006).
- **Estilo parental:** Cuando factores como la crianza, el estilo educativo recibido, el ambiente familiar y social son positivos y favorecedores, se estará más preparados para afrontar la enfermedad de manera más ajustada y apropiada (Bartsocas, 2007).
- **Vínculo:** Una vinculación sana, segura, coherente mediante la aceptación y comprensión de los conflictos psíquicos inherentes a esta enfermedad influirán en una mejor adherencia al tratamiento y por tanto, un mejor control metabólico a lo largo del tiempo (Ismail, 2008; Zúñiga et al., 2009).
- **Entorno escolar:** También es relevante el factor entorno escolar, ya que Libman (2009) afirma que el hecho de que los niños/adolescentes asistan diariamente a la escuela desde edades tempranas, suele suponer una mayor posibilidad de cargas infecciosas precoces, potenciándose así su sistema inmunológico. Esto parece ejercer un papel protector frente al desarrollo de enfermedades como la DM1.

3.4.3 Factores de protección personales

Los estudios señalan que el niño/a o adolescente con DM1 tendrá una adaptación óptima y adecuada a su enfermedad si posee:

- **Ausencia de otras enfermedades:** La ausencia de patologías anteriores, la no existencia de presencia de otras enfermedades y trastornos, así como el conocimiento del pronóstico de la enfermedad, ajustado a la realidad por parte del paciente, protegen al individuo en el proceso y desarrollo de la enfermedad (Barreto & Soler, 2007). Influye en la salud percibida, en la nutrición, en el posible sobrepeso, en la obesidad y en la salud bucodental (Ruiz Álvarez et al., 2022).
- **Nutrición:** La vitamina D podría ser un factor protector frente a la DM1 debido a su papel regulador en el sistema inmunitario y su función preventiva de la insulinitis en el páncreas (Norris et al., 2020; Predieri et al., 2020; Zorena et al., 2022).

- **Autoeficacia:** Es muy favorecedor para el ajuste a la enfermedad poseer una percepción y sensación de autoeficacia positiva, sentimientos de utilidad, capacidad de autocuidado, habilidades para la toma de decisión y de resolución de problemas, habilidades de comunicación y planificación, buen sentido del humor y la capacidad de reflexión (Edgar & Skinner, 2003; McDougall, 2011).
- **Optimismo:** El optimismo parece tener una influencia sobre la resistencia a la enfermedad y la mejora de la salud, junto con la esperanza y las expectativas positivas pueden proteger la salud en situaciones que suponen un reto para el equilibrio de las personas (Taylor et al., 2000; Vázquez & Castilla, 2007). Existe una amplia y sólida evidencia científica que señala una relación negativa del optimismo con emociones negativas como ansiedad, ira, distrés y depresión. Y por el contrario, una relación positiva con felicidad, bienestar, satisfacción con la vida y autoestima (Pávez et al, 2012). El optimismo está relacionado con una mayor protección frente a la enfermedad y una mayor esperanza de vida, a través de su influencia positiva sobre el sistema inmune, respiratorio y circulatorio (Vázquez et al, 2009). Esta variable es un factor de resistencia psicológica frente al estrés que permite un afrontamiento efectivo de las situaciones adversas al mediar de forma positiva entre los acontecimientos externos y la interpretación que hace la persona de los mismos (Puig Pérez et al, 2021).
- **Afrontamiento:** Una actitud y un afrontamiento activo se ha vinculado con niveles más altos de compromiso y niveles más bajos de afrontamiento de evitación o desapego. Hay evidencia de que el optimismo se asocia con la adopción de medidas proactivas para proteger la propia salud, mientras que el pesimismo se asocia con conductas perjudiciales para la salud (Carver et al, 2010). Las estrategias de afrontamiento adecuadas funcionan como factores de protección, como patrones de conducta que permiten un funcionamiento eficaz ante las situaciones adversas de la vida como el uso de la intelectualización y la racionalización como amortiguamiento temporal de la respuesta al trauma (Williams et al., 2009) o el estilo de afrontamiento productivo tratando de esforzarse y concentrarse en resolver los problemas, así como fijarse en lo positivo (Gómez, et al., 2006) adoptando una percepción real y ajustada de la clínica y del pronóstico y del manejo del mismo (Jonker et al., 2018).
- **Adaptación:** Está demostrado que la capacidad adaptativa al estrés, el apego seguro y un desarrollo sano de la personalidad y de las relaciones interpersonales ajustándose a las diferentes situaciones de su vida, disminuyen la incidencia de morbilidad psiquiátrica en los pacientes adolescentes que padecen DM1 (Garrison et al. 2005; Nakazato et al. 2000).
- **Afrontamiento a la DM1:** Respecto a la propia enfermedad, los factores personales protectores tienen que ver con el sentido de control en la medida en que reduce significativamente el riesgo de la diabetes (Cardarelli et al., 2007) y el rasgo de resiliencia infantojuvenil, demostrando su rol amortiguador sobre el descontrol glucémico y las conductas de autocuidado de la DM1 (Rondón, 2011; Yi et al., 2008).

Un buen control glucémico desde el inicio de la diabetes se asocia con un desarrollo favorable de la enfermedad, lo que incluso contribuye a optimizar las habilidades académicas de los pacientes (Hannonen et al., 2012).

3.5 Perfil psicopatológico del adolescente con DM1

La presencia de la enfermedad de la DM1 puede condicionar un estado predisponente para la aparición de trastornos emocionales, más allá de los propios de la pubertad. El hecho de que el diagnóstico de esta enfermedad sea crónico, para toda la vida, y el cuidado continuo que ello implica puede generar frustración y agotamiento, además de fluctuaciones en el estado de ánimo (Cardona, 2022).

Según Hood et al., (2006) uno de cada siete adolescentes con diabetes, cumple criterios de depresión mayor y más de la mitad muestra en algún momento de este periodo síntomas depresivos. De igual modo, la probabilidad de que una persona con diabetes presente algún rasgo de trastorno de conducta alimentaria a lo largo de su vida es de hasta un 60-80%, siendo esta probabilidad significativamente mayor en el sexo femenino (Colton et al., 2015).

Los estudios sobre comorbilidad señalan que los jóvenes con DM1 poseen mayor riesgo de desarrollar trastornos psiquiátricos, especialmente depresión, ansiedad y trastornos de conducta, con una prevalencia hasta 3 veces superior que en no diagnosticados con Diabetes (Grey et al., 2002; Lustman & Clouse, 2007; Whittemore et al., 2010)

Sin duda, la psicopatología más común en la EC infanto-juvenil es la emocional, destacando los síntomas ansiosos seguidos de los depresivos (Kullovatz et al., 2007; Quitmann et al., 2016; Reynolds & Helgeson, 2011, Zenlea et al., 2014). Y más concretamente, los trastornos psiquiátricos más observados son trastornos adaptativos y afectivos y, en menor medida, trastornos ansiosos, alimentarios, de pánico, de personalidad (límitrofe, antisocial), somatomorfos y trastornos psicóticos (Al-Haidar, 2006; Dantzer et al., 2003; Garrison et al., 2005; Nazakato et al., 2000).

Los estudios muestran que los adolescentes con EC que presentan este tipo de problemas mentales se encontraban en peor estado emocional que la población normal que también presentaba algún trastorno psicológico (Stahl-Peche et al., 2014).

A continuación se analizan con mayor detalle estas variables:

3.5.1 Ansiedad

Las investigaciones muestran la elevada frecuencia de aparición de problemas de ansiedad y sintomatología ansiosa entre la población pediátrica con DM1 que se asocia con una disminución de la calidad de vida (Tuncay et al., 2008; Wändell, 2005).

Según afirman Anarte et al. (2012), la ansiedad y su sintomatología se relaciona con la mayoría de los problemas de salud, produciendo un malestar significativo en la persona y limitando su capacidad de adaptación. Del mismo modo, Martínez-Chamorro et al. (2002) hallaron una relación significativa entre el control metabólico deficiente y la existencia de sintomatología de ansiedad-estado elevada en niños y adolescentes con DM1, que conlleva niveles mayores de desajuste personal, escolar, social o insatisfacción con el ambiente familiar. Está demostrada la relación entre la angustia y la ansiedad con la enfermedad e íntimamente asociadas con la variabilidad glucémica a largo plazo en pacientes DM1 (Elsayed NA, et al., 2023; Van Duinkerken, et al., 2020).

El constante **estrés** que supone mantener un control glucémico adecuado puede producir, según Rubin y Payrot (2001), dos tipos de distrés psicológico en el niño/adolescente.

Por un lado el “distrés emocional subclínico”, que suele considerarse una reacción normal, ajustada y por otro, “trastornos psicológicos diagnosticables” que nacen por la persistencia del desajuste emocional, impidiendo al niño/adolescente con diabetes hacer frente a su enfermedad de forma adaptativa y eficaz. Baeriswyl (2007) lo confirma en su estudio, demostrando que los niños/adolescentes con DM1 exhibían una sintomatología ansiosa más intensa que los niños/adolescentes sanos y experimentan más ansiedad que aquellos con DM2 debido a la dependencia insulínica y a las numerosas demandas y desafíos del propio régimen de tratamiento al que se enfrentan (Grigsby et al., 2002). Como se ha señalado, la enfermedad es tremendamente demandante exponiendo tanto al paciente como a sus familiares a numerosas situaciones que generan respuestas emocionales negativas y poco favorecedoras, relacionadas con la sintomatología de ansiedad (Tuncay et al., 2008).

En relación con estas manifestaciones ansiosas, aparecen síntomas claros como los que se enumeran en la Tabla 13 (Rietveld et al., 2005):

Tabla 13

Sintomatología de ansiedad ante la DM1

Sintomatología
▪ El miedo a morir ▪ El miedo a los médicos y/o al dolor ▪ Conductas de angustia y malestar frente a situaciones sociales por el manejo de la enfermedad en público, como por ejemplo, la situación de ser observado en los controles de glucemia ▪ Conductas de desasosiego, malestar e incapacidad por la limitación en actividades como el baile o el deporte

Nota. Adaptado de Rietveld et al. (2005).

En algunas ocasiones aparece como conducta de afrontamiento evitativa la posible minimización en la valoración de los síntomas que experimenta el paciente, lo que podría generar un pobre y menor autocuidado (Suárez, et al., 2010). Es por ello, que tanto la sintomatología depresiva como la ansiosa pueden actuar como un agravante de la enfermedad física, llegando a complicar su tratamiento y pronóstico (Chávez, 2012).

Son muchos los estudios que señalan que la psicopatología emocional más común en las EC, como la DM1, son los síntomas ansiosos (Pérez-Marín et al., 2015). Según Ortiz (2006) un 68,7% de los adolescentes se muestra medianamente estresados o muy estresados, por lo que tras 4,4 años, la DM1 sigue representando un evento generador de estrés y sobrecarga emocional (Ortiz, 2006) con mayor prevalencia no sólo con este diagnóstico sino, en el período de la adolescencia (Riaz et al., 2017).

Estas alteraciones emocionales como miedo o ansiedad repercuten de forma negativa en el bienestar (Zabala et al., 2006) siendo uno de los predictores de baja calidad de vida en estos pacientes (Anarte et al., 2012).

3.5.2 Depresión

Es un trastorno psicológico habitual entre los/las jóvenes con DM1, que produce importantes alteraciones psicosociales y fisiológicas que interfieren en el estado de salud del paciente con diabetes (Anarte et al., 2011; Lawrence et al., 2006). Grey (2002) en su estudio muestra que el 14% de los jóvenes con diabetes estaban ligeramente deprimidos y un 8'6% estaban moderadamente/severamente deprimidos los primeros años después del diagnóstico, esta cifra disminuía entre los 4 y 9 años después del diagnóstico pero volvía a aumentar después de 10 años (Grey et al., 2002).

Por tanto, los principales problemas de salud mental en pacientes con DM1 son los relacionados con la **depresión**, siendo muy posible que exista una relación bidireccional entre depresión y diabetes (Henríquez-Tejo et al., 2018). La depresión contribuye más a la disminución en la calidad de vida de las personas con diabetes, que la diabetes por sí misma (Goldney et al., 2004). De hecho, en el estudio realizado por Carreira et al. (2010), se puso de manifiesto que la calidad de vida y el control glucémico son las variables que mejor predicen la presencia de depresión en personas con DM1.

Uno de cada siete adolescentes con diabetes, puede cumplir criterios de depresión mayor y más de la mitad muestra síntomas depresivos (Hood et al., 2006). La sintomatología depresiva habitual como el estado de ánimo abatido, decaído, la disminución del interés tanto en actividades como en la propia rutina, la pérdida de energía vital o la dificultad para concentrarse, pueden aparecer sin que necesariamente se cumplan exhaustivamente todos los criterios de gravedad propios del Trastorno Depresivo Mayor. Estas conductas propias del abatimiento afectan de forma negativa a las tareas de autocuidado de la enfermedad (González et al., 2011), influyendo en la pasividad ante el tratamiento como la reducción del número de controles glucémicos o del ejercicio físico, lo que agrava la enfermedad, aumentando las posibilidades de que existan complicaciones futuras de la DM1. También favorece la predicción de un mayor riesgo de padecer retinopatía, un mayor riesgo de hospitalización y un control metabólico más pobre en la adultez (Anarte et al., 2011; Garrison et al., 2005; Helgeson et al., 2009; Lawrence et al., 2006; Stewart et al., 2005), así como un mayor deterioro funcional, una posible tasa de suicidio más elevada (Goldston et al., 1999), unos costes sanitarios superiores (Korczak et al., 2011; Leichter & See, 2005) y una peor adherencia al tratamiento (Cunha, 2003; Matos, 2000). La presencia de síntomas severos depresivos está asociada con el abandono total del autocuidado, tan necesario en el paciente con diabetes (Ciechanowski et al., 2000; Ciechanowski et al., 2003).

3.5.3 Conducta alimentaria

El tratamiento de la DM1 requiere ajustes constantes en los hábitos alimentarios y en el estilo de vida que puede dar lugar al desarrollo de Trastornos de la Conducta Alimentaria ya que los propios cambios en la dieta, las restricciones junto con el tratamiento con insulina pueden llevar a los pacientes a obsesionarse con su alimentación y a desarrollar alteraciones en su comportamiento alimentario (Sancanuto et al., 2014) predisponiendo al adolescente hacia un mayor control y hacia el tipo de pensamiento rígido sobre la comida y privativo que caracteriza a la anorexia nerviosa (Goebel-Fabbri, 2009).

Lazo et al. (2019) afirma que las personas que padecen de DM1 tienen un riesgo 33 veces más elevado de sufrir un trastorno alimentario en comparación con aquellas personas que no tienen la enfermedad.

Todo esto puede ser debido al funcionamiento psicológico que conlleva ser paciente con diabetes asociado a una mayor incidencia de depresión, menor calidad de vida y mayor índice de preocupación por no poder controlar su peso, factores previamente relacionados con una mayor vulnerabilidad hacia los TCA. Durante la adolescencia, hasta un 32% de mujeres con diabetes tipo 1 cumplían criterios de **Trastorno de Conducta Alimentaria** (Colton et al., 2015). El tratamiento con insulina, el aumento de peso subsiguiente y las interrupciones en la regulación del hambre y la saciedad son mecanismos hipotéticos relacionados con la enfermedad a través de los cuales el tratamiento de la DM1 puede aumentar la vulnerabilidad al desarrollo del comportamiento alimentario desordenado (Priesterroth et al., 2022). Respecto a estos trastornos, lo más preocupante es la conducta específica de restricción intencional de insulina, ya que tratan de purgarse mediante la omisión o manipulación de la dosis de insulina, para así conseguir disminuir su peso. Ello puede conllevar a un deterioro del control metabólico, a padecer hiperglucemias, un aumento de las complicaciones agudas y crónicas como retinopatía, nefropatía, neuropatía, una mayor tasa de hospitalización por cetoacidosis, una menor esperanza de vida y un aumento de la mortalidad prematura (Lazo et al., 2019; Sancesano et al., 2014).

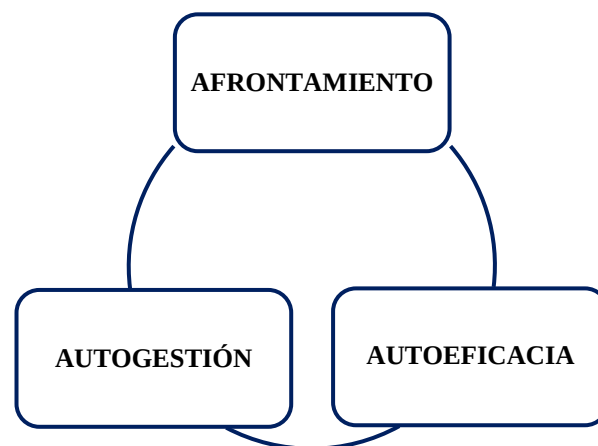
En este sentido, Whittemore et al. (2010) consideran que el afrontamiento ineficaz y el género femenino constituyen factores que aumentan el riesgo de desarrollar trastornos de la alimentación ya que este tipo de conductas se siguen por parte del 31-36% de las chicas con DM1 y puede suceder en aquellos pacientes que ignoran los criterios para un trastorno alimentario (Peveler et al., 2005). Este tipo de conductas propias de estos TCA y los comportamientos alimenticios desordenados de carácter subclínico, tienen importantes implicaciones clínicas en los adolescentes con DM1, como el inadecuado control metabólico (Helgeson et al., 2009), las hospitalizaciones recurrentes, las complicaciones microvasculares y una tasa de mortalidad más elevada (Peveler et al., 2005).

3.5.4 Desajuste emocional

Además de la sintomatología depresiva y ansiosa, la evidencia empírica ha destacado otras respuestas psicosociales a la DM1 por parte de estos niños y adolescentes, las cuales influyen positiva o negativamente en la adaptación a la enfermedad. Entre estas variables, cabe resaltar las enumeradas en la Figura 10:

Figura 10

Variables relevantes en el desajuste emocional de los adolescentes con DM1



Nota. Adaptado de Whittemore et al. (2010).

- La **autogestión** es un proceso activo y flexible en el que los jóvenes y sus padres comparten responsabilidad y toma de decisiones para alcanzar el control metabólico, un buen estado de salud y el bienestar a través de un conjunto de actividades relacionadas con la enfermedad y su cuidado, las cuales requieren un esfuerzo significativo persistente (Schilling et al., 2002). La mayoría de investigaciones han mostrado que una adecuada conducta de autogestión se relaciona con un mayor control metabólico (Kyngas, 2007; Levine et al., 2001; Schilling et al., 2009), por lo que la adquisición de experiencia en tareas y habilidades de autocontrol de la DM1 como, por ejemplo, restricciones en la dieta, número de inyecciones de insulina al día y uso de la terapia de la bomba, se considera esencial en la adaptación a esta enfermedad, pudiendo contribuir a una mejor calidad de vida en los niños/adolescentes y adolescentes que la padecen (Chen, Zhi, Shen & Yu, 2001; Grey et al., 2001; Mednick et al., 2004). Los estudios apoyan una relación bidireccional entre la sintomatología de depresión y/ o tristeza y la autogestión en la diabetes por parte de los pacientes jóvenes (Stewart et al., 2005; Wang et al., 2007). Esta sintomatología se acompaña de una energía decreciente, que puede reducir la motivación para llevar a cabo las complejas tareas de autogestión, del mismo modo que un pobre automanejo contribuye a que estos jóvenes se sientan desanimados o deprimidos (Lin et al., 2004).
- La **autoeficacia** se define como la creencia de que uno puede llevar a cabo conductas específicas bajo circunstancias determinadas (Bandura, 1986). Se refiere a la autovaloración que hacen los individuos sobre sus propias capacidades específicas (Artino, 2012). La autoeficacia ha sido asociada con mejoras en la autogestión de la enfermedad, el buen funcionamiento familiar, el ajuste psicosocial y un adecuado control metabólico en niños y adolescentes (Graue et al., 2004; Griva et al., 2000; Ott et al., 2000). Según Iannotti et al. (2006), se requiere un potente sentimiento de autoeficacia para adquirir los complejos hábitos de salud necesarios para la autogestión de la diabetes. Los estudios confirman que los jóvenes con diabetes y baja autoeficacia poseen una autogestión y control metabólico deficientes, por lo que pueden precisar de una elevada implicación tanto parental como profesional delegando responsabilidades con el fin de mejorar la autogestión de su propia enfermedad (Iannotti et al., 2006; Ott et al., 2000).
- Respecto al **afrontamiento**, se ha demostrado que las diferentes formas en que los niños y adolescentes enfrentan las situaciones estresantes y aversivas son importantes mediadores de los resultados emocionales y conductuales de las experiencias vitales que supone vivir con DM1 (Compas et al., 2001). Adquirir y saber aplicar habilidades de afrontamiento adecuadas en jóvenes con DM1 mejora el control glucémico, la autoeficacia relacionada con la enfermedad, y reduce los niveles de estrés, retrasando o previniendo el inicio y progresión de muchas de las complicaciones de esta enfermedad (Grey et al., 2009) así mismo encuentran más facilidad si entrenan estas habilidades, lo cual promueve a su vez la adherencia al régimen diabético (Wasserman & Trifonova, 2006).

Sin embargo, la cumplimentación de las habilidades necesarias para la adecuada gestión de la enfermedad compromete el desarrollo normal de estos niños/adolescentes especialmente a nivel social (Davidson et al., 2004; Grey, 2011; Syzdlo et al., 2003). Algunos jóvenes y adolescentes reconocen la diabetes como una parte de su identidad de la cual han podido aprender estrategias de afrontamiento no solo en relación con la DM1, sino también aplicables a otras situaciones de su historia vital (Raymaekers et al., 2020).

Los adolescentes con EC, como la DM1, tienen más dificultad para desarrollar una buena regulación emocional, debido a que no solo deben superar los hitos evolutivos correspondientes a su edad, sino que debe aprender a hacerlo con una enfermedad (Cserép et al., 2022). Rassart et al. (2018) encontraron en su investigación que los adolescentes y adultos jóvenes con DM1 tienden a describir niveles más bajos de estabilidad emocional que sus pares sanos. Sin embargo, los adolescentes con diabetes también pueden presentar factores protectores que les ayuden a alcanzar los objetivos terapéuticos, como el apoyo familiar, habilidades de resolución de problemas aplicables a las dificultades del autocuidado y habilidades de regulación emocional (Skedgell et al., 2021). Así mismo, una alta capacidad de autocontrol predice una mejor adherencia al tratamiento, aunque el procesamiento emocional todavía no esté desarrollado del todo (Hughes et al., 2012).

3.5.5 Desajuste comportamental

Respecto al desajuste comportamental, la literatura también indica una importante presencia de problemas de conducta a lo largo de la adolescencia observándose una relación clara entre la EC en esta etapa y esta problemática (Schmitt et al., 2010).

Los adolescentes con EC pueden presentar un mayor riesgo de [Trastornos del comportamiento](#) que sus iguales sanos (Booster et al., 2016; McQuaid et al., 2001; Quitmann, et al., 2016) con una mayor frecuencia de Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, problemas conductuales y trastornos del aprendizaje, pero se desconoce si primero aparece la EC o viceversa (Vidal & Matamala, 2013).

En referencia a la ejecución respecto a las funciones ejecutivas, los niños con DM1 obtienen mejores resultados en las actividades que requieren resistencia a la interferencia, atención sostenida y control atencional (López Fernández, et al., 2013).

3.5.6 Desajuste social.

Uno de los mayores retos que tienen los adolescentes con una enfermedad crónica como la diabetes mellitus tipo 1 es superar el sentimiento de ser diferente al resto (Borus et al., 2013; Núñez-Baila et al., 2021; Raymaekers et al., 2020).

Muchos adolescentes con DM1 encuentran dificultades en su vida social debido a los síntomas y necesidades terapéuticas que presenta la diabetes. Compartir el diagnóstico de DM1 con el grupo de amigos favorece el vínculo y disminuye el malestar social, ya que se cuenta con aliados que ayuden a llevar la carga de los cuidados y, además, influye favorablemente en la aceptación de uno mismo y en la autoestima (Commissariat et al., 2016; Real-Pérez & López-Alonso, 2017).

Y sin embargo, también puede suceder que considerar la posibilidad de compartir información sobre la diabetes con sus amigos les suele generar tensión, puesto que no desean ser tratados de manera diferente al resto (Whittemore et al., 2010).

Asimismo, temen no ser aceptados por el grupo o ser excluidos de las actividades entre iguales, lo que favorece que el joven se muestre reacio a revelar su diagnóstico (Syzdlo et al., 2003). Este temor provoca en ocasiones que estos pacientes incumplan deliberadamente el tratamiento médico prescrito, lo cual puede conducir a un control metabólico deficiente y a la no adherencia al tratamiento (Davidson et al., 2004).

Capítulo 4. LA FAMILIA DEL ADOLESCENTE CON DM1

4. 1. Funcionamiento familiar

La familia se considera como un sistema formado por diferentes componentes que interactúan y están sujetos a un cambio constante (Wright & Leahey, 2013). Es un espacio de pertenencia, aceptación, tensión y de conflicto, de memorias, de aprendizajes y de la construcción de quien somos. Aprendemos a ser, entre otros, por el importante papel que ejerce la familia (Scorsolini-Comin, 2022). La función social de la familia es la responsabilidad de promover la educación y el buen comportamiento ante el medio social, es decir, educar a sus miembros bajo valores morales y sociales, esenciales para el proceso de socialización del niño. En ella deben prevalecer la armonía, la confianza, la seguridad, el respeto, los afectos, la protección y el apoyo necesarios para la resolución de problemas, a fin de que la persona misma cultive los valores para transmitirlos y enseñarlos a los demás. En la familia se establece una relación de afinidad, sentimientos, afectos e intereses, basada en el respeto mutuo y el diálogo para la convivencia (Brizuela et al., 2021).

Es una institución social básica y fundamental cuyo propósito es proveer de un contexto que apoye los logros necesarios para todos sus miembros individuales. Este propósito va encaminado sobre todo a la protección y supervivencia de cada uno de ellos y de la familia como tal, a la adaptación al sistema social donde se mueve y a la transmisión del mapa de creencias particulares de cada familia (Barbado et al., 2004).

La niñez se considera una etapa de indefensión, pero al mismo tiempo de gran importancia para la construcción y el desarrollo de los primeros vínculos que generarán una impronta en su vida emocional (Rezavala, 2016). Desde los primeros momentos de vida los seres humanos, al recibir cuidados de sus progenitores, comienzan a experimentar una serie de emociones que generan un vínculo que parte de la necesidad de un refugio emocional (Rezavala, 2016). La calidad de estos vínculos constituye un indicador de bienestar psicológico, sobre todo porque se establecen en los primeros años y marcan un desarrollo productivo en diferentes áreas de la persona: emocional, cognitivo y social (Bick & Nelson, 2016). La relación parental y los vínculos afectivos establecidos pueden representar un elemento favorecedor y facilitador o por otro lado ser generador de dificultades (Jessor & Turbin, 2014).

Los padres son fundamentales para la vida familiar y un buen estilo de crianza y de comunicación, tiene el potencial de promover la salud, el bienestar y el desarrollo emocional y físico de los adolescentes (Gage et al., 2006). Es indudable por tanto, que las características, las dinámicas y estilos parentales de las familias pueden funcionar como variables mediadoras en la adaptación y el ajuste a la etapa de la adolescencia. Los progenitores pueden influir significativamente en cómo sus hijos se sienten con relación a ellos mismos, pero también con relación a las situaciones que experimentan, como en el caso de padecer una EC y en cómo la manejan (Klinnert et al., 2008; Schneider et al., 2009).

Es importante resaltar que la calidad de las relaciones familiares ejerce un importante efecto también en el manejo de la EC y en el bienestar emocional de las personas que las componen y puede mediar, en el surgimiento de complicaciones psicológicas y/o físicas (Booster et al., 2016; Young et al., 2014).

A continuación se describen las variables más relevantes en las interacciones familiares:

4.1.1 Estilos de crianza

El concepto de **Estilo Educativo Parental** ha venido asociado a múltiples términos y expresiones como estilos de crianza, pautas de crianza, estilos parentales, estilos de socialización y modelos de crianza (IzzedinBouquet & Pachaoja-Londoño, 2009).

Distintos modelos teóricos han tratado de explicar los Estilos Educativos Parentales desde finales de la década de los 60 y principios de los 70 (Torío et al., 2008).

Uno de los modelos explicativos más destacables y pionero en este ámbito, es el de Baumrind (1966), quien se centró en el estudio de la autoridad en el ámbito de las relaciones padres-hijos. Su trabajo representa un punto de referencia fundamental en el campo del apoyo y control parental, la autonomía y el desarrollo del niño.

De la combinación de las variables control, afecto y comunicación, Baumrind distingue tres Estilos Educativos Parentales, mediante los que los progenitores controlan la conducta de sus hijos: el estilo permisivo, el estilo autoritario y el estilo democrático.

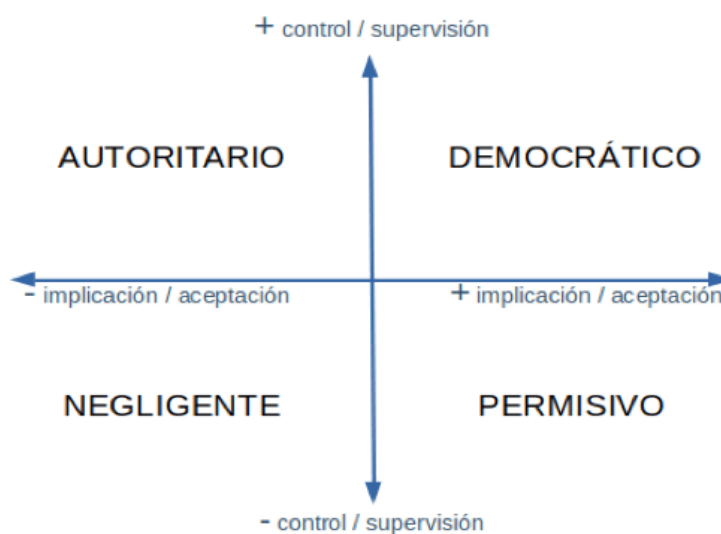
Posteriormente, otros autores han aportado nuevas dimensiones o clasificaciones como Maccoby et Martin (1983) teniendo en cuenta las dimensiones de control o supervisión y grado de afecto y comunicación de los padres, distinguen cuatro Estilos Educativos Parentales: autoritario-recíproco, autoritario-represivo, permisivo-indulgente y permisivo-negligente.

- Respecto a la dimensión del **control**, se entiende como el establecimiento de límites y la supervisión del comportamiento, lo que promueve el ajuste comportamental (Parra & Oliva, 2006). A su vez, la promoción de la autonomía promueve el desarrollo positivo del adolescente (Barber & Harmon, 2002), por lo que un entorno que limite excesivamente esta necesidad de autonomía puede favorecer la aparición de clínica psicológica en los adolescentes (Ryan et al., 2015).
- Respecto a la dimensión **afecto**, el amor, la implicación y la buena comunicación con los progenitores se han relacionado con mejores relaciones sociales, más bienestar y mayor ajuste conductual y emocional en los hijos (Oliva et al., 2002).

En la Figura 11 quedan reflejados los distintos estilos parentales según las principales dimensiones (Musitu & García, 2004).

Figura 11

Estilos parentales según las estrategias educativas



Nota. Adaptado de Musitu y García (2004).

Hacia finales de los años 90, surge un nuevo enfoque en el modo de entender las interacciones familiares desde una perspectiva bidireccional, denominado Modelo de Construcción Conjunta o de Influencias Múltiples de Palacios (1999). Este modelo defiende que las relaciones entre padres e hijos son bidireccionales y que las prácticas educativas sólo son eficaces si se adecúan a la edad de los hijos y promocionan su desarrollo (Franco et al., 2014). Para recoger el concepto de bidireccionalidad en las relaciones familiares, Oliva et al. (2008), deciden utilizar el nombre de Estilos Relacionales. La utilización del término Estilo Relacional en lugar del término clásico, tiene la finalidad de resaltar ese carácter interactivo, dando importancia al tipo de interacción, y no únicamente a una serie de comportamientos o actitudes parentales.

En la actualidad, las aproximaciones a los estilos educativos adoptan una visión menos categorial y más dimensional, situando a los padres a lo largo de un continuo (Oliva et al., 2011). Así, es común la presencia de estilos mixtos y de cambios en el estilo a lo largo de la trayectoria vital en función del desarrollo del niño, de su etapa y de las variaciones en las situaciones cotidianas (Torio et al., 2008). Cabe resaltar, también, que los estilos parentales dependen de las características comportamentales de los hijos, observándose una importante influencia recíproca (Kerr et al., 2003; Musitu & Cava, 2001).

Es interesante destacar el concepto de **Disciplina Positiva** como una técnica de crianza y educación que se basa en el respeto mutuo, la cooperación y la comunicación efectiva entre sus miembros. Es un conjunto de principios y herramientas que con su práctica permitirán desarrollar saludables habilidades socioemocionales, las cuales se subdividen en seis grupos que incluyen a la empatía, la asertividad, la resiliencia, entre otros, fomentando así relaciones basadas en el respeto mutuo (Nelsen, 2015). Se enfoca en fomentar la autodisciplina y la responsabilidad en lugar de imponer castigos o recompensas externas (Nelsen, 2020).

Asimismo, Ortega (2014) señala que la Disciplina Positiva se basa en seis principios clave: las relaciones horizontales, la conexión con la otra persona y su sentimiento de pertenencia, alentar y motivar, el equilibrio entre la amabilidad y firmeza, y la visión de los errores como estupendas oportunidades para aprender dentro de una educación a largo plazo.

Estos modelos de conducta positivos asociados a estilos de crianza parental más saludables, ejercen una gran influencia favorecedora en los comportamientos relacionados con la salud física y mental de los adolescentes (Dewolff, 2012). Por el contrario, cuando las discusiones son resueltas mediante la sumisión o evitación de algunas de las partes y no mediante el acuerdo y el compromiso, la relación entre padres e hijos no contribuirá a la adquisición de habilidades de resolución de conflictos y toma de decisiones, tan necesarias en diversos aspectos de la vida y para la salud física y mental (Conger et al., 2009). Estudios como el de Pérez-Fuentes et al. (2019), respaldan la influencia de los Estilos Educativos Parentales en el ajuste psicosocial de los hijos. En este estudio afirman que el Estilo Educativo Parental óptimo presenta variaciones dependientes del entorno cultural. Estos autores concluyen que un estilo basado en la alta calidez y el bajo rigor (como el estilo indulgente), es el que mayor correlación guarda con un mejor ajuste psicosocial de los menores, junto con una mejor evolución escolar, cognitiva, conductual y motivacional. También, García et al. (2020) cuestionan si el rigor parental contribuye o no al ajuste psicosocial de los hijos en todos los contextos culturales.

Respecto a la presencia de EC en la familia, en términos generales se puede afirmar que las pautas prácticas de crianza autoritarias se han asociado con un mejor control de la enfermedad, una mayor adherencia al régimen de tratamiento, así como con una mejor adaptación del niño (Monaghan et al., 2012; Morawska et al., 2015). No obstante, el exceso en el autoritarismo en la crianza parental contribuye también al aumento de los problemas psicológicos en los hijos, influyendo en las posibles dificultades en las interacciones familiares. Por su parte, padres excesivamente permisivos suelen generar resultados más pobres en cuanto al ajuste de sus hijos a la enfermedad (Shorer et al., 2011). Es el estilo democrático, en el que se ofrece un equilibrio entre las dimensiones de control y autonomía, el que mejor fomenta el bienestar y el desarrollo óptimo del adolescente (Miranda & Pérez, 2005) que evitan y minimizan estrategias educativas poco recomendables como exigir mucho a los hijos adolescentes, o desentenderse completamente de ellos (Santrock, 2003).

Un estilo parental democrático, que cuenta con el niño y se hacen reflexiones sobre lo adecuado y lo menos acertado, es beneficioso para el desarrollo del niño y la interiorización de valores para adaptarse a las situaciones de su vida (Luján et al., 2013) favoreciendo la autonomía, valorando sus opiniones, ayudando en la toma de decisiones, haciendo que se sienta capaz de autocuidarse, alabando su esfuerzo, etc., brindando un ambiente en el que se sientan cuidados, valorados, aceptados, queridos y escuchados (Sanz, 2014).

4.1.2 Apego adulto

Bowlby (1969) propuso la [teoría del apego](#), que hace referencia a la tendencia de los seres humanos a establecer vínculos afectivos con otros a través de las interacciones sociales.

El apego podría ser conceptualizado como el lazo afectivo que se establece con otro a partir de la interacción, la aproximación y el contacto, en busca del cuidado y la protección. Ese vínculo afectivo intenso, duradero y recíproco se construye desde el nacimiento a través de la interacción bebé-cuidador (Lafuente & Cantero, 2010). En dicha interacción, los padres tienen la función principal de proporcionar una base segura desde la que el niño pueda explorar y experimentar, así como recurrir a ella en momentos de miedo o estrés (Garrido-Rojas, 2006).

Según Marrone (2001), los vínculos tienen propiedades motivacionales puesto que promueven y mantienen la interacción de las personas con el fin de obtener protección y garantizar la supervivencia (Guzmán & Contreras, 2012).

El apego adulto y sus dimensiones, es un factor clave que se ha asociado con posibles manifestaciones de disfunción psicológica (Alonso et al., 2018) ya que la calidad del vínculo de apego puede favorecer o dificultar el ajuste con las personas con las que nos relacionamos, influyendo en las conductas y emociones de los hijos, así como en la salud del adolescente (Casaña et al., 2018; Seino et al., 2012).

Las diferencias individuales en el apego han mostrado ser relevantes en el curso de la DM1 (Ciechanowski et al., 2001) puesto que pacientes con apego evitativo presentan menor adherencia al tratamiento que pacientes con apego seguro y ansioso (Kelo et al., 2011). Los padres de niños/as con DM1 con apego evitativo presentan mayor estrés parental e impacto más negativo de la enfermedad que cuidadores con otros patrones de apego (Moreira & Canavaro, 2016).

La presencia de un apego seguro se ha relacionado con una supervisión y vigilancia adecuada por parte de los padres y una mejor cooperación de los hijos durante el manejo de una EC (Kerns et al., 2001). También se asocia con buenas habilidades de afrontamiento a la enfermedad, resolución eficaz de problemas y creación de relaciones de apoyo, ayudando todo ello a optimizar las estrategias promotoras de salud, frente a los apegos inseguros que pueden orientar a las personas a llevar una vida poco saludable y con falta de cuidado personal (Rosenberg & Shields, 2009).

4.1.3 Cohesión, flexibilidad y comunicación familiar

Es posible asegurar que el conocimiento de una familia y de las interacciones de sus miembros, es un elemento necesario para el entendimiento y comprensión de la persona, de su conducta y de sus actuaciones (Garibay, 2013) en todos los ámbitos de la vida.

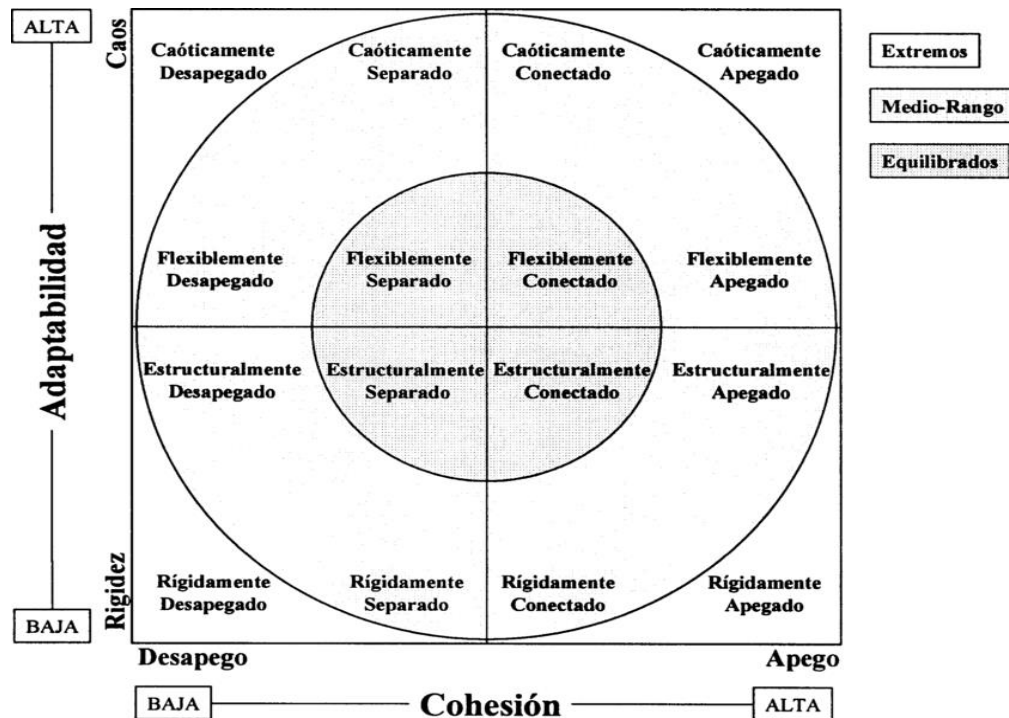
Para Castellón & Ledesma (2012) el funcionamiento familiar es el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia. A la familia se le otorga la cualidad de unidad mínima de la sociedad, pero a la vez se le da valor como sistema social y se reconoce su complejidad como organismo vivo donde cada persona adquiere sus primeras experiencias, valores y en general, su concepción del mundo.

Uno de los modelos más relevantes sobre el funcionamiento familiar es el modelo circuplejo de Olson (Olson et al., 1989, 2014). Este modelo es especialmente útil para realizar un diagnóstico relacional porque está enfocado en el funcionamiento de la familia como sistema, integrando tres dimensiones consideradas de gran relevancia por una amplia variedad de modelos teóricos de familia y aproximaciones de terapia familiar: cohesión, flexibilidad y comunicación (Olson, 2000).

Para Olson, tal y como se observa en la Figura 12, el funcionamiento familiar es la interacción de vínculos afectivos entre los miembros de la familia, la cohesión entre ellos y la capacidad de cambiar su estructura con el objetivo de superar las dificultades que atraviesa la familia a lo largo de su ciclo de vida, la adaptabilidad.

Figura 12

Modelo circumplejo de Olson



Nota. Adaptado de Olson et al. (1989).

Del mismo modo, la literatura señala cómo unos niveles equilibrados de adaptabilidad, cohesión y comunicación familiar influyen en un adecuado desarrollo familiar. Por el contrario, familias sin esta capacidad de adaptabilidad y flexibilidad, con prácticas más autoritarias o rígidas, unilaterales, incongruentes, caóticas o sin límites, así como un clima familiar frío/irascible o excesivamente fusionado entre los miembros, favorecen la aparición de problemas emocionales y conductuales en los hijos (Tur et al., 2004).

- La **cohesión** en la familia es entendida como el vínculo afectivo entre los individuos que la conforman (Zegers et al. 2003). Para Olson (2000), la cohesión familiar es el vínculo afectivo que se da dentro de un contexto familiar permitiendo una comunicación adecuada y apoyo entre sus miembros. La cohesión se encuentra relacionada con los lazos afectivos entre los miembros de la familia, los límites que permiten el control familiar, las coaliciones o alianzas entre algunos de los integrantes de la familia, los espacios y tiempos compartidos que permiten la privacidad y dependencia, la toma de decisiones, los intereses y ocio, y la aprobación del grupo de pares (Olson, 2000).
- La **flexibilidad o adaptabilidad** familiar es la habilidad de un sistema para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles y las reglas de las relaciones en respuesta al estrés situacional y propia del desarrollo, es decir, un balance entre cambio y estabilidad (Olson et al., 1989).

Se distingue entre familias rígidas, flexibles o caóticas. Indica la magnitud en la que los roles, reglas y liderazgo puede variar siendo un factor que determina el balance del sistema familiar gracias a su carácter adaptativo (Olson, 2000).

- La **comunicación** familiar engloba las habilidades comunicativas como la empatía o la escucha activa. La comunicación es interacción personal en la que se intercambia información con otras personas, siempre y cuando haya entre ellas un conjunto de precondiciones, conocimientos y reglas que la hacen posible (Salas, 2006). La comunicación como tercera dimensión en el Modelo Circumplejo es considerada una dimensión facilitadora, pues promueve el movimiento en las otras dos dimensiones, suponiendo así un elemento central en los procesos de ayuda a las familias con EC.

Por tanto, la familia puede proporcionar infinidad de recursos materiales y psicológicos para mejorar la salud de sus componentes (Martínez & Torres, 2007). Se asume que las configuraciones familiares, sus dimensiones, la dinámica, el funcionamiento familiar y las relaciones entre sus miembros, tienen importantes implicaciones para el afrontamiento de las transiciones y crisis vitales propias del tratamiento de la EC (Rosenberg & Shields, 2009; Young et al. 2014) acentuándose las posibles complicaciones entre sus familiares si el paciente con DM1 se encuentra en la fase de la adolescencia, debido a su tendencia al desafío y la búsqueda de independencia, características propias de esta etapa (Sánchez-Guerrero et al., 2012).

Los comportamientos normativos de dicha etapa, como la necesidad de mayor autonomía y los deseos de aceptación del grupo de pares, suelen implicar una disminución de la cercanía emocional, de las expresiones de afecto, y un deterioro en la comunicación entre el adolescente y su familia (Oliva, 2006) lo que puede generar fricciones en la dinámica familiar, especialmente si va unido a evitación de conflictos, rigidez y sobreprotección paterna (Chávez, 2012). Por tanto, los jóvenes con EC y sus familias deben cumplir por un lado, con las exigencias del manejo de la enfermedad y, adicionalmente, lidiar con los desafíos del desarrollo adolescente en interacción con las relaciones de sus miembros (Williams et al., 2002).

Diversos autores han estudiado la relación entre todos estos factores familiares, la adherencia al complejo tratamiento de la DM1 y el control metabólico probando que la adherencia y el control de la enfermedad son predictores del impacto en la familia, en las relaciones interpersonales y en el ajuste de la enfermedad (López, 2010). La variable entorno familiar juega un importante papel en la adaptación a la enfermedad de la diabetes, ya que una buena relación familiar favorece la adaptación y el enfrentamiento a la enfermedad (Hsin O et al., 2010).

4.2 Afrontamiento del sistema familiar ante la DM1

El diagnóstico de una enfermedad como la DM1 supone una alteración en el núcleo familiar y en los cuidadores principales generando emociones de ansiedad, culpa, depresión que pueden perturbar el clima familiar (Arenas et al., 2007).

Por ello se define como una **“enfermedad familiar”** en la que el estrés, que se deriva de la propia enfermedad y de su tratamiento, afecta al conjunto del sistema familiar (Beléndez, 2012).

Todos los miembros de la familia se ven afectados y se altera el funcionamiento familiar general por todos los estresores asociados a la enfermedad y tratamiento (García et al., 2014).

El vínculo entre el enfermo y su familia le sirve como soporte y plataforma para desarrollar su vida y da sentido a cada una de sus relaciones, es por ello que las familias influyen en la salud de sus miembros, y a su vez son influidas por ellos (Cano, 2002). Está demostrado que la presencia de una enfermedad en uno de los miembros de la familia puede tener un impacto en todos los miembros que la componen (Valero et al., 2016) amenazando las funciones primarias del sistema relacional debido a las nuevas demandas y funciones de atención y cuidado (Suárez et al., 2010; Sanz, 2014).

Respecto al ámbito familiar, cuando una enfermedad física crónica se diagnostica, el sistema familiar en su conjunto se ve impactado. Aprender a convivir con la DM1 e ir adaptándose a las necesidades físicas, sociales, médicas, emocionales que supone tanto para el paciente adolescente como para sus cuidadores familiares, suele ser un importante reto que compromete la funcionalidad y el bienestar de toda la familia (Abdoli et al., 2021).

La diabetes es una EC que afecta a toda la unidad familiar y a muchas de las dimensiones de la vida de este núcleo (Goethals et al., 2020; Prikken et al., 2019; Sanjari et al., 2021). Cuando se trata de niños y adolescentes con DM1, su salud está estrechamente relacionada con la salud de la unidad familiar, ya que se necesita organización y responsabilidad diarios para poder llevar a cabo los cuidados necesarios (Sanjari et al., 2021).

Durante la adolescencia, por el aumento de la independencia y una mayor separación de las figuras de apego, la responsabilidad de la gestión de la enfermedad se suele transferir de padres a adolescentes, lo que puede incrementar la probabilidad de que se den situaciones de riesgo (Monks et al., 2010). Por ello, existe un complicado equilibrio entre la autonomía del niño/adolescente y la implicación de los padres, pudiendo ello dar lugar a conflictos familiares que afectan el control de la diabetes y obstaculizan la adhesión al tratamiento (Silverstein et al., 2005).

Y esto sucede desde el inicio de esta enfermedad, que suele ser repentino, por lo que es frecuente que los miembros de la familia no tengan tiempo de elaborar la situación y se sientan confundidos o desconcertados. Ante este gran cambio en el funcionamiento familiar se produce desorganización y puede darse la falta de aceptación de un miembro enfermo (Mendizabal, & Pinto, 2006). El momento del diagnóstico de la DM1 produce un gran impacto a nivel psicológico, fisiológico e interpersonal, tanto en el paciente pediátrico como en sus familiares (Gómez et al., 2015). Sin embargo tras ese primer momento del diagnóstico de una EC de ansiedad e incertidumbre para los pacientes y sus familiares, se produce un período de ajuste psicosocial en el que se comprenden los procedimientos y riesgos asociados a la condición de EC y se promueve el desarrollo de estrategias de afrontamiento (Cummings et al., 2010). La investigación sugiere que la adaptación a la enfermedad después del diagnóstico, lejos de estar principalmente relacionada con las características de la patología concreta, parece estar más determinada por factores individuales y familiares, siendo el entorno familiar el aspecto clave en la adaptación de los niños a la EC (Morawska et al., 2015).

El diagnóstico de diabetes durante la adolescencia tiene la dificultad añadida de que se da en un momento donde la comunicación familiar puede estar deteriorada y la capacidad de resolución de conflictos todavía se está formando (Corbett y Smith, 2020).

Cuando un adolescente tiene elevados niveles de estrés y una baja adherencia al tratamiento, las relaciones con los padres y profesionales pueden verse afectadas, dándose una menor colaboración en relación con el autocuidado (Perlberg et al., 2021; Rassart et al., 2018). Así mismo, las conductas ansiosas y sobreprotectoras de los padres pueden influir negativamente en la confianza del adolescente en su autonomía para gestionar el tratamiento de la DM1 (Raymaekers et al., 2020).

La independencia de adolescentes y adultos jóvenes con diabetes de sus padres se puede ver retrasada debido a la DM1 y la necesidad de inculcar un buen control sintomático diario (Raymaekers et al., 2020). Los adolescentes tienen más percepción de que están listos para asumir más independencia en sus cuidados que los padres, lo cual puede generar fricciones y discusiones en el ámbito familiar (Goethals et al., 2020).

Un clima familiar positivo, relaciones abiertas entre los miembros de la familia, y una expectativa positiva de los padres respecto a la eficacia del tratamiento, se encuentran asociados a una mejor adherencia (White-Koning et al., 2007) y el apoyo específico a la enfermedad se asocia a mayor y mejor bienestar de los adolescentes diagnosticados de DM1, incluyendo menor sintomatología de depresión y de ansiedad (Dios et al., 2003). Esto subraya la importancia del sistema familiar en el cuidado de la DM1 en la población pediátrica, puesto que su supervisión (Silverstein et al., 2005) y su implicación en la enfermedad contribuye a un mejor ajuste psicológico y autogestión del paciente (Anderson et al., 2002; Palmer et al., 2004).

4.3 El rol del cuidador principal

Independientemente de que la familia en su conjunto se vea afectada por el diagnóstico de la enfermedad, la responsabilidad principal de los cuidados del niño/a o del adolescente suelen recaer en la familia. Tanto a nivel de investigación como en la práctica, se observa que los cuidados del niño o adolescente generalmente recaen específicamente en uno de los miembros de la familia, el denominado cuidador principal (Horsch et al., 2012).

Se define como **cuidador familiar principal** a aquella persona de la familia sobre la que principalmente se asientan las tareas del cuidado del enfermo, incluyendo la responsabilidad y gestiones para el cumplimiento del tratamiento (Horsch et al., 2012; Islas et al., 2006; Seguí et al., 2008). Este rol suele estar representado por mujeres, siendo normalmente las madres las encargadas del cuidado especialmente, en edad pediátrica (Gaite et al., 2008; Lacasa et al., 2012). Con todas las exigencias físicas, materiales, sociales y psicológicas ligadas a la crianza y al cuidado de un paciente adolescente con EC pueden dar lugar a malestar y sobrecarga en sus vidas (López et al., 2009).

Según De Valle et al., (2015) el prototipo de persona con síndrome del cuidador quemado es una mujer de mediana edad, casada, con un anciano a su cargo, con grado de escolaridad medio, dedican las 24 horas del día al cuidado de dicha persona, no reciben ayudas externas y se sienten cansadas, infelices y con falta de bienestar (De Valle et al., 2015). Todas estas exigencias, junto a la estresante situación del debut del diagnóstico y al complicado tratamiento puede derivar en el conocido “síndrome del cuidador” o sobrecarga del cuidador.

En la Tabla 14 aparecen los síntomas del cuidador según Martínez Pizarro (2020):

Tabla 14

Síntomas del cuidador principal

Estrés/Ansiedad	Indefensión
Depresión	Cambios frecuentes de humor
Desesperanza	Insomnio/Imposibilidad para relajarse
Cansancio/Falta de energía	Palpitaciones/falta de respiración
Agotamiento continuo	No satisfacción de sus necesidades
Dificultad de concentración	Aislamiento social/familiar
Irritabilidad/Impaciencia	Abandono del ocio
Tensión emocional	Apatía constante

Nota. Adaptado de Martínez Pizarro (2020).

Las causas y factores de riesgo de que aparezca el síndrome de cuidador quemado entre los cuidadores de personas dependientes se encuentran en la Tabla 15 (Villarejo et al., 2012):

Tabla 15

Factores de riesgo para la aparición del Síndrome del Cuidador

Causas y factores de riesgo del Síndrome del Cuidador
Mayor probabilidad a mayor edad de la persona dependiente
Presencia de agresividad y/o relaciones conflictivas
Mayor número de enfermedades o patologías físicas y psicológicas
Ausencia de colaboración de otros familiares
Ausencia de formación e información en el cuidador
La soledad, no formar parte de una asociación o grupo de ayuda

Nota. Adaptado de Villarejo et al. (2012).

Concretamente, respecto al diagnóstico y presencia de la DM1, el cuidador principal ante su debut afronta con gran incertidumbre el futuro de su hijo/a, con sentimientos de dolor, ira y aislamiento, con emociones como la culpa y el miedo por la falta de conocimientos y la incertidumbre en cuanto a los cuidados a largo plazo (Gomes et al, 2019).

Son muchos los cambios en los hábitos familiares y estilos de vida, que pueden no sólo producir problemas psicosociales para el niño/a o adolescente diagnosticado, sino también para su entorno cercano (Rosolowsky, et al., 2018).

Tener un hijo/a con DM1 es una experiencia compleja, con múltiples dificultades nuevas en el contexto doméstico, principalmente con los cuidados relacionados a la administración de insulina de manera adecuada, las restricciones alimentarias necesarias, la falta de apoyo de los entornos en ocasiones escolares y sociales, y las limitaciones de los servicios de salud (Souza et al., 2020) y todo ello conlleva sin duda consecuencias en sus vivencias.

Aparecen desajustes emocionales como el miedo a la posible amenaza de muerte del hijo/a, la posibilidad de haber "causado" la enfermedad en virtud de la herencia o por haber hecho algo equivocado, la transformación en el modo de considerar a su hijo que pasa de ser un niño saludable que está en crecimiento a un paciente que sufre una enfermedad incurable, la posible ruptura en las actividades y roles sociales comunes hasta ese momento a la familia en general o los padres en particular y la ansiedad ante el futuro de la vida del niño y su capacidad de respuesta a la enfermedad (Martínez & Torres, 2007).

Referente al curso y desarrollo de la enfermedad, Carrol y Marrero (2006) identificaron en su investigación que para los padres es una preocupación que la enfermedad tenga una influencia negativa en el desarrollo de sus hijos, al obligarles asumir una responsabilidad tan importante a tan temprana edad, les asusta que puedan no considerar las complicaciones a largo plazo de la diabetes ni las consecuencias negativas que se originan por la falta de adherencia al tratamiento así como la posible influencia de los pares y el impacto del ambiente escolar en el manejo de la diabetes de sus hijos.

Es un hecho que para manejar adecuadamente la enfermedad, los niños y adolescentes necesitan una atención continuada de sus padres y una supervisión, hasta que son capaces de reconocer ellos mismos los síntomas y aprender la manera de actuar en cada situación con la enfermedad, lo que supone en muchos casos, una reorganización de la vida familiar (Beléndez et al., 2002).

Por ello, durante la adolescencia, los temas centrales de la relación padre e hijo, cuando este presenta una EC, pasan a ser la preocupación paterna por la enfermedad y sus consecuencias, las conductas sobreprotectoras, el apoyo paterno y el traspaso del control (Carroll & Marrero, 2006) de la enfermedad ya que, por una parte, no quieren entorpecer el desarrollo de sus hijos pero, por otra, temen que no sean capaces de lograr un buen control de su enfermedad. Desde la perspectiva de los adolescentes, se destacan experiencias que son concordantes con los conflictos que presentan los padres ante este traspaso del manejo. Los jóvenes perciben que sus padres les entregan más ayuda de la que ellos efectivamente solicitan y, por un lado, es deseable porque presentan un mejor control metabólico pero, por otro lado, mientras más ayuda reciban por parte de sus padres para controlar su diabetes, sus decisiones al respecto serán menos autónomas (Hanna et al., 2003).

4.4 Consecuencias de la EC para el cuidador principal

El impacto familiar de las EC es un concepto multidimensional y complejo que implica dimensiones como (Bazán, 2009): carga económica, impacto en las relaciones familiares/sociales, tensión parental, estrés percibido por los padres y dominio de la enfermedad como las estrategias de afrontamiento utilizadas. Los señalan diversas fuentes de estrés relacionadas con el cuidado del adolescente con EC estudios (Kazak, 2005; Rodríguez et al., 2012; Streisand et al., 2001):

- La **enfermedad** en sí misma: enfrentarla implica hacer frente a la novedad e incertidumbre sobre la duración y las consecuencias que conlleva.
- **Cuidados de salud**: la carga emocional que implica ser cuidadores primarios en una enfermedad y los cambios radicales en el estilo de vida familiar.

La elevada carga de los cuidados diarios de la salud del niño que tiene que ser asumida por los padres, constituye un factor predictor de ansiedad y de síntomas de estrés en ellos.

- **Comunicación** relacionada con la enfermedad: hablar de la enfermedad con el niño, con los otros hijos, familiares o amigos, la comprensión de la información que brinda el personal de salud; y enfrentar la confrontación o resistencia verbal del niño con respecto a su tratamiento.
- Las demandas de **otros roles** familiares, personales y sociales: la existencia de posibles cambios en los roles que se desempeñaban debido a la necesidad de hacer frente a las demandas de la enfermedad.

El diagnóstico y tratamiento de una EC genera mayores posibilidades de trastornos psicológicos en la familia, principalmente en los padres (Hansen et al., 2012). Suele suponer un evento estresante para los padres, desarrollando frecuentes rumiaciones y preocupaciones (Martínez et al., 2002) como las que se muestran en la Tabla 16:

Tabla 16

Preocupaciones más frecuentes de los padres ante la EC de sus hijos

Sintomatología
Impotencia e inseguridad ante la toma de decisiones relacionadas con la enfermedad
Miedo al juicio por parte de los profesionales respecto a los hábitos familiares o del niño sobre el cumplimiento del tratamiento
Tendencia a la sobreprotección, al exceso de cuidados
Tendencia al exceso de autonomía y confianza sin haberse afianzado las habilidades adecuadas para el tratamiento

Nota. Adaptado de Martínez et al. (2002).

El impacto familiar ante la noticia de la enfermedad de un hijo es generalmente de carácter negativo, afectando a numerosos factores como la estabilidad emocional, la economía, la autonomía, la situación laboral, a su dinámica interna, a sus actividades, a las relaciones sociales y al comportamiento de sus miembros. De tal manera que la enfermedad se convierte en una fuente de estrés crónico para el adolescente, para sus padres y para el resto de su familia (Quesada et al., 2014). En este sentido, el estrés psicológico se considera uno de los aspectos más importantes a la hora de evaluar los niveles de adaptación y ajuste de los padres respecto al diagnóstico de sus hijos (Johnson, 2013). Múltiples estudios han demostrado la relación entre el estrés parental y la presencia de una EC en los hijos, encontrando mayores niveles de estrés en cuidadores de niños con EC en comparación con cuidadores de niños sanos (Hansen et al., 2012; Hilliard et al., 2010; Muller-Godeffroy et al., 2009; Patton et al., 2011; Streisand et al., 2001).

El estrés generado por la enfermedad está altamente relacionado con una mayor responsabilidad de los padres en la gestión del tratamiento de sus hijos y también con un nivel menor de conductas de autocuidado por parte de sus hijos (Cousino & Hazer, 2013) ya que los cuidadores suelen estar en “vigilancia constante” de la alimentación de sus hijos, de la administración de insulina, de la monitorización de la glucosa en sangre (Jaser et al., 2014) y los conflictos que se derivan de estas situaciones diarias.

Por el afrontamiento a todas estas situaciones nuevas, los cuidadores de pacientes pediátricos suelen presentar no sólo síntomas de estrés, sino tendencia a la depresión, al desajuste social y sentimientos de culpa (De Dios et al., 2003; Goldstein & Kenet, 2002; Gómez et al., 2015; Jaser et al., 2014; Pérez et al., 2015; Montoya et al., 2016; Pinquart & Sörensen, 2006; Shapiro et al., 2001). Concretamente, los cuidadores de niños con EC suelen presentar mayor estrés que los padres con hijos sanos, en relación con la enfermedad y en tareas de cuidados que no están relacionadas con la diabetes (Cousino & Hazer, 2013).

En general, la presencia de un hijo/a con problemas de salud crónicos se asocia con un empeoramiento del clima familiar y con consecuencias negativas en la salud mental del cuidador principal familiar (Shalowitz et al., 2006; Warschburger et al., 2004) por lo que se han encontrado niveles superiores de estrés en las madres (Johnson, 2013) con niveles más altos de ansiedad y depresión así como con la falta de sueño y la menor calidad de vida (Moore et al., 2006). Estos progenitores con clínica ansioso-depresiva se sienten menos capaces de afrontar de forma efectiva con su hijo y con la enfermedad (Brown et al., 2006; Sales et al., 2008), por lo que es fundamental atender al estrés paternal, no sólo con el fin de la mejora del estado psicológico del progenitor, sino como un factor que puede perjudicar de forma indirecta el bienestar emocional y el curso clínico de la EC pediátrica (Kim et al., 2017).

4.5 Afrontamiento y adaptación del cuidador principal

El diagnóstico de una EC es un evento inesperado y estresante que desestabiliza a la familia (Grau-Rubio, 2013) y ante estas situaciones de estrés, los padres intentan adaptarse poniendo en marcha estrategias de afrontamiento para poder resolver los problemas y ajustarse a las nuevas demandas (Orbuck et al., 2005).

Una manera de afrontar de manera óptima es implicando a las familias en el manejo de la diabetes a través de la alianza familiar, que es la calidad de la interacción entre los miembros de la familia. Esta constituye un contexto para que el niño aprenda la regulación emocional y una comprensión sobre los estados internos (Luján García et al., 2013).

La interacción entre los progenitores y el niño, las prácticas educativas de los padres y, sobre todo, el tono de emocionalidad de su relación influye en muchas áreas del desarrollo del menor, destacando en las áreas de habilidades sociales y de las relaciones con los iguales (Morgado, 2010; Parke et al., 2006; Rodríguez, 2009), en el apego y en el procesamiento interno (Lamb & Lewis, 2010) y la teoría de la mente. En esta línea, se ha señalado que cuando existe cooperación entre los padres para solucionar conflictos y, sobre todo, si hay un clima familiar positivo, se le ofrece al niño un contexto beneficioso en el que aprende a entender múltiples perspectivas y en el que se desarrolla de forma positiva en habilidades sociales y en habilidades de resolución de conflictos (Raikes & Thompson, 2006). Tanto es así, que se ha encontrado que la cooperación entre padres, la calidez en el hogar y el promover la integración familiar en los primeros años del infante, predice una mejor adaptación durante el periodo de escolarización infantil (Teubert & Pinquart, 2010).

Una de las capacidades que toma protagonismo en el afrontamiento a situaciones complejas, es la **resiliencia**.

Expresa la adaptabilidad de los individuos o los grupos frente a los retos o amenazas y se ha definido como "la capacidad para vivir, desarrollarse positivamente o superarse frente al estrés o las adversidades que pueden normalmente ser causa de consecuencias negativas" (Cyrulnik, 2009).

Se han descrito las siguientes dimensiones de la resiliencia individual: confianza en uno mismo, coordinación (capacidad de planificación de la actuación), autocontrol y compostura (nivel de ansiedad bajo) y persistencia en el compromiso.

Estas características se traducen en que el individuo resiliente cree que su actuación puede modificar la situación en que se encuentra, que el esfuerzo persistente merece la pena y que las situaciones peligrosas y los fracasos son inevitables y superables, sin que les cause un nivel de ansiedad excesivo ni un deseo de rendirse (Oriol-Bosch, 2012).

En el ámbito familiar, la resiliencia designa los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional (Walsh, 2004). El concepto ha cobrado un mayor interés en las últimas décadas, intentando esclarecer las características de las personas resilientes y los procesos subyacentes a nivel individual, familiar y comunitario (Bravo & López, 2016).

Y centrado en el ámbito de las EC pediátricas, la resiliencia hace referencia a los procesos de ajuste y adaptación de la familia a las exigencias de la enfermedad (Patterson, 2002). El cuidador primario se convierte en un miembro muy vulnerable debido a que su bienestar pasa también a depender de la gravedad de los síntomas del enfermo, los apoyos sociales de los que disponga, así como de la percepción sobre la carga que le supone la enfermedad de su hijo y las labores de atención y cuidado (Fernández et al., 2012; Grau & Fernández, 2010). Por ello, son varias las características que favorecen la resiliencia en las familias con niños con EC para enfrentarse a estas situaciones:

- La rápida reorganización de la familia.
- El apoyo de los profesionales sanitarios.
- El apoyo social familiar y comunitario en general.
- Los cambios en los valores familiares dando un nuevo sentido a la vida.

Por todo ello, se hace necesario la implementación de programas que potencien estas características en las familias, dotándolas de recursos que favorezcan una historia vital más saludable junto a la enfermedad crónica (McCubbin et al. 2002).

Capítulo 5. LA DIMENSIÓN PSICOLÓGICA EN LA ADOLESCENCIA CON DM1 Y SUS FAMILIAS

5.1 Un abordaje preventivo y multidisciplinar

Se observa una tendencia al aumento de las consultas médicas, ingresos hospitalarios y tratamientos médicos por los pacientes pediátricos con EC, así como un mayor absentismo escolar en los niños y, laboral en los padres, que ocasiona de forma indirecta un menor rendimiento escolar, una menor productividad y, en definitiva, una peor calidad de vida (Lora et al., 2003; Sullivan et al., 2017). Es muy importante atender a los cambios psicosociales y emocionales que sufren las personas con DM1, ya que un mal control glicémico y los síntomas asociados pueden causar alteraciones en la vida social, académica y laboral de las personas con DM1 (Bronner et al., 2020).

Los tratamientos para la DM1 están dejando de atender simple y únicamente a los síntomas físicos, poniendo de relieve también la importancia de atender también a los efectos conductuales, emocionales y psicosociales del síndrome (Powers, 2021).

La evaluación psicológica resulta muy útil para identificar factores de riesgo, especialmente en áreas como la alimentación, autocuidado físico, el área social y el estado emocional (Luong et al., 2023). La literatura señala la evidencia de cómo el entrenamiento en técnicas psicológicas ayuda a mejorar la calidad de vida de estos pacientes en aspectos como gestionar los pensamientos negativos y ruminaciones que pueden aparecer en relación a las exigencias del autocuidado (Bronner et al., 2020).

Por todo lo expuesto, se hace necesario un abordaje de prevención e implantación de diseños de programas psicológicos con recursos psicoeducativos específicos y eficaces para padres y sus hijos/as adolescentes con EC para:

- **Prevenir** que los desajustes psicológicos puedan influir de modo negativo en el autocontrol y la evolución de la enfermedad (Bryden et al., 2003).
- **Favorecer** el aprendizaje de habilidades que fortalezcan la autoimagen, la autoestima y las habilidades sociales necesarias (Martínez et al. 2002).

Estos mismos autores sugieren incluir en el tratamiento de la DM1 los aspectos sociales, psicológicos y psiquiátricos si se desea alcanzar el bienestar del paciente y prevenir realmente las complicaciones, ya que el objetivo no sólo es mantener un buen control metabólico ya que la diabetes es un condición crónica y compleja que requiere cuidados médicos prolongados en el tiempo y estrategias que reduzcan el riesgo de complicaciones más allá del control regular de la glucosa a través del glucómetro (ElSayed et al., 2023) sino también favorecer el desarrollo óptimo del paciente en todas las áreas de su vida: física, psicológica, social y académica (Delamater, 2000).

5.2 La adherencia al tratamiento en la DM1

Como expone Alvarado et al. (2015) la gestión del tratamiento de la DM1 es una labor sumamente compleja por las tareas diarias que demandan una considerable participación y una continua toma constante de decisiones, como las repetidas mediciones de glucosa en sangre, la administración de múltiples inyecciones de insulina, el conteo cuidadoso de los carbohidratos en los alimentos que se van a ingerir y la planificación de la actividad física. Todo ello dificulta la adherencia del tratamiento, ya costosa en las EC y en la etapa de la adolescencia donde se dan más frecuentemente manifestaciones de inconformismo y de insulinoresistencia, junto a otros estados emocionales vinculados al proceso de aceptación de la enfermedad (Agramonte, 2010).

La **adherencia** es el grado de coincidencia entre las orientaciones médico-sanitarias, no limitándose a las indicaciones terapéuticas, de tal forma que incluye asistencia a citas programadas, participación en programas de salud, búsqueda de cuidados y modificación del estilo de vida (García et al., 2000). Dicho concepto es similar al propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) que define la adherencia terapéutica como el grado en que el comportamiento de una persona: tomar los medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida, se corresponden con las recomendaciones acordadas en la asistencia sanitaria.

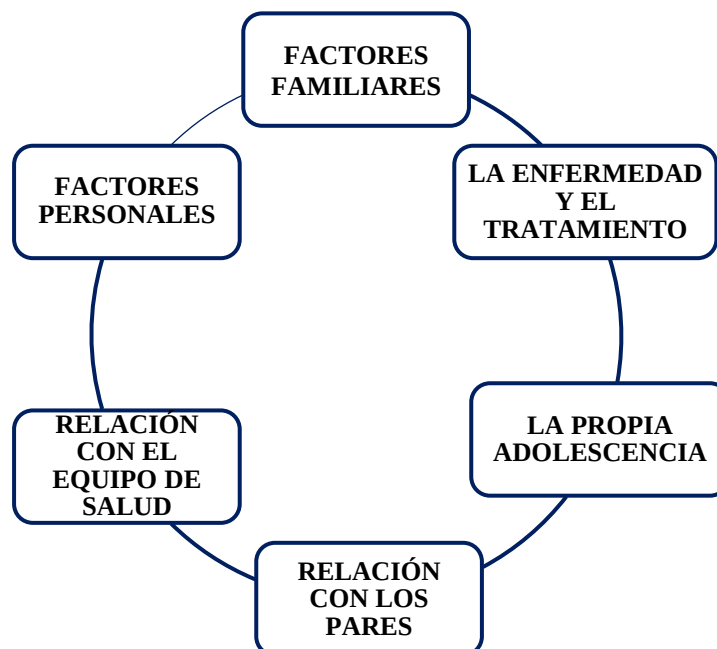
Estas dos definiciones reconocen que la adherencia no solo involucra la toma de los medicamentos según la prescripción médica, sino también el cumplimiento de otras recomendaciones tales como: la asistencia a citas, cambios en los estilos de vida, entre otras (López-Romero et al., 2016)

Según Araneda (2009) las investigaciones muestran una gran variabilidad de la adherencia de un mismo paciente a la enfermedad de la DM1, dependiendo de qué componente del tratamiento se trate, siendo más adherentes a los elementos médicos del tratamiento como controles glicémicos que a los elementos relacionados con los hábitos de vida como el régimen alimenticio y la actividad física. Sin embargo, también hay evidencias de dificultades en el monitoreo de la enfermedad, y en aplicarse las inyecciones de insulina (Novales et al., 2015). Los autores coinciden al afirmar que de todos los elementos del tratamiento de la DM1, el régimen alimenticio es percibido por los pacientes con diabetes como el más difícil a respetar (Haugbolle et al, 2002). Shaw (2001), destaca que los adolescentes y sus familias están constantemente intentando balancear las necesidades del cuidado de su salud con las necesidades de una vida normal.

La OMS clasificó los factores que intervienen en la adherencia terapéutica en cinco dimensiones: factores socioeconómicos, factores relacionados con el sistema sanitario y sus profesionales, factores relacionados con el tratamiento, factores relacionados con la patología y factores relacionados con el paciente (Sabaté, 2003). En la Figura 13 se describen algunos de los factores que se desarrollan a continuación con mayor concreción:

Figura 13

Factores que intervienen en la adherencia terapéutica



Nota. Adaptado de Sabaté (2003).

- Factores **familiares**: La percepción de los padres es fundamental a la hora de prevenir las dificultades de adherencia.

Los padres pueden tener percepciones que van desde una confianza ciega en el equipo de salud a una actitud de temor de ser reemplazados en su rol parental de toma de decisiones respecto a su hijo (White-Koning et al., 2007). Aquellos pacientes que cuentan con un buen soporte emocional de su entorno o forman parte de una familia cohesionada tienen una mejor adherencia al tratamiento (Mills et al., 2006).

- Factores ligados a la **enfermedad y al tratamiento**: Los factores relevantes a la hora de evaluar el grado de adherencia del paciente son la complejidad del régimen terapéutico, su duración, la incomodidad física que produce, los efectos secundarios no deseados y la necesidad de un cambio en los hábitos de vida (White-Koning et al., 2007). Muchos estudios han demostrado que duraciones largas de tratamiento pueden afectar negativamente al cumplimiento (Munro et al., 2007; Reisner et al., 2009; Vermeire et al., 2001).
- Especificidad propia de **la adolescencia**: A medida que un niño con DM1 avanza hacia la adolescencia, los procesos de negociación por la toma de decisiones tanto con sus padres como con el equipo de salud van en aumento (White-Koning et al., 2007).
Los más pequeños perciben un rango menor de soluciones posibles a un problema, tienen poca tendencia a considerar las consecuencias de largo plazo y se apresuran en la toma de decisiones para acomodarse a las opiniones de grupos importantes para ellos (Shaw, 2001).
- Relación con los **pares**: El contexto social influye mucho en el desarrollo de habilidades cognitivas y de toma de decisiones, ya que, por ejemplo, el rechazo del grupo de pares produce un impacto en la tolerancia a la frustración y en la sobreestimación de la pérdida en la toma de decisiones (Cheng, 2021; Verity et al., 2022).
- Factores relacionados con el **equipo de salud**: Una comunicación deficiente entre ambas partes, una falta de confianza hacia el profesional sanitario o una insatisfacción con la atención recibida pueden influir negativamente en la adherencia al tratamiento.
También puede impactar negativamente si el paciente no ha recibido suficiente información acerca de su tratamiento y/o patología, así como una falta de accesibilidad a la atención sanitaria, largos tiempos de espera, horarios limitados, faltas de suministro o la falta de privacidad durante la atención médica (Kardas et al., 2013)
- Factores **personales**: Es fundamental conocer cómo cada adolescente y su familia perciben la enfermedad, cada uno de los componentes del tratamiento, el futuro y sus propias capacidades para hacer frente al mismo.
Por ejemplo, los pacientes que creen que su salud depende de factores externos como la “suerte” presentan un peor control metabólico, mientras que los factores internos se relacionan con un buen control glicémico, estabilidad ponderal y bienestar psicológico (Chamberlain & Quintard, 2001).

Un perfil de persona optimista, esperanzada, satisfecha de la vida, con capacidad de autocontrol y capacidad para afrontar el diagnóstico han sido identificados como factores positivos para la adherencia a los diferentes tratamientos (Costellos et al., 2008; Mills et al., 2006; Munro et al., 2007; Weiner et al., 2008).

Teniendo en consideración todos estos factores psicológicos y sociales, Salvador-Ortiz (2004) menciona algunas variables, resumidas en la Tabla 17, que pueden correlacionar positivamente con las conductas de salud deseadas en el tratamiento de la diabetes y por tanto, con su adherencia al tratamiento.

Tabla 17

Variables que correlacionan positivamente con la adherencia al tratamiento

Variables con correlación positiva con las conductas de salud
Autoeficacia
Un buen nivel de conocimiento de la enfermedad
Nivel alto de autoestima
La motivación, el pensamiento positivo y el control de las emociones
El entrenamiento en autocuidado, autocontrol, relajación
La adecuada solución de problemas y tomas de decisiones
Control y estrategias de afrontamiento activo
Adecuadas estrategias cognitivas
El manejo del estrés y el entrenamiento en habilidades
Los beneficios percibidos del tratamiento son mayores que los costos como dificultades o restricciones

Nota. Adaptado de Salvador Ortiz (2004)

Estas variables más desarrolladas aportan datos relevantes respecto a la adecuada adherencia al tratamiento de una EC:

- La variable **autoeficacia** (Anderson, 2000) parece ser un mediador para la relación entre responsabilidad y adherencia al tratamiento (Ott et al., 2000).
- Es evidente el vínculo entre adherencia terapéutica y niveles de conocimientos de la enfermedad y **autoestima**: a niveles más altos de autoestima y de conocimientos de la enfermedad mayor adherencia terapéutica (Rangel et al., 2018).
- La motivación, el **pensamiento positivo** y el control de las emociones del paciente, va a favorecer resultados beneficiosos en su salud. Por ello los profesionales de la salud han de ayudar al paciente a tener una predisposición positiva y motivada hacia el tratamiento, pues los pacientes son los principales responsables de la evolución de este (García-Mata et al., 2019).
- El entrenamiento en **autocuidado**, autocontrol, relajación y solución de problemas desde un enfoque motivacional según ha corroborado Martín, Querol, Larsson, Renovell y Leal (2007) es eficaz para los jóvenes con diabetes, obteniéndose mejorías en el control glucémico de los mismos (Viner et al., 2003).

- Hagger y Orbell observan que cuando los pacientes perciben la enfermedad como controlable, utilizan **estrategias de afrontamiento** más activas, mientras que cuando la perciben como incontrolable, las estrategias utilizadas son más pasivas. Estos resultados dan credibilidad a la hipótesis de que los pacientes que utilizan estrategias de afrontamiento más activas, y piensan que pueden afrontar la enfermedad sin necesidad de tratamiento, pueden creer que no necesitan tomar la medicación. Por el contrario, los pacientes que perciben su enfermedad como incontrolable y que utilizan estrategias de afrontamiento más pasivas, pueden pensar que si toman la medicación, el dolor será más soportable (Hagger & Orbell, 2003).
- Estrategias **cognitivas**, como percibir los cambios positivos dentro de una circunstancia negativa, pueden resultar protectoras hacia el desarrollo de trastornos anímicos e influyen en una buena adherencia al tratamiento (Skedgell et al., 2021).
- Una alta capacidad de **autocontrol** predice una mejor adherencia al tratamiento, aunque el procesamiento emocional todavía no esté desarrollado del todo (Hughes et al., 2012).
- El **manejo del estrés** y el entrenamiento en habilidades de toma de decisiones contribuyen a reducir el estrés relacionado con la diabetes y la mejora de la interacción social en la población pediátrica con DM1 (Delamater et al., 2001).
- En general, cuando los **beneficios percibidos** del tratamiento son mayores que los costos como dificultades o restricciones, el paciente manifiesta una adherencia elevada (OMS, 2004).

Todas estas variables deben ser atendidas y entrenadas para favorecer la compleja adherencia al tratamiento de la DM1 y evitar que se convierta en un problema de salud pública, del mismo modo, impide estimar la efectividad de los tratamientos e impacta directamente en la calidad de vida del paciente (Martín & Grau, 2005).

Respecto a la DM1 es indudable que mediante la adherencia se consigue un mayor control metabólico. En esta línea, varios ensayos clínicos han comprobado que el manejo intensivo y mejora del control metabólico pueden reducir, retrasar o prevenir las complicaciones asociadas a la diabetes entre un 27% y un 76% (Codner et al., 2003; Jiménez & Dávila, 2007), suponiendo un elemento crucial para asegurar la calidad de vida del paciente, así como un pronóstico positivo a largo plazo (Bollepalli et al., 2012). Así, la ausencia de control sobre la diabetes y la carencia de un tratamiento insulínico adecuado promueve con frecuencia la aparición de conflictos familiares, bajo rendimiento escolar y/o conflictos interpersonales crecientes, así como el deterioro fisiológico del niño/adolescente diabético (Markowitz et al., 2011).

En esta misma línea, estudios recientes han sugerido que un control glucémico deficiente favorece la aparición de distrés psicológico (Laffel et al., 2003), el cual puede disminuir la capacidad de ajuste de estos pacientes, así como la relación existente entre el control glucémico y el estrés ante la diabetes y el estrés general, que se puede moderar a través de factores como la autoestima global, el apoyo social general y el apoyo específico (Malik & Koot, 2009).

En este sentido, tanto la autoestima global como el apoyo social se asocian positivamente con el ajuste a la enfermedad (Edgar & Skinner, 2003) y negativamente con el distrés (Skinner et al., 2000), por lo que se ha sugerido que contribuyen a la reducción del estrés, incrementando la probabilidad de un ajuste óptimo a la DM1 en la infancia (Delamater, 2007).

5.3 La dimensión psicosocial ante la DM1

La literatura aporta una gran cantidad de factores psicosociales asociados a la DM1, especialmente en adolescentes. Diversos estudios asocian esta enfermedad con esta dimensión psicosocial que interfieren en el control glucémico y sus relaciones familiares y sociales (Henríquez- Tejo et al., 2018):

1. En primer lugar, porque los pacientes son **personas** y como tales, es necesario contemplar al ser como la interacción entre el plano biológico, psicológico y social enfoque que ya defendió Engel (1977) tratando de adoptar un nuevo modelo de salud “teniendo en cuenta al paciente, el contexto social en el que vive, y el sistema complementario diseñado por la sociedad para tratar con los efectos perturbadores que tiene la enfermedad, esto es, el rol del médico y el sistema sanitario” y que sigue vigente, a día de hoy. Desde las aportaciones de la Psicología de la salud han contribuido de manera significativa al bienestar del ser humano mediante la aplicación de un modelo biopsicosocial, el cual relaciona el comportamiento, los pensamientos y las relaciones sociales de la persona con su estado de salud, al adoptar y practicar comportamientos positivos que estimulen el desarrollo de un buen estado de salud que le permita al individuo tener un buen nivel de calidad de vida al contar con un óptimo equilibrio físico, mental, emocional y social, que es influenciado por los factores sociales, económicos, espirituales, culturales y psicológicos que afectan de manera notoria su estado de salud (Pérez-Barrera, 2007). Por ello, es necesario movilizar al paciente a ser activo y protagonista de su propia historia de vida. No sólo basta que el médico disponga del tratamiento idóneo, el factor clave para obtener la participación activa y responsable del paciente en las exigencias del control metabólico consiste en un proceso psicoeducativo que garantice la comprensión del enfermo sobre estos aspectos y una adecuada combinación de necesidades y motivaciones que faciliten los cambios conductuales necesarios para alcanzar un estilo de vida apropiado para la condición diabética (Pérez Rodríguez et al., 2009).

2. En segundo lugar, porque en la práctica clínica diaria, los familiares y pacientes dan muestras y señales de la necesidad de un **acogimiento emocional** que les permita asentar sus miedos, inseguridades, frustraciones, necesidades y dudas en una base sólida, equilibrada y segura que les permita comprenderse a sí mismos, entender la enfermedad y la necesidad de la adherencia al tratamiento. En los estudios con adolescentes con Diabetes, se muestra que el 50% presenta un pobre control metabólico y, por tanto, una inadecuada adherencia al tratamiento (Ortiz & Ortiz, 2005).

3. En tercer lugar, porque los estudios ponen de manifiesto que se necesitan más investigaciones que redefinan constructos como **bienestar, optimismo, esperanza o resiliencia** (Rondón, 2011), ya que existen importantes hallazgos que demuestran la importancia de variables psicosociales en el origen, mantenimiento y control de la DM1, aunque en ocasiones, se desconozcan las relaciones. Carr (2004) plantea que el bienestar psicológico, social y de salud está íntimamente relacionado con la experiencia de emociones positivas.

Esta concepción hedónica se define como la constante búsqueda de gratificaciones y placer y la evitación del dolor. Simpatizando con esta misma postura pero relacionada con el área de la salud, Zabala et al. (2006) plantean que las EC originan alteraciones emocionales como miedo y ansiedad que repercuten de forma poco favorecedora en el bienestar.

4. En cuarto lugar, se constata que los protagonistas indiscutibles son y deben ser los propios **pacientes adolescentes** y, por tanto, se deduce la necesidad de la realización de estudios en las edades de la adolescencia, de forma que se obtengan conclusiones basadas en la población comprendidas en la etapa de la adolescencia y sus características principales (Mora et al., 2005).

5. En quinto lugar, la necesidad de la creación **de programas basados en las necesidades reales** de la población adolescente, desde y para su mundo. Los programas de educación terapéutica dirigidos a pacientes pediátricos con DM1 deben ser estructurados teniendo en cuenta que las habilidades cognitivas y la capacidad de aprendizaje varían según la edad y el estadio de desarrollo, lo cual implica una adaptación continua de los objetivos y las estrategias educativas, guiados por el equipo de salud que debe proporcionar las herramientas necesarias para que sean capaz de tomar las mejores decisiones (Raposo, 2008). La gran diferencia entre las distintas etapas pediátricas hace indispensable que los educadores desarrollen la imaginación para preparar actividades y material apropiados a cada una de ellas. El programa debe contemplar el entorno familiar/social del niño, implicando a padres/tutores, cuidadores y maestros (Armengol & Losada, 2010).

Concluyendo, se confirma que la relación entre la respuesta adaptativa a la enfermedad y la angustia emocional es significativa y negativa. Una mejor adaptación a la Diabetes cursaría con menor sintomatología emocional, lo que es positivo como factor protector para el control metabólico, el cumplimiento del tratamiento y la calidad de vida (Lacomba et al., 2018).

Ramírez et al. (2003) definen este término de adaptación como la capacidad intelectual y emocional de responder adecuada y coherentemente a las exigencias del entorno, regulando el comportamiento en función del entorno, lo que implica gestionar y afrontar los cambios que van aconteciendo (Savickas, 2000).

Concretamente ante la enfermedad, la adaptación es el grado en que una persona responde tanto fisiológica como psicosocialmente al estrés que supone el hecho de convivir con una EC por lo que hace necesario identificar y conocer los factores que influyen en este ajuste (Whittemore et al., 2010).

La adaptación supone la aceptación de las limitaciones que impone la enfermedad y el tratamiento y una reorganización para seguir viviendo del mejor modo, tratando de resistir con fortaleza las situaciones a las que se enfrenta (Isla et al., 2008).

Por tanto, la adaptación y el ajuste psicológico en esta enfermedad está íntimamente unido a la adherencia al tratamiento, el pronóstico de la enfermedad y la salud física y mental de los pacientes y sus familias (Markowitz et al., 2015).

5.4 Relevancia de la intervención psicológica en las EC

5.4.1 Directrices de las asociaciones internacionales

Desde las asociaciones internacionales las directrices en materia de salud emocional y mental para la atención clínica de la DM1 son:

- Según el [National Institute for Health and Care Excellence](#), 2011:
“Las personas con diabetes son evaluadas para detectar problemas psicológicos como la depresión, la ansiedad, el miedo a la hipoglucemia, trastornos alimentarios y problemas para afrontar el diagnóstico y que los problemas detectados se gestionan debidamente... Las necesidades y preferencias del paciente deben tenerse en cuenta en el tratamiento y la atención”.
- Según la [Australian Paediatric Endocrine Group y Australian Diabetes Society](#), 2011:
“Los profesionales clínicos deben ser conscientes de que es habitual la coexistencia de trastornos psicológicos en la DM1 y considerar la concurrencia de trastornos psicológicos, como trastornos alimentarios clínicos y subumbrales, cuando evalúe a personas con diabetes tipo 1 y con un control glucémico subóptimo, con omisión de insulina, con conductas alimentarias alteradas, con una pérdida de peso sin causa aparente o con ingresos recurrentes por cetoacidosis diabética”.
“Los equipos de cuidado de la diabetes deben tener un acceso adecuado a los profesionales de la salud mental para que los apoyen a la hora de, en primer lugar, evaluar el funcionamiento psicológico y, en segundo lugar, ofrecer apoyo psicológico”.
- Según la [American Association of Clinical Endocrinologists y American College of Endocrinology](#), 2015:
“El cribado de la depresión debería realizarse de forma rutinaria en adultos con diabetes porque la depresión que se deja sin tratar puede tener graves consecuencias clínicas para los pacientes con diabetes”.
“Se deben derivar a los pacientes con depresión a profesionales de la salud mental que sean miembros del equipo de cuidado de la diabetes”.
- Según la [Canadian Diabetes Association](#), 2018:
“Las personas con diabetes se deben evaluar regularmente para detectar el distrés psicológico relacionado con la diabetes y los trastornos psiquiátricos como, por ejemplo, trastornos depresivos y ansiosos, mediante cuestionarios validados o entrevista clínica”.
“Las intervenciones psicosociales deben integrarse en los planes de cuidado de la diabetes”.
- Según la [American Diabetes Association](#), 2019:
“Considerar la evaluación de los síntomas de distrés por la diabetes, de depresión, de ansiedad, de trastornos alimentarios y de las capacidades cognitivas utilizando instrumentos estandarizados y validados que sean adecuados para el paciente en la primera consulta, así como periódicamente y cuando se produzca un cambio en la enfermedad, en el tratamiento o en sus circunstancias personales”.
“Realizar controles rutinarios a las personas con diabetes para detectar distrés por la diabetes, sobre todo cuando no se cumplan los objetivos del tratamiento y/o cuando aparezcan complicaciones de la diabetes”.

“La atención psicosocial debe integrarse en un enfoque colaborativo centrado en el paciente y ofrecerse a todas las personas con diabetes en aras de optimizar los resultados en salud y la calidad de vida relacionada con la salud”.

5.4.2 Desde el ámbito de la Psicología de la Salud

Desde la Psicología de la Salud se afirma que la muerte no es la única consecuencia final preocupante de las EC, sino también su repercusión en las capacidades fisiológicas, la comorbilidad asociada y el deterioro de la calidad de vida de las personas que las padecen, así también significan una carga económica y un creciente desgaste emocional para ellas y sus familias (Ledón, 2011).

El padecimiento de una enfermedad ya implica en sí mismo una carga estresante en el desenvolvimiento de la vida de las personas, a la que se añade el cumplimiento riguroso de un régimen de indicaciones que implica la realización de esfuerzos encaminados a garantizar su cumplimiento (Martín & Grau, 2004).

La psicología de la salud en diabetes se caracteriza por la amplitud de los ámbitos de aplicación. Así, existen intervenciones para mejorar la adherencia al tratamiento, para amortiguar o mejorar el impacto del diagnóstico y el afrontamiento de la enfermedad, para controlar los episodios hipoglucémicos y el autocontrol glucémico y para intervenir sobre los trastornos psicológicos que pueden acompañar a esta enfermedad (Oblitas, 2008).

5.4.3 Desde el ámbito de la Psicología Clínica

Desde el ámbito del trabajo clínico, los profesionales de Psicología Clínica expertos en educación diabetológica, como Francisco Javier Hurtado Núñez, afirma que “toda enfermedad tiene consecuencias a nivel físico, social y psicológico. En la diabetes, que requiere un esfuerzo y dedicación extremos por parte del paciente y la familia, estas repercusiones son muy importantes, así que por ello se necesitará al equipo médico para afrontar convenientemente la parte física, y sería oportuno el apoyo de un profesional de la psicología para las dimensiones social y psicológica. Y es que, difícilmente se podrá tener un buen control de la enfermedad sin un adecuado equilibrio físico-social-psicológico”. Plantea la necesidad de un programa de intervención psicosocial tanto para pacientes como para las familias de pacientes con Diabetes, con un programa que contemple variables tan relevantes como el estilo de afrontamiento personal y familiar, el modelo de familia, las principales fuentes de estrés, la valoración emocional, autoestima, autoimagen y nivel de adaptación a la enfermedad del paciente (Hurtado, 2017).

Es necesario que, tras el impacto del diagnóstico, no sólo el propio paciente sino los padres se desahoguen, permitiéndose sentir y expresar todo tipo de emociones como tristeza, ansiedad, preocupación, incluso ira, lo que ayudará a asimilar la nueva situación en un entorno clínico individualizado y de tranquilidad (Llorente & Peralta, 2020; Prados et al., 2000).

5.4.4 Desde el ámbito individual

Desde un enfoque más personal, atendiendo a los propios pacientes y sus familias, en numerosos estudios se concluye que las personas con diabetes manifiestan y desean recibir apoyo en los aspectos más psicosociales de la enfermedad (Davies et al., 2006; Snoek et al., 2011).

Las investigaciones muestran que las prioridades de la persona sólo se exploran en el 36 % de los encuentros clínicos, y en mayor número en atención primaria (49 %) que en atención especializada (20 %) (Ospina et al., 2019). Para lograr conocer las prioridades y necesidades de los/las pacientes, se requiere el empleo de un estilo comunicativo abierto y empático con el objetivo de crear un entorno seguro y de apoyo para esa persona con diabetes, promoviendo así su implicación y una buena relación con ella “lo que es la base de una mayor continuidad asistencial» según Flickinger (2016).

Para Ledón (2012) vivir con una EC implica la posibilidad de convivir con sus significados estigmatizantes, asociados a ineficacia, fracaso, debilidad, limitación y a sentimientos de no “normalidad”. Vivir con la diabetes puede ser muy amenazador, pues afecta a la vida como un todo (Leitón-Espinoza et al., 2018) y en este contexto, los pacientes con diabetes necesitan ser acogidos, comprendidos en sus sentimientos y emociones. También implica ayudarlos a recuperar su fortaleza y bienestar espiritual estableciendo conexiones internas con sus seres amados, con su Dios, o con su poder superior para trascender en el sufrimiento, aliviar la angustia y encontrar un significado, así como favorecer el bienestar emocional y espiritual del paciente y su familia (Smeltzer et al., 2017).

En la Figura 14 se resumen los ámbitos desde los que se muestra la relevancia de la intervención psicológica aplicada al mundo de la salud. Todos los conceptos recogidos desde estos ámbitos tan distintos se corroboran con estudios que ponen de relieve la necesidad de atender las necesidades psicológicas del paciente pediátrico, mejorando así su adaptación a la EC junto a las demandas médicas (García et al., 2018; Quesada et al., 2016).

Figura 14

Ámbitos que muestran la relevancia de la intervención psicológica en las EC



Nota. Elaboración propia.

Sigue habiendo una escasez de intervenciones conductuales efectivas para jóvenes con DM1 que hayan sido ampliamente adoptadas en entornos del mundo real. Se necesitan investigaciones adicionales para determinar cómo difundir mejor los programas que puedan mejorar el estado de salud y el bienestar de estos adolescentes y sus familias (Ellis et al., 2019).

Capítulo 6. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA EL ADOLESCENTE CON DM1 Y SU FAMILIA

6.1 Los programas psicológicos para el paciente pediátrico con DM1

Normalmente, los tipos de intervenciones que se han realizado en esta población y con esta enfermedad se han caracterizado por tener como objetivo la psicoeducación, mediante técnicas educativas explicativas centradas principalmente en la comprensión de la enfermedad, la sintomatología, el tratamiento (Lau et al., 2020; Pérez et al., 2009). Se han realizado numerosas investigaciones sobre la relación entre conocimiento, es decir, entre disponer de la información necesaria y la adherencia al tratamiento y el ajuste a la enfermedad, sugiriéndose que el conocimiento sobre la propia enfermedad y el tratamiento concreto resulta esencial para la adherencia del paciente, no obstante, por sí solo, parece no ser suficiente para promover los cambios conductuales requeridos como parte del manejo complejo de la enfermedad (Bleesing-Moore, 1996).

Es por ello, que se requieren y necesitan programas específicos sobre los aspectos emocionales de la aceptación de la enfermedad en la vida cotidiana y la adquisición de estrategias de afrontamiento para los pacientes como una oportunidad de aprendizaje para la mejora del bienestar psicológico (Resurrección et al., 2021; Ruiz Aranda et al., 2021).

Algunas de las características de los programas psicológicos para la intervención en las EC se resumen en la Tabla 18 y se desarrollan a continuación con mayor concreción:

Tabla 18

Características de los programas psicológicos aplicados a la mejora de las EC

Características de los programas
Se enfocan en distintos objetivos desde diferentes corrientes psicológicas
Toman en consideración los factores sociales incluyendo a la familia como una parte integral del tratamiento
El apoyo social implica ayudar a enfrentar sus emociones, intercambiar información sobre la enfermedad y emprender acciones que tengan un impacto positivo
Se adaptan a los cambios y la tecnología ha propiciado su aplicación en línea
Atienden a la modalidad grupal
Amplían y flexibilizan propiciando que los equipos de trabajo se diversifiquen e incluyan a profesionales más especializados en el problema
Destacan la rigurosidad científica

Nota. Elaboración propia.

Los programas psicológicos:

1. Pueden enfocarse en distintos objetivos desde diferentes corrientes psicológicas, como por ejemplo:

- Desde un enfoque más **Cognitivo-conductual** se interviene en el entrenamiento de las estrategias de afrontamiento más adecuadas para ayudar a los pacientes a enfrentar sus síntomas, el cuidado de la enfermedad y mejorar su adherencia al tratamiento médico y con ello, una mejor adaptación a la enfermedad (Cobham et al., 2020; Petrie & Weinman, 2012;).

Hains (2000) por ejemplo, describe un impacto positivo de un programa del manejo del estrés basado en un entrenamiento de reestructuración cognitiva y solución de problemas en población pediátrica diabética.

Se trata de un programa que pone el énfasis en las percepciones subjetivas o creencias del paciente y su familia respecto a su enfermedad convirtiéndose en un obstáculo o un facilitador para la adherencia al tratamiento (Arcoleo et al., 2015; Mullins et al., 2017).

- Dentro de las terapias psicológicas de **Tercera Generación**, estudios recientes han demostrado cómo el Mindfulness (Chadi et al., 2019; Goren et al., 2021) puede mejorar la calidad de vida de los adolescentes con una EC. Tanto a nivel individual como grupal, estas intervenciones ayudan a gestionar el estrés que afecta negativamente a las conductas de autocuidado y a los procesos de la enfermedad.

Este tipo de intervenciones tanto a nivel individual como grupal, ayudan a manejar el estrés que afecta negativamente tanto al comportamiento del autocuidado, como a los propios procesos biológicos implicados en la enfermedad a través de la respuesta endocrina (Van Son et al, 2013; Whitebird et al., 2009).

Desde la Terapia de Aceptación y Compromiso se revela este enfoque como una alternativa de tratamiento eficaz en pacientes afectados o bloqueados tras el diagnóstico de una enfermedad y sus consecuencias (Twohig et al., 2011).

Intervenciones terapéuticas como la terapia de aceptación y compromiso ha mostrado resultados prometedores con adolescentes con DM1, ya que ayudan a aumentar la flexibilidad cognitiva y a reforzar las conductas de autocuidado y control glucémico (Alho et al., 2022; Rechenberg & Koemer, 2021).

Se han observado efectos positivos en los síntomas depresivos y ansiosos en programas terapéuticos basados en el mindfulness y en la terapia de aceptación y compromiso, tanto a corto como a medio plazo. Los programas que se enfocan en desarrollar la inteligencia emocional y la comunicación asertiva tienen efectos positivos sobre el bienestar y la calidad de vida de las personas con DM1 (Boggiss et al., 2020; Massey et al., 2019).

- Según Iglesias (2013) desde la **Psicología Positiva** se dispone de herramientas útiles para el control de la enfermedad, centrándose en el trabajo psicológico del individuo para la estabilidad emocional y física del paciente.

Desde la Psicología Positiva se encuentran las terapias focalizadas en soluciones, las terapias de clarificación de valores y las basadas en teorías de esperanza, entre otras (Castro, 2010). La forma más eficaz de apoyar a estos pacientes es a través de un entorno seguro y protegido frente a la enfermedad. Las intervenciones para la EC deben ser dirigidas a aumentar la autoconfianza y la autoeficacia, a mejorar el estilo explicativo optimista y a desarrollar estrategias de afrontamiento activas (Parfeni et al., 2013; Pinquarte, 2013).

2. Toman en consideración los factores sociales incluyendo a la familia como una parte integral del tratamiento. Es importante incluir intervenciones en el manejo de la enfermedad para mejorar la calidad de vida no sólo del propio paciente, sino de su familia en conjunto (Ochoa et al, 2016):

- Se ha encontrado que el **apoyo familiar** es uno de los factores que influyen directamente con el cumplimiento del tratamiento farmacológico y no farmacológico medido a través de encuestas que valoraban la atención y el cuidado percibido por parte del paciente (Reynoso et al., 2020).

- En las intervenciones con las familias, un objetivo necesario ha sido **reducir la sobrecarga del cuidador** y permitir la ventilación emocional (Lacomba-Trejo et al., 2017; Valero-Moreno et al., 2018; Verkleij et al., 2015).
- Una intervención terapéutica programada que **combine métodos didácticos con estrategias de modificación de conducta**, llevada a cabo con niños y adolescentes que padecen DM1, puede obtener como resultados a corto y medio plazo una mejora en el nivel de conocimientos, la calidad de vida, el grado de responsabilidad, el nivel de autocuidados y el control metabólico, aunque estas mejoras se han mostrado significativas tan sólo en el caso de los niños de 8-12 años (Mora et al., 2008)

3. Demuestran la eficacia de las intervenciones para jóvenes con DM1 mostrándose que el **apoyo social** implica ayudarles a enfrentar sus emociones, intercambiar información sobre la enfermedad y emprender acciones que tengan un impacto positivo en su situación (Garizábalo et al., 2018).

Un estudio realizado en Holanda en 2018 detalla que las personas jóvenes con DM1 tienen una buena vida social, pero obtienen peores resultados que su grupo de pares en áreas como la salud física y emocional y en el ámbito académico y laboral (Bronner et al., 2020). Cuando el grupo de pares mantiene ideas negativas sobre la diabetes es probable que vean a la persona adolescente con DM1 como diferente y ajeno al grupo, por lo que pueden aislarle o, incluso, ejercer violencia física contra ella (Andrade & Alves, 2019). Por ello, recibir apoyo de una red de individuos, grupos e instituciones puede ayudar a experimentar un alivio en los síntomas de estrés asociados a la enfermedad. Además, el apoyo social puede utilizarse como un recurso durante situaciones estresantes, como crisis en el control de la diabetes, fluctuaciones repentinas en los niveles de glucosa en sangre, cambios en el tratamiento o hospitalizaciones imprevistas (Harrison et al., 2021).

4. Se adaptan a los cambios y pese a que la modalidad presencial ha sido por excelencia la forma de participación más habitual, la tecnología ha propiciado su asignación en línea en esta última década. El mundo de la salud no permanece ajeno a las nuevas tendencias tecnológicas y en consecuencia se han ido desarrollando conceptos como el de mHealth. La **mHealth** es aquella parte de la eHealth: salud electrónica/e-salud y la OMS (2011) la define como “la práctica de la medicina y la salud pública soportada por dispositivos móviles como teléfonos, dispositivos de monitorización de pacientes, asistentes digitales y otros dispositivos inalámbricos”. Todo ello, incluye aplicaciones sobre el estilo de vida y bienestar que conectan a las personas con dispositivos médicos o sensores, recordatorios de medicación e información de salud a través de mensajes y servicios de telemedicina. Estas aplicaciones móviles pueden cumplir una misión básica y dotar a los ciudadanos de unas herramientas de control, cuidado y prevención que les permitan participar activamente en el proceso (Niño González & Fernández Morales, 2015).

Si se atiende a las apps calificadas como las mejores 10 apps de salud según los datos obtenidos en el “Informe de las 50 mejores apps de salud en español, aparece la “Social Diabetes”, una herramienta de control de la diabetes tipo 1 y 2 que permite a los pacientes calcular las dosis de hidratos y la administración de insulina y a los médicos monitorizar al paciente en remoto (The App Date & Observatorio Zeltia, 2014).

La sanidad móvil es una herramienta especialmente útil para la intervención médica y psicológica en adolescentes con EC (Carrión-Plaza et al., 2020; Rudolf et al., 2019), sobre todo porque muchos necesitan minimizar sus contactos con otras personas (Gillespie et al., 2021).

5. Atienden a la **modalidad grupal**, ya que numerosos trabajos validan la eficacia del entrenamiento en autocuidado del paciente con DM1 mediante la intervención de grupo:

- Cook et al. (2002) describen una mejoría en el control metabólico en un grupo de adolescentes entrenados en solución de problemas.
- Viner et al. (2003) obtuvieron una mejoría de un 15% en la HbA1c tras una intervención grupal de 6 sesiones con un enfoque motivacional y de solución de problemas.

6. Amplían y flexibilizan propiciando que los **equipos de trabajo** se diversifiquen e incluyan a profesionales más especializados en el problema, como programadores y artistas gráficos, adicionalmente a los equipos encargados de la salud psicofisiológica. Todo ello revierte en la efectividad en el tratamiento de la salud mental en DM1 y reportan mejoras en algunas psicopatologías asociadas, como la depresión, ansiedad, estrés y angustia (Amsberg et al., 2009; Cumba, 2016; Viner et al., 2003; Ybarra et al., 2012), progresos en los comportamientos de autocuidado (Nansel, 2009; Silverman et al., 2003) y el mejoramiento de la HbA1C (Amsberg et al., 2009; Cumba, 2016; Viner et al., 2003).

7. Destacan por la **rigurosidad científica** en los programas aplicados, lo que refleja el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia. La elección de diseños cuantitativos hace posible evaluar y conocer la efectividad de las intervenciones, la mayoría de las cuales fueron eficaces. Se analizaron las coincidencias de cuatro intervenciones que reportaron no tener efectividad, observándose que incluían muestras que superaban los 300 participantes (Christie et al., 2016; Murphy et al., 2012), reportaban tasas bajas de asistencia (Amsberg et al., 2009; Ridge et al., 2013) y concluían que especialistas en la disciplina debían impartir las intervenciones si se incluían elementos psicológicos (Christie et al., 2016; Ridge et al., 2013).

6.2 Revisión de los programas psicológicos existentes para adolescentes con DM1 y sus familias.

Los tratamientos para la DM1 están dejando de atender simple y únicamente a los síntomas físicos, poniendo de relieve la importancia de atender también a los efectos conductuales, emocionales y psicosociales del síndrome (Powers, 2021).

Los programas educativos convencionales se pueden complementar con el entrenamiento de variables psicosociales como la resolución de problemas, la motivación, las habilidades de afrontamiento, el manejo del estrés, el asesoramiento, las habilidades de comunicación y la terapia conductual (Charalampopoulos et al., 2017; Murphy et al., 2006) como intervenciones psicoeducativas muy relevantes para el manejo de la DM1 y que en la práctica, ambas intervenciones se suelen y pueden combinar (Murphy et al., 2006).

Está demostrado que los factores conductuales y la motivación son esenciales en el tratamiento de la diabetes y que las intervenciones psicológicas pueden mejorar el control de los niveles glucémicos de los pacientes (Aljawarneh et al., 2020) mediante el entrenamiento en habilidades de afrontamiento, mediante técnicas de intervención familiar, mediante entrevistas motivacionales, el entrenamiento en terapia cognitivo-conductual, la psicoterapia y la terapia multisistémica.

La literatura señala la evidencia de cómo el entrenamiento en técnicas psicológicas ayuda a mejorar la calidad de vida de estos pacientes en aspectos como gestionar los pensamientos negativos y rumiaciones que pueden aparecer en relación con las exigencias del autocuidado (Bronner et al., 2020).

Desde esta realidad, se van creando e implementando programas para la mejora del control de la DM1 desde diferentes modalidades como la aplicación en modo presencial u online, la realización del entrenamiento en formato individual o grupal, con la participación o no de la familia y con diferentes corrientes psicológicas que ponen el foco en constructos o variables distintas, con el mismo objetivo: la mejora de la adherencia al tratamiento de la enfermedad. Son procesos de intervención teniendo en cuenta la previa observación y evaluación de las esferas emocional, conductual y cognitiva (Surwit, 2001).

6.2.1 Modalidad presencial

Tomando como referencia la modalidad presencial, Waller et al. (2008), realizaron un estudio a 48 adolescentes de 11 a 16 años durante 5 días consecutivos, sobre un programa educativo denominado KiCk-OFF donde se observó que el formato del curso era apropiado y consistente. Las entrevistas a padres e hijos sugirieron que se cumplieron en gran medida las expectativas previas al curso. No hubo cambios en el control glucémico, ni los episodios de hipoglucemia, pero los niños y los padres informaron una mejor calidad de vida. Se valoró la necesidad de incluir un plan de estudios revisado, una población de estudio más grande que incluyera un grupo de control y un seguimiento más prolongado.

También de manera presencial, existen programas dirigidos a grupos de adolescentes con diagnóstico de DM1, como el que plantea Price et al. (2016) para evaluar el efecto de un curso educativo estructurado en 5 días, denominado Kids in Control of Food: KICK-OFF sobre los resultados tanto biomédicos como psicológicos en jóvenes con DM1 en edades de 11 a 16 años. El programa se ha aplicado en 31 centros pediátricos del Reino Unido. Se midió un control glucémico y la calidad de vida al inicio, a los 6, 12 y 24 meses, confirmando mejoras en la calidad de vida a los 6 meses de la aplicación.

Otro programa ha sido realizado por Altundag & Bayat (2016) para evaluar los efectos de la interacción grupal y el entrenamiento durante 4 sesiones de 35/45 minutos en el proceso de adaptación a la enfermedad en 38 adolescentes de 12 a 14 años con DM1 de un hospital universitario de la región del Egeo de Turquía, concluyendo que la activación de los sistemas de apoyo social y el aumento de los grupos de apoyo en los adolescentes influyen en el manejo de la diabetes y ayudan a adaptarse a la enfermedad. Así mismo, los programas de formación aumentan el conocimiento sobre la enfermedad y hacen que el individuo se sienta más cómodo psicológicamente.

En la misma línea, otros estudios presenciales relacionan la enfermedad con variables psicológicas como la resiliencia o la autocompasión. En este sentido, Hood et al. (2018), crean un programa denominado STePS para promover la resiliencia y prevenir la depresión a lo largo de 8 sesiones y 1 de revisión, trabajando el concepto de resiliencia, la detección de errores de pensamiento, explicaciones alternativas, técnicas de relajación, concentración y asertividad en la comunicación, en 264 adolescentes entre 14 y 18 años en dos ubicaciones, Chicago y el Área de la Bahía de San Francisco a lo largo de 9 sesiones.

Los resultados indican que la exposición al programa STePS se asoció con reducciones sustanciales en la variable angustia por diabetes. Además, se observaron control glucémico estable, características de resiliencia y síntomas depresivos un año después del tratamiento. Se concluye que intervenir antes de que comiencen los síntomas de angustia psicológica puede prevenir el desarrollo de la DM1.

Desde el marco cognitivo conductual, Serlachius et al. (2016) valoraron la eficacia de un programa para la mejora del control glucémico y psicosocial en 147 adolescentes de 13 a 16 años. En 5 sesiones se realizaron los módulos en lo que se trabaja la toma conciencia de las alternativas inadecuadas, las estrategias más útiles, los pensamientos, las habilidades sociales de pedir ayuda, de resolución de problemas, toma de decisiones y la gestión del tiempo mejorando el bienestar psicosocial. Se evaluó el control glucémico a los 3 y 12 meses después de la aleatorización, y las medidas secundarias como el estrés, la autoeficacia y la calidad de vida.

Los resultados apuntaron a que hubo poca evidencia de diferencias en el control glucémico entre los grupos. Sin embargo, el bienestar psicosocial mejoró en el grupo de intervención en comparación con el grupo de control.

Boggiss et al. (2020) realizaron una intervención sobre la autocompasión como un ajuste conceptual a los problemas de la DM1 en 19 adolescentes con edades comprendidas entre los 12 y los 16 años durante 2 sesiones, concluyendo que el contenido de la intervención es aceptable ya que hubo un mayor sentido de humanidad común, de atención plena y de recursos para afrontar las situaciones, sin embargo, los problemas de viabilidad y asistencia evidenciaron la necesidad de adaptar este tipo de programas breves de autocompasión a una versión digital.

Desde la Terapia de Aceptación y Compromiso, Alho et al. (2022) comprobaron cómo en 5 sesiones, usando métodos basados en esta terapia como la aceptación, la atención plena y los valores mejoró el control glucémico, disminuyó la ansiedad y aumentó la flexibilidad psicológica relacionada con la DM1 en 60 adolescentes entre 12 y 16 años. Se concluyó que su estudio era el primero en examinar el impacto de una intervención basada en esta terapia sobre el control glucémico y que es de suma importancia desarrollar intervenciones psicológicas que puedan facilitar un mejor control de la diabetes.

Christie et al. (2016) evaluaron la viabilidad de proporcionar un programa grupal educativo estructurado basado en una clínica que incorpore enfoques psicológicos para mejorar el control glucémico a largo plazo, la calidad de vida y el funcionamiento psicosocial en una amplia muestra de 362 jóvenes entre 8 y 16 años.

La intervención consta de cuatro sesiones educativas a lo largo de 4 meses con resultados adecuados, medido con el control glucémico y el control de la diabetes como los episodios de hipoglucemia, los ingresos hospitalarios, el conocimiento, las habilidades y la responsabilidad para el control de la diabetes, el cumplimiento de la intervención, la utilización de la clínica, el ajuste emocional y conductual, y la calidad de vida.

Una baja tasa de abandono y una buena asistencia para el subgrupo que asistió a la intervención sugirió que podría haber una mejor aceptación si se ofrece a jóvenes con HbA1c más baja y se sugirió una mayor supervisión para conseguir un mayor éxito.

Para Hawkes et al. (2019) la variable temporal es importante en el afrontamiento a la DM1 ya que el momento del diagnóstico de DM1 conlleva importantes desafíos médicos, psicosociales y educativos para el niño, la familia y el equipo médico. Desarrollaron un programa estructurado que abarca el año posterior al diagnóstico con el objetivo de apoyar a las familias y a 675 adolescentes de 12 a 18 años, a medida que evoluciona su comprensión de esta enfermedad crónica y su manejo en 10 sesiones distribuidas a lo largo de 1 año.

La educación y el apoyo estructurados adicionales durante el año posterior al diagnóstico mejoraron los resultados a corto plazo en niños con DM1 pero es posible que este efecto no persista después de suspender el entrenamiento intensivo, por lo que se valora la necesidad de un seguimiento tras el período de entrenamiento.

Del mismo modo, Mauri et al. (2021) desarrollaron un programa estructurado de educación terapéutica para niños y adolescentes con DM1: proyecto "Educación Pediátrica para la Diabetes PED". Se trata de transmitir conocimientos y desarrollar las habilidades y conductas necesarias para tratar la enfermedad en 24 niños y adolescentes de 6 a 16 años en 4 sesiones durante 1 año.

Las directrices coinciden en resaltar la importancia de la intervención educativa terapéutica en la enseñanza de habilidades de autocuidado a niños y adolescentes con Diabetes tipo 1. Los datos sugieren que el PED tuvo un impacto positivo en las medidas de la hemoglobina glucosilada, el conocimiento sobre la enfermedad medido en autocontrol y nutrición y el bienestar.

Los resultados de este estudio parecen confirmar la eficacia para alterar los tres niveles de "saber", "saber hacer" y "bienestar" necesarios para optimizar la calidad de vida de los pacientes jóvenes con diabetes tipo 1. El modelo propuesto, en el que un diabetólogo pediátrico siempre coopera con un diabetólogo de adultos, parece ser una solución permanente a la brecha transicional ampliamente discutida en la literatura.

De manera resumida, en la Tabla 19 se sintetizan los datos relevantes de estas investigaciones con esta modalidad.

Tabla 19

Estudios sobre la implementación de programas psicológicos para adolescentes con DI en modalidad presencial

Autores	Muestra	Edad	Modalidad	Programa	Duración	Objetivo
Waller et al. 2008	48	11 a 16	Presencial	Kick off	5 días	Mejora en la calidad de vida
Price et al. 2016	370	11 a 16	Presencial Grupal	Kick off	5 días	Control glucémico y calidad de vida
Altundag & Bayat 2016	38	12 a 14	Presencial Grupal	Programa de formación	4 sesiones de 35/45 min	Promover adaptación a la enfermedad
Hood et al. 2018	264	14 a 18	Presencial Grupal	STePS	9 sesiones	Promover resiliencia y prevenir depresión
Serlachius et al. 2016	147	13 a 16	Presencial Grupal	The Best of Coping	5 sesiones de 2 h	Bienestar psicosocial
Boggiss et al. 2020	19	12 a 16	Presencial Grupal	Brief self-compassion	2 sesiones de 2,5 h	Autocompasión como ajuste
Alho et al. 2022	60	12 a 16	Presencial Grupal	Programa basado en la ACT	5 sesiones de 1,5 h	Mejora de calidad de vida
Christie et al. 2026	362	8 a 16	Presencial	Programa CASCADE	4 sesiones al mes	Calidad de vida y área psicosocial
Hawkes et al. 2019	675	12 a 18	Presencial Con familia	Programa TIY1	10h en un año	Mejora en bienestar físico
Mauri et al. 2021	24	6 a 16	Presencial	Programa PED	4 sesiones en 1 año	Mejora del bienestar físico y emocional

Nota. Elaboración propia.

6.2.2 Modalidad online.

Desde el formato online pero en modalidad individual, Mulvaney et al. (2010) apostaron por esta nueva metodología, ya que se demostró que una intervención basada en Internet era un medio factible y accesible para la mejora de la atención individualizada de la diabetes.

Evaluaron a 52 adolescentes entre 13 y 17 años durante 11 semanas con 6 historias multimedia en las que se describían barreras psicosociales para la autogestión como la presión del tiempo y enfoques para afrontar y resolver los problemas del día a día consiguiendo una medida de hemoglobina más estable. Los autores sugirieron más investigaciones para establecer mayor eficacia integrando a los padres y el personal sanitario.

Desde la modalidad online con formato grupal, se presentan algunos estudios relevantes. Whittemore et al. (2013) mostraron que los rápidos avances en tecnología y el acceso a Internet lo convierten no sólo en un modo viable para la realización de intervenciones psicoeducativas, sino también en una plataforma que puede difundirse e implementarse ampliamente. Demuestran que Internet puede representar una forma eficaz de ofrecer intervenciones psicoeducativas a jóvenes con DM1. Estos autores crearon TEENCOPE, un programa de Internet basado en un exitoso programa de capacitación en habilidades de afrontamiento para 320 jóvenes de 11 a 14 años con DM1. El contenido específico impartido en 5 sesiones semanales incluye entrenamiento en habilidades sociales, modificación cognitiva de la conducta, comunicación asertiva, reducción del estrés y resolución de conflictos. Los resultados del estudio sugirieron que los jóvenes con DM1 en transición a la adolescencia pueden beneficiarse tanto de la educación sobre diabetes en Internet como de las habilidades de afrontamiento para reducir el estrés, mejorar la calidad de vida y mantener el nivel de glucosa en sangre. Además, el uso de intervenciones basadas en Internet dio como resultado altas tasas de participación y satisfacción.

Desde la Psicología Positiva se apuesta por poner en marcha recursos que favorezcan el control de la enfermedad de la DM1. Por ejemplo, Jaser et al. (2014) utilizaron ejercicios, en 39 adolescentes de 13 a 17 años con DM1 y sus cuidadores, como las técnicas de la gratitud, de la autoafirmación para estimular el afecto positivo, confirmando que es importante para considerarlo. Midieron la frecuencia de la monitorización de la glucosa en sangre, la calidad de vida y el control glucémico.

No se observaron efectos principales del tratamiento a los 6 meses de seguimiento. Sin embargo, hubo una asociación significativa entre los niveles de afecto positivo de los adolescentes y las medidas de cumplimiento, incluido el autoinforme y las descargas de medidores de monitorización de glucosa.

Whittemore et al. (2016), siguieron desarrollando programas grupales de entrenamiento online en habilidades de afrontamiento que demostraron una mejora en el control metabólico y la calidad de vida en 124 adolescentes con DM1 de 11 a 14 años en 5 sesiones y 5 lecciones sobre todo en aquellos adolescentes con un actitud más activa y dinámica. Se mostraron los efectos positivos de los programas psicoeducativos para apoyar el manejo óptimo de la enfermedad en la modalidad online.

En el mismo formato, Paul et al. (2017) tuvieron como objetivo desarrollar, probar y evaluar la viabilidad de una intervención en línea llamada "Can-Do-Tude" de 4 semanas que utiliza los principios de la entrevista motivacional para brindar educación personalizada sobre el autocontrol de la diabetes a 5 adolescentes de 13 a 17 años con DM1 concluyendo que es válido el uso de una intervención en un formato basado en la web mejorando en la autoeficacia para el autocontrol de la diabetes.

Por otro lado, Bergner et al. (2018), valoraron la viabilidad y la eficacia de una intervención de Psicología Positiva para adolescentes con DM1 y sus cuidadores para mejorar el cumplimiento de las recomendaciones de tratamiento y mostraron que una intervención de Psicología Positiva basada en mensajes de texto para adolescentes con diabetes tipo 1 es factible y aceptable.

Los niveles favorables de compromiso y retención indicaron que los adolescentes y sus padres eran receptivos a un enfoque desde esta corriente, que enfatiza la búsqueda de las emociones y fortalezas positivas para no centrarse en exclusividad en los problemas, debilidades o deficiencias.

Desde otra perspectiva, Lansing et al. (2019) realizaron una intervención con los siguientes componentes basados en Internet: incentivos con breves sesiones de asesoramiento web, entrenamiento de la memoria de trabajo y sesiones de capacitación sobre contratos de contingencia para padres. Respecto a los incentivos con asesoramiento breve son una intervención conductual que se sabe que mejora la autorregulación de las conductas de salud (Sutherland et al., 2008). Se aplicó a 61 adolescentes entre los 13 y los 17 años a lo largo de 25 semanas. Se ha demostrado que dichos protocolos aumentaron la adherencia médica y la participación en comportamientos saludables y redujeron el uso de sustancias.

Este enfoque multicompetente basado en incentivos puede ser especialmente importante para aumentar el autocontrol de la glucosa en sangre, entre los adolescentes con mayores problemas de control emocional.

Posteriormente en el 2020 y junto a otros colaboradores, Jaser vuelve a evaluar la viabilidad de intervenciones desde esta corriente para 200 adolescentes de 13 a 17 años con DM1 desde un marco que enfatiza las emociones y fortalezas positivas en lugar de los problemas.

El objetivo fue inducir un afecto positivo ante las demandas de la gestión del tratamiento, permitiendo desarrollar recursos sociales, intelectuales y físicos a partir de la búsqueda de elementos que el paciente identificó como agradables, felices, de los que pueda disponer y acceder para aumentar el disfrute del presente, así como la gratitud, a lo largo de 8 semanas.

Los resultados mostraron que los adolescentes que recibieron la intervención Afecto Positivo más Educación demostraron una HbA1c más baja, una reducción de la angustia por diabetes y un mejor control de la diabetes con el tiempo, en comparación con aquellos que recibieron la intervención de educación únicamente (Jaser et al, 2020).

En la Tabla 20 se resume la información más relevante de estos estudios.

Tabla 20

Estudios sobre la implementación de programas psicológicos para adolescentes con DM1 en modalidad online

Autores	Muestra	Edad	Modalidad	Programa	Duración	Objetivo
Mulvaney et al. 2010	52	13 a 17	Individual	Programa 6 historias multimedia	3 sesiones 3 meses	Bienestar físico y afrontamiento
Whittemore et al. 2013	320	11 a 14	Grupal	Programa TEENCOPE	5 sesiones de 30 min	Entrenamiento habilidades
Jaser et al. 2014	39	13 a 17	Grupal con cuidadores	Programa Check it	8 semanas de seguimiento	Bienestar físico y gratitud
Whittemore et al. 2016	124	11 a 14	Grupal	Programa TEENCOPE	5 sesiones y 5 lecciones	Bienestar físico
Paul et al. 2017	5	13 a 17	Individual	Programa Can-Do-Tude	4 semanas 1 a la semana	Autoeficacia y auto-control
Bergner et al. 2018	63	13 a 17	Individual y con cuidadores	Programa Check it	8 semanas y seguimiento	Adherencia del tratamiento
Lansing et al. 2019	61	13 a 17	Individual y con cuidadores	Entrevista motivacional basado en incentivos	25 semanas	Bienestar físico y bienestar emocional
Jaser et al. 2020	200	13 a 17	Individual	Programa THRIVE	8 semanas en 12 meses	Afecto positivo para afrontamiento

Nota. Elaboración propia.

6.2.3 Modalidad presencial u online

Otros estudios se han llevado a cabo tanto en modalidad presencial como online, como el de De Wit et al. (2008) cuyo objetivo fue valorar los efectos del seguimiento y la discusión sobre la calidad de vida relacionada con la salud en 91 adolescentes con DM1 de entre 13 y 17 años a lo largo de 3 citas realizadas en 3 meses.

Contiene elementos sobre síntomas, barreras al tratamiento, cumplimiento del tratamiento, preocupaciones y comunicación. Este es el primer ensayo que muestra los efectos positivos de la evaluación y discusión periódicas de la calidad de vida en adolescentes con DM1 como parte integral de la atención ambulatoria de la diabetes y dio como resultado mejoras significativas en el bienestar psicosocial.

El estudio de Duke et al. (2016) tomó como marco referente la terapia conductual de sistemas familiares para la diabetes, que se ha convertido en una intervención adecuada para adolescentes con diabetes y sus familias y que ha producido mejoras tanto en el funcionamiento familiar como en los resultados de salud.

Se puso en marcha con 90 adolescentes de 12 a 19 años y sus familias concluyendo que la implementación de este tipo de terapia ha llevado a una disminución del conflicto entre padres e hijos, una mayor adherencia y un mejor control glucémico (Wysocki, et al., 2006, 2009).

Esta intervención comprende 4 componentes de intervención primaria: la resolución de problemas, el entrenamiento en comunicación, el reencuadre cognitivo y la reestructuración familiar que implica enfoques tanto funcionales como estructurales para abordar patrones y características desadaptativos o ineficaces del sistema familiar que podrían impedir la comunicación y la resolución de problemas eficaces. Los hallazgos actuales brindan apoyo a esta intervención como eficaz para jóvenes con DM1 en un control glucémico subóptimo.

En la Tabla 21 se observan las variables más relevantes sobre este tipo de estudios:

Tabla 21

Estudios sobre la implementación de programas psicológicos para adolescentes con DM1 tanto en modalidad presencial como online

Autores	Mues- tra	Edad	Modalidad	Programa	Duración	Objetivo
Wit et al. 2008	91	13 a 17	Online y consulta presencial	Seguimiento	3 citas en 3 meses	Calidad de vida y bienestar psicosocial
Duke et al. 2016	90	12 a 19	Presencial u online	Terapia conductual de sistemas familiares	4 componentes de intervención	Bienestar físico y mejora en el funcionamiento familiar

Nota. Elaboración propia.

6.2.4 Modalidad compartida de padres e hijos

Respecto a la intervención online en programas que intervienen tanto con los pacientes como con sus familias, destacamos a Hackworth et al. (2013), que presentaron el protocolo de estudio para el ensayo controlado aleatorio de la intervención denominada Nothing Ventured Nothing Gained, una intervención en línea para 160 adolescentes entre 13 y 18 años y sus padres que tuvo como objetivo mejorar los resultados de salud física y mental de los adolescentes con DM1 y sus padres.

Incorporó una intervención para adolescentes y una intervención para padres. La intervención para adolescentes constó de cinco sesiones completadas durante un período de seis semanas basada en principios cognitivo-conductuales que incorporó una combinación de psicoeducación y ejercicios de aprendizaje activo. El objetivo de la intervención para adolescentes fue aumentar su conocimiento sobre su enfermedad y el desarrollo adolescente, aumentar la autoeficacia y el afrontamiento, proporcionar estrategias para mejorar el bienestar físico y mental, y construir y mantener relaciones positivas con la familia y amigos. La intervención para padres constó de seis sesiones, que debían completarse durante un período de seis semanas. Tuvo como objetivo proporcionar a los padres información y habilidades que les permitieran comprender la interfaz entre la enfermedad de sus hijos y el desarrollo normal del adolescente y desarrollar y mantener relaciones de confianza, positivas y de aceptación con su adolescente, facilitando así su transición al autocuidado independiente dentro de límites seguros. Debido a que la intervención se basó en la evidencia y se centró en variables que se ha demostrado que influyen en las conductas de autocuidado, es decir, depresión, ansiedad y autoeficacia, potencialmente puede tener un alto impacto en los resultados físicos y psicológicos de los jóvenes con DM1.

También seleccionaron la variable actividad física, Blake et al. (2016) realizando un estudio cuyo objetivo fue ayudar a 50 niños entre 9 y 12 años con DM1 y a sus familias para que adoptaran un estilo de vida más saludable y activo y tuvieran un mejor control de la enfermedad a largo plazo. Sus estudios han mostrado que el miedo de los padres a la hipoglucemia y la baja confianza de los niños en la actividad física, son barreras importantes para que los niños con DM1 sean activos (Quirk et al., 2014; Quirk, 2016). El objetivo del programa Steps to Active Kids with Diabetes STAK-D es fomentar y apoyar la participación segura en la actividad física de los niños con DM1. El programa es una intervención en línea basada en la teoría cognitiva social aplicada a lo largo de 6 meses. Se muestra que las intervenciones multimedia son útiles para educar a los niños sobre su salud y demuestran potencial para mejorar la autoeficacia relacionada con la salud de los niños.

Jaser et al. (2019), volvieron a poner el foco en el factor del afecto positivo, definido como sentimientos que reflejan un compromiso placentero con el entorno, que puede ayudar a las personas a afrontar el estrés o los desafíos relacionados con la diabetes al brindarles un respiro del estrés y aumentar la motivación (Fredrickson y Branigan, 2005). En este estudio se asoció la actividad física, ya que un aumento de esta actividad amplía y construye las estrategias de afrontamiento de las personas, mejorando el uso de estrategias más complejas y adaptativas, al tiempo que reduce el uso de estrategias de evitación/desconexión (Fredrickson y Joiner, 2002).

El objetivo fue evaluar los efectos de esta intervención de Psicología Positiva sobre el control glucémico, la adherencia y la calidad de vida de 120 adolescentes entre 13 y 17 años, recibiendo un material educativo por correo cada 2 semanas durante 8 semanas.

Se concluyó que tuvo efectos positivos iniciales significativos sobre el afrontamiento y la calidad de vida en adolescentes con DM1 y sus familias. Es posible que se necesite una intervención más intensiva o duradera para mantener estos efectos y mejorar la adherencia y el control glucémico.

En la Tabla 22 se presentan los datos más relevantes resumidos de este tipo de estudios:

Tabla 22

Estudios sobre la implementación de programas psicológicos para la modalidad compartida entre adolescentes con DM1 y sus familias

Autores	Mues- tra	Edad	Modalidad	Programa	Duración	Objetivo
Hackworth et al. 2013	160	13 a 18	Online Con familiares	Nothing Ventured Nothing Gaine	6 semanas 5 sesiones adolescentes y 6 padres	Conductas autocuidado mejora del bienestar físico y emocional
Blake et al. 2016	50	9 a 12	Online Con familiares	Programa STAK-D	6 semanas en 6 meses	Estilo de vida más saludable
Jaser et al. 2019	120	13 a 17	Online Con familiares	Psicología Positiva	Material cada 2 semanas durante 8 semanas	Enfrenta- miento a la enfermedad y calidad de vida

Nota. Elaboración propia.

6.3 Objetivos del programa de intervención psicológica

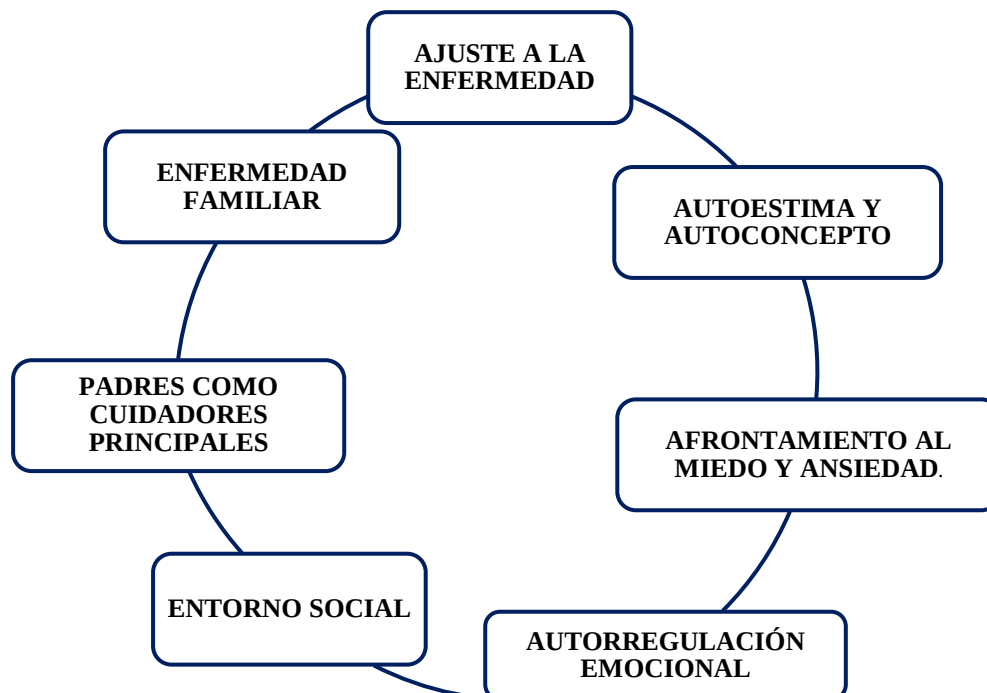
A continuación se describen con mayor detalle los objetivos del programa de intervención psicológica que se ha diseñado para la presente investigación.

La finalidad del programa es habilitar al paciente con los conocimientos y destrezas necesarios para afrontar las exigencias del tratamiento, así como promover en él las motivaciones y los sentimientos de seguridad y responsabilidad para cuidar diariamente de su control, sin afectar su autoestima y bienestar general (Deakin et al., 2006).

Más concretamente las principales variables en las que se interviene desde el programa a lo largo de las distintas sesiones se muestran en la Figura 15.

Figura 15

Objetivos del programa de intervención psicológica para adolescentes con DM1



Nota. Elaboración propia.

6.3.1 Ajuste a la enfermedad.

El principal objetivo del programa con esta variable es poner el foco sobre las **representaciones cognitivas** de manera que se adquiriera la aceptación del paciente de su situación del diagnóstico de enfermedad crónica, ubicándola en su vida. La aceptación, se entiende como el establecimiento de una relación positiva entre la persona y su nueva situación, es la “capacidad de ver lo que se considera limitación sin que oculte sus posibilidades reales” (García Monje, 1997). Las personas que consiguen aceptar su situación vital se manejan mejor en la espera diagnóstica, asumen de manera más realista y confían en que tendrán suficientes recursos para lidiar con la eventualidad de cualquier tipo de resultado, tratando de sobrellevar y gestionar la incertidumbre y buscando la seguridad (Laranjeira, 2011).

Para poder acercarse a esta situación de aceptación de la enfermedad de la diabetes, se pueden usar distintas técnicas como el diálogo, el razonamiento, el cambio de pensamiento o la escucha activa, que permite establecer un vínculo adecuado para facilitar la “ventilación» emocional” del paciente (Loscertales & Gómez, 1999).

El reto con el trabajo sobre esta variable es que el adolescente sea consciente de sus creencias, y de forma activa desee modificar o escoger aquellas que se ajusten a su vida y a su enfermedad, que le permitan sentirse mejor con ellos mismos. El propósito es que sean conocedores que pueden elegir, que pueden disponerse hacia la voluntad de ser más felices en su vida y, por tanto, tener una mayor sensación de bienestar. Esta propositividad es posible, ya que, como Sonja Lyubomirsky (2008) señala, una de las grandes áreas que predicen a la felicidad es la actividad deliberada, los actos deliberados hacia el esfuerzo de ser feliz, junto a los genes y las circunstancias vitales.

6.3.2 Autoestima y Autoconcepto

El principal objetivo con el trabajo de esta variable es el **autoconocimiento**, entendido según Rogers como la atención hacia uno mismo para tomar conciencia de los aspectos de su identidad y así crear una adecuada estima hacia sí mismo, que implica el conocimiento, la aceptación y el aprecio de características personales, y la posibilidad de desarrollar las propias potencialidades (Rogers, 1966).

La finalidad es la búsqueda de patrones de comportamiento que faciliten la adecuada imagen de sí mismo y la identidad. Es primordial intervenir en la ayuda del adolescente a gestarse una buena imagen, al igual que los demás pares y sin estigmas de enfermo ya que las personas diagnosticadas por una EC tienen que enfrentarse a problemas adicionales de movilidad de una imagen corporal menos favorable y a ese estigma social de enfermo (Bell, 2000; Bury, 2000) y para ello se puede intervenir en la variable autoeficacia como predictora de la adherencia al tratamiento.

Se trata de favorecer el modo de pensar, sentir y actuar para aumentar la motivación y sobre todo, la sensación de dominio (Salvador, 2004) ya que a mayor autoeficacia, mayor motivación para emprender conductas saludables y por tanto, mayor bienestar. Tener sensación de dominio es una de las principales fuentes de autorrefuerzo (Ortiz & Ortiz, 2005). El concepto de autoeficacia y su relación con las conductas de salud es importante en la práctica de la intervención psicoeducativa y de modo muy eficaz en los pacientes con DM1 (Funnell, 2001).

Mostrándose la relevancia de la sensación de dominio, de confianza, para conseguir una buena adherencia al tratamiento, el foco de la intervención necesita centrarse más en el desarrollo de capacidades individuales y colectivas, dejando de centrarse tan solo en la reducción del dolor, del sufrimiento y las carencias (Vázquez, 2009a). Cada persona tiene que descubrir su potencial, su talento, esas fortalezas innatas que posee, que le hacen ser único, especial y que al ponerlas en marcha, la persona siente fluir su talento, que es capaz de conseguir lo que desea. Siguiendo a Ryan y Deci (2000) el bienestar personal y el desarrollo social de los individuos es óptimo cuando se satisfacen las necesidades básicas de competencia, pertenencia y autonomía.

6.3.3 Afrontamiento al miedo y la ansiedad

El objetivo de la intervención en esta variable es **tomar conciencia de los miedos** que sienten los adolescentes, expresarlos y aprender las habilidades que les permitan afrontar estas situaciones de estrés así como las habilidades de autocontrol y autorregulación adaptadas a cada paciente para obtener mayor eficacia (Castro-Cabeza et al., 2005).

La educación del paciente acerca de su enfermedad y de la necesidad de la adaptación a la misma es la herramienta principal para el control de la enfermedad y los mecanismos necesarios de autorregulación, pensando que se es capaz de controlar (Pineda et al., 2004).

Por ello, hay que incluir en la valoración del adolescente, su estilo para afrontar el estrés, los miedos y la evaluación del grupo familiar (Sánchez et al., 2012) de forma que se ajuste a la demanda constante de esta enfermedad, proporcionando “un traje a medida” para modificar, suavizar o aprovechar su estilo de afrontamiento a la realidad del tratamiento de la Diabetes.

6.3.4 Autorregulación emocional

Resulta imprescindible intervenir en esta variable, mediante un programa de [gestión de emociones](#) que ayude a reconocer las sensaciones físicas de la enfermedad y de las situaciones. Para ello, se ha de tener en consideración el procesamiento emocional y de control en esta etapa en la que hay mayores influencias sociales y emocionales como por ejemplo, una activación mayor y más lábil de las emociones, una señalización diferencial de dopamina hacia recompensas sociales, sobre las emociones en maduración y las capacidades de autocontrol, que aún están desarrollando la interconectividad biológica (Steinberg, 2008; Yurgelun -Todd, 2007). El procesamiento emocional será relevante para explicar el juicio y la toma de decisiones de los adolescentes, el comportamiento de riesgo, el estado de ánimo y las habilidades de afrontamiento, todos relacionados con el comportamiento de salud física y emocional (Cole et al., 2004; Farrell et al., 2004; Steinberg, 2008). Y no sólo es necesario conocer el procesamiento emocional y aprender a afrontar las emociones desagradables, también hay que incluir el descubrimiento de las emociones agradables, ya que el bienestar psicológico, social y de salud está íntimamente relacionado con la experiencia de las emociones positivas (Carr, 2007).

6.3.5 Entorno social

El objetivo es tomar conciencia de la importancia de la [pertenencia a un grupo social](#) y estar integrado en él, lo que implica el propio bienestar psicológico, llevando consigo la aceptación de uno mismo y el fortalecimiento de la autoestima (Silva-Escorcia & Mejía-Pérez, 2015). Así como, desarrollar las habilidades sociales necesarias como el acercamiento afectivo a sus iguales, ya que el apoyo y el cariño de los amigos influye positivamente para el afrontamiento de la enfermedad por parte del adolescente enfermo (Sparapani, 2012) no sólo en los momentos más complicados, sino en las dificultades del día a día.

La existencia del apoyo de las redes sociales constituye un recurso de afrontamiento, su disponibilidad y percepción se asocian a una mejor adaptación, convivencia con la EC y a una mejor calidad de vida (Karlsson et al., 2008) y las técnicas que mayor eficacia han demostrado para afrontar las situaciones difíciles son el entrenamiento en asertividad y en habilidades sociales (Peralta-Pérez, 2007).

6.3.6 Padres como cuidadores principales

El objetivo con los padres es lograr un perfil del cuidador con un adecuado [conocimiento de la enfermedad](#) y un cierto nivel de temor gestionado ante las consecuencias de no seguir estrictamente el tratamiento, personas que afrontan los problemas buscando soluciones, con una actitud y motivación positiva, sin sentirse culpables y en su relación con los pacientes demuestran un alto grado de control y de afecto (Arenas et al., 2007).

Los padres también han de ser conocedores y reflexionar sobre su influencia y contribución en esta etapa y en el desarrollo posterior a la adolescencia (Collins et al., 2000) tomando una mayor conciencia de sus actuaciones para acercarse a conseguir unos niveles de supervisión ajustados a la edad, porque influyen positivamente en los hijos con un adecuado establecimiento de límites, aplicación de sanciones y la exigencia de responsabilidad ajustada a su edad (Fletcher et al., 2004).

Por otro lado, también es necesario reflexionar sobre las tareas del cuidador en su día a día de modo que pueda observarse y se atienda a sí mismo, percibiendo sus necesidades, ya que una mejora de la [calidad de vida del propio cuidador](#) conlleva en consecuencia la de la persona enferma, optimizando el entorno y mejorando la calidad de la atención que se ofrece (Secanilla et al., 2011)

6.3.7 Enfermedad familiar

El objetivo es fomentar situaciones familiares ajustadas que favorezcan el apoyo de la familia y la adherencia al tratamiento, tratando de minimizar la sobreprotección, las inconsistencias, la permisividad y sobre todo el rechazo (Novales et al., 2015). Interviniendo sobre las estrategias educativas de la familia se puede conseguir un entorno más accesible, con menos obstáculos, con más comprensión y estimulación para un adecuado manejo de su enfermedad ya que el apoyo familiar, será el que influya en la evolución de la DM1 (Jiménez, 2012).

Es importante tomar conciencia del [estilo educativo](#) de cada familia para buscar aquel que mejor los defina ya que el estilo de educación parental basado en el afecto y en la comunicación representa un pilar básico y determinante en el desarrollo psicosocial de los hijos, pudiendo incluso jugar un papel clave en la aparición de trastornos en los menores tanto en la infancia como en la adolescencia (Lemos-Giráldez, 2003) o incluso actuando como elementos protectores respecto al comportamiento antisocial en adolescentes. Con calidez y amor en el ambiente familiar, los adolescentes están más receptivos y sensibles a las prácticas educativas de sus progenitores, aumenta el poder de influencia de la familia, es más atractivo todo lo que sus padres le dicen y los jóvenes son más permeables a la supervisión y el asesoramiento familiar parental (Collins & Laursen, 2004).

Otro aspecto necesario para intervenir es la calidad y cualidad de la [comunicación en la relación padre-adolescente](#). Por tanto, se ha de tender hacia una comunicación abierta, proporcionando un clima de seguridad y apertura, donde los adolescentes perciban que sus padres tienen tiempo para ellos, logrando el soporte emocional que requieren, lo que se reflejará en la motivación del joven por mantener su autocuidado y lograr un manejo autónomo de la enfermedad (Kyngäs 2004).

PARTE II. MÉTODO

1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

El objetivo principal de esta investigación es valorar los beneficios psicológicos de la aplicación un programa de intervención socioemocional en pacientes adolescentes con DM1 y en sus cuidadores familiares principales. Para ello, se ha procedido al diseño del programa 10Vida.

La hipótesis central del estudio es que los adolescentes con DM1 y sus familiares mostrarán una mejora en su salud socioemocional tras recibir el programa de tratamiento 10 Vida y se ha implementado en una muestra piloto de pacientes y cuidadores familiares. Más concretamente, los objetivos específicos de esta investigación son:

Objetivo 1. Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los pacientes, en este caso el grupo de adolescentes diagnosticados de problemática crónica endocrinológica, concretamente DM1.

Hipótesis 1.1 Los pacientes adolescentes con DM1 presentarán puntuaciones bajas en la variable autoestima y en la variable bienestar psicológico (Lacomba-Trejo et al., 2020; Lacomba-Trejo et al., 2021; Monzón et al., 2022; Real & López, 2017).

Hipótesis 1.2 Los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 presentarán sintomatología de depresión y de ansiedad, manifestarán un bajo ajuste emocional y comportamental y podrán tener dificultades con el grupo de sus iguales (Hilliard et al., 2017; Kalra et al., 2018; Krawczyk et al., 2021).

Hipótesis 1.3 Los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 tendrán niveles no saludables de hemoglobina glicosilada, manifestarán una pobre percepción de amenaza y tendrán dificultades de adaptación y ajuste a la enfermedad (Lacomba-Trejo et al, 2019, Luczynsky et al., 2019; Nguyen et al., 2021a; Silva & Miller, 2019; Valero-Moreno et al., 2018; Valero-Moreno et al., 2020b).

Objetivo 2. Analizar el papel que tienen las variables de género, de edad y la presencia de otras enfermedades físicas sobre las variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad de la DM1 durante la adolescencia.

Hipótesis 2.1 Las pacientes adolescentes diagnosticadas de DM1 manifestarán más síntomas emocionales, problemas relacionados con ansiedad y tienen más riesgo de desarrollar depresión que los adolescentes diagnosticados de DM1 (Harrington et al., 2021; Marks et al., 2021; O'Donnell et al., 2019, 2021; Troncone et al., 2021).

Hipótesis 2.2 Las pacientes adolescentes diagnosticadas de DM1 manifestarán una menor autoestima que los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 (Garaigordobil et al., 2008; Lacomba-Trejo et al., 2018).

Hipótesis 2.3 Las pacientes adolescentes diagnosticadas de DM1 manifestarán un menor nivel en la variable bienestar emocional que los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 (Beléndez et al., 2015; Postigo-Zegarra et al, 2024).

Hipótesis 2.4 La sintomatología emocional desajustada, como el desarrollo de los síntomas depresivos aumentan con la edad en adolescentes diagnosticados con DM1 (Ma et al., 2022; Madsen & Collins, 2002; Smith-Adcock & Kerpelman, 2022).

Hipótesis 2.5 La presencia de una enfermedad o trastorno psicológico adicional juntamente con la DM1, puede influir en la prevalencia de la sintomatología ansiosa, depresiva y el bienestar general, así como en una percepción negativa más elevada de la enfermedad que los que sólo están diagnosticados de DM1 (Gettins et al, 2022; Hood et al., 2014; Santos et al, 2013).

Objetivo 3. Estudiar las principales características familiares, psicológicas y la presencia de psicopatología y ajuste/adaptación en los cuidadores familiares principales de los adolescentes con DM1.

Hipótesis 3.1 Los cuidadores principales de los adolescentes diagnosticados con DM1 manifestarán niveles altos de psicopatología, concretamente en sintomatología de ansiedad, de depresión y malestar emocional y presentarán síntomas de estrés ante el cuidado de la enfermedad (Abitbol & Palmert, 2021; Bassi et al., 2020; Di Riso et al., 2020).

Objetivo 4. Analizar el papel que variables como el género, la edad y la presencia de enfermedades tienen sobre las variables psicológicas analizadas en los cuidadores familiares principales.

Hipótesis 4.1 Los cuidados del adolescente diagnosticado de DM1 generalmente recaen en un miembro específico de la familia, denominado cuidador principal, que suele recaer en la figura de la madre (Candela-Gómez et al., 2014; Casaña-Granell et al., 2018; Ferro & Boyle, 2015; Lacomba-Trejo et al., 2017).

Hipótesis 4.2 Se esperan mayores dificultades de salud psicológica en las mujeres cuidadoras en los casos en que el adolescente cuenta con otras enfermedades añadidas a la DM1 y/o tienen otros hijos con enfermedades (Dehn-Hindenberg et al., 2021; Jalenques et al., 2017; Marchal et al., 2016; Reilly et al., 2015; Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018;)

Hipótesis 4.3 Una mayor edad de los cuidadores principales se relacionará negativamente con el estrés percibido y la sintomatología ansioso-depresiva (De la Revilla-Ahumada et al., 2019; Mares-Rico et al., 2022).

Objetivo 5. Diseño de un programa de evaluación e intervención para la educación socio-emocional en pacientes adolescentes con EC y en sus cuidadores familiares. Este programa se implementará en una muestra piloto.

Hipótesis 5.1 En el análisis intrasujetos, se espera que no existan diferencias significativas en las variables psicológicas analizadas en los sujetos de estudio tanto el grupo de los pacientes adolescentes con DM1 como en sus familiares, entre la medida de evaluación 1 (T1) y la medida de evaluación 2 (T2), justo antes de empezar el programa de tratamiento psicológico y tras 6 meses de T1. Es decir, no se espera que el paso del tiempo genere mejorías significativas en las variables de estudio tanto el grupo de los adolescentes como en sus familiares.

Hipótesis 5.2 En el análisis intrasujetos, se espera que tras la aplicación del programa de intervención en adolescentes y en cuidadores familiares, estos presenten perfiles más saludables en post-tratamiento (T3) que en pre-tratamiento (T2). Es decir, se espera que la aplicación del programa genere mejorías significativas en las variables de estudio tanto en adolescentes como en sus familiares.

Hipótesis 5.3 En el análisis intersujetos, se espera que no existan diferencias significativas en las variables analizadas entre el grupo experimental y el grupo control de lista de espera (es decir, que ambos grupos sean comparables y homogéneos) (tanto en el caso del grupo de los pacientes adolescentes con DM1 como en el de sus familiares), en la medida de evaluación 1 (T1), momento previo al inicio del programa 10 vida en el grupo experimental.

Hipótesis 5.4 En el análisis intersujetos, se espera que tras la aplicación del programa de intervención en el grupo experimental de adolescentes y en los cuidadores familiares, estos presenten perfiles más saludables en post-tratamiento (T2) al ser comparados con las medidas de T2 del grupo control lista de espera (que no recibió tratamiento). Es decir, se espera que la aplicación del programa genere mejorías significativas en las variables de estudio tanto en adolescentes como en sus familiares.

Objetivo 6. Estudiar la presencia del contagio emocional que se produce en los sistemas familiares afectados por una EC, concretamente entre sus cuidadores primarios y los pacientes con la enfermedad.

Hipótesis 6.1 El estrés percibido por el cuidador se asociará positivamente con la sintomatología emocional del adolescente con DM1 y viceversa, tanto antes como después de recibir un programa de atención psicológica (Balcázar- Hernández et al., 2023; Costa-Cordelaa et al., 2020).

Hipótesis 6.2 La presencia de una EC en un miembro de la familia se relaciona con mayores niveles de depresión y ansiedad tanto de los cuidadores principales como de los adolescentes con la enfermedad (Jia Z et al., 2019; Nguyen et al., 2022)

Objetivo 7. Analizar a través de la narrativa en las sesiones los beneficios de la aplicación del programa 10 Vida, explorando su impacto en la calidad de vida, el bienestar emocional y el desarrollo personal en una pequeña muestra de los participantes.

Hipótesis 7.1. Los participantes indicarán beneficios psicológicos tras la participación en el programa y un nivel alto de satisfacción con el programa.

(Nota: El desarrollo de este objetivo y la presentación de estos resultados aparece desarrollado en el Anexo 1).

2. DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

Los participantes de este estudio forman dos grupos, siendo tanto pacientes pediátricos adolescentes, como sus cuidadores familiares principales.

En este estudio, el paciente pediátrico se define como un adolescente de entre 12 y 16 años diagnosticados de DM1 y asignado al servicio de endocrinología del Consorcio Hospital General Universitario de la ciudad de Valencia.

El cuidador principal de este estudio se define como el familiar del paciente que asume de manera predominante la responsabilidad del cuidado del adolescente evaluado. Es la persona que está principalmente al cargo de sus cuidados tanto de la crianza en el hogar en los ambientes socio escolares, como en los cuidados relacionados con la enfermedad. Más concretamente, el cuidador desempeña un papel clave en la gestión y atención de la enfermedad ya que es aquel que mayor tiempo dedica a comprobar que el paciente cumple con su régimen de tratamiento adecuadamente, atiende a los posibles cambios de su glucemia y le acompaña en las visitas médicas.

Como criterio de inclusión se considerarán los siguientes requisitos, descritos en la Tabla 23:

Tabla 23

Criterios de inclusión para el Programa 10Vida

Criterios de inclusión
▪ Pacientes de entre 12 y 16 años ▪ Pacientes que padezcan Diabetes Mellitus Tipo 1 ▪ El diagnóstico y debut de la DM1 es de al menos hace un año ▪ Ser atendidos ambulatoriamente en el servicio de Endocrinología del Consorcio Hospital General Universitario de la ciudad de Valencia desde hace al menos 6 meses

Nota. Elaboración propia.

Los criterios de exclusión se describen en la Tabla 24 considerándose los siguientes:

Tabla 24

Criterios de exclusión para el Programa 10Vida

Criterios de exclusión
▪ El diagnóstico de una parálisis cerebral infantil (PCI) o epilepsia ▪ La existencia de Tumores cerebrales ▪ El diagnóstico de Trastorno por déficit de atención o hiperactividad (TDAH) ▪ Un diagnóstico de Discapacidad Intelectual ▪ Un diagnóstico psicológico previo al inicio del diagnóstico de la DM1

Nota. Elaboración propia.

Una vez establecidos estos criterios, la investigación incluyó inicialmente una muestra de 19 diadas adolescente-cuidador, a partir de la cual describiremos el perfil psicológico de los integrantes en la diada.

De esta muestra se derivaron tres estudios que se muestran en la Tabla 25.

Tabla 25*Diferentes estudios derivados de la muestra de la investigación*

Estudio 1	Estudio 2	Estudio 3	Estudio 4
(E1):	(E2):	(E3):	(E4)
Un primer estudio longitudinal intrasujetos compuesto por un total de 13 díadas	Un segundo estudio longitudinal intersujetos, con un grupo control de lista de espera (n=9 díadas) y grupo experimental (n=10 díadas)	Un tercer estudio con un total de 15 díadas donde se analizará el contagio emocional entre los cuidadores principales y los pacientes con la EC	Un cuarto estudio cualitativo con análisis descriptivo a modo de narrativo

Nota. Elaboración propia.

Los resultados de estos tres estudios se analizan y presentan con más detalle en los siguientes apartados.

3. DISEÑO

Estudio 1:

Respecto al primer estudio, se realizó un análisis longitudinal intrasujetos que estuvo compuesto por un total de 13 díadas adolescente- cuidador, es decir 13 adolescentes con DM1 y sus 13 cuidadores familiares principales con 3 medidas de evaluación diferentes tanto de los adolescentes como de los cuidadores. Se realizó una primera evaluación pretratamiento (T1), a los 6 meses de la primera una segunda evaluación también pretratamiento (T2), y finalmente una tercera evaluación post-tratamiento (T3) realizada justo tras acabar de recibir el programa de intervención 10VIDA el conjunto del sistema familiar (tanto en los adolescentes como en sus cuidadores familiares primarios).

El tratamiento se llevó a cabo a lo largo de cinco sesiones individuales de una hora, con una frecuencia mensual y con dos sesiones con los cuidadores familiares que tuvieron lugar tras la sesión 3 y 5 de los adolescentes.

Estudio 2:

Respecto al segundo estudio, se realiza un estudio longitudinal intersujeto con un grupo control en lista de espera y un grupo experimental, ambos constituidos tanto por cuidadores principales como por adolescentes con DM1.

El grupo control de lista de espera (n=9 díadas) fue evaluado en dos momentos temporales con 6 meses de distancia entre ellos, durante los cuales no recibieron intervención psicológica. El grupo experimental (n=10 díadas) fue evaluado también en dos ocasiones, la primera justo antes de iniciar la intervención del programa 10Vida, y la segunda justo 6 meses después, tras terminar el programa de intervención por el conjunto del sistema familiar) paciente-cuidador). Entre ambos se hizo un análisis intersujetos en T1 (pretratamiento) para comprobar que ambos grupos eran comparables y no había diferencias entre ellos en las variables a estudio. Tras la implantación del programa se realizó un segundo análisis intersujetos en el tiempo T2 (a los 6 meses de T1) para analizar las diferencias entre ambos grupos experimental/control debidas a la presencia o no de haber recibido el programa 10Vida.

Estudio 3:

Respecto al tercer estudio, la muestra estuvo formada por 15 díadas cuidador familiar primario-adolescente con DM1 que acudían de forma constante al servicio de endocrinología pediátrica del Hospital General Universitario de Valencia, España, para su seguimiento.

Este estudio pretende analizar el contagio emocional que se produce durante la etapa de la adolescencia en los sistemas familiares afectados por una enfermedad crónica como la diabetes mellitus tipo 1. En relación con este objetivo, se plantea que el estrés percibido por el cuidador se asociará positivamente con la sintomatología emocional del adolescente con DM1, y viceversa, esta relación se observará tanto antes como después de haber recibido un programa de tratamiento psicológico.

Para el análisis de la clínica emocional de los adolescentes se utilizaron los datos provenientes de los siguientes dos cuestionarios: 1) Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ), herramienta empleada para evaluar la posible presencia de psicopatología y ajuste emocional en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 (DMT1). 2) Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS), se utilizó para evaluar las características clínicas cognitivas de la ansiedad y la depresión en la muestra de adolescentes.

Para la evaluación del estrés percibido de los cuidadores se utilizó los datos provenientes del siguiente cuestionario: Inventario Pediátrico para Padres (PIP), para evaluar el estrés experimentado por los cuidadores cuando se enfrentan a las demandas asociadas al cuidado de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 (DMT1).

Para analizar esta interacción, se realizarán correlaciones de Spearman para examinar las relaciones entre las variables de estudio -estrés percibido, subescalas del cuidador y malestar y dificultades emocionales del adolescente-, dado que algunas variables no cumplían los supuestos de normalidad y teniendo en cuenta el tamaño de la muestra.

Estudio 4:

En el cuarto estudio, se llevará a cabo un análisis narrativo con el objetivo de comprender en profundidad los beneficios percibidos de la aplicación del programa 10Vida desde la perspectiva de una pequeña muestra de los participantes (n=5 díadas).

Para ello, se analizarán diferentes experiencias individuales y diádicas (adolescente-cuidador) a lo largo del proceso de intervención.

La muestra está formada por una selección de díadas (adolescente con DM1 y su cuidador principal) que han completado el programa 10Vida. Se busca garantizar la diversidad de experiencias, seleccionando casos con diferentes niveles de adherencia al tratamiento, variabilidad en los resultados obtenidos y diferencias en las características sociodemográficas de los participantes.

4. VARIABLES DE ESTUDIO E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

4.1 Variables sociodemográficas en el paciente adolescente y su cuidador principal

Se recogerán mediante un registro ad-hoc las siguientes variables sociodemográficas y clínicas de los adolescentes: el género y la edad.

También se registrarán variables clínicas como: el diagnóstico de EC principal, un diagnóstico secundario, el momento del diagnóstico, el tiempo de tratamiento, el número de ingresos hospitalarios y/o en urgencias y el número total de estos ingresos que están relacionados directamente con la EC, así como el tipo y la cantidad de medicación tomada y la frecuencia de visitas regulares de control médico.

A través de registros ad hoc se sistematizará la recogida de información relativa a las siguientes variables del cuidador familiar principal: la edad, la fecha de nacimiento, la profesión, su situación laboral, el tiempo de inactividad o actividad laboral, el nivel de estudios, su estado civil, el nivel socioeconómico, el número total de hijos así como la edad y el sexo de cada uno de ellos, y si otro hijo a parte del paciente sujeto de estudio también sufre una enfermedad significativa y si el paciente convive con otra persona que tenga su misma enfermedad, problemas de salud física y emocional y/o toma de medicación por parte del cuidador familiar.

4.2 Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador principal

Respecto a la Clínica Psicopatológica:

Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)

(Cantero et al., 2007; Zigmond & Snaith, 1983)

Para evaluar la clínica cognitiva de la ansiedad y depresión en la muestra de los cuidadores principales se utiliza este instrumento desarrollado originalmente por Zigmond y Snaith (Zigmond & Snaith, 1983). La versión utilizada es la adaptación de Cantero et al. (2007), que cuenta con 14 ítems tipo Likert, con una escala de cuatro puntos que va desde el 0 al 3. A su vez, esta escala se compone de dos sub-escalas que miden dos factores diferentes: Depresión y Ansiedad.

Por lo tanto, sumando las puntuaciones de los ítems que las componen, este instrumento permite extraer una puntuación global de malestar emocional, así como puntuaciones individuales de los factores depresión y ansiedad.

En lo que respecta a la consistencia interna de la escala, esta ha demostrado unos valores de fiabilidad de ,86 para la escala de ansiedad, ,78 para la escala de depresión y ,88 para malestar emocional general (Valero-Moreno, 2020).

En nuestro estudio, el cuestionario mostró un índice de fiabilidad de ,82 para el factor de ansiedad en la muestra de cuidadores. Para el factor depresión mostró un alfa de ,79 en las muestras de los cuidadores y para el sufrimiento emocional general, el índice de confiabilidad fue de ,87 en la muestra de cuidadores (Valero-Moreno et al., 2020)

Inventario pediátrico para padres (PIP)

(Casaña-Granell et al., 2018; Streisand et al., 2001)

Para evaluar el estrés percibido por los cuidadores en relación con las demandas de cuidado de los adolescentes con DMT1 se ha utilizado este cuestionario. Partiendo de la versión traducida al español por Del Rincón et al. (2007), en el presente estudio se va a utilizar una versión desarrollada por Casaña-Granell (2018). Esta versión consta con 12 ítems/situaciones por escala (Frecuencia y Esfuerzo), distribuidos en los 4 factores originales de la escala: atención médica, comunicación, malestar emocional y rol familiar (Casaña-Granell et al., 2018).

El cuestionario consta de 12 ítems/situaciones relacionadas con el ámbito hospitalario que se consideran potencialmente estresantes para los padres con hijos enfermos. Cada uno de los ítems se responde en relación con la frecuencia y el esfuerzo que suponen estas situaciones, con lo que tenemos dos puntuaciones finales que a su vez se dividen en diferentes dimensiones.

El formato de repuesta es una escala tipo Likert desde 1 (nada) hasta 5 (mucho), siendo todos los ítems directos, y la totalidad del cuestionario se divide en cuatro subescalas: Atención médica, Comunicación, Funcionamiento emocional y Rol familiar (Del Rincón et al., 2007).

Según el estudio original de Streisand et al. (2001), los coeficientes alfa de Cronbach para cada subescala son los siguientes:

En la dimensión de Comunicación, se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.89 para la subescala de Frecuencia y .90 para la subescala de Esfuerzo.

En la dimensión de “Atención Médica”, el alfa de Cronbach fue de .82 para Frecuencia y .88 para Esfuerzo.

La dimensión de “Malestar emocional” mostró un alfa de Cronbach de .83 para Frecuencia y .90 para Esfuerzo.

Finalmente, en la dimensión de “Familia/Rol social, el alfa de Cronbach fue de .79 para Frecuencia y 0.85 para Esfuerzo. Para nuestro estudio, se obtuvo un coeficiente de ,926 para la escala total de “Esfuerzo” y uno de ,843 para la escala total de “Frecuencia”.

Respecto al Funcionamiento, Cohesión y Adaptación familiar:

Escala de Evaluación de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (CAF, FACES)
(Martínez-Pampliega et al., 2006; Olson et al, 1985)

Este instrumento se utilizó para evaluar los niveles de cohesión familiar y adaptabilidad de los cuidadores de los adolescentes. Está basado en el modelo circunplejo de Olson, Russell y Sprenkle (Olson et al., 1979), concretamente en la versión adaptada al castellano por Martínez-Pampliega et al. (2006). Este instrumento mide dinámicas familiares a partir de dos dimensiones principales: la “Cohesión”, que evalúa el vínculo afectivo entre los miembros de la familia y la “Adaptabilidad o flexibilidad”, que refleja la capacidad de la familia para ajustarse a los cambios.

La escala CAF se aplica para evaluar el funcionamiento familiar y los conflictos percibidos por sus miembros, y es adecuada para todo tipo de familias. Consta de 20 ítems en formato Likert de cinco opciones, que van desde "Casi nunca" hasta "Casi siempre". Los ítems se organizan en seis factores de primer orden:

- Niños: analiza la función de los niños en la familia.
- La unión como sentimiento: evalúa el sentimiento de cohesión entre los miembros.
- Compromiso familiar: mide la función de la familia como fuente de apoyo.
- Creatividad familiar: aborda las actividades obligatorias y recreativas familiares.
- Responsabilidad: examina la asignación de roles dentro de la familia.
- Adaptación a los problemas: analiza cómo la familia gestiona las dificultades.

La amalgama de cohesión y adaptabilidad sirve para delinear la tipología familiar como equilibrada, media o desequilibrada.

En cuanto a lo referente a la fiabilidad de la escala, en nuestro estudio, se observó un valor de alfa de ,345 para la escala general. El valor alfa para la escala de "adaptación" fue de .399, por debajo de .500, lo que sugiere la presencia de algunos problemas de confiabilidad. Finalmente, el valor alfa para la escala de "cohesión" fue de .399, lo que indica un grado moderado de consistencia interna.

Aunque en algunos casos se trata de valores de alfa demasiado bajos para ser considerados aptos, siguen la línea de otros estudios, como los obtenidos por Valero-Moreno et al. (2019) que fueron los siguientes: ,49 para "Cohesión" y ,37 para "Adaptación".

Respecto a la Vinculación emocional y Apego:

Cuestionario de Apego para Adultos (CAA)

(Melero & Cantero, 2008)

Para evaluar el apego adulto de los cuidadores de los adolescentes con DM1 se utilizó este cuestionario que cuenta con 40 ítems tipo Likert de 6 puntos (1= completamente desacuerdo; 6= completamente de acuerdo) para evaluar el apego adulto de los cuidadores de los adolescentes con DM1.

Este instrumento intenta determinar los diferentes estilos de apego que presentan los sujetos a través de 4 subescalas que agrupan las siguientes subdimensiones: la primera subescala denominada “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” caracterizada por la preocupación por las capacidades de uno mismo e inhibición conductual y emocional. La segunda subescala, la “resolución hostil de conflictos, resentimiento y posesividad”, que se caracteriza por un mayor resentimiento y facilidad de ira. La tercera subescala, “expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones”, y, por último la cuarta subescala, “autosuficiencia emocional y malestar con la intimidad”. Este cuestionario ha obtenido índices de fiabilidad aceptables previamente; la escala de baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo obtuvo un índice de ,86, la escala de resolución hostil, resolución de conflictos, resentimiento y posesividad de ,80, la escala de expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones de ,77 y la de autosuficiencia emocional y malestar mostró una fiabilidad de ,68 (Melero & Cantero, 2008). En cuanto al presente estudio, los alfas de Cronbach obtenidos en las diferentes subescalas fueron los siguientes: ,914 para la escala de baja autoestima; ,809 para escalas de hostilidad, resolución de conflictos, resentimiento y posesividad; ,703 para la escala de expresión de sentimientos; ,279 para la escala de autosuficiencia emocional.

Respecto a la Resiliencia:

Escala de resiliencia (CD-RISC)

(Connor & Davidson, 2003; Notario-Pacheco et al., 2011)

Se utilizó este instrumento para evaluar la capacidad de los cuidadores de los adolescentes para adaptarse y recuperarse ante la adversidad. En concreto se utilizó la versión de 10 ítems adaptada por Notario-Pacheco et al. (2011). Los participantes deben responder en una escala Likert de cinco puntos, que va de 0 ("Totalmente en desacuerdo") a 4 ("Totalmente de acuerdo"). La forma de respuesta es una escala tipo Likert de cinco puntos desde 0 (totalmente en desacuerdo) hasta 4 (totalmente de acuerdo). En cuanto a su fiabilidad, estudios previos han obtenido un alfa de ,87 para la escala general (Soler et al., 2016). En esta investigación, la escala obtuvo un alfa de Cronbach de ,81.

4. 3 Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del paciente adolescente

Respecto al Bienestar psicológico:

Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J)

(Casullo & Castro, 2000)

Para evaluar el bienestar psicológico de los adolescentes se ha utilizado esta escala que se basa en el Modelo Multidimensional de Bienestar psicológico de Ryff (1989).

El cuestionario se compone de 13 ítems tipo Likert con 3 opciones de respuesta (1= En desacuerdo, 3= De acuerdo) distribuidos en cuatro subescalas: control de situaciones (sentimiento de control y autocompetencia).

Los vínculos psicosociales que engloban las relaciones cálidas y de confianza con los demás. La autoaceptación que implica aceptar las características que lo conforman, tanto de carácter físico como psicológico y los proyectos que hacen referencia a la presencia de metas y proyectos vitales que den sentido a su vida. Es posible extraer una puntuación tanto de las subescalas de manera individual, como una puntuación global de bienestar psicológico que se obtiene sumando cada una de las puntuaciones de las subescalas que la forman.

En cuanto a la fiabilidad, en el estudio original se obtuvo un valor de fiabilidad de ,74 para el cuestionario total, un ,56 para control de situaciones, un ,51 para vínculos prosociales, un ,55 para proyectos y de ,50 para la subescala de autoaceptación (Casullo & Castro, 2000). En lo relativo al presente estudio, se han obtenido una fiabilidad de ,54 en la escala de “control de situaciones”; un ,54 en la escala de “vínculos prosociales”; un ,76 en la escala de “proyectos personales”, un ,72 en autoaceptación y un alfa de ,74 para el total de la escala.

Respecto a la Autoestima:

Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE)

(Atienza et al., 2000; Rosenberg, 1965)

Este instrumento se usa para evaluar la autoestima de los adolescentes con DM1. En concreto, se ha utilizado la traducción al castellano que utilizó Atienza et al. (2000).

Esta escala es una de las más utilizadas para la medición global de la autoestima y está formada por 10 ítems tipo Likert (escala de 1= Completamente en desacuerdo a 4= Completamente de acuerdo). El contenido de este cuestionario se centra en los sentimientos de autorrespeto y autoaceptación y contiene 5 ítems enunciados en sentido positivo y 5 en sentido negativo.

La escala ha demostrado tener unas buenas propiedades psicométricas obteniendo un coeficiente de fiabilidad de 0.86 en el programa de Atienza et al. (2000). Para este estudio la fiabilidad de este cuestionario ha sido de ,84.

Respecto a la presencia de Psicopatología:

Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ)

(Goodman et al., 2001).

Para evaluar la posible presencia de psicopatología y el ajuste emocional de los adolescentes con DM1 se utiliza este cuestionario, que tiene el objetivo principal de detectar posibles trastornos emocionales y conductuales en niños y adolescentes en edades comprendidas de 4 a 16 años. Se compone de 25 ítems tipo Likert de 3 opciones (0= No cierto, 2= Verdaderamente sí), distribuidos en 5 subescalas: sintomatología emocional, problemas conductuales, hiperactividad, problemas con los compañeros y comportamiento prosocial.

Es posible obtener una puntuación de cada una de estas subescalas además de una puntuación global del cuestionario, que se obtiene sumando las demás subescalas a excepción de la denominada “comportamiento prosocial”.

El cuestionario ha sido ampliamente utilizado y ha mostrado una fiabilidad aceptable en otros estudios que contaban con población con enfermedad crónica respiratoria, como en el caso de Valero-Moreno (2020) donde la fiabilidad fue de ,72 para la escala total, ,61 para los síntomas emocionales, ,43 para los problemas de conducta, ,63 para hiperactividad, ,49 para el comportamiento prosocial y ,61 para problemas con los compañeros.

En este estudio las fiabilidades de cada una de las escalas han sido las siguientes: se obtuvo un alfa de ,770 para la escala de “síntomas emocionales”, ,640 para “problemas de comportamiento”, ,617 para “hiperactividad”, ,692 para “Problemas con de iguales”, ,660 para “comportamiento prosocial” y, por último, un alfa de ,824 para la escala global.

Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)

(Valero-Moreno et al., 2019; Zigmond & Snaith, 1983).

Esta escala se utiliza para evaluar las características clínicas cognitivas asociadas a la ansiedad y la depresión en muestras de adolescentes, desarrollado originalmente por Zigmond y Snaith (Zigmond & Snaith, 1983).

En los adolescentes con DM1 se va a usar la versión adaptada y validada por Valero-Moreno et al. (2019). Esta versión se compone de 11 ítems (en lugar de los 14 originales) tipo Likert, con una escala de cuatro puntos que va desde el 0 al 3. De la misma manera que en su versión original, se compone de dos subescalas con las dimensiones “depresión” y “ansiedad”. En el presente estudio, el cuestionario mostró un índice de fiabilidad de ,83 para el factor ansiedad en adolescentes, para el factor depresión mostró un alfa de ,79 y para el malestar emocional general obtuvo un índice de fiabilidad de ,89 en la muestra adolescente.

Respecto al estilo de crianza parental:

Escala de evaluación del estilo educativo de padres y madres (PE)

(Oliva et al., 2007)

Para evaluar la percepción que los niños tienen del estilo educativo de sus padres se ha utilizado este cuestionario, que intenta clasificar una serie de comportamientos y actitudes de los padres del niño en diferentes dimensiones que se agrupan en 6 subescalas diferentes. Estas subescalas son: afecto y comunicación (8 ítems), promoción de la autonomía (8 ítems), control conductual (6 ítems), control psicológico (8 ítems), divulgación (5 ítems) y humor (6 ítems). Por lo tanto, el cuestionario completo consta de 41 ítems tipo Likert con 5 opciones de respuesta (1= Totalmente en desacuerdo y 6= Totalmente de acuerdo). El cuestionario muestra una buena fiabilidad para todas las subescalas en muestras similares, a saber: ,92 para afecto y comunicación, ,88 para la promoción de la autonomía, ,82 para control conductual, ,86 para control psicológico, ,85 para revelación y ,88 para humor (Oliva et al., 2007). En este estudio, los índices de fiabilidad para las subescalas fueron los siguientes: ,952 para “afecto y comunicación”, ,845 para “promoción de la autonomía”, ,827 para “control conductual”, ,813 “para control psicológico”, ,864 para revelación y ,848 para “humor”.

Respecto a la Competencia emocional:

Cuestionario de Habilidades y Competencias Emocionales (ESCQ-21)

(Faria et al., 2006; Schoeps et al., 2019; Takšić et al., 2009)

Este cuestionario fue utilizado para evaluar las competencias socioemocionales de los adolescentes con DM1. En concreto, se usó una versión reducida y validada en la población adolescente de la escala original desarrollada por Takšić et al. (2009), y adaptada al castellano (Faria et al., 2006; Schoeps et al., 2019).

El ESCQ-21 consta de 21 ítems tipo que comprende tres subescalas, que evalúan diferentes dimensiones de las competencias emocionales: “Percibir y comprender emociones (PC)” que mide la capacidad para identificar y discriminar emociones en uno mismo y en los demás.

La subescala de “Expresar y etiquetar emociones (EE)” que evalúa la habilidad para expresar adecuadamente las emociones y etiquetarlas correctamente; y la subescala “Gestión y regulación de las emociones (MR)”, que valora la competencia para regular las emociones de forma efectiva, ajustándolas para obtener resultados deseados.

El instrumento ha demostrado buenas propiedades psicométricas, como se puede observar en el estudio de Schoeps et al. (2019), que obtuvo un valor de alfa de ,84 para la escala de PC, un alfa de ,90 para EE y ,74 para MR. En este estudio, los valores de alfa de Cronbach obtenidos fueron de ,81 para PC, de ,96 para EE y de ,87 para MR.

Respecto a la Adaptación a la enfermedad crónica:

Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (B-IPQ)

(Broadbent et al., 2006; Valero-Moreno et al., 2020)

Para evaluar las representaciones cognitivas y emocionales de los adolescentes con DM1 sobre esta enfermedad se utilizó esta escala desarrollada por Broadbent et al. (2006). En concreto, se utiliza una versión de la escala adaptada y validada para enfermedad crónica pediátrica (Valero-Moreno, 2020). Esta escala está formada por 8 ítems tipo Likert (0 a 10) y un último ítem de respuesta abierta que pregunta al sujeto por la etiología que el paciente atribuye a su enfermedad. Cada uno de los ítems de la escala representa una dimensión relacionada con la enfermedad: identidad, consecuencias, duración, control personal, control del tratamiento, preocupación, comprensión y respuesta emocional. Sumando las respuestas dadas se obtiene la puntuación total de enfermedad como amenaza percibida para el sujeto. En cuanto a su consistencia interna, este instrumento ha demostrado una buena validez predictiva y discriminante (Broadbent et al., 2006), además de un alfa de Cronbach de ,80 en una muestra española con enfermedad crónica (Valero-Moreno, 2020). En este estudio, el alfa de Cronbach mostrado ha sido de ,503.

En resumen, la Tabla 26 recoge las principales variables valoradas tanto para los pacientes adolescentes como para sus cuidadores principales, mediante los siguientes instrumentos de evaluación:

Tabla 26

Instrumentos de evaluación de las variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad

Cuidador principal					
Clínica psicopatológica		Funcionamiento, cohesión y adaptación familiar		Resiliencia	
Escala HADS Inventario PIP		Escala CAF Cuestionario CAA		Escala CD-RISC	
Paciente					
Clínica psicopatológica	Bienestar psicológico	Autoestima	Estilo de crianza	Competencia emocional	Adaptación a la EC
Escala HADS Cuestionario SDQ	Escala BIEPS-J	Escala RSE	Escala PE	Cuestionario ESCQ-21	Cuestionario B-IPQ

Nota. Elaboración propia.

5. PROCEDIMIENTO

El presente trabajo se enmarca en un equipo de investigación del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universitat de València. Además, se dispone de un convenio de colaboración entre la colaboración del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia y la Universidad de Valencia.

Los pacientes son seleccionados por parte del equipo investigador según los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

Una vez seleccionados, se les ofrece la información sobre el programa al que pueden acceder. Cada tutor legal y cada adolescente con DM1 participante recibieron la información sobre el objetivo y los procedimientos del estudio y dieron su consentimiento por escrito para participar. El consentimiento fue obtenido por el médico especialista.

Todos los datos son confidenciales y anónimos, y se utilizarán exclusivamente para los objetivos del estudio, por lo que se adoptan las medidas oportunas para garantizar la absoluta confidencialidad de todos los datos de los participantes, en virtud de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD).

Este estudio se ciñó a las directrices éticas recogidas en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013) y los datos personales se trataron de conformidad con el Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679.

Cada paciente y su familia tendrá un código numérico que vinculará la información de identificación de cada participante. Los datos recogidos se almacenaron en un casillero cerrado con llave en el lugar de trabajo del investigador principal y los datos electrónicos recogidos están protegidos por contraseña en el ordenador de la red universitaria. Las modificaciones del protocolo se registraron en ClinicalTrials.gov (NCT04476433).

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con las directrices de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial del 2013, y fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Universitat de València (UV-INV_ETICA-referencia: 1226194) y del Hospital General Universitario de Valencia (Referencia: 151/2021).

Los datos fueron tratados con confidencialidad y anonimización y se utilizaron exclusivamente para los propósitos del estudio, de acuerdo con la Ley de Protección de Datos de 27 de abril de 2016 (RGPD). Fueron recogidos entre el mes de octubre del año 2020 con la primera medición del primer grupo, hasta el mes de julio del año 2023 cuando se realizó la última evaluación del último grupo de la muestra.

Las modificaciones importantes del protocolo se comunicarán a las partes pertinentes (investigadores, participantes implicados, registros del estudio, revistas).

De manera más detallada y procesual el procedimiento de este estudio es el siguiente: se realiza con los pacientes adolescentes con DM1 y sus familiares todos ellos usuarios del servicio de endocrinología pediátrica del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, hospital de referencia de la Comunidad Valenciana. El equipo de investigación comunicaba al médico especialista los criterios de inclusión necesarios para formar parte del programa y cuando se identificaba un adolescente con DM1 que los cumplía, el médico que lo atendía le planteaba al paciente la posibilidad voluntaria de participar en el presente proyecto.

Si las familias estaban interesadas en el programa, se avisaba a un miembro del equipo investigador que iba recogiendo los datos necesarios para la primera toma de contacto.

Posteriormente, una de las psicólogas se encargaba de contactar con cada familia para tener una primera reunión online en la que poder conocerse y contar las características del estudio.

Se acordaba un día y una hora y se realizaban encuentros online entre el médico, la psicóloga y las familias. En estas videollamadas ambos profesionales comunicaban a los participantes la relevancia del estudio, los objetivos del programa y la propuesta de sesiones tanto en temporalidad como en contenido asegurando el compromiso de la confidencialidad e informando sobre el registro de datos de carácter personal. Asimismo, se solicitaba el consentimiento informado a los tutores legales de los adolescentes. Tras la firma del consentimiento, se entregaba al cuidador principal vía correo electrónico, un dossier con los cuestionarios a cumplimentar por el cuidador familiar y también por el adolescente con DM1 y se explicaban los aspectos que pudieran producir dudas a la hora de cumplimentarlo.

Se desarrolló un cuestionario informatizado utilizando los instrumentos de medición descritos y se implementó a través de LimeSurvey, una plataforma de evaluación en línea proporcionada por la Universitat de València.

Para acceder al cuestionario online, los participantes (diada adolescente-cuidador familiar) tuvieron que leer la hoja informativa del proyecto y proporcionar el consentimiento informado, en el que se explicaba la naturaleza de la investigación, las principales condiciones de participación y el tiempo aproximado necesario para completar el cuestionario. También se les informó del uso confidencial y exclusivamente relacionado con la investigación de los datos y del anonimato de sus respuestas.

Tanto el cuidador como el adolescente con DM1 completaban los cuestionarios de manera autoinformada.

El tratamiento tuvo una duración de cinco sesiones individuales para los pacientes adolescentes, con una frecuencia mensual y dos sesiones para los cuidadores familiares que se intercalaron tras las sesiones 3 y 5 de los pacientes. Las sesiones tuvieron una duración de una hora. El programa de tratamiento comienza en un tiempo máximo previsto de 15 días desde la evaluación previa al tratamiento, con una duración estimada de 5 meses. Así, en el diseño intrasujetos, el tiempo estimado entre T1 y T2 será similar que entre T2 y T3, que es de seis meses.

En el diseño intersujetos, el tiempo transcurrido entre T1 y T2 tanto en el grupo experimental como en el grupo control de lista de espera fue de 6 meses.

Y en el estudio sobre la variable contagio emocional, la primera evaluación preliminar se realiza antes del inicio del programa que tuvo como duración 6 meses y una segunda evaluación tras el tratamiento, comenzando este estudio en el 2021 y concluyendo el primer trimestre del año 2024.

6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los análisis estadísticos se realizaron con el programa estadístico “SPSS Statistics” versión 28.0.1.1 del sistema operativo Windows 11.

Los procedimientos estadísticos utilizados para responder a las hipótesis planteadas son los siguientes:

Estadísticos descriptivos

Los estadísticos descriptivos utilizados fueron tablas de frecuencias (Fr), porcentajes (%), medias (M), Medianas (Me), desviaciones típicas (DT).

Alfa de Cronbach (α)

Para el análisis de la fiabilidad de los cuestionarios se utilizó el estadístico de consistencia interna α de Cronbach.

Coefficiente de correlación de Spearman

Para estudiar las posibles correlaciones entre variables se ha utilizado el coeficiente de correlación de Spearman, ya que algunas de las variables presentes en la matriz de correlaciones no cumplían con el supuesto de normalidad.

Prueba de normalidad Shapiro-Wilk

Para comprobar si las variables cuantitativas de nuestro estudio siguen una distribución normal, se ha utilizado la prueba de Shapiro-Wilk, que es la prueba indicada cuando tratamos con un número muestral inferior a 50.

Prueba t Student para muestras independientes

El estudio de las diferencias entre medias de aquellas variables que cumplían el supuesto de normalidad y cuya variable independiente categórica era dicotómica, se realizó mediante la prueba t Student para muestras independientes. Se analizó la homogeneidad de varianzas mediante la prueba de Levene.

Prueba U de Mann Whitney para muestras independientes

Se realiza las comparaciones inter e intragrupo de medidas tanto paramétricas como no paramétricas. El estudio de las diferencias entre medias de aquellas variables que no cumplían el supuesto de normalidad y cuya variable independiente categórica era dicotómica, se realizó mediante la prueba U de Mann Whitney.

Prueba de Friedman para muestras dependientes o relacionadas

Para analizar las posibles diferencias intra-sujeto en los distintos momentos temporales del estudio se utilizó la prueba de Friedman, ya que las variables no cumplían el supuesto de normalidad necesario para aplicar otras pruebas de carácter paramétrico.

Tamaño del efecto d de Cohen

La medición del tamaño del efecto basada en las diferencias de medias para medir la fuerza relativa de la significación se realizó mediante la d de Cohen, en el caso en el que se estudió la diferencia de medias de muestras independientes mediante paramétrica de comparación de medias t Student. Se consideró un tamaño del efecto bajo a valores inferiores a 0,2 y altos a valores iguales o superiores a 0,8 (Cohen, 1998).

Tamaño del efecto r

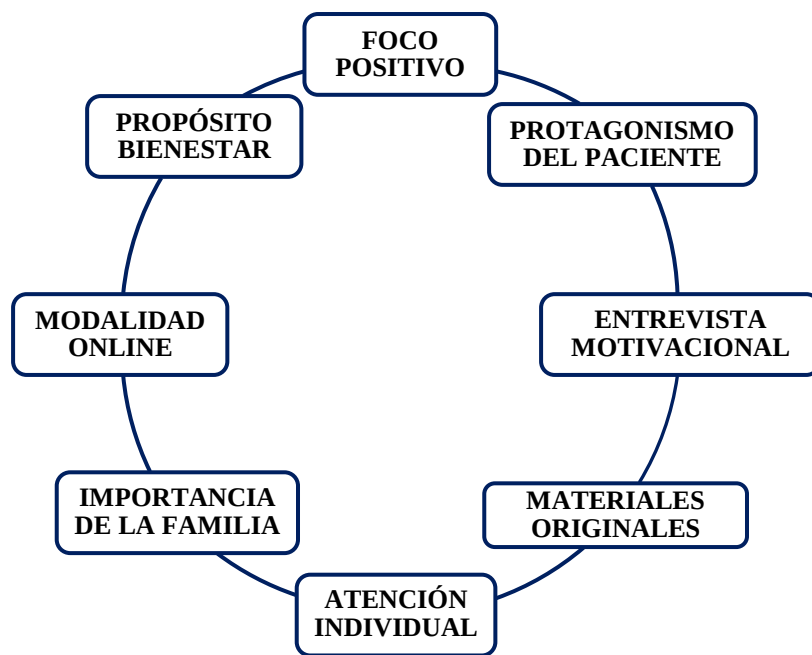
El tamaño del efecto asociado a las pruebas no paramétricas (U de Mann Whitney y Friedman) que se han usado para extraer los resultados de nuestro estudio se ha realizado usando el estadístico r. Se consideró un tamaño del efecto bajo a valores inferiores a 0,1 y altos a valores iguales o superiores a 0,5 (Cohen, 1992).

7. JUSTIFICACIÓN DE UN NUEVO PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Se crea e implanta un nuevo programa psicológico basado en premisas asentadas en las investigaciones, resumidas en la Figura 16 y que se describen con detalle a continuación:

Figura 16

Premisas básicas del programa de intervención psicológica para adolescentes con DM1



Nota. Elaboración propia.

1. Foco en el aspecto facilitador y favorecedor.

En los últimos años, se ha venido produciendo un cambio en la investigación en psicología, que evidencia una tendencia a abordar las variables positivas y preventivas en lugar de centrarse exclusivamente en los aspectos negativos y patológicos que tradicionalmente se han estudiado (Simonton & Baumeister, 2005; Vera, 2006).

El objetivo desde este ámbito clínico y de la salud, es estudiar las fortalezas y las virtudes humanas, así como los efectos que estas tienen sobre los individuos y la sociedad (Cuadra & Florenzano, 2003) y no enfocar el trabajo únicamente desde el trastorno, desde la deficiencia sino intentando potenciar aquello que “funciona bien” en los pacientes.

Por ello, se recurre a las intervenciones positivas empíricamente válidas, como el cambio del estilo atribucional hacia el optimismo, el reconocimiento de las emociones positivas en sus vidas, la aplicación de fortalezas personales, el diálogo mediante respuestas activas, constructivas y mediante la realización de actividades que otorguen propósito y significado vital (Castro, 2010).

El foco ya no se centra exclusivamente en tratar los síntomas de los desórdenes psicológicos, sino también en promocionar y fortalecer lo que de saludable, positivo y adaptativo hay en todo ser humano, desde el punto de vista cognitivo, emocional y comportamental, lo que interesa potenciar y tomar conciencia es de las fortalezas y no sólo las debilidades de las personas (Fredrickson, 2000).

El enfoque está dirigido a potenciar y favorecer la estabilidad emocional y física del paciente. De hecho, la mejor manera de acompañar al paciente con diabetes es mediante el contacto con un ambiente lleno de positivismo, certeza y de seguridad frente a la enfermedad (Iglesias, 2013) y desde ese marco se construye 10Vida.

2. El protagonismo en el/la paciente de DM1.

El protagonismo del programa es de los/las adolescentes que deben tener un papel activo y dinámico en el proceso, ya que sólo se puede lograr un buen cumplimiento terapéutico si el paciente participa activamente en su proceso y se implica continuamente en la toma de decisiones (Gross et al., 2003).

La metodología didáctica y las técnicas educativas han ido evolucionando, pasando de una educación tradicional basada en métodos magistrales a utilizar métodos más participativos y bidireccionales. Actualmente, la educación deja de ser una transmisión de información para pasar a ser una movilización para la resolución de problemas o empowerment. La esencia del empowerment se apoya en tres puntos importantes: enseñar, educar y apoyar, inspirando al paciente/familia. Esta filosofía establece que una persona con diabetes y/o su tutor, es totalmente responsable de su cuidado. El equipo de salud debe proporcionarle todas las herramientas para que sea capaz de tomar las mejores decisiones y apoyarlo (Raposo 2008).

Hay estudios que demuestran que un estilo de afrontamiento activo covaría con una mejor regulación de la glucosa en sangre (Rose et al., 2002).

Mediante la creación e implementación de este programa 10Vida se busca la participación activa por parte del paciente, para que tome conciencia de la relevancia de su actuación en el devenir de su enfermedad y en su calidad de vida, porque la responsabilidad del éxito del tratamiento es compartida (Fernández & Fernández, 2002) tratando de llegar a pactos consensuados en los que se definan los problemas, las posibles soluciones y las decisiones más acertadas con objetivos claros (Gil et al., 2003).

3. Los cuatro hábitos del corazón.

La metodología de las entrevistas de las sesiones del programa 10Vida se basan en la entrevista motivacional (EM). La EM fue inicialmente utilizada como una intervención clínica en pacientes con abuso en el consumo de alcohol. El concepto fue desarrollado por Miller y Rollnick (2002) quienes la definieron como “un método directivo, centrado en el paciente, que trata de aumentar la motivación intrínseca para el cambio, ayudando al paciente a explorar y resolver su ambivalencia”. Las estrategias de la EM se basan en hábitos esenciales como la colaboración, la evocación, la compasión, la aceptación y el respeto a la autonomía del paciente, básico para el desarrollo de este programa.

Su práctica se fundamenta en procesos como vincular, trazar un objetivo, evocar y establecer un plan de acción (Miller & Rollnick, 2012) entendiendo las motivaciones del paciente, escuchando de manera empática, y tratando de preparar al paciente, esencial en este programa. Permite la aplicación de una serie de habilidades de comunicación centradas en la experiencia del consultante, bajo un clima de empatía, interés, tolerancia y cooperación mutua, respetando siempre las decisiones del paciente. Se traslada el peso del cambio en los hábitos de vida hacia la propia persona ayudando en el proceso de toma de decisiones, reestructurando creencias y negociando los cambios propuestos (Rollnick et al., 2008).

4. Materiales creativos, acordes a la edad y la etapa, basados en la experimentación clínica.

El programa se basa en una metodología cualitativa que permite un acercamiento holístico a la cotidianidad de las personas participantes, con lo que se obtiene información muy interesante acerca de sus intenciones, experiencias y opiniones (Mercado et al., 2002) aspectos a los que difícilmente se puede llegar a través de metodologías cuantitativas (Muntaner & Gómez, 2003). Esta metodología permite explorar, describir y comprender la perspectiva, la vivencia y las emociones de los actores de la realidad que investigamos (March et al., 1999).

El punto de partida del programa 10 Vida son las percepciones, los criterios, las experiencias, los sentimientos y las conductas de cada una de las personas con DM, considerando su carácter individual, su contexto familiar y social, y garantizando un espacio individual de expresión a partir del cual se desarrollan actividades para identificar las diferentes alternativas de solución desde un enfoque práctico y positivo (García González et al., 2010; García & Suárez, 2001).

5. Atención individualizada y personalizada.

El programa se implanta desde la modalidad individual ya que de este modo, el proceso de cambio es más dinámico, donde se ofrece una variada entrega de conocimientos, existiendo una relación terapéutica que debe ser interactiva y de negociación. En la relación individual se protege más la intimidad del paciente donde puede exponer más fácilmente su problemática (Gacliardino, 2014).

Además mediante esta intervención no se ofrecen “recetas” sino que se promueven conductas adecuadas y saludables para cada individuo en concreto, para esa persona en específico y no para otro. El objetivo es descubrir y desarrollar las capacidades de cada persona para ser responsable de sí mismo, tomar decisiones y sentirse seguro, con recursos para evaluar con eficacia sus actuaciones (Catalá & Gírbés, 2008).

6. La necesidad de la implicación de la familia.

Es indispensable la actuación activa y responsable por parte del paciente, pero no sólo ya que el cambio se requiere también en su entorno y en sus familiares (Fabián et al., 2017; Galhardo et al., 2017). La inclusión de la familia de manera individual en el programa o integrando díadas ha demostrado favorecer la distribución de responsabilidades en el manejo de la enfermedad, el comportamiento padre/hijo (Grey et al., 2011; Hoff et al., 2005; Ybarra et al., 2012) y los resultados de salud (Lohan et al., 2015; Povlsen et al., 2005).

Barrera-Ortiz et al. (2013) manifiestan que para aliviar la carga del cuidado de niños con ECy mejorar la calidad de vida es necesario el conocimiento de la enfermedad, la solución de problemas puntuales referidos y dar el soporte social requerido porque se hace evidente la necesidad de orientación de estas intervenciones con un modelo integral que permita disminuir la ansiedad y el estrés de cuidadores familiares de niños. Según Ochoa et al. (2016) tanto en el momento de la información del diagnóstico, como al volver a la cotidianidad del hogar con la enfermedad, la mayoría de las familias atraviesan una gama de emociones que comienza con la posible negación, el temor y la culpa, el enojo, la confusión y sobre todo, el miedo constante a lo largo de todo el proceso de aprendizaje de convivir con la enfermedad, por lo que se requiere de un acompañamiento para poder canalizar de forma positiva las emociones que experimentan (Ochoa et al., 2016) y ese es el objetivo primordial con las familias en el 10Vida.

7. Modalidad online.

El programa 10Vida se ha realizado en formato online.

La literatura afirma que Internet tiene un gran potencial para llegar a los adolescentes con DM1 (Grey et al., 2013), y que las intervenciones en línea han demostrado ser eficaces en la mejoría de diversos síntomas y conductas de salud (Whittemore et al., 2012). La aparición de estas nuevas tecnologías ha proporcionado una variedad de herramientas que se han podido utilizar especialmente en la situación de pandemia COVID-19 (Klein et al., 2020; Krasovsky et al., 2021).

Dada su frecuencia, efectividad, potencial de alcance y enfoque en conductas de salud (Grey et al., 2013) los programas en línea mejoraron diversos síntomas (Whittemore et al., 2012b) optimizaron la autogestión (Coates et al., 2013; Mulvaney et al., 2010; Mulvaney et al., 2011; Newton & Ashley, 2013) e incrementaron la autoeficacia (Newton & Ashley, 2013; Whittemore et al., 2010; Whittemore et al., 2012), como se corrobora en revisiones recientes (Knox et al., 2019).

8. El sentido del programa.

El propósito que se persigue en el programa es la búsqueda del bienestar (Pérez Álvarez, 2011) mediante un planteamiento y una metodología determinados para generar cambios comportamentales que fomenten y favorezcan la importancia de la adherencia del tratamiento y del control de la enfermedad. Es fundamental trabajar con los pacientes, estrategias de afrontamiento que les ayuden a lidiar con el manejo de los síntomas y cuidados de su enfermedad, así como potenciar la adherencia al tratamiento médico y/o psicológico de su enfermedad. (Amsberg et al, 2009).

Y mediante este programa se desea dar un paso más: se persigue ayudar al paciente a encontrar el sentido de su vida, en este caso con el diagnóstico de la EC de la DM1. Siguiendo a Viktor Frankl, no deberíamos buscar el sentido a la vida en abstracto, pues cada uno tiene en ella su propia misión que cumplir, cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto: “a cada hombre se le pregunta por la vida y únicamente puede responder a la vida respondiendo por su propia vida; sólo siendo responsable puede contestar a la vida” (Frankl, 1993).

8. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

El programa que se pone en marcha con las familias y con los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 se denomina 10VIDA.

Dicho programa ha sido registrado en la Universitat de València, (Número de registro: UV-MET-202131R © Universitat de València, 2021. All rights reserved).

El programa tiene a la base, por un lado, las publicaciones científicas que vinculan de forma significativa la adolescencia y sus características junto con la EC de la DM1 permitiendo asentar nuestro objetivo y dotar de contenidos nuestro programa de tratamiento. Por otro lado, desde otro ángulo también de la práctica clínica diaria con pacientes de esta etapa y sus familias donde nuestra experiencia permite reconocer desde la experimentación empírica sus necesidades, preocupaciones, intereses, metas, retos, motivaciones..., proporcionando información precisa sobre la puesta en marcha de recursos y estrategias que han funcionado, que han sido desestimados porque no han conseguido los objetivos, que han agradado, que han molestado, que han sido ignorados, etc. ... La experiencia de tales situaciones permite ofrecer una forma más ajustada de puesta en marcha de las variables seleccionadas a la realidad de la etapa de la adolescencia tanto en contenido como en formato.

La compilación de estas experiencias y datos científicos ha permitido seleccionar y crear los objetivos y contenidos de este programa de intervención psicológica.

Ha sido esencial el cuidado de los detalles de todo el programa, por lo que el propio nombre conlleva un juego de palabras para que su significado refuerce la mejora de calidad de vida de los pacientes: “Ten Vida, Vida 10”.

Es un programa que proporciona estrategias y herramientas, tratando de dar respuestas a las necesidades del adolescente diagnosticado de DM1 y de los cuidadores, que pueden facilitar la adherencia al tratamiento y por tanto la mejora de la salud física y psicológica. 10Vida consiste en 5 sesiones individuales para los adolescentes en las que se dedica con mimo y cuidado la atención al paciente en cada uno de los objetivos de cada sesión, descubriendo sus necesidades y tratando de favorecer su mejora.

Se complementa con 2 sesiones individuales para los padres como cuidadores donde pueden encontrar un espacio para la descarga de sus propios miedos, inseguridades y preocupaciones y encontrar pautas que le permitan acompañar de una manera más eficaz a sus hijos de forma que el sistema familiar encuentre más sentido al tratamiento médico, encuentre rutinas que le permitan una mejor adherencia al tratamiento y por tanto, mayor bienestar emocional.

Las sesiones de los adolescentes tienen una frecuencia mensual.

Las sesiones de los padres se realizan tras las sesiones 3 y 5 de los adolescentes.

A continuación se muestran las sesiones en la Tabla 27:

Tabla 27

Sesiones del programa psicológico 10 Vida para pacientes adolescentes y familiares

Pacientes adolescentes	
TEMA	NOMBRE DE LA SESIÓN
1. Ajuste a la enfermedad	Mis Creencias
2. Autoestima/autoconcepto	Una mirada a mi interior
3. Afrontamiento al miedo	Desde la serenidad
4. Autorregulación emocional	Las emociones, mis amigas
5. Área social	Una mirada al exterior
Familiares	
TEMA	NOMBRE DE LA SESIÓN
1. Necesidades del cuidador	Me cuidas, te cuidas
2. Es sistema familiar	Unidos, sumamos

Nota. Elaboración propia.

Los objetivos específicos de cada una de las sesiones para adolescentes y cuidadores, así como las áreas a trabajar, se muestran en la siguiente Tabla 28.

Tabla 28*Áreas y objetivos del Programa 10 Vida para pacientes adolescentes y familias*

ÁREAS PACIENTES	OBJETIVOS
Ajuste a la enfermedad	Evaluar, reconocer y valorar las creencias, preocupaciones o miedos relacionados con la enfermedad
Autoestima/Autoconcepto	Desarrollar patrones de conducta que faciliten una adecuada imagen de sí mismo e identidad, sin estigmas de enfermo
Afrontamiento al miedo	Aprender a identificar, atender y manejar la sintomatología ansiosa asociada a las situaciones de vida que puede conllevar una enfermedad crónica en la adolescencia. Favorecer una actitud serena y positiva, conociendo sus propios miedos
Autorregulación emocional	Fomentar una actitud de afrontamiento y resiliencia para facilitar una adquisición de hábitos y conductas adecuadas. Promover emociones positivas que puedan amortiguar las situaciones diarias con la enfermedad
Área social	Reflexionar sobre la importancia de las relaciones de amistad en estas edades. Y que son fuentes de apoyo ante la enfermedad y el tratamiento
ÁREAS FAMILIAS	OBJETIVOS
Necesidades del cuidador	Conocer y atender las necesidades psicológicas y emocionales de los cuidadores principales proporcionándoles estrategias. Intervenir en las creencias y preocupaciones respecto a la enfermedad, a su hijo, ellos mismos o la familia.
El sistema familiar	Enfatizar el papel que ejercen los padres en el afrontamiento de la enfermedad de sus hijos, reduciendo estrés y favoreciendo la aceptación. Fomentar un estilo parental democrático

Nota. Elaboración propia.

Asimismo, en la tabla 29 se muestra un resumen de los puntos fuertes que promueve el programa.

Para trabajar los diferentes objetivos de las sesiones, se han desarrollado varias actividades o tareas basadas en las investigaciones y en la práctica clínica, con diferentes materiales creados para su momento evolutivo tratando de favorecer la motivación para mejorar cada una de las áreas clave de las sesiones.

Tabla 29*Actividades de las sesiones del Programa 10 Vida para pacientes adolescentes y familias*

ÁREAS	OBJETIVOS
Ajuste a la enfermedad: <i>Mis creencias</i>	“Bien–vívida Diabetes Mellitus”: 1. “El Doctor de las Emociones” 2. “El experto en uno mismo” 3. “El Cerebro de las preocupaciones” 4. “Alto y claro” “Trato hecho”: 1. “¡A por ello!” 2. “El Corazón de Emociones” 3. “Reconstrucción Emocional” 4. “Bienvivido”
Autoestima/Autoconcepto: <i>Una mirada a mi interior</i>	“Yo soy y no DM1”: 1. “Ojo hacia dentro” 2. “Hablando de Auto: estima y concepto” 3. “El Foco de la Diabetes” “Porque yo lo valgo”: 1. “¿Cómo soy?” 2. “Soy yo mismo” 3. “Los Monigotes” “Me hablo bonito”: 1. “Mis palabras” 2. “Y ahora: Mis pensamientos” 3. “Word list”
Afrontamiento al miedo: <i>Desde la serenidad</i>	“Atento a mis señales”: 1. “Comprendiendo el Miedo” 2. “¿Soy valiente?” 3. “Mi cuerpo siente” 4. “Me da susto.....” “Mi monstruo y yo” 1. “Mi monstruo” 2. “Caja Quitamiedos” 3. “El ojo hacia fuera”: 1. “Ojo hacia fuera”
Autorregulación emocional: <i>Las emociones, mis amigas</i>	“Emociómetro”: 1. “Conciencia emocional” 2. “Usando las emociones. 3. “Las pizzas emocionales” 4. “Frases incompletas” 5. “Emocionario” “D&D: Despisto o Descargo”: 1. “Tarjetas de trucos” 2. “Canalizo cada emoción”

Área social: <i>Una mirada al exterior</i>	“No estoy solo”: 1. “Círculos concéntricos”. 2. “¿Igual o diferente?” “Super(man/woman) social”: 1. “Habilidero social” “Las gafas de colores”: 1. “Lentes transparentes”
Necesidades del cuidador: <i>Me cuidas, te cuidas</i>	“Está en mí” “Bienvenida adolescencia” “Porque yo también existo”
El sistema familiar: <i>Unidos, sumamos</i>	“¡Sí al amor” “Yo controlo” “En directo y sin whatsapp”
<i>Nota. Elaboración propia.</i>	

Para concluir la descripción del programa, en la siguiente Figura 17 se ofrece una imagen clara y divertida que recoge principalmente el protocolo de intervención 10Vida así como sus áreas:

Figura 17
Protocolo de Intervención del programa 10Vida



Nota. Elaboración propia.

PARTE III. RESULTADOS

1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO

1.1 Perfil de las características sociodemográficas y clínicas de los adolescentes

Respecto a las características sociodemográficas y clínicas los datos más relevantes presentados en la Tabla 30 son:

- La muestra estaba formada por un total de 11 hombres (57,9%) y 8 mujeres (42,1%).
- La mayoría de los adolescentes no presentaban ninguna enfermedad secundaria o trastorno psicológico (63,2%).

Tabla 30

Datos descriptivos clínicos y sociodemográficos del adolescente

		n	%
Género	Masculino	11	57,9
	Femenino	8	42,1
Enfermedad/Trastorno Secundario	Ninguna	12	63,2
	Física	6	31,6
	Psicológica	1	5,3
Frecuencia de visitas a especialistas	Cada 3 meses	14	73,7
	Cada 4 meses	2	10,5
	Cada 6 meses	2	10,5
	Anual	1	5,3

Nota. %= Porcentaje, n =número de casos.

En cuanto a las variables clínicas asociadas a la enfermedad primaria, tal y como se ilustra en la Tabla 31, se observa:

- La edad de la muestra osciló entre los 11 y los 17 años, con una media de 13,31 años (desviación típica= 1,66).
- La duración media del tratamiento es de 43,21 meses (rango= 5-138).
- Durante el tratamiento, los adolescentes con DM1 de la muestra mostraron una baja incidencia de ingresos hospitalarios por DM1 (M= 1,68; media= 2).
- Y una duración de hospitalización correspondientemente baja (M = 1,05 días).
- En cuanto a la frecuencia de visitas al especialista, en este caso, al endocrinólogo, la mayoría de los adolescentes (73,7%) visitaron al especialista cada tres meses.

Tabla 31

Análisis descriptivo de las variables clínicas del adolescente asociadas a la enfermedad primaria

	Media	Mediana	DT	Mínimo	Máximo
Edad	13,31	13	1,66	11	17
Tiempo de tratamiento en meses	43,21	33	35,79	5	138
Ingresos hospitalarios	1,68	2,00	1,455	0	6
Duración de los ingresos hospitalarios	1,05	0	1,580	0	5
Visitas a urgencias	,84	0	1,834	0	7
Hospitalización derivada de urgencias	,21	0	,713	0	3

Nota. DT = desviación típica.

1.2 Perfil de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores

En la Tabla 32 se pueden observar las variables sociodemográficas recogidas de los cuidadores primarios de la muestra general de esta investigación:

- Del total de 19 cuidadores, el 100% eran del sexo femenino, específicamente sus madres (94,7%), con excepción de un caso, en el que la cuidadora principal era la abuela.
- La edad media de los cuidadores fue de 47,05 años (DT=6,54), con una edad mínima de 35 años y máxima de 65 años.
- La mayoría de la muestra estaba casada o en pareja (84,2%) y tenía un nivel socioeconómico medio o bajo.
- De todos estos cuidadores, el 89,5% tenía un empleo activo. De los que tenían un empleo remunerado, el número medio de meses de empleo activo fue de 164,38.
- De la muestra, el 26,3% tenía algún problema físico y solo el 10,5% tenía un problema psicológico relacionado con la sintomatología de ansiedad.

Tabla 32*Datos clínicos y sociodemográficos de los cuidadores*

		n	%
Género	Masculino	0	0
	Femenino	19	100
Situación laboral del cuidador principal	Funcionariado	2	10,5
	Contrato por tiempo indefinido	8	42,1
	Desempleo	1	5,3
	Otros	8	42,1
Activo en el mercado laboral	Sí	17	89,5
	No	2	10,5
Nivel de educación del cuidador	Graduado escolar incompleto	1	5,3
	Graduado escolar	2	10,5
	Bachillerato/FP	6	31,6
	Enseñanza superior	10	52,6
Estado civil del cuidador	Casado	13	68,4
	Separado	2	10,5
	Divorciado	1	5,3
	Viviendo en pareja	3	15,8
Relación con el adolescente	Madre	18	94,7
	Abuela	1	5,3
Problemas físicos del cuidador	Sí	5	26,3
	No	14	68,4
Problemas psicológicos del cuidador	Sí	2	10,5
	No	17	89,5
Nivel socioeconómico familiar (ingresos anuales)	Alto (+100 mil)	2	10,5
	Alto-Medio (45 mil a 99 mil)	5	26,3
	Medio (25.500 a 44 mil)	6	31,6
	Medio-Bajo (16 a 25 mil)	4	21,1
	Bajo (10 mil a 16 mil)	2	10,5
Adolescente que vive con otro miembro familiar con diabetes	Sí	2	10,5
	No	17	89,5

Nota. %=Porcentaje, n=número de casos.

Respecto al consumo de diferentes tipos de medicamentos por parte de los cuidadores a lo largo de la semana, destaca el uso de analgésicos, ya que solo el 26,3% de la muestra nunca los utilizó, tal y como muestra la Tabla 33:

Tabla 33*Consumo semanal de medicamentos por parte de los cuidadores*

		n	%
Uso de tranquilizantes (semanalmente)	Nunca	15	78,9
	Casi nunca	2	10,5
	Uno por día	1	5,3
	Más de uno al día	1	5,3
Uso de analgésicos (semanalmente)	Nunca	5	26,3
	Casi nunca	8	42,1
	Frecuentemente	4	21,1
	Más de uno al día	2	10,5
Uso de antidepresivos (semanalmente)	Nunca	18	94,7
	Uno por día	1	5,3
Uso de estimulantes (semanalmente)	Nunca	19	100
Uso de medicamentos para el corazón (semanalmente)	Nunca	18	94,7
	Uno por día	1	5,3
Uso de otros medicamentos (semanalmente)	Nunca	9	47,4
	Casi nunca	1	5,3
	Frecuentemente	3	15,8
	Uno por día	5	26,3
Uso de medicamentos para dormir (semanalmente)	Nunca	14	73,7
	Casi nunca	1	5,3
	Frecuentemente	2	10,5
	Uno por día	2	10,5

Nota. %=Porcentaje, n=número de casos.

1.3 Perfil de las variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del paciente adolescente

Respecto a las variables psicológicas y de ajuste, los adolescentes mostraron una autoestima media, medida a través de la escala RSE, que podría clasificarse como media-alta ($M= 30,52$; $DT= 6,01$). Esto se basa en la comprensión de que las puntuaciones pueden fluctuar de 0 a 40.

Además, sus resultados en la escala de BIEPS indicaron un bienestar psicológico con una puntuación media de 34,84 ($DT= 3,37$), que se encuentra en el punto medio de la escala (máximo= 66). La subescala "Proyectos" mostró una puntuación media más alta ($M= 7,47$, $DT= 1,67$), ya que la puntuación máxima alcanzable en esta subescala es 36. La puntuación media se establece en 8.

Las puntuaciones medias obtenidas a través del instrumento HADS indican niveles más altos de ansiedad ($M= 4,26$, $DT= 3,46$) que de depresión ($M= 2,26$, $DT= 2,20$). No obstante, ambas puntuaciones se encuentran por debajo de los puntos de corte de los casos patológicos que son de 6 y 5,4, respectivamente.

Igualmente, las puntuaciones obtenidas en las subescalas del SDQ se encuentran dentro del rango normal según las normas de la escala, siendo las subescalas más alineadas con sus respectivos puntos de corte las de "Relaciones entre iguales" ($M=2,26$, $DT=2,25$) y la de los "Problemas de conducta" ($M=2,15$, $DT=1,89$).

Respecto a los estilos de crianza percibidos, evaluados con la escala PE destacan las puntuaciones elevadas obtenidas en las escalas de "Afecto y comunicación" ($M= 41,36$, $DT= 8,96$) y "Promoción de la autonomía" ($M= 40,68$, $DT= 5,70$). Esto indica que los adolescentes perciben un estilo de crianza que aboga por la libertad, aunque con ciertas normas y límites, en el que, además, pueden comunicarse con sus padres de manera abierta. Por otro lado, las puntuaciones de la subescala de "Control psicológico" también podrían considerarse relativamente altas. Se observa una media de 22,63 y una mediana de 24 ($DT= 8,15$), que se acercan a la puntuación máxima de 30 de esta escala.

Esto sugiere que los adolescentes perciben que sus cuidadores utilizan ocasionalmente algunas estrategias educativas de carácter negativo, como por ejemplo el chantaje emocional.

Las puntuaciones medias de las subescalas ESCQ-21 son muy similares y, teniendo en cuenta que la puntuación máxima que se puede alcanzar en ellas es de 6, se puede afirmar que los adolescentes de esta muestra tienen competencias emocionales medias, destacando especialmente su percepción y comprensión emocional ($M= 4,74$, $DT= ,675$).

La puntuación media del instrumento B-IPQ fue de 32,79, que se puede clasificar como media-baja, lo que sugiere que los adolescentes de este estudio interpretan que no perciben la enfermedad relacionada con la DM1 como una amenaza significativa.

Todos estos resultados se pueden comprobar en la Tabla 34:

Tabla 34*Análisis descriptivo de las variables psicológicas y de ajuste de los adolescentes*

	Media	Mediana	DT	Mínimo	Máximo
Autoestima (RSE)	30,52	31	6,012	20	38
Control de situación (BIEPS-J)	10,78	11	1,08	9	12
Vínculos psicosociales (BIEPS-J)	8,526	9	,904	6	9
Proyectos (BIEPS-J)	7,473	8	1,67	5	9
Autoaceptación (BIEPS-J)	8,05	8	1,22	4	9
Bienestar psicológico (BIEPS-J)	34,84	35	3,37	29	39
Ansiedad clínica (HADS)	4,26	4	3,46	0	12
Depresión clínica (HADS)	2,26	1	2,40	0	7
Malestar emocional general (HADS)	6,52	6	5,49	0	18
Sintomatología emocional (SDQ)	3	3	2,88	0	8
Problemas de conducta (SDQ)	2,15	2	1,89	0	7
Hiperactividad (SDQ)	3,26	3	2,18	0	8
Problemas con las relaciones entre iguales (SDQ)	2,26	2	2,25	0	8
Comportamiento prosocial (SDQ)	8,36	9	1,46	5	10
Psicopatología y ajuste emocional general (SDQ)	10,68	10	7,83	1	27
Estilo parental: afecto y comunicación (PE)	41,36	45	8,96	12	48
Estilo parental: Promoción de la autonomía (PE)	40,68	42	5,70	26	48
Estilo parental: Control del comportamiento (PE)	29,89	32	5,81	15	36
Estilo parental: Control psicológico (PE)	22,63	24	8,15	8	37
Estilo parental: Divulgación (PE)	22,63	24	6,42	5	30
Estilo parental: Humor (PE)	30,31	30	5,02	14	36
Percepción de la enfermedad (B-IPQ)	32,79	32	11,04	17	60
Percepción y comprensión emocional (ESCQ-21)	4,74	4,85	,672	3,29	5,71
Expresión de emociones y etiquetas (ESCQ-21)	4,66	5,14	1,27	1,86	6
Gestión y regulación de las emociones (ESCQ-21)	4,57	4,85	,90	2,71	5,43

Nota. DT = desviación típica.

1.4 Perfil de las variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador principal

Como se puede observar en la Tabla 35 se muestran las puntuaciones medias obtenidas en las principales variables psicológicas analizadas en los cuidadores de la muestra general. En primer lugar, las puntuaciones de las subescalas de “Frecuencia” del inventario PIP son ligeramente superiores a las de la subescala “Esfuerzo”, lo que puede indicar que los cuidadores perciben el estrés sobre todo en relación con la presencia frecuente y constante de tareas de cuidado en su vida y no tanto en relación con el esfuerzo que supone llevarlas a cabo en la vida cotidiana.

Las frecuencias más altas de estrés percibido se encuentran en las dimensiones “Atención médica” (M= 12,68, DT= 1,97), “Comunicación” (M= 9,78, DT= 2,14) y “Distrés emocional” (M= 9,73, DT= 3,61). Las puntuaciones globales muestran una puntuación media-alta (M= 10,02, DT= 2,61) y la subescala de “Esfuerzo” una puntuación media-baja (M= 7,09, DT= 3,25).

También se presentan las puntuaciones de la escala de Funcionamiento, Cohesión familiar y Adaptación (FACES) que indican que las familias de estos adolescentes se caracterizan por un claro abordaje de límites y roles, como lo indica la puntuación en la dimensión "Sobre los hijos" (M= 14,63, DT= 2,13). También hay un compromiso aceptable entre los miembros, aunque con cierta distancia, según lo encontrado en el factor "Compromiso familiar" (M= 18,47, DT= 3,71) donde las decisiones son estables y tomadas por los padres, como lo indica la puntuación en la dimensión "Creatividad familiar" (M= 10,05, DT= 1,5).

En cuanto a los factores generales de "Cohesión familiar" y "Adaptabilidad familiar", el análisis de las puntuaciones obtenidas siguiendo el modelo en el que se basa el instrumento revela que el 47,4% de la muestra se clasifica como "Familia unida" según su Cohesión familiar, seguidas por el 31,6% en la categoría de "Familias separadas/aisladas", el 15,8% en la categoría de "Familias separadas o no comprometidas" y el 5,3% en la categoría de "Familias enredadas/entrelazadas". Por el contrario, según las puntuaciones obtenidas en el factor de Adaptabilidad, el 52,6% de la muestra podría categorizarse como "Familia flexible" y el 47,4% como "Familia estructurada".

En cuanto al malestar emocional experimentado por los cuidadores, las puntuaciones medias derivadas del cuestionario HADS indican niveles de ansiedad significativamente elevados (M= 7,84, DT= 4,82) en comparación con los aparecidos en depresión (M=4,84, DT= 3,60). Las puntuaciones de ansiedad obtenidas se sitúan en el límite para ser consideradas un caso probable de ansiedad según los criterios de interpretación del instrumento, que se categorizan como puntuaciones superiores a 8 como un caso probable y por debajo de 7 indicarían ausencia de ansiedad.

Respecto al cuestionario de apego de los adultos CAA revela que los cuidadores exhiben una autoestima bien desarrollada y una necesidad mínima de aprobación (M= 37,46, DT= 13,42) y una expresión emocional saludable (M= 44, DT= 5,75).

Tabla 35*Análisis descriptivo de las variables psicológicas y de ajuste de los cuidadores*

	Media	Mediana	DT	Mínimo	Máximo
Edad	47,05	47	6,54	35	65
Meses de trabajo activo (laboral)	164,38	156,00	124,661	12	480
Estrés percibido Frecuencia: Comunicación (PIP)	9,7895	10,0000	2,14939	7,00	13,00
Estrés percibido Esfuerzo: Comunicación (PIP)	5,8947	4,0000	3,64988	3,00	15,00
Estrés percibido Frecuencia: Atención Médica (PIP)	12,6842	13,0000	1,97351	9,00	15,00
Estrés percibido Esfuerzo: Atención médica (PIP)	6,3684	4,0000	4,21914	3,00	15,00
Estrés percibido Frecuencia: Rol Familiar (PIP)	7,8947	8,0000	2,88472	4,00	15,00
Estrés percibido Esfuerzo: Rol Familiar (PIP)	6,9474	6,0000	3,29096	3,00	15,00
Estrés percibido Frecuencia: Malestar Emocional (PIP)	9,7368	10,0000	3,61850	4,00	15,00
Estrés percibido Esfuerzo: Malestar Emocional (PIP)	9,1579	9,0000	3,37084	3,00	15,00
Estrés percibido Frecuencia: General (PIP)	10,0263	9,2500	2,06306	6,75	14,50
Estrés percibido Esfuerzo: General (PIP)	7,0921	5,7500	3,11940	3,25	13,50
Sobre los Hijos (FACES)	14,6316	15,0000	2,13985	11,00	18,00
Unión como sentimiento (FACES)	12,6842	13,0000	2,08307	7,00	15,00
Compromiso familiar (FACES)	18,4737	20,0000	3,71735	10,00	23,00
Creatividad Familiar (FACES)	10,0526	10,0000	1,58021	7,00	13,00
Responsabilidad (FACES)	4,4211	4,0000	2,16835	2,00	10,00
Adaptación a los problemas (FACES)	9,4211	10,0000	1,53897	7,00	12,00
Dimensión general de la Adaptación (FACES)	23,8947	25,0000	3,19539	17,00	29,00
Dimensión general de Cohesión (FACES)	31,1579	32,0000	3,62496	24,00	37,00
Clínica de Ansiedad (HADS)	7,8421	7,0000	4,38765	1,00	17,00
Clínica de Depresión (HADS)	4,8421	5,0000	3,60960	,00	12,00
Malestar emocional general (HADS)	12,6842	13,0000	7,33373	2,00	27,00
Baja autoestima y necesidad de aprobación (CAA)	37,4737	34,0000	13,42621	17,00	62,00
Resolución de conflictos hostiles (CAA)	26,8421	26,0000	9,34085	13,00	46,00
Expresión de sentimientos y comodidad en las relaciones (CAA)	44,0000	45,0000	5,75423	30,00	52,00
Autosuficiencia emocional y malestar con la intimidad (CAA)	12,9474	13,0000	3,30780	8,00	22,00

Nota. DT= Desviación típica.

2. ANÁLISIS DE LAS CORRELACIONES

En la Tabla 36 se muestra la matriz de correlaciones que presenta las principales asociaciones entre las variables de estudio de la muestra general. Dado que existen un gran número de asociaciones significativas, solo se comentan las más relevantes y las superiores a 0,5.

Por un lado, la "Baja Autoestima y Necesidad de Aprobación" (CAA) exhibió una fuerte correlación positiva con el "Estrés-Esfuerzo Percibido en el Rol Familiar" (PIP) ($\rho = .678$) y el "Esfuerzo-Estrés Percibido en la Angustia Emocional" (PIP) ($\rho = .763$), destacando cómo el estrés asociado a los roles de cuidado se relaciona con una menor autoestima y desafíos emocionales. Del mismo modo, la "Baja Autoestima y Necesidad de aprobación" (CAA) también mostró una fuerte correlación significativa con Estrés Percibido por la frecuencia realizadas al desempeño del Rol Familiar" ($\rho = .831$).

Por otro lado, la Ansiedad (HADS) mostró correlaciones significativas con el Estrés percibido por el esfuerzo asociado a la realización de tareas de cuidado relacionadas con el rol familiar (PIP) ($\rho = .681$), lo que sugiere que los niveles más altos de ansiedad en los cuidadores se asocian con una mayor percepción de estrés relacionado con sus responsabilidades de cuidado familiar. La Depresión ($\rho = .620$) y el "Malestar emocional general" (HADS) ($\rho = .529$) también se correlacionaron con el Estrés percibido relacionado con la frecuencia de tareas de cuidado relacionadas con el desempeño del rol familiar (PIP), lo que podría indicar que los síntomas depresivos están asociados con el estrés de la frecuencia y regularidad de la carga de desarrollar los roles familiares.

Respecto a la Resolución hostil de Conflictos (CAA) se correlacionó positivamente con la Puntuación General de Estrés Percibido (PIP) ($\rho = .643$), así como en concreto en las siguientes subdimensiones del Estrés asociado al esfuerzo: Comunicación (PIP) ($\rho = .660$) y el Distrés Emocional (PIP) ($\rho = .614$), lo que indica que los cuidadores que luchan con la resolución de conflictos pueden experimentar niveles de estrés elevados.

El aspecto que evalúa la capacidad familiar de Adaptación a los Problemas (FACES) se correlacionó significativamente con la subdimensión de Distrés Emocional relacionada con el estrés percibido asociado al esfuerzo (PIP) ($\rho = .522$) y con la Puntuación General de Estrés Percibido asociado al esfuerzo que suponen realizar las tareas de cuidado (PIP) ($\rho = .608$), lo que indica que las familias con menor adaptabilidad a los problemas o de gestión de las dificultades que enfrentan, muestran un mayor estrés percibido asociado al esfuerzo que les suponen hacer las tareas de cuidado.

Tabla 36

Matriz de correlaciones de las principales asociaciones entre las variables de estudio en los cuidadores

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
1. Estrés percibido-Frecuencia: Comunicación (PIP)	1,000																			
2. Estrés percibido-Esfuerzo: Comunicación (PIP)	0,337	1,000																		
3. Estrés percibido-Frecuencia: atención médica (PIP)	,553*	0,381	1,000																	
4. Estrés percibido-Esfuerzo: Atención Médica (PIP)	0,294	,857**	0,273	1,000																
5. Estrés percibido-Frecuencia: rol familiar (PIP)	0,328	,488*	0,349	0,441	1,000															
6. Estrés percibido-Esfuerzo: Rol Familiar (PIP)	0,302	,552*	0,091	,618**	,799**	1,000														
7. Estrés percibido-Frecuencia: Angustia emocional (PIP)	0,377	,686**	0,278	,493*	,621**	,490*	1,000													
8. Estrés percibido-Esfuerzo: Angustia Emocional (PIP)	0,334	,791**	0,319	,642**	,646**	,624**	,794**	1,000												
9. Estrés percibido-Esfuerzo: Puntuación General (PIP)	0,323	,913**	0,333	,871**	,664**	,771**	,684**	,859**	1,000											
10. Sobre los hijos (FACES)	-0,187	0,124	-0,093	0,296	-0,061	0,199	-0,336	-0,214	0,165	1,000										
11. Compromiso (FACES)	-0,069	0,300	-0,042	0,337	0,026	0,373	-0,231	0,097	0,278	,506*	1,000									
12. Adaptación a los problemas (FACES)	0,258	,637**	0,268	,516*	0,272	0,384	0,270	0,365	,522*	0,266	,608**	1,000								
13. Ansiedad (HADS)	0,129	0,256	-0,093	0,208	,582**	,681**	,480*	0,393	0,375	-0,187	0,205	0,364	1,000							
14. Depresión (HADS)	0,215	0,222	0,211	0,120	,529*	0,431	0,312	0,257	0,215	-0,092	0,209	0,263	,721**	1,000						
15. Malestar emocional general (HADS)	0,191	0,288	0,050	0,202	,620**	,632**	0,452	0,384	0,354	-0,122	0,235	0,354	,932**	,917**	1,000					
16. Baja autoestima y necesidad de aprobación (CAA)	0,163	,611**	0,323	,463*	,831**	,678**	,697**	,763**	,734**	-0,176	-0,009	0,119	,548*	,505*	,587**	1,000				
17. Resolución de conflictos hostiles (CAA)	0,196	,660**	0,220	,494*	0,385	0,398	0,445	,614**	,643**	-0,088	0,381	,763**	0,338	0,118	0,267	0,365	1,000			
18. Autosuficiencia emocional y malestar con la intimidad (CAA)	0,071	0,104	-0,216	0,256	-0,194	0,171	-0,127	0,067	0,156	0,213	0,356	0,233	0,031	-0,103	-0,022	-0,248	0,389	1,000		
19. Edad	0,410	0,204	0,204	0,171	-0,220	-0,125	-0,052	0,097	0,080	0,146	0,140	0,250	-0,349	-0,246	-0,306	-0,287	0,177	,503*	1,000	
20. Resiliencia	0,036	-0,187	0,000	-0,133	-0,210	0,035	-0,398	-0,107	-0,078	0,405	0,434	0,216	-0,222	-0,253	-0,244	-0,435	0,047	0,395	,461*	1,000

Nota. * = $p < 0.05$, ** $p < 0.01$.

Del mismo modo, en la Tabla 37 se observan las principales correlaciones entre las variables más significativas relacionadas con los adolescentes con DM1. Cabe destacar que la dimensión "Gestión y regulación de las emociones" (ESCQ-21) se correlaciona positiva y significativamente con la dimensión "Control de situaciones" ($p = .541$) y con el tiempo de tratamiento ($p = .503$).

Esto sugiere que los adolescentes que han estado en tratamiento durante un periodo más largo y que son capaces de regular adaptativamente sus respuestas emocionales pueden percibir una mayor sensación de control sobre las situaciones que se producen en su entorno. Además, el bienestar emocional general de estos adolescentes demuestra una correlación positiva y estadísticamente significativa con el estilo de crianza "Promotor de la autonomía" ($p = .740$) y una correlación negativa con la presencia potencial de psicopatología (SDQ) ($p = -.706$). Este estilo de crianza, que anima a los niños a desarrollar sus propias ideas, también se asocia positivamente con una mayor sensación de Control sobre las situaciones vividas por el adolescente ($p = .668$) y una mayor Autoaceptación ($p = .608$). Además, se observó una correlación negativa entre el malestar emocional general y el bienestar percibido total ($p = -.568^*$), así como el dominio de aceptación ($p = -.729^{**}$). La expresión adecuada de las emociones se correlaciona positivamente con la aceptación y el Bienestar general del adolescente ($p = .792^{**}$), y negativamente con el malestar emocional general ($p = -.750^{**}$). Finalmente, el estilo parental de "Afecto y comunicación" también se correlaciona positivamente con el bienestar de los adolescentes ($p = .568$) y una mayor percepción de los proyectos de vida de los adolescentes ($p = .598$).

Tabla 37

Matriz de correlaciones de las principales asociaciones entre las variables de estudio en los adolescentes

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
1. Edad	1,000																					
2. Tiempo en tratamiento	0,076	1,000																				
3. Autoestima (RSE)	-0,234	-0,204	1,000																			
4. Control de situaciones (BIEPS-J)	0,035	,490*	0,163	1,000																		
5. Vínculos (BIEPS-J)	0,082	0,221	-0,055	0,222	1,000																	
6. Proyectos (BIEPS-J)	0,404	,459*	0,151	0,453	0,426	1,000																
7. Autoaceptación (BIEPS-J)	-0,230	0,081	,558*	,520*	0,315	0,251	1,000															
8. Bienestar total de los adolescentes (BIEPS-J)	0,161	0,406	0,355	,692**	,656**	,786**	,673**	1,000														
9. Ansiedad clínica (HADS)	0,131	0,015	-,577**	-,464*	-0,140	-0,195	-,714**	-,501*	1,000													
10. Depresión clínica (HADS)	0,221	-0,115	-0,389	-,543*	-0,356	-0,274	-,772**	-,657**	,761**	1,000												
11. Angustia emocional (HADS)	0,206	-0,055	-,507*	-,476*	-0,240	-0,242	-,729**	-,568*	,939**	,908**	1,000											
12. Gestión y regulación emocional (ESQ)	-0,235	,503*	0,163	,541*	0,404	0,373	,591**	,554*	-0,446	-,618**	-,587**	1,000										
13. Percepción y comprensión emocional (ESQ)	0,064	0,135	-0,396	0,036	0,454	0,183	-0,038	0,153	-0,091	-0,165	-0,132	0,110	1,000									
13. Percepción y comprensión emocional (ESQ)	0,064	0,135	-0,396	0,036	0,454	0,183	-0,038	0,153	-0,091	-0,165	-0,132	0,110	1,000									
14. Expresión y etiquetado de las emociones (ESQ)	-0,050	,460*	0,377	,618**	,483*	,513*	,804**	,792**	-,702**	-,771**	-,750**	,751**	0,171	1,000								
15. Percepción de la enfermedad (B-IPQ)	,478*	-0,308	-0,291	-,482*	-0,039	-0,034	-0,430	-0,263	,472*	,523*	,497*	-,470*	0,035	-,480*	1,000							
16. Estilo de crianza: Promoción de la autonomía (PE)	-0,164	0,300	0,445	,668**	0,330	,491*	,608**	,740**	-,760**	-,860**	-,860**	,620**	0,203	,719**	-,486*	1,000						
17. Estilo parental: control del comportamiento (PE)	0,350	-0,302	0,443	-0,018	0,049	0,303	0,098	0,203	-0,196	-0,206	-0,235	0,120	-0,264	0,090	0,115	0,244	1,000					
18. Estilo parental: afecto y comunicación (PE)	0,372	0,324	,481*	0,445	0,056	,598**	0,384	,568*	-0,317	-0,163	-0,222	0,262	-0,168	0,409	0,024	0,421	0,448	1,000				
19. Estilo parental: divulgación (PE)	0,419	0,083	0,189	-0,088	0,229	,492*	-0,031	0,303	0,071	-0,038	-0,023	0,130	-0,079	0,194	0,395	0,147	,665**	0,371	1,000			
20. Estilo parental: control psicológico (PE)	-,473*	-0,348	-0,164	-0,362	-0,135	-,562*	-0,129	-,474*	0,080	0,300	0,184	-0,319	-0,224	-0,353	-0,093	-0,433	-0,387	-,533*	-,535*	1,000		
21. Estilo parental: humor (PE)	0,157	0,091	0,176	0,222	-0,107	0,312	0,105	0,284	-0,195	-0,209	-0,228	0,184	-0,087	0,049	0,085	,478*	0,390	,617**	0,282	-0,421	1,000	
22. Psicopatología (SDQ)	0,133	-0,123	-,549*	-0,433	-0,295	-0,375	-,563*	-,569*	,758**	,630**	,725**	-0,372	-0,242	-,600**	,530*	-,706**	-0,046	-0,181	0,036	0,217	-0,006	1,000

** $p < 0,01$, * $p < 0,05$

3. IMPACTO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES: Análisis de comparación de medias en las puntuaciones de los cuidadores principales

En primer lugar, se examina la distribución de las variables en los diferentes grupos para determinar si seguía una curva normal utilizando la estadística de Shapiro Wilks y otras herramientas gráficas, como histogramas.

El resultado es que la distribución de las variables era no normal, lo que requirió la implementación de pruebas paramétricas y no paramétricas, supeditadas a la conformidad de las variables con la normalidad. Para ello, se empleó la prueba t de Student en las variables que se adhirieron a este supuesto, mientras que para las variables no normales se utilizó la prueba U de Mann-Whitney. La prueba U de Mann-Whitney, a diferencia de la prueba t de Student, emplea la mediana para comparar las dos muestras.

En las dos siguientes tablas se presentan los valores medios del rango obtenidos por la prueba para cada muestra bajo análisis. Estos rangos de promedio se indicarán entre barras (//) inmediatamente anteriores a la media de la variable. El tamaño del efecto también se expresa mediante diferentes estadísticos en función del análisis. Para la prueba T se utiliza la D de Cohen; para las pruebas U de Mann-Whitney y Friedman, se utilizará el estadístico "r".

A continuación, en la muestra general, se realizó una comparación entre las medias según el sexo y la presencia de otras enfermedades o trastornos además de la DM1.

Respecto a la comparación por sexo:

Las puntuaciones en la dimensión "Sobre los Hijos" de la escala FACES revelan que los cuidadores experimentan una mayor dificultad para establecer claramente los límites generacionales con su descendencia si la descendencia es femenina que si la descendencia es masculina.

También se observó una diferencia significativa en la subdimensión "Expresión de sentimientos" del cuestionario CAA, lo que indica que los cuidadores sienten que están en mejores condiciones de comunicarse y expresar sus sentimientos si el adolescente es varón.

Los tamaños del efecto para estas diferencias observadas son notablemente sustanciales, con valores superiores a 0,50 para r y 0,80 para d de Cohen, como se presenta en la Tabla 38

Tabla 38*Comparaciones de medias según el sexo del adolescente*

Cuestionario	Variable	Género		Z/t	p	R/D
		Masculino Rp//M (DT) (n=11)	Femenino Rp//M (DT) (n=8)			
HADS	<i>Ansiedad</i>	8,55 (4,61)	6,88 (4,16)	,812	,428	,377
	<i>Depresión</i>	5,27 (3,52)	4,25 (3,88)	,599	,557	,278
	<i>Puntuación general</i>	13,82 (7,82)	11,13 (6,79)	,782	,445	,363
CAA	<i>Baja autoestima</i>	35,64 (13,23)	40,00 (14,17)	2,067	,054*	-,320
	<i>Conflictos</i>	26,00 (9,33)	28,00 (9,87)	-1,266	,206	-,209
	<i>Sentimientos</i>	45,64 (4,59)	41,75 (6,71)	2,550	,021**	,699*
	<i>Autosuficiencia</i>	12,27 (2,37)	13,88 (4,29)	-1,261	,224	-,486
FACES	<i>FACES- Sobre los hijos</i>	13,81 (2,09)	15,75(1,75)	-2,124	,049**	-,987**
PIP	Comunicación E	//8,05// 4,45 (2,58)	//12,69// 7,87 (4,12)	1,881	,075*	,522**
	<i>Comunicación F</i>	10,0(2,10)	9,50(2,33)	,490	,630	,228
	<i>Distrés emocional F</i>	9,00(3,77)	10,75(3,37)	-1,043	,311	-,485
	<i>Distrés emocional E</i>	8,64(3,35)	9,88(3,48)	-,782	,445	-,363
	<i>Estrés Frecuencia total</i>	9,86(1,81)	10,25(2,48)	-,393	,699	-,183
	<i>Estrés Esfuerzo total</i>	6,09(2,38)	8,47(3,64)	-1,729	,102	-,803**
CD-RISC	<i>Resiliencia</i>	28,54 (4,90)	27,2500 (7,68)			,209

Nota./Rp/=rangos promedio M = media; DT = desviación típica; Z/: Valor del estadístico de la prueba U de Mann Whitney o prueba t; prueba T; p=nivel de significación, *p ≤ 0,1, **p ≤ 0,05 y ***p ≤ 0,01; r/d = tamaño del efecto (en r 0,1-0,3 = efecto débil, 0,3-0,5 * = efecto medio, >0,5 ** = efecto grande) (en d de Cohen = TE pequeño ≈ 0,20; TE moderado ≈ 0.50*; TE≈ grande 0,80**).

Respecto a la comparación basada en la presencia de otra enfermedad:

Como se observa en la Tabla 39 la presencia de una enfermedad adicional en un cuidador adolescente, más allá de la DM1, se asocia con un aumento de los niveles de Ansiedad, Depresión y Malestar emocional general en los cuidadores en comparación con aquellos cuyos adolescentes se ven afectados únicamente por la DM1.

Estas diferencias son estadísticamente significativas para la Ansiedad ($p < .05$) y hay una tendencia a la significación para la Depresión ($p < .1$).

Los resultados indican que los cuidadores no reportan diferencias en cuanto a la carga de trabajo que experimentan, dependiente de la presencia de enfermedades adicionales en sus hijos.

Sin embargo, se observan variaciones relevantes en la escala de "sentimientos y comodidad con las relaciones" ($p=0,21$), así como en la menor autoestima y necesidad de aprobación ($p=0,54$).

Sugiere que los cuidadores de adolescentes con DM1 y otras enfermedades pueden exhibir menores sentimientos y comodidad con las relaciones, menor autoestima y más necesidad de aprobación.

Además, la dimensión "Sobre los Hijos" del FACES muestra que los cuidadores tienen menos dificultades para establecer límites generacionales claros con su descendencia en los casos en que tienen comorbilidad de DM1 con alguna otra enfermedad.

Tabla 39*Comparaciones de medias según la presencia de otras enfermedades*

Cuestionario	Variable	Presencia de enfermedad		Z/t	p	R/D
		Ninguna otra enfermedad Rp//M (DT)	Enfermedad adicional Rp//M (DT)			
HADS	Ansiedad	6 (3,10)	11 (4,65)	2,822	,012**	1,342**
	Depresión	4,41 (3,70)	5,57 (3,59)	,662	,517	,315
	Malestar emocional General	16,57 (7,87)	10,41 (6,24)	1,866	,077*	,897**
CAA	Baja autoestima	33 (11,40)	45,14 (13,92)	2,067	,054*	,983**
	Conflictos	26,16 (9,38)	28,0000 (9,88)	-1,266	,206	,192
	Sentimientos	41,75 (5,37)	47,8571 (4,33)	2,550	,021**	1,213**
	Autosuficiencia	13,66 (3,36)	11,7143 (3,03)	-1,261	,224	-,600*
FACES	Sobre los Hijos	15,33 (1,72)	13,42 (2,37)	-2,027	,059*	-,964**
PIP	Comunicación E	//9,79// 10 (4,07)	//10,13// 9,42 (2,29)	,134	,893	,031
	Comunicación F	6,25 (2,13)	5,28 (2,98)	-,548	,591	-,261
	Distrés emocional E	8,66 (3,28)	10 (3,60)	,824	,421	,240
	Distrés emocional F	//11,79// 8,91 (3,05)	//8,96// 11,14 (4,29)	-1,065	,287	-,244
	Atención Médica F	//8,57// 12,91 (2,19)	//10,83// 12,28 (1,60)	,863	,432	,239
	Atención Médica E	//9,71// 6,75 (4,59)	//10,17// 5,71 (3,72)	,179	,902	,050
	Rol Familiar F	7,50 (3,03)	8,5714 (2,69)	-,987	,324	,367
	Rol familiar E	//11,86// 6,41 (3,26)	//8,92// 7,85 (3,38)	-1,106	,299	-,307*
	PIP Total Frecuencia	//10,71// 9,83 (2)	//9,58// 10,35 (2,28)	-,425	,711	-,118
	PIP Total Esfuerzo	7,02 (3,28)	7,21 (3,06)	,127	,901	,060

Nota. /Rp/=rangos promedio; M = media; DT = desviación típica; Z/: valor del estadístico de la prueba U de Mann Whitney o prueba t; p=nivel de significación, *p ≤ 0,1, **p ≤ 0,05 y ***p ≤ 0,01; r/d = tamaño del efecto (en r 0,1-0,3 = efecto débil, 0,3-0,5 * = efecto medio, >0,5 ** = efecto grande) (en d de Cohen = TE pequeño ≈ 0,20; TE moderado ≈ 0,50; TE grande ≈ 0,80).

Finalmente, se comparan los resultados del estudio intersujeto entre el grupo control y el grupo experimental.

Concretamente, comparando las medias en el pretratamiento mediante la prueba U de Mann-Whitney y la prueba t de Student, según correspondiera, para verificar la homogeneidad o identificar diferencias significativas entre los grupos experimental y control antes de la intervención, se identificaron diferencias significativas en la dimensión "La unión como sentimiento" ($p < 0,01$) de la escala FACES, observándose puntuaciones más altas en el grupo "control". Después de esta identificación, se encontró que ambos grupos eran comparables.

En la Tabla 40 se presentan las variaciones más significativas en las puntuaciones de las variables estudiadas al comparar las medias de los grupos control y experimental en el segundo momento de evaluación, después de que el grupo experimental haya recibido el tratamiento psicológico en la muestra de cuidadores familiares.

La mayoría de las puntuaciones obtenidas no demuestran significación estadística, sin embargo un examen directo de los datos revela una tendencia a la mejora en la mayoría de los aspectos tratados terapéuticamente mediante el protocolo 10Vida.

En el caso de los cuidadores familiares, las puntuaciones medias de los que recibieron sesiones de tratamiento "grupo experimental" mostraron una disminución de la sintomatología de la ansiedad, de las manifestaciones clínicas de la depresión, de la presentación clínica del malestar emocional general y del estrés percibido asociado al esfuerzo de realizar las tareas de cuidado.

Los datos que evaluaron los vínculos de apego, la cohesión y el funcionamiento/adaptabilidad familiar no demostraron una mejora significativa como efecto de las sesiones de intervención psicológica del programa.

Tabla 40

Comparación entre las medias del grupo control y del grupo experimental después de la intervención

Cuestionario	Variable	Grupo		Z/t	p	r/D
		Control Rp//M (DT) (N=9)	Experimental Rp//M (DT)(N=10)			
CAA	Baja autoestima	40,11 (14,15)	34,70 (11,37)	-1,100	,287	,424
	<i>Conflictos</i>	//11,28//25,88 (8,17))	//8,85//23 (7,60)	-,943	,356	-0,262
	Sentimientos	42,44 (6,13)	45,40 (5,32)	2,550	,151	-,517
	Autosuficiencia	12,89 (2,20)	13,00 (3,30)	-1,261	,926	-,039
FACES	Sobre los Hijos	13,81 (2,09)	15,75(1,75)	-2,124	,049**	-,987**
PIP	Comunicación E	//8,05// 4,45 (2,58)	//12,69// 7,87 (4,12)	1,881	,075*	,522**
	Comunicación F	9,78 (3,07)	9,10 (1,10)	,695	,496	,301
	Distrés emocional F	10,56 (4,42)	7,10 (2,69)	-,712	,486	,958
	Distrés emocional E	8,44 (4,95)	7,10 (3,03)	-1,188	,251	,332
	Estrés Frecuencia total	10,19 (1,81)	8,70 (1,67)	,092	,928	,604
	Estrés Esfuerzo total	//10,33// 6,72 (4,03)	//9,70// 5,97 (2,76)	-,246	,806	-0,056
HADS	Ansiedad	//12,78// 9,88 (5,20)	//7,50// 5,50 (1,95)	-2,061	,043**	-0,473*
	Depresión	5,55 (3,20)	3,9000(2,46)	1,269	,222	-0,246*
	Puntuación general	//12,11// 15,44 (7,38)	//8,10// 9,40 (3,47)	2,324	,046**	0,514*
CD-RISC	Resiliencia	27,78 (5,09)	30,20 (4,26)	1,704	,107	-,518

Nota. /Rp/=rangos promedio; M = media; DT = desviación típica; Z/: valor del estadístico de la prueba U o t de Mann Whitney; p=nivel de significación, *p ≤ 0,1, **p ≤ 0,05 y ***p ≤ 0,01; r/d = tamaño del efecto (en r 0,1-0,3 = efecto débil, 0,3-0,5 * = efecto medio, >0,5 ** = efecto grande) (en d de Cohen = TE pequeño ≈ 0,20; TE moderado ≈ 0,50; TE grande≈ 0,80).

Comparando las diversas variables de estudio en diferentes momentos temporales en el estudio longitudinal intrasujeto tras la prueba de Friedman, se observó que la mayoría de los datos no fueron estadísticamente significativos.

Sin embargo, la tendencia de los datos sí apunta a cambios terapéuticos positivos en los cuidadores primarios después de recibir el tratamiento del programa 10Vida, como se puede observar en la Tabla 41.

Las puntuaciones indicaron una disminución de los elementos relacionados con el estrés percibido después de recibir sesiones de psicoterapia en el momento 3 de la evaluación es decir, puntuaciones más bajas en dificultades o estrés presente asociado a la frecuencia y el esfuerzo asociado a las tareas de cuidado en general, y en particular, las asociadas al rol familiar y al distrés emocional.

Con respecto a la ansiedad clínica, la depresión y el malestar emocional general, se observó una reducción en las puntuaciones de los cuidadores tras la participación en el programa 10Vida.

Por último, cabe destacar que los datos relativos a las variables que valoran los vínculos de apego, la cohesión y el funcionamiento/adaptabilidad familiar no mostraron una mejora significativa como efecto de las sesiones de tratamiento.

Tabla 41

Comparación de las variables de estudio en diferentes momentos temporales en el estudio longitudinal intrasujeto

Cuest.	Variable	Grupo			Z	p	T1-T2(r)	T2-T3(r)	T1-T3(r)
		T1 Rp// M (DT)	T2 Rp// M (DT)	T3 Rp// M (DT)					
CD-RISC	Resiliencia	//2,12// 28,54 (5,25)	//2,15// 28,46 (3,99)	//1,73// 28,31 (5,99)	1,480	,477	,922 (-0,027)	,281 (0,299)	,327 (0,272)
	Autoestima	//2// 38,23 (12,77)	//2,08// 38,85 (12,97)	//1,92// 38,46 (12,75)	,160	,923	,845 (,054)	,695 (0,109)	,845 (-0,054)
	Conflictos	//2,19// 26,92 (10,58)	//1,81// 25,00 (3,25)	//2// 26,31 (8,45)	1,087	,581	,327 (0,272)	,624 (-0,136)	,624 (0,136)
	Sentimientos	//2,04// 44,92 (6,37)	//1,88// 44,00 (6,01)	//2,08// 44,85 (6,47)	,298	,862	,695 (0,109)	,624 (-0,136)	,922 (-0,027)
	Auto Suficiencia	//2,04// 13,69 (4,23)	//2,15// 13,46 (1,61)	//1,81// 12,77 (3,63)	,913	,633	,769 (-0,082)	,377 (0,245)	,556 (0,163)
	Sobre los Hijos	//2,15// 14,62 (2,43)	//2,04// 14,54 (2,47)	//1,81// 14,15 (1,86)	1	,607	,377 (0,082)	,556 (0,163)	,769 (0,245)
FA CES	Unión	//2,35// 13,31 (1,80)	//1,58// 12,00 (2,16)	//2,08// 13,15 (1,77)	5,150	,076 *	,50* (0,544)	,202 (-0,354)	,492 (0,190)
	Compromiso	//1,81// 18,46 (3,69)	//1,85// 18,92 (2,40)	//2,35// 19,23 (2,65)	2,65	,266	,922 (-0,027)	,202 (-0,354)	,170 (-0,381)
	Responsabilidad	//1,65// 3,77 (1,88)	//2,15// 4,15 (1,95)	//2,19// 5,08 (3,01)	3,389	,184	,202 (-0,354)	,922 (-0,027)	,170 (-0,381)
PIP	Rol familiar del cuidador-F	//2,27// 7,92 (3,25)	//2,27// 8,07 (2,84)	//1,46// 7,23 (2,89)	6,391	,041 **	1 (0,000)	,039** (0,571**)	,039** (0,571**)
	Distrés emocional del cuidador-F	//2,50// 10,30 (3,75)	//2// 10,23 (3,81)	//1,50// 8,92 (3,90)	8,244	,016 **	,202 (0,354*)	,202 (0,354*)	,011** (0,707**)
	Distrés emocional del cuidador-E	//2,46// 9,30 (3,66)	//2,23// 8,92 (4,34)	//1,31// 7,46 (3,71)	11,721	,003 ***	,556 (0,163)	,019* (0,653**)	,003** (0,816**)
	Estrés Percepción del esfuerzo total del cuidador	//2,38// 7,17 (3,41)	//2,12// 6,50 (3,29)	//1,50// 5,90 (3,17)	5,792	,055 *	,492 (0,190)	,118 (0,435*)	,024** (0,626**)
	Estrés Frecuencia percibida de la atención total	//2,46// 10,36 (2,26)	//2,04// 10,40 (2,12)	//1,50// 9,71 (2,40)	6,157	,046 **	,281 (0,299)	,170 (0,381*)	,014** (0,680**)
	Ansiedad	//2,42// 9,61 (4,71)	//2,12// 9,07 (4,53)	//1,46// 7,23 (4,14)	6,392	,041 **	,433 (0,218)	,096* (0,462*)	,014** (0,680**)
HADS	Depresión	//2,62// 6,38 (4,09)	//1,85// 4,53 (2,69)	//1,54// 4,15 (3,13)	9,043	,011 **	,050* (0,544*)	,433 (0,218)	,006** (0,761**)
	Puntuación general	//2,62// 16 (8,091)	//2// 14,15 (6,50)	//1,38// 11,38 (6,86)	9,84	,007 ***	,117 (0,43*5)	,117 (0,435*)	,002*** (0,870**)

Nota. //Rp//rangos promedio, M = media; DT = desviación típica; Z: valor del estadístico; =nivel de significación, * $p \leq 0,1$, ** $p \leq 0,05$ y *** $p \leq 0,01$; r = tamaño del efecto, (0.1-0.3 = efecto débil, 0.3-0.5 * = efecto medio, > 0.5 ** = efecto grande)

4. IMPACTO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LOS PACIENTES ADOLESCENTES: Análisis de comparación de medias en las puntuaciones de los pacientes adolescentes

Lo primero es comprobar si las distribuciones de las variables entre los diferentes grupos presentaban una curva normal. Esto se logró mediante la utilización de la estadística de Shapiro-Wilk y otras herramientas gráficas, como histogramas.

Como resultado, se determinó que no todas las variables presentaban una distribución normal. En consecuencia, se realizaron pruebas paramétricas y no paramétricas, dependiendo de si las variables cumplían o no los criterios de normalidad en su distribución. Las variables indicadas en negrita satisfacen el supuesto de normalidad, por lo que se utilizó la prueba t de Student.

Por el contrario, para las variables que no cumplen este supuesto, se utilizó la alternativa no paramétrica, la prueba U de Mann-Whitney. Como la prueba no paramétrica utiliza la estadística media para la comparación entre las dos muestras, en contraposición a la media (como es el caso de la prueba t de Student), la tabla presentará los valores de los rangos medios obtenidos por la prueba para cada una de las muestras analizadas.

Los intervalos de media mencionados se mostrarán entre barras inclinadas (/), inmediatamente anteriores a la media de la variable en cuestión.

El tamaño del efecto también se expresa a través de una variedad de estadísticas, dependiendo del análisis específico. Por ejemplo, la d de Cohen se utiliza para la prueba t, mientras que la estadística "r" se utiliza para las pruebas U de Mann-Whitney y Friedman.

Respecto a la comparación entre las medias según el sexo, los resultados demuestran que los chicos presentan puntuaciones significativamente más altas en bienestar emocional y autoestima ($p < .05$), mientras que las chicas muestran puntuaciones más altas en Malestar emocional y ansiedad clínica ($p < .01$), depresión y percepción de enfermedad.

Los datos indican que las chicas perciben la DM1 como una amenaza mayor para su salud que los chicos y presentan niveles significativamente más altos de Malestar emocional que los chicos.

Además, los resultados destacan que los chicos demuestran habilidades superiores en la gestión y regulación de las emociones, con un rendimiento significativamente mejor que las chicas en la expresión y etiquetado de las emociones ($p < .01$).

Sin embargo, no se observaron diferencias de género en la percepción y comprensión de las emociones, como se detalla en la Tabla 42.

Tabla 42

Comparación entre las medias según el sexo tras el impacto del programa

Cuesti onario	Variable	Género		Z/t	p	R/D
		Masculino <i>Rp//M (DT) (n=11)</i>	Femenino <i>Rp//M (DT) (n=8)</i>			
RSE	Autoestima	//12,68// 33,55(4,80)	//6,31// 26,37 (5,09)	3,132	,012**	,719**
	Control de situaciones	//12,55// 11,27 (1)	//6,50// 10,12 (,83)	-2,402	,020**	- ,551**
	Vínculos	//10,55// 8,54 (1,03573)	//9,25// 8,50 (,75)	-,640	,522	-,147
	Proyectos	//10,68// 7,63 (1,74773)	//9,06// 7,25 (1,66)	-,652	,515	-,150
	Aceptación	//13,45// 8,77 (,44)	//5,25// 7,12 (1,35)	-3,357	<.001** *	- ,770**
	Bienestar general	//12,23// 36,77 (3,03)	//6,94// 33 (2,77)	2,249	,041**	,516**
HADS	Ansiedad	2,11 (1,83)	6,87 (3,35)	-3,446	,003***	- 1,61**
	Depresión	1,11 (2,26)	3,75 (2,26)	-3,287	,020**	- 1,52**
	Malestar emocional	3,22 (3,45)	10,62 (5,23)	-3,575	,002***	- 1,61**
	Puntuación global					
	Socioemocional	//7,50// 1,22 (1,78)	//13,44// 4,87 (2,47)	-2,335	,020**	- ,536**
	SDQPC	//8,64// 1,44 (1,33)	//11,88// 2,62 (1,99)	-1,266	,206	-,290
SDQ	SDQH	2,44 (2,06)	4 (2,13)	-1,425	,227	,662*
	SDPRI	//8,82// 1,33 (1,41)	//11,63// 2,75 (2,12)	-1,093	,274	-,251
	SDQCP	//9,55// 8,44 (1,33)	//10,63// 8,50 (1,60)	-,428	,669	-,098
	Puntuación global	//8// 6,44 (4,92)	//12,75// 14,25 (6,94)	-1,792	,045**	-,411*
PE	Afecto y Comunicación	//11,91// 42,88 (11,65)	//7,38// 39,87 (6,74)	-1,754	,079*	-,402*
	Promoción de la autonomía	43,88 (3,55)	37,50 (6,59)	1,698	,108	,789*
	Control del comportamiento	//10,55// 30,22 (6,70)	//9,25// 29,37 (5,39)	-,498	,618	-,114
	Control Psicológico	21,22 (9,35)	23 (7,80)	0,31	,975	,015
	Divulgación	//8,82// 21,44 (7,46)	//11,63// 24,12 (5,93)	-1,077	,281	-,247
	Humor	//10,14// 30,11 (6,43)	//9,81// 30,87 (4,05)	-404	,691	-,093
B-IPQ	Percepción de la enfermedad	26,56 (9,02)	39,75 (10,71)	-2,082	,053**	- ,968**
	Percepción y comprensión de la ESCQ	4,61 (,77)	4,85 (,65)	,159	,875	,074
ESCQ-21	Expresión y etiquetado ESCQ	//13,09// 5,23 (1,30)	//5,75// 3,89 (1,04)	-2,815	,004***	- ,646**
	Gestión y regulación de la ESCQ	//12,77// 4,98 (,87)	//6,19// 4 (,76)	2,739	,009***	,628**

Nota. /Rp/=intervalos medios M = media; DT = desviación Típica; Z/: valor de la estadística U de Mann Whitney o prueba t; prueba t; p=nivel de significación *p ≤0,1 **p ≤0,05 y ***p ≤0,01; r/d = tamaño del efecto (en r 0,1-0,3 = efecto débil, 0,3-0,5 * = efecto medio, >0,5 ** = efecto grande) (en d de Cohen = TE pequeño ≈ 0,20; TE moderado ≈ 0.50*; TE grande≈ 0,80**).

Respecto a la comparación de las variables más pertinentes en relación con la presencia de una enfermedad o trastorno psicológico adicional conjuntamente con la DM1, no se identificaron diferencias notables en las dimensiones del bienestar general tal como las perciben los adolescentes, ni en sus niveles percibidos de ansiedad o depresión. Del mismo modo, los adolescentes con una enfermedad adicional no presentan una percepción significativamente más alta de la enfermedad que los que sólo tienen DM1 como se detalla en la Tabla 43.

Tabla 43

Comparación entre las medias según la presencia de comorbilidades

Cuestionario	Variable	Presencia de enfermedad		Z/t	p	R/D
		Ninguna otra enfermedad Rp//M (DT)	Enfermedad adicional Rp//M (DT)			
RSE	Autoestima	29,33	32,57 (3,95)	1,31	,207	,543
	Control de situaciones	//12// 10,58 (,99)	//8,83// 11,14 (1,21)	-1,229	,261	-,282
	Vínculos	//10,86// 8,50 (,79)	//9,50// 8,57 (1,13)	-,655	,650	-,150
BIEPS- J	Proyectos	//12,29// 7,25 (1,54)	//8,67// 7,85 (1,95)	-1,423	,196	-,326*
	Aceptación	//10,67// 7,91(1,44)	//9,71// 8,28 (,75)	-,316	,773	-,072
	Bienestar general	//11,79// 34,25 (3)	//8,96// 35,85 (3,93)	-1,073	,299	-,246
HADS	Ansiedad	4 (2,38)	4,41 (4,05)	-,246	,808	-,112
	Depresión	//1,5// 2,41 (2,46)	//1// 2 (2,44)	-1,229	,261	-0.341*
	Malestar emocional Puntuación global	6,83 (6,39)	6 (3,87)	-,311	,760	-,148
ESCQ-21	Percepción y comprensión	4,65 (0,79)	4,89 (0,37)	,751	,463	,357
	Expresión y etiquetado	4,59 (1,21)	4,77 (1,47)	,289	,776	,138
	Gestión y regulación	//4,57// 4,39 (,86)	//5,14// 4,87 (,95)	-1,151	,261	-0.319*
PE	Afecto y Comunicación	38,83 (10,39)	45,71 (2,87)	1,696	,108	,807**
	Promoción de la autonomía	39,66(6,31)	42,42 (4,35)	1,019	,323	,485
	Control del comportamiento	28,75(6,53)	31,85 (3,97)	1,133	,273	,539*
	Control Psicológico	25,25(7,89)	18,14 (6,91)	-1,975	,065*	-,939**
	Divulgación	22,08(7,53)	23,57 (4,23)	,477	,640	,227
	Humor	//11,29// 29,5 (5,99)	//9,25// 31,71 (2,49)	-,765	,482	-0,176
B-IPQ	Percepción de la enfermedad	32,75 (12,72)	32,85 (8,31)	0,20	,984	,009

Nota. //Rp/=intervalos medios; M= media; DT = desviación típica; Z/: valor de la estadística de la prueba U de Mann Whitney o prueba t; p=nivel de significación *p ≤0,1 **p ≤0,05 y ***p ≤0,01; r/d = tamaño del efecto (en r 0,1-0,3 = efecto débil, 0,3-0,5 * = efecto medio, >0,5 ** = efecto grande) (en d de Cohen = TE pequeño ≈ 0,20; TE moderado ≈ 0,50; TE grande≈ 0,80).

Con el objetivo de evaluar los resultados del estudio intersujeto entre los grupos control y experimental, se realizó una comparación de las medias de pretratamiento mediante la prueba U de Mann-Whitney y la prueba t de Student, según corresponda, para determinar si había diferencias significativas entre los grupos experimental y control antes de la intervención.

La Tabla 44 muestra las discrepancias más notables en las puntuaciones de las variables investigadas cuando se comparan las medias de los grupos control y experimental en el segundo punto de evaluación es decir, después de que el grupo experimental hubiera recibido tratamiento psicológico.

En general, se puede observar que un número considerable de las puntuaciones obtenidas no son estadísticamente significativas. Sin embargo, el examen de los datos directos revela una tendencia a la mejora en la mayoría de los aspectos tratados terapéuticamente en los adolescentes a través del protocolo 10 Vida.

Una revisión de las puntuaciones obtenidas por los adolescentes con DM1 en autoestima, bienestar emocional tanto en general como en aspectos relacionados con el control de situaciones, vínculos, proyectos y aceptación y habilidades y competencias emocionales tanto en "Percibir y comprender las emociones (CP)", "Expresar y etiquetar las emociones (EE)" y "Gestionar y regular las emociones (RM)" revela puntuaciones más altas en el grupo experimental que en el grupo control.

Por el contrario, las puntuaciones de ansiedad, depresión y malestar emocional clínico general, así como problemas con los compañeros y la amenaza percibida de enfermedad, fueron más bajas en el grupo que recibió tratamiento. No obstante, no se observó ninguna mejora significativa en las puntuaciones relacionadas con problemas de conducta, hiperactividad o comportamiento prosocial entre los adolescentes que recibieron tratamiento.

Al examinar la percepción de los adolescentes con DM1 sobre el estilo educativo de sus cuidadores familiares primarios, es evidente que el grupo experimental mostró puntuaciones más altas en la promoción de la autonomía, el control conductual y el control psicológico.

Sin embargo, las puntuaciones asociadas con el afecto y la comunicación, la promoción de la autonomía, la divulgación y el humor no demostraron un cambio estadísticamente significativo tras el proceso psicológico.

Tabla 44
Comparación entre los grupos de control y experimental después de la intervención

Cuesti onario	Variable	Grupo		Z	p	r / D
		Control Rp//M (DT) (N=9)	Experimental Rp//M (DT)(N=10)			
RSE	Autoestima	31,11 (8,17)	32,30 (5,18)	-,374	,707	-0,075
BIEPS -J	Control de situaciones	//8,22// 9,77 (1,78)	//11,60// 10,80 (1,13)	-1,342	0,75*	-0,308*
	Vínculos	//8,06// 7,66 (2)	//11,75// 8,90 (,31)	-1,849	,064*	-0,424*
	Proyectos	//9,50// 7,33 (2)	//10,45// 7,80 (1,47)	-,392	,695	-0,090
	Autoaceptación	//7,67// 6,77 (2,10)	//12,10// 8,40 (,84)	-1,821	,069*	-0,418*
	Bienestar total	31,55 (6,65)	35,90(2,46)	-1,972	,071*	-0,511**
HADS	Ansiedad	5,44 (4,50)	3,90(3,38)	,851	,407	-0,143
	Depresión	//11,67// 2,88 (2,20)	//8,50// 1,60(1,64)	-1,255	,209	-0,288
	Malestar emocional Puntuación global	8,33 (6,57)	5,50 (4,79)	1,082	,294	-0,188
SDQ	Sintomatología Emocional	//10,67// 3,33(3,35)	//9,40// 1,90 (2,33)	-,506	,613	-0,116
	Problemas de Conducta	1,77(1,20)	2,80 (2,25)	-1,213	,319	-0,229
	Hiperactividad	//9,89// 3,44(2,45)	//10,10// 3,60 (2,87)	-,084	,933	-0,019
	Problemas con los compañeros	//10,50// 1,66(1,41)	//9,55// 1,70 (2,16)	-,380	,704	-0,087
	Comportamiento prosocial	//10,78// 9 (1,22)	//9,30// 8,50 (1,64)	-,615	,538	-0,141
	Puntuación total	10,22 (6,28)	10,00 (7,95)	,067	,947	-0,038
	Afecto y Comunicación	42,55 (5,47)	41,70 (6,73)	,302	,767	-0,028
PE	Promoción de la autonomía	39,11(5,44)	40,50 (4,97)	-,581	,564	-0,122
	Control del comportamiento	29,77 (5,60)	30,10 (5,34)	-,128	,899	-0,019
	Control Psicológico	24,66 (9,74)	25,70 (10,47)	-,222	,827	-0,075
	Divulgación	25,44 (5,38)	24,40 (4,78)	,448	,660	-0,143
	Humor	32,22 (3,70)	29,60 (3,50)	1,587	,131	-0,361
B-IPQ	Percepción de la enfermedad	34,55 (13,92)	32,30 (12,03)	,379	,709	-0,113
ESCQ -21	Percepción y comprensión	4,65 (,83)	5 (,55)	-,1,086	,293	-,170
	Expresión y etiquetado	4,82 (,89)	4,98 (,96)	-,373	,714	-0,085
	Gestión y regulación	4,82 (,82)	4,88 (,67)	-,175	,863	-0,028

Nota. /Rp/=intervalos medios; M= media; DT = desviación Típica; Z/: valor de la estadística de la prueba U de Mann Whitney o prueba t; p=nivel de significación *p ≤0,1 **p ≤0,05 y ***p ≤0,01; r/d = tamaño del efecto (en r 0,1-0,3 = efecto débil, 0,3-0,5 * = efecto medio, >0,5 ** = efecto grande) (en d de Cohen = TE pequeño ≈ 0,20; TE moderado ≈ 0,50; TE grande≈ 0,80).

Y finalmente, comparando las diversas variables del estudio en diferentes momentos de tiempo del estudio longitudinal intrasujeto, se observan los resultados presentados en la Tabla 45 tras la prueba de Friedman. Se muestra el cambio observado en adolescentes con DM1 que no habían recibido el protocolo de 10Vida (cambio a observar en las puntuaciones entre el tiempo 1 y 2 de evaluación) y después de recibir tratamiento psicológico (cambio entre el tiempo 2 y 3 de evaluación). Una vez más, debido al considerable volumen de datos que se examinan, sólo se presenta en la tabla la información más pertinente, ya sea por su significación o tendencia estadística, o por la importancia de aclarar el significado de las puntuaciones, aunque no fueran estadísticamente significativas.

Tabla 45
Comparación de estudios intrasujetos

Cues tiona rio	Variable	Grupo			Z	p	T1-T2(r)	T2-T3 (r)	T1-T3(r)
		T1 Rp// M (DT)	T2 Rp// M (DT)	T3 Rp// M (DT)					
RSE	Autoestima	//1,96// 31,69 (4,83)	//2,04// 31,84 (6,05)	//2// 32,15 (5,42)	,043	,978	,845 (-0,054)	,922 (0,027)	,922 (-0,027)
	Control de situaciones	//1,92// 10,61 (1,60)	//1,85// 10,23 (1,69)	//2,23// 10,92 (1,03)	1,600	,449	,845 (-0,218)	,327 (-0,272)	,433 (,308*)
	Vínculos	//2,08// 8,61 (,86)	//1,77// 8,07 (1,70)	//2,15// 8,69 (,63)	2,947	,229	,433 (0,218)	,327 (-0,272)	,845 (-0,054)
BIEP S-J	Proyectos	//2,08// 7,38 (1,85)	//1,81// 7,15 (1,99)	//2,12// 7,76 (1,73)	1,187	,552	,492 (0,190)	,433 (-0,218)	,922 (-0,027)
	Aceptación	//2,23// 8,38 (,86)	//1,58// 7,46 (1,71)	//2,19// 8,30 (,75)	6,276	0,43* *	,096* (0,462*)	,117 (-0,435*)	,922 (0,027)
	Bienestar general	//2,15// 35 (4,10)	//1,58// 32,92 (6,30)	//2,27// 35,69 (2,81)	4,537	,103	,141 (0,408*)	,078 (-0,490*)	,769 (-0,082)
HAD S	Ansiedad	//2,08// 4,07 (3,17)	//2,27// 5,15 (3,86)	//1,65// 4,23 (3,56)	3,045	,218	,624 (-0,136)	,117 (0,435*)	,281 (0,299)
	Depresión	//2// 2,23 (2,80)	//2,27// 2,61 (2,06)	//1,73// 1,84 (1,81)	3,161	,206	,492 (-0,190)	,170 (0,381)	,492 (0,190)
	Malestar General Puntuación global	//2,12// 6,30 (5,58)	//2,35// 7,76 (5,77)	//1,54// 6,07 (5,20)	4,979	0,83* *	,556 (-0,163)	,039** 0,571* (*)	,141 (0,408)
SDQ	Sintomatolo gía Emocional	//2,12// 2,69 (2,46)	//2,23// 3,53 (3,09)	//1,65// 2,30 (2,46)	3,231	,199	,769 (-0,082)	,144 (0,408*)	,239 (0,326*)
	Problemas de Conducta	//1,92// 1,76 (1,87)	//2,04// 2,23 (2,24)	//2,04// 2,23 (2,08)	,250	,882	,769 (-0,082)	11 (0,000)	,769 (-0,082)
	Hiperactivi dad	//2,19// 3,84 (2,40)	//1,92// 3,38 (2,84)	//1,88// 3,38 (2,87)	1,027	,598	,492 (0,190)	,922 (0,027)	,433 (0,218)
	Problemas con los compañeros	//2//1,84 (2,19)	//2,08// 2,30 (2,35)	//1,92// 1,61 (1,98)	,267	,875	,845 (-0,054)	,695 (0,109)	,845 (0,054)
	Conducta Prosocial	//2,12// 8,61 (1,50)	//1,85// 8,53 (1,56)	//2,04// 8,46 (1,61)	,703	,704	,492 (0,190)	,624 (-0,136)	,845 (0,054)

	Puntuación total	//2,04// 10,15 (7,20)	//2,19// 11,46 (9,16)	//1,77// 9,53 (7,75)	1,37	,502	,695 (-0,109)	,281 (0,299)	,492 (0,190)
PE	Afecto y Comunicación	//2,04// 42,69 (4,13)	//2,15// 43,15 (4,94)	//1,81// 41,61 (5,96)	,913	,633	,769 (-0,082)	,377 (0,245)	,556 (0,163)
	Promoción de la autonomía	//2// 40,15 (5,61)	//1,88// 40,53 (4,85)	//2,12// 40,69 (4,87)	,360	,835	,769 (0,082)	,556 (-0,163)	,769 (-0,082)
	Control del comportamiento	//2,08// 30,23 (4,93)	//2// 30,30 (4,13)	//1,92// 30,38 (4,92)	,167	,920	,845 (0,054)	,845 (0,054)	,695 (0,109)
	Control Psicológico	//2// 21,84 (8,08)	//1,96// 22,76 (10,63)	//2,04// 24,30 (11,33)	-,039	,981	,922 (0,027)	,845 (-0,054)	,922 (-0,027)
	Divulgación	//1,85// 23,76 (4,03)	//2,42// 25,92 (3,47)	//1,73// 24,53 (4,38)	3,796	,150	,141 (-0,408*)	,078* (0,490*)	,769 (0,082)
	Humor	//1,62// 30,07 (3,27)	//2,23// 31,23 (3,58)	//2,15// 29,92 (5,13)	3,304	,192	,117 (-0,435*)	,845 (0,054)	,170 (-0,381*)
B-IPQ	Percepción de la enfermedad	//2,04// 36 (9,25)	//1,92// 35,53 (11,31)	//2,04// 35,30 (12,63)	,120	,942	,769 (0,082)	,769 (-0,082)	1 (0,000)
ESC Q-21	Percepción y comprensión	//1,88// 4,85 (,53)	//1,77// 4,78 (,57)	//2,35// 5,03 (,50)	2,800	,247	,769 (0,082)	,141 (-0,408*)	,239 (-0,326*)
	Expresión y etiquetado	//1,85// 4,59 (1,22)	//2,19// 4,97 (1,01)	//1,96// 4,78 (,96)	,933	,627	,377 (-0,245)	,556 (0,163)	,769 (-0,082)
	Gestión y regulación	//1,77// 4,48 (1,08)	//1,73// 4,73 (,826)	//2,50// 4,84 (,77)	5,080	,079*	,922 (0,027)	,050* (-0,544*)	,062* (-0,517**)

Nota. /Rp/=rangos medios, M = media; DT = desviación típica; Z: Valor de la estadística; =nivel de significación, *p ≤0,1 **p ≤0,05 y ***p ≤0,01; r = tamaño del efecto, (0,1-0,3 = efecto débil, 0,3-0,5 = efecto medio, >0,5 = efecto grande).

Tras el examen de los datos, se hizo evidente que la mayoría de los resultados no eran estadísticamente significativos. Sin embargo, la tendencia indicó cambios terapéuticos positivos en los adolescentes tras la administración del tratamiento de 10Vida.

Un análisis global de las puntuaciones de bienestar revela una disminución inicial a lo largo del tiempo en ausencia de tratamiento, seguida de una mejora estadísticamente significativa tras la implementación de la intervención terapéutica 10Vida. Esto es evidente en la puntuación total del bienestar, así como en todos los aspectos específicos del bienestar relacionados con el control de situaciones, vínculos, proyectos y aceptación. En cuanto a los aspectos psicopatológicos, los datos indican un aumento notable de la ansiedad, la depresión, el malestar emocional general y los problemas de relación entre iguales entre los adolescentes que no estuvieron expuestos al entrenamiento psicológico del programa 10Vida (comparaciones t1 y t2). Por el contrario, se observó una mejora significativa con una notable disminución de estas variables. Los valores de esta clínica psicológica después de que los sujetos se hayan sometido al programa de tratamiento (comparando t3 con los tiempos de evaluación restantes) también demuestran una mejora en comportamiento prosocial y habilidades y competencias socioemocionales de los adolescentes (percepción y comprensión, expresión y etiquetado, gestión y regulación). Sin embargo, los elementos asociados a la autoestima, la percepción de la enfermedad, los problemas de comportamiento y la hiperactividad no parecen haber mejorado significativamente con la participación de los adolescentes en el programa 10 Vida. Los datos no demuestran un impacto perceptible de la intervención en estos indicadores.

5. ANÁLISIS DEL CONTAGIO EMOCIONAL EN LA DIADA

Respecto al análisis de las variables relacionadas con el perfil emocional de los cuidadores y los adolescentes, se calculó un indicador que consistía en la diferencia entre las puntuaciones previas y posteriores a la intervención en cada una de estas variables, obteniéndose así una medida de la variación de las puntuaciones entre los puntos temporales. El signo de estas variaciones/indicadores indica que el cambio de las puntuaciones tras la intervención fue generalmente positivo, ya que las puntuaciones medias previas a la intervención tanto para el estrés de los padres como para el malestar y el ajuste emocional de los adolescentes fueron superiores a las puntuaciones posteriores a la intervención.

Más concretamente y como se ilustra en la Tabla 46, las puntuaciones psicológicas obtenidas antes de la intervención revelaron un perfil medio-alto de estrés percibido debido a la frecuencia de las tareas de cuidado (PIP). La puntuación media de 10,18 (DT= 2,15, MD= 9,75) y el rango máximo de esta prueba (15) indican un nivel de estrés medio-alto.

Por el contrario, la escala de estrés percibido debido al esfuerzo implicado en las tareas de cuidado mostró puntuaciones medias bajas (M= 7,35; DT= 3,20), indicando que los cuidadores perciben un mayor estrés derivado de la frecuencia de las tareas de cuidado que prestan a los adolescentes con DM1 frente al esfuerzo implicado en estas tareas de cuidado.

Las puntuaciones medias obtenidas en malestar emocional tanto del cuestionario HADS como del SDQ de los adolescentes, no demostraron la presencia de signos clínicos significativos en este sentido.

La puntuación media de malestar emocional según el HADS (M= 6,20; DT= 5,45) está por debajo de 20, que es la puntuación de corte que indica un malestar emocional relevante. La media de síntomas emocionales significativos según el SDQ es de 10,13 (DT= 6,84), que está dentro del rango normal.

Un examen posterior de las variables post-intervención no revela alteraciones sustanciales; sin embargo, es evidente un descenso general en las medias de todas las variables analizadas. El descenso más pronunciado se observa en la variable que representa el estrés general percibido asociado al esfuerzo exigido por las responsabilidades de cuidado, que disminuye de una media de 7,35 a 6,06.

La variable que exhibe menos cambios es la del malestar emocional en el adolescente que disminuye de una media de 6,20 a 5,93. Sin embargo, si examinamos la mediana de esta variable, observamos un descenso de 5 a 4.

Tabla 46*Perfil de las variables pre y post-intervención de cuidadores y adolescentes con DM1*

		Media	Mediana	DT	Mínimo	Máximo
Puntuaciones previas a la intervención	Estrés Percibido Frecuencia: Comunicación (PIP)	9,93	9,00	1,94	7,00	13,00
	Estrés Percibido Esfuerzo: Comunicación (PIP)	6,00	5,00	3,74	3,00	15,00
	Estrés Percibido Frecuencia: Atención Médica (PIP)	13,00	14,00	2,20	9,00	15,00
	Estrés percibido Esfuerzo: Atención médica (PIP)	6,87	4,00	4,55	3,00	15,00
	Estrés Percibido Frecuencia: Malestar Emocional (PIP)	10,07	10,00	3,58	5,00	15,00
	Estrés percibido Esfuerzo: Malestar emocional (PIP))	9,20	9,00	3,45	4,00	15,00
	Estrés Percibido Frecuencia: Rol Familiar (PIP)	7,73	7,00	3,05	4,00	15,00
	Estrés Percibido Esfuerzo: Rol Familiar (PIP)	7,33	6,00	3,39	3,00	15,00
	Estrés Percibido Frecuencia: General (PIP)	10,18	9,75	2,15	7,00	14,50
	Estrés Percibido Esfuerzo: General (PIP)	7,35	5,75	3,20	3,75	13,50
	Malestar emocional general del adolescente (HADS)	6,20	5,00	5,45	1,00	20,00
	Ajuste Emocional General del Adolescente (SDQ)	10,13	9,00	6,84	1,00	29,00
Puntuaciones posteriores a la intervención	Estrés Percibido Frecuencia: Comunicación (PIP)	9,47	10,00	1,96	5,00	13,00
	Estrés Percibido Esfuerzo: Comunicación (PIP)	4,73	3,00	2,89	3,00	11,00
	Estrés Percibido Frecuencia: Atención Médica (PIP)	12,73	13,00	2,28	8,00	15,00
	Estrés percibido Esfuerzo: Atención médica (PIP)	5,60	3,00	4,10	3,00	14,00
	Estrés Percibido Frecuencia: Malestar Emocional (PIP)	8,53	7,00	3,78	4,00	15,00
	Estrés percibido Esfuerzo: Malestar emocional (PIP))	7,40	7,00	3,44	3,00	14,00
	Estrés Percibido Frecuencia: Rol Familiar (PIP)	7,13	7,00	2,85	4,00	13,00
	Estrés Percibido Esfuerzo: Rol Familiar (PIP)	6,53	6,00	3,15	3,00	15,00
	Estrés Percibido Frecuencia: General (PIP)	9,46	9,25	2,37	6,25	13,50
	Estrés Percibido Esfuerzo: General (PIP)	6,06	4,75	3,10	3,50	13,25
	Malestar emocional general del adolescente (HADS)	5,93	4,00	4,89	,00	14,00
	Ajuste Emocional General del Adolescente (SDQ)	9,66	9,00	7,20	1,00	25,00
Diferencia entre las puntuaciones pre-post	Estrés Percibido Frecuencia: Comunicación (PIP)	,4667	1,00	1,40	-2,00	3,00
	Estrés Percibido Esfuerzo: Comunicación (PIP)	1,26	0	3,73	-5,00	12
	Estrés Percibido Frecuencia: Atención Médica (PIP)	,26	1,00	2,12	-5,00	4,00
	Estrés Percibido Esfuerzo: Atención médica (PIP)	1,26	0	3,05	-1,00	11,00
	Estrés Percibido Frecuencia: Malestar Emocional (PIP)	1,53	1,00	2,23	-4,00	5,00
	Estrés Percibido Esfuerzo: Malestar emocional (PIP))	1,80	1,00	1,65	-1,00	5,00
	Estrés Percibido Frecuencia: Rol Familiar (PIP)	,60	1,00	2,47	-6,00	3,00
	Estrés Percibido Esfuerzo: Rol Familiar (PIP)	,80	1,00	2,007	-3,00	4,00
	Estrés Percibido Frecuencia: General (PIP)	,71	1,00	1,37	-2,25	2,25
	Estrés Percibido Esfuerzo: General (PIP)	1,28	0,75	1,87	-1,75	5,75
	Malestar emocional general del adolescente (HADS)	,26	1,00	5,24	-13,00	8,00
	Ajuste Emocional General del Adolescente (SDQ)	,46	1,00	4,51	-7,00	8,00

Las correlaciones entre la variación de las distintas puntuaciones presentadas en la Tabla 47 explora las relaciones entre las variaciones/indicadores en el estrés debido a las tareas de cuidado y los resultados generales del malestar emocional de los adolescentes.

Se identificaron varias correlaciones significativas, que ofrecen información sobre la interrelación entre el estrés de los cuidadores y la salud emocional de los adolescentes. Se observó una correlación significativa ($\rho = 0,721$) entre el indicador del estrés percibido por los cuidadores asociado a la frecuencia de las tareas de cuidado (en concreto, el relacionado con el rol familiar) y el malestar emocional en adolescentes con DM1, medido por la HADS.

Además, se observó una correlación significativa ($\rho = 0,572$) entre el indicador del estrés percibido por los cuidadores debido a la frecuencia de las tareas de cuidado relacionadas con el rol familiar y el malestar emocional general de los adolescentes.

Este indicador del malestar emocional del adolescente también presentó una correlación significativa positiva con el indicador el estrés percibido asociado a la frecuencia de las tareas de cuidado por parte de los cuidadores (en concreto en el aspecto asociado al distrés emocional) ($\rho = 0,602$).

También observamos una correlación significativa entre el indicador asociado al estrés percibido debido a la frecuencia de tareas generales de los cuidadores de estos adolescentes, con el malestar emocional informado por los adolescentes ($\rho = 0,740$) y la presencia de psicopatología emocional, medida por el SDQ ($\rho = 0,614$).

Estos resultados también apuntan a una correlación significativa entre el indicador del estrés percibido derivado del esfuerzo asociado a las tareas de cuidado y el malestar emocional de los adolescentes.

Tabla 47

Correlaciones entre la variación de las principales variables de cuidadores y adolescentes

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Variación del estrés debido a la frecuencia de las tareas de cuidado: Comunicación (PIP)	1											
2. Variación del Estrés por Esfuerzo en las Tareas de Cuidado: Comunicación (PIP)	0,072	1										
3. Variación del estrés debido a la frecuencia de las tareas de cuidado: Atención médica (PIP)	0,039	0,219	1									
4. Variación del estrés debido al esfuerzo de las tareas de cuidado: Atención médica (PIP)	0,053	,759*	0,022	1								
5. Variación del estrés debido a la frecuencia de las tareas de cuidado: Rol familiar (PIP)	0,296	0,087	-0,201	-0,003	1							
6. Variación del Estrés por Esfuerzo en las Tareas de Cuidado: Rol Familiar (PIP)	0,329	0,301	-0,110	0,383	,643*	1						
7. Variación del estrés debido a la frecuencia de las tareas de cuidado: Malestar emocional (PIP)	0,110	0,092	-0,256	0,054	,839*	,625*	1					
8. Variación del estrés debido al esfuerzo de las tareas de cuidado: angustia emocional (PIP))	0,079	0,243	-0,437	0,186	0,259	0,252	0,315	1				
9. Variación del estrés debido a la frecuencia de las tareas de cuidado: Puntuación general	,521*	0,337	0,126	0,201	,829*	,731*	,755*	0,092	1			
10. Variación del estrés debido al esfuerzo de las tareas de cuidado: puntuación general	0,208	,776*	-0,079	,809*	0,210	,544*	0,189	,594*	0,298	1		
11. Variación del malestar emocional general del adolescente (HADS)	0,264	0,334	-0,088	0,017	,721*	0,498	,602*	0,173	,740*	0,157	1	
12. Variación del ajuste emocional general del adolescente (SDQ)	0,262	0,255	0,126	-0,118	,572*	0,203	0,513	0,370	,614*	0,069	,722**	1

Nota. * = p<0.05, ** p<0.01

6. ANÁLISIS DE CASOS A NIVEL CUALITATIVO.

En el Anexo 1 se describe la puesta en marcha del programa de las 5 sesiones con el adolescente y las 2 sesiones de los cuidadores de 5 familias seleccionadas por sus aportaciones y datos cualitativos, que ayudan a comprender los estados emocionales y los cambios que se van produciendo en cada una de las personas tras la aplicación de las técnicas y actividades propuestas para la consecución de cada uno de los objetivos del programa.

Es posible observar cómo los cambios cualitativos se corresponden con los cambios cuantitativos conformando una mejora en los adolescentes en términos de comportamiento prosocial y habilidades y competencias socioemocionales y una reducción de la ansiedad clínica, la depresión y el malestar emocional general en los cuidadores tras la participación en el programa 10Vida.

En un análisis general cualitativo, se observa que en un principio los adolescentes verbalizan un buen manejo de la enfermedad tanto a nivel de tratamiento como a nivel emocional en sus vidas. Ello puede ser debido a que en un primer momento, a los pacientes adolescentes les resulta complejo hablar abiertamente sobre su enfermedad y reconocer los problemas diarios asociados a ella oponiendo cierta resistencia a la expresión de sus dificultades.

Sin embargo y a través de las diferentes sesiones y los distintos materiales creados para ello, los propios adolescentes van mostrando progresivamente por un lado, sus carencias, falta de habilidades, de entrenamiento y dificultades para seguir con el complejo tratamiento diario de su enfermedad. Y por otro lado, sus preocupaciones, miedos e inseguridades respecto a su presente y el futuro con su enfermedad.

Se ha observado que en general, les inquieta si tendrán otras enfermedades asociadas o complicaciones propias por no ajustarse adecuadamente al tratamiento, así como las relaciones sociales presentes y futuras y los vínculos de afecto tanto con amigos como con posibles parejas. Muchos de ellos creen que puede resultar un hándicap a la hora de poder gustar a otra persona y puede limitar para que les seleccionen como futura pareja por las posibles complicaciones de vida. Respecto a los cuidadores, se observa el efecto contrario a sus hijos, ya que desde un primer momento muestran sus ansiedades y miedos tanto por el pasado, narrando con detalle el debut y el diagnóstico de la enfermedad y cómo lo experimentaron como padres. Como en el presente con las dificultades propias de traspasar la responsabilidad del tratamiento a los hijos tratando de favorecer su autonomía y autocuidado.

Y asimismo en el futuro, con las posibles complicaciones médicas y cómo la enfermedad podrá repercutir en las áreas más relevantes de su vida.

Son las madres las que verbalizan haber encontrado un lugar, un espacio para poder descargar y expresar sus necesidades emocionales, mostrando la necesidad de compartir con profesionales la responsabilidad de una enfermedad tan relevante en el día a día como la DM1.

Como conclusión, algunas de las emociones más elegidas para definir las sensaciones con las que concluyen el programa tanto los propios adolescentes como sus padres son:

“Tranquilidad, seguridad, comodidad, satisfacción, relajación, felicidad, alegría, reflexión...”

Lo que ofrece una visión de cómo los adolescentes y sus familias comentan que perciben la aplicación de este programa: como beneficioso, fortaleciendo su percepción de control, valorando la experiencia como reflexiva y transformadora y no sólo informativa,

Esto sugiere que más allá del aprendizaje técnico, el acompañamiento psicoemocional es clave para mejorar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en el contexto familiar.

PARTE IV. DISCUSIÓN

La DM1 es la EC más prevalente en la población pediátrica y presenta una serie de retos además de los inherentes a la propia etapa adolescente. La DM1 se caracteriza por la necesidad de un control sistemático de los niveles de glucosa en sangre, inyecciones diarias de insulina, el cumplimiento de las pautas dietéticas y el ejercicio físico continuo. Estas responsabilidades, tanto en la etapa infantil como ya en edades de adolescencia siguen recayendo en gran medida en los cuidadores primarios, generalmente los padres, que está demostrado que juegan un papel clave en el manejo de la enfermedad. La supervisión constante de la atención a la DM1 genera una carga adicional para estos cuidadores, lo que puede favorecer el desarrollo de problemas psicosociales y familiares, influyendo a su vez negativamente en el adecuado control glucémico de estos adolescentes.

Pero también la evidencia científica indica que estos adolescentes son especialmente vulnerables a problemas y trastornos psicológicos, que pueden afectar negativamente a la gestión y al afrontamiento de la enfermedad, así como a la calidad de vida de estas personas.

Se analizan a continuación, los objetivos e hipótesis planteados en este estudio:

Objetivo 1. Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los pacientes, en este caso el grupo de adolescentes diagnosticados de problemática crónica endocrinológica, concretamente DM1.

Hipótesis 1.1 Los pacientes adolescentes con DM1 presentarán puntuaciones bajas en la variable autoestima y en la variable bienestar psicológico (Lacomba-Trejo et al., 2020; Lacomba-Trejo et al., 2021; Monzón et al., 2022; Real & López, 2017).

La evidencia científica indica que estos adolescentes son especialmente vulnerables a problemas y trastornos psicológicos, que pueden afectar negativamente a la gestión y al afrontamiento de la enfermedad, así como a la calidad de sus vidas. Una revisión bibliográfica realizada por Souza Duarte (2012) nos muestra la gran relación que existe entre la presencia de esta EC y, a su vez, problemas en el funcionamiento neuropsicológico de la persona (Souza et al., 2012) ya que la propia presencia de la enfermedad de manera continuada conlleva al enfermo a una gran variedad de ajustes psicológicos que pueden suponer una pérdida de la salud y un desequilibrio personal y familiar (Isla et al., 2008).

Es por tanto una realidad, que existe una mayor incidencia de problemas psicosociales en comparación con la población general, que alcanza hasta 2,3 veces (Cooper et al., 2017) por lo que es frecuente que muchos adolescentes, presenten sentimientos de ira, miedo, infelicidad o incluso crisis de angustia por la presencia de la DM1 (Lowes et al., 2015). Sin embargo en el estudio realizado con esta muestra, predomina un nivel de autoestima medio-alto y un bienestar psicológico medio, siendo el factor con mayor media el relacionado con Proyectos, con los objetivos que dan sentido y significado a sus vidas. Estos resultados podrían explicarse por la presencia de un adecuado apoyo social y un bienestar percibido que podría llevar a promover más emociones positivas y un sentido de valor personal favorecedor, lo que conllevaría al fortalecimiento de la autoestima de los adolescentes, en la línea de lo que plantean Tomyn & Cummins (2011).

Del mismo modo, pertenecer a una asociación o grupo de personas con condiciones semejantes, transmite un sentimiento de apoyo mutuo y puede llevar a desarrollar relaciones interpersonales de soporte, así como el apoyo del grupo familiar que contribuye a la aceptación y a la valoración de uno mismo (Barra, 2004). Es necesario seguir investigando para seguir comprobando esta interesante relación de variables.

Hipótesis 1.2 Los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 presentarán sintomatología de depresión y de ansiedad, manifestarán un bajo ajuste emocional y comportamental y podrán tener dificultades con el grupo de sus iguales (Hilliard et al., 2017; Kalra et al., 2018; Krawczyk et al., 2021).

Existen evidencias de esta hipótesis, apoyadas por diversos estudios, como el estudio de corte empírico-analítico realizado por Moreno Méndez et al. (2012) que demuestra que la mayoría de los pacientes en la etapa adolescente presentaban problemas psicológicos como la ansiedad y la depresión. Así como el de Ouzouni, que enfatiza el elevado riesgo de depresión en adolescentes con DM1 en comparación con sus compañeros sin la enfermedad, lo que puede sin duda influir en la gestión y el ajuste de la enfermedad (Ouzouni et al., 2019).

Se puede afirmar que la depresión puede ser más prevalente en personas con diabetes y que la coexistencia de ambas condiciones puede tener un mayor impacto negativo en la calidad de vida. Además, la relación es bidireccional ya que la diabetes puede causar estrés y complicaciones que pueden empeorar los síntomas de depresión. Y a su vez, la depresión, puede afectar negativamente el control de la enfermedad, como la adherencia al tratamiento y la gestión de la glucosa (Krawczyk et al., 2021). Como se ha puesto de manifiesto a lo largo de este estudio, el tratamiento de la DM es estresante y emocionalmente complejo para muchos niños y/o adolescentes, con dificultades para su aceptación (Ebrahimpour et al., 2014).

Sin embargo, en mayor medida, los niños tienden a experimentar en sí mismos el hecho de ser personas cada vez más activas y competentes para manejar su enfermedad (Ekra et al., 2015). Un estudio cualitativo comparativo entre la actualidad y un punto de vista retrospectivo en el período 1950- 1980, muestra que los niños anteriormente se sentían más vulnerables y menos competentes con su enfermedad y el entorno, tras ser hospitalizados y diagnosticados de DM1 (Ekra et al, 2015). Quizá estas sean las posibles causas explicativas por las que en nuestro estudio ambas puntuaciones de ansiedad y depresión se encuentran por debajo de los puntos de corte de los casos patológicos, pese a que existen niveles más altos de ansiedad que de depresión. Esto puede ser debido a la hipervigilancia y alerta constante desde el inicio de la enfermedad y a la posible aparición más tardía de la sintomatología depresiva por la acumulación de carga emocional (Carreira et al., 2010).

No se puede obviar el papel relevante del apoyo familiar, social, médico que se convierten en factores protectores para amortiguar el impacto de los posibles factores de riesgo, para favorecer un mejor control del tratamiento de la enfermedad y para facilitar unas estrategias de afrontamiento más positivas (Agustini et al., 2019; Messinger, 2017). La implementación de intervenciones preventivas que fortalezcan estos factores puede mejorar la gestión de la DM1 en niños y adolescentes.

Hipótesis 1.3 Los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 tendrán niveles no saludables de hemoglobina glicosilada, manifestarán una pobre percepción de amenaza y tendrán dificultades de adaptación y ajuste a la enfermedad (Lacomba-Trejo et al, 2019, Luczynsky et al., 2019; Nguyen et al., 2021a; Silva & Miller, 2019; Valero-Moreno et al., 2018; Valero-Moreno et al., 2020b).

La literatura científica apoya la premisa de la relación entre el control metabólico de la enfermedad y la percepción sobre la misma.

Un estudio realizado por Hughes (2011) sobre la relación del estado anímico con la cantidad de Hemoglobina glicosilada, muestra la estrecha relación de las afectaciones psicológicas con el adecuado mantenimiento metabólico que es alterado por la enfermedad (Hughes et al., 2012; Souza et al, 2012). Así como un inadecuado control glucémico y metabólico se asocia a una baja percepción de amenaza, a una menor implicación en el cuidado de la DM1 y mayores dificultades emocionales (Lacomba et al., 2018, Luczynsky et al., 2019)

En el presente estudio se observa que los adolescentes diagnosticados con DM1 presentan competencias emocionales de nivel medio, destacando especialmente en los ámbitos de percepción y comprensión emocional, lo cual puede facilitar su proceso de ajuste a la enfermedad. También se identifica que no perciben la diabetes como una amenaza significativa, lo que podría por un lado, influir negativamente en su implicación con el tratamiento y en la adherencia a conductas de autocuidado. Pero por otro, poder afrontarla con mayor sensación de autoeficacia y de seguridad, lo que sin duda redundaría en unos niveles más adecuados de Hemoglobina glicosilada.

Objetivo 2. Analizar el papel que tienen las variables de género, de edad y la presencia de otras enfermedades físicas sobre las variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad de la DM1 durante la adolescencia.

Hipótesis 2.1 Las pacientes adolescentes diagnosticadas de DM1 manifestarán más síntomas emocionales, problemas relacionados con ansiedad y tienen más riesgo de desarrollar depresión que los adolescentes diagnosticados de DM1 (Harrington et al., 2021; Marks et al., 2021; O'Donnell et al., 2019, 2021; Troncone et al., 2021).

Son muchos los estudios que indican que las adolescentes, en general, presentan mayores niveles de ansiedad y depresión que los adolescentes chicos, debido a posibles factores biológicos como hormonales, a factores sociales como la presión de género y a factores psicológicos como una mayor rumiación emocional. Además la DM1 actúa como un factor amplificador ya que la presencia de una EC tiende a intensificar esta vulnerabilidad, especialmente en mujeres, quienes suelen reportar más preocupación por el cuerpo, el control del tratamiento y las consecuencias sociales de la enfermedad. Todo ello se avala con los estudios de Harrington et al. (2021), O'Donnell et al. (2019, 2021) y Troncone et al. (2021) que documentan estas diferencias significativas en el impacto emocional de la DM1 entre chicos y chicas, destacando mayor sintomatología depresiva y ansiosa en estas últimas.

En el presente estudio se ha observado que las niñas y adolescentes mostraron niveles más elevados de sintomatología depresiva y ansiosa, siendo esta última significativamente más alta que la observada en los niños.

Asimismo, las niñas mostraron una sintomatología emocional elevada tanto en dimensiones específicas o síntomas concretos, como a nivel global, evidenciando mayores dificultades en el ámbito emocional incluso en áreas generalmente consideradas fortalezas.

Del mismo modo, estos descubrimientos se alinean con los aportados por Harrington et al. (2021) que, de manera similar identificaron disparidades notables en los síntomas depresivos basados en el sexo, ya que las niñas presentaban tasas más altas. El estudio reveló una relación inversa entre la gravedad de los síntomas depresivos y el control glucémico, así como una relación directa entre los síntomas depresivos y la carga de enfermedad percibida entre estos adolescentes. También se demostró que la falta de gestión eficaz de la diabetes se asoció con una mayor prevalencia de problemas de comportamiento y emocionales (Harrington et al., 2021).

Estos hallazgos sugieren una mayor vulnerabilidad emocional en las adolescentes con DM1, lo cual coincide con estudios previos que vinculan el género femenino con un mayor riesgo de afectación psicológica en contextos de EC.

Hipótesis 2.2 Las pacientes adolescentes diagnosticadas de DM1 manifestarán una menor autoestima que los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 (Garaigordobil et al., 2008; Lacomba-Trejo et al., 2018).

Como se ha demostrado, el género puede desempeñar un papel modulador en la vivencia emocional de la enfermedad. En particular, Garaigordobil et al. (2008) exploraron indicadores de ajuste psicológico y emocional en adolescentes con DM1, observando una mayor vulnerabilidad emocional en mujeres. Por su parte, Lacomba-Trejo et al. (2018) profundizaron en variables psicosociales como la imagen corporal, el afrontamiento y la percepción de apoyo social, hallando que las adolescentes experimentaban mayores dificultades en estos ámbitos, lo que se asociaba directamente con una menor autoestima. Estos resultados ponen de manifiesto la necesidad de intervenciones diferenciadas por género que consideren las particularidades psicológicas en la gestión de la DM1 durante la adolescencia.

En el presente estudio, los resultados muestran que los chicos presentan puntuaciones significativamente más altas en bienestar emocional y en la variable autoestima, en la que las adolescentes chicas muestran puntuaciones inferiores.

Estos resultados son coherentes con los reportados por Kenowitz et al. (2020) que a pesar de no encontrar diferencias significativas, sí observaron una tendencia de las niñas a informar de una autoestima más baja en comparación con los niños. Además, investigaron la relación entre esta variable y el formato de administración de insulina, encontrando una asociación entre niveles más altos de autoestima y el uso de bombas de insulina en comparación con las inyecciones. De manera análoga, Ouzouni et al. (2019) informaron de una mayor prevalencia de baja autoestima en las niñas, lo que se corrobora con los resultados encontrados en nuestro estudio con puntuaciones significativamente más altas en la variable autoestima en los chicos que en las chicas.

Los motivos por los que esto sucede tienen que ver con factores explicativos sociales, culturales, psicológicos y biológicos, como por ejemplo, la percepción sobre la enfermedad, las presiones del grupo, los estilos de afrontamiento...

Más concretamente y según Lacomba-Trejo et al. (2018), las adolescentes mostraban una mayor preocupación por su imagen corporal y experimentaban mayores dificultades para gestionar el estrés relacionado con la enfermedad. Y siguiendo el estudio de Hood et al. (2010) sobre la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con DM1, se destacó que las chicas reportaban una calidad de vida significativamente más baja que los chicos, asociada con una imagen corporal negativa lo que afectaba directamente a la estima de sí mismas.

Hipótesis 2.3 Las pacientes adolescentes diagnosticadas de DM1 manifestarán un menor nivel en la variable bienestar emocional que los pacientes adolescentes diagnosticados de DM1 (Beléndez et al., 2015; Postigo-Zegarra et al, 2024).

Como se está demostrando, los estudios respaldan la idea de que las adolescentes con DM1 enfrentan mayores dificultades emocionales que los adolescentes, lo que puede conllevar una menor percepción de bienestar emocional general.

Según Beléndez et al., (2015) exploraron cómo las mujeres con DM1 pueden experimentar mayores desafíos emocionales debido a factores como la imagen corporal, el estrés relacionado con el manejo de la enfermedad, o el impacto social que tiene la diabetes en la adolescencia señalando que las chicas tienen más dificultades emocionales debido a presiones sociales y culturales.

Y más en la actualidad, siguiendo a Ziegler et al., (2021) se verifica que las chicas tenían niveles más bajos de bienestar emocional en comparación con los chicos, lo que se asoció con una mayor prevalencia de ansiedad y problemas de imagen corporal. Las chicas también eran más propensas a experimentar estrés relacionado con el manejo de su diabetes.

Los resultados en la investigación de este estudio van en la misma línea ya que se demuestra que los chicos presentan puntuaciones significativamente más altas en bienestar emocional y autoestima mientras que las chicas muestran puntuaciones más altas en malestar emocional.

Por otro lado, investigaciones como la de Hadad et al. (2021) las niñas presentaban una mayor prevalencia de problemas de comportamiento e hiperactividad en comparación con los chicos, mientras que estos últimos demostraron una mayor incidencia de problemas emocionales. También Kovacs et al. (2020) encuentra en su estudio que las niñas diagnosticadas con DM1 tienen una mayor prevalencia de problemas de conducta como hiperactividad y dificultades en el control de impulsos en comparación, los chicos eran más propensos a experimentar problemas emocionales como la ansiedad y la depresión. Este estudio refuerza la idea de que las niñas con DM1 enfrentan más problemas de comportamiento, mientras que los chicos tienden a manifestar más problemas emocionales.

Se ha de seguir investigando sobre las diferencias y las posibles causas que y factores que conllevan a estas diferencias. Lo que es evidente es que las investigaciones subrayan la importancia de considerar el género como variable explicativa diferencial al abordar el bienestar emocional en pacientes adolescentes con EC como la diabetes.

Hipótesis 2.4 La sintomatología emocional desajustada, como el desarrollo de los síntomas depresivos aumentan con la edad en adolescentes diagnosticados con DM1 (Ma et al., 2022; Madsen & Collins, 2002; Smith-Adcock & Kerpelman, 2022).

Existe una relación entre la edad y el aumento de los síntomas depresivos en adolescentes con DM1, como demuestra Ma et al, (2022) en su estudio en que concluye que los adolescentes más mayores con DM1 son más propensos a desarrollar síntomas depresivos y emocionales, probablemente debido a la carga propia de la EC, al estrés asociado con el manejo de la diabetes y las dificultades también propias de la etapa. Además, el estudio destacó que las chicas tienden a ser más vulnerables a estos síntomas a medida que se acercan a la adolescencia tardía.

Madsen y Collins (2002) ya estudiaron la relación entre la edad y los problemas emocionales en adolescentes con DM1, encontrando que a medida que los adolescentes transitan de la adolescencia temprana a la adolescencia tardía, la sintomatología depresiva y de ansiedad aumentan de manera significativa, es decir existe mayor sintomatología conforme avanza la edad, habiendo niveles superiores en adolescentes entre los 16 y 18 años que entre los 13 y los 15 años. Los adolescentes más mayores tienden a experimentar más dificultades para poder manejar las demandas emocionales de la enfermedad, lo que se convierte en una posible mayor prevalencia de trastornos emocionales. Este incremento en los síntomas depresivos podría estar relacionado con factores como el mayor estrés debido a la responsabilidad del autocuidado, los cambios en la imagen corporal y la presión social, todo ello relacionado con la etapa propia de la adolescencia y sus características.

A diferencia de estos estudios, nuestros hallazgos no revelaron correlación significativa entre la edad y los problemas emocionales y de comportamiento en adolescentes diagnosticados con DM1. Esta discrepancia podría atribuirse a la familiaridad gradual con la enfermedad y su tratamiento a lo largo del tiempo, así como al apoyo social y familiar percibido entre los adolescentes de nuestra muestra. En el estudio de Kenowitz et al. (2020) no encontraron relación entre la variable autoestima y la variable edad. Ello pone de manifiesto la necesidad de analizar otros factores psicosociales o contextuales que podrían estar influyendo en los problemas emocionales y de comportamiento en los adolescentes con DM1, más allá de la variable edad que no siempre es un predictor significativo.

Como ejemplos más clarificadores podemos atender al estudio de Hilliard et al. (2011) ya que descubrieron que la edad no era tan influyente en el bienestar emocional de los adolescentes como el nivel de angustia relacionado con la diabetes y la adherencia al tratamiento. Y el de Van der Ven, (2012) demostrando que la edad no está significativamente correlacionada con la aparición de los problemas emocionales como lo están variables tan importantes como el apoyo social y familiar y la propia percepción de la enfermedad en sus vidas.

Hipótesis 2.5 La presencia de una enfermedad o trastorno psicológico adicional conjuntamente con la DM1, puede influir en la prevalencia de la sintomatología ansiosa, depresiva y el bienestar general, así como en una percepción negativa más elevada de la enfermedad que los que sólo están diagnosticados de DM1 (Gettins et al, 2022; Hood et al., 2014; Santos et al, 2013).

Parece evidente que la presencia de trastornos psicológicos adicionales en pacientes con DM1 puede influir significativamente en la prevalencia de síntomas ansiosos y depresivos, así como en su bienestar general y percepción de la enfermedad.

Un estudio transversal de Santos et al, (2013) relaciona significativamente la sintomatología del trastorno depresivo con niveles más altos de HbA1c, indicando un peor control glucémico en adolescentes y adultos jóvenes con DM1. Asimismo, también se asocia un peor control glucémico y una peor percepción de la enfermedad, en pacientes con historial de pensamientos e intentos de suicidio, como muestran los hallazgos de la investigación de Gettins et al. (2022).

Estos resultados también se corroboran con otros como los hallados en el estudio de Hood et al., (2014) que encontraron que los adolescentes con DM1 con trastornos depresivos comórbidos presentaban peores resultados en control glucémico, mayor ansiedad relacionada con el autocuidado y una visión más negativa de su enfermedad. Así como los mostrados por Rechenberg et al. (2017) que demostraron que la presencia de un trastorno psicológico adicional, especialmente ansiedad o TDAH, elevaba significativamente los niveles de angustia emocional, afectaba la percepción del control sobre la enfermedad y aumentaba el riesgo de “burnout diabético”.

La DM1, combinada con un trastorno psicológico, puede crear un escenario de mayor vulnerabilidad emocional y conductual, porque puede interferir con el autocuidado, empeorar la percepción de control sobre la enfermedad y elevar el sufrimiento psicológico del adolescente. Puede ser una sobrecarga en la capacidad de afrontamiento del adolescente que debe lidiar y enfrentarse a diversas fuentes de estrés y de incertidumbre. En nuestra investigación, no se observaron discrepancias significativas respecto a la presencia de enfermedades adicionales y un aumento de sintomatología ansiosa y depresiva en el adolescente. Ello puede explicarse debido al tamaño reducido de la muestra por lo que no es suficiente para detectar esas diferencias significativas e incluso por la edad media de la población, que al ser en torno a los 13 años puede que haya habido un menor tiempo real para el diagnóstico de otras enfermedades comórbidas, que sí puedan ir desarrollándose conforme avanza el tiempo y van evolucionando a nuevas etapas evolutivas.

Tras todos estos resultados, es fundamental considerar intervenciones psicosociales integradas en el manejo de la DM1 para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y mejorar su bienestar emocional.

Objetivo 3. Estudiar las principales características familiares, psicológicas y la presencia de psicopatología y ajuste/adaptación en los cuidadores familiares principales de los adolescentes con DM1.

Hipótesis 3.1 Los cuidadores principales de los adolescentes diagnosticados con DM1 manifestarán niveles altos de psicopatología, concretamente en sintomatología de ansiedad, de depresión y malestar emocional y presentarán síntomas de estrés ante el cuidado de la enfermedad (Abitbol & Palmert, 2021; Bassi et al., 2020; Di Riso et al., 2020).

Es una realidad, que los cuidadores suelen ser aquellos cuyos estilos de vida se ven más afectados tras el diagnóstico de DM1 en sus hijos, especialmente en el ámbito laboral, donde con frecuencia se ven obligados a reducir parcial o totalmente su jornada de trabajo. Del mismo modo, existen otras áreas en las que les influyen como por ejemplo en los problemas de salud física, como muestran estudios como el de Gallegos et al. (2023) que encontró que la salud física de las madres cuidadoras estaba adversamente asociada con la carga percibida del cuidado.

Esta observación es coherente con la hipótesis de que el estado constante de vigilancia y control experimentado por estas madres, agravado por el miedo a posibles consecuencias y complicaciones graves, puede ejercer una influencia sustancial en su calidad de sueño y en su funcionamiento diario.

En este estudio, observamos puntuaciones elevadas para la sintomatología ansiosa, pero una presencia comparativamente disminuida de la sintomatología depresiva a nivel clínico psicopatológico. Contrariamente a las expectativas prevalecientes, los hallazgos de esta investigación revelaron una baja prevalencia de sufrimiento psicológico entre estos cuidadores. Esta observación es consistente con los hallazgos de un estudio de Liu et al. (2023) que informó que menos de la mitad de los cuidadores principales de niños con DM1 exhibieron niveles de ansiedad leves, sin casos de ansiedad severa.

En cuanto a la sintomatología depresiva, nuestros resultados se alinean con los reportados por Balcázar-Hernández et al. (2013) quienes también encontraron puntuaciones mínimas de depresión en la mayoría de la muestra de cuidadores primarios.

Además, los resultados obtenidos indican que los cuidadores de adolescentes experimentan niveles elevados de estrés percibido. Los datos muestran puntuaciones más altas en las escalas de Frecuencia de estrés percibido que en la de Esfuerzo, lo que podría sugerir que los cuidadores pueden estar experimentando un mayor estrés debido a una mayor frecuencia de situaciones desafiantes en lugar de a la carga directa de las responsabilidades de cuidado. Específicamente, los cuidadores informaron niveles significativos de estrés en los dominios de Atención Médica, Comunicación y Angustia Emocional. Una proporción importante de padres ha expresado la necesidad de capacitación y formación educativa mediante programas de seguimiento más allá de los confines del entorno hospitalario, en relación con la atención de la DM1, lo que se confirma con la investigación de Luque et al. (2022). De manera similar, otros investigadores han identificado puntuaciones moderadas de estrés percibido asociadas con los dominios de angustia emocional y atención médica (Rikos et al., 2022). La mayor afectación de las escalas obtenidas en este trabajo puede deberse a que, ante este diagnóstico, muchos padres experimentan un estado inicial de shock, asociado a culpa, duda, tristeza, desesperación, impotencia, e incluso dolor y pérdida. Estos sentimientos generalmente tienden a disminuir a medida que avanza el conocimiento de la enfermedad. Sin embargo, es necesario aprender a enfrentar las situaciones ya que si no se gestionan adecuadamente, pueden incluso intensificarse. En este sentido, se ha encontrado que la presencia de dificultades de los padres para confiar en la capacidad del adolescente para manejar su enfermedad podría estar asociada a problemas de comunicación a nivel familiar, lo que a su vez interfiere con un adecuado control glucémico. Por el contrario, se ha demostrado que la implicación compartida en las tareas asistenciales mejora la autoeficacia y la autoestima, al tiempo que reduce concomitantemente los niveles de Hemoglobina glicosilada y la sintomatología depresiva en estos adolescentes (Alzawahreh & Ozturk, 2024; Farthing et al., 2022).

Objetivo 4. Analizar el papel que variables como el género, la edad y la presencia de enfermedades tienen sobre las variables psicológicas analizadas en los cuidadores familiares principales.

Hipótesis 4.1 Los cuidados del adolescente diagnosticado de DM1 generalmente recaen en un miembro específico de la familia, denominado cuidador principal, que suele recaer en la figura de la madre (Candela-Gómez et al., 2014; Casaña-Granell et al., 2018; Ferro & Boyle, 2015; Lacomba-Trejo et al., 2017).

En primer lugar, en consonancia con otros estudios de esta naturaleza, la muestra de cuidadores primarios de este estudio estuvo compuesta predominantemente por mujeres, todas ellas madres excepto una, cuyo parentesco es el de abuela. Esto es lo más frecuente ya que es la madre quien asume una gran parte de la responsabilidad diaria en el manejo de la enfermedad como por ejemplo en el control diario de glucemias, en la administración de insulina, en el conteo de carbohidratos o en general en proporcionar una alimentación equilibrada y en la atención emocional del adolescente (Candela-Gómez et al., 2014) lo que conlleva sin duda estrés, ansiedad y posibles alteraciones en la dinámica familiar. Estos niveles altos de carga constante de responsabilidad y cuidado de una EC compleja pueden asociarse a una mayor también carga emocional, lo que sin duda influye en el propio autocuidado del adolescente que puede sentirse desde culpable hasta presionado, tal y como describe Ferro y Boyle (2015).

Es un hecho la poca participación de los progenitores padres (Lacomba- Trejo et al., 2017), que en esta muestra se explica por varios hechos relevantes, como por ejemplo el que las madres adopten un papel más activo y no puedan compartir esas responsabilidades ya que no delegan el cuidado por temor a que nadie lo pueda resolver “tan adecuadamente como ellas creen” y asumen por completo la carga del tratamiento, lo que también aporta Casaña-Granell et al. (2018) en su estudio.

En las sesiones de intervención del programa, las familias comentan que los padres confían plenamente en las madres para su cuidado, incluso más que “en ellos mismos”, así como manifiestan sentimientos de temor ante el hecho de poder equivocarse actuando con conductas de evitación y escape. Este estilo de afrontamiento centrado en la emoción y menos en el uso de estrategias centradas en el problema, es también confirmado por el estudio de Figueroa et al. (2013).

Por tanto, por todos estos motivos siguen siendo las madres las cuidadoras principales ante una EC de sus hijos, unido sin duda a factores sociales y culturales que habrá que seguir investigando.

Hipótesis 4.2 Se esperan mayores dificultades de salud psicológica en las mujeres cuidadoras en los casos en que el adolescente cuenta con otras enfermedades añadidas a la DM1 y/o tienen otros hijos con enfermedades (Dehn-Hindenbergh et al., 2021; Jalenques et al., 2017; Marchal et al., 2016; Reilly et al., 2015; Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018).

Los estudios subrayan la importancia de proporcionar apoyo psicológico y recursos adecuados a las madres cuidadoras de adolescentes con DM1, especialmente en situaciones donde existen comorbilidades adicionales o múltiples hijos con EC (Dehn-Hindenberg et al., 2021; Jalenques et al., 2017; Marchal et al., 2016; Reilly et al., 2015; Toledano- Toledano & Moral de la Rubia, 2018).

En nuestro estudio, la evaluación previa a la intervención reveló niveles elevados de ansiedad, depresión y angustia emocional entre los cuidadores primarios de adolescentes afectados por enfermedades distintas a la DM1, siendo la mayoría mujeres. A pesar de esta observación, la muestra de este estudio no mostró disparidades significativas en la carga de trabajo percibida de estos cuidadores dependiendo de la presencia de condiciones comórbidas adicionales. Sin embargo, se observan variaciones relevantes en la escala de sentimientos y comodidad con las relaciones, así como una tendencia negativa en su autoestima y una mayor necesidad de aprobación. Una revisión de la literatura científica existente revela la escasez de estudios que hayan examinado la presencia de esta sintomatología entre los cuidadores de adolescentes con DM1 y otra enfermedad comórbida.

Del mismo modo, parece existir otras variables influyentes como la elección del estilo de afrontamiento ante la enfermedad, ya que si las estrategias más utilizadas estaban centradas en el problema, existían menos síntomas de ansiedad y depresión, así como menos conflictos familiares (Reilly et al., 2015). Así como la mayor educación en la enfermedad y el entrenamiento en el afrontamiento, es decir, la formación conlleva un mejor mantenimiento del control glucémico de la diabetes de sus hijos. Sin embargo, no existe asociación alguna entre el estatus socioeconómico y los niveles de Hemoglobina Glicosilada (Al-Odayani et al., 2013). Este hallazgo reitera la necesidad de programas que favorezcan el uso de herramientas y recursos favorecedores para el tratamiento de esta EC, así como la importancia de conocer que los métodos de aprendizaje impartidos por profesionales de la salud mental pueden ser igual de efectivos en cualquier entorno social.

Hipótesis 4.3 Una mayor edad de los cuidadores principales se relacionará negativamente con el estrés percibido y la sintomatología ansioso-depresiva (De la Revilla-Ahumada et al., 2019; Mares-Rico et al., 2022).

La edad media de los cuidadores de este estudio es en torno a los 47 años, enmarcada en la etapa evolutiva de la adultez, entre la adolescencia y la vejez. En nuestro estudio no parece haber correlación significativa con la edad, quizá por el tamaño de la muestra que no puede representar a la población general. En consonancia con este resultado, la investigación de De la Revilla-Ahumada et al. (2019) no encontraron relación directa entre la edad y la sobrecarga percibida por el propio cuidador, pero es una realidad que se pueden ver afectadas áreas como problemas de salud laboral, laborales o económicos.

Lo que se ha evidenciado mediante otras investigaciones y la tendencia general es que la edad del cuidador principal puede influir en la experiencia de cuidado y la salud mental. Según Mares-Rico et al. (2022) a mayor edad del cuidador mayor es la percepción de soledad, pero del mismo modo conforme se avanza en edad, la experiencia acumulada favorece su salud emocional con menores niveles de sintomatología depresiva y ansiosa.

Y Streisand et al. (2008) en su investigación sobre el estrés parental en el cuidado de niños con DM1, encontraron que los padres cuidadores más jóvenes experimentaban niveles más altos de sintomatología relacionada con estrés y ansiedad en comparación a padres con mayor edad cronológica. Es posible que la experiencia, el vivir experiencias relacionadas con la enfermedad de manera continuada, el hecho de haber ido resolviendo de manera eficaz situaciones complejas, la propia madurez emocional aumentan el entrenamiento en la resiliencia, en el proceso de adaptación a las situaciones adversas.

Por tanto, la edad del cuidador puede influir en la sintomatología ansiosa o depresiva, pero es relevante considerar otros factores como el apoyo social, las propias dinámicas familiares, la experiencia previa en el cuidado de otras personas u otras enfermedades así como el uso de estrategias de afrontamiento que favorezcan la resiliencia y la capacidad de ajuste, pueden desempeñar un papel muy relevante en la salud mental no solo de los cuidadores sino de todos los miembros de la familia.

Objetivo 5. Diseño de un programa de evaluación e intervención para la educación socio-emocional en pacientes adolescentes con EC y en sus cuidadores familiares. Este programa se implementará en una muestra piloto.

Hipótesis 5.1 En el análisis intrasujetos, se espera que no existan diferencias significativas en las variables psicológicas analizadas en los sujetos de estudio tanto el grupo de los pacientes adolescentes con DM1 como en sus familiares, entre la medida de evaluación 1 (T1) y la medida de evaluación 2 (T2), justo antes de empezar el programa de tratamiento psicológico y tras 6 meses de T1. Es decir, no se espera que el paso del tiempo genere mejorías significativas en las variables de estudio tanto el grupo de los adolescentes como en sus familiares.

Tanto desde una perspectiva teórica y como desde el punto de vista empírico, es esperable que las variables psicológicas analizadas en los adolescentes con DM1 y sus familiares permanezcan estables en ausencia de intervención psicológica, especialmente en contextos de EC.

En este estudio, se plantea que solamente el paso del tiempo (entre T1 y T2, sin intervención) no generará cambios significativos en las variables de estudio tanto en el grupo de adolescentes como en el de los familiares, relacionadas con la calidad de vida. Esto es así debido a que variables psicológicas como niveles de ansiedad o de estrés, se tienden a mantener estables sin implementarse estrategias activas de afrontamiento psicológico, sin observarse mejoras espontáneas ya que la carga emocional del tratamiento continúa y no es estable y certera, como demuestra el estudio longitudinal de Toledano-Toledano y Moral de la Rubia (2018) que los niveles de ansiedad y sobrecarga emocional en cuidadores se mantienen estables o incluso aumentan con el tiempo.

Del mismo modo, estudios como el de Malik y Koot (2009) demuestran que en ausencia de intervenciones que aborden el estrés, las variables psicológicas tienden a mantenerse estables. O el de Hood et al. (2010) que mostraron la persistencia en el tiempo de la sintomatología depresiva y Wagner et al. (2022) poniendo el foco en los rasgos de personalidad y las estrategias de afrontamiento concluyendo que sin intervenciones específicas no hay cambios, lo que sugiere estabilidad de las variables psicológicas sin tratamiento.

Hipótesis 5.2 En el análisis intrasujetos, se espera que tras la aplicación del programa de intervención en adolescentes y en cuidadores familiares, estos presenten perfiles más saludables en post-tratamiento (T3) que en pre-tratamiento (T2). Es decir, se espera que la aplicación del programa genere mejoras significativas en las variables de estudio tanto en adolescentes como en sus familiares.

En el estudio intrasujeto hay evidencias de que las puntuaciones de los adolescentes relativas al bienestar general mostraron una trayectoria ascendente tras la intervención del programa psicológico. Asimismo, hubo una disminución notable en la variable de malestar general después del tratamiento.

También los datos muestran concretamente, una mejoría general en la mayoría de las variables tratadas en los cuidadores principales tras haber realizado las sesiones pertinentes del programa de intervención 10Vida, observándose una reducción de la sintomatología relacionada con la ansiedad, la depresión, el malestar emocional general y el estrés percibido relacionado con las tareas de cuidado del adolescente con DM1.

Estos hallazgos se alinean con los de otros estudios que demuestran la eficacia del apoyo psicológico para mejorar la calidad de vida y el bienestar de los adolescentes con DM1 (Luque et al., 2022; Resurrección et al., 2021). Este estudio es una revisión sistemática sobre la efectividad de las intervenciones psicoeducativas en adolescentes con DM1, hallando que este tipo de tratamientos favorecen un mejor control de glucosa en sangre, una mejor gestión de la enfermedad por el aumento de conocimientos y de recursos para afrontarla y un aumento en el sentimiento de eficacia, creyendo en su capacidad para lograr el efecto deseado, con un mayor control sobre la enfermedad y la influencia en su vida.

Hipótesis 5.3 En el análisis intersujetos, se espera que no existan diferencias significativas en las variables analizadas entre el grupo experimental y el grupo control de lista de espera (es decir, que ambos grupos sean comparables y homogéneos) (tanto en el caso del grupo de los pacientes adolescentes con DM1 como en el de sus familiares), en la medida de evaluación 1 (T1), momento previo al inicio del programa 10 vida en el grupo experimental.

Es necesario y esperable que no existan diferencias significativas en las variables analizadas entre el grupo experimental y el grupo control, para garantizar que cualquier posible diferencia observada o demostrada en las principales variables psicológicas de estudio, se atribuyan al tratamiento y no a las diferencias entre sí de los propios grupos.

Estudios como el de Jaser et al. (2016) tratando de comprobar la eficacia de un programa de prevención de la depresión y promoción de la resiliencia, o el de Begner et al. (2018) desde el entrenamiento en actividades propias de la psicología positiva, mostraron que es posible la homogeneidad en los grupos y que por tanto, hay mayor certeza que los cambios sean debidos a la propia intervención psicológica.

En nuestro caso, los grupos son comparables y homogéneos por los que se espera la atribución de las variaciones en las principales variables a la implantación propia del programa psicológico 10Vida.

Hipótesis 5.4 En el análisis intersujetos, se espera que tras la aplicación del programa de intervención en el grupo experimental de adolescentes y en los cuidadores familiares, estos presenten perfiles más saludables en post-tratamiento (T2) al ser comparados con las medidas de T2 del grupo control lista de espera (que no recibió tratamiento). Es decir, se espera que la aplicación del programa genere mejorías significativas en las variables de estudio tanto en adolescentes como en sus familiares.

Existen evidencias en esta investigación, que las puntuaciones obtenidas en las variables psicológicas de estudio muestran una trayectoria mayor descendente en el grupo experimental que en el control, concretamente en variables como el malestar general y la psicopatología relacionada con la sintomatología de ansiedad y de depresión, así como en la amenaza percibida de enfermedad. Por el contrario, se observa una tendencia positiva adicional en las puntuaciones obtenidas en el grupo experimental en variables como el bienestar psicológico y la mejora de la autoestima.

Esta tendencia se corrobora con estudios que ponen el enfoque en el aspecto psicológico, planteando la psicoterapia o en general las intervenciones basadas en la formación para el conocimiento del funcionamiento de las emociones, de los pensamientos... como medio de solución generando modificaciones en los valores, creencias, pensamientos, sentimientos y conductas que se generan en una persona con DM1, de tal manera que se puede contribuir a aumentar la sensación de eficacia, de control para enfrentar los desafíos constantes que conlleva y representa la propia enfermedad de la DM1 y su tratamiento. Sin duda, conllevará una mejora en el estilo de vida, en la salud mental y física por el aumento de aprendizaje de estrategias oportunas y adecuadas para esta EC (Cortés et al., 2017). O Hackworth et al. (2013) en su estudio destaca en el protocolo la necesidad de intervenir psicológicamente para prevenir problemas de salud y mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

Asimismo, lo muestran Ybarra et al., (2015) que con intervenciones cognitivo-conductuales contribuyen a la mejora del autocuidado y la calidad de vida tanto en los propios adolescentes como en sus familias. Y Luque et al. (2022) con una revisión sistemática sobre intervenciones psicoeducativas en menores y adolescentes con DM1 demuestran mejoras en los niveles de Hemoglobina glicosilada y por tanto, en el control de la enfermedad, en el conocimiento sobre el tratamiento y en las principales variables psicosociales.

Por tanto, todas estas intervenciones de educación para la salud en diabetes pretenden involucrar tanto al niño-adolescente como a sus padres, para poder proporcionar el apoyo suficiente para prevenir problemas de salud mental, promover relaciones positivas entre los distintos miembros de la familia y mejorar la capacidad de los jóvenes para autogestionar su enfermedad

Objetivo 6. Estudiar la presencia del contagio emocional que se produce en los sistemas familiares afectados por una EC, concretamente entre sus cuidadores primarios y los pacientes con la enfermedad.

Hipótesis 6.1 El estrés percibido por el cuidador se asociará positivamente con la sintomatología emocional del adolescente con DM1 y viceversa, tanto antes como después de recibir un programa de atención psicológica (Balcázar- Hernández et al., 2023; Costa-Cordelaa et al., 2020).

Los hallazgos preliminares de este estudio sugieren una correlación entre los cambios en las variables del cuidador y del adolescente, observándose una disminución de las medias después de la finalización del programa de intervención. Estos resultados indican el potencial del programa para tener un impacto beneficioso tanto en los cuidadores como en los adolescentes, reduciendo potencialmente la sobrecarga percibida y mejorando su bienestar emocional. Por tanto, se confirma la existencia de contagio emocional dentro de esta díada, sugiriendo que el manejo de la enfermedad y la adherencia al tratamiento pueden mejorar o deteriorarse debido a la influencia mutua entre la percepción de los cuidadores sobre su capacidad para enfrentar la DM1 y el estado emocional de sus hijos. Estos resultados se alinean con la literatura existente que indica que una proporción significativa de cuidadores de adolescentes con DM1 experimentan una carga relacionada con la enfermedad y niveles elevados de estrés, que puede influir en el bienestar emocional y psicológico de sus hijos (Bassi et al., 2021).

Asimismo, Evans et al. (2024) identificaron una asociación positiva entre los síntomas depresivos de los cuidadores y los de los adolescentes con DM1, además de observar que los niveles más altos de sufrimiento en los cuidadores predicen niveles más altos de sufrimiento en los adolescentes. Los hallazgos del presente estudio se alinean con estas observaciones, ya que se identificó una correlación positiva y significativa entre el estrés percibido por los cuidadores y el sufrimiento emocional de los adolescentes. Específicamente, el estudio encontró que los niveles de estrés de los cuidadores estaban estrechamente relacionados con la angustia emocional y el ajuste psicológico de los adolescentes.

Por tanto, la DM1 se ha documentado como un factor que puede afectar el sistema familiar en su totalidad. Específicamente, el control psicológico, se ha asociado con un deterioro en el estado psicológico de los adolescentes, lo que puede conducir a la aparición de síntomas depresivos (Trojanowski et al., 2021).

Sin embargo, otros estudios recientes (Bioku et al., 2021; Valero-Moreno et al., 2024) presentan resultados contradictorios en cuanto a la existencia de contagio emocional en la díada. Por ejemplo, Nguyen et al. (2022) observaron una ausencia de asociación entre la angustia emocional de los cuidadores y la sintomatología ansioso-depresiva o los niveles de glucosa en sangre en sus hijos adolescentes con DM1. Quizá una posible causa de esos resultados sea el tamaño limitado de la muestra de este estudio impide la generalización de sus resultados, lo que subraya la necesidad de realizar más investigaciones en esta área.

También se ha demostrado que la comunicación efectiva y el funcionamiento positivo de la familia facilitan una distribución equilibrada de las responsabilidades relacionadas con el manejo de la enfermedad, mejorando así la cohesión familiar y la adaptación de sus miembros (Farthing et al., 2022).

Luo et al. (2024) subrayaron el papel fundamental de la cohesión familiar en la mejora de la resiliencia y la autogestión en adolescentes con DM1. Estos estudios sugieren que los estados emocionales de los cuidadores influyen significativamente en la capacidad de los adolescentes para manejar su enfermedad, destacando la importancia del contagio emocional como mecanismo modulador de este efecto. Esto subraya la relevancia de incluir a los cuidadores en los programas de intervención dirigidos a adolescentes con DM1 tal y como se ha realizado en la implantación del programa psicológico 10Vida.

Hipótesis 6.2 La presencia de una EC en un miembro de la familia se relaciona con mayores niveles de depresión y ansiedad tanto de los cuidadores principales como de los adolescentes con la enfermedad (Jia Z et al., 2019; Nguyen et al., 2022).

La evidencia científica respalda que la presencia de una EC en un miembro de la familia afecte negativamente a la salud mental tanto de los cuidadores como a los adolescentes con la enfermedad, e incluso otros miembros de la familia. Concretamente, se asocia con un aumento en la sintomatología de ansiedad y depresión.

Jia et al., (2019) estudiaron la salud mental de los cuidadores de los niños con EC centrándose en los niveles de ansiedad y depresión, demostrando que los padres presentaban una carga emocional relevante influenciada por la intensidad y la frecuencia de los cuidados, la duración de la enfermedad y la falta de apoyo, lo que repercutía en la salud emocional de los propios adolescentes. O el estudio de Nguyen et al. (2022) que mostraron que a peores niveles de estrés psicológico de los adolescentes con DM1, peores síntomas emocionales de sus cuidadores.

Por tanto, existe una correlación significativa entre la salud mental de los padres y la de sus hijos adolescentes con DM1, lo que subraya la relevancia de seguir implementando intervenciones psicológicas dirigidas a todos los miembros de la familia de manera que mejore el bienestar emocional y la calidad de vida, mejorando las dinámicas familiares cotidianas y de base.

Los resultados de esta investigación corroboran esta correlación y la noción de interacción recíproca entre el adolescente con DM1 y los cuidadores, confirmando la existencia de un contagio emocional en esta díada, sugiriendo que el manejo de la enfermedad y la adherencia propia al tratamiento pueden mejorar o deteriorarse debido a la influencia mutua entre la percepción de los padres sobre su capacidad de afrontar la EC y el estado emocional de sus hijos. Estos resultados también se confirman con las respuestas y comentarios cualitativos observados en las sesiones del programa 10Vida, donde se detectaba que la manera de expresarse respecto a la enfermedad y su afrontamiento era coherente para los mismos miembros de la familia mostrando un tono semejante tanto en forma como en contenido respecto a la manera de conceptualizar y nombrar todo lo relacionado con la DM1.

Objetivo 7. Analizar a través de la narrativa en las sesiones los beneficios de la aplicación del programa 10 Vida, explorando su impacto en la calidad de vida, el bienestar emocional y el desarrollo personal en una pequeña muestra de los participantes.

Hipótesis 7.1. Los participantes indicarán beneficios psicológicos tras la participación en el programa y un nivel alto de satisfacción con el programa.

El desarrollo de este objetivo y la presentación de estos resultados aparece desarrollado en el anexo 1, en el que se describen 5 casos correspondientes a las 5 sesiones con 5 adolescentes y las 2 sesiones con los cuidadores.

A lo largo de la descripción de estos casos y de la implementación general del programa con todas las familias, se observa una mejora en la expresión emocional respecto a la DM1 ya que se ofrece un espacio donde se han sentido escuchados, comprendidos y no juzgados, lo que favorece la sensación de alivio y de mejora emocional.

Junto a la adquisición de herramientas y estrategias para manejar en situaciones que para ellos pueden resultar complejas, aumentando las habilidades y capacidades así como un sentimiento de eficacia. Los propios adolescentes y sus familias tras el programa manifestaban la conciencia de haber realizado avances personales con cambios en sus pensamientos y en sus emociones respecto a la EC por haberla abordado sin posibilidad de conductas de evitación y desde un punto de vista favorecedor y facilitador. Estos avances generan sin duda, el aumento de la autoestima y de la motivación generando una percepción más positiva de esta experiencia.

PARTE V. CONCLUSIONES

Mediante este estudio se ha profundizado en una de las EC más prevalentes en la etapa de la adolescencia y con mayor incidencia en niños y adolescentes: la DM1.

Se ha transitado por el concepto de adolescencia y la relevancia de la etapa evolutiva, enmarcada desde la Psicología Positiva para enfocarse en el bienestar y las fortalezas de los adolescentes en sus retos y desafíos y no sólo en sus dificultades.

Hemos evidenciado, que la adolescencia es una etapa de descubrimiento, que puede fomentar la resiliencia, la creatividad, la curiosidad y la inteligencia emocional y social a través de la autoexploración y las experiencias en interacción con sus principales entornos. Sabemos, que en esta fase, cobran especial relevancia las relaciones interpersonales buscando vínculos auténticos y saludables con amigos, familiares y personas significativas, quienes van adquiriendo importancia en su crecimiento y favorecen el desarrollo del sentido de pertenencia.

Como época de grandes cambios físicos y emocionales, los retos y desafíos que deben afrontar se pueden percibir como oportunidades de aprendizaje, fomentando la sensación de autoeficacia para tomar decisiones y enfrentando con mayor seguridad situaciones complejas y adversas. Este es el caso, del debut y el diagnóstico de una EC como la DM1, en esta fase de la vida.

De la DM1, hemos desvelado que es una EC autoinmune que requiere de un complejo tratamiento para su manejo diario y la prevención de complicaciones a corto y largo plazo, poniendo de manifiesto y con detalle cada uno de los ejes básicos necesarios como: el monitoreo constante de la glucosa en sangre, la administración de insulina diaria, una alimentación equilibrada y saludable, una actividad física regular, la educación diabetológica que le permita comprender su enfermedad y tomar las decisiones más oportunas, así como el seguimiento médico para el cuidado físico y psicológico.

Como hemos podido mostrar, la DM1 tiene un impacto significativo en la vida de los adolescentes, no solo por la necesidad física de manejo del funcionamiento de su cuerpo, sino por el afrontamiento continuo de las consecuencias de la enfermedad en sus vidas. Estas consecuencias están relacionadas con el estrés por el manejo constante de la diabetes, el riesgo de complicaciones a largo plazo, y los efectos en su calidad de vida y bienestar emocional. Como hemos podido comprobar, confirmar y escuchar con los propios pacientes, padecer DM1 influye sin duda en sus vidas porque requiere asumir una responsabilidad constante sobre su salud y una diferenciación con sus pares e iguales. Ello requiere aceptación, lo que no es un proceso sencillo, que depende de las circunstancias personales y familiares de cada paciente y su entorno, y que sin duda puede influir en el desarrollo de una buena autoestima, de un adecuado autoconcepto, en la autonomía emocional y en el afrontamiento a las situaciones diarias del grupo familiar, lo que puede conllevar la aparición de sintomatología asociada principalmente, con depresión o ansiedad.

Un concepto clave y esencial del que hemos ofrecido evidencia, es el papel fundamental de la familia de los adolescentes con DM1. Esta enfermedad es una “enfermedad familiar” ya que no es solo una experiencia individual, sino que transforma e influye en el modo en que la familia como grupo vive, cuida y se relaciona a partir del diagnóstico. El propio tratamiento requiere de la implicación activa de padres, hermanos y otros cuidadores, recayendo principalmente en la madre como cuidadora principal.

La dinámica familiar cambia no sólo por el propio estilo de vida y en lo que se refiere a la salud física, sino en el aprendizaje del funcionamiento de la enfermedad, en su comprensión y en las posibles dificultades lo que puede conllevar la aparición de emociones relacionadas con el miedo, la preocupación constante y por tanto, el agotamiento emocional.

Sin duda, para poder prevenirlo, es esencial el estudio de las variables que hemos destacado como protectoras y que ayudan a mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia. Es básico favorecer un entorno seguro, empático y compasivo en el que pueda fomentarse una comunicación efectiva, que permita la expresión emocional tanto de experiencias positivas y enriquecedoras, como de temores, dudas e inseguridades. Es necesaria una ajustada educación diabetológica que favorezca las constantes tomas de decisiones más oportunas conociendo el funcionamiento de la enfermedad en el propio paciente. Es primordial, la validación de las emociones de adolescentes y de los padres, aprendiendo a distribuir las responsabilidades propias del tratamiento de la DM1 de manera progresiva, enfrentando estos escenarios como retos, como desafíos manejables y fomentando las redes de apoyo externas necesarias, desde el mantenimiento de las visitas con todo el equipo médico interdisciplinario, hasta las relaciones con otros familiares y vínculos sociales fundamentales para compartir y favorecer el bienestar psicoemocional de todos los miembros de la familia.

Los conocimientos y hallazgos de las investigaciones sobre estos conceptos apuntan a que la DM1 no implica exclusivamente una condición médica sino que es esencial la vivencia emocional del paciente y su entorno, por lo que se requiere abordar de una manera integral y holística los aspectos psicológicos creando y desarrollando un programa específico para la DM1 que comprenda las variables más relevantes para la mejora en la calidad de vida del adolescente y su familia.

Dado que la evidencia científica respalda que los programas psicológicos no solo mejoran la salud emocional sino que favorecen un mejor manejo de la enfermedad y pueden llevar a un mayor bienestar, el objetivo principal de esta investigación ha sido la creación de un programa de intervención socioemocional denominado 10Vida para poder valorar los beneficios psicológicos en pacientes adolescentes con DM1 y en sus cuidadores familiares principales.

La hipótesis central planteada es que los adolescentes con DM1 y sus familiares mostrarán una mejora en su salud socioemocional tras recibir el programa de tratamiento 10 Vida implementado en una muestra piloto de pacientes y cuidadores familiares.

Este programa se ha centrado en el acompañamiento psicológico integral para promover el bienestar emocional abordando temas tan necesarios como la detección y gestión de las emociones, fortalecer la autoestima y la imagen de sí mismo, favorecer la sensación de autoeficacia en el manejo de la enfermedad en sus vidas, sin olvidar la aceptación de la existencia de la DM1, que a pesar de estar presente y debe ser atendida, no es la protagonista real de esta historia, ya que la figura clave es la persona misma, un adolescente que sigue aprendiendo en su día a día, junto a sus amigos y familia.

Asimismo, se ha incluido el apoyo a los padres, con sesiones dirigidas a la expresión de sus principales miedos, resolviendo dudas del funcionamiento familiar y buscando mejoras en la comunicación entre los miembros del hogar. Esto se ha realizado sin olvidar el propio cuidado del cuidador para encontrar el equilibrio que le permita evitar el agotamiento y poder seguir apoyando sin el descuido de su propio bienestar.

Tras la puesta en marcha de este programa, se realizaron cuatro estudios: un estudio longitudinal intrasujetos, un estudio longitudinal intersujetos, un estudio de diadas para analizar el contagio emocional y un estudio cualitativo con narraciones de los propios pacientes y sus padres.

Los resultados más destacables de estos estudios muestran una visión detallada del estado psicológico de los participantes del estudio, que se caracteriza por diferentes grados de angustia emocional, autoestima y amenaza de enfermedad percibida con diferencias de género. Entre los participantes, se ha demostrado que las niñas y adolescentes tienen niveles más altos de ansiedad y depresión que los niños y que estos, tienen mejor autoestima y regulación emocional. Así, estos resultados enfatizan la compleja relación entre género y ajuste psicológico en este grupo de personas. Y en el mismo sentido, se resalta el rol de la madre como la cuidadora principal que asume la responsabilidad del manejo de la enfermedad en la familia.

En general, tras la intervención del programa, se observa una trayectoria ascendente en el bienestar y la autoestima de los adolescentes y descendente en variables como el malestar general emocional. Así como una confirmación de la existencia de contagio emocional debido a la influencia mutua entre la percepción de los cuidadores sobre su capacidad para enfrentar la DM1 y el estado emocional de sus hijos, lo que apoya el potencial del programa para tener un impacto beneficioso tanto en los cuidadores como en los adolescentes, reduciendo potencialmente la sobrecarga percibida y mejorando su bienestar emocional.

Por tanto, los resultados obtenidos con 10Vida posicionan esta intervención psicológica como una estrategia eficaz y necesaria para abordar las necesidades de los sistemas familiares de adolescentes con DM1, así como las de sus cuidadores. Este enfoque integrador contribuye a mejorar la calidad de vida de las familias afectadas y fomenta un manejo más sostenible y ajustable a la EC.

Respecto a las posibles limitaciones, el presente trabajo identifica varias de ellas que deberían tenerse en cuenta en futuras investigaciones.

Uno de los principales retos es la dificultad de adquirir más datos que muestren resultados significativos, dado el alcance limitado de la muestra. La mayoría de los hallazgos indican tendencias que sugieren una dirección de cambio, pero no tienen la robustez estadística para considerarse significativas. Ello demuestra la necesidad de una investigación más profunda con un número mayor de tamaño de la muestra en este tipo de investigaciones longitudinales en contextos clínicos de EC como la DM1, con el objetivo de seguir destacando con mayor significación estadística y apoyo científico, la importancia de las mejoras conseguidas mediante la prestación de apoyo psicológico.

En segundo lugar, la muestra de cuidadores estuvo compuesta exclusivamente por mujeres, lo que restringe la posibilidad de explorar las diferencias de género de los cuidadores principales en las variables analizadas, aunque esto es revelador en sí mismo y coincidente con la literatura existente en este campo.

Asimismo, la necesidad de un seguimiento a más largo plazo permitiría evaluar la sostenibilidad de los efectos de la intervención 10Vida en el tiempo.

La literatura científica, con revisiones sistemáticas como la de Charalampopoulos et al. (2017) e intervenciones como la de Jaser et al., (2019) subrayan la importancia de la duración de la intervención, que puede ser un factor fundamental para demostrar una mejora notable en el bienestar emocional. En este sentido, nuestro estudio proporciona un marco para integrar el cambio durante un periodo de seis meses, facilitando la adquisición y la consolidación del conocimiento. Destacamos la necesidad de continuar contrastando los beneficios de recibir el programa 10Vida en muestras más grandes y con más medidas de seguimiento post-tratamiento.

Del mismo modo, las investigaciones futuras deben explorar la adaptación de este protocolo psicológico para su implementación en diversos entornos clínicos y otras EC pediátricas, con el objetivo de optimizar su impacto en el sistema sanitario y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Por tanto todas estas limitaciones subrayan la necesidad de que los estudios futuros puedan emplear muestras más grandes y diversas, así como que se realicen evaluaciones longitudinales prolongadas para validar y ampliar los hallazgos obtenidos.

Aunque el programa 10Vida tiene el potencial de ofrecer resultados beneficiosos en cuanto a la salud mental y la adaptación a la enfermedad, se requiere más investigación para confirmar estos hallazgos, enfatizando así la necesidad de continuar promoviendo la generación de conocimiento científico que contribuya a mejorar la salud física y psicológica de los adolescentes con EC como la DM1.

Esta tesis ha puesto de manifiesto la necesidad de atender emocionalmente tanto a los adolescentes como a sus familias en contextos de EC, las cuales requieren de acompañamiento y apoyo profesional desde un marco multidisciplinar, para que no solo se aborde el proceso médico-clínico sino que también se ofrezca una mirada esperanzadora y positiva a las personas. Esto permitirá favorecer su confianza, su seguridad, permitiéndoles sentirse y reconocerse como protagonistas esenciales de sus propias vidas, dotándolas de los recursos necesarios para enfrentar con mayor solidez todos los múltiples desafíos que conlleva, sin duda, su realidad.

PARTE VI. REFERENCIAS

Abdoli, S., Hessler, D., Doosti-Irani, M., Chang, B. P., & Stuckey, H. (2021). The value of measuring diabetes burnout. *Current Diabetes Reports*, 21(25). <https://doi.org/10.1007/s11892-021-01445-2>

Abi-Hashem, N. (2001). Rediscovering hope in American psychology. *American Psychologist*, 56(1), 85–86. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.1.85>

Abitbol, L., & Palmert, M. R. (2021). When low blood sugars cause high anxiety: Fear of hypoglycemia among parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Canadian Journal of Diabetes*, 45(5), 403-410.e2. <https://doi.org/10.1016/J.JCJD.2020.08.098>

Absil, H., Baudet, L., Robert, A., & Lysy, P. A. (2019). Benefits of physical activity in children and adolescents with type 1 diabetes: A systematic review. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 156, 107810. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.107810>

Acosta Ramírez, L. P., García Barrón, A., & Saldaña Valero, K. (2012). Concepciones culturales sobre insulino terapia de pacientes diabéticos tipo 2. *RESPYN Revista Salud Pública y Nutrición*, 13(1). <https://respyn.uanl.mx/index.php/respyn/article/view/301>

Adarve, M., Zurita, F., Gómez, V., Padial, R., & Lara, A. (2019). Influencia de la práctica de actividad física en el autoconcepto de adolescentes. *Retos*, 36(36), 342–347. <https://doi.org/10.47197/retos.v36i36.68852>

Adolfsson, P., Riddell, M. C., Taplin, C. E., Davis, E. A., Fournier, P. A., Annan, F., Scaramuzza, A. E., Hasnani, D., & Hofer, S. E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Exercise in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19(Suppl 27), 205-226. <https://doi.org/10.1111/pedi.12755>

Agramonte, A. (2010). Aspectos psicológicos de los niños con enfermedades endocrinas. En E. de la Torre Montejó & E. Pelayo González Posada (Eds.), *Pediatría* (t. 6, p. 2678). La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

Agustini, N., Nurhaeni, N., Pujasari, H., Abidin, E., Lestari, A. W., & Kurniawati, A. (2019). Family support towards resilience in adolescents with type 1 diabetes: A preliminary study in Indonesia. *Asian Pacific Island Nursing Journal*, 4(2), 66–71. <https://doi.org/10.31372/20190402.1028>

Åkerblom, H. K., Virtanen, S. M., Ilonen, J., Savilahti, E., Vaarala, O., Reunanen, E., Reunanen, A., Teramo, K., Hämäläinen, A. M., Paronen, J., Riikjärvi, M.-A., Ormiston, A., Ludvigsson, J., Dosch, H.-M., Hakulinen, T., & Knip, M. (2005). Dietary manipulation of beta cell autoimmunity in infants at increased risk of type I diabetes: A pilot study. *Diabetologia*, 48(5), 829–837. <https://doi.org/10.1007/s00125-005-1703-5>

Akre, C., & Suris, J. C. (2014). From controlling to letting go: What are the psychosocial needs of parents of adolescents with a chronic illness? *Health Education Research*, 29(5), 764–772. <https://doi.org/10.1093/her/cyu040>

Álamo Muñoz, A., Martín Quintana, J. C., Alemán Falcón, J., & Cruz-Sosa, M. M. (2024). Programas de Desarrollo Positivo Adolescente en el contexto educativo: Revisión sistemática. *Revista Fuentes*, 26(3), 356–367.

Albee, G. W. (1980). A competency model to replace the defect model. En M. S. Gibbs, J. R. Lachenmeyer, & J. Sigal (Eds.), *Community psychology: Theoretical and empirical approaches* (pp. 213–238). Gardner Press.

Alberti, K. G., Zimmet, P., & Shaw, J. (2007). International Diabetes Federation: a consensus on type 2 diabetes prevention. *Diabetic Medicine*, 24(5), 451–463.

<https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2007.02043.x>

Alcaraz Moreno, N., Chávez Acevedo, A. M., Amador Fierros, G., Reyes Alfaro, A. C., Loya Bayardo, J. I., & Vargas Ruelas, M. R. C. (2009). Influencia del patrón cultural dietético del paciente diabético en el apego al régimen alimenticio. *Cultura de los Cuidados*, 13(25), 104–110. <https://doi.org/10.14198/cuid.2009.25.14>

Alcázar, R., Parada-Navas, A. I., & Rosa-Alcázar, J. L. (2014). Síntomas psicopatológicos en adolescentes españoles: Relación con los estilos parentales percibidos y la autoestima. *Anales de Psicología*, 30(1), 133–142. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.1.148111>

Al-Haidar, F. A. (2006). Inpatient child and adolescent psychiatric referrals in Saudi Arabia: Clinical profiles and treatment. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 9(5-6), 996–1002. <https://doi.org/10.26719/2003.9.5.996>

Alho, I., Lappalainen, P., Muotka, J., & Lappalainen, R. (2022). Acceptance and commitment therapy group intervention for adolescents with type 1 diabetes: A randomized controlled trial. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 25, 153–161. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2022.01.003>

Alith, M. B., Gazzotti, M. R., Montealegre, F., Fish, J., Nascimento, O. A., & Jardim, J. R. (2015). Negative impact of asthma on patients in different age groups. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 41(1), 16–22.

Alith, M. B., Rodrigues, M., Montealegre, F., Fish, J., Nascimento, O. A., & Jardim, J. R. (2014). Negative impact of asthma on patients in different age groups. *The Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 41(1), 16–22.

Aljawarneh, S. A. (2020). Reviewing and exploring innovative ubiquitous learning tools in higher education. *Journal of Computing in Higher Education*, 32(1), 57–73. <https://doi.org/10.1007/s12528-019-09279-z>

Al-Odayani, A. N., Alsharqi, O. Z., Ahmad, A. M., Khalaf Ahmad, A. M., Al-Borie, H. M., & Qattan, A. M. (2013). Children's glycemic control: Mother's knowledge and socioeconomic status. *Global Journal of Health Science*, 5(6), 214–226. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v5n6p214>

Alonso, Y., Fernández, J., Fontanil, Y., Ezama, E., & Gimeno, A. (2018). Contextual determinants of psychopathology: The singularity of attachment as a predictor of mental dysfunction. *Psychiatry Research*, 261, 338–343.

Altundag, S., & Bayat, M. (2016). Peer interaction and group education for adaptation to disease in adolescents with Type 1 diabetes mellitus. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 32(4).

Alvarado, M. D., Velasco, R., Sánchez, H. R. M., Carrillo, A., Novoa, F. J., & Wagner, A. M. (2015). Quality of life and type 1 diabetes: A study assessing patients' perceptions and self-management needs. *Patient Preference and Adherence*, 9, 1315–1323. <https://doi.org/10.2147/PPA.S94410>

Álvarez, J. (2023). *Ejercicio físico* [Sitio web]. Fundación para la Diabetes Novo Nordisk. Recuperado el 28 de noviembre de 2023, de <https://www.fundaciondiabetes.org/general/269/ejercicio-fisico>

Álvarez, J. (2023). *La alimentación en los niños* [Sitio web]. Fundación para la Diabetes Novo Nordisk. Recuperado el 28 de noviembre de 2023, de <https://www.fundaciondiabetes.org/general/270/la-alimentacion-en-los-ninos>

Alzawahreh, S., & Ozturk, C. (2024). Improving self-efficacy, quality of life, and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: Randomized controlled trial for the evaluation of the family-centered empowerment model. *JMIR Formative Research*, 8(1), e64463. <https://doi.org/10.2196/64463>

AmarAmar, J., AbelloLlanos, R., & Acosta, C. (2003). Factores protectores: Un aporte investigativo desde la psicología comunitaria de la salud. *Psicología desde el Caribe*, (11), 107–121.

American Association of Clinical Endocrinologists Task Force for Developing a Diabetes Comprehensive Care Plan, Handelsman, Y., et al. (2015). Clinical practice guidelines for developing a diabetes mellitus comprehensive care plan. *Endocrine Practice*, 21(Suppl. 1), S1–S87. <https://doi.org/10.4158/EP15615.GL>

American Diabetes Association. (2003). *Standards of medical care in diabetes—2003*. *Diabetes Care*, 26(Suppl. 1), S33–S50. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.2007.S33>

American Diabetes Association. (2010). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 33(Suppl. 1), S62–S69. <https://doi.org/10.2337/dc10-S062>

American Diabetes Association. (2012). *Standards of medical care in diabetes—2012*. *Diabetes Care*, 35(Suppl 1), S11–S63. <https://doi.org/10.2337/dc12-S011>

American Diabetes Association. (2014). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 37(Suppl. 1), S81–S90. <https://doi.org/10.2337/dc14-S081>

American Diabetes Association. (2014). *Standards of medical care in diabetes—2014*. *Diabetes Care*, 37(Supplement 1), S14–S80. <https://doi.org/10.2337/dc14-S014>

American Diabetes Association. (2019). *Standards of medical care in diabetes—2019*. *Diabetes Care*, 42(Suppl. 1), S1–S2. <https://doi.org/10.2337/dc19-Sint01>

American Diabetes Association. (2021). *Standards of medical care in diabetes—2021*. *Diabetes Care*, 44(Supplement 1), S1–S232. <https://doi.org/10.2337/dc21-S001>

Amiri, F., Vafa, M., & Gonder-Frederick, L. (2013). Control glucémico, autoeficacia y miedo a la hipoglucemia entre niños iraníes con diabetes tipo 1. *Journal of Diabetes & Metabolism*, 4(10), 2–5. <https://doi.org/10.4172/2155-6156.1000285>

Amsberg, S., Anderbro, T., Wredling, R., Lisspers, J., Lins, P. E., Adamson, U., & Johansson, U. B. (2009). A cognitive behavior therapy-based intervention among poorly controlled adult type 1 diabetes patients: A randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 77(1), 72–80. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.01.015>

Anarte, M. T. (2004). Importancia del estrés en la diabetes. *Célula Beta*, 18, 18–21.

Anarte, M. T., Carreira, M., Ruiz de Adana, M. S., Caballero, F. F., Godoy, A., & Soriguer, F. (2011). Precisión del diagnóstico de depresión en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Psicothema*, 23(4), 606–610.

Anarte, M. T., Machado, A., Ruiz de Adana, M. S., & Caballero, F. (2012). Ansiedad, depresión y otras variables en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Ansiedad y Estrés*, 16(1), 13–31. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2012.02.002>

Anderson, B. J., Vangsness, L., Connell, A., Butler, D., Goebel-Fabbri, A., & Laffel, L. M. B. (2002). Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 19(8), 635–642. <https://doi.org/10.1046/j.1464-5491.2002.00752.x>

Anderson, R. (2000). The diabetes empowerment scale: A measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care*, 11, 519–526.

Ando, A., Parzer, P., Kaess, M., Schell, S., Henze, R., Delorme, S., Stieltjes, B., Resch, F., Brunner, R., & Koenig, J. (2021). Calendar age and puberty-related development of regional gray matter volume and white matter tracts during adolescence. *Brain Structure and Function*, 226(3), 927–937. <https://doi.org/10.1007/s00429-020-02208-1>

Andrade, C. J., & Alves, C. A. (2019). Relationship between bullying and type 1 diabetes mellitus in children and adolescents: A systematic review. *Jornal de Pediatria*, 95(5), 509–518. <https://doi.org/10.1016/j.ped.2018.10.003>

Andrew, M. K. (2015). Frailty and social vulnerability. *Interdisciplinary Topics in Gerontology and Geriatrics*, 41, 186–195. <https://doi.org/10.1159/000381236>

Andrews, J. L., Foulkes, L., & Blakemore, S.-J. (2020). Peer influence in adolescence: Public-health implications for COVID-19. *Trends in Cognitive Sciences*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2020.07.005>

Annett, R. D., Bender, B. G., Lapidus, J., Duhamel, T. R., & Lincoln, A. (2001). Predicting children's quality of life in an asthma clinical trial: What do children's reports tell us? *Journal of Pediatrics*, 139(6), 854–861. <https://doi.org/10.1067/mpd.2001.118766>

Anto, S. P., & Jayan, C. (2016). Self-esteem and emotion regulation as determinants of mental health of youth. *Journal of Projective Psychology & Mental Health*, 23(1), 34–40.

- Araneda, M. (2009). Adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1, durante la adolescencia. Una perspectiva psicológica. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(6), 560–569. Recuperado de https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062009000600004
- Arcoleo, K., Zayas, L. E., Hawthorne, A., & Begay, R. (2015). Illness representations and cultural practices play a role in patient-centered care in childhood asthma: Experiences of Mexican mothers. *Journal of Asthma*, 52, 699–706.
- Arenas Bermúdez, C., Muela Martínez, J. A., & García León, A. (2007). Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores. *Index de Enfermería*, 16(58), 16–20. Recuperado el 1 de mayo de 2025, de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962007000300003&lng=es
- Armengol, E., & Losada, M. (2010). Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos. *Avances en Diabetología*, 26, 203.
- Artino, A. R. (2012). Academic self-efficacy: From educational theory to instructional practice. *Perspectives on Medical Education*, 1(2), 76–85.
- Asato, M. R., Terwilliger, R., Woo, J., & Luna, B. S. (2010). White matter development in adolescence: A DTI study. *Cerebral Cortex*, 20(9), 2122–2131.
- Asociación Americana de Diabetes. (2012). *Diagnosis and classification of diabetes mellitus*. *Diabetes Care*, 35(Supplement 1), S64–S71. <https://doi.org/10.2337/dc12-S064>
- Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Recuperado de <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki/>
- Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Recuperado de <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki/>
- Atienza, F. L., Balaguer, I., & García-Merita, M. (2000). *Adaptación y validación de la Escala de Autoestima de Rosenberg en adolescentes*. *Psicothema*, 12(3), 459–464.
- Australian Paediatric Endocrine Group, & Australian Diabetes Society. (2011). *Management of type 1 diabetes in children and adolescents: A consensus statement*. <https://www.diabetessociety.com.au>
- Avendaño Monje, M. J., & Barra Almagiá, E. (2008). Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165–172.
- Baek, J. H., Shin, Y. H., Chung, I. H., Kim, H. J., Yoo, E. G., Yoon, J. W., Jee, H. M., Chang, Y. E., & Han, M. Y. (2014). The link between serum vitamin D level, sensitization to food allergens, and the severity of atopic dermatitis in infancy. *J Pediatr*, 165(4), 849–854.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.06.029>

Baeriswyl, K. (2007). *Salud mental, factores psicológicos y familiares en niños diabéticos tipo 1 entre los 8 y los 12 años que viven en la V región* [Tesis doctoral, Universidad de Chile].

Balcázar-Hernández, J., Mendoza-Balbuena, J., & Ortega-García, A. (2023). Relación entre el estrés percibido por los cuidadores y la sintomatología emocional en adolescentes con diabetes tipo 1 tras recibir un programa de intervención psicológica. *Revista de Psicología de la Salud*, 34(2), 95–102. <https://doi.org/10.1016/j.rpsal.2023.03.008>

Balcázar-Hernández, L., Huerta-Martínez, H., Garrido Magaña, E., Nishimura-Meguro, E., Jiménez Márquez, A., & Rivera-Hernández, A. (2023). Burden in primary informal caregivers of children and adolescents with type 1 diabetes: Is it associated with depression, family dysfunction, and glycemic control? *Frontiers in Endocrinology*, 13, 1089160. <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.1089160>

Balcázar-Hernández, M. A., García-Bautista, M. A., & Pérez-López, M. A. (2013). Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Revista de Investigación en Salud*, 15(1), 86–98.

Bandura, A. (1986). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W. H. Freeman

Barak, Y. (2006). The immune system and happiness. *Autoimmunity Reviews*, 5, 523–527. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2006.02.010>

Barbado, A., y otros. (2004). Habilidades en salud mental. *Revista de la SEMG*, (84), febrero.

Barber, B. K., & Harmon, E. L. (2002). Violating the self: Parental psychological control of children and adolescents. In B. K. Barber (Ed.), *Intrusive parenting: How psychological control affects children and adolescents* (pp. 15–52). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10422-002>

Barnard, K., Thomas, S., Royle, P., Noyes, K., & Waugh, N. (2010). Miedo a la hipoglucemia en padres de niños pequeños con diabetes tipo 1: Una revisión sistemática. *BMC Pediatrics*, 10(1), 2–8. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-36>

Bar-On, R. (2000). Emotional and social intelligence: Insights from the Emotional Quotient Inventory. In R. Bar-On & J. D. A. Parker (Eds.), *The Handbook of Emotional Intelligence* (pp. 363–388). Jossey-Bass.

Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14(2), 237–243.

Barrera-Ortiz, L., Sánchez-Herrera, B., & Carrillo-González, G. M. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29, 39–47.

Barreto, M. P., & Soler, C. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis.

Barrio, J., Suárez, C., Bandeira, M., Muñoz, C., Beca, M. T., Lozano, C., & del Cura, I. (2020). Enfermedades crónicas en la población pediátrica: Comorbilidades y uso de servicios de atención en primaria. *Un. Pediatría*, 93, 183–193.

Barrio, R. (2003). Actualización en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1. *Anales de Pediatría Continuada*, 1(1), 21-26.

Barrio, R., & Cartaya, L. (2021). *Normas para la realización de ejercicio en pacientes pediátricos con DM1 que utilizan Monitorización Continua de Glucosa*. D-Médical.

Barrio Castellanos, R., & Cartaya Otamendi, L. (2025). *Diabetes tipo 1 en la edad pediátrica: Lo que necesitas saber para la autogestión de la diabetes* (3.ª ed.). Clínica D-Médical. Recuperado el 25 de octubre de 2023, de <https://d-medical.com/2025/02/nueva-edicion-de-la-guia-gratuita-sobre-diabetes-tipo-1-en-ninos-y-adolescentes/>

Barrón, G. R., Montoya Castilla, I., Casullo, M. M., & Bernabéu Verdú, J. (2002). Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*, 14(2), 363–368.

Barroso Lorenzo, A., Castillo Yzquierdo, G. C., Benítez Gort, N., & Leyva Castells, A. (2015). Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría*, 87(1), 92–101.

Bartsocas, C. (2007). La transición desde la atención pediátrica a la atención al adulto. *Diabetes Voice*, 52(3), 53–61.

Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2020). Parental stress, anxiety, and depression symptoms associated with self-efficacy in pediatric type 1 diabetes: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 152. <https://doi.org/10.3390/IJERPH18010152>

Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2021). Parental stress, anxiety and depression symptoms associated with self-efficacy in paediatric type 1 diabetes: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 8782. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168782>

Baumrind, D. (1996). The discipline controversy revised. *Family Relations*, 45(4), 405–414.

Bayard, J., & Bayard, R. T. (1998). *¡Socorro!, tengo un hijo adolescente: Guía de supervivencia para padres desesperados*. Ediciones Martínez Roca.

Bayona Cebada, A., Quiñones Silva, J. B., Escobar-Morreale, H. F., & Nattero Chávez, L. (2024). Objetivos del tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 14(18), 1055–1063.

Bazán, J. (2012). Problemas psicológicos del niño diabético. En: 13º Congreso Virtual de Psiquiatría.com. Interpsiquis 2012. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10401/5390>

Belda Hofheinz, S., del Villar Guerra, P., & Palacios Cuesta, A. (2014). Cetoacidosis diabética. *Anales de Pediatría Continuada*, 12(2), 55–61.

Beléndez, M. (2012). Estrategias de afrontamiento y bienestar emocional en padres y madres de niños y adolescentes con diabetes: Diferencias de género. *Ansiedad y Estrés*, 18, 177–186.

Beléndez, M., Hidalgo, M. D., Bermejo, R. M., Ros, M. C., Méndez, F. J., & Anarte, M. T. (2002). Evaluación de la interacción profesional de la salud-paciente: Validación preliminar de un cuestionario para padres de niños con diabetes mellitus insulín dependiente. *Psicología Conductual*, 10(1), 167–178.

Beléndez, M., Lorente, I., & Maderuelo, M. (2015). Emotional distress and quality of life in people with diabetes and their families. *Gaceta Sanitaria*, 29(4), 300–303. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.02.005>

Beléndez Mora, E., Ballester, M. J., Giralt, P., & Contreras, M. R. (2005). Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *Avances en Diabetes*, 21, 151–160.

Bell, S. E. (2000). Experiencing illness in/and narrative. En C. Bird, P. Conrad, & A. Fremont (Eds.), *Handbook of medical sociology* (5ª ed., pp. 184–199). Prentice Hall.

Benson, P. L., Mannes, M., Pittman, K., & Ferber, T. (2004). Youth development, developmental assets and public policy. En R. M. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (2.ª ed., pp. 781–814). John Wiley.

Berg, C. A., Butler, J. M., Osborn, P., King, G., et al. (2008). Role of parental monitoring in understanding the benefits of parental acceptance on adolescent adherence and metabolic control of type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 31(4), 678–683.

Bergner, E. M., Whittemore, R., Patel, N. J., Savin, K. L., Hamburger, E. R., & Jaser, S. S. (2018). Participants' experience and engagement in Check It!: A positive psychology intervention for adolescents with type 1 diabetes. *Translational Issues in Psychological Science*, 4(3), 215–224. <https://doi.org/10.1037/tps0000143>

Bertran, E. A., Pinelli, N. R., Sills, S. J., & Jaber, L. A. (2017). The Arab American experience with diabetes: Perceptions, myths and implications for culturally-specific interventions. *Primary Care Diabetes*, 11, 13–19.

Betancourth, S., Zambrano, C., Ceballos, A. K., Benavides, V., & Villota, N. (2017). Habilidades sociales relacionadas con el proceso de comunicación en una muestra de adolescentes. *Psicoespacios*, 11(18), 133–148.

Betina, A., & Contini, N. (2011). Las habilidades sociales en niños y adolescentes. Su importancia en la prevención de trastornos psicopatológicos. *Fundamentos en Humanidades*, 12(23), 159–182.

Bick, J., & Nelson, C. A. (2016). Early adverse experiences and the developing brain. *Neuropsychopharmacology*, 41(1), 177–196. <https://doi.org/10.1038/npp.2015.252>

Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Alcón-Sáez, J., & Prado-Gascó, V. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Revista Clínica y Salud*, 25(1), 57–65.

Bioku, A. A., Ohaeri, J. U., Oluwaniyi, S. O., Olagunju, T. O., Chaimowitz, G. A., & Olagunju, A. T. (2021). Angustia emocional entre los padres cuidadores de adolescentes con enfermedad de células falciformes: Asociación con variables de pacientes y cuidadores. *Journal of Health Psychology*, 26(14), 2851–2860.
<https://doi.org/10.1177/1359105320903992>

Bisquerra, R. (2009). *Psicopedagogía de las emociones*. Síntesis.

Bjorklund, D., & Blasi, C. H. (2011). *Child and adolescent development: An integrated approach*. Cengage Learning.

Bjornstad, P., Dart, A., Donaghue, K. C., Dost, A., Feldman, E. L., Tan, G. S., et al. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Microvascular and macrovascular complications in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 23(8), 1432–1450. <https://doi.org/10.1111/pedi.13481>

Blackman, S. M., Raghinaru, D., Adi, S., Simmons, J. H., Ebner-Lyon, L., Chase, H. P., et al. (2014). Insulin pump use in young children in the T1D Exchange clinic registry is associated with lower hemoglobin A1c levels than injection therapy. *Pediatric Diabetes*, 15(8), 564–572. <https://doi.org/10.1111/pedi.12152>

Blake, H., Quirk, H., Leighton, P., Randell, T., Greening, J., Guo, B., & Glazebrook, C. (2016). Feasibility of an online intervention (STAK-D) to promote physical activity in children with type 1 diabetes: Protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17(1), 1–14.

Blakemore, S. J., & Choudhury, S. (2006). Development of the adolescent brain: Implications for executive function and social cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(3–4), 296–312.

Blesing-Moore, J. (1996). Does asthma education change behavior? To know is not to do. *Chest*, 109, 9–11. <https://doi.org/10.1378/chest.109.1.9>

Bleidorn, W., Arslan, R. C., Denissen, J. J. A., Rentfrow, P. J., Gebauer, J. E., Potter, J., & Gosling, S. D. (2016). Age and gender differences in self-esteem—A cross-cultural window. *Journal of Personality and Social Psychology*, 111(3), 396–410. <https://doi.org/10.1037/pspp0000096>

Boggiss, A. L., Consedine, N. S., Schache, K. R., Jefferies, C., Bluth, K., Hofman, P. L., & Serlachius, A. S. (2020). A brief self-compassion intervention for adolescents with type 1 diabetes and disordered eating: A feasibility study. *Diabetic Medicine*, 37(11), 1854–1860. <https://doi.org/10.1111/dme.14239>

Bollepalli, S., Smith, L., Vásquez, A., Rodríguez, H., & Vehik, K. (2012). Addressing the burdens of type 1 diabetes in youth. *Clinical Practice*, 9(4), 409–424.

- Booster, G. D., Oland, A. A., & Bender, B. G. (2016). Psychosocial factors in severe pediatric asthma. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 36(3), 449–460.
- Borus, J. S., & Laffel, L. (2010). Desafíos de adherencia en el manejo de la diabetes tipo 1 en adolescentes: prevención y intervención. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(4), 405–411.
- Borus, J. S., Blood, E., Volkening, L. K., Laffel, L., & Shrier, L. A. (2013). Momentary assessment of social context and glucose monitoring adherence in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 52(5), 578–583.
- Bowlby, J. (1969). *El vínculo afectivo*. Paidós.
- Branden, N. (2010). *Cómo mejorar su autoestima*. Paidós.
- Bravo, A. H., & López, P. J. (2017). Resiliencia familiar: Una revisión sobre artículos publicados en español. *Revista de Investigación en Psicología*, 18(2), 151. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v18i2.12089>
- Breinbauer, A., Alvarado, J., & Uceda, M. (2005). *El desarrollo físico y psicosocial en la etapa de la adolescencia*.
- Brizuela, T. G. B., González, B. C. M., González, B. Y., et al. (2021). La educación en valores desde la familia en el contexto actual. *MediSan*, 25(4), 982–1000.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631–637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Brod, M., Aloga, S. L., & Meneghini, L. (2014). Barriers to initiating insulin in type 2 diabetes patients: Development of a new patient education tool to address myths, misconceptions, and clinical realities. *Patient*, 7, 437–450. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0062-1>
- Bronner, M. B., Peeters, M. A., Sattoe, J. N. T., & Staa, A. L. (2020). The impact of type 1 diabetes on young adults' health-related quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(137). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01370-8>
- Brown, W. H., Pfeiffer, K., McIver, K. L., Dowda, M., Almeida, J., & Pate, R. (2006). Assessing preschool children's physical activity: An observational system for recording physical activity in children—Preschool version (OSRAC-P). *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 77(2), 167–176. <https://doi.org/10.1080/02701367.2006.10599346>
- Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2014). “No soy un drogadicto, soy sólo un diabético”: Un estudio cualitativo del estigma desde la perspectiva de los adultos con diabetes tipo 1. *British Medical Journal Open*, 4(7), 1-10. <https://doi.org/10.1136/bmjo-pla-2014-005625>

Bruno, G., Maule, M., Merletti, F., Novelli, G., Falorni, A., Iannilli, A., Iughetti, L., Altobelli, E., D'Annunzio, G., Piffer, S., et al. (2010). Análisis de cohorte por período de edad de las tendencias temporales de incidencia de diabetes infantil en Italia entre 1990 y 2003: El estudio RIDI. *Diabetes*, 59, 2281–2287. <https://doi.org/10.2337/db09-1935>

Bryden, K., Dunger, D., & Mayou, R. (2003). Poor prognosis of young adults with type 1 diabetes: A longitudinal study. *Diabetes Care*, 26(4), 1052–1057. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.4.1052>

Bullinger, M., Sommer, R., Pleil, A., et al. (2015). Evaluation of the American-English Quality of Life in Short Stature Youth (QoLISSY) Questionnaire in the United States. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13, 43. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0309-3>

Burkhart, P. V., & Rayens, M. K. (2005). Self-concept and health locus of control: Factors related to children's adherence to recommended asthma regimen. *Pediatric Nursing*, 31(5), 404–409. PMID: 16295156

Burner, E. R., Menchine, M. D., Kubicek, K., Robles, M., & Arora, S. (2014). Perceptions of successful cues to action and opportunities to augment behavioral triggers in diabetes self-management: Qualitative analysis of a mobile intervention for low-income Latinos with diabetes. *Journal of Medical Internet Research*, 16(1), e25. <https://doi.org/10.2196/jmir.2963>

Bury, M. (2000). On chronic illness and disability. En C. Bird, P. Conrad, & A. Fremont (Eds.), *Handbook of medical sociology* (5ª ed., pp. 173-183). Prentice Hall.

Candela-Ferro, E., & Boyle, S. (2015). Los cuidados del adolescente diagnosticado de DM1 generalmente recaen en un miembro específico de la familia, denominado cuidador principal, que suele recaer en la figura de la madre. *Revista de Psicología y Salud*, 13(2), 67-74.

Candela-Gómez, C., González-Lozano, M. A., & Cruz-Escobosa, M. I. (2014). Percepciones de las madres de los niños con diabetes: Repercusión de la enfermedad en sus vidas. *Avances en diabetología*, 30(6), 191-193. Elsevier.

Cangas, A. J., Fínez, M. J., Morán, C., Navarro, N., & Moldes, P. (2019). Mental health, new technologies, and wellbeing for adolescents. In C. Steinebach & Á. Langer (Eds.), *Enhancing resilience in youth* (pp. 233–243). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-25513-8_15

Cano, J. (2002). *El apego: Factor clave en las relaciones interpersonales* [Artículo en línea]. Psiquiatría.com. Recuperado el 1 de mayo de 2025, de <https://www.psiquiatria.com/psicologia/el-apego-factor-clave-en-las-relaciones-interpersonales/>

Canonica, G. W., Bousquet, J., Mullol, J., Scadding, G. K., & Virchow, J. C. (2007). A survey of the burden of allergic rhinitis in Europe. *Allergy*, 62(Suppl 85), 17–25. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2007.01549.x>

Cantero, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Gelabert, M., Pastor, M.-Á., & Reig, M. T. (2007). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Estrés (HAD) en población española. *Ansiedad y Estrés*, 13, 163–176.

Cañarte, G. (2019). *La diabetes como afección grave se presenta con complicaciones típicas en Portoviejo* (Ediciones Especialidad de Las Ciencias).

Capurro, N. D., & Rada, G. G. (2007). El proceso diagnóstico. *Revista Médica de Chile*, 135, 534-538. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872007000400018>

Cardarelli, K., Vernon, S., Baumler, E., Tortolero, S., & Low, D. (2007). Sense of control and diabetes mellitus among U.S. adults: A cross-sectional analysis. *BioPsychoSocial Medicine*, 1(19), 1-6. <https://doi.org/10.1186/1751-0759-1-19>

Cardona Hernández, R. (2022, abril 5). Retos que plantea la diabetes Tipo 1 en la adolescencia. *Revista Diabetes*.

Cardoso-Gómez, M. A., Zarco-Villavicencio, A., Aburto-López, I. A., et al. (2014). Padeciente: un aporte conceptual para la conformación de un modelo de atención a enfermedades crónicas. *Revista Facultad de Medicina*, 57, 32-42.

Carlo, G., Mestre, M. V., McGinley, M. M., Tur-Porcar, A., Samper, P., & Opal, D. (2014). The protective role of prosocial behaviors on antisocial behaviors: The mediating effects of deviant peer affiliation. *Journal of Adolescence*, 37(4), 359–366.

Carmassi, C., Dell'Oste, V., Foghi, C., Bertelloni, C. A., Conti, E., Calderoni, S., et al. (2021). Post-traumatic stress reactions in caregivers of children and adolescents/young adults with severe diseases: A systematic review of risk and protective factors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11357. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111357>

Carr, A. (2004). *Positive psychology*. Routledge.

Carr, A. (2007). *Psicología positiva: La ciencia de la felicidad*. Editorial Paidós.

Carr, A. L. J., Evans-Molina, C., & Oram, R. A. (2022). Precision medicine in type 1 diabetes. *Diabetologia*, 65(11), 1854–1866. <https://doi.org/10.1007/s00125-022-05763-5>

Carreira, M., Anarte, M. T., Ruiz De Adana, M. S., Caballero, F. F., Machado, A., Domínguez-López, S., Soriguer, F., et al. (2010). Depresión en la diabetes mellitus tipo 1 y factores asociados. *Medicina Clínica*, 135(4), 151–155.

Carrieri, V., & De Paola, M. (2012). Height and subjective well-being in Italy. *Economics & Human Biology*, 10(3), 289–298. <https://doi.org/10.1016/j.ehb.2012.03.001>

Carrión-Plaza, A., Jaen, J., & Montoya-Castilla, I. (2020). HabitApp: New play technologies in pediatric cancer to improve the psychosocial state of patients and caregivers. *Frontiers in Psychology*, 11, 157. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00157>

- Carroll, A. E., & Marrero, D. G. (2006). How do parents perceive their adolescent's diabetes: A qualitative study. *The Diabetes Educator*, 32, 243.
<https://doi.org/10.1177/014572170603200211>
- Carroll, A. E., & Marrero, D. G. (2006). The role of significant others in adolescent diabetes: A qualitative study. *The Diabetes Educator*, 32(2), 247–248.
<https://doi.org/10.1177/0145721706286893>
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Segerstrom, S. C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30(7), 879–889. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.006>
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2021). Factors associated with stress when caring for a child with a short stature. *Current Psychology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-01400-y>
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Prado-Gasco, V., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2018). A brief version of the pediatric inventory for parents (PIP) in Spanish population: Stress of main family carers of chronic pediatric patients. *PLoS One*, 13(7), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201390>
- Casco, F. J., & Oliva, A. (2005). Ideas sobre la adolescencia entre padres, profesores, adolescentes y personas mayores. *Apuntes de Psicología*, 22, 171–185.
- Castellón, S., & Ledesma, E. (2012). El funcionamiento familiar y su relación con la socialización infantil. Proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de Sancti Spiritus, Cuba.
- Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S., & Husted, G. R. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: Adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - A qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19-20), 3018–3030.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13649>
- Castillo-Villaescusa, C. (2020). *Estudio epidemiológico de diabetes mellitus tipo 1 en población pediátrica de la Comunidad Valenciana* [Tesis doctoral, Universitat de València]. Teseo.
- Castro Solano, A. (2010). Ensayo: Psicología positiva: ¿Una nueva forma de hacer psicología? *Revista de Psicología*, 6(11). Disponible en:
<https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/6113>
- Castro-Cabeza, G., Rodríguez-Chamorro, I., & Ramos-Mejía, R. M. (2005). Intervención psicológica en pacientes con diagnóstico de DM. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud*. Duazary, 2º semestre, 2(2).
- Casullo, M., & Castro, A. (2000). Evaluación del bienestar psicológico en estudiantes adolescentes argentinos. *Revista de Psicología*, 18, 35–67.
- Casullo, M. M., & Castro, J. M. (2000). *Escala de bienestar psicológico para adolescentes (BIEPS-J)*. *Revista de Psicología*, 18(2), 97-113.

Catalá, M., & Girbés, J. A. (2008). *Manual de educación diabetológica: Plan de Diabetes de la Comunidad Valenciana 2006-2010*. Generalitat. Conselleria de Sanitat.

Cecchini Estrada, J. A., Méndez-Giménez, A., & García-Romero, C. (2018). Validación del Cuestionario de Inteligencia Emocional en Educación Física. *Revista de Psicología del Deporte*, 27(1), 87–96.

Centelles, V., & Chuliá, A. (2011). *Cómo vencer la diabetes: Guía para el diabético*. Avance DP S.L.

Cerdà Esteve, M., Fernández, A., Goday, J. F., & Cano, J. F. (2007). Revisión de las complicaciones crónicas de la diabetes mellitus en España. *Jano*, 1,644.

Chadi, N., Weisbaum, E., Vo, D. X., & Ahola Kohut, S. (2019). Mindfulness-based interventions for adolescents: Time to consider telehealth. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 26, 172–175. <https://doi.org/10.1089/acm.2019.0254>

Chamberlain, K., & Quintard, B. (2001). Les déterminants psychosociaux de l'ajustement au diabète. In M. Bruchon-Schweitzer & B. Quintard (Eds.), *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement* (pp. 93-112). Dunod.

Charalampopoulos, D., Hesketh, K. R., Amin, R., Paes, V. M., Viner, R. M., & Stephenson, T. (2017). Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 Diabetes in the UK: How effective are they? A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 12(6), e0179685. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179685>

Chávez Ventura, G. (2012). Perspectivas para la investigación psicológica del asma. *Revista de Psicología (Trujillo, Perú)*, 14(2), 268–277.

Chen, S. L., Zhi, D. J., Shen, S. X., & Yu, S. Z. (2001). Study on factors associated with life quality of children with type 1 diabetes. *China Public Health*, 17, 1077–1088.

Chen, Y., Peng, Y., & Fang, P. (2016). Emotional intelligence mediates the relationship between age and subjective well-being. *The International Journal of Aging & Human Development*, 83(2), 91–107. <https://doi.org/10.1177/0091415016650299>

Chena, J. A. (2010). *Diabetes Mellitus. Aspectos para Atención Primaria de salud*. Madrid: Editores Nilo.

Cheng, T. W. (2021). *Sensitive periods for social development in adolescence: Exploring mechanisms relating experience and timing to neural change* (Publication No. 2595089878) [Doctoral dissertation, University of Oregon]. ProQuest One Academic. <https://www.proquest.com/dissertations-theses/sensitive-periods-social-development-adolescence/docview/2595089878/se-2>

Cheng, T. W., Mills, K. L., & Pfeifer, J. H. (2024). Revisiting adolescence as a sensitive period for sociocultural processing. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 164, 105820. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2024.105820>

Cheung, C.-K., Cheung, H. Y., & Hue, M.-T. (2015). Emotional intelligence as a basis for self-esteem in young adults. *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 149(1), 63–84. <https://doi.org/10.1080/00223980.2013.838540>

Chillarón, J. J., Sales, M. P., Segarra, E., Castells, I., Benaiges, D., Flores Le-Roux, J. A., et al. (2012). Complicaciones crónicas en la diabetes mellitus tipo 1. Análisis de una cohorte de 291 pacientes con un tiempo medio de evolución de 15 años. *Revista Clínica Española*, 212(7), 370-376.

Choque, R., & Chirinos, J. (2009). Eficacia del Programa de Habilidades para la Vida en Adolescentes Escolares de Huancavelica, Perú. *Revista Salud Pública*, 11(2), 169-181.

Christie, D., Thompson, R., Sawtell, M., Allen, E., Cairns, J., Smith, F., Jamieson, E., Hargreaves, K., Ingold, A., Brooks, L., Wiggins, M., Oliver, S., Jones, R., Elbourne, D., Santos, A., Wong, I. C., O'Neil, S., Strange, V., Hindmarsh, P., Annan, F., ... Viner, R. M. (2016). Effectiveness of a structured educational intervention using psychological delivery methods in children and adolescents with poorly controlled type 1 diabetes: a cluster-randomized controlled trial of the CASCADE intervention. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 4(1), e000165. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2015-000165>

Chueca Guinduláin, M. J., Berrade Zubiri, S., & Oyarzábal Irigoyen, M. (2008). Talla baja y enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl. 2), 31–53. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400004

Ciechanowski, P. S., Katon, W. J., & Russo, J. E. (2000). Depression and diabetes: Impact of depressive symptoms on adherence, function, and costs. *Archives of Internal Medicine*, 160, 3278–3285. <https://doi.org/10.1001/archinte.160.21.3278>

Ciechanowski, P. S., Katon, W. J., Russo, J. E., & Walker, E. A. (2001). The patient-provider relationship: Attachment theory and adherence to treatment in diabetes. *American Journal of Psychiatry*, 158(1), 29–35.

Ciechanowski, P., Katon, W., Russo, J., & Hirsch, I. B. (2003). The relationship of depressive symptoms to symptom reporting, self-care, and glucose control in diabetes. *Diabetes Care*, 25, 731–736. <https://doi.org/10.2337/diacare.25.5.731>

Cleary, W., Dahms, D., Goldstein, J., Malone, W. V., & Tamborlane, W. (2001). Beneficial effects of intensive therapy of diabetes during adolescence: Outcomes after the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *Journal of Pediatrics*, 139(6), 804-812. <https://doi.org/10.1067/mpd.2001.118926>

Coates, V., Chaney, D., Bunting, B., Shorter, G. W., Shevlin, M., McDougall, A., & Long, A. (2013). Evaluation of the effectiveness of a structured diabetes education programme (CHOICE) on clinical outcomes for adolescents with type 1 diabetes: A randomised controlled trial. *Journal of Diabetes & Metabolism*, 4(6), 280–287. <https://doi.org/10.4172/2155-6156.1000280>

- Cobham, V. E., Hickling, A., Kimball, H., Thomas, H. J., Scott, J. G., & Middeldorp, C. M. (2020). Systematic review: Anxiety in children and adolescents with chronic medical conditions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 59, 595–618. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.10.019>
- Codner, E., Mericq, V., García, H., López, C., Cáceres, J., Gaete, X., & Ávila, A. (2003). Results of a multidisciplinary and intensified treatment program for type 1 Diabetes Mellitus in a Chilean Public Hospital. *Revista médica de Chile*, 131(8), 857-864.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155–159. <https://doi.org/10.1037//0033-2909.112.1.155>
- Cohen, J. (1998). *Análisis de potencia estadística para las ciencias del comportamiento*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Cohen, S., Alper, C. M., Doyle, W. J., Treanor, J. J., & Turner, R. B. (2006). Positive emotional style predicts resistance to illness after experimental exposure to rhinovirus and Influenza A virus. *Psychosomatic Medicine*, 68, 809–815. <https://doi.org/10.1097/01.psy.0000221258.96035.78>
- Colagiuri, R., & Eigenmann, C. A. (2009). A national consensus on outcomes and indicators for diabetes patient education. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 26(4), 442–446. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02713.x>
- Colás, C., De la Hoz, M. B., Rodríguez, M., & Roger, A. (2007). Calidad de vida en las enfermedades alérgicas. En *Tratado de Alergología* (pp. 1709–1734). Editorial Médica Panamericana.
- Cole, P. M., Martin, S. E., & Dennis, T. A. (2004). Emotion regulation as a scientific construct: Methodological challenges and directions for child development research. *Child Development*, 75(2), 317-333.
- Coleman, J. C. (1985). *Psicología de la adolescencia* (Ed. cast.). Madrid: Morata. (Obra original publicada en 1980 como *The nature of adolescence*)
- Collins, W. A., & Laursen, B. (2004). Parent-adolescent relationships and influences. En R. M. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (pp. 331–361). Nueva Jersey: Wiley.
- Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., & Bornstein, M. H. (2000). Contemporary research on parenting: The case for nature and nurture. *American Psychologist*, 55, 218–232.
- Colombo, D., Zagni, E., Ferri, F., & Canonica, G. W. (2019). Gender differences in asthma perception and its impact on quality of life: A post hoc analysis of the PROXIMA (Patient Reported Outcomes and Xolair® in the Management of Asthma) study. *Allergy, Asthma & Clinical Immunology*, 15, 65. <https://doi.org/10.1186/s13223-019-0377-4>

Colton, P. A., Olmsted, M. P., Daneman, D., Farquhar, J. C., Wong, H., Muskat, S., et al. (2015, julio 1). Eating Disorders in Girls and Women With Type 1 Diabetes: A Longitudinal Study of Prevalence, Onset, Remission, and Recurrence. *Diabetes Care*, 38(7), 1212–1217. <https://doi.org/10.2337/dc15-0247>

Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Universitat de València. (2021). Aprobación ética del estudio [UV-INV_ETICA-referencia: 1226194]. Universitat de València.

Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos del Hospital General Universitario de Valencia. (2021). Aprobación ética del estudio [Referencia: 151/2021]. Hospital General Universitario de Valencia.

Commissariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, R. A., & Gonzalez, J. S. (2016). Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolescence: A hypothesis generative study. *Qualitative Health Research*, 26(5), 672–684. <https://doi.org/10.1177/1049732316628835>

Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Progress, problems, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127, 87–127. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.127.1.87>

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>

Conde, S., Rodríguez, M., Bueno, G., López, J. P., González, B., Rodrigo, M. P., et al. (2014). Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *Anales de Pediatría (Barcelona)*, 81(3), 1–12.

Conger, K. J., Williams, S. T., Little, W. M., Masyn, K. E., & Shebloski, B. (2009). Development of mastery during adolescence: The role of family problem-solving. *Journal of Health and Social Behavior*, 50(1), 99–114. <https://doi.org/10.1177/002214650905000107>

Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>

Contini, N., Coronel, P., Levin, M., & Estevez, A. (2003). Estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes escolarizados de Tucumán. *Revista de Psicología*, 21(1), 179–200. <https://doi.org/10.18800/psico.200301.007>

Cook, S. (2002). Increasing problem solving in adolescents with type 1 diabetes: the CHOICES diabetes program. *Diabetes Educator*, 28(1), 115–124.

Cooke, D. W., & Plotnick, L. (2008). Type 1 diabetes mellitus in pediatrics. *Pediatrics in Review*, 29(11), 374–385. <https://doi.org/10.1542/pir.29-11-374>

Cooper, M. N., Lin, A., Alvares, G. A., de Klerk, N. H., Jones, T. W., & Davis, E. A. (2017). Psychiatric disorders during early adulthood in those with childhood onset type 1 diabetes: Rates and clinical risk factors from population-based follow-up. *Pediatric Diabetes*, 18(7), 599–606.

Corbett, T., & Smith, J. (2020). Exploring the effects of being diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Nursing Standard*, 35(7), 77-82.

Cortés, A. M., Fernández, O. M., Capella, C. M., Espinosa, H. D., & Krause, M. (2018). ¿Qué es lo que cambia en la psicoterapia? La perspectiva de pacientes adolescentes con síntomas depresivos, sus terapeutas y observadores externos. *Psyke*, 27(2), 1–15. <https://doi.org/10.7764/psykhe.27.2.1134>

Cosma, A., & Băban, A. (2017). Emotional responses of adolescents with type 1 diabetes: The role of illness representations and coping. *Cognition, Brain, Behavior: An Interdisciplinary Journal*, 21(2), 117-134.

Costa-Cordelaa, M., Sánchez-Castellano, C., & Gómez-González, P. (2020). Impacto del estrés percibido en el cuidador sobre la sintomatología emocional de adolescentes con diabetes tipo 1: Un análisis pre y post intervención. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 7(3), 135–142. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2020.07.3.4>

Costello, K., Kennedy, P., & Scanzillo, J. (2008). Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape Journal of Medicine*, 10(9), 225.

Cousino, M. K., & Hazer, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809–828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst052>

Craig, M. E., Hattersley, A., & Donaghue, K. C. (2009). Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(Suppl. 12), 3–12.

Cserép, M., Szabó, B., Tóth-Heyn, P., Szabo, A. J., & Szumska, I. (2022). The predictive role of cognitive emotion regulation of adolescents with chronic disease and their parents in adolescents' quality of life: A pilot study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 16077. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316077>

Cuadra, H., & Florenzano, R. (2003). El bienestar subjetivo: Hacia una psicología positiva. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 12(1), 83-96. *Cuidados*, 13(25), 104-110.

Cumba, A. E. (2016). Cognitive-behavioral group therapy for Latino youth with type 1 diabetes and depression. *Clinical Case Studies*, 16(1), 58–75. <https://doi.org/10.1177/1534650116668270>

- Cummings, G. G., Tate, K., Lee, S., Wong, C. A., & Chatterjee, G. E. (2010). Leadership styles and outcome patterns for the nursing workforce and work environment: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 363–385. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.08.004>
- Cunha, M. (2003). Calidad de vida y diabetes: Variables psicosociales. *Educação, Ciência e Tecnologia*, 269-299.
- Cyrlunik, B. (2009). *Resilience*. Penguin.
- DAFNE Study Group. (2002). Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: Dose Adjustment For Normal Eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ*, 325(7367), 746. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7367.746>
- Dalzell, E. L., & Cavanagh, C. (2021). Adolescents' perceptions of physical development relative to peers and antisocial behaviors. *Journal of Developmental and Life-Course Criminology*, 7(2), 176–194. <https://doi.org/10.1007/s40865-021-00160-0>
- Damon, W. (2004). What is positive youth development? *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 591, 13–24. <https://doi.org/10.1177/0002716203260092>
- Danne, T., & Becker, D. (2007). Paediatric diabetes: Achieving practical, effective insulin therapy in type 1 and type 2 diabetes. *Acta Paediatrica*, 96, 1560-1570. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00359.x>
- Danne, T., Lange, K., & Kordonouri, O. (2007). New developments in the treatment of type 1 diabetes in children. *Archives of Disease in Childhood*, 92(12), 1015-1019. <https://doi.org/10.1136/adc.2007.124148>
- Dantzer, C., Haines, A., & Thompson, J. (2003). Anxiety and depression in juvenile diabetes: A critical review. *Clinical Psychology Review*, 23(6), 787–800. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(03\)00076-5](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(03)00076-5)
- Davidson, M., Penney, E. A., Muller, B., & Grey, M. (2004). Stressors and self-care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*, 17, 72–80. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2003.07.005>
- Davies, M., Dempster, M., et al. (2006). Do people with diabetes who need to talk want to talk? *Diabetic Medicine*, 23(8), 917–919. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2006.01842.x>
- Dávila León, O. (2004). Adolescencia y juventud: De las nociones a los abordajes. *Última Década*, 12(21), 83–104. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362004000200004>
- De Dios, C., Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A., et al. (2003). Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *European Journal of Psychiatry (Edición Española)*, 17(3), 171-182.

- De la Revilla-Ahumada, L., González-Morales, S. M., & Pérez-Muñoz, A. (2019). El estrés percibido en cuidadores de pacientes con diabetes tipo 1: Factores relacionados y consecuencias. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 6(2), 107–113. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2019.06.2.7>
- De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universidad*, 12(1), 19–27.
- De Wit, M., Delemarre-van de Waal, H. A., Bokma, J. A., Haasnoot, K., Houdijk, M. C., Gemke, R. J., & Snoek, F. J. (2008). Monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes improve psychosocial well-being: A randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 31(8), 1521-1526.
- Deakin, T. A., Cade, J. E., Williams, R., & Greenwood, D. C. (2006). Structured patient education: The Diabetes X-PERT programme makes a difference. *Diabetic Medicine*, 23(9), 944-954. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2006.01925.x>
- Deaton, A., & Arora, R. (2009). Life at the top: The benefits of height. *Economie Human Biology*, 7(2), 133–136. <https://doi.org/10.1016/j.ehb.2009.06.001>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.68>
- Dehn-Hindenberg, N., Schwarz, L., & Schulze, T. (2021). Impact of multiple chronic conditions in children: A longitudinal study on family stress and psychological outcomes. *Journal of Pediatric Health Care*, 15(3), 78–85.
- Delamater, A. M. (2000). Quality of life in youths with diabetes. *Diabetes Spectrum*, 13(1), 42–52. <http://journal.diabetes.org/diabetesspectrum/00v13n1/pg42.htm>
- Delamater, A. M. (2007). Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 8(5), 340-348. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2007.00270.x>
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C. L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(3), 232–244. <https://doi.org/10.1111/pedi.12130>
- Delamater, A. M., Jacobson, A. M., Anderson, B., Cox, D., Fisher, L., Lustman, P., Rubin, R., & Wysocki, T.; Psychosocial Therapies Working Group. (2001). Psychosocial therapies in diabetes: Report of the Psychosocial Therapies Working Group. *Diabetes Care*, 24(7), 1286-1292. <https://doi.org/10.2337/diacare.24.7.1286>
- Delgado, I., Oliva, A., & Sánchez-Queija, I. (2011). Apego a los iguales durante la adolescencia y la adultez emergente. *Anales de Psicología*, 27(1), 155–163.
- Derebery, M. J., & Berliner, K. I. (2000). Allergy and health-related quality of life. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 123(4), 393-399. <https://doi.org/10.1067/mhn.2000.108198>

- Dewolff, D. K. (2012). *In search of resilience and positive health outcomes in low-income adolescents with asthma* (Tesis doctoral). Loyola University Chicago, Chicago.
- Di Fabio, A., & Kenny, M. E. (2016). Promoting well-being: The contribution of emotional intelligence. *Frontiers in Psychology*, 7, Article 1182. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01182>
- Di LorenziBruzzone, R. M., Bruno, L., Pandolfi, M., Javiel, G., & Goñi, M. (2017). Hipoglucemia en pacientes diabéticos. *Revista Uruguay de Medicina Interna*, 2(3), 51–60. <https://doi.org/10.26445/rmu.2.3.3>
- Di Riso, D., Bassi, G., Mancinelli, E., Zaffani, S., Salcuni, S., & Maffeis, C. (2020). Mothers and fathers parenting stress and their perception of children's psychosocial functioning in pediatric diabetes: A pilot study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 1–14. <https://doi.org/10.3390/IJERPH17134734>
- Diabetes Canada Clinical Practice Guidelines Expert Committee. (2018). *Diabetes Canada 2018 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada*. *Canadian Journal of Diabetes*, 42(Suppl. 1), S1–S325. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2018.01.001>
- DIAMOND Project Group. (2006). Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide, 1990–1999. *Diabetic Medicine*, 23(8), 857–866.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las Escalas de Bienestar Psicológico Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572–577.
- Díaz, J. A. (2004). El término diabetes: Aspectos históricos y lexicográficos. *Panace@*, 5(15), 30–36.
- Díaz Falcón, D., Fuentes Suárez, I., & Senra Pérez, N. de la C. (2018). Adolescencia y autoestima: Su desarrollo desde las instituciones educativas. *Conrado*, 14(64), 98–103. https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442018000400098
- Díaz Naya, L., & Delgado Álvarez, E. (2016). Diabetes mellitus. Criterios diagnósticos y clasificación. Epidemiología. Etiopatogenia. Evaluación inicial del paciente con diabetes. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(19), 935–946. <https://doi.org/10.1016/j.med.2016.09.001>
- DiMeglio, L. A., Evans-Molina, C., & Oram, R. A. (2018). Type 1 diabetes. *Lancet*, 391(10138), 2449–2462.
- Dovey-Pearce, G., Doherty, Y., & May, C. (2007). La influencia de la diabetes en el desarrollo de adolescentes y adultos jóvenes: un estudio cualitativo. *British Journal of Health Psychology*, 12, 75–91.
- Duke, D. C., Wagner, D. V., Ulrich, J., Freeman, K. A., & Harris, M. A. (2016). Videoconferencing for teens with diabetes: Family matters. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 10(4), 816–823.

- Eack, S. M., Hogarty, G. E., Greenwald, D. P., Hogarty, S. S., & Keshavan, M. S. (2007). Cognitive enhancement therapy improves emotional intelligence in early course schizophrenia: Preliminary effects. *Schizophrenia Research*, 89, 308–311. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2006.08.013>
- Ebrahimpour, F., Najafi, M., & Sadeghi, N. (2014). The design and development of a computer game on insulin injection. *Electronic Physician*, 6(2), 845–855. <https://doi.org/10.14661/2014.845-855>
- Edgar, K. A., & Skinner, T. C. (2003). Illness representations and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 485–493. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg050>
- Eisenbarth, G. S. (2007). Update in type 1 diabetes. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 92(7), 2403–2407. <https://doi.org/10.1210/jc.2007-0926>
- Ekra, E. M., Korsvold, T., & Gjengedal, E. (2015). Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: A phenomenological study of children's past and present experiences. *BMC Nursing*, 14(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12912-014-0051-9>
- Ellis, D. A., Carcone, A. I., Naar-King, S., Rajkumar, D., Palmisano, G., & Moltz, K. (2019). Adaptation of an evidence-based diabetes management intervention for delivery in community settings: Findings from a pilot randomized effectiveness trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(1), 110–125. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx144>
- ElSayed, N. A., Aleppo, G., Aroda, V. R., Bannuru, R. R., Brown, F. M., Bruemmer, D., Collins, B. S., Cusi, K., Das, S. R., Gibbons, C. H., Giurini, J. M., Hilliard, M. E., Isaacs, D., Johnson, E. L., Kahan, S., Khunti, K., Kosiborod, M., Leon, J., Lyons, S. K., ... & Gabbay, R. A. (2023). Introduction and methodology: Standards of care in diabetes-2023. *Diabetes Care*, 46(1), S1–S6. <https://doi.org/10.2337/dc23-SINT>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Enríquez-Navascués, J. M., & Aguirre-Allende, I. (2022). Concepto de factor de riesgo como medida de asociación y efecto: tipos y utilización. *Concept of risk factor as an estimate of association and treatment effect: Measures and meaning. Revista Cirugía Española*, 100(10), 605–668. <https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2022.06.010>
- Epstein, R. (2008). El mito del cerebro adolescente. *Mente y Cerebro*, 38, 22–29.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, youth and crisis*. Nueva York: Norton.
- Esnaola, I. (2009). Diferencias de sexo en el autoconcepto físico durante el ciclo vital. *Psicología Conductual*, 17, 365–380.

Espinoza Pillado, C., & Barra Almagiá, E. (2018). Autoeficacia, apoyo social y bienestar psicológico en estudiantes universitarios asmáticos. *Revista de Psicología*, 14(28), 141–147.

Estrada, R. C., Escoffié, E. M., & García, R. (2016). Habilidades sociales en adolescentes institucionalizados: Una intervención con juego grupal. *Revista Psicumex*, 6(2), 27–38. <https://doi.org/10.36793/psicumex.v6i2.285>

Eurodiab ACE Study Group. (2000). Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. *Lancet*, 355, 873–876.

Evans, M., Ellis, D. A., Vesco, A. T., Feldman, M. A., Weissberg-Benchell, J., Carcone, A. I., et al. (2024). Angustia por la diabetes en jóvenes negros urbanos con diabetes tipo 1 y sus cuidadores: Asociaciones con el control glucémico, la depresión y los comportamientos de salud. *Journal of Pediatric Psychology*, 49(6), 394–404. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsac051>

Fabián San Miguel, M., García Sancho, M., & Cobo Abreu, C. (2010). Prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 y su asociación con el tipo de tratamiento, complicaciones de la diabetes y comorbilidades. *Medicina Interna de México*, 26(2), 100–108. Recuperado de <https://www.medintmex.org.mx>

Facchini, F. S., Hua, N., Abbasi, F., & Reaven, G. H. (2001). Insulin resistance as a predictor of age-related diseases. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 86(8), 3574–3578. <https://doi.org/10.1210/jcem.86.8.7736>

Faria, L., Silva, A., & Seabra-Santos, M. (2006). *Adaptación al castellano de la escala de competencias emocionales*. *Análisis y Modificación de Conducta*, 32(120), 55–69.

Farrell, S. P., Hains, A. A., Davies, W. H., Smith, P., & Parton, E. (2004). The impact of cognitive distortions, stress, and adherence on metabolic control in youths with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 34(6), 461–467.

Farthing, P., Bally, J., Rennie, D. C., Leurser, M. D., Holtslander, L., & Nour, M. A. (2022). Responsabilidades del manejo de la diabetes tipo 1 entre adolescentes con diabetes tipo 1 y sus padres: una revisión integradora. *Revista de Especialistas en Enfermería Pediátrica*, 27(4), e12395. <https://doi.org/10.1111/jspn.12395>

Feingold, J. H., Kaye-Kauderer, H., Mendiola, M., Dubinsky, M. C., Keefer, L., & Gorbenko, K. (2021). Empowered transitions: Understanding the experience of transitioning from pediatric to adult care among adolescents with inflammatory bowel disease and their parents using photovoice. *Journal of Psychosomatic Research*, 143, 110400. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2021.110400>

Fellows, J. L., Stimpson, A., Hussein, H., & Mansur, A. H. (2020). Illness perceptions in difficult-to-treat asthma compared with a depressed psychosis cohort. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 124(2), 203–205. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2019.11.014>

Fernández Millán, J. M., & Buéla-Casal, G. (2006). *Padres desesperados con hijos adolescentes*. Colección Guías para padres y madres. Editorial Pirámide.

Fernández, M., Grau, C., & Trigo, P. (2012, August). Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 35(2), 295-307. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Fernández-Fúnez, A., Cabrera, R., Hernández, A., Requejo, R., Rueda, A., Fernández-Zamora, F., et al. (2000). Disfunción diastólica del ventrículo izquierdo en jóvenes con diabetes mellitus tipo 1. Factores asociados. *Revista Española de Cardiología*, 53, 603–610.

Figueroa Sobrero, Á., Nerone, N., Walz, F., & Panzitta, S. (2013). Estrés en niños con diabetes tipo 1 y sus padres: Estilos de afrontamiento con y sin tratamiento psicológico. *Revista Argentina de Salud Pública*, 4(17), 24–30. Recuperado de <https://rasp.msar.gov.ar/index.php/rasp/article/view/286>

Figuerola, D. (2003). *Diabetes tipo 1: puesta al día en educación diabetológica*. En *Diabetes* (4ª ed.). Barcelona: Masson.

Fletcher, A. C., Steinberg, L., & Williams-Wheeler, M. (2004). Parental influences on adolescent problem behavior: Revisiting Stattin and Kerr. *Child Development*, 75, 781–796.

Flickinger, T. E., Saha, S., et al. (2016). Clinician empathy is associated with differences in patient-clinician communication behaviors and higher medication self-efficacy in HIV care. *Patient Education and Counseling*, 99(2), 220–226. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.09.008>

Flores, M. C., & Delgado, A. (2015). De la competencia emocional a la autoestima y satisfacción vital en adolescentes. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 23(2), 345–359.

Foka, S., Hadfield, K., Pluess, M., & Mareschal, I. (2019). Promoting well-being in refugee children: An exploratory controlled trial of a positive psychology intervention delivered in Greek refugee camps. *Development and Psychopathology*, 31(1), 87–95.

Fonolleda, M., Murillo, M., Vázquez, F., Bel, J., & Vives-Pi, M. (2017). Remission phase in paediatric type 1 diabetes: New understanding and emerging biomarkers. *Hormone Research in Paediatrics*, 88(5), 307–315. <https://doi.org/10.1159/000479898>

Fortenberry, M. S., Butler, J. M., Butner, J., Berg, C. A., Upchurch, R., & Wiebe, D. J. (2009). Perceived diabetes task competence mediates the relationship of both negative and positive affect with blood glucose in adolescents with type 1 diabetes. *Annals of Behavioral Medicine*, 37(1), 1–9. <https://doi.org/10.1007/s12160-009-9140-4>

Foster, N. C., Beck, R. W., Miller, K. M., et al. (2019). State of type 1 diabetes management and outcomes from the T1D Exchange in 2016-2018. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 21(2), 66-72. <https://doi.org/10.1089/dia.2018.0383>

Fraiser, K., Burkner, E., & Chan, D. V. (2021). Tablet therapy as an assistive technology-based treatment for anxiety in pediatric oncology. *Assistive Technology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/10400435.2021.1937415>

Franco, N., Pérez-Nieto, M., & de Dios, M. J. (2014). Relación entre los estilos de crianza parental y el desarrollo de ansiedad y conductas disruptivas en niños de 3 a 6 años. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 1(2), 149–156.

Frankl, V. E. (1993). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.

Franz, M. J. (2002). Diabetes nutrition recommendations: Grading the evidence. *The Diabetes Educator*, 28(5), 756-766. <https://doi.org/10.1177/014572170202800509>

Fredrickson, B. L. (1998). What good are positive emotions? *Review of General Psychology*, 2(3), 300–319. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.300>

Fredrickson, B. L. (2000). Cultivating positive emotions to optimize health and well-being. *Prevention and Treatment*, 3. <http://www.rickhanson.net/wp-content/files/papers/CultPo-sEmot.pdf> (acceso 27 marzo 2005).

Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56(3), 218–226. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.218>

Fredrickson, B. L. (2003). The value of positive emotions. *American Scientist*, 91(4), 330–335.

Fredrickson, B. L., & Branigan, C. (2005). Positive emotions broaden the scope of attention and thought-action repertoires. *Cognition and Emotion*, 19(3), 313–332.

Fredrickson, B. L., & Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological Science*, 13(2), 172–175. <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00431>

Frere, P. B., Vetter, N. C., Artiges, E., Filippi, I., Miranda, R., Vulser, H., Paillère-Martinot, M.-L., Ziesch, V., Conrod, P., Cattrell, A., Walter, H., Gallinat, J., Bromberg, U., Jurk, S., Menningen, E., Frouin, V., Papadopoulos, D., Stringaris, A., Pentilä, J.,... & Lemaître, H. (2020). Sex effects on structural maturation on the limbic system and outcomes on emotional regulation during adolescence. *NeuroImage*, 210, 116441. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2019.116441>

Freud, A. M. (1969). Adolescence as a developmental disturbance. En G. Caplan & S. Lebovici (Eds.), *Adolescence* (pp. 5–10). Nueva York: Basic Books.

Funnell, M. (2001). Los nuevos roles en el cuidado de la diabetes. *Diabetes Voice*, 46, 11-13.

Gacliardino, J. (2014). Educación en diabetes. En M. García de los Ríos & P. Durruty (Eds.), *Diabetes mellitus* (3.^a ed., pp. 67-75). Editorial Mediterránea.

Gage, J., Everett, K., & Bullock, L. (2006). Integrative review of parenting in nursing research. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(1), 56–62. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2006.00078.x>

Gaite, L., García Fuentes, M., González Lamuño, D., & Álvarez, J. L. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl. 2), 165–175.

Gale, E. A., & Gillespie, K. M. (2001). Diabetes and gender. *Diabetologia*, 44, 3–15.

Galhardo Figueira, A., Gomes Villas Boas, L., Martins Coelho, A., Foss de Freitas, M., & Pace, M. (2017). Intervenciones educativas para el conocimiento de la enfermedad, adhesión al tratamiento y control de la diabetes mellitus. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25, e2863. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1533.2863>

Gallardo-Vázquez, P., & Gallardo-López, J. A. (2015). *La inteligencia y educación emocional en el aula*. Universidad de Sevilla.

Gallegos, A. R., Martínez, M. J., Rodríguez, L. P., & Salazar, E. (2023). Síndrome de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con oncología pulmonar en Aguascalientes, México. *Revista Mexicana de Psicología*, 45(1), 45-58. <https://portal.amelica.org/ameli/journal/486/4864406012/html/>

Garaigordobil, M., Pérez, J. I., & Mozaz, M. (2008). Self-concept, self-esteem and psychopathological symptoms. *Psicothema*, 20, 114-123.

García de Blanco, M., Merino, G., & Coromoto Méndez, N. (2012). Diabetes mellitus en niños y adolescentes. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, 10(1).

García, A., Pérez, M., & Montoya-Castilla, I. (2014). Ansiedad en cuidadoras principales de niños con diabetes mellitus Tipo 1. *Calidad de vida y salud*, 7(2), 42–53.

García, A., Pérez, M., Montoya-Castilla, I., & Prado-Gascó, V. (2014). Ansiedad en cuidadoras principales de niños con diabetes mellitus Tipo 1. *CvS. Calidad de Vida y Salud*, 7(2), 42–53. Recuperado de <http://revistacdvs>

García García, E. (2017). Actualización en diabetes tipo 1. En AEPap (Ed.), *Curso de Actualización Pediatría 2017* (pp. 397–403). Lúa Ediciones 3.0.

García González, R., Suárez Pérez, R., Agramonte Machado, A., & Mendoza Trujillo, M. (2011). El proceso educativo en la etapa prediabética. *Revista Cubana de Endocrinología*, 22(1). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532011000100006

García Mata, M. Á., Blanco Fernández, J., García Pascual, R., Rebaque Gómez, A., & De Caso Fuertes, A. M. (2019). Motivación, emociones y pensamiento positivo en el campo de la salud y la adherencia terapéutica. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 5(1), 345–354. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v5.1608>

García Monje, J. A. (1997). *Treinta palabras para la madurez*. Desclée de Brouwer.

García, O. F., Fuentes, M. C., Gracia, E., Serra, E., & Garcia, F. (2020). Parenting warmth and strictness across three generations: Parenting styles and psychosocial adjustment. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(20), e7487. <https://doi.org/10.3390/ijerph17207487>

García, A. M., Leiva, F., Martos, F., García, A. J., Prados, D., Sánchez, et al. (2000). ¿Cómo diagnosticar el cumplimiento terapéutico en atención primaria? *Medicina de Familia (And)*, 1(1), 13–19.

García, R., & Suárez, R. (2001). Dimensión educativa en el cuidado de las personas con enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Endocrinología*, 12(3). Recuperado de <http://www.revistas.sld.cu/endocrinologia/index.php/endocrinologia/article/view/101>

Gardner, H. (1993). *Multiple intelligences*. New York: Basic Books. [Traducción española en Ed. Paidós].

Garibay, S. (2013). *Enfoque sistémico: Una introducción a la psicoterapia familiar*.

Garizábalo, C. M., Rodríguez, A. L., & Cañon, W. (2018). Soporte social enfocado a personas con diabetes: Una necesidad desde enfermería. *Revista Cuid*, 10(1), Artículo e476. <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/476>

Garrido-Rojas, L. (2006). Apego, emoción y regulación emocional: Implicaciones para la salud. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(3), 493–507.

Garrison, M. M., Katon, W. J., & Richardson, L. P. (2005). The impact of psychiatric comorbidities on readmissions for diabetes in youth. *Diabetes Care*, 28(9), 2150–2154. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.9.2150>

Garza Elizondo, M. E., Calderón Dimas, A. M., Salinas Martínez, G. M., Núñez Rocha, E., & Villarreal Ríos, E. (2003). Atribuciones y creencias sobre la diabetes mellitus tipo 2. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 41(6), 465–472. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2003/im036b.pdf>

Gettings, J. M., Pantesco, E. J., Floyd, A., & Willi, S. M. (2022). 51-LB: Depression Scores and Suicide Attempt History Are Independently Associated with Hemoglobin A1c (HbA1c) in Adolescents and Young Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes*, 71(Supplement_1).

Gil Guillén, V., Merino Sánchez, J., & Palop Larrea, V. (Eds.). (2003). Factores en el cumplimiento terapéutico y diabetes. En *El cumplimiento: Factor clave en el control de las enfermedades* (pp. 133-142). SVMFIC Societat Valenciana de Medicina Familiar i Comunitaria.

Gil Roales-Nieto, J. (2004). *Psicología de la salud: Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Pirámide.

Gillespie, M. L., Nemastil, C. J., Moore-Clingenpeel, M., Gilmore, D., Dell, M. L., & Krivchenia, K. (2021). Mental health history and social barriers impacting caregivers of infants with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 56, 457–464. <https://doi.org/10.1002/ppul.25213>

Giralt, P., Santillana, L., Madrigal, D., Merlo, A., Toledo, B., & Anaya, F. (2001). Incidencia en menores de 16 años y prevalencia de la diabetes mellitus tipo 1A en la provincia de Ciudad Real. *Anales de Pediatría*, 55(3), 213–218.

Glazebrook, C., Hollis, C., Heussler, H., Goodman, R., & Coates, L. (2003). Detecting emotional and behavioural problems in paediatric clinics. *Child: Care, Health and Development*, 29(2), 141–149. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00323.x>

Goebel-Fabbri, A. E. (2009). Disturbed eating behaviors and eating disorders in type 1 diabetes: Clinical significance and treatment recommendations. *Current Diabetes Reports*, 9(2), 133–139. <https://doi.org/10.1007/s11892-009-0023-2>

Goethals, E. R., Commissariat, P. V., Volkening, L. K., Markowitz, J. T., & Laffel, L. M. (2020). Assessing readiness for independent self-care in adolescents with type 1 diabetes: Introducing RISQ. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 162, 108110. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108110>

Goethals, E. R., Jaser, S. S., Verhaak, C., Prikken, S., Casteels, K., Luyckx, K., & Delamater, A. M. (2020). Communication matters: The role of autonomy-supportive communication by health care providers and parents in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 163, 108153. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108153>

Goldberg, M. S., Burnett, R. T., Bailar, J. C. 3rd, Brook, J., Bonvalot, Y., Tamblyn, R., Singh, R., Valois, M. F., & Vincent, R. (2001). La asociación entre la mortalidad diaria y la contaminación por partículas en el aire en Montreal, Quebec, 2: Mortalidad por causas específicas. *Environmental Research*, 86(1), 26–36. <https://doi.org/10.1006/enrs.2000.4278>

Goldney, R. D., Phillips, P. J., Fisher, L. J., & Wilson, D. H. (2004). Diabetes, depression, and quality of life: A population study. *Diabetes Care*, 27(5), 1066–1070. <https://doi.org/10.2337/diacare.27.5.1066>

Goldstein, G., & Kenet, G. (2002). The impact of chronic disease on the family. *Haemophilia*, 8(3), 461–465. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2516.2002.00668.x>

Goldston, D. B., Daniel, S. S., Reboussin, D. M., Reboussin, B. A., Frazier, P. H., & Kelley, A. E. (1999). Suicide attempts among formerly hospitalized adolescents: A prospective naturalistic study of risk during the first 5 years after discharge. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(6), 660–671. <https://doi.org/10.1097/00004583-199906000-00013>

Gomes, G. C., Moreira, M. A. de J., Silva, C. D., Mota, M. S., Nobre, C. M. G., & Rodrigues, E. D. F. (2019). Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. *Journal of Nursing Health*, 9, e199108.

<https://doi.org/10.15253/2175-6783.2019000100008>

Gómez Fraguela, J. A., Luengo Martín, M. A., Romero Triñanes, E., Villar Torres, P., & Sobral Fernández, J. (2006). Estrategias de afrontamiento en el inicio de la adolescencia y su relación con el consumo de drogas y la conducta problemática. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6, 581–597.

[https://doi.org/10.1016/S1697-2600\(06\)72572-9](https://doi.org/10.1016/S1697-2600(06)72572-9)

Gomez-Baya, D., Mendoza, R., Paino, S., & de Matos, M. G. (2017). Perceived emotional intelligence as a predictor of depressive symptoms during mid-adolescence: A two-year longitudinal study on gender differences. *Personality and Individual Differences*, 104, 303–312. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.08.019>

Gómez-Gila, A. L., & del Valle Núñez, C. J. (2007). *Insulinoterapia: pautas actuales de insulinización*. Actualización de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica.

Gómez-Peralta, F., Menéndez, E., Conde, S., Conget, I., & Novials, A.; en nombre de la SED y de los investigadores del estudio SED1. (2021). Clinical characteristics and management of type 1 diabetes in Spain. The SED1 study. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición (Ed. en inglés)*, S2530-0164(21), 1-10.

Gómez-Rico, M., Pérez-Marín, I., & 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 Hernández, J. A., Peláez Alba, M. P., Jansá i Morató, M., Valverde Torreguitart, M., Galindo Rubio, M., Martín González, et al. (2020). *Marco de Competencias de la Enfermera/o Experta en los Cuidado y Educación Terapéutica de las Personas con Diabetes, Familiares o Cuidadores*. Madrid: Instituto español de investigación enfermera y consejo general de enfermería de España. ISBN 978-84-09-19112-3.

González, J. S., Fisher, L., & Polonsky, W. H. (2011). Depression in diabetes: Have we been missing something important? *Diabetes Care*, 34(1), 236–239.

<https://doi.org/10.2337/dc10-1484>

González, J. S., Tanenbaum, M. L., & Comisariado, P. V. (2016). Factores psicosociales en la adherencia a la medicación y la diabetes. Autogestión: implicaciones para la investigación y la práctica. *American Psychologist*, 71(7), 539–551.

González, M. (2017). Modelo de representación de la enfermedad y salud. ¿Se aplicaría a las enfermedades crónicas de las vías digestivas? *Revista Gen*, 71(4), 137–142.

González, S., Flores, A., Rodríguez, D., Peredo, S., & Palacios Porta, L. F. (2022). Recomendaciones para la práctica clínica sobre el manejo de la actividad física, ejercicio y deporte en niños, niñas y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Revista de la Sociedad Argentina de Diabetes*, 56(2), 29-35.

Goodman, R., Ford, T., Simmons, H., Gatward, R., & Meltzer, H. (2001). Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. *The British Journal of Psychiatry*, 179(6), 512-518. <https://doi.org/10.1192/bjp.179.6.512>

Goren, G., Schwartz, D., Friger, M., Banai, H., Sergienko, R., Regev, S., et al. (2021). Randomized controlled trial of cognitive-behavioral and mindfulness-based stress reduction on the quality of life of patients with Crohn disease. *Inflammatory Bowel Diseases*. <https://doi.org/10.1093/ibd/izab083>

Gorrese, A., & Ruggieri, R. (2012). Peer attachment: A meta-analytic review of gender and age differences and associations with parent attachment. *Journal of Youth and Adolescence*, 41(5), 650–672. <https://doi.org/10.1007/s10964-012-9790-4>

Grau, C., & Fernández, M. (2010). *Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 35(2), 295-307. Gobierno de Navarra, Departamento de Salud.

Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B. R., & Søvik, O. (2004). The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care*, 27, 1313–1317. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15161781>

Grau-Rubio, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 195-212. <https://doi.org/10.16922/RED.1.1.11>

Graves, H., Scott, D. L., Lempp, H., & Weinman, J. (2009). Illness beliefs predict disability in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 67, 417–423. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.02.004>

Gray, R., Javad, M., Power, D. M., & Sinclair, D. (2001). Social and environmental disclosure and corporate characteristics: A research note and extension. *Journal of Business Finance & Accounting*, 28(3–4), 327–356. <https://doi.org/10.1111/1468-5957.00376>

Greco, C., & Roales-Nieto, J. G. (2007). Creencias en salud en preadolescentes con diabetes tipo 1. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 7(3), 405-418.

Grey, M. (2011). Coping skills training for youths with diabetes. *Diabetes Spectrum*, 24(2), 70–75. <https://doi.org/10.2337/diaspect.24.2.70>

Grey, M., Jaser, S. S., Whittemore, R., Jeon, S., & Lindemann, E. (2011). Coping skills training for parents of children with type 1 diabetes: 12-month outcomes. *Nursing Research*, 60(3), 173–181. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e3182159c8f>

Grey, M., Whittemore, R., & Tamborlane, W. (2002). Depression in type 1 diabetes in children: Natural history and correlates. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(4), 907–911. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00340-7](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00340-7)

- Grey, M., Whittemore, R., Jaser, S., Ambrosino, J., Lindemann, E., Liberti, Dziura, J., et al. (2009). Effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Research in Nursing & Health*, 32(4), 405–418. <https://doi.org/10.1002/nur.20327>
- Grey, M., Whittemore, R., Jeon, S., Murphy, K., Faulkner, M. S., & Delamater, A. (2013). Internet psycho-education programs improve outcomes in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 36(9), 2475–2482. <https://doi.org/10.2337/dc12-2199>
- Griffith, J. M., Clark, H. M., Haraden, D. A., Young, J. F., & Hankin, B. L. (2021). Affective development from middle childhood to late adolescence: Trajectories of mean-level change in negative and positive affect. *Journal of Youth and Adolescence*, 50(8), 1550–1563. <https://doi.org/10.1007/s10964-021-01425-z>
- Grigsby, A. B., Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2002). Prevalence of anxiety in adults with diabetes: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(6), 1053–1060. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00417-8](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00417-8)
- Griva, K., Myers, L. B., & Newman, S. (2000). Illness perceptions and self-efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*, 15, 733–750. <https://doi.org/10.1080/08870440008405576>
- Gross, R., Tabenkin, H., Porath, A., Heymann, A., Greenstein, M., Porter, B., & Matzliach, R. (2003). The relationship between primary care physicians' adherence to guidelines for the treatment of diabetes and patient satisfaction: Findings from a pilot study. *Family Practice*, 20, 563–569.
- Grupo de Proyecto DIAMOND. (2006). Incidencia y tendencias de la diabetes infantil tipo 1 en todo el mundo 1990–1999. *Diabetic Medicine*, 23, 857–866.
- Grupo de trabajo de diabetes de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. (2020). *Lo que debes saber sobre la diabetes en edad pediátrica* (4.^a ed.). Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Guerrero, A. Z. C., Oviedo, Z. A. M., Vargas, S. M. L., & Rodríguez, G. C. (2010). Evaluación de la percepción de diabetes tipo 2 bajo el modelo de creencias de salud. *Desarrollo Científico en Enfermería*, 18(3), 100–105.
- Gürkan, K. P., & Bahar, Z. (2020). Living with diabetes: Perceived barriers of adolescents. *The Journal of Nursing Research*, 28(2), e73. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000349>
- Gutgesell, M. E., & Payne, N. (2004). Issues of adolescent psychological development in the 21st century. *Pediatrics in Review*, 25(3), 79–85. <https://doi.org/10.1542/pir.25-3-79>
- Guzmán, M., & Contreras, P. (2012). Estilos de apego en relaciones de pareja y su asociación con la satisfacción marital. *Psykhé (Santiago)*, 21(1), 69–82.

Haanpää, L., af Ursin, P., Nermes, M., Kaljonen, A., & Isolauri, E. (2018). Association of allergic diseases with children's life satisfaction: Population-based study in Finland. *BMJ Open*, 8(3), e019281. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019281>

Hackworth, N. J., Matthews, J., Burke, K., Petrovic, Z., Klein, B., Northam, E. A., ... & Cameron, F. J. (2013). Improving mental health of adolescents with type 1 diabetes: Protocol for a randomized controlled trial of the Nothing Ventured Nothing Gained online adolescent and parenting support intervention. *BMC Public Health*, 13(1), 1-10.

Hackworth, N. J., Matthews, J., Burke, K., Petrovic, Z., Klein, B., Northam, E. A., Kyrios, M., Chiechomski, L., & Cameron, F. J. (2013). Improving mental health of adolescents with Type 1 diabetes: Protocol for a randomized controlled trial of the Nothing Ventured Nothing Gained online adolescent and parenting support intervention. *BMC Public Health*, 13, 1185. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-1185>

Hadad, A., Pérez, B., Martínez, C., & Gómez, J. (2021). Gender differences in behavioral and emotional problems in children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Health*, 45(3), 215-223. <https://doi.org/10.xxxx/jpedhealth.2021.03.001>

Hagan, J. F., Jr., Shaw, J. S., & Duncan, P. M. (2008). *Futuros brillantes: Directrices para la supervisión de la salud de bebés, niños y adolescentes* (3.^a ed.). La Academia Estadounidense de Pediatría.

Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, 18(2), 141-184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>

Hahl, J., Hämäläinen, H., Sintonen, H., Simell, T., Arinen, S., & Simell, O. (2002). Health-related quality of life in type 1 diabetes without or with symptoms of long-term complications. *Quality of Life Research*, 11(5), 427-436. <https://doi.org/10.1023/A:1015785603676>

Hains, A. A. (2000). A stress management intervention for adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Educator*, 26, 417-424.

Hains, A., Berlin, K., Davies, H., Smothers, M., Sato, A., & Alemzadeh, R. (2007). Attributions of adolescents with type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: The moderating role of friend support. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 561-570. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm020>

Haller, M. J., Stalvey, M. S., & Silverstein, J. H. (2004). Predictors of control of diabetes: Monitoring may be the key. *Journal of Pediatrics*, 144, 660-661.

Hammond, Z. (2012). *A strengths-based perspective*. Resiliency Initiatives.

Handelsman, Y., Bloomgarden, Z. T., Grunberger, G., Umpierrez, G., Zimmerman, R. S., Bailey, T. S., Blonde, L., Bray, G. A., Cohen, A. J., Dagogo-Jack, S., Davidson, J. A., Einhorn, D., Ganda, O. P., Garber, A. J., Garvey, W. T., Henry, R. R., Hirsch, I. B., Horton, E. S., Hurley, D. L., Jellinger, P. S., Jovanović, L., Lebovitz, H. E., LeRoith, D., Levy, P., McGill, J. B., Mechanick, J. I., Mestman, J. H., Moghissi, E. S., Orzech, E. A., Rosenblit,

P. D., Vinik, A. I., Wyne, K., & Zangeneh, F. (2015). *Clinical practice guidelines for developing a diabetes mellitus comprehensive care plan*. *Endocrine Practice*, 21(Suppl 1), 1–87. <https://doi.org/10.4158/EP15615.GL>

Hanlon, H. W., & Dockery, J. (2021). Gender-specific strange attractors describe human brain development during childhood, latency, adolescence, and young adults. *Chaos and Complexity Letters*, 15(2–3, Suppl. Special Issue: Neuroscience and Technology Transform the Educational Eco-System), 195–221.

Hanna, K. M., Juarez, B., Sewenson Lenss, S., & Guthrie, D. (2003). Parent-adolescent communication and support for diabetes management as reported by adolescents with type 1 diabetes. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 26(3), 145–158. <https://doi.org/10.1080/01460860390223838>

Hannonen, R., Komulainen, J., Riikonen, R., Ahonen, T., Eklund, K., Tolvanen, N., Nuuja, A., et al. (2012). Academic skills in children with early-onset type 1 diabetes: The effects of diabetes-related risk factors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(5), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04298.x>

Hansen, J. A., Weissbrod, C., Schwartz, D. D., & Taylor, W. P. (2012). Paternal involvement in pediatric type 1 diabetes: Fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, Systems, & Health*, 30(1), 47–59. <https://doi.org/10.1037/a0027519>

Haris, B., Ahmed, I., Syed, N., Almabrazi, H., Saraswathi, S., Al-Khawaga, S., Saeed, A., Mundekkadan, S., Mohammed, I., Sharari, S., Hawari, I., Hamed, N., Afyuni, H., Abdel-Karim, T., Mohammed, S., Khalifa, A., Al-Maadheed, M., Zyoud, M., Shamekh, A., ... & Hussain, K. (2021). Clinical features, epidemiology, autoantibody status, HLA haplotypes and genetic mechanisms of type 1 diabetes mellitus among children in Qatar. *Scientific Reports*, 11(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-98460-4>

Harrington, K. R., Shapira, A., Volkening, L. K., Butler, D. A., Anderson, B. J., Wasserman, R. M., et al. (2021). Asociaciones de las características de autogestión de la diabetes, HbA1c y resultados psicosociales con síntomas depresivos en una muestra contemporánea de adolescentes con diabetes tipo 1. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 35(3). <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2020.107866>

Harrison, A., Zaremba, N., Brown, J., Allan, J., Konstantara, E., Hopkins, D., et al. (2021). A cognitive behavioural model of the bidirectional relationship between disordered eating and diabetes self-care in people with type 1 diabetes mellitus. *Diabetic Medicine*, 38(7), 1–14. <https://doi.org/10.1111/dme.14451>

Harrison, C., Loxton, H., & Somhlaba, N. Z. (2021). Stress and coping: Considering the influence of psychological strengths on the mental health of at-risk South African adolescents. *Child Care in Practice*, 27(1), 72–86.

Haugbolle, L., Devantier, K., & Frydenlund, B. (2002). A user perspective on type 1 diabetes: Sense of illness, search for freedom and the role of the pharmacy. *Patient Education and Counseling*, 47, 361–368. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00016-3](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00016-3)

- Hawkes, C. P., Willi, S. M., & Murphy, K. (2019). A structured 1-year education program for children with newly diagnosed type 1 diabetes improves early glycemic control. *Pediatr Diabetes*, 20(4), 460–467. <https://doi.org/10.1111/pedi.12849>
- Hayes, C., Herbert, M., Marrero, D., Martin, C. L., & Muchnick, A. (2008). AADE position statement: Diabetes and exercise. *The Diabetes Educator*, 34(1), 37–40.
- Hayes, D., & Kriska, A. (2008). Role of physical activity in diabetes management and prevention. *Journal of the American Dietetic Association*, 108(S19-S23).
- Hazell, M., Frank, T., & Frank, P. (2003). Health-related quality of life in individuals with asthma-related symptoms. *Respiratory Medicine*, 97(11), 1211–1218. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2003.07.004>
- Hazen, E., Schlozman, S., & Beresin, E. (2008). Adolescent psychological development: A review. *Pediatrics in Review*, 29(5), 161–167. <https://doi.org/10.1542/pir.29-5-161>
- Helgeson, V. S., Siminerio, L., Escobar, O., & Becker, D. (2009). Predictors of metabolic control among adolescents with diabetes: A 4-year longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 254–270. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn067>
- Henríquez-Tejo, R., & Cartes-Velásquez, R. (2018). Artículo de revisión. *Revista Chilena de Pediatría*, 89(3), 391–398. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>
- Hernández Rodríguez, J., & Licea Puig, M. E. (2010). Papel del ejercicio físico en las personas con diabetes mellitus. *Revista Cubana de Endocrinología*, 21(2), 182–201.
- Hervás, G., Sánchez, A., & Vázquez, C. (2008). Intervenciones psicológicas para la promoción del bienestar. En C. Vázquez & G. Hervás (Eds.), *Psicología Positiva Aplicada* (pp. 41–71). Desclée de Brower.
- Hidalgo Vicario, M. I., & Ceñal González-Fierro, M. J. (2014). Adolescencia: Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Anales de Pediatría Continuada*, 12(1), 42–46. <https://doi.org/10.1016/j.apc.2013.10.004>
- Hidalgo Vicario, M. I., Redondo Romero, A. M., & Castellano Barca, G. (Eds.). (2012). *Medicina de la adolescencia. Atención integral* (2ª ed.). Ergon.
- Hidalgo, M. I., & Ceñal, M. J. (2014). Adolescencia. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Anales de Pediatría Continuada*, 12(1), 42–46.
- Hilliard, M. E., Hagger, V., Hendrieckx, C., Anderson, B. J., Trawley, S., Jack, M. M., Pouwer, F., Skinner, T., & Speight, J. (2017). Strengths, risk factors, and resilient outcomes in adolescents with type 1 diabetes: Results from diabetes MILES Youth–Australia. *Diabetes Care*. <https://doi.org/10.2337/dc16-2688>
- Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 224–232. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01162.x>

Hilliard, M. E., Wu, Y. P., Rausch, J., Dolan, L. M., & Hood, K. K. (2011). Predictors of deteriorations in diabetes management and control in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health, 48*(5), 465–471. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.07.013>

Hoff, A. L., Mullins, L. L., Gillasp, S. R., Page, M. C., Van Pelt, J. C., & Chaney, J. M. (2005). An intervention to decrease uncertainty and distress among parents of children newly diagnosed with diabetes: A pilot study. *Families, Systems & Health, 23*(3), 329–342. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.23.3.329>

Hood, K. K., Beavers, D. P., Lipman, T. H., et al. (2014). Psychosocial burden and glycemic control in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 39*(6), 664–672. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu017>

Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. M. B. (2006, junio 1). Depressive Symptoms in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care, 29*(6), 1389. <https://doi.org/10.2337/dc06-0427>

Hood, K. K., Iturralde, E., Rausch, J., & Weissberg-Benchell, J. (2018). Preventing diabetes distress in adolescents with type 1 diabetes: results 1 year after participation in the STePS program. *Diabetes Care, 41*(8), 1623–1630. <https://doi.org/10.2337/dc17-2322>

Hood, K. K., Peterson, C. M., Rohan, J. M., & Drotar, D. (2010). The impact of diabetes on adolescent health-related quality of life. *Journal of Pediatric Psychology, 35*(6), 623–633. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp106>

Horsch, A., McManus, F., & Kennedy, P. (2012). Cognitive and non-cognitive factors associated with posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 40*(4), 400–411. <https://doi.org/10.1017/S1352465811000779>

Housiaux, M., Luminet, O., Van Broeck, N., & Dorchy, H. (2010). Alexithymia is associated with glycaemic control of children with type 1 diabetes. *Diabetes & Metabolism, 36*(6 Pt 1), 455–462. <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2010.04.006>

Hsin, O., La Greca, A. M., Valenzuela, J., & Taylor, M. C. (2010). Adherence and glycemic control among Hispanic youth with type 1 diabetes: Role of family involvement and acculturation. *Journal of Pediatric Psychology, 35*(2), 156–166. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp066>

Hudson, J., Bundy, C., Coventry, P., & Dickens, C. (2014). Exploring the relationship between cognitive illness representations and poor emotional health and their combined association with diabetes self-care: A systematic review with meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research, 76*(4), 256–274.

Hughes, A. E., Berg, C. A., & Wiebe, D. J. (2012). Emotional processing and self-control in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(8), 925–934. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss062>

Huh, H. J., Kim, K. H., Lee, H.-K., & Chae, J.-H. (2020). Attachment style, complicated grief and post-traumatic growth in traumatic loss: The role of intrusive and deliberate rumination. *Psychiatry Investigation*, 17(7), 636–644.

Humphreys, A., Bravis, V., Kaur, A., Walkey, H. C., Godsland, I. F., Misra, S., Johnson, D. G., & Oliver, N. S. (2019). Individual and diabetes presentation characteristics associated with partial remission status in children and adults evaluated up to 12 months following diagnosis of type 1 diabetes: An ADDRESS-2 (After Diagnosis Diabetes Research Support System-2) study analysis. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 115, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2016.08.005>

Hunter, C. M. (2016). Comprender la diabetes y el papel de la psicoterapia. La psicología en su prevención y tratamiento. *American Psychologist*, 71(7), 515–525.

Hurtado Núñez, F. J. (2017, abril). Entrevista a Francisco Javier Hurtado Núñez. *Revista Digital Salud Emocional de la Federación Española de Diabetes*, 63. Recuperado de <https://www.fedebidas.org>

Hyöty, H. (2004). Environmental causes: Viral causes. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 33, 27–44. [https://doi.org/10.1016/S0889-8529\(03\)00105-9](https://doi.org/10.1016/S0889-8529(03)00105-9)

Iannotti, R. J., Schneider, S., Nansel, T. R., Haynie, D. L., Plotnick, L. P., Clark, L. M., et al. (2006). Self-efficacy, outcome expectations, and diabetes self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27, 98–105. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16682872>

Iglesias, J. L. (2013). Desarrollo del adolescente: Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría Integral*, XVII(2), 88–93.

Instituto Nacional de Estadística. (s.f.). *Población residente por fecha, sexo y edad*. Recuperado el 18 de mayo de 2023, de <https://www.ine.es>

International Diabetes Federation. (2021). *IDF Diabetes Atlas* (10th ed.). <https://diabetesatlas.org/atlas/tenth-edition/>

International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). (2006, 2007). *ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006–2007: Education and psychosocial issues in children and adolescents with diabetes*. *Pediatric Diabetes*, 8(Suppl. 6), 54–65. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2007.00278.x>

Isla Pera, P., Moncho Vasallo, J., Guasch Andreu, O., & Torras Rabasa, A. (2008). Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y Nutrición*, 55(2), 78–83.

Islas Salas, N. L., Ramos del Río, B., Aguilar Estrada, M. G., & García Guillén, M. de L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266–271. Recuperado el 19 de julio de 2024, de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0187-75852006000400006&script=sci_arttext

Ismail, K. (2008). Eating disorders and diabetes. *Psychiatry*, 7(4), 179–182. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2008.02.001>

ISPAD. (2000). *ISPAD Consensus Guidelines 2000: Nutritional management*.

Izzedin-Bouquet, R., & Pachajoa-Londoño, A. (2009). Pautas, prácticas y creencias acerca de crianza... ayer y hoy. *Liberabit: Revista de Psicología*, 15(2), 109–115.

Jaer, S. S., Datye, K., Morrow, T., Sinisterra, M., LeSturgeon, L., Abadula, F., ... & Streisand, R. (2020). THRIVE! Positive psychology intervention to treat diabetes distress in teens with type 1 diabetes: Rationale and trial design. *Contemporary Clinical Trials*, 96, 106086.

Jalenques, I., Oppen, L., Cosson, E., & Benhamou, P. Y. (2017). Psychological impact of caring for a child with type 1 diabetes: A family-centered approach. *Diabetes & Metabolism*, 43(1), 62–69. <https://doi.org/10.1016/j.diabet.2016.12.008>

Jaser, S. S., Patel, N., Rothman, R. L., Choi, L., & Whittemore, R. (2014). Check it! A randomized pilot of a positive psychology intervention to improve adherence in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Education*, 40(5), 659–667. <https://doi.org/10.1177/0145721714548220>

Jaser, S. S., Whittemore, R., Choi, L., Nwosu, S., & Russell, W. E. (2019). Randomized trial of a positive psychology intervention for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(5), 620–629. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz006>

Jensen, Ø., Bernklev, T., Gibbs, C., Moe, R. B., Hofsø, D., & Jelsness-Jørgensen, L. P. (2018). Fatigue in type 1 diabetes, prevalence, predictors, and comparison with background population. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 143, 71–78. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2018.06.012>

Jessor, R., & Turbin, M. S. (2014). Parsing protection and risk for problem behavior versus prosocial behavior among US and Chinese adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 43(7), 1037–1051. <https://doi.org/10.1007/s10964-014-0130-y>

Jia, Y., Lao, Y., Zhu, H., Li, N., & Leung, S.-W. (2019). Is metformin still the most efficacious first-line oral hypoglycaemic drug in treating type 2 diabetes? A network meta-analysis of randomized controlled trials. *Obesity Reviews*, 20(1), 1–12. <https://doi.org/10.1111/obr.12753>

Jia, Z., Yang, J., Li, Y., & Zhang, X. (2019). Impact of chronic illness in a family member on depression and anxiety levels in caregivers and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(3), 354–361. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09602-7>

Jilani, M. H., Javed, Z., Yahya, T., Valero-Elizondo, J., Khan, S. U., Kash, B., & others. (2021). Social determinants of health and cardiovascular disease: Current state and future directions towards healthcare equity. *Current Atherosclerosis Reports*, 23, 55. <https://doi.org/10.1007/s11883-021-00949-w>

Jiménez Quincha, V. (2012). *Estrategias educativas para familiares de pacientes diabéticos*.

Jiménez, M., & Dávila, M. (2007). Psicodiabetes (Versión electrónica). *Avances en psicología latinoamericana*, 25(1), 126-143.

Joensen, L. E., Filges, T., & Willaing, I. (2016). Perspectivas de los pacientes sobre el apoyo de pares para adultos con diabetes tipo 1: Una necesidad de capital social específico para la diabetes. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1443–1451.
<https://doi.org/10.2147/PPA.S115982>

Johnson, L. N. (2013). *Parent distress in life with a child with Type 1 diabetes* (Tesis doctoral). University of South Florida. Recuperado de <https://digitalcommons.usf.edu/>

Jonker, D., Deacon, E., van Rensburg, E., & Segal, D. (2018). Illness perception of adolescents with well-controlled type 1 diabetes mellitus. *Health Psychology Open*, 1(9).
Jun, H. S., & Yoon, J. W. (2003). A new look at viruses in type 1 diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 19(1), 8–31.
<https://doi.org/10.1002/dmrr.341>

Kalra, S., Narayan, B., & Yeravdekar, R. (2018). Emotional and psychological needs of people with diabetes. *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 22(5), 696–704.
https://doi.org/10.4103/IJEM.IJEM_579_17

Kara, O., Esen, I., & Tepe, D. (2018). Factors influencing frequency and duration of remission in children and adolescents newly diagnosed with type 1 diabetes. *Medical Science Monitor*, 24, 5996–6001. <https://doi.org/10.12659/MSM.911020>

Karahan, T. F., & Yalcin, B. M. (2009). The effects of an emotional intelligence skills training program on anxiety, burnout and glycemic control in type 2 diabetes mellitus patients. *Turkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 29(1), 16–24.
<https://doi.org/10.5336/medsci.2008-8666>

Kardas, P., Lewek, P., & Matyjaszczyk, M. (2013). Determinants of patient adherence: A review of systematic reviews. *Frontiers in Pharmacology*, 4, 1-16.
<https://doi.org/10.3389/fphar.2013.00091>

Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes: A phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 562–570.

Katschnig, H., Freeman, H., & Sartorius, N. (2000). *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Prefacio. Masson.

Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 29–39.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi005>

Keane, L., & Loades, M. (2017). Review: Low self-esteem and internalizing disorders in young people - A systematic review. *Child and Adolescent Mental Health*, 22(1), 4–15. <https://doi.org/10.1111/camh.12191>

Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011). Self-care of school-age children with diabetes: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2096–2108. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05692.x>

Kenowitz, J. R., Hoogendoorn, C. J., Comisariado, V. P., & Gonzalez, J. S. (2020). Diabetes-specific self-esteem, self-care, and glycaemic control among adolescents with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 37(5), 760–767. <https://doi.org/10.1111/dme.14145>

Kerns, K. A., Aspelmeier, J. E., Gentzler, A. L., & Grabill, C. M. (2001). Parent–child attachment and monitoring in middle childhood. *Journal of Family Psychology*, 15(1), 69–81. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.15.1.69>

Kerr, M., Stattin, H., Biesecker, G., & Ferrer-Wreder, L. (2003). Relationships with parents and peers in adolescence. In R. M. Lerner, M. A. Easterbrooks, & J. Mistry (Eds.), *Handbook of psychology: Developmental psychology* (Vol. 6, pp. 395–419).

Kiebert, G., Sorensen, S. V., Revicki, D., Fagan, S. C., Doyle, J. J., Cohen, J., & Fivenson, D. (2002). Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *International Journal of Dermatology*, 41(3), 151–158. <https://doi.org/10.1046/j.1365-4362.2002.01273.x>

Kim, M. B., Kim, J. H., Lee, K. H., Hong, S. C., Lee, H. S., & Kang, J. W. (2017). The association between the parenting stress of the mother and the incidence of allergic rhinitis in their children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 101, 37–40. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2017.07.023>

Klein, J. D., Koletzko, B., El-Shabrawi, M. H., Hadjipanayis, A., Thacker, N., & Bhutta, Z. (2020). Promoting and supporting children’s health and healthcare during COVID-19: International Paediatric Association position statement. *Archives of Disease in Childhood*, 105(7), 620–624. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-319848>

Klinnert, M. D., Kaugars, A. S., Strand, M., & Silveira, L. (2008). Family psychological factors in relation to children's asthma status and behavioral adjustment at age 4. *Family Process*, 47(1), 41–61. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2008.00238.x>

Knecht, M. C., Keinänen-Kiukaanniemi, S. M., Knuuttila, M. L., & Syrjälä, A. M. H. (2001). Self-esteem as a characteristic of adherence to diabetes and dental self-care regimens. *Journal of Clinical Periodontology*, 28(2), 175–180. <https://doi.org/10.1034/j.1600-051x.2001.028002175.x>

Knox, E. C. L., Quirk, H., Glazebrook, C., Randell, T., & Blake, H. (2019). Impact of technology-based interventions for children and young people with type 1 diabetes on key diabetes self-management behaviours and prerequisites: A systematic review. *BMC Endocrine Disorders*, 19(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12902-018-0331-6>

Kököneyi, G., Józán, A., Morgan, A., Szemenyei, E., Urbán, R., Reinhardt, M., & Demetrovics, Z. (2015). Perseverative thoughts and subjective health complaints in adolescence: Mediating effects of perceived stress and negative affects. *Psychology & Health, 30*(8), 969–986.

Korczak, D. J., Pereira, S., Koulajian, K., Matejcek, A., & Giacca, A. (2011). Type 1 diabetes mellitus and major depressive disorder: Evidence for a biological link. *Diabetologia, 54*(10), 2483–2493. <https://doi.org/10.1007/s00125-011-2212-3>

Kovacs, M., et al. (2020). *Gender differences in quality of life in adults with long-standing type 1 diabetes mellitus*. *Quality of Life Research, 29*(8), 2235–2244.

Krasovsky, T., Silberg, T., Barak, S., Eisenstein, E., Erez, N., Feldman, I., et al. (2021). Transition to multidisciplinary pediatric telerehabilitation during the COVID-19 pandemic: Strategy development and implementation. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(1), 1–13. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010001>

Krawczyk, J., Ziarko, M., Mojs, E., & Zozulińska-Ziółkiewicz, D. (2021). Worry and the level of depression among patients with type 1 diabetes mellitus: The mediating role of illness acceptance. *Journal of Medical Science, 90*(2), e509. <https://doi.org/10.20883/MEDICAL.E509>

Kulłowatz, A., Kanniess, F., Dahme, B., Magnussen, H., & Ritz, T. (2007, marzo). Association of depression and anxiety with health care use and quality of life in asthma patients. *Respiratory Medicine, 101*(3), 638–644.

Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with diabetes. *International Pediatrics Nursing, 15*, 260–267.

Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences, 6*(4), 287–293. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2004.00204.x>

Kyngäs, H. A. (2007). Predictors of good adherence of adolescents with diabetes (insulin-dependent diabetes mellitus). *Chronic Illness, 3*(1), 20–28.

Lacasa Maseri, A., Lacasa Maseri, S., & Ledesma Albarrán, J. M. (2012). ¿Quién acompaña a los pacientes a la consulta pediátrica?: El acompañante de los pacientes pediátricos en Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria, 14*(55), 217–224.

Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2021). Talla baja en la infancia y la adolescencia: psicopatología y estilo educativo familiar. *Revista de Psicología Clínica Con Niños y Adolescentes, 8*(3), 43–49. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2021.08.3.5>

Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Pérez-Marín, M., & Montoya, I. (2017). Estrés, ansiedad y depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista de Psicología, 10*, 11–22.

- Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Casaña-Granell, S., & Pérez-Marín, M. (2018). Enfermedad crónica pediátrica: estudio comparativo de los niveles de ansiedad, depresión y autoestima. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 5, 48–53. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2018.05.3.7>
- Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2020). Psychosocial factors and chronic illness as predictors for anxiety and depression in adolescence. *Frontiers in Psychology*, 11, 2529 <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02529>
- Lacomba-Trejo, V., Valero-Moreno, M., & Montoya-Castilla, I. (2019). Adolescente con diabetes mellitus tipo 1: Problemas emocionales, conductuales y de autoestima. *Revista de Psicología de la Salud*, 7(1), 22–44. <https://doi.org/10.6018/rps.7.1.315191>
- Laffel, L. M., Connell, A., Vangness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anderson, B. J. (2003). General quality of life in youth with Type 1 Diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26, 3067–3073. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.10.3067>
- Lafuente, M. J., & Cantero López, M. J. (2010). *Vinculaciones afectivas: Apego, amistad y amor*. Ediciones Pirámide.
- Lamb, M., & Lewis, C. (2010). The development and significance of father-child relationship in two-parent families. In M. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 94-153). Hoboken, NJ: John Wiley and Sons.
- Lansing, A. H., Stoianova, M., & Stanger, C. (2019). Adolescent emotional control moderates benefits of a multicomponent intervention to improve type 1 diabetes adherence: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(1), 126-136.
- Laranjeira, C. (2011). De la incertidumbre a la aceptación de quien espera un veredicto médico. *Revista Cubana de Enfermería*, 27(1), 66-78. Recuperado el 18 de agosto de 2024, de <https://revista.sld.cu/index.php/enfermeria/article/view/462>
- Larson, R. W. (2000). Toward a psychology of positive youth development. *American Psychologist*, 55(1), 170–183. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.170>
- Latorre Balsa, C., Galindo Fago, A., Carazo de la Fuente, A., López Salas, J., & Loscos Zapata, J. (2022). Programa de educación para la salud sobre diabetes tipo I dirigido a pacientes pediátricos y sus familiares. *Revista de Investigación Sanitaria*, 3(8). Recuperado el 16 de diciembre de 2023, de <https://revistadeinvestigacionsanitaria.com/article/view/253>
- Lau, N., Waldbaum, S., Parigoris, R., O'Daffer, A., Walsh, C., Colt, S. F., et al. (2020). eHealth and mHealth psychosocial interventions for youths with chronic illnesses: Systematic review. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 3, e22329. <https://doi.org/10.2196/22329>

Lawrence, J. M., Standiford, D. A., Loots, B., Klingensmith, G. J., Williams, D. E., Ruggiero, A., et al. (2006). Prevalence and correlates of depressed mood among youth with diabetes: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Pediatrics*, 117(4), 1348–1358. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1398>

Lazo, C., & Durán-Agüero, S. (2019). Efecto del diagnóstico de la diabetes mellitus y su complicación con los trastornos de la conducta alimentaria. *Revista Chilena de Nutrición*, 46(3), 352–360. <https://doi.org/10.4067/S0717-75182019000300352>

Ledón Llanes, L. (2008). El desafío de vivir con enfermedades endocrinas: Algunas anotaciones para la atención en salud. *Revista Cubana de Endocrinología*, 19(2). [https://www.revistas.cu/ediciones/19\(2\)](https://www.revistas.cu/ediciones/19(2)) [Fecha de acceso: 9 de marzo de 2010].

Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488–499.

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=S156129532012000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=en

Lee, A., Hamiwka, L. D., Sherman, E. M., & Wirrell, E. C. (2008). Self-concept in adolescents with epilepsy: Biological and social correlates. *Pediatric Neurology*, 38(5), 335–339. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2008.01.011>

Leichter, S. B., & See, Y. (2005). Problems that extend visit time and cost in diabetes care: How depression may affect the efficacy and cost of care of diabetic patients. *Clinical Diabetes*, 23(2), 53–54. <https://doi.org/10.2337/diaclin.23.2.53>

Leitón-Espinoza, Z. E., Cienfuegos-Pastor, M. D. R., Deza-Espino, M. D. C., Fajardo-Ramos, E., Villanueva-Benites, M. E., & López-González, A. (2018). Impacto emocional en el camino de aprender a vivir con "la diabetes". *Salud Uninorte*, 34(3), 696-704.

Lemos-Giráldez, S. (2003). La psicopatología de la infancia y la adolescencia: consideraciones básicas para su estudio. *Papeles del Psicólogo*, 24(85), 19–28.

Lemus, N. (2016). Re-conceptualización del constructo de imagen corporal desde una perspectiva multidisciplinar. *Arbo*, 192(781), 353.

Lerner, R. M. (2004). *Liberty: Thriving and civic engagement among American youth*. Sage.

Lerner, R. M., Dowling, E. M., & Anderson, P. M. (2003). Desarrollo Juvenil Positivo: Prosperar como base de la personalidad y la sociedad civil. *Ciencias del Desarrollo Aplicadas*, 7, 172–180.

Lerner, R. M., Fisher, C. B., & Weinberg, R. A. (2000). Toward a science for and of the people: Promoting civil society through the application of developmental science. *Child Development*, 71(1), 11–20. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00117>

Lerner, R. M., Lerner, J. V., Almerigi, J., Theokas, C., Phelps, E., Gestsdottir, S., Naudeau, S., Jelacic, H., Alberts, A. E., Ma, L., Smith, L. M., Bobek, D. L., Richman-Raphael, D., Simpson, I., Christiansen, E. D., & Von Eye, A. (2005). Desarrollo juvenil positivo, participación en programas comunitarios de desarrollo juvenil y contribuciones comunitarias de adolescentes de quinto grado: Hallazgos de la primera ola del Estudio 4-H sobre Desarrollo Juvenil Positivo. *Revista de Adolescencia Temprana*, 25, 17–71.

Leung, J. M. W. S., Tang, T. S., Lim, C. E., Laffel, L. M., & Amed, S. (2021). The four I's of adolescent transition in type 1 diabetes care: A qualitative study. *Diabetic Medicine*, 38. <https://doi.org/10.1111/dme.14443>

Leventhal, H., & Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. In J. E. Skelton & R. T. Croyle (Eds.), *Mental representation in health and illness* (pp. 247–272). Springer.

Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health, Volume IV: Social psychological aspects of health* (pp. 219–252). Erlbaum.

Levine, B. S., Anderson, B. J., Butler, D. A., Antisdel, J. E., Brackett, J., & Laffel, L. M. (2001). Predictors of glycemic control and short-term adverse outcomes in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatrics*, 139(2), 197–203. <https://doi.org/10.1067/mpd.2001.117143>

Levy, L., & Zeichner, J. A. (2012). Dermatologic manifestation of diabetes. *Journal of Diabetes*, 4, 68-76.

Leynaert, B., Neukirch, C., Liard, R., Bousquet, J., & Neukirch, F. (2000). Quality of life in allergic rhinitis and asthma: A population-based study of young adults. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 162(4 Pt 1), 1391–1396. <https://doi.org/10.1164/ajrccm.162.4.2004044>

Libman, I. M. (2009). Epidemiología de la diabetes mellitus en la infancia y adolescencia: tipo 1, tipo 2 y ¿diabetes "doble"? *Revista Argentina de Endocrinología y Metabolismo*, 46(3), 22–36.

Lin, E. H. B., Katon, W., Von Korff, M., Rutter, C., Simon, G. E., Oliver, M., et al. (2004). Relationship of depression and diabetes self-care, medication adherence, and preventive care. *Diabetes Care*, 27, 2154–2160. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15333477>

Lippman, L. H., Moore, K. A., & McIntosh, H. (2011). Positive indicators of child well-being: A conceptual framework, measures and methodological issues. *Applied Research Quarterly*, 6, 425–449.

Liu, F., Chen, Q., Du, M., Cui, Y., Huang, A., Li, Y., Wei, H., & Cao, B. (2023). Status and related factors of anxiety of primary caregivers of children with type 1 diabetes: a prospective study. *Endocrine Journal*, 70(9), 875–882. <https://doi.org/10.1507/endocrj.EJ22-0640>

Llorente, I., & Peralta, G. (2020). *Acompañamiento emocional: Para las familias*. Sanofi Aventis, S.A. ISBN 978-84-09-18394-4.

Lohan, A., Morawska, A., & Mitchell, A. (2015). A systematic review of parenting interventions for parents of children with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 41(6), 803–817. <https://doi.org/10.1111/cch.12278>

López Fernández, M. L., Barrio Castellanos, R., Portellano Pérez, J. A., & Martínez Arias, R. (2013). Estudio de las funciones ejecutivas en diabetes tipo 1 mediante el test de evaluación neuropsicológica de las funciones ejecutivas en niños (ENFEN). *Anales de Pediatría*, 78(2), 71–136.

López, M. (2010). *Evaluación neuropsicológica de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en la infancia* [Tesis de licenciatura, Universidad Complutense de Madrid]. Facultad de Psicología, Departamento de Psicobiología.

López, M., Orueta, M., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332–334.

López-Romero, L. A., Romero-Guevara, S. L., Parra, D. I., & Rojas-Sánchez, L. Z. (2016). Adherencia al tratamiento: Concepto y medición. *Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 117–137. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2016.21.1.10>

Lora García, A., Algarra, I., & Garrido, F. (2003). MHC class I antigens, immune surveillance, and tumor immune escape. *Journal of Cell Physiology*, 195(3), 346–355. <https://doi.org/10.1002/jcp.10290>

Loscertales, F., & Gómez, A. (1999). *La comunicación con el enfermo: Un instrumento al servicio de los profesionales de salud*. Aulia.

Lowes, L., Eddy, D., Channon, S., McNamara, R., Robling, M., Gregory, J. W., et al. (2015). The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents, and carers: Analysis of qualitative data from the DEPICTED study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 54–62.

Luczynski, W., Lazarczyk, I., Szlachcikowska, I., Kiernozek, Z., Kaczmarek, A., Szylaj, O., Szadkowska, A., Jorosz-Chobot, P., Glowinska-Olszewska, B., & Bossowski, A. (2019). The empowerment of adolescents with type 1 diabetes is associated with their executive functions. *BioMed Research International*, 2019. <https://doi.org/10.1155/2019/5184682>

Luján-García, C., Pérez-Marín, M., & Montoya-Castilla, I. (2013). La familia como factor de riesgo y de protección para los problemas comportamentales en la infancia. *Familia*, 47, 83–89.

Luo, D., Xu, J.-J., Cai, X., Zhu, M., Wang, H., Yan, D., & Li, M.-Z. (2019). Los efectos del funcionamiento familiar y la resiliencia en el autocuidado y el control glucémico entre los jóvenes con diabetes tipo 1. *Journal of Clinical Nursing*, 28(23–24), 4478–4487. <https://doi.org/10.1111/jocn.15033>

Luong, D., Griffin, A., Barrett, H. L., Hendriecks, C., & D'Silva, N. (2023). Emotional well-being and HbA1c following the implementation of the Diabetes Psychosocial Assessment Tool (DPAT) in young adults with type 1 diabetes (T1DM): An observational study. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 200, 110696.

<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2023.110696>

Luque, B., Villaécija, J., Castillo-Mayén, R., Cuadrado, E., Rubio, S., & Tabernero, C. (2022). Intervenciones psicoeducativas en niños y adolescentes con diabetes tipo 1: Una revisión sistemática. *Clínica y Salud*, 33(1), 35–43. <https://doi.org/10.5093/clysa2022a4>

Lustman, P. J., & Clouse, R. E. (2007). Depression in diabetes: The chicken or the egg? *Psychosomatic Medicine*, 69(3), 297–299.

Luyckx, K., Seiffge-Krenke, I., & Hampson, S. E. (2010). Glycemic control, coping, and internalizing and externalizing symptoms in adolescents with type 1 diabetes: A cross-lagged longitudinal approach. *Diabetes Care*, 33(7), 1424–1429.

<https://doi.org/10.2337/dc09-2245>

Lyubomirsky, S. (2008). *La ciencia de la felicidad: Un método probado para conseguir el bienestar*. Ediciones Urano.

Ma, R., Zhang, S., Zhang, J., Wu, Y., & Li, X. (2022). Emotional maladjustment symptoms, such as the development of depressive symptoms, increase with age in adolescents diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(2), 210–218. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab123>

Ma, Y., Tang, J., Wen, Y., Hu, Y., Liang, J., Jiang, L., Xing, Y., Lin, S., & Song, Y. (2022). Associations of sleep problems with asthma and allergic rhinitis among Chinese preschoolers. *Nature*, 12, 8102. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-930049/v1>

Maccoby, E. E., & Martín, J. A. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In E. M. Hetherington & P. H. Mussen (Eds.), *Handbook of child psychology: Socialization, personality and social development* (Vol. 4, pp. 1–101). Wiley.

Macedo, E. C., Da Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. P. (2015). Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: Revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 769–777.

<https://doi.org/10.1590/0104-1169.0132.2599>

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/cl2010v21n1a5>

Madsen, S. D., Roisman, G. I., & Collins, W. A. (2002). The intersection of adolescent development and intensive intervention: Age-related psychosocial correlates of treatment regimens in the Diabetes Control and Complication Trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 451–459. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.5.451>

- Malik, J. A., & Koot, H. M. (2009). Explaining the adjustment of adolescents with Type 1 Diabetes: Role of diabetes-specific and psychosocial factors. *Diabetes Care*, 32(5), 774-779. <https://doi.org/10.2337/dc08-1743>
- March, J. C., Prieto, M. A., Hernán, M., & Solas, O. (1999). Técnicas cualitativas en salud pública y gestión de servicios de salud: Algo más que otro tipo de técnicas. *Gaceta Sanitaria*, 13(5), 312-319. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(99\)70227-5](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(99)70227-5)
- Marchal, M., Lambert, G., & Soudry, J. (2016). Family dynamics and psychological outcomes for mothers of children with chronic illness. *European Journal of Pediatric Psychology*, 28(5), 230-237. <https://doi.org/10.1007/s00339-016-0394-7>
- Mares-Rico, A., García-Ros, M. S., & Rodríguez-Martínez, M. (2022). Factores predictores del estrés y la sintomatología ansioso-depresiva en cuidadores de adolescentes con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 54(1), 51-59. <https://doi.org/10.14349/rlp.2022.v54.n1.6>
- Marigliano, M., Morandi, A., Maschio, M., Sabbion, A., Contreas, G., Tomasselli, F., et al. (2013). Nutritional education and carbohydrate counting in children with type 1 diabetes treated with continuous subcutaneous insulin infusion: The effects on dietary habits, body composition and glycometabolic control. *Acta Diabetologica*, 50(6), 959-964. <https://doi.org/10.1007/s00592-013-0505-1>
- Marina, J. A. (2010). La fundación educadora de la sociedad. *Educación y Futuro*, 22, 41-53.
- Marina, J. A. (2014). *El talento de los adolescentes*. Barcelona: Ariel.
- Marina, J. A. (2022). El laberinto de la adolescencia. *Nueva revista de política, cultura y arte*, (183), 16-27.
- 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/10.2174/1573399811666150421124142>
- Markowitz, J. T., Volkening, L. K., Butler, D. A., Antisdel-Lomaglio, J., Anderson, B. J., & Laffel, L. M. (2011). Re-examining a measure of diabetes-related burden in parents of young people with Type 1 diabetes: The Problem Areas in Diabetes Survey - Parent Revised version (PAID-PR). *Diabetic Medicine*, 29(4), 526-530.
- Marks, K. P., Thastum, M., Jensen, M. B., Kristensen, L. J., Mose, A. H., Pouwer, F., & Birkebæk, N. (2021). Overeating, binge eating, quality of life, emotional difficulties, and HbA1c in adolescents with type 1 diabetes: A Danish national survey. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 182, 109150. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109150>
- Marmot, M. (2002). The influence of income on health: Views of an epidemiologist. *Health Affairs (Project Hope)*, 21(2), 31-46. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.21.2.31>
- Marrone, M. (2001). *La teoría del apego: Un enfoque actual*. Editorial Psimática.

- Martín, E., Querol, M. T., Larsson, C., Renovell, M., & Leal, C. (2007). Evaluación psicológica de pacientes con DM. *Avances en Diabetología*, 23(2), 88-93.
- Martín, L., & Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, 14(1), 89-99. Recuperado de <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/869>
- Martín, L., & Grau, J. (2005). La adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. En E. Hernández & J. Grau (Eds.), *Psicología de la salud: Fundamentos y aplicaciones* (pp. xx-xx). México: Universidad de Guadalajara.
- Martínez Chamorro, M. J., Lastra Martínez, I., & Luzuriaga Tomás, C. (2002). Perfil psicosocial de niños y adolescentes con DM. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla León*, 42, 114-119.
- Martínez González, A. E., Piqueras, J. A., & Ramos Linares, V. (2010). Inteligencia emocional en la salud física y mental. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(2), 861-890. Universidad de Almería.
- Martínez Martínez, B., & Torres Velázquez, L. E. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulín dependiente. *Psicología y Salud*, 17(2), 229-240.
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. Epub 20 de abril de 2020. Recuperado el 02 de enero de 2025, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es.
- Martínez, M. J., Lastra, I., & Luzuriaga, C. (2001). Características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Anales Españoles de Pediatría*, 55, 406-441.
- Martínez, M. J., Lastra, I., & Luzuriaga, C. (2002). Perfil psicosocial de niños y adolescentes con diabetes mellitus. *Boletín de Pediatría*, 42, 114-119.
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. Epub 20 de abril de 2020. Recuperado el 02 de enero de 2025, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es.
- Massey, C. N., Feig, E. H., Duque-Serrano, L., Wexler, D., Tedlie-Moskowitz, J., & Huffman, J. C. (2019). Well-being interventions for individuals with diabetes: A systematic review. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 147, 118-133. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2018.11.014>
- Matías-Córdova, E., Díaz-Gervasi, J., & Rojas-Vilca, M. (2019). Adolescentes con diabetes tipo 1: Autoestima, dinámica familiar y adherencia al tratamiento. *CASUS: Revista de Investigación y Casos en Salud*, 4(1), 8-14. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3457092>
- Matos, A. P. (2000). Estudio de algunos aspectos emocionales y cognitivos en diabetes. *Psiquiatría Clínica*, 21(3), 173-182.

Maturana, H. (2007). *El sentido de lo humano*. España: JC Sáez.

Mauri, A., Schmidt, S., Sosero, V., Sambataro, M., Nollino, L., Fabris, F., Corò, A., Scantamburlo, A., Marcon, M. L., Cazziola-Merlotto, M., Ciani, T., Tessarin, M., & Paccagnella, A. (2021). A structured therapeutic education program for children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the "Pediatric Education for Diabetes" project. *Minerva pediatrica*, 73(2), 159–166.

Mayer, J. D., & Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? En P. Salovey & D. Sluyter (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence: Implications for educators* (pp. 3–31). New York: Basic Books.

Mayer, J. D., Roberts, R. D., & Barsade, S. G. (2008). Human abilities: Emotional intelligence. *Annual Review of Psychology*, 59(1), 507–536.
<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.59.103006.093646>

Mayer, J. D., Salovey, P., & Caruso, D. R. (2000). Models of emotional intelligence. En R. J. Sternberg (Ed.), *Handbook of intelligence* (pp. 396–420). Cambridge University Press.

McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103–111.

McDougall, T. (2011). Mental health problems in childhood and adolescence. *Nursing Standard*, 26(14), 48–56.

McGrady, M., Peugh, J., & Hood, K. (2014). Illness representations predict adherence in adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Psychology & Health*, 29(9), 985–998.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2014.909170>

McMahan, E. A., & Estes, D. (2011). Hedonic versus eudaimonic conceptions of well-being: Evidence of differential associations with self-reported well-being. *Social Indicators Research*, 103(1), 93–108. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9698-0>

McQuaid, E. L., Kopel, S. J., & Nassau, J. H. (2001). Behavioral adjustment in children with asthma: A meta-analysis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 22(6), 430–439. <https://doi.org/10.1097/00004703-200112000-00011>

Medina, F. E., Carvajal, F., Ruiz de Villa, R. J., & Céspedes, H. (2004). Diabetes mellitus en el niño antes de los 5 años de edad: Caracterización. *Ciencias Holguín*, 10(4), 1027–1127.

Mednick, L., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2004). Satisfaction and quality of life in children with type 1 diabetes and their parents following transition to insulin pump therapy. *Children's Health Care*, 33(3), 169–183.

Mehra, S., Daral, S., & Sharma, S. (2018). Investing in our adolescents: Assertions of the 11th World Congress on Adolescence Health. *Journal of Adolescence Health*, 63, 9–11.
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2018.05.005>

Meldrum, S. J., D'Vaz, N., Simmer, K., Dunstan, J. A., Hird, K., & Prescott, S. L. (2012). Effects of high-dose fish oil supplementation during early infancy on neurodevelopment and language: A randomised controlled trial. *British Journal of Nutrition*, 108(8), 1443–1454. <https://doi.org/10.1017/S000711451200156X>

Melero, S., & Cantero, M. J. (2008). Cuestionario de Apego para Adultos (CAA): Validación y datos psicométricos. *Clínica y Salud*, 19(1), 83–100.

Melguizo Jiménez, M. (2011). De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad. *Atención Primaria*, 43(2), 67–68.

Melissa, C., & Kerly, M. (2020). Insuficiencia renal crónica en pacientes con diabetes mellitus. *RECIAMUC*, 4(1). Guayaquil.

Meltzer, E. O. (2001). Quality of life in adults and children with allergic rhinitis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 108(1), 45-53. <https://doi.org/10.1067/mai.2001.116514>

Mendizábal, O., & Pinto, B. (2006). Estructura familiar y diabetes. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 4(2), 191–211.

Mendoza Patiño, N. (2008). *Farmacología médica*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
Mercado, F. J., Alcántara Hernández, E., Lara Flores, N., Sánchez, A., & Tejada Tayabas, L. M. (2002). La atención médica a la enfermedad crónica: Reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. *Revista Española de Salud Pública*, 76(4), 461-471. <https://doi.org/10.4321/S1135-57272002000400007>

Messinger, D. L. (2017). Resilience and coping in the adolescent and young adult with type 1 diabetes. *Seton Hall University Dissertations and Theses (ETDs)*, 2310. <https://scholarship.shu.edu/dissertations/2310>

Miller, W. R., & Rollnick, S. (2012). *Motivational interviewing: Helping people change* (3rd ed.). Guilford Press.

Mills, E. J., Nachega, J. B., Bangsberg, D. R., Singh, S., Rachlis, B., Wu, P., et al. (2006). Adherence to HAART: A systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Medicine*, 3(11), e438. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030438>

Mills, E. J., Nachega, J. B., Bangsberg, D. R., Singh, S., Rachlis, B., Wu, P., et al. (2006). Adherence to HAART: A systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. In A. Attaran (Ed.), *PLOS Medicine*, 3(11), e438. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030438>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Guía de práctica clínica sobre la diabetes mellitus tipo 1 (GPC-513)*. Recuperado de <https://portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-sobre-diabetes-mellitus-tipo-1/>

Ministerio de Sanidad. (2017). *Base de Datos Clínicos de Atención Primaria: Prevalencia de la diabetes mellitus*.

Miracle-López, F., & De la Barreda-Becerril. (2005). Manifestaciones cutáneas de la diabetes mellitus, una manera clínica de identificar la enfermedad. *Revista Endocrinol Nutr*, 13, 75-87.

Miranda, A., & Pérez, J. (2005). Socialización familiar, pese a todo. En *Libro de ponencias. Congreso Ser Adolescente Hoy* (pp. 339–350). Fundación ayuda contra la drogadicción.

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>

Monk, C. S., Weng, S. J., Wiggins, J. L., Kurapati, N., Louro, H. M., Carrasco, M., Maslowsky, J., Risi, S., & Lord, C. (2010). Neural circuitry of emotional face processing in autism spectrum disorders. *Journal of Psychiatry & Neuroscience*, 35(2), 105–114. <https://doi.org/10.1503/jpn.090087>

Montilla-Pérez, M., Mena-López, N., & López-de-Andrés, A. (2012). Efectividad de la educación diabetológica sistematizada en niños que debutan con Diabetes Mellitus tipo 1. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 18–22. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100005>

Montoya-Castilla, I., Prado-Gascó, V., Villanueva-Badenes, L., & González-Barrón, R. (2016). Adaptación en la infancia: Influencia del estilo parental y del estado de ánimo. *Acción Psicológica*, 13(2), 15–30. <https://doi.org/10.5944/ap.13.2.178>

Monzon, A., Cushing, C., Clements, M., & Patton, S. R. (2022). Parent–child conflict moderates the relationship between executive functioning and child disruptive behaviors in youth with T1D. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 29, 357–356. <https://doi.org/10.1007/s10880-021-09838-5>

Moore, K., David, T. J., Murray, C. S., Child, F., & Arkwright, P. D. (2006). Effect of childhood eczema and asthma on parental sleep and well-being: A prospective comparative study. *British Journal of Dermatology*, 154(3), 514–518. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2006.07197.x>

Mora Gómez-Calcerrada, E., Beléndez Vázquez, M., Giralt Muiña, P., Ballester Herrera, M. J., & Zapata García, L. (2008). Intervención psicoeducativa en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *Avances en Diabetes*, 24(5), 407–413.

Mora Gómez-Calcerrada, E., Beléndez-Vázquez, M., Ballester-Herrera, M. J., Giralt-Muiña, P., Contreras-Acevedo, M. R., & Mora Gómez-Calcerrada, M. R. (2005). *Av.Diabetol*, 21, 151-160.

- Morán-Astorga, M. C., Menezes, E., & Ramalho, M. (2019). Afrontamiento y resiliencia: Un estudio con adolescentes sanos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2, 281–288. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n2.v1.1697>
- Morandi, A., Corradi, M., Orsi, S., Piona, C., Zusi, C., Constantini, S., Marigliano, M., & Maffei, C. (2021). Oxidative stress in youth with type 1 diabetes: Not only a matter of gender, age, and glycemic control. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 179, 109007. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109007>
- Morawska, A., Calam, R., & Fraser, J. (2015). Parenting interventions for childhood chronic illness: A review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care*, 19(1), 5–17. <https://doi.org/10.1177/1367493513496664>
- Morawska, A., Walsh, A., Grabski, M., & Fletcher, R. (2015). Parental confidence and preferences for communicating with their child about sexuality. *Sex Education*, 15(1), 78–91. <https://doi.org/10.1080/14681811.2014.996213>
- Moreira, H., & Canavarro, M. C. (2016). Parental attachment insecurity and parenting stress: The mediating role of parents' perceived impact of children's diabetes on the family. *Families, Systems, & Health*, 34(3), 240. <https://doi.org/10.1037/fsh0000226>
- Moreno Méndez, J. H., Rozo Sánchez, M. M., Cantor Nie, M., Cantor Nieto, M. I., & Toro Tobar, R. A. (2012). Características psicosociales de la población asistente a la unidad de servicios psicológicos de la Universidad Católica de Colombia durante los años 2007 y 2008. *Psychología: Avances de la Disciplina*, 6(1), 21–33.
- Moreno Villares, J. M. (2010). Diabetes mellitus tipo 1 en niños y adolescentes. *Nutrición Hospitalaria*, 3(1), 14-22.
- Morgado, B. (2010). La relación con el padre tras el divorcio: la mirada de niños y niñas. *Estudios de Psicología*, 31(1), 39-51. <https://doi.org/10.1174/021093910790578327>
- Mortensen, H. B., Hougaard, P., Swift, P., Hansen, L., Holl, R. W., Hoey, H., et al. (2009). New definition for the partial remission period in children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32(8), 1384–1390. <https://doi.org/10.2337/dc08-2175>
- Moshman, D. (2005). *Adolescent psychological development: Rationality, morality, and identity* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Müller-Godeffroy, E., Treichel, S., & Wagner, V. M. (2009). Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with type 1 diabetes mellitus—a large-scale multicentre pilot study. *Diabetic Medicine*, 26(5), 493–501. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02707.x>
- Mullins, A. J., Gamwell, K. L., Sharkey, C. M., Bakula, D. M., Tackett, A. P., Suorsa, K. I., et al. (2017). Illness uncertainty and illness intrusiveness as predictors of depressive and anxious symptomology in college students with chronic illnesses. *Journal of American College Health*, 65, 352–360.

Mulvaney, S., Rothman, R. L., Wallston, K. A., Lybarger, C., & Dietrich, M. S. (2010). An internet-based program to improve self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 33(3), 602–604. <https://doi.org/10.2337/dc09-1881>

Munro, S. A., Lewin, S. A., Smith, H. J., Engel, M. E., Fretheim, A., & Volmink, J. (2007). Patient adherence to tuberculosis treatment: A systematic review of qualitative research. *PLoS Medicine*, 4(7), e238. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040238>

Muntaner, C., & Gómez, M. B. (2003). Qualitative and quantitative research in social epidemiology: Is complementarity the only issue? *Gaceta Sanitaria*, 17(1), 53-57. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(03\)70591-1](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(03)70591-1)

Murillo, S. (2023). *Diabetes tipo 1 y deporte para niños, adolescentes y adultos jóvenes* [sede web]. Pulso Ediciones. Recuperado el 19 de noviembre de 2023, de https://www.fundacionparalasalud.org/upload/publicaciones_ficheros/10/Diabetes_deporte_jovenes.pdf

Murphy, H. R., Rayman, G., & Skinner, T. C. (2006). Psicoeducativo. Intervenciones para niños y jóvenes con diabetes tipo 1. *Medicina Diabética*, 23(9), 935-943.

Murphy, H.R., Wadham, C., Hassler-Hurst, J., Rayman, G., & Skinner, T.C. (2012). Randomized trial of a diabetes self-management education and family teamwork intervention in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 29(8), e249-e254. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2012.03683.x>

Musitu, G., & Cava, M. J. (2001). *La familia y la educación*. Octaedro.
Naafs, M. (2018). The burden of allergic rhinitis: A mini-review. *Global Journal of Otolaryngology*, 13(1). <https://doi.org/10.19080/gjo.2018.13.555854>

Musitu, G., & García, F. (2004). *ESPA29: Escala de estilos de socialización parental en la adolescencia* (2ª ed.). Madrid: TEA Ediciones.

Nadeem, F., Urwin, A., Marshall, M., Doughty, I., Thabit, H., Rutter, M. K., & Leelarathna, L. (2019). Risk factor control and outpatient attendance in young adults with diabetes. *Acta Diabetologica*, 56, 597–600. <https://doi.org/10.1007/s00592-018-1261-5>

Nakazato, M., Kodama, K., Miyamoto, S., Sato, M., & Sato, T. (2000). Psychiatric disorders in juvenile patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 48(3), 177–183. [https://doi.org/10.1016/S0168-8227\(00\)00138-2](https://doi.org/10.1016/S0168-8227(00)00138-2)

Nansel, T. R., Iannotti, R. J., Simons-Morton, B. G., Plotnick, L. P., Clark, L. M., & Zeitsoff, L. (2009). Long-term maintenance of treatment outcomes: Diabetes personal trainer intervention for youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32(5), 807–809. <https://doi.org/10.2337/dc08-1968>

Nathan, D. M., Buse, J. B., Davidson, M. B., Ferrannini, E., et al. (2009). Medical management of hyperglycemia in type 2 diabetes: A consensus algorithm for the initiation and adjustment of therapy. *Diabetes Care*, 32(1), 193-203. <https://doi.org/10.2337/dc08-9025>

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2011). *Diabetes in adults quality standard (NICE Quality Standard No. 6)*. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs6>
- Naughton, M. P., Henderson, A., Mirabelli, M. C., Kaiser, R., Wilhelm, J. L., Kieszak, S. M., Rubin, C. H., & McGeehin, M. A. (2002). La mortalidad relacionada con el calor durante una ola de calor en Chicago en 1999. *American Journal of Preventive Medicine*, 22(4), 328–329. [https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(02\)00406-4](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(02)00406-4)
- Naulé, L., Maione, L., & Kaiser, U. B. (2021). Puberty, a sensitive window of hypothalamic development and plasticity. *Endocrinology*, 162(1), bqaa209. <https://doi.org/10.1210/endocr/bqaa209>
- Navarrete, J., Carvajal, F., Díaz, O., Domínguez, E., Cabrera, E., & Villamil, Y. (2012). Caracterización clínica y epidemiológica de los pacientes menores de 15 años de edad con diabetes mellitus tipo 1. *Revista Cubana de Endocrinología*.
- Nelis, D., Quoidbach, J., Mikolajczak, M., & Hansenne, M. (2009). Increasing emotional intelligence: (How) is it possible? *Personality and Individual Differences*, 47(1), 36–41. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2009.02.008>
- Nelsen, J. (2015). *Disciplina positiva* (3ª ed.). Manole.
- Nelsen, J. (2020). *Disciplina positiva en el aula: Estrategias para profesores*. Ediciones Medici.
- Newton, K. T., & Ashley, A. (2013). Pilot study of a web-based intervention for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 19(8), 443–449. <https://doi.org/10.1177/1357633X13512069>
- Nguyen, L. A., Pouwer, F., Lodder, P., Hartman, E., Winterdijk, P., Aanstoot, H.-J., & Nefs, G. (2021). Depression and anxiety in adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Pediatric Research*, 91, 188–196. <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01392-y>
- Niño González, J. I., & Fernández Morales, B. (2015). Comunicación, salud y tecnología: mHealth. *Revista de Comunicación y Salud*, 5(1), 149–158. [https://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2015.5\(1\).149-158](https://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2015.5(1).149-158)
- Nipro Diagnostics. (2010). La diabetes y las emociones. *Nipro Diagnostics*. Consultado el 18 de agosto de 2015. Disponible en: <http://bit.ly/1IOKC3l>
- Noble, J. A. (2015). Immunogenetics of type 1 diabetes: A comprehensive review. *Journal of Autoimmunity*, 64, 101–112. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2015.07.014>
- Norris, J. M., Barriga, K., Klingensmith, G., Hoffman, M., Eisenbarth, G. S., Erlich, H. A., ... & Rewers, M. (2003). Timing of initial cereal exposure in infancy and risk of islet autoimmunity. *JAMA*, 290(13), 1713–1720.
- Norris, J. M., Johnson, R. K., & Stene, L. C. (2020). Type 1 diabetes—early life origins and changing epidemiology. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 8(3), 226–238. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(19\)30412-7](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(19)30412-7)

Notario-Pacheco, B., Solera-Martínez, M., Serrano-Parra, M. D., Bartolomé-Gutiérrez, R., García-Campayo, J., & Martínez-Vizcaíno, V. (2011). Reliability and validity of the Spanish version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (10-item CD-RISC) in young adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(63), 1–6.

<https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-63>

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 Ciencias Médicas*, 19(6), 1102–1114.

Núñez-Baila, M. A., Gómez-Aragón, A., & González-López, J. R. (2021). Social support and peer group integration of adolescents with diabetes. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4).

<https://doi.org/10.3390/ijerph18042064>

O'Hare, W. P. (2012). Development of the child indicator movement in the United States. *Child Development Perspectives*, 6(1), 79–84.

Oblitas Guadalupe, L. A. (2008). Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *AV. Psicológica*, 16(1), enero-diciembre.

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>

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.

O'Donnell, H. K., Bennett Johnson, S., Sileo, D., Majidi, S., Gonder-Frederick, L., & Driscoll, K. A. (2021). Psychometric properties of the Hypoglycemia Fear Survey in a clinical sample of adolescents with type 1 diabetes and their caregivers. *Journal of Pediatric Psychology*. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSAB093>

O'Donnell, H. K., Berget, C., Wooldridge, J. S., & Driscoll, K. A. (2019). Graduated exposure to treat fear of hypoglycemia in a young adult with type 1 diabetes: A case study. *Pediatric Diabetes*, 20(1), 113–118. <https://doi.org/10.1111/PEDI.12791>

Oliva, A. (2006). Relaciones familiares y desarrollo adolescente. *Anuario de Psicología / The UB Journal of Psychology*, 37(3), 209–224.

Oliva Delgado, A. (2007). Adolescencia en positivo. *Apuntes de Psicología*, 25(3), 235–237.

Oliva, A. (2008). Problemas psicosociales durante la adolescencia. En B. Delgado (Ed.), *Psicología del desarrollo: Desde la infancia a la vejez* (pp. 137–164). McGraw-Hill.

Oliva, A., & Pertegal, M. A. (2015). El desarrollo positivo adolescente: Un nuevo paradigma para la investigación y la intervención. En A. Oliva (Ed.), *Desarrollo positivo adolescente* (pp. 19–40). Madrid: Síntesis.

Oliva, A., Antolín, L., Pertegal, M., Ríos, M., Parra, A., Hernando, A., & Reina, M. (2011). *Instrumentos para la evaluación de la salud mental y el desarrollo positivo adolescente y los activos que lo promueven*. Consejería de Salud.

Oliva, A., Parra, A., & Arranz, E. (2008). Estilos relacionales parentales y ajuste adolescente. *Infancia y Aprendizaje*, 31(1), 93–106.
<https://doi.org/10.1174/021037008783487093>

Oliva, A., Parra, A., & Jiménez, J. (2007). *Escala de evaluación del estilo educativo de padres y madres (PE)*. *Psicothema*, 19(4), 703–709.

Oliva, A., Parra, A., & Sánchez-Queija, I. (2002). El estilo educativo parental y su influencia en la adolescencia. *Psicothema*, 14(2), 271–276.

Oliva, A., Parra, Á., Sánchez-Queija, I., & López-Gaviño, F. (2007). Estilos educativos materno y paterno: Evaluación y relación con el ajuste adolescente. *Anales de Psicología*, 23, 49–56.

Oliva, A., Ríos, M., Antolín, L., Parra, A., Hernando, A., & Pertegal, M. Á. (2010). Más allá del déficit: Construyendo un modelo de desarrollo positivo adolescente. *Infancia y Aprendizaje*, 33(2), 223–234.

Olson, D. H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III)*. University of Minnesota.

Olson, D. H., Russell, C., & Sprenkle, D. H. (1989). Circumplex model of marital and family systems II: Empirical studies and clinical intervention. *Advances in Family Intervention, Assessment and Theory*, 1, 129–176.

Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1979). *Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications*. *Family Process*, 18(1), 3–28.
<https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1979.00003.x>

Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144–167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00140>

Olson, D. H., Russell, C., & Sprenkle, D. H. (2014). *Circumplex model: Systemic assessment and treatment of families*. Routledge.

Orbuck, T. L., et al. (2005). Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations*, 54(2), 171–183.
<https://doi.org/10.1111/j.0197-6664.2005.00014.x>

Organización Mundial de la Salud. (2002). *Informe sobre la salud en el mundo 2002: Reducir riesgos y promover la salud*. Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción*. Ginebra: Organización Panamericana de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2015, abril 1). *Título del documento o página*. Recuperado de <http://www.who.int/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2017). *Adolescent development*. Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2021). *Directrices de la OMS sobre actividad física y comportamientos sedentarios*. <https://iris.who.int/handle/10665/349729>

Organización Mundial de la Salud. (2022). *Diabetes*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>

Oriol-Bosch, A. (2012). Resiliencia. *Educación Médica*, 15(2), 77–78. Recuperado el 2 de enero de 2025, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1575-18132012000200004&lng=es&tlng=es

Ortega Cerda, J. J., Sánchez Herrera, D., Rodríguez Miranda, Ó. A., & Ortega Legaspi, J. M. (2018). Adherencia terapéutica: Un problema de atención médica. *Acta médica Grupo Ángeles*, 16(3), 226–232. Recuperado el 11 de enero de 2025, de <https://www.actamedicagrupoqueangels.com/article/view/456>

Ortega, N. (2014, 28 de octubre). ¿Qué es la disciplina positiva? *Educando en Positivo*. Educar para el futuro.

Ortiz Parada, M. (2006). Estrés, estilo de afrontamiento y adherencia al tratamiento de adolescentes diabéticos tipo 1. *Terapia Psicológica*, 24(2), 139–148.

Ortiz Ruiz, N. (2020). Relaciones entre las desigualdades sociales y la Diabetes Mellitus tipo 2. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 19. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps19.rdsd>

Ortiz Villalobos, A. (2010). Alteraciones psiquiátricas en la adolescencia (I). *Actualización-Medicine*, 10, 4212–4223.

Ortiz, M., & Ortiz, E. (2005). Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: Una aproximación psicológica. *Revista Médica de Chile*, 133(3), 307–313. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872005000300010>

Ospina, S. N., Kari, P. A., et al. (2019). Eliciting the patient's communication and commitment: Secondary analysis of recorded clinical encounters. *Journal of General Internal Medicine*, 34(1), 36–40. <https://doi.org/10.1007/s11606-018-4752-7>

Ott, J., Greening, L., Palardy, N., Holderby, A., & DeBell, W. K. (2000). Self-efficacy as a mediator variable for adolescents' adherence to treatment for insulin-dependent diabetes mellitus. *Children's Health Care*, 29, 47–63. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC2901_4

Ouzouni, R. N. A., Galli-Tsinopoulou, M. D., Kazakos, K. M. D. PhD, & Lavdaniti, M. PhD. (2019). Adolescentes con diabetes tipo 1: Problemas psicológicos y de

comportamiento y cumplimiento del tratamiento. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2), 1–7. Disponible en: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/adolescents-with-diabetes-type-1-psychological/docview/2303666819/se-2?accountid=14777>

Pacheco Huergo, V., Viladrich, C., Pujol Ribera, E., Cabezas Peña, C., Montserrat, N., Roura Olmeda, P., ... & del Val, J. L. (2012). Percepción de enfermedades crónicas: Validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. *Atención Primaria*, 44(5), 280–287. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.06.008>

Pacheco, N., & Fernández Berrocal, P. (2013). Inteligencia emocional en adolescentes. *Revista Padres y Maestros / Journal of Parents and Teachers*, (352), 1–11.

Palacios, J. (1999). La familia y su papel en el desarrollo afectivo y social. En F. López, I. Etxebarria, M. J. Fuentes, & M. J. Ortiz (Eds.), *Desarrollo afectivo y social* (pp. 267–284). Pirámide.

Palmer, D. L., Berg, C. A., Wiebe, D. J., Beveridge, R. M., Korbel, C., & Upchurch, R. (2004). The role of autonomy and pubertal status in understanding age differences in maternal involvement in diabetes responsibility across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(1), 35–46. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh005>

Páramo, M. de los Á. (2011). Factores de riesgo y factores de protección en la adolescencia: Análisis de contenido a través de grupos de discusión. *Terapia Psicológica*, 29(1), 85–95.

Parfeni, M., Nistor, I., & Covic, A. (2013). A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 28, 2407–2414. <https://doi.org/10.1093/ndt/gft119>

Park, N. (2004). The role of subjective well-being in positive youth development. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 591, 2539. <https://doi.org/10.1177/0002716203260098>

Park, N., & Peterson, C. (2006). Character strengths and happiness among young children: Content analysis of parental descriptions. *Journal of Happiness Studies*, 7(3), 323–341. <https://doi.org/10.1007/s10902-005-3640-3>

Parke, R., McDowell, D., Cladis, M., & Leidy, M. (2006). Family and peer relationships: The role of emotion regulatory processes. In D. Snyder, J. Simpson, & J. Hugues (Eds.), *Emotion regulation in couples and families: Pathways to dysfunction and health* (pp. 143–162). Washington, DC: APA Press.

Parra, A., & Oliva, A. (2006). Un análisis longitudinal sobre las dimensiones relevantes del estilo parental durante la adolescencia. *Infancia y Aprendizaje*, 29, 453–470.

Passanisi, S., Salzano, G., Gasbarro, A., Urzi Brancati, V., Mondio, M., Pajno, G. B., et al. (2020). Influence of age on partial clinical remission among children with newly diagnosed type 1 diabetes. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), 4801. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134801>

Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>

Patterson, C. C., Harjutsalo, V., Rosenbauer, J., Neu, A., Cinek, O., Skrivarhaug, T., Rami-Merhar, B., Soltész, G., Svensson, J., Parslow, R. C., & EURODIAB Study Group. (2019). Tendencias y variación cíclica en la incidencia de diabetes tipo 1 infantil en 26 centros europeos en el período de 25 años 1989–2013: Un estudio de registro prospectivo multicéntrico. *Diabetologia*, 62(3), 408–417. <https://doi.org/10.1007/s00125-018-4763-3>

Patton, G. C., Tollit, M. M., Romaniuk, H., Spence, S. H., Sheffield, J., & Sawyer, M. G. (2011). A prospective study of the effects of optimism on adolescent health risks. *Pediatrics*, 127(2), 308–316. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0748>

Paul, L. L., Komnenich, P., Faulkner, M. S., & Shaibi, G. (2017). Can-Do-Tude: an Online Intervention Using Principles of Motivational Interviewing and Tailored Diabetes Self-Management Education for Adolescents with Type 1 Diabetes.

Pavez, P., Mena, L., & Vera-Villarroel, P. (2012). El rol de la felicidad y el optimismo como factor protector de la ansiedad. *Universitas Psychologica*, 11(2), 369–380. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy11-2.rfhv>

Peralta-Pérez, G. (2007). Depresión y diabetes. *Avances en Diabetes*, 23(2), 105-108.

Pérez Álvarez, M., et al. (2011). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.

Pérez Barrera, Y. (2018). El modelo biopsicosocial como fuente de bienestar integral en el ser humano. *Perspectivas Educativas*, 8(1), 179–191.

Pérez Rodríguez, A., Barrios López, Y., Monier Tornés, A., Berenguer Gouarnalusses, M., & Martínez Fernández, I. (2009). Repercusión social de la educación diabetológica en personas con diabetes mellitus. *MEDISAN*, 13(4). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000400011

Pérez-Fuentes, M. C., Molero, M. M., Gázquez, J. J., Oropesa, N. F., Simón, M. M., & Saracostti, M. (2019). Parenting practices, life satisfaction and the role of self-esteem in adolescents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(20), e4045. <https://doi.org/10.3390/ijerph16204045>

Pérez-Marín, M., Gómez-Rico, I., & Montoya-Castilla, I. (2015). Diabetes mellitus tipo 1: Factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 113(2), 158–162. <https://doi.org/10.5546/aap.2015.eng.158>

Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Lacomba-Trejo, L., & Casaña-Granell, S. (2016). Problemas emocionales y estrés ante la enfermedad en los familiares del paciente diabético pediátrico. *Cultura, Educación y Sociedad*, 7(2), 122–138.

Peris, M., Maganto, C., & Garaigordobil, M. (2016). Escala de autoestima corporal. Datos psicométricos de fiabilidad y validez. *Revista de Psicología Clínica con niños y adolescentes*, 3(2), 51–58.

Perlberg, M., Katz, I., Loewenthal, N., Kahil, N., Haim, A., Chechik, T., & HersHKovitz, E. (2021). The role of autonomy-supportive parenting in the competence, adherence and glycemic control of adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 173, 108679. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.108679>

Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. American Psychological Association & Oxford University Press.

Petrie, K. J., & Weinman, J. (2012). Patients' perceptions of their illness: The dynamo of volition in health care. *Current Directions in Psychological Science*, 21, 60–65. <https://doi.org/10.1177/0963721412438293>

Petrie, K., & Weinman, J. (2006). Why illness perception matter. *Clinical Medicine*, 6, 536–539. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.6-6-536>

Peveler, R. C., Bryden, K. S., Neil, H. A. W., Fairburn, C. G., Mayou, R. A., Dunger, D. B., & Turner, H. M. (2005). The relationship of disordered eating habits and attitudes to clinical outcomes in young adult females with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 28(1), 84–88. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.1.84>

Pineda, N., Bermúdez, V., Cano, C., Ambard, M., Mengual, E., Medina, M., Leal, E., Martínez, Y., & Cano, R. (2004). Aspectos psicológicos y personales en el manejo de la diabetes mellitus. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 23(1).

Pinquart, M. (2013). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: A meta-analysis. *Child Care Health and Development*, 39, 153–161. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01364.x>

Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: An updated meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 375–384. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq085>

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 61(1), P33–P45. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.P33>

Postigo-Zegarra, S., Schoeps, K., Pérez-Marín, M., Lacomba-Trejo, L., & Valero-Moreno, S. (2024). Personal and family factors for emotional distress in adolescents with chronic disease. *Frontiers in Psychology*, 14, 1304683.

Povlsen, L., Olsen, B., & Ladelund, S. (2005). Educating families from ethnic minorities in type 1 diabetes: Experiences from a Danish intervention study. *Patient Education and Counseling*, 59(2), 164–170. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.10.014>

Powers, A. C. (2021). Type 1 diabetes mellitus: Much progress, many opportunities. *The Journal of Clinical Investigation*, 131(8). <https://doi.org/10.1172/JCI142242>

Powers, M. A. (2021). *Treating the whole patient with type 1 diabetes: Addressing behavioral, emotional, and psychosocial factors*. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 35(6), 107814. <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2021.107814>

Powers, M. A., Bardsley, J., Cypress, M., Duker, P., Funnell, M. M., Fischl, A., ... & Vivian, E. (2021). Diabetes self-management education and support in type 2 diabetes: A joint position statement of the American Diabetes Association, the American Association of Diabetes Educators, and the Academy of Nutrition and Dietetics. *Diabetes Care*, 44(7), 1-20. <https://doi.org/10.2337/dci21-0023>

Prados, J. A., Cebriá, J., & Bosch, J. M. (2000). Comunicación centrada en el paciente: Una aplicación a la clínica. *FMC*, 7, 83–88.

Predieri, B., Bruzzi, P., Bigi, E., Ciancia, S., Madeo, S. F., Lucaccioni, L., & Iughetti, L. (2020). Endocrine disrupting chemicals and type 1 diabetes. *International Journal of Molecular Sciences*, 21. <https://doi.org/10.3390/ijms21082937>

Pressman, S. D., & Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131(6), 925-971. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.131.6.925>

Price, K. J., Knowles, J. A., Fox, M., Wales, J. K. H., Heller, S., Eiser, C., & Freeman, J. V. (2016). Effectiveness of the Kids in Control of Food (KICK-OFF) structured education course for 11-16 year olds with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 33, 192–203. <https://doi.org/10.1111/dme.12804>

Priesterroth, L., Grammes, J., Strohm, E. A., & et al. (2022). Disordered eating behaviours and eating disorders in adults with type 1 diabetes (DEBBI): Rationale and design of an observational longitudinal online study. *BMJ Open*, 12(9), e064863. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-064863>

Prikken, S., Raymaekers, K., Oris, L., Rassart, J., Weets, I., Moons, P., & Luyckx, K. (2019). A triadic perspective on control perceptions in youth with type 1 diabetes and their parents: Associations with treatment adherence and glycemic control. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 150, 264–273. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.03.025>

Puig Pérez, S., Aliño Costa, M., Duque Moreno, A., Cano López, I., Martínez López, P., Almela Zamorano, M., & García Rubio, M. J. (2021). Optimismo disposicional y estrés: Claves para promover el bienestar psicológico. *Papeles del Psicólogo*, 42(2), 135–142. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2021.2953>

Qualter, P., Gardner, K. J., Pope, D. J., Hutchinson, J. M., & Whiteley, H. E. (2012). Ability emotional intelligence, trait emotional intelligence, and academic success in British secondary schools: A 5-year longitudinal study. *Learning and Individual Differences*, 22(1), 83–91. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2011.11.007>

Quesada Conde, A. B., Justicia Díaz, M. D., Romero López, M., & García Berbén, M. T. (2014). La enfermedad crónica infantil: Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 569–576. Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores.

Quesada-Conde, A. B., Romero-López, M., Benavides Nieto, A., & Pichardo Martínez, M. del C. (2016). Desajuste clínico y escolar y síntomas emocionales en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 251–259.

Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2010). Percepción de enfermedad: Una aproximación a partir del Illness Perception Questionnaire. *Psicología desde el Caribe*, 25(25), 56–83.
Quimís-Cantos, Y. Y., Merchán-Villafuerte, K. M., Alava, D. N., & Calderón-Pico, A. E. (2021). Diabetes mellitus, factores de riesgo y medidas preventivas en adolescentes del cantón Jipijapa (Fase I). *Política y Conocimiento*, 6(6), 552–568.
<https://doi.org/10.23857/pc.v6i6.2769>

Quintero, J. (2020). *El cerebro adolescente: Una mente en construcción*. Madrid: Shackleton Books.

Quiñones Silva, A., Bayona Cebada, H. F., Escobar-Morreale, L., & Nattero Chávez, L. (2024). Complicaciones crónicas de la diabetes mellitus tipo 1. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 14(18), 1064–1071.

Quirk, H. (2016). *Actividad física entre niños con diabetes tipo 1: Una exploración de las experiencias de los niños y el desarrollo de una intervención para promover la autoeficacia y la participación* [Tesis de maestría, Universidad de Nottingham, Facultad de Ciencias de la Salud]. Universidad de Nottingham.

Quirk, H., Blake, H., Dee, B., & Glazebrook, C. (2014). "No puedes simplemente subirte a una bicicleta e irte": Un estudio cualitativo que explora las percepciones de los padres sobre la actividad física en niños con diabetes tipo 1. *BMC Pediatrics*, 14, 313.
<https://doi.org/10.1186/s12887-014-0313-4>

Quitmann, J. H., Bullinger, M., Sommer, R., Rohenkohl, A. C., & Bernardino Da Silva, N. M. (2016, abril 20). Associations between psychological problems and quality of life in pediatric short stature from patients' and parents' perspectives. *PLOS ONE*, 11(4), e0153953. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153953>

Raboteg-Saric, Z., & Sakic, M. (2014). Relations of parenting styles and friendship quality to self-esteem, life satisfaction, and happiness in adolescents. *Applied Research in Quality of Life*, 9(3), 749–765. <https://doi.org/10.1007/s11482-013-9268-0>

Rachmiel, J., Buccino, J., & Daneman, D. (2007). Exercise and type 1 diabetes mellitus in youth: Review and recommendations. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 5(4), 656–665.

Radick, M., Sherer, S., & Neistein, L. S. (2009). Psychosocial development in normal adolescents. En L. S. Neistein (Ed.), *Adolescent health care: A practical guide* (5ª ed., pp. xxx–xxx). Lippincott Williams & Wilkins.

Raikes, H., & Thompson, R. (2006). Family emotional climate, attachment security, and young children's emotion knowledge in a high-risk sample. *British Journal of Developmental Psychology*, 24(1), 89-104. <https://doi.org/10.1348/026151005X69205>

Rajhans, P., Sagar, R., Patra, B. N., Bhargava, R., & Kabra, S. K. (2021). Psychiatric morbidity and behavioral problems in children and adolescents with bronchial asthma. *Indian Journal of Pediatrics*. <https://doi.org/10.1007/s12098-021-03661-4>

Rajme, H. V. (2017). Diez mitos y realidades de la diabetes. *Federación Mexicana de Diabetes A.C.* Consultado el 10 de enero de 2017, de <http://fmdiabetes.org/10-mitos-y-realidades-de-la-diabetes/>

Ramírez, M. I., Herrera, F., & Herrera, I. (2003). ¿Qué ocurre con la adaptación y el rendimiento académico de los alumnos, en un contexto educativo pluricultural?. *Revista Iberoamericana De Educación*, 33(2), 1–17. <https://doi.org/10.35362/rie3322994>

Rangel, Y. R., Morejón Suárez, R., Roilán, C. M., Cabrera Macías, Y., Herranz Brito, D., & Rodríguez Ortega, W. (2018). Therapeutic adherence, level of knowledge of the disease and self-esteem in type 2 diabetic patients. *Gaceta Médica Espirituana*, 20(3), 13-23. Recuperado en 02 de enero de 2025, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212018000300013&lng=es&tlng=en

Raposo, J. F. (2008). De la educación clásica al *empowerment*. En P. Isla Pera, M. Llansá, & M. Vidal (Eds.), *Estrategias para mejorar la eficacia de la educación terapéutica en personas con diabetes* (pp. 10–14). Barcelona: Bayer Health Care.

Rassart, J., Oris, L., Prikken, S., Weets, I., Moons, P., & Luyckx, K. (2018). Personality functioning in adolescents and emerging adults with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 63, 792–798. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2018.06.019>

Rathsman, B., Jensen-Urstad, K., & Nyström, T. (2014). Intensified insulin treatment is associated with improvement in skin microcirculation and ischaemic foot ulcer in patients with type 1 diabetes mellitus: A long-term follow-up study. *Diabetologia*, 57(8), 1703–1710. <https://doi.org/10.1007/s00125-014-3277-7>

Raymaekers, K., Prikken, S., Vanhalst, J., Goossens, E., Oris, L., Weets, I., & Luyckx, K. (2020). The social context and illness identity in youth with type 1 diabetes: A three-wave longitudinal study. *Journal of Youth and Adolescence*, 49, 449-466. <https://doi.org/10.1007/s10964-019-01180-2>

Real-Pérez, M. C., & López-Alonso, S. R. (2017). Influencia de los factores psicosociales en adolescentes con diabetes mellitus tipo I. *Cultura de los Cuidados*, 21(48), 190–198. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.48.21>

Rechenberg, K., & Koerner, R. (2021). Cognitive behavioral therapy in adolescents with type 1 diabetes: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, 190–197. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.06.019>

Rechenberg, K., Whittemore, R., & Grey, M. (2017). Anxiety in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 32, 64–71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.11.004>

Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo. (2016). Reglamento general de protección de datos. *Diario Oficial de la Unión Europea*, L 119, 1-88. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679>

Reid, S. M., Middleton, P., Cossich, M. C., Crowther, C. A., & Bain, E. (2013). Interventions for clinical and subclinical hypothyroidism pre-pregnancy and during pregnancy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013(11). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011101>

Reig-Ferrer, A., Cabrero-García, J., & Lizán, L. (2009). La valoración de la capacidad funcional, el bienestar psicológico y la salud mental en la atención primaria de salud. *Atención Primaria*, 41(9), 515–519. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2008.10.016>

Reilly, K., O'Neill, M., & Ferguson, A. (2015). Coping strategies of parents with a child diagnosed with type 1 diabetes: Emotional and practical perspectives. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 121–128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.04.016>

Reisner, S. L., Mimiaga, M. J., Skeer, M., Perkovich, B., Johnson, C. V., & Safren, S. A. (2009). A review of HIV antiretroviral adherence and intervention studies among HIV-infected youth. *Topics in HIV Medicine*, 17(1), 14-25.

Resurrección, D. M., Navas-Campaña, D., Gutiérrez-Colosía, M. R., Ibáñez-Alfonso, J. A., & Ruiz-Aranda, D. (2021). Intervenciones psicoterapéuticas para mejorar el ajuste psicológico en la diabetes tipo 1: Una revisión sistemática. *Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública*, 18, 101–114. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010114>

Rewers, A., Chase, H. P., Mackenzie, T., Walravens, P., Roback, M., Rewers, M., Klingensmith, G., et al. (2002). Predictors of acute complications in children with type 1 diabetes. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 287(19), 2511–2518.

Rewers, A., Dong, F., Slover, R. H., Klingensmith, G. J., & Rewers, M. (2015). Incidencia de cetoacidosis diabética en el momento del diagnóstico de diabetes tipo 1 en jóvenes de Colorado, 1998-2012. *JAMA*, 313, 1570–1572. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.1414>

Rewers, M., Pihoker, C., Donaghue, K., Hanas, R., Swift, P., & Klingensmith, G. J. (2009). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(Suppl. 12), 71-81.

Reynolds, K. A., & Helgeson, V. S. (2011, agosto). Children with diabetes compared to peers: Depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Annals of Behavioral Medicine*, 42(1), 29–41. <https://doi.org/10.1007/s12160-011-9262-4>

Reynoso-Vázquez, J., Hernández-Rivero, E., Martínez-Villamil, M., Zamudio-López, J. L., Islas-Vega, I., Pelcastre-Neri, A., Garnica-Guerrero, B., & Ruvalcaba-Ledezma, J. C. (2020). La atención en casa: El apoyo familiar en el control glicémico en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Hospital a Domicilio*, 4(4), 199–207.

<https://doi.org/10.22585/hospdomic.v4i4.118>

Rezavala, C. (2016). *Ansiedad infantil en un niño de ocho años y su repercusión en el funcionamiento familiar* (Tesis de grado). Universidad Técnica de Machala, Machala, Ecuador.

Riaz, M., Imran, N., Fawwad, A., & Basit, A. (2017). Type-1 diabetes in a developing country: Pakistan. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 33(6), 1318–1324. <https://doi.org/10.12669/pjms.336.13911>

Rice, P. (2000). *Adolescencia. Desarrollo, relaciones y cultura*. Prentice Hall.

Ridge, K., Thomas, S., Jackson, P., Pender, S., Heller, S., Treasure, J., & Ismail, K. (2013). Diabetes-oriented learning family intervention (DOLFIN): A feasibility study evaluating an intervention for caregivers of young persons with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 31(1), 55–50. <https://doi.org/10.1111/dme.12333>

Rietveld, S., Van Beest, I., & Prins, P. J. (2005). The relationship between specific anxiety syndromes and somatic symptoms in adolescents with asthma and other chronic diseases. *Journal of Asthma*, 42, 725–730. <https://doi.org/10.1080/02770900500306472>

Rikos, D., et al. (2022). Emotional distress among survivors of adolescent and young adult cancer or adult cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 11(1), 1–8. <https://doi.org/10.1089/jayao.2021.0171>

Rincón, C. del, Remor, E., & Arranz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(2), 435–452. Asociación Española de Psicología Conductual.

Ríos, M. R., Chávez, M., & Álvarez, M. A. (2007). Cualidades psicométricas del «Inventario de autoconcepto - forma A» en adolescentes mexicanos. *Psicología Conductual*, 15(1), 45–56.

Robart, E., Giovanni-Chami, L., Savoldelli, C., Baechler-Sadoul, E., Gastaud, F., Tran, A., Chevalier, N., & Hoflack, M. (2019). Variation of carbohydrate intake in diabetic children on carbohydrate counting. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 150, 227–235. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.03.010>

Roca, E. (2014). *Como mejorar tus habilidades sociales* (4th ed.). Valencia, España: ACDE.

Rodríguez, D., & Alvis, K. (2015). Generalities of body image and its implications in sports. *Journal of the Faculty of Medicine*, 63(2), 279–287.

- Rodríguez, M. C. (2009). Nuevos cambios familiares: la participación paternal en el cuidado infantil. *Estudios de Psicología*, 30(3), 331-343. <https://doi.org/10.1174/021093909789966822>
- Rodríguez-Fernández, A., Droguett, L., & Revuelta, L. (2012). Ajuste escolar y personal en la adolescencia: El papel del autoconcepto académico y del apoyo social percibido. *Revista de Psicodidáctica*, 17(2), 397-415. <https://doi.org/10.1387/RevPsicodidact.3002>
- Rogers, C. (1966). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Paidós.
- Rojas, E. (2001). *¿Quién eres? De la personalidad a la autoestima*. Temas de Hoy.
- Rojas, E. (2013). *Vive tu vida. La autoestima en las distintas etapas de la vida*. Espasa.
- Rojas, R. (2020). *Cómo controlar la diabetes* (Vol. 2, 2nd ed.). Ediciones Essential Book.
- Rollnick, S., Miller, W. R., & Butler, C. C. B. (2008). *Motivational interviewing in health care: Helping patients change behavior*. Guilford Press.
- Román-González, A., Cardona, A., Gutiérrez, J., & Palacio, A. (2018). Manejo de pacientes diabéticos hospitalizados. *RFM*, 66(3), 385-392.
- Rondón, J. E. (2011). Variables psicosociales implicadas en el mantenimiento y control de la diabetes mellitus: Aspectos conceptuales, investigaciones y hallazgos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(2), 126-162. <https://doi.org/10.15332/s0187-5536.2011.00002.x>
- Rose, M., Fliege, H., Hildebrandt, M., Schirop, T., & Klapp, B. (2002). The network of psychological variables in patients with diabetes and their importance for quality of life and metabolic control. *Diabetes Care*, 25, 35-42.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self image*. Princeton University Press.
- Rosenberg, T., & Shields, C. G. (2009). The role of parent-adolescent attachment in the glycemic control of adolescents with type 1 diabetes: A pilot study. *Families, Systems, and Health*, 27, 237-248. <https://doi.org/10.1037/a0017117>
- Rosolowsky, E., Yaskina, M., & Couch, R. (2018). Pediatric type 1 diabetes: Patients' and caregivers' perceptions of glycemic control. *Canadian Journal of Diabetes*, 42, 302-307. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2017.09.017>
- Rostami, S., Parsa-Yekta, Z., Najafi-Ghezeljeh, T., Vanaki, Z., & Zarea, K. (2015). Autopercepción en adolescentes iraníes con diabetes: Un estudio cualitativo. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*, 14(1), 2-9. <https://doi.org/10.1186/s40200-015-0133-9>
- Roth, J. L., & Brooks-Gunn, J. (2003). What exactly is a youth development program? Answers from research and practice. *Applied Developmental Science*, 7(2), 94-111. https://doi.org/10.1207/S1532480XADS0702_6

Rubin, R. R., & Payrot, M. (2001). Psychological issues and treatments for people with diabetes. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 457–462.

Rubio Hernández, J. F., González Calahorra, E., & Olivo-Franco, J. L. (2024). Adolescentes en la era digital: Desvelando las relaciones entre las redes sociales, el autocontrol, la autoestima y las habilidades sociales. *Ciencia y Educación*, 8(3), septiembre-diciembre. <https://doi.org/10.22206/cyed.2024.v8i3.3209>

Rubio, E., Pérez, M. A., Conde, J., & Blanco, A. (2010). Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónicos infanto-juveniles. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 6, 23-34.

Rudolf, I., et al. (2019). Assessment of a Mobile App by Adolescents and Young Adults With Cystic Fibrosis: Pilot Evaluation. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(11), e12442. <https://doi.org/10.2196/12442>

Ruiz Álvarez, M., Aginagalde Llorente, A. H., & del Llano Señarís, J. E. (2022). Los determinantes sociales de la salud en España (2010-2021): Una revisión exploratoria de la literatura. *Revista Española de Salud Pública*, 96, e202205041. <https://doi.org/10.4321/S1135-57272022000100001>

Ruiz-Aranda, D., Resurrección, D. M., Gutiérrez-Colosía, M. R., & Martínez-Brocca, M. A. (2021). Intervention in emotional abilities for adolescents with type 1 diabetes mellitus in a hospital setting: A study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 9, e027913. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027913>

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and wellbeing. *American Psychologist*, 55, 68-78.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>

Ryan, T. J., Roy, D. S., Pignatelli, M., Arons, A., & Tonegawa, S. (2015). Memory. Engram cells retain memory under retrograde amnesia. *Science*, 348(6238), 1007–1013. <https://doi.org/10.1126/science.aaa5542>

Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069>

Ryff, C. D. (2013). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*. Recuperado de <http://www.karger.com/Article/FullText/353263>

Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. World Health Organization. Recuperado de <https://www.who.int/publications/i/item/adherence-to-long-term-therapies-evidence-for-action>

- Sadauskaitė-Kuehne, V., Ludvigsson, J., Padaiga, Ž., Jašinskienė, E., & Samuelsson, U. (2004). Longer breastfeeding is an independent protective factor against development of type 1 diabetes mellitus in childhood. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 20(2), 150–157. <https://doi.org/10.1002/dmrr.435>
- Salas Carrillo, K. Z. (2006). *Importancia de la comunicación en la familia durante la adolescencia* [Tesis de licenciatura, Universidad Pedagógica Nacional]. México, D.F.
- Sales, A., Sharp, N., Li, Y. F., Lowy, E., Greiner, G., Liu, C. F., Alt-White, A., Rick, C., Sochalski, J., Mitchell, P. H., Rosenthal, G., Stetler, C., Cournoyer, P., Needleman, J. (2008). The association between nursing factors and patient mortality in the Veterans Health Administration: The view from the nursing unit level. *Medical Care*, 46(9), 938-945. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31817cc8c8>
- Salmerón Ruiz, M. A., & Casas Rivero, J. (2013). Problemas de salud en la adolescencia. *Unidad de Medicina del Adolescente. Hospital Universitario Infantil La Paz. Pediatr Integral*, 17(2), 94-100.
- Salvador-Ortiz, M. (2004). Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. *Psyke*, 13(1), 21-31.
- Samaniego, L. (2020). Complicaciones y enfermedades asociadas a la diabetes. *Revista Electrónica Dominios de las Ciencias*, 5(1).
- Sancanuto, C., Tébar, F. J., Jiménez-Rodríguez, D., & Hernández-Morante, J. J. (2014). Factores psicosociales en la diabetes mellitus tipo 1 y su relación con el riesgo de desarrollar trastornos alimentarios en la infancia y la adolescencia. *Avances en Diabetología*, 30(5), 156–162. <https://doi.org/10.1016/j.avdiab.2014.04.004>
- Sánchez-Guerrero, O., Romero, A., Rodríguez, V., Rangel, B., & Muñoz, S. (2012). Adolescentes diabéticos: el problema de la no adherencia al tratamiento. *Acta Pediátrica de México*, 33(3), 148–149.
- Sánchez-Queija, I., Oliva, A., & Parra, Á. (2006). Empatía y conducta prosocial durante la adolescencia. *Revista de Psicología Social*, 21(3), 259–271.
- Sanjari, M., Peyrovi, H., & Mehrdad, N. (2021). The process of managing the children with type 1 diabetes in the family: A grounded theory study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 26(1), 25–33. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_5_19
- Santana Rojo, V., Pintó Rubio, M., & Bordas Pérez, A. (2023). Adolescente con enfermedad crónica-discapacidad. *Adolescere*, 11(1), 72–85. Enero–Febrero.
- Santos, F. R. M., Bernardo, V., Gabbay, M. A. L., Dib, S. A., & Sigulem, D. (2013). The impact of knowledge about diabetes, resilience and depression on glycemic control: a cross-sectional study among adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 5, 55. <https://doi.org/10.1186/1758-5996-5-55>
- Santrock, J. W. (2003). *Adolescencia* (1ª ed.). McGraw-Hill.

Sanz-Font, O. (2014). *La diabetes de mi hijo: Manual de apoyo psicológico para padres de niños y adolescentes con diabetes tipo 1*. Salud Madrid.

Sarcinelli, E., & Franklin, E. (2011). Diseño de manual psicoeducativo de apoyo a niños de 8 a 13 años recién diagnosticados con Diabetes Mellitus tipo 1 y sus familiares, basado en la psicología positiva. *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11(2), 103–119.

Sartori, M., & López, M. (2016). Habilidades sociales: Su importancia en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2), 1055-1067.

Savickas, M. L. (2000). Renovating the psychology of careers for the twenty-first century. En A. Collin & R. Young (Eds.), *The future of career* (pp. 53–69). Cambridge, Inglaterra: Cambridge University Press.

Sawyer, S. M., Afifi, R. A., Bearinger, L. H., Blakemore, S., Dick, B., Ezech, A. C., & Patton, G. C. (2012). Adolescence: A foundation for future health. *The Lancet*, 379(9826), 1630–1640. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60072-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60072-5)

Saz Marín, A. I. (2007). *S.O.S Adolescentes*. Aguilar.

Schilling, L. S., Dixon, J. K., Knafl, K. A., Lynn, M. R., Murphy, K., Dumser, S., & Grey, M. (2009). A new self-report measure of self-management of type 1 diabetes for adolescents. *Nursing Research*, 58(4), 228–236.

Schilling, L. S., Grey, M., & Knafl, K. A. (2002). The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: An evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 87–99. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02061.x>

Schmitt, J., Buske-Kirschbaum, A., & Roessner, V. (2010). Is atopic disease a risk factor for attention-deficit/hyperactivity disorder? A systematic review. *Allergy*, 65(12), 1506–1524.

Schneider, S., Iannotti, R. J., Nansel, T. R., Haynie, D. L., Sobel, D. O., & Simons-Morton, B. (2009). Assessment of an illness-specific dimension of self-esteem in youths with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 283–293. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn078>

Schoeps, K., Gómez, J. M., & Morales, R. (2019). *Validación de la versión reducida de la escala de competencias socioemocionales en adolescentes*. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 51(1), 12-21. <https://doi.org/10.14349/rlp.2019.51.1.12>

Schoeps, K., Tamarit, A., Montoya-Castilla, I., & Takšić, V. (2019). Factorial structure and validity of the Emotional Skills and Competences Questionnaire (ESCQ) in Spanish adolescents. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 27, 275–293.

Schreiner, B., & Ponder, S. (2022, noviembre 21). *Self-management education for the child with diabetes mellitus*. En J. I. Wolfsdorf, A. G. Hoppin (Eds.), *UpToDate* (Edición de diciembre de 2023). Recuperado el 28 de diciembre de 2023

Schroeder, K. (2004). Factores de riesgo para diabetes mellitus tipo 1. *Health Information Center*. Recuperado el 12 de marzo de 2013, de <http://health.cvs.com/GetContent.aspx?token=f75979d3-9c7c-4b16-af56-3e122a3f19e3&chunkid=123765>

Schutte, N. S., & Malouff, J. M. (2016). General and realm-specific self-efficacy: Connections to life functioning. *Current Psychology: A Journal for Diverse Perspectives on Diverse Psychological Issues*, 35(3), 361–369. <https://doi.org/10.1007/s12144-016-9521-6>

Scorsolini-Comin, F. (2022). El pasado, el presente y el futuro del concepto de familia en el campo de la salud: rupturas y permanencias. *Index de Enfermería*, 31(3), 190–193.
Secanilla, E. M., Bonjoch, M., Galindo, M., & Gros, L. (2011). La atención al cuidador: Una visión interdisciplinaria. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1(3), 105–118.

Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 24(1), 100–105. Recuperado de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841>

Seino, Y., Rasmussen, M. F., Clauson, P., & Kaku, K. (2012). The once-daily human glucagon-like peptide-1 analog, liraglutide, improves β -cell function in Japanese patients with type 2 diabetes. *Journal of Diabetes Investigation*, 3(1), 44–51. <https://doi.org/10.1111/j.2040-1124.2011.00126.x>

Seligman, M. (2011). *La auténtica felicidad*. B de Bolsillo.

Serlachius, A. S., Scratch, S. E., Northam, E. A., Frydenberg, E., Lee, K. J., & Cameron, F. J. (2016). A randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy to improve glycaemic control and psychosocial wellbeing in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Health Psychology*, 21(6), 1157–1169.

Shalowitz, M. U., Mijanovich, T., Berry, C. A., Clark-Kauffman, E., Quinn, K. A., & Perez, E. L. (2006). Context matters: A community-based study of maternal mental health, life stressors, social support, and children's asthma. *Pediatrics*, 117(5), e940–e948. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1547>

Shapiro, T., & Hertzio-M. (2001). Desarrollo normal del niño y el adolescente. En R. Hales, S. Yudofsky, & J. Talbott (Eds.), *Tratado de psiquiatría DSM-IV* (pp. 11–146). Masson S.A.

Shaw, R. (2001). Treatment adherence in adolescents: Development and psychopathology. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 6(1), 137–150. <https://doi.org/10.1177/1359104501006001009>

Shek, D. T. L., & Leung, J. T. Y. (2016). Socio-demographic and family determinants of emotional competence of high school students in Hong Kong: A 6-year longitudinal study. *International Journal on Disability and Human Development*, 15(4), 397–408. <https://doi.org/10.1515/ijdhhd-2016-0039>

Shorer, M., Swissa, O., Levavi, P., & Swissa, A. (2019). Parental playfulness and children's emotional regulation: The mediating role of parents' emotional regulation and the parent–child relationship. *Early Child Development and Care*, 191(4), 1–11.

Shroff Pendley, J., Pasman, L. J., Millar, D. L., Donze, J., Swenson, C., & Reeves, G. (2002). Peer and family support in children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 429–438. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.5.429>

Siegel, D. J. (2010). *La mente en desarrollo: Cómo interactúan las relaciones y el cerebro para modelar nuestro ser* (2.^a ed.). Desclee de Brouwer.

Siegel, D. J. (2014). *Tormenta cerebral: El poder y el propósito del cerebro adolescente* (1a ed.). Alba.

Siegmund, T., Kolassa, R., & Thomas, A. (2013). Clinical update on insulin pump therapy in combination with continuous glucose monitoring. *Minerva Endocrinologica*, 38(2), 133–143.

Silva, K., & Miller, V. A. (2019). The role of cognitive and psychosocial maturity in type 1 diabetes management. *Journal of Adolescent Health*, 64, 622–630.

Silva, N., Bullinger, M., Sommer, R., Rohenkohl, A., Witt, S., & Quitmann, J. (2018). Children's psychosocial functioning and parents' quality of life in paediatric short stature: The mediating role of caregiving stress. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 25(1), e107–e118. <https://doi.org/10.1002/cpp.2131>

Silva-Escorcía, I., & Mejía-Pérez, O. (2015). Autoestima, adolescencia y pedagogía. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 241–256.

Silverman, D., & Gerson, A. (2003). *Managing diabetes: The role of psychological interventions in promoting self-care behavior in patients with type 1 and type 2 diabetes*. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 10(4), 381–392. <https://doi.org/10.1023/A:1026250511989>

Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., Grey, M., Anderson, B., Holzmeister, L. A., & Clark, N. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 28(1), 186–212. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.1.186>

Simonton, D. K., & Baumeister, R. (2005). Positive psychology at the summit. *Review of General Psychology*, 9(2), 99–102.

Siqueira, D. S., Franco, L. J., & Santos, M. A. (2008). Sentimientos de mujeres después del diagnóstico de diabetes tipo 2. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(5), 891–897. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000500011>

Skedgell, K. K., Cao, V. T., Gallagher, K. A., Anderson, B. J., & Hilliard, M. E. (2021). Defining features of diabetes resilience in emerging adults with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 22, 345–353. <https://doi.org/10.1111/pedi.13136>

Skinner, T. C., John, M., & Hampson, S. E. (2000). Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: A longitudinal study of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(4), 257–267. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.4.257>

Small, S., & Memmo, M. (2004). Contemporary models of youth development and problem prevention: Toward an integration of terms, concepts, and models. *Family Relations*, 53, 3–11.

Smart, C., Aslander-van Vliet, E., & Waldron, S. (2009). Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatrics Diabetes*, 10(Suppl. 12), 100-117. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00489.x>

Smeltzer, S., Bare, B., Hinkle, J., & Cheever, K. (2017). *Enfermería médicoquirúrgica* (12ª ed.). Wolters Kluwer.

Smith-Adcock, S., & Kerpelman, J. L. (2022). Interpersonal stress, interpersonal competence, and gender matter for adolescents' depressive symptoms: Considerations for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 100(1), 64–74. <https://doi.org/10.1002/JCAD.12402>

Snoek, F. J., & Skinner, T. C. (2002). Psychological counseling in problematic diabetes: Does it help? *Diabetic Medicine*, 19, 265–273. <https://doi.org/10.1046/j.1464-5491.2002.00768.x>

Snoek, F. J., Kersch, N. Y., et al. (2011). Monitoring of individual needs in diabetes (MIND): Baseline data from the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) MIND study. *Diabetes Care*, 34(3), 601–603. <https://doi.org/10.2337/dc10-1513>

Sociedad Española de Diabetes. (2019, abril 25). *Un estudio de la SED aclara la situación de la diabetes tipo 1 en España*. Sociedad Española de Diabetes. <https://www.sediabetes.org/comunicacion/sala-de-prensa/un-estudio-de-la-sed-aclara-la-situacion-de-la-diabetes-tipo-1-en-espana/>

Sorli, C., & Heile, M. K. (2014). Identificación y respuesta a los desafíos de la insulina terapia en diabetes tipo 2. *Revista de Atención Sanitaria Multidisciplinaria*, 7, 267-282. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S64084>

Souza Duarte, N., Oliveira Carvalho, M. F., Lima Freire, R. C., Hazín, I., & Arrais, R. A. (2012). Type 1 diabetes mellitus and neuropsychology abilities: Literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(12), 3032–3040.

- Souza, R. R., Marquete, V. F., Vieira, V. C. de L., Fischer, M. J. B., Spigolon, D. N., & Marcon, S. S. (2020). Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. *Revista de Enfermagem UERJ*, 28, e46013. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.46013>
- Sparapani, V. de C., Borges, A. L. V., Dantas, I. R. de O., & Nascimento, L. C. (2012). Children with type 1 diabetes mellitus and their friends: The influence of this interaction in the management of the disease. *Revista de Enfermagem*, 20(1), 1–9.
- Stahl-Pehe, A., Lange, K., Bächle, C., Castillo, K., Holl, R. W., & Rosenbauer, J. (2014). Mental health problems among adolescents with early-onset and long-duration type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 31(7), 853-859. <https://doi.org/10.1111/dme.12427>
- Stanley, H. (1904). *Adolescence: Its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion and education*. Nueva York: D. Appleton and Company.
- Steck, A. K., Klingensmith, G. J., & Fiallo-Scharer, R. (2007). Recent advances in insulin treatment of children. *Pediatric Diabetes*, 8(Suppl 6), 49-56. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2007.00338.x>
- Steinberg, L. (2008). A social neuroscience perspective on adolescent risk-taking. *Developmental Review*, 28(1), 78-106.
- Steinberg, L., & Morris, A. S. (2001). Adolescent development. *Annual Review of Psychology*, 52, 83–110. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.83>
- Stene, L. C., Magnus, P., Lie, R. T., Søvik, O., & Joner, G. (2001). Birth weight and childhood onset type 1 diabetes: Population-based cohort study. *BMJ*, 322(7291), 889–892. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7291.889>
- Stewart, S. M., Rao, U., Emslie, G. J., Klein, D., & White, P. C. (2005). Depressive symptoms predict hospitalization for adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatrics*, 115(5), 1315–1319. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1942>
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155–162. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155>
- Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., Turek, J., & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: Opportunities for education and counseling. *Patient Education and Counseling*, 73(2), 333–338. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.014>
- Strollo, R., Vinci, C., Napoli, N., Pozzilli, P., Ludvigsson, J., & Nissim, A. (2017). Anticuerpos contra la insulina modificada postraduccionalmente como un nuevo biomarcador para la predicción de la diabetes tipo 1 en niños. *Diabetologia*, 60, 1467–1474. <https://doi.org/10.1007/s00125-017-4296-1>

Suárez, J., Maiz, F., & Meza, M. (2010). Inteligencias múltiples: Una innovación pedagógica para potenciar el proceso enseñanza-aprendizaje. *Investigación y Postgrado*, 25(1), 81–94. Universidad Pedagógica Experimental Libertador.

Suárez, L., Huerta, J., & del Olmo, H. (2010). Aspectos psicológicos del asma. *Alergia, Asma e Inmunología Pediátricas*, 19(1), 18–22.

Sullivan, P. W., Ghushchyan, V., Navaratnam, P., Friedman, H. S., Kavati, A., Ortiz, B., & Lanier, B. (2017). The national cost of asthma among school-aged children in the United States. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 119(3), 246-252.e1.

Surwit, R. S., et al. (2001). Diabetes and behavior: A paradigm for health psychology. *American Psychologist*, 56(4), 241–250. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.4.241>

Sutherland, K., Christianson, J. B., & Leatherman, S. (2008). Impact of targeted financial incentives on personal health behavior: A review of the literature. *Medical Care Research and Review*, 65(6 Suppl.), 36S–78S. <https://doi.org/10.1177/1077558708321632>

Svensson, M., Eriksson, J., & Dahlquist, G. (2004). Early glycemic control, age at onset, and development of microvascular complications in childhood-onset type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 27(4), 995-1002. <https://doi.org/10.2337/diacare.27.4.995>

Swift, P. G. F. (2009). Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(Suppl. 12), 51–57.

Syzdlo, D., Van Watum, P. J., & Woolson, J. (2003). Psychological aspects of diabetes mellitus. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 439–458. [https://doi.org/10.1016/S1056-4993\(03\)00044-7](https://doi.org/10.1016/S1056-4993(03)00044-7)

Takšić, V., Živanović, D., & Mihić, L. (2009). *Competence and emotional intelligence scale*. *Psihologija*, 42(4), 329-345.

Tan, J.-Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2018). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *European Journal of Cancer Care*, 27(5), e12870. <https://doi.org/10.1111/ecc.12870>

Tan, S. M. K., Shafiee, Z., Wu, L. L., & Rey, J. M. (2005). Factors associated with control of type I diabetes in Malaysian adolescents and young adults. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 35(2), 123–136. <https://doi.org/10.2190/5K59-1P73-WF6W-PJH2>

Tao, B., Pietropaolo, M., Atkinson, M., Schatz, D., & Taylor, D. (2010). Estimating the cost of type 1 diabetes in the U.S.: A propensity score matching method. *PLOS ONE*, 5(7), e11501. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0011501>

Tapia Ceballos, L. (2009). Nuevas insulinas. Actualización. *Anales de Pediatría (Barcelona)*, 70, 65-71.

- Taplin, C. E., & Braker, J. M. (2008). Autoantibodies in type 1 diabetes mellitus. *Autoimmunity*, 41, 11–18. <https://doi.org/10.1080/08916930701861802>
- Tarçın, G., Akman, H., Kaya, D. G., Serdengeçti, N., Incertahtacı, S., Turan, H., Doğangün, B., & Ercan, O. (2023). Diabetes-specific eating disorder and possible associated psychopathologies in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 28(36). <https://doi.org/10.1007/s40519-023-01595-0>
- Tauschmann, M., Forlenza, G., Hood, K., Cardona-Hernandez, R., Giani, E., Hendrickx, C., et al. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Diabetes technologies: Glucose monitoring. *Pediatric Diabetes*, 23(8), 1390-1405.
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la salud*. McGraw-Hill Interamericana.
- Taylor, S. E., Kemeny, M. E., Reed, G. M., Bower, J. E., & Gruenewald, T. L. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55(1), 99–109. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.99>
- Tejada, L., Grimaldo, B., & Maldonado, O. (2006). Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento [Versión electrónica]. *Revista de Salud Pública y Nutrición*, 7(1). <https://doi.org/10.1016/j.rspn.2006.02.003>
- Teubert, D., & Pinquart, N. (2010). The association between coparenting and child adjustment: A meta-analysis. *Parenting*, 10(4), 286-307. <https://doi.org/10.1080/15295192.2010.529012>
- Thanavaro, J. L., Thanavaro, S., & Delicath, T. (2010). Health promotion behaviors in women with chest pain. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 39, 394–403. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2009.10.016>
- The App Date & Observatorio Zeltia. (2014). *Informe de las 50 mejores apps de salud en español*. <https://calidadasistencial.es/wp-content/uploads/2017/07/Informe-TAD-50-Mejores-Apps-de-Salud.pdf>
- Theokas, C., Almerigi, J., Lerner, R. M., Dowling, E. M., Benson, P. L., Scales, P. C., & Von Eye, A. (2005). Conceptualizing and modeling individual and ecological asset components of thriving in early adolescence. *Journal of Early Adolescence*, 25(1), 113–143. <https://doi.org/10.1177/0272431604272460>
- Thomson, K. F., Wilkinson, S. M., Sommer, S., & Pollock, B. (2002). Eczema: Quality of life by body site and the effect of patch testing. *British Journal of Dermatology*, 146(4), 627-630. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2133.2002.04739.x>
- Thorsdottir, I., Birgisdottir, B. E., Johannsdottir, I. M., Harris, D. P., Hill, J., Steingrimsdottir, L., & Thorsson, A. V. (2000). Different β -casein fractions in Icelandic versus Scandinavian cow's milk may influence diabetogenicity of cow's milk in infancy and explain low incidence of insulin-dependent diabetes mellitus in Iceland. *Pediatrics*, 106(4), 719–724.

Thrailkill, K. M., Moreau, C. S., Swearingen, C., Rettiganti, M., Edwards, K., Morales, A. E., et al. (2011). Insulin pump therapy started at the time of diagnosis: Effects on glycemic control and pancreatic β -cell function in type 1 diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 13(10), 1023–1030. <https://doi.org/10.1089/dia.2011.0069>

Toledano-Toledano, F., & Moral de la Rubia, J. (2018). Effects of family structure and parental stress on the wellbeing of children with chronic diseases. *International Journal of Pediatrics*, 34(7), 245–250. <https://doi.org/10.1016/j.ijped.2017.09.024>

Tomé Pérez, Y., Victoria Barroso Martínez, F. J. Félix Redondo, L. Tobajas Belvis, & A. M. Cordon Arroyo. (2019). Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en *Asociación Española de Pediatría*, 90(3), 173-179.

Tomyn, A., & Cummins, R. (2011). The subjective wellbeing of high school students: Validating the personal wellbeing index—school children. *Social Indicators Research*, 101(3), 405–418. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9710-3>

Torales, J., Jara, G., Ruiz Díaz, C., & Villalba, J. (2016). Aspectos psicopatológicos en el paciente con diabetes. *Pie Diabético: Manual de Manejo*, 16–25.

Torío López, S., Peña Calvo, J. V., & Rodríguez Menéndez, M. del C. (2008). Estilos educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Teoría Educativa*, 20, 151–178.

Torío-López, S., Peña, J. V., & Rodríguez, C. (2008). Estudios educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Teoría de la Educación. Revista Interuniversitaria*, 20, 151–178.

Trojanowski, P. J., Niehaus, C. E., Fischer, S., & Mehlenbeck, R. (2021). Crianza y salud psicológica en jóvenes con diabetes tipo 1: Revisión sistemática. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(10), 1213–1237. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab037>

Troncone, A., Cascella, C., Chianese, A., Zanfardino, A., Borriello, A., & Iafusco, D. (2021). Body image problems in individuals with type 1 diabetes: A review of the literature. *Adolescent Research Review*, 7, 459–498. <https://doi.org/10.1007/s40894-021-00166-2>

Tuncay, T., Musabak, I., Gok, D. E., & Kutlu, M. (2008). The relationship between anxiety, coping strategies and characteristics of patients with diabetes. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 1–9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-4>

Tur, A. M., Mestre, M. V., & del Barrio, M. V. (2004). Factores moduladores de la conducta agresiva y prosocial. El efecto de los hábitos de crianza en la inestabilidad emocional y agresividad: Factores predictores de la conducta del adolescente. *Ansiedad y Estrés*, 10, 75-88.

Twohig, M., Crosby, J., & Enno, A. (2011). Treatment of three anxiety disorder cases with Acceptance and Commitment Therapy in a private practice. *Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly*, 25, 203–217. <https://doi.org/10.1891/0889-8391.25.3.203>

U.S. Environmental Protection Agency (USEPA). (2006). *Guía para situaciones de calor excesivo*. Oficina de Programas Atmosféricos (EPA 430-B-06-006). Washington, DC.

Urra, J. (2015). *El pequeño dictador crece: Padres e hijos en conflicto*. La Esfera de los Libros S. L.

Üstün, T. B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., & Schneider, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: A new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 25(11-12), 565-567. <https://doi.org/10.1080/0963828031000137047>

Valdés Alonso, M. C., Basain Valdés, J. M., Llopiz Herrera, L., Li de la Rosa, A., & Álvarez Álvarez, A. (2017). Enfermedades tiroideas en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Pediatría Atención Primaria*, 19(75), 249–257. Recuperado el 11 de enero de 2025, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322017000400007&lng=es&tlng=es

Valero-Moreno, S., Barreto-Martín, P., & Pérez-Marín, M. (2016). Familia y duelo: el apego y los acontecimientos vitales estresantes como predictores del desarrollo de duelo complicado. *Familia*, 53, 57–69. <https://doi.org/10.36576/summa.48579>

Valero-Moreno, S., González-Fernández, M. D., Gutiérrez-Delgado, S., & García-Mármol, J. (2019). *Adaptación y validación de la versión española de la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Análisis y Modificación de Conducta*, 45(179), 259-274.

Valero-Moreno, S., Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Prado-Gascó, V. J., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2020). Psychometric properties of the questionnaire on threat perception of chronic illnesses in pediatric patients. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3144.3242>

Valero-Moreno, S., Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Prado-Gascó, V., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2019). Factor structure of the Hospital Anxiety and Depression Scale in adolescent patients with chronic disease. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 117(4), e403–e409. <https://doi.org/10.5546/aap.2019.eng.e403>

Valero-Moreno, S., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2024). ¿Existe contagio emocional entre la diada cuidador-paciente en el asma bronquial? *El Diario de Familia*.

Valero-Moreno, S., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Castillo-Corullón, S., Ramírez-Aguilar, Á., & Escribano-Montaner, A. (2018). Emotional distress in family caregivers of adolescents with bronchial asthma: Analysis of its predictors. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 116, 234–239. <https://doi.org/10.5546/aap.2018.234>

Vallés Arándiga, A., & Valles Tortosa, C. (2006). *Autoconcepto y autoestima en adolescentes. Programa de autoconcepto y autoestima E.S.O* (1ª ed.). Promolibro.

Vallés, A. (2005). *El desarrollo de la inteligencia emocional*. Benacantil.

- Van der Ven, N. C. W., Weinger, K., Yi, J., Pouwer, F., Ader, H. J., & Snoek, F. J. (2012). The confidence in diabetes self-care scale: Psychometric properties of a new measure of diabetes-specific self-efficacy in Dutch and U.S. patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 26(3), 713–718. <https://doi.org/10.2337/diacare.26.3.713>
- Van Duinkerken, E., Snoek, F. J., & de Wit, M. (2020). The cognitive and psychological effects of living with type 1 diabetes: A narrative review. *Diabetic Medicine*, 37, 555–563. <https://doi.org/10.1111/dme.14294>
- Van Son, J., Nyklíček, I., Pop, V. J., Blonk, M. C., Erdtsieck, R. J., Spooren, P. F., Toorians, A. W., & Pouwer, F. (2013). The effects of a mindfulness-based intervention on emotional distress, quality of life, and HbA1c in outpatients with diabetes (DiaMind): A randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 36(4), 823–830. <https://doi.org/10.2337/dc12-1595>
- Vaquero, R., Muyor, J., & López, P. (2013). Body image: Bibliographic review. *Nutritional Hospital*, 28(1), 27–35.
- Vázquez Morejón, A. J., Vázquez-Morejón Jiménez, R., & Bellido Zanin, G. (2013). Fiabilidad y validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis. *Apuntes de Psicología*, 31(1), 37–43. <https://doi.org/10.24965/ap.31.1.37>
- Vázquez Pérez, M. L., Cruz Quintana, F., Laynez Rubio, C., Pérez García, M., & Godoy Izquierdo, D. (2008). Impacto del nivel de conocimientos, la fuente de información y la experiencia con la enfermedad sobre las actitudes, creencias, conocimientos y emociones asociadas a la diabetes en un grupo de estudiantes de educación secundaria. *Apuntes de Psicología*, 26, 479–449.
- Vázquez, C. (2009a). La ciencia del bienestar psicológico. En C. Vázquez & G. Hervás (Eds.), *La ciencia del bienestar: fundamentos de una Psicología Positiva* (pp. 13-46). Alianza Editorial.
- Vázquez, C., & Castilla, C. (2007). Emociones positivas y crecimiento postraumático en el cáncer de mama. *Psicooncología*, 4(2-3), 385–404.
- Vázquez, C., Gonzalo, H., Rahona, J. J., & Gómez, D. (2009). Bienestar psicológico y salud. Aportaciones desde la Psicología Positiva. *Anuario de la Psicología Clínica y de la Salud*, 5, 15–28.
- Vázquez, C., Hervás, G., Rahona, J. J., & Gómez, D. (2009). Psychological well-being and health: Contributions of positive psychology. *Annuary of Clinical and Health Psychology*, 5(2009), 15–27.
- Vera, B. (2006). Psicología positiva. Una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del psicólogo*, 27(1), 3-8.

- Verity, L., Yang, K., Nowland, R., Shankar, A., Turnbull, M., & Qualter, P. (2022). Loneliness from the adolescent perspective: A qualitative analysis of conversations about loneliness between adolescents and childline counsellors. *Journal of Adolescent Research*. <https://doi.org/10.1177/0743558422111121>
- Verkleij, M., van de Griendt, E. J., Colland, V., van Loey, N., Beelen, A., & Geenen, R. (2015). Parenting stress related to behavioral problems and disease severity in children with problematic severe asthma. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 22, 179–193. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9441-4>
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: Three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26(5), 331–342. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x>
- Vidal, G. A., & Matamala, B. M. (2013). Asma infanto-juvenil y trastornos psiquiátricos. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 29(1), 14–23.
- Viejo, C., & Ortega-Ruiz, R. (2015). Cambios y riesgos asociados a la adolescencia. *Psychology, Society, & Education*, 7(2), 109–118.
- Viera, A., López, S., & Barrenechea, A. (2006). El bienestar psicológico, un indicador positivo de la salud mental. *Revista Cubana de Salud y Trabajo*, 7, 34–39.
- Villalba, C., Aragonés, A., & Carcavilla, A. (2011). Diabetes Mellitus tipo 1. *Formación y Actualización en Pediatría de Atención Primaria*, 4, 163–172.
- Villarejo Aguilar, L., Zamora Peña, M. A., & Casado Ponce, G. (2012). Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería Global*, 11(27), 159–165.
- Viner, R. M., Christie, D., Taylor, V., & Hey, S. (2003). Motivational/solution-focused intervention improves HbA1c in adolescents with Type 1 diabetes: A pilot study. *Diabetic Medicine*, 20(9), 739–742.
- Wagner, G., Zeiler, M., Karwautz, A., Schneider, A., Rami-Merhar, B., & Berger, G. (2022). Personality, coping and developmental conditions in female adolescents and young adults with type 1 diabetes: Influence on metabolic control and quality of life. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 809015. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.809015>
- Waller, H., Eiser, C., Knowles, J., Rogers, N., Wharmby, S., Heller, S., Hall, C., Greenhalgh, S., Tinklin, T., Metcalfe, C., Millard, E., Parkin, V., Denial, M., & Price, K. (2008). Pilot study of a novel educational programme for 11–16-year-olds with type 1 diabetes mellitus: the KICK-OFF course. *Archives of Disease in Childhood*, 93(11), 927–931. <https://doi.org/10.1136/adc.2008.146597>
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Wändell, P. E. (2005). Quality of life of patients with diabetes mellitus: An overview of research in primary health care in the Nordic countries. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 23(2), 68–74. <https://doi.org/10.1080/02813430510015144>
- Wang, A. H., Zhu, C., Hong, B. S., & Zhang, J. S. (2007). Influence of mood disturbance on metabolic control and compliance with treatment in type 1 diabetic children. *Journal of Applied Clinical Pediatrics*, 22, 1081–1082.
- Warschburger, P., Buchholz, H. T., & Petermann, F. (2004). Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: Which factors predict parental quality of life? *British Journal of Dermatology*, 150(2), 304–311. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2004.05745.x>
- Wasserman, L. I., & Trifonova, E. A. (2006). Diabetes mellitus as a model of psychosomatic and somatopsychic interrelationships. *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 75–85. <https://doi.org/10.1017/S1138741600005529>
- Waters, E., & Sroufe, L. A. (1983). Social competence as a developmental construct. *Developmental Review*, 3(1), 79–97. [https://doi.org/10.1016/0273-2297\(83\)90010-X](https://doi.org/10.1016/0273-2297(83)90010-X)
- Watkins, K., Connell, C., Fitzgerald, J., Klem, L., Hickey, T., & Ingersoll, B. (2000). Effect of adults' self-regulation of diabetes on quality-of-life outcomes. *Diabetes Care*, 23(10), 1511–1515. <https://doi.org/10.2337/diacare.23.10.1511>
- Weiner, J. R., Toy, E. L., Sacco, P., & Duh, M. S. (2008). Costs, quality of life, and treatment compliance associated with antibiotic therapies in patients with cystic fibrosis: A review of the literature. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 9(5), 751–766. <https://doi.org/10.1517/14656566.9.5.751>
- Weinger, K., & Jacobson, A. M. (2001). Psychosocial and quality of life correlates of glycemic control during intensive treatment of type 1 diabetes. *Patient Education and Counseling*, 42(2), 123–131. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00234-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00234-0)
- Weng, J., Zhou, Z., Guo, L., et al. (2018). Incidencia de diabetes tipo 1 en China, 2010–13: Estudio poblacional. *BMJ*, 360, j5295. <https://doi.org/10.1136/bmj.j5295>
- Wenger, L., & Andres-Pueyo, A. (2016). Tests forenses en español para evaluar adolescentes infractores. *Papeles del Psicólogo*, 37(2), 107–117.
- White, C., & Edgar, G. (2010). Inequalities in healthy life expectancy by social class and area type: England, 2001–03. *Health Statistics Quarterly*, 45, 28–56. <https://doi.org/10.1057/hsq.2010.3>
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M. J., & O'Connor, P. J. (2009). Mindfulness-based stress reduction and diabetes. *Diabetes Spectrum*, 22(4), 226–230. <https://doi.org/10.2337/diaspect.22.4.226>
- White-Koning, M., Bertozzi-Salamon, A. I., Vignes, M., & Arnaud, C. (2007). L'observance des adolescents atteints de cancer. *Bulletin du Cancer*, 94(4), 349–356. <https://doi.org/10.1684/bdc.2007.0350>

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012b). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: A systematic mixed-studies review. *The Diabetes Educator*, 38(4), 562–579.

<https://doi.org/10.1177/0145721712445216>

Whittemore, R., Jaser, S. S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., Faulkner, M. S., & Grey, M. (2013). An internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes. *Nursing Research*, 61(6), 395–404.

Whittemore, R., Jaser, S. S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., & Grey, M. (2012). An internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: Six-month outcomes. *Nursing Research*, 61(6), 395–404

. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e3182690a29>

Whittemore, R., Jaser, S., Guo, J., & Grey, M. (2010). A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nursing Outlook*, 58(5), 242–251.

Whittemore, R., Kanner, S., & Grey, M. (2004). The influence of family on physiological and psychosocial health in youth with type 1 diabetes: A systematic review. En Melnyk, B. M., & Fineout-Overholt, E. (Eds.), *Evidence-based practice in nursing and healthcare: A guide to best practice* (pp. 73–87). Lippincott Williams & Wilkins.

Whittemore, R., Liberti, L. S., Jeon, S., Chao, A., Minges, K. E., Murphy, K., & Grey, M. (2016). Efficacy and implementation of an Internet psychoeducational program for teens with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 17(8), 567–575.

Williams, L. B., Laffel, L. M., & Hood, K. K. (2009). Diabetes-specific family conflict and psychological distress in pediatric Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 26(9), 908–914. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02808.x>

Williams, P., Holmbeck, G., & Greenley, R. (2002). Adolescent health psychology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(4), 828–842.

Wolfsdorf, J. I. (2005). Children with diabetes benefit from exercise. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 1215–1217. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.059514>

Wolfsdorf, J. I., Allgrove, J., Craig, M. E., Edge, J., Glaser, N., Jain, V., et al. (2014). ISPAD clinical practice consensus guidelines 2014 compendium: Diabetic ketoacidosis and hyperglycemic hyperosmolar state. *Pediatric Diabetes*, 15(S20), 154–179. <https://doi.org/10.1111/pedi.12165>

Wood, C. L., Lane, L. C., & Cheetham, T. (2019). Puberty: Normal physiology (brief overview). *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 33(3), 101265. <https://doi.org/10.1016/j.beem.2019.03.001>

World Health Organization. (2003). *The WHO stepwise approach non-communicable diseases and mental health surveillance of risk factors for non-communicable diseases*. World Health Organization.

World Health Organization. (2011). *mHealth: New horizons for health through mobile technologies* [Documento en línea]. World Health Organization.
https://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf

World Health Organization. (2017). *Depression and other common mental disorders: Global health estimates* (WHO/MSD/MER/2017.2). World Health Organization.
<https://iris.who.int/handle/10665/254610>

World Health Organization. (2020, octubre 19). *Adolescent health and development*.
<https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/adolescent-health-and-development>

Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). FA Davis Company.

Wu, Y. T., Daskalopoulou, C., Muniz Terrera, G., Sanchez Niubo, A., Rodríguez-Artalejo, F., Ayuso-Mateos, J. L., et al. (2020). Education and wealth inequalities in healthy ageing in eight harmonised cohorts in the ATHLOS consortium: A population-based study. *Lancet Public Health*, 5(6), e386–e394. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30077-3](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30077-3)

Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., et al. (2006). Efectos de la terapia conductual de sistemas familiares para la diabetes en las relaciones familiares, la adherencia al tratamiento y el control metabólico de los adolescentes. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 928-938.

Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., et al. (2009). Ensayo controlado y aleatorizado de terapia conductual de sistemas familiares para la diabetes: Mantenimiento y generalización de los efectos sobre la comunicación entre padres y adolescentes. *Behavior Therapy*, 39(1), 33-46.

Xu, N.Y., Nguyen, K.T., DuBord, A.Y., Pickup, J., Sherr, J.L., Teymourian, H., Cengiz, E., Ginsberg, B.H., Cobelli, C., Ahn, D., Bellazzi, R., Bequette, W., Pickett, L.G., Parks, L., Spanakis, E.K., Masharani, U., Akturk, H.K., Melish, J.S., Kim, S., Kang, G.E., & Klonoff, D.C. (2022). Diabetes technology meeting 2021. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 16(4), 1016-1056. <https://doi.org/10.1177/19322968221085207>

Yahaya, T., & Salisu, T. (2020). Genes predisposing to type 1 diabetes mellitus and pathophysiology: A narrative review. *Medical Journal of Indonesia*, 29, 100–109.
<https://doi.org/10.13181/mji.rev.203732>

Yalcin, B. M., Karahan, T. F., Ozelik, M., & Igde, F. A. (2008). The effects of an emotional intelligence program on the quality of life and well-being of patients with type 2 diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*, 34(6), 1013–1024.
<https://doi.org/10.1177/0145721708328047>

Ybarra Sagarduy, J. L., De León Barrón, A. E., Orozco Ramírez, L. A., & Vargas Olmedo, A. C. (2015). Intervención Cognitivo-Conductual para la mejora del Autocuidado y la Calidad de Vida en adolescentes con Diabetes Tipo 1 y sus familias. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual / Latin American Journal of Behavioral Medicine*, 2(2). Recuperado de

<https://revistas.unam.mx/index.php/rlmc/article/view/46844>

Ybarra, J. L., Orozco, L. A., De León, A. E., & Vargas, A. C. (2012). Intervención cognitivo-conductual para la mejora del autocuidado y la calidad de vida en adolescentes con diabetes tipo 1 y sus familias. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 2(2), 96–102. <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rlmc/article/view/46844>

Yi, J., Vitaliano, P., Smith, R., Yi, J., & Weinger, K. (2008). The role of resilience on psychological adjustment and physical health in patients with diabetes. *British Journal of Health Psychology*, 13(2), 311–325. <https://doi.org/10.1348/135910707X255032>

Ying, L., Zhang, Y., Yin, J., Wang, Y., Lu, W., Bao, Y., & Zhou, J. (2021). Classic type 1 diabetes mellitus and fulminant type 1 diabetes mellitus: Similarity and discrepancy of immunological characteristics and cytokine profile. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy*, 14, 4661–4670. <https://doi.org/10.2147/DMSO.S334712>

Young, M. T., Lord, J. H., Patel, N. J., Gruhn, M. A., & Jaser, S. S. (2014). Good cop, bad cop: Quality of parental involvement in type 1 diabetes management in youth. *Current Diabetes Reports*, 14(11), 546. <https://doi.org/10.1007/s11892-014-0546-5>

Yurgelun-Todd, D. (2007). Emotional and cognitive changes during adolescence. *Current Opinion in Neurobiology*, 17(2), 251–257.

Zabala, M., Vázquez Martínez, O., & Whetsell, M. V. (2006). Bienestar espiritual y ansiedad en pacientes diabéticos. *Aquichan*, 6(1), 8–21.

Zanobetti, A., & Schwartz, J. (2002). El daño cardiovascular causado por partículas suspendidas en el aire: ¿Son los diabéticos más susceptibles? *Epidemiology*, 13(5), 588–592. <https://doi.org/10.1097/01.EDE.0000034147.10230.CF>

Zegers, B., Larraín, M., Polaino, A., Trapp, A., & Diez, I. (2003). Validez y confiabilidad de la versión española de la escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (CAF). *Revista de Neuropsiquiatría*, 41, 39–54. <https://doi.org/10.4067/S0717-92272003000100006>

Zenlea, I. S., Mednick, L., Rein, J., Quinn, M., Wolfsdorf, J., & Rhodes, E. T. (2014). Routine behavioral and mental health screening in young children with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 15(5), 384–388. <https://doi.org/10.1111/pedi.12127>

Ziegler, A. G., Schmid, S., Huber, D., Hummel, M., & Bonifacio, E. (2003). Early infant feeding and risk of developing type 1 diabetes–associated autoantibodies. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 290(13), 1721–1728. <https://doi.org/10.1001/jama.290.13.1721>

Ziegler, R., Smith, L. E., Thomas, J. L., & Martinez, C. R. (2021). Gender differences in psychosocial outcomes and self-management in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(5), 506–517. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab014>

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Zorena, K., Michalska, M., Kurpas, M., Jaskulak, M., Murawska, A., & Rostami, S. (2022). Environmental factors and the risk of developing type 1 diabetes—Old disease and new data. *Biology*, 11(4), 608. <https://doi.org/10.3390/biology11040608>

Zúñiga, F., Inzunza, C., Ovalle, C., & Ventura, T. (2009). Diabetes mellitus tipo 1 y psiquiatría infanto-juvenil. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(5), 467–474.

Zysberg, L., Yoseph, T. B., & Goldman, M. (2017). Emotional intelligence and glycemic management among type 1 diabetes patients. *Journal of Health Psychology*, 22(2), 158–163. <https://doi.org/10.1177/1359105315570892>

PARTE VII. ANEXOS

Anexo 1

Análisis de casos a nivel cualitativo

1. “S.: DE LA BÚSQUEDA DE LA PERFECCIÓN A LA ACEPTACIÓN”.

S. es una chica de 13 años que cursa 1º de la ESO en un instituto público de un pueblo cercano a la ciudad de Valencia.

S. vive con su madre y con su hermano mayor.

Sus padres están separados desde hace varios años, ella vive con su madre y ve a su padre los fines de semana alternos y algún día entre semana.

Ambos padres trabajan.

S. es una chica muy responsable con sus tareas académicas y obtiene muy buenos resultados.

Sesión 1: Adolescente: “MIS CREENCIAS”.

Inicialmente, la sesión se centra en crear un clima de confianza.

Hablamos de aspectos diversos entre ellos sus gustos cuenta que le encanta leer, sobre todo de magia y fantasía, que le gusta bailar y hacer ballet y que antes hacía pádel y natación, pero ahora ya que es más mayor se ha quedado sólo con las clases de baile porque está cerca de casa.

S. nos cuenta que le encanta la música pop y en inglés. Sus amigas son 4 niñas de clase que siempre van juntas.

Un elemento central de la sesión es la psicoeducación. Aquí es muy interesante la conversación sobre su historia en relación con la enfermedad de la DM1.

Respecto al debut de la DM1 nos cuenta:

“Yo comía mucho, tenía mucha hambre, pero adelgaza y también bebía mucha agua, meaba mucho. Fue mi abuela la que se dio cuenta de que me estaba ocurriendo algo ya que la madre de la abuela también tenía Diabetes. Yo estaba muy asustada”.

El diagnóstico de la DM1 llegó a los 11 años. Cuenta que fue difícil asimilarlo y que siempre ha querido controlar su azúcar para hacerlo bien. Transmite preocupada que en la actualidad tiene más subidas que antes y no acaba de encontrar los motivos. Que siempre se ha pinchado desde el principio y que no le gusta pincharse en sitios públicos ni con amigas.

Tras hablar sobre el significado de la enfermedad en su vida, S. reconoce que sí le importa su enfermedad, pero no está obsesionada.

Con el objetivo de conocer sus creencias acerca de la enfermedad en su vida se le pregunta qué frase le diría a la DM1 si la pudiera escuchar, S. comenta:

“La enfermedad no me define. La visualizo como algo oscuro. Y le preguntaría: ¿por qué me has tocado a mí?”.

Para continuar conociendo a S. y que se exponga a expresar sus emociones, realizamos la actividad del “Corazón de Emociones”. S. escucha con atención las instrucciones pero se muestra cautelosa a la hora de ejecutar, le gusta pensar las respuestas y parece necesitar datos que le ayuden a comprender el ejercicio mejor antes de responder. Se observa que necesita anticipar la información y controlar las situaciones como para no errar y hacerlo de manera ajustada y adecuada. Elige las emociones básicas, es bastante equilibrada en su dibujo y añade la emoción de la Ilusión para rellenar su Corazón.

A continuación, el objetivo es que tome conciencia de sus elementos centrales de interés, de las áreas que le preocupa y a las que dedica tiempo a pensar en su vida, ubicando también la DM1 y lo materializamos de forma gráfica con la tarea de “El cerebro de las preocupaciones”. S. para poner las áreas o temas a los que dedica su tiempo a pensar, necesita guía para poder contestar y ejemplos concretos. Se observa que le gusta más contestar cuando está segura que arriesgarse en una respuesta que puede no ser oportuna, literal o justa.

Al final, distribuye el cerebro de la siguiente manera:

- Área de estudios: pienso en los deberes, en los trabajos y en los exámenes...
- En el área de familia y amigos: creo que es la que más pienso todo el rato.
- El teléfono móvil: lo utilizo bastante.
- También dedico tiempo a las cosas que me gustan: como leer a lo que también dedico bastante tiempo”.

Su manera de responder es ponderada, justa, honesta, literal, tratando de ser fiel a la realidad. Le pregunto cuánto tiempo dedica a otros asuntos como por ejemplo a pensar en situaciones que ha podido vivir que no han sido fáciles, a sus preocupaciones y contesta que “no mucho, un poco”. Reflexionamos y no ha colocado en su Cerebro a la enfermedad.

Le ayudo a buscar el lugar que ocupa, a que ponga la DM1 en su cerebro y rompe a llorar. S. dice que no puede evitarlo, que siempre que habla de la DM1 llora. Su madre le dice que no es grave, y que no se preocupe porque es una manera de expresarse.

Si lora con las amigas, le dan apoyo. Pero S. dice que aun así “esto que me ha pasado es un rollo para los adolescentes”.

S. sigue llorando un rato, hasta que se calma y dice que le gustaría seguir hablando de otros temas y nos ponemos a hablar de sueños e ilusiones:

S. cuenta que de mayor le gustaría vivir en Valencia capital, cerca de la Ciudad de las Artes y las Ciencias y que viviría sola o con amigas, que no le gustaría tener hijos “porque... es mucho...no...” Cambia de tema y cuenta que le encanta viajar y le gustaría seguir haciéndolo e ir a Nueva York porque ya ha estado en París y Bruselas.

De las asignaturas del instituto dice que le gusta mucho la Literatura y la Química.

Para seguir conociendo sus pensamientos al respecto de su presente y su futuro, se le pregunta sobre los 3 deseos que pediría si se los concedieran y S. pide:

- No tener Diabetes.
- Tener mucho dinero. El dinero es para comprar una casa muy chula, no para comprar marcas.
- Ni ella ni su familia tuviera enfermedades.

De forma que S. se sienta cómoda y tranquila, introducimos preguntas acerca de sus valores e ideas de sus deseos en la vida, de sus expectativas y metas, usando preguntas como, por ejemplo: “...Si fueras invisible, ¿qué harías sabiendo que nadie te ve...?”.

S. contesta: “escuchar lo que dicen los demás de mí, sin que te vean”. Abordamos la importancia de lo que nos cuenta, respecto a la pregunta anterior, y seguimos trabajando en el área de sus preocupaciones y pensamientos. S. sigue contando que tiene muchos pensamientos tipo como “me va a salir mal”, que en el instituto habitualmente está nerviosa, que tiene mucho susto a dudar, a las preguntas que le puedan hacer y fallar, a equivocarse y parecer que no se lo sabe y es tonta... S. se va mostrando a través de su expresión verbal y no verbal observando de nuevo, su nivel de exigencia y la falta de seguridad que muestra ante las ejecuciones.

Para S. ya es costumbre la sensación de ansiedad. Comenta que no le agrada lo que no controla, lo que ella no maneja... y da más detalles como que tiene miedo a olvidar el material del cole y por eso comprueba la mochila una y mil veces antes de ir a clase. Siempre está nerviosa en casa por las mañanas hasta que se va, por si se le olvida algo. Comenta que es de repasar y de realizar comprobaciones con aquello que es importante para ella, tanto en temas académicos como sobre la enfermedad, pero reitera que no quiere hablar ya más de ese tema en la sesión.

Tras la intervención en pensamientos, se da información sobre los motivos posibles por los que le sucede y se ofrecen pautas de control de estímulos con autoinstrucciones.

Se le ofrece feedback sobre el tema de la DM1 y la comprensión de exponerla poco a poco y de manera cómoda a hablar de la enfermedad en su vida y a las emociones que todo ello le ha ido generando.

De manera que pueda conocer el estado emocional en el que se encuentra tras la sesión, se le pregunta la emoción que tiene al finalizar la primera sesión y S. comunica: “CÓMODA”.

Se observa que su emocionalidad está más neutra y con menor nivel de ansiedad y/o miedo que al inicio de la sesión, por lo novedoso y poco conocido de la situación, por tener que expresar de manera directa sobre su enfermedad. Sin embargo, comunica que se siente cómoda y que se siente tranquila tras las actividades y la manera gradual de hablar sobre la enfermedad en su vida y tras los cambios de valoraciones realizados para comprender mejor los motivos por los que se muestra exigente y siente sensaciones de falta de seguridad realizando conductas de comprobación.

Sesión 2: Adolescente: “UNA MIRADA AL INTERIOR”.

La sesión se inicia conversando sobre los cambios que ha realizado tras la primera sesión y S. cuenta satisfecha que al comprenderse mejor ha necesitado realizar menos comprobaciones y ha revisado menos las tareas como la mochila. También cuenta que ha hablado más con sus amigas sobre su enfermedad. Se felicita su apertura al cambio y su valentía e introducimos conceptos muy relacionados e interesantes para compartir con S.

El objetivo es saber si conoce el significado de los conceptos de Autoestima y Autoconocimiento y Autoconcepto, si lo reflexiona y es conocedora de la influencia en su vida.

S. define Autoestima como “valorarse y quererse a una misma”. Y Autoconcepto “es lo que piensas de ti misma”. “En mi etapa de la adolescencia afecta mucho por las redes sociales, sobre todo. Tienes que ser así..., de ese modo..., como te marcan...y tú claro, quieres ser como te dicen...e intentas ser y estar de moda...”.

Para poder conocer mejor la manera en la que se observa y define a sí misma, se usa la cuantificación con una graduación de 0 a 10, de manera que se pueda medir y tome la decisión de su posicionamiento. S. en el concepto de Autoestima se evalúa con un 8,5 “porque lo que más me gusta es mi personalidad”. Y en el Autoconcepto se evalúa con un 9. Comenta que “físicamente alguna parte no le gusta, como las piernas, pero que no se las mira y así no se las ve...”.

Con el objetivo de poder conocer sus creencias acerca de cómo la enfermedad de la DM1 influye en su Autoestima, a la manera de verse y sentirse, S. contesta de manera rápida e inmediata “que la Diabetes no afecta en su autoestima”. Pero sigue expresando que “cuando se mira al espejo le da muchas vueltas a las cosas que le importan y que según el día que se mira se ve mejor o peor, a veces regular y a veces bien”. Todo esto lo dice entrecortada y con temblores en la voz.

S. dice que se siente bien con ella misma cuando responde y resuelve bien, y que no le gusta hablar de su enfermedad porque no siempre la puede controlar como le gustaría. Ella transmite que necesita anticipar las cosas, que piensa lo que deberá hacer, pero también repasa las que ya ha hecho y piensa lo que debería haber hecho mejor. Esto le pasa mucho con la insulina que se picha: “que nunca sé si lo que me he puesto es lo correcto...”. Se deduce, por tanto, que S. sobrepensa las situaciones y no se siente satisfecha con lo que resuelve de manera constante, porque cree que siempre podría haberlo hecho mejor.

Para seguir conociendo la imagen que tiene de sí misma, se utiliza la actividad de “Los Monigotes” y S. se elige de sí misma:

- El Monigote de los signos de interrogación: porque está todo el día pensando y duda mucho, de todo y también “de lo que como, de lo que debo pincharme, de cómo estaré en los niveles de azúcar...”.
- El Monigote que está con animales: porque comenta que le gustan mucho los perros pero que su madre no quiere y su tía sí tiene perro y puede verlo todos los días.
- El Monigote que duerme: porque le gusta mucho dormir, me encanta “porque es cuando mi cabeza para y no me molesta todo el rato...”.
- El Monigote que habla mucho: “porque cuando tengo confianza con las personas, con mis amigas me encanta contar cosas y hablar de TikTok...”.
- El Monigote que estudia y tiene libros: porque dice que es muy estudiosa y le encanta leer y aprender de todo.
- El Monigote que está cantando: porque le encanta la música, cantar y bailar.

Mediante esta actividad se muestra más espontánea y natural, quizá porque la actividad se realiza con dibujos de muñecos que realizan acciones y ello le ofrece información gráfica más lúdica y con menos presión para la toma de decisión sobre sí misma. S. se observa y describe adecuadamente.

Para seguir trabajando sobre su autoconocimiento, se realizan dos nuevas tareas.

En la primera de ellas se le demanda que responda a sus gustos de manera que se pueda observar lo que se conoce y piensa en ella en sus gustos y preferencias. Son preguntas acerca de dónde desea vivir, su color favorito, un libro que le gusta, una serie que le encante, su comida favorita, la que le gustaría tomar y no come... S. responde con precisión y claridad a todas las preguntas incidiendo en que “me encanta comer hidratos y dulce y es una enorme presión no poder hacerlo como todo el mundo, como mi madre, mi hermano o mis amigas...” Nos cuenta que en ocasiones, cuando no puede comer lo que le apetece, se obsesiona más y más, hasta que se lo come o se distrae con algo...”. Se ofrecen alternativas de respuesta tanto en pensamiento como en acciones para ponerlo en marcha cuando le vuelva a suceder.

Y en la segunda tarea, se le pide que se defina a sí misma y S dice: “Soy inteligente, responsable, madura, bondadosa y justa”.

También nos cuenta que es tímida al principio, cuando no conoce, pero que luego le gusta mucho reírse con las amigas, que le gustaría ser más espontánea y hablar más con todo el mundo, que le fuera más fácil y pensarlo todo menos.

Para acabar la sesión se realiza un resumen de todo lo trabajado para reconocer que S. se conoce a sí misma, piensa sobre ella, reflexiona e interioriza, quizá en exceso porque desea siempre ejecutar y resolver de manera correcta tanto en el área académica, como social como con todo lo relacionado con el tratamiento de su enfermedad.

Según S. “cuando me equivoco no me hablo bien, quiero que todo esté perfecto, también mis niveles de azúcar pero cuando lo consigo, me siento bien”. Se felicita a S. por su apertura, por su autoconocimiento y comunica que va a intentar pensar más en positivo sobre ella misma.

Para conocer el estado emocional tras la sesión, S. comunica que la emoción que elige y con la que nos despedimos es: “SATISFACCIÓN”.

Sesión 3: Adolescente: “DESDE LA SERENIDAD”.

Comenzamos la sesión con los comportamientos que S. quiere resaltar como logros conseguidos entre las sesiones. Cuenta satisfecha que ya revisa la mochila una vez sólo antes de salir de casa y “que no sabe muy bien porqué, pero se encuentra más tranquila y como mejor con ella”. Comenta que está intentando hablar más con personas desconocidas y hacerlo sobre ella misma, pese a que sigue sin conversar sobre su enfermedad.

Se refuerza su deseo de cambio y que sienta emociones más agradables y que se sienta más satisfecha de sí misma. Aprovechando el hecho de que continua sin conversar sobre la DM1, se introduce el tema de la sesión que son los miedos y su afrontamiento.

S. comenta que para ella el miedo es “lo que siente su cabeza y mucho sudor en las manos”. Y que es importante “ser valiente”. Para ella ser valiente es “hacer las cosas que te dan miedo y no tener tanto miedo a todo”.

Con el objetivo de poder concretar mejor las creencias acerca de los miedos en su vida, tomar conciencia de la sintomatología de esta emoción y la asociación a situaciones determinadas se realiza la actividad de “Me da susto...”.

Esta actividad consiste en puntuar y medir de manera cuantitativa de 0 a 10, el miedo que siente ante situaciones concretas de su vida. Estas son las puntuaciones y comentarios de S. más relevantes:

- Espontáneamente comenta: “De pequeña tenía miedo a los incendios, mucho, a que de repente se pudiera incendiar mi casa y morir todos ahogados.
- Miedo a perder personas: 8/9.
- Miedo a desconocidos y extraños: 6
- Miedo a las burlas y críticas: 7
- Miedo a no ser querida: 8
- “Mi principal miedo es a perder personas, es un miedo muy importante para mí porque falleció mi abuelo hace 5 años y sigo sin entenderlo”.

Se pregunta el miedo a las enfermedades y concretamente a la DM1, y contesta: 8/9 y “un poco menos la Diabetes porque ya la conozco, cuando salí del hospital tenía mucho miedo a tener síntomas de más enfermedades y al dolor”. Reconoce tener más miedo al futuro de la enfermedad que al presente, porque ahora la conoce y controlar con el tratamiento, aunque le gustaría estar perfecta en los niveles de azúcar.

Se trabaja sobre el miedo ante estas situaciones, pero sobre todo con la DM1 y se repasa cada uno de los factores relevantes para el buen tratamiento y los ajustes adecuados para tener buenos niveles, para estar y sentirse sana. Hacemos especial énfasis que lo relevante no es estar “perfecta”, sino buscar los niveles que la regulen y le hagan evitar hipo e hiper glucemias para sentirse mejor y más estable.

De forma que consiga seguir controlando la emoción del miedo y su sintomatología y dado que en S. hay un importante componente cognitivo, se ofrecen estrategias para que pueda minimizar el miedo y ofrezca mayor control y regulación conformando “Su Caja Quitamiedos”.

S. elige como recursos que va a poner en marcha en su día a día:

- La pelota para el miedo: “para apretar y tirar una y otra vez para mantener la calma de los nervios que siente”.
- Bailar con cascos y escucha música.
- Llorar.
- Pensar cosas agradables, recuerdos bonitos, en el futuro...
- Hablar con alguien, con alguna de mis amigas.

Del mismo modo, se reflexiona sobre la importancia de disfrutar del presente, de las actividades, tareas, cosas que tenemos en el día a día y que hemos de aprender a enfocar como si tuviéramos un “Ojo hacia fuera” que nos deja “ver” el mundo y relacionarnos menos con los pensamientos que en ocasiones pueden mediatizar y no “permitirnos mirar lo que tenemos delante”. S. elige disfrutar más de leer, de saborear más la comida y pasear por la calle viendo el mundo, la gente para descubrir nuevas cosas.

Acabamos la sesión con un resumen de todo lo hablado y repasando las maneras de afrontar el miedo y el estado emocional que elige para despedirnos es: “RELAJADA y CÓMODA”.

Sesión 4: Madre (1): “ME CUIDAS, TE CUIDAS”.

El objetivo de la sesión es compartir la información sobre las actividades realizadas en las sesiones con su hija, así como poder conocer la influencia de la enfermedad y la importancia del diagnóstico en sus vidas.

La mamá comunica con deseo de expresar y de mejora, que su hija no habla mucho de la enfermedad y que le gusta llevarlo todo a ella porque es muy controladora “de sus cosas”.

Ello le permite poder observar desde la distancia, pero siempre atenta y “vigilando” para que no se equivoque o pueda desajustarse. También nos cuenta que su hija manifiesta en ocasiones “Yo no quiero tener DM1 y por qué le ha tenido que pasar a ella...”, que lleva mal pincharse en público, fuera de casa porque no le gusta llamar la atención, ni ser diferente.

La mamá cuenta que el debut de la enfermedad fue hace 2 años en marzo, en 6º de primaria. Y que nunca ha dejado de hacer nada, que ha ido siempre a todo, a todas las actividades igual que otra niña y que “demasiado bien lo lleva, lo único que no le gusta es pincharse” pero ella tampoco lo lleva bien “porque la aguja, es muy duro, si el tratamiento fuera menos invasivo, pero es muy duro...”.

La madre confiesa que a ella lo que más le preocupa es el futuro porque ahora lo tiene controlado, pero no saben si habrá complicaciones como el miedo de ambas a que le corten el pie, quedarse ciega, si tendrá otros síntomas o si tendrá más enfermedades. Para calmar este desasosiego lo que hace es interesarse mucho y leer sobre Diabetes y estar informada de todos los avances.

A través de la entrevista, el objetivo es que la madre pueda expresar también sus propios miedos, preocupaciones y buscar recursos para que la principal cuidadora también se cuide y tenga recursos y herramientas que favorezcan la exposición continuada de la enfermedad en sus vidas. Tras las preguntas acerca de la forma en la que su hija afronta la enfermedad, la mamá comenta que está tranquila porque su hija es muy responsable y autónoma, que tiene su confianza y eso es tranquilizador, que hace deporte, que la ve sana, que transmite vida de seguridad y salud. También nos dice que en ocasiones, intenta no desayunar ni merendar para no tener que pincharse, evitar desajustes y los propios pinchazos. Y que en estas situaciones sí necesita estar más atenta para que no escape y que afronte porque es necesario alimentarse y le transmite que lamentarse no merece la pena.

Respeto a ella misma, comunica que intenta confiar en su hija, en el doctor, en el tratamiento y no pensar mucho más allá, porque si no se pone a leer y no puede parar. Cuenta que tiene mucha responsabilidad porque se ocupa sola del tratamiento y las revisiones de la enfermedad y debe tomar las decisiones sola y eso le cuesta por el miedo a poder equivocarse. Se refuerza su valentía y su gestión emocional.

La sesión transcurre con preguntas abiertas y una madre deseosa de expresar acerca de la DM1 por lo que agradece disponer de un espacio para poder hacerlo “porque se sufre mucho más de lo que se expresa y se hace ver en el día a día”.

Tomamos conciencia de la importancia de expresar, de reconocer y de gestionar las emociones respecto a la enfermedad y a los cuidados que también son necesarios de la principal cuidadora. Afrontamos que necesita trabajar el error y las equivocaciones posibles, el no conseguir la ejecución perfecta de manera que pueda modelar a su hija y puedan rebajar ambas el nivel de exigencia. Reconoce que ambas son muy responsables y perfeccionistas, y que esto no es un buen componente para afrontar la DM1.

Concretamos formas de llevarlo a cabo y comunica seguridad y mayor confianza por saber lo que es adecuado y tener una guía de actuación.

Sesión 5: Adolescente: “LAS EMOCIONES, MIS AMIGAS”.

En esta sesión el objetivo prioritario es identificar, conocer y expresar las emociones.

Lo primero que se le pregunta a S. es de qué manera definiría ella las emociones para conocer la línea base de su conocimiento y ofrecer apertura a expresarse sobre este tema fundamental.

S. nos dice: “emocionarse es sentir” y define muy bien las definiciones de las emociones básicas, así como las funciones de cada una de ellas.

S. presenta un buen vocabulario emocional y es conocedora de para qué nos sirven las emociones. Concretamente comenta:

- Las emociones que mejor detecta en ella son la de alegría y los nervios.
- La emoción que más le cuesta es la sorpresa.
- Una emoción que no le gusta sentir es la culpa porque es como miedo y vergüenza a la vez. Y estas las siente en demasiadas ocasiones.

Tras el reconocimiento emocional, la identificación y la etiqueta emocional se describe la manera de expresar y canalizar de manera adecuada las emociones. S. cuenta:

- La Alegría la expresa: reírse, contar cosas, hablar, cantar.
- La Tristeza: llorar, no hablar, encerrarse en la habitación.
- El Enfado: poner mala cara, no hablar, distancia física pero se le pasa rápido.
- El Miedo: lo afronta o a veces deja que se le pase, como los Nervios que espera a que desaparezcan, respira y se distrae.

En el final de la sesión de detección, conciencia y expresión emocional, se resume que S. conoce las emociones, se las reconoce en sí misma y que tiene trucos y estrategias para evitarlas muchas veces y para descargarlas pro con ella misma y en su habitación.

Acaba manifestando que tener DM1 le hace sentir muy triste y tener miedo, pero que ahora ya lo puede decir sabiendo que se puede trabajar para mejorar y poder sentirse mejor.

La emoción con la que termina es la “ALEGRÍA”.

Comenta que se ha dado cuenta que conoce lo que siente su corazón, que sabe mucho sobre emociones y que ya sabe la forma de regularse y de expresar. La observación de su emocionalidad confirma estas verbalizaciones ya que ha ido cambiando a lo largo de las sesiones tanto en calidad de la información como en cantidad expresada de una manera más neutra y con menos nivel de ansiedad y tensión.

Sesión 6: Adolescente: “UNA MIRADA AL EXTERIOR”.

Como todas las sesiones, en el inicio se permite la apertura al conocimiento de la temática de manera que observe que tiene conocimiento y se pueda partir de esa información, de sus habilidades y de sus propias fortalezas e intereses.

En el tema social, S. reconoce que “el entorno es muy importante y que una parte de tu personalidad se refiere a la relación con los demás”.

Con el objetivo de conocer la importancia de su red social, de lo que significa la familia y la amistad en su vida y la relación con la DM1 en el mundo exterior, se realiza la actividad de “Los Círculos Concéntricos”:

- S. se coloca en medio de los círculos.
- En el siguiente círculo coloca a su madre, hermano, padre, abuela, hermanos y tres amigas.
- En el siguiente coloca otras amigas y a su tía y su prima.
- En el siguiente círculo, ya más alejada de ella coloca a compañeros de clase y demás familia.

Reflexiona sobre las personas de su vida y al observarlo de manera gráfica comenta que sabe que necesita su tiempo para conocer a las personas, que necesita que le den confianza y que se siente protegida y ayudada. También confiesa que tenía miedo a que la DM1 pudiera alejarla de sus amigas o que la vieran como “enferma o diferente”, pero que ha comprobado que nadie se ha alejado de ella por la enfermedad.

Sabe que la persona que más se preocupa es su madre porque está más con ella y vive todos los días los pinchazos y las medidas de la comida. Pero si necesita ayuda la pide también a sus amigas, aunque no hablan mucho de ello y trata de resolverlo sola en su habitación.

Para conocer la influencia de la DM en la vida cotidiana social de la paciente, se exponen situaciones frecuentes en las que se desea conocer cómo cree que afecta la enfermedad y la manera emocional y conductual de afrontarlo.

La actividad se denomina “Igual o diferente” y se le pregunta concretamente sobre sus opiniones al respecto de:

- Cómo influye la DM1 a la hora de ir al cine: S. contesta que le gusta el cine y puede ir igual que otra amiga, que puede comer palomitas, pero tiene que pincharse por lo que entonces lo evita, eligiendo no comerse las palomitas a tener que pincharse. En este momento S. llora porque afirma: “de todo el grupo que vamos sólo yo tengo DM1 y ellas eligen comer lo que quieren, no lo piensan y yo me tengo que pinchar todo el rato...en esos momentos es cuando más pienso por qué a mí...y que sería más feliz sin esta enfermedad tan fea de agujas”. Sigue expresando que lo que más le cuesta afrontar es todo lo que tiene que ver con comer, con pincharse o con decidir comer o no para no desajustarse. También lleva mal tener que salir siempre con su mochila, que a sus amigas no les hace falta. Pero que a ella “no se puede olvidar la mochila con el aparato, con comida... siempre encima y yo quiero ir sin nada...libre... como ellas... ”.
- Cómo influye realizar ejercicio físico o un deporte con la DM1. S. comenta que con eso no tiene problemas., que es comer y pincharse y/o pasarse con la intensidad del deporte, pero que lo tiene calculado y controlado por lo que no le da nada de miedo.
- Respecto a la influencia de la DM1 en excursiones, viajes, acampadas S. comenta que lo lleva todo muy bien excepto por comer y por tener que pincharse porque no le gusta hacerlo públicamente o que la vean pincharse. Y dice “ahí sí que siento mucha tristeza, rabia... por qué tengo que pincharme cada vez que como...”.

Mediante la realización de este ejercicio S. ha comunicado muchos de sus miedos, preocupaciones sociales y se observa que es en esta área donde más dificultades tiene por la aceptación del grupo y el miedo a la no pertenencia o a ser diferente.

Estos datos son coherentes con las investigaciones que muestran que los pacientes se preocupan más por evitar ser vistos con inyecciones de insulina que las complicaciones físicas que pudiera llevar el no adherirse al tratamiento.

Para tomar conciencia de sus habilidades sociales y cómo las pone en marcha en su día a día se trabaja con la actividad en la que se le presentan habilidades y S. tiene que definir y posicionarse sobre lo que valora que ella ha desarrollado y posee. Por ejemplo y de manera más concreta:

- S. opina que expresa muy bien sus emociones.
- S. cree que no es capaz de expresar afecto, porque le da mucha vergüenza y prefiere sentirlo, pero no decirlo.
- S. cree que le agrada recibir alabanzas, pero que sean verdad y que no sean excesivas porque si no comenta que “no se las cree”.
- S. reconoce que no le cuesta pedir perdón y cree que lo hace muy bien.
- Comenta que es capaz de recibir críticas muy bien, pero que depende de la persona y cómo se hagan, porque deben ser justas y sin decir “cosas feas” porque si no después

confiesa que no deja de pensar en ello y en la manera de solucionarlo porque no se había dado cuenta.

- Respecto a presentarse a un grupo S. dice que esto le cuesta bastante porque no sabe qué decir.
- Respecto a las habilidades de saber prestar ayuda y escuchar cree que sabe hacerlo muy bien.
- En la toma de decisiones depende de lo que sea porque si es muy importante duda mucho y no sabe qué decidir porque cuando elige una cosa cree que la otra es la buena y así todo el rato. A veces pregunta a las amigas o evita hacerlo y así no se posiciona en nada.
- Cuando conoce a las personas sabe explicar, razonar, mantener conversaciones y si no, le cuesta un poco hasta que tiene más confianza. Le preocupa lo que los desconocidos puedan pensar sobre ella y también si tiene esa enfermedad, si la verán como la “rara”.

Tras el feedback de la sesión social se obtienen conclusiones como que S. presenta buenas habilidades sociales pero que a veces no las pone en marcha por falta de confianza y seguridad. Y que en entornos conocidos se siente fenomenal a nivel emocional y muy hábil.

También se reflexiona sobre la mejora de la aceptación de la DM1 en el entorno, con las personas y ella misma propone: “Tengo que dejar que esté, aunque no me guste y no pensar lo que los demás puedan creer porque quizá para ellos no es tan importante como para mí”.

Acabamos reforzando estas ideas y con la emoción de “SATISFACCIÓN” por exponerse a un tema que era muy complicado emocionalmente para ella, por conocerse muy bien a sí misma y por haber podido expresar “todo lo que estaba en su interior y no había salido de su mente y de su habitación”.

Sesión 7: Madre (2) “UNIDOS, SUMAMOS”.

La madre en esta sesión comenta que observa a su hija “menos preocupada y menos en su mundo, como que expresa más. Parece que va hablando más sobre su enfermedad y se va ocultando menos al pincharse”.

Tal y como se había propuesto en la anterior sesión, ha tratado de no centrarse tanto en la ejecución perfecta y en buscar el fallo, lo que se ha relajado y se encuentra menos presionada. Sigue siendo la principal cuidadora y responsable con lo que no puede “bajar la guardia” pero con mayor calma.

Ha buscado también sus espacios para dejar de poner el foco en la DM1 y a pesar que le cuesta lo va intentando y se siente mejor por ello.

La mamá nos cuenta que una situación muy difícil para ambas es acudir a las visitas con el médico porque es cuando van a comprobar todos los fallos que ha tenido y que siempre sale de la visita enfadada con ella misma, haga lo que haga y a pesar que el doctor la felicite por sus mejoras. Ambas están muy tensas y nerviosas y necesitan alguna pauta.

Trabajamos sobre la parte fisiológica, el control estimular de los hábitos básicos de higiene de sueño y de alimentación y nos adentramos en la parte cognitiva de lo que significa la visita médica. Para ellas es un examen y hemos de cambiar la perspectiva para tratar de valorarlo como una oportunidad de conocer mejor la enfermedad y aprender estrategias de funcionamiento para el manejo de la DM1.

También se interviene sobre la imposibilidad del error cero y que no se puede controlar perfectamente porque no es ese el objetivo. La meta es aprender estrategias de mejora, no el control porque hay muchas variables que pueden influir y no están en nuestro campo de acción. La madre relativiza y es capaz de cambiar la mirada para poder compartirlo de otro modo con su hija.

Se interviene también en la comunicación con la adolescente y el estilo parental que presenta, reflexionando sobre el modelo que sigue y las habilidades parentales que posee.

Nos cuenta que trata de hablar y de comunicar pero que a ambas le cuesta expresar de temas profundos e importantes. Sí se ríen juntas y hablan de temas intrascendentes y rutinarios, pero no les gusta hablar de la enfermedad porque sigue “doliendo a nivel emocional”.

Se valida y acoge a la madre emocionalmente y se refuerzan las habilidades parentales de acercamiento físico y de intereses para favorecer la comunicación con su hija.

La madre comenta que su hija sabe lo que quiere y que es difícil a veces hacerle cumplir normas en casa, pero que al final a través del razonamiento y el diálogo llegan a acuerdos.

Está muy feliz porque su hija quiere dedicarse al mundo de la medicina para poder ayudar a personas como ella y esto le satisface como persona y como hija.

La sesión y el programa acaba reconociendo la exposición gradual a afrontar la DM1 desde un punto de vista menos negativo, para poder enfrentarse desde el aprendizaje, la posibilidad de mejora, pero no desde el control absoluto. Y desde la toma de decisiones activa y menos desde las conductas de evitación y escape habituales sobre todo a nivel social.

De nuevo la emoción más reconocida y sentida tras el programa es “SATISFACCIÓN”.

2. “C.: APRENDIENDO A SER RESILIENTE DESDE LA INFANCIA”.

C. es un chico de 15 años que cursa 3º de la ESO en un Instituto público.

Lo primero que comparte es que le encanta el tenis, que entrena, juega y lo mejor es su “derecha”. Vive en la ciudad de Valencia con su madre y abuela. Sus padres están separados y la relación con su padre es ocasional.

Sesión 1: Adolescente: “MIS CREENCIAS”.

Con el objetivo de generar un buen vínculo y que se sienta cómodo se le realizan preguntas abiertas para que cuente lo que le genere mejores sensaciones y se sienta lo menos presionado posible.

Por ello, C. nos cuenta libremente que su deporte es el tenis y que el fútbol le gusta verlo, pero jugarlo no tanto porque es un deporte “muy bruto”. Dice que también le agrada la natación, correr e ir al gimnasio. Se confiesa apasionando del deporte. Le encantan jugar con sus amigos a cualquier tipo de partido y charlar con ellos.

Respecto a las clases nos cuenta que las notas le van fenomenal, que le gustan mucho las mates y los números, las ciencias en general. Comenta que le gustaría estudiar algo relacionado con la salud, la medicina para cuidar las enfermedades.

Se aprovecha comentar el tema de la salud y de la enfermedad para preguntar acerca del debut de la DM1 de manera que se pueda conocer las emociones y pensamientos respecto a este importante hecho. Respecto a la narración es interesante la manera en la que lo describe, los recuerdos que tiene, lo que elige para contar y lo que no informa.

C. concretamente comenta: “Era muy pequeño, tenía tres o cuatro años y no me di cuenta de nada. Tenía mucho pis e iba mucho al baño. Fue al hospital y me quedé hospitalizado. Al principio me pinchaban, pero ahora ya lo hago yo”. Cuenta que el control de su DM1 lo lleva él, la mayoría de las veces decide y comprueba él en solitario. Informa que su glicosilada suele estar estable y la controla bien. También cuenta que nunca ha tenido desmayos ni hospitalizaciones por el azúcar, que lleva el sensor y se siente bien. C. cuenta que le han animado a colocarse la bomba tanto el médico como su familia, pero a él no le gustaría llevarla porque es molesto para entrenar y practicar de manera continuada en todos sus deportes.

Respecto a la manera de dirigirse a la DM1 y para conocer sus opiniones y valores sobre la enfermedad C. cuenta que para él la enfermedad “es como si fuera un cordón. Si están atados muy bien, pero si se desatan estás alterado. Para mí es una bonita metáfora. Yo siempre los suelo llevar bien atados pero lo cierto es que no sé por qué a veces se me desatan”.

A su Diabetes le diría: “Es mejor no tenerla, pero ya me he acostumbrado”. Mediante este tipo de acercamiento a la enfermedad se obtienen las creencias del paciente para afrontar su enfermedad y las emociones que lo acompañan en el tratamiento diario.

Para indagar más en las emociones y poder conocer su estado emocional se realiza la actividad de “Corazón de Emociones” en el que se anima a expresar de forma gráfica las principales emociones que siente cada día. C. transmite interés mientras realiza las tareas y pregunta sobre los motivos que tiene cada actividad.

Muestra alegría, ilusión y miedo y aburrimiento y cuenta que todo depende de la situación en la que esté, pero que habitualmente se encuentra tranquilo.

De manera similar y para poder tomar conciencia de las principales preocupaciones e intereses de C. se realiza la actividad de “El Cerebro de las preocupaciones” y en ella coloca sin dudar:

- Lo primero los exámenes y cosas del colegio que hayan pasado.
- A continuación, expone que un área muy importante en su mente son las “mejoras: en qué puedo mejorar, qué puedo avanzar.
- También dedica tiempo a pensar en el tenis
- A mi familia, amigos...
- Así como en pequeños temores y cómo superarlos.
- También hay una parte muy importante de mi cabeza que se dedica a “pensar en Dios y en las buenas acciones, soy muy religioso por eso sé que la enfermedad me ha venido para enseñarme algo, para aprender a cuidarme, para valorar las cosas de la vida y para poder cuidar yo a otros cuando crezca”.
- También pienso mucho en el autocontrol que debo tener y en el respeto al otro. C. cuenta que le gusta hacer las cosas muy bien y que siempre hay que intentar dar gracias por todo lo que tenemos.

Se muestra satisfecho porque reconoce las emociones que siente, así como las principales ocupaciones y preocupaciones de su vida. Para seguir indagando acerca de las sensaciones y pensamientos acerca de la enfermedad y de la manera de afrontar en general las dificultades se realizan las siguientes preguntas:

Sobre sus sueños y deseos futuros, C. cuenta que si pudiera pedir elegiría:

- Que mi familia y amigos estén bien.
- Ser tenista.
- Que haya paz en el mundo y no haya malos rollos.

C. comenta que no va a pedir lo que es capaz, lo que puede realizar por él mismo y lo que puede conseguir con su esfuerzo como estudiar y llegar a ser un fantástico Endocrino. Manifiesta que le gustaría que “todos los objetivos que tenga se me cumplen, porque todo lo que me proponga puedo hacerlo”.

Respecto a la pregunta de “Si fueras invisible qué harías sabiendo que nadie te ve...” C. contesta que “ver todos los partidos de tenis, ver a los jugadores por dentro, ver los vestuarios...”.

C. cuenta que está entusiasmado con esta sesión porque este análisis, las preguntas y todo el cuestionamiento “me sirven para ratificar lo bien que lo estoy haciendo, porque la mayoría de las cosas que hago son buenas. Intento ser optimista, hacer las cosas que en un futuro puedan ser beneficiosas. Las cosas que más cuestan y que requieren más esfuerzo son las que más se validan. Otros creen que son tonterías, yo les comprendo, acepto y comprendo que mi enfermedad me ayuda a entender mejor el mundo”.

Se le refuerza de manera satisfactoria por el deseo de aprendizaje y por la aceptación de la enfermedad en su vida con un sentido y un significado claro que le permite una mejor adherencia al tratamiento.

Al preguntar sobre cómo se siente al acabar, responde: “SATISFACCIÓN y FELICIDAD”.

Sesión 2: Adolescente: “UNA MIRADA AL INTERIOR”.

El objetivo es conocer la estima que se tiene a sí mismo, así como el autoconocimiento de habilidades, capacidades, talentos y dificultades.

Las actividades trabajadas en sesión son una forma de conocer la manera en que se relaciona consigo mismo, la manera de hablarse, de tratarse y cuidarse.

Para ello se pregunta los conceptos principales y partir de su propia línea base y C. contesta que “la Autoestima es quererte y valorarte” y se puntúa con un 8,5 o 9 sobre 10 porque se valora “de manera favorecedora, ya que intento siempre hacer el bien y hacer las cosas bien”.

También define el Autoconcepto como “es conocerse y lo tengo bueno porque me conozco un 9. Soy optimista y trabajador”.

Una forma de comprobar y confirmar estas valoraciones de sí mismo es a través de las actividades propuestas en esta sesión.

Para ver su identidad y la imagen de sí mismo, se le pregunta por la identificación de las imágenes de “Los Monigotes” y elige sin dudar:

- El Monigote que lleva un martillo porque soy muy trabajador.
- El Monigote de mates porque me gustan.
- El Monigote que está preocupado por los estudios.
- El Monigote de las pesas porque me gusta mucho el deporte.
- El Monigote de la interrogación porque es difícil la toma de decisión en la vida.
- El Monigote de la bombilla porque soy innovador y creativo. Me gusta innovar.
- El Monigote de la flor por ser buena persona y agradecido. Yo sería amigo de mí mismo.

C. cuenta que la DM1 influye en su vida y en su manera de vivir, pero no en su autoestima. Narra que “si el nivel de azúcar está más alto de lo debido te puedes enfadar un poco o estar más decaído por no controlar y sentir rabia por intentar corregir y a veces no conseguirlo o no saber por qué no puedes controlar la azúcar en tu sangre... intento hacerlo bien y no lo consigo y siento esas emociones hacia mí mismo por no aprender a controlar”.

Se dialoga y razona sobre la influencia de múltiples variables sobre la enfermedad y la falta de control sobre muchas de ellas y que se puede aprender para poder entender el funcionamiento de nuestro cuerpo tanto a nivel físico como mental, pero que todo esto no afecta a la manera de vernos a nosotros mismos. A C. le encantan las explicaciones psicológicas, la psicoeducación ya que obtiene comprensión sobre su conducta.

Para conocer mejor la manera en la que se define a sí mismo realizamos dos actividades.

La primera es elegir de las palabras de una tabla aquellas con las que más se identifica y con las que menos.

C. nos dice que es “educado bastante y siempre lo intento ser en mi vida, así como amable que es vital serlo y lo intento ser siempre. Soy ordenado y trabajo mejor si sigo un orden. En ocasiones, soy vergonzoso porque me siguen dando nervios al exponer, paciente ahora mucho mejor, aunque a veces tengo nervios como cuando es mi cumple Sincero intento serlo digo la verdad porque las consecuencias siempre serán mejores. Obediente cada vez más en general bien, pero a veces me cuesta hacer caso a la primera por ejemplo me cuesta levantarme, atrevido no lo sé porque me cuesta a veces pensar mucho para tomar una decisión Soy tranquilo pero también me gusta estar haciendo algo porque no me gusta lo aburrido, que el tiempo me cunda. Y respecto a creativo me cuesta sacarlo más, sabe que debe ser más creativo, esto es algo que quiere trabajar y ve videos de reflexión que le han hecho efecto para el cambio. Antes le gustaba más ir sobre seguro.

La segunda actividad es definirse con 5 adjetivos y C. elige para describirse:

“Trabajador, deportista, optimista, creyente, buena persona y familiar”.

“Siempre confío en poder hacerlo bien. Mi madre también es muy trabajadora, Dios nos acompaña y por eso al final las cosas siempre salen bien y si no, habría que trabajarlas más y a la siguiente. También soy prudente”.

Para seguir la conciencia que C. tiene de sus gustos e intereses, se le pregunta sobre sus intereses y estas son algunas de sus respuestas:

- Su color favorito es el verde.
- Su deporte el tenis.
- La prenda de vestir que más le gusta es la ropa lo más cómoda posible como chándal o vaqueros porque le da libertad.
- La ciudad para vivir Valencia, expresa que EEUU es un rollo por el tema de las armas y la falta de respeto, también le gusta mucho el ambiente de Murcia, la playa...
- Su comida favorita la pasta de cualquier tipo y no le gusta nada la verdura como la alcachofa.
- La asignatura favorita es mates y educación física. Quizá la que menos Plástica porque no la veo útil, ni Tecnología taller tampoco. “Soy más de usar el coco”.
- Responde que lo que no soporto en el mundo es la hipocresía, que digan y no hagan.
- “Mi principal valor es el optimismo porque depende del camino que se tome en la vida y la manera de recorrerlo et esperan unas u otras cosas...”
- “Quiero ser tenista o estudiar Endocrinología. Lo importante para mí es trabajar contento, invertir tiempo en aprender y dedicar el tiempo adecuado a cada cosa pero no más. Por ejemplo mi Diabetes necesita de mi tiempo pero no le dedico más que lo necesario para regularla y que esté bien. Intento que no me afecte a mi forma de verme pese a que no la regule como debería”.

Para terminar C. realiza un resumen del encuentro: “Me gusta mucho conocerme a mí mismo, comprender mejor lo que me sucede, colocar mejor mi enfermedad en mi vida y que me digas lo que puedo mejorar”. “Me he dado cuenta que me conozco a mi mismo, que tengo claro la base de que guía mi vida y que he de seguir trabajando sobre el permitirme no poder controlar todas las variables”.

Y la emoción con la se define tras esta sesión es “ALEGRE”.

Sesión 3: Adolescente: “DESDE LA SERENIDAD”.

Lo primero que C. comenta al conectarnos en esta sesión es que echa de menos las sesiones y que le gustaría que hubiera una cada semana para poder aprender de manera continuada para poder tener más salud tanto física como emocional. Su disposición e interés es absoluto y así se le hace saber. Su actitud favorecedora hacia el aprendizaje provoca la interiorización ágil y eficaz de los conceptos intervenidos en estas sesiones.

Comenzamos por las definiciones para reconocer su conocimiento respecto a la emoción del Miedo. C. define al Miedo como “algo que te da respeto, es terror a que ocurra o pase algo.

Y que ser valiente es atreverse a enfrentarse a los miedos”. Él se puntúa valiente entre un 7,5 /8 sobre 10.

C. comenta que “el miedo es necesario porque no se puede ir a lo loco por la vida. A veces te paraliza y eso es adecuado y también correr puede ser adecuado”.

Para conocer y tomar conciencia sobre las sensaciones que le producen diferentes situaciones de la vida, se le presentan para que evalúe el miedo que le producen:

- A las tormentas o fenómenos atmosférico según la intensidad, un 9 si no controlas.
- A no triunfar un 7. No lo pienso mucho porque no lo puedo controlar.
- El miedo a las arañas o insectos, a las tarántulas un 10, es normal.

- A los payasos, máscaras y todo eso antes más.
- A la soledad 8 o 9. Estar solo no mola.
- Miedo a los desconocidos según, pero 7/8.
- Al cambio climático un 5, es serio.
- A perder algo o alguien un 9 pero vas a tener que tirar hacia delante.
- A las burlas y críticas un 7.
- A la novedad 6,5 pero hay que probar.
- A las epidemias si es tipo Covid un 9 porque muere mucha gente.
- A comer 0 pero engordar un 8 porque no quiere estar obseso y eso le da susto.

C. contesta de manera madura, tomando en consideración diferentes perspectivas, tomando su tiempo para la reflexión y la búsqueda en su interior para la elaboración de sus respuestas.

Una de sus particularidades es que le agrada obtener conclusiones de cada actividad y tras esta C. comenta que “los miedos son necesarios, pero no puedes estancarte porque siempre puedes aprender algo”.

Comenta que está contento con aquellas personas que se esfuerzan en su profesión y que necesita confiar en la medicina y en los médicos para poder tener menos miedo a su enfermedad. Le gusta cuando su médico analiza sus gráficas para mejorar la evolución de su enfermedad y poder prevenir futuras complicaciones que siempre tiene muy en cuenta en su vida. C. afirma que la DM1 le da miedo cuando no está controlada, pero que si la controla y la puede equilibrar en su vida, no le va a pasar nada. Comenta que le da un miedo entre un 7 y un 8 porque si no estás atento todos los días puedes tener muchos problemas graves de salud.

C. define el miedo a su Diabetes “como una forma grande y deforme a la que hay que dar forma para poder controlarla”. Es interesante destacar que pese a tomar conciencia de la aceptación del diagnóstico de su enfermedad, sabe y reconoce que es importante estar atento a los controles diarios de su azúcar.

Para seguir afrontando de manera adecuada las situaciones que le provocan miedo, C, elige las estrategias de la actividad de la “Caja Quitamiedos” que cree le pueden aportar más como:

- Realizar respiraciones profundas.
- Dejar de mirar y pensar mucho cuando no se puede hacer más.
- Reflexionar y afrontar todo lo que se pueda.

C. cree que es valiente con su enfermedad y que lo va a seguir intentando con sus nuevas estrategias de manejo. Concluye con su emoción final que es “REFLEXIVO”.

Sesión 4: Madre (1): “ME CUIDAS, TE CUIDAS”.

La madre de C. comenta lo satisfecha que está con las sesiones del programa con su hijo ya que ha encontrado un lugar para poder expresar y aprender como a él le gusta para mejorar a nivel emocional y de salud. Como le agrada la introspección y aprender sobre el funcionamiento psicológico, está encantado con las sesiones concretas destinadas a temas relevantes para su edad y etapa evolutiva.

La mamá, inicia la sesión contando que su hijo es “de ideas fijas, que argumenta, reflexiona y que tiene muy claro lo que significa la enfermedad en su vida y que por ejemplo no quiere la bomba de insulina”.

Cuenta que C. debutó a los 4 años y lleva ya 11 años con la DM. “Es muy pesado y duro sobre todo en la infancia, cuando es muy pequeño y tienes toda la responsabilidad de la enfermedad sin saber cómo van a funcionar tus decisiones en el control, a veces las tomas sin demasiado criterio y esta presión es difícil de sostener diariamente. Se crece con la enfermedad y se van adquiriendo muy buenos hábitos porque es mucho tiempo para poder saber lo que funciona y lo que no y al final ya no se echa de menos otra manera de vivir”.

La madre de C. afirma que tanto ella como su hijo tienen la DM1 totalmente interiorizada en sus vidas y aceptada. C. puede irse de viaje y pasarlo fenomenal, es autónomo y sabe gestionarse sin dificultad. “Todo lo negativo y doloroso que fue debutar tan temprano, lo tiene ahora de positivo por la familiaridad y la normalidad que se le da en nuestras vidas”.

Cuenta que está tranquila porque su hijo está totalmente focalizado en el deporte, en lo sano y lo que es adecuado para vivir desde el bienestar. Se autogestiona y es individualista, madura mucho con el tenis viendo videos de autoayuda para mejorar, los aplica y es muy centrado.

También busca mucha información sobre la enfermedad y las futuras aplicaciones y soluciones que pudiera tener la Diabetes. A él le gustaría ser Endocrino para gestionarse él, para ayudar a otros niños a lo que él ha pasado porque sabe muy bien las respuestas a las dudas, los miedos y las necesidades y su médico a día de hoy, es su referencia.

La madre comenta lo complejo que ha sido para ella como cuidadora principal y única, ya que por las noches a C. le daban hipoglucemias y eso le provocaba y provoca no poder dormir y estar muy cansada: “cada tres horas controlando y en ocasiones crees que no puedes más, y tienes que asimilar una enfermedad así para toda la vida y olvidas tu propia vida personal y eso no es nada bueno”.

Sabe y es consciente que se debe cuidar al cuidador y ha aprendido a tener también sus momentos y se siente orgullosa de todo lo que ha que superado. Antes sólo tenía tiempo para su hijo y la enfermedad, se pasaba el día midiendo raciones de comida y el azúcar en sangre. Pero ha aprendido tanto los hábitos básicos del tratamiento, como la necesaria autonomía al protagonista de esto que es su hijo, como a encontrar espacios para su propio cuidado y atenciones.

La mamá sigue contando que su hijo es “muy motivador, optimista y retador. Tiene el perfil del jugador de tenis porque es organizado, metódico, estudioso, muy coaching deportivo, le gusta afrontar y gestionar frustraciones para mejorar. Al principio lloraba mucho cuando perdía, también cuando no controlaba la enfermedad, pero aprendiendo con disciplina lo ha llevado mejor”.

Le preocupa que el día de mañana sea asertivo y pueda decir que no al alcohol y otras drogas o situaciones parecidas. Me solicita que lo trabaje en las sesiones.

Sesión 5: Adolescente: “LAS EMOCIONES, MIS AMIGAS”.

Iniciamos la sesión sobre las emociones con los conceptos necesarios para su comprensión e interiorización.

C. define una emoción como “un sentimiento que depende del momento y que son más o menos agradables”.

Se introduce la idea que todas las emociones tienen una función y son necesarias. Las emociones que C. conoce son: La alegría, estar disfrutando, la ilusión, la ira, tristeza que estás viviendo algo que no quieres, la sorpresa, pensativo, reflexivo, algo que no hace gracia...

Define y describe fenomenal las sensaciones asociadas a diferentes situaciones de su vida tanto a nivel de vocabulario como de detalle.

C. comparte que siente:

- Felicidad cuando hago las cosas que me gustan y me salen bien. Suelo estar feliz siempre.
- Amor por la gente que me cuida y les cuido.
- Diversión cuando hago las cosas que me gustan, felicidad es diversión para mí.
- Ilusión no habitualmente, pero espero con ganas que lleguen.
- A veces también miedo porque pueden pasar cosas que no controlo y sobre las que no puedo intervenir.

Respecto a la DM1 cuenta: “no la asocio a emociones malas, pero tampoco a buenas.

Quizá asocio la Diabetes a la frustración por tener la azúcar alta, cuando no te salen bien las cosas y no sabes por qué. Y también la identifico con el miedo al futuro si no controlas bien, aunque me he acostumbrado. Pero soy consciente que no ayuda pensar mal por eso no lo hago. No va a cambiar nada, para qué pensar tanto... mejor pensar o hacer otra cosa y pensar en negativo. No me enfoco en la pena ni en la tristeza". Se le refuerza por su sensatez y sentido común, por su practicidad y su manera de abordar la enfermedad y su tratamiento.

Respecto a sí mismo, C. sigue informando:

- Alegría: conseguir lo que quiero.
- Enfado es frustración, no conseguir objetivos y sacar mala nota.
- Vergüenza es miedo, pero sabes que no te va a pasar nada, pero lo piensas delante de la gente.
- Aburrimiento es cuando no tienes nada que hacer y nada te estimula, no haces nada productivo y estás sin saber qué hacer.
- Entusiasmo es que te han salido bien las cosas, lo has hecho muy bien y ya tienes que empezar muchas más cosas que hacer.

C. propone compartir que cree que tenía diferentes emociones que han caracterizado las distintas etapas de su vida, por ello comenta que:

- A los 3 años tenía alegría, diversión, con la familia y sin preocupaciones.
- A los 6 años, alegría.
- A los 9 años responsabilidad.
- A los 12 años alegría, preocupaciones por ser mayor.
- A los 15 años, preocupaciones por el futuro, ambición por conseguir los objetivos y disciplina.

Sigue contando que "el día de la Comunión fue el día más feliz de su vida. Por los regalos también, pero sobre todo porque soy creyente. Es de los mejores días de mi vida. Y los días más feos son la muerte de mi abuelo y un día que perdí un partido de tenis, muy enfadado y entrené fatal y llovió, quería ganar un torneo y no hubo justicia".

Para seguir conociendo sus emociones asociadas a situaciones concretas de su vida, se le pregunta frases que debe completar:

- Lo que más me gusta de mí, es el optimismo y mi manera de trabajar.
- Me gusta mucho hablar de mis objetivos.
- Soy feliz cuando entreno y cuando juego la consola.
- No soporto la hipocresía. Yo soy optimista.
- Mi vida me parece buena.
- Me siento orgulloso cuando consigo lo que quiero.
- Los demás dicen de mí que soy bueno, que caigo bien y que soy deportista.
- Cuando me equivoco, me equivoco mi conducta, no yo.
- El error es importante porque es importante aprender de ello.

Respecto a las estrategias y recursos para poder gestionar sus emociones elige:

- Caminar y correr para cuando tienes un miedo que no puedes controlar.
- Pensar agradable por la noche que es cuando más piensas más en los miedos.
- Cambiar a positivo frases e ideas que te ayuden a focalizar mejor.
- Golpear la almohada para calmar la ira sobre todo de no conseguir los objetivos.
- La pelotita anti antiestrés es muy eficaz.
- Gritar a la almohada sí que lo hago para la ira y también la frustración.

C. concluye que puede sentir varias emociones a la vez, que todas son necesarias, todas van a pasar, hay que gestionarlas y hay que aprender a expresarlas. La frustración es la que más siente con la enfermedad, pero también le sirve para ir consiguiendo metas. Me gusta mucho saber que hay diferentes formas de calmar las emociones y expresarlas.

La emoción que tiene cuando acaba el encuentro la convierte en una reflexión. “ME PUEDO PERMITIR FALLAR”. Reforzamos sus reflexiones y animamos a que lo ponga en marcha en estas semanas.

Sesión 6: Adolescente: “UNA MIRADA AL EXTERIOR”.

Para apresar el área social y la relevancia en su vida, se inicia con la definición de la amistad.

C dice que “un amigo es un apoyo, una guía, el que está a tu lado, el que no te invita lo malo. El que es responsable y tiene ganas de ser uno mismo, yo no voy con los malotes”.

En la actividad de los “Círculos Concéntricos” para tomar conciencia de las personas significativas de su vida, C. se coloca:

- En el medio se posiciona a sí mismo porque soy yo quien estoy a mi lado.
- Después en el siguiente círculo estarían mi familia y mis amigos, que me ayudan a ser feliz.
- La gente que me enseña estaría también en el siguiente círculo, profesores, entrenadores que me ayudan desde otro vínculo diferente pero igualmente importante.
- Y lo último serían los compañeros que no son mis amigos y que ayudan y respetan.
- Y también pondría en este gráfico a las personas de referencia que son Dios y Nadal.

C. sigue describiendo que “la persona más importante en la vida real es mi madre, le preguntó siempre cosas y siempre está a mi lado, me apoya y guía.

A mi abuela le cuento todo, me da diferentes puntos de vista y me gusta mucho conversar con ella. Discutimos mucho porque tenemos diferentes puntos de vista pero es la base de mi vida.

Mi padre me permite más fallar, me dice que es un proceso que no pasa nada, que no me va a pasar nada malo con la Diabetes, hablo con él tranquilamente”. C. expresa que estas personas son lavase de su vida y le ofrecen un modelo en el que fijarse y aprender.

Respecto a las situaciones sociales en las que puede influir la enfermedad C. cuenta que la Diabetes no afecta en general, pero que no puedes tampoco dejarla de lado para poder controlarla. Concretamente, en la actividad de “Igual o diferente” comenta:

- Para ir al cine la DM1 no influye para nada, porque si me tomo palomitas me pincho más y lo soluciono. No influye lo único que te sacas la insulina delante de los demás, pero te puedes ir a pinchar al baño. Depende de la gente, no me molesta. Hablarlo no me importa, pero para qué dedicar más tiempo a ese tema siempre es lo mismo.
- En un restaurante o para comer, es lo mismo, debes conocer lo que vas a comer para pincharte bien. Y depende con quién vayas te mides y pinchas delante de los demás o necesitas irte al baño.
- La Diabetes no afecta nada a estudiar.
- Y para hacer deporte, si bajas paras un poquito comes algo y a partir de ahí vuelves a centrarte para el partido. Simplemente debes tener en cuenta si sube la Diabetes y depende del partid, de lo que dure, la intensidad... para pincharte más o menos. A él le gusta estar más alto porque si tiene 100 no tiene peligro que baje, lo que tienes que hacer es evitar estar alto porque entonces te duelen los músculos y te dan calambres en las piernas. Se refuerza y admira por su conciencia y por la atención a las señales que le permiten estar atento a las subidas o bajadas de su azúcar y la manera de hacerles frente.

- Para ligar y para bailar no influye la Diabetes en absoluto. Espera que en un futuro para encontrar pareja tampoco lo sea.
- Para ir a la playa la DM1 afecta un poco porque tienes que sacarte insulina delante de la gente y en la playa baja más el azúcar.
- Para beber alcohol también mal porque sube mucho más y además no es bueno.

Respecto a las habilidades sociales que presenta C. comenta que tiene dos facetas: “si voy solo me cuesta más socializar y me cuesta más relacionarme. Si voy con amigos muy bien y no me cuesta nada, me cuesta solo lo nuevo. Hablo mucho y con confianza, pero cuando tengo gente alrededor conocida”.

Concretamente se le pregunta acerca de la actividad del reconocimiento de sus habilidades y carencias y C. cuenta con claridad:

- Cree que su principal habilidad social es motivar a la gente y dar consejos.
- También reconoce que sabe recibir halagos.
- Y que tiene la suerte de no recibir muchas críticas, nunca me dicen cosas mal. La crítica es constructiva y puedo no estar de acuerdo, pero siempre me hace aprender.
- Sé pedir ayuda cuando lo necesito, aunque prefiero que el mérito sea mío y buscarme por mí mismo las soluciones y los resultados.
- Escuchar me gusta, pero depende del momento. Si le dan razón al otro sin sentido, me enfado.

Al término de la sesión C. comparte unas reflexiones: “Quiero darte las gracias porque me has enseñado mucho a permitirme fallar y a sacar la creatividad, a controlar mis emociones, a que los miedos son necesarios afrontar, que los puedo controlar y a las relaciones sociales que me quiero. Me gusta y me gusta ser como soy. Gracias al programa soy y estoy más seguro y confiado.

Me quedo con un aprendizaje básico del 10Vida: Mi diabetes no me define pero es importante no negarla en tu vida”.

La emoción con la que terminamos es la “SATISFACCIÓN”.

Sesión 7: Madre (2): “UNIDOS, SUMAMOS”.

La madre de C. nos cuenta que tiene una muy buena comunicación con su hijo, que hablan de todo y que lo ha inculcado desde siempre.

Han hablado de la enfermedad, de lo que significa, del presente y del futuro, de metas, de modelos y de comportamientos...

Su estilo educacional se basa en el dialogo y en la disciplina favorecedora de buenas conductas y hábitos. Reflexiona sobre sus habilidades y comenta que cree que lo mejor que hace es saber dar a su hijo el rol y el lugar que ocupa en su vida, muy importante pero no el único.

Y que ha tratado de ofrecerle autonomía para que pudiera tomar las decisiones cada vez más por sí mismo, tanto en los estudios, como en el deporte, con los amigos y por supuesto en las decisiones diarias con la comida y la insulina.

Comenta que su hijo echa de menos las sesiones, porque “le gusta mucho reflexionar, pensar y tomar conciencia de las cosas, por lo que le ha encantado poder tener el espacio y el tiempo para hacerlo. Es muy maduro y reconoce que tiene muchas emociones, entre ellas la del miedo. Siempre está buscando los porqués de las cosas y las respuestas adecuadas, las cosas no pueden ser nunca porque sí”.

Sigue diciendo que tiene la suerte de conocer a su hijo y sabe que “es reservado y es cierto que los niños como él, que han tenido Diabetes de tan pequeños, maduran antes. Es como que se activa un clic de responsabilidad porque tienen que estar siempre pendientes de su salud.

Como que eres más consciente de que hay situaciones complicadas y difíciles en la vida mucho antes y ello conlleva el aprendizaje de muchas habilidades que de otro modo pueden aprenderse más tarde. Su hijo admira mucho la forma de ser de Nadal por su sensibilidad y por la dureza para llegar al éxito, es lo que él quiere conseguir para él, le marca el camino no sólo en el tenis sino con la propia enfermedad. Sabe además de tenistas diagnosticados con Diabetes que están en el grand slam y son capaces de poder jugar a ese nivel y eso le motiva porque se puede conseguir.

“El problema no es el problema, es la actitud ante el problema” y ese es su fin porque también es el mío. Gracias por el programa”.

3. D.: “LA INOCENCIA PERDIDA”.

Sesión 1 Adolescente: “MIS CREENCIAS”.

D. es una chica de 14 años.

Vive en un pueblo cercano a la ciudad de Valencia y tiene otra casa en el interior de la Comunidad Valenciana a la que acuden con regularidad sobre todo en periodos vacacionales y que asocia a campo, naturaleza y tranquilidad.

Cursa 3º de la ESO.

D. es una chica habladora, extrovertida, con iniciativa social y a la que le agrada conversar, por ejemplo, contando de manera espontánea que su nombre viene de la Biblia qué significa en hebreo, “esposa”.

D. vive con su madre y su padre y tiene un hermano más mayor que vive independiente y ya no está con ellos. Nos cuenta que quiere ser contable y ya tiene planes de realizar un Grado Formativo de este tipo de materia.

Una vez D, se siente cómoda, tranquila y hemos generado un buen vínculo, se le pregunta acerca de su enfermedad y el debut. D. nos cuenta que “una semana antes de pandemia se encontraba muy mal. No comía, solo bebía agua, tenía mucho dolor de barriga y mucho, mucho pipi. Estaba mucho tiempo en casa y no quería ir al colegio. Recuerda que hubo un día horrible en el que empezó a vomitar tanto que fueron al médico, bebía como 5 litros al día y le hicieron la prueba del azúcar. Se asustó mucho porque desde ahí se la llevaron en ambulancia al hospital. Estuvo en una zona especial en la UCI varios días y no estaba con sus padres y lo recuerda con mucho miedo y con angustia, creía que igual se podía morir. De hecho en momentos creyó que ya se moría. Después estuvo ingresada una semana más, estaba muy triste pero ya estaba acompañada por sus padres ya tenía menos miedo”.

“Recuerdo que me dijeron: eres diabética. Y yo no sabía qué era eso, pero no sonaba muy bien. Y luego me di cuenta que lo que significa es que mi prima puede comer chocolate y yo no. Después ya supe lo difícil y duro que es. Aún no tengo aplicaciones sobre el control de mi Diabetes en el móvil, pero debería tenerla para poder controlarlo mejor. Espero que ya mis padres quieran ponérmelo para poder tener más datos y así hacerlo mejor.

Lo que es peor son los pinchazos, que ya voy haciendo sola, pero cuesta mucho, yo me pincho en las piernas, pero en el lado izquierdo me cuesta. Y estoy preocupada porque a veces no consigo tener los rangos estables y estoy alta o baja. Nunca me he desmayado ni he tenido que utilizar el Glucagón. Solamente he tenido que ir un día al hospital, pero no logro estabilizarme y eso no me lo quito de la cabeza”.

D. explica la enfermedad, sus dificultades y dudas sin apenas preguntas, ya que su discurso es fluido y abierto, se expresa sin dificultad. Se le refuerza por su valentía y por la conciencia que tiene de su enfermedad y de las dificultades.

Para seguir valorando el conocimiento de sí misma y seguir creando vínculo, se pregunta por sus gustos e intereses.

D. cuenta que:

- Tercero de la ESO ha sido muy difícil, ha intentado mejorar, pero ha suspendido muchas.
- Le gusta física y química y la optativa de Cultura clásica, también se le da muy bien el inglés peor le cuesta concentrarse mucho.
- Sus padres no le dejan mucho la tecnología porque no son partidarios y le han quitado TikTok porque hace muchas tonterías, pero a ella le encanta el WhatsApp y YouTube.

Sigue conversando y centra el tema en la religión ya que pertenece a una comunidad religiosa, cuenta que “es un lugar para aprender las cosas buenas que hizo Dios, que se preocupa por nosotros y que en un futuro habrá un paraíso y cerca de eso ya no habrá enfermedades”.

Eso le ayuda a llevarla mejor y a veces a no hacerle caso porque cuando llegue allí ya no tendrá que pincharse. D. cree que la enfermedad es una situación de la que aprender y que si se la han puesto a ella es porque tiene las cualidades para poder abordarla.

Sigue contando que:

- Le gusta escribir, hacer letras de canciones también para esa comunidad.
- Es muy rara en las películas porque “me dan miedo las de risa y las de amor me generan ternura, aunque a veces las de romance me dan miedo por eso del compromiso y saber hacerlo...”
- Hago papiroflexia cuando estoy nerviosa.
- Me invento juegos, personajes con ventajas y desventajas y así me distraído...”

Para preguntar la manera en la que se relaciona con su enfermedad y las creencias que tiene respecto a ella, le preguntamos que si la tuviera delante qué le diría a su Diabetes y cómo se la imagina. D. cuenta “me imagino la Diabetes como una bacteria naranja con forma ovalada con pelitos y con una segunda membrana de color más oscuro naranja y yo le preguntaría, ¿por qué estás aquí? No me explico el por qué ni tengo antecedentes. Yo me pregunto qué habré hecho yo para tener esto...”

Cree que ella es culpable porque comía muchas hamburguesas y muchos algodones de azúcar. Hablamos y razonamos sobre estas creencias erróneas y que la DM1 no debuta por la cantidad de azúcar que se toma, por lo que el objetivo es desculpabilizar y comprender los motivos por los que se diagnostica la enfermedad no tiene nada que ver con sus conductas. Escucha atenta, la explicación de la psicoeducación al respecto de padecer la enfermedad y su significado en su vida. Le da tranquilidad y alivio.

Con el objetivo de conocer más emociones asociadas y presentes en su vida, realizamos la actividad del “Corazón de emociones” y D. nos cuenta sus sensaciones en términos de porcentajes porque comenta que así es más objetivo y realista:

- Un 35% es alegría de color amarillo. Me pone así la música, pintar y estar con la gente que quiero.
- Tengo ataques de IRA por pequeñas cosas. 25% de enfado que es de color rojo naranja fuego.
- Tristeza 125% por 100 de ver que decepcionó a las personas que quiero. Porque no cumplo sus expectativas, que no puedo arreglar algo, aunque lo intente, y muchas veces lo asocio al miedo. Y también porque no soy sana.
- Nervios un 15% cuando me interrumpen, cuando no me escuchan, que me contradigan algo que es verdad o cuando me molestan. Soy muy respetuosa de mi privacidad.
- Un tanto por ciento muy pequeñito, casi invisible pero que existe es el miedo a ser olvidada.

Que ofrezca porcentajes explicativos de sus emociones nos permite observar la manera diferente en al que se relaciona con las emociones y la forma de expresarlo. Es muy literal y desea explicar con certeza la manera y la cantidad en la que siente.

Y para conocer los pensamientos asociados a estas emociones, trabajamos con la tarea del “Cerebro de las preocupaciones” y D. cuenta: “mi cerebro se preocupa sobre todo en el futuro a todos los niveles. No sueña, sino que le da vueltas a cosas que le preocupa. Por ejemplo, ¿qué hubiera pasado si en el pasado hubiera hecho otra cosa que no hice...? ¿Qué piensan en realidad las personas sobre mí...? ¿Soy o no honesta...? Me preocupa saber si en el futuro cómo estaré, qué tendré que hacer, qué pasará si controlaré mi enfermedad o tendré complicaciones...”.

Respecto a los sueños o deseos para seguir conociendo los valores que influyen en su vida D. pide:

- Mi primer deseo es quitarme la diabetes. No tenerla y se vaya ¡ya!
- Que todas las enfermedades del mundo se curaran.
- Que haya paz, que no haya muerte, que no haya odio, que no haya hambre en El Mundo.

“Yo pido para los demás antes que yo, para mí sólo pido que me quiten esta enfermedad y poder sentirme sana”.

Y ante la pregunta de “Si fuera invisible...”, el objetivo es saber lo que elige de todas las opciones posibles y de esta manera, conocer mejor su manera de pensar D. contesta que “me encantaría ir a Rusia para cargarme a Putin, también ir a casa de un famoso como, por ejemplo, conocer al inglés Youtuber Ranboo porque él nunca muestra su casa, no es identificable y yo quiero conocerla, no me puedo morir sin saber cómo es”.

D. quiere que estas sesiones le ayuden a colocar la Diabetes bien para sufrir menos y que en el futuro pueda estar bien. Comenta que le ha gustado la hora, que es relajante y la emoción con la que acaba es el “ASOMBRO”.

Sesión 2: Adolescente: “UNA MIRADA AL INTERIOR”.

Para poder conocer las emociones de la paciente, así como para seguir vinculando se inicia la sesión preguntando cómo se encuentra.

Ella reconoce “me pongo un poco nerviosa cuando quiero que todo me salga bien, me cuesta identificar las emociones. Tengo que estar tranquila para saber lo que siento y para poder escucharme”. Pone un ejemplo para que pueda entender cómo se siente hoy y la manera en la que le resulta costoso poder identificar las emociones en el momento: “hoy tengo un mal día porque he sacado un 3,8 en Física y Química, se me ha caído la sudadera y se ha mojado con la lluvia y mis compañeros se ríen de mí porque soy como rara y también por ser diabética. A veces no sé qué me pasa y me pillo comiendo mucho chocolate como forma de ahogar mis penas sin saber qué es lo que me duele más o me hace sufrir. Mejor no lo pienso.

Sus padres le han dicho que si se enfada le sube el azúcar. Y a veces con un bajón o subidón de azúcar se puede morir, con lo cual “cuando se me tambalean las emociones me asusto mucho y estoy acostumbrándome a ser diferente a los demás”.

En clase no comparto muchos intereses y cuando voy a medirme el azúcar en el baño, lloro y estoy triste, pero tengo miedo a sentir mucho por si me muero...”

Tras estos comentarios, se realiza psicoeducación de la importancia de la identificación y de la gestión emocional, y sobre que no hay una causalidad entre sentir enfado y tener graves repercusiones médicas, que es más complejo que una causa-efecto y confiesa quedarse mucho más tranquila y aliviada.

Para intervenir sobre el conocimiento de la imagen de ella misma y de su valía, se le pregunta por las definiciones y conceptos importantes relacionados y D contesta que: “la Autoestima es un sentimiento de quererse a una misma”. D. confiesa “Yo me quiero un cero. Aunque a veces sube a un 7 total por algunos éxitos, por lo que me quedo con una media de 4,5”.

“El autoconcepto es lo que pienso sobre mí y lo que yo me conozco personalmente creo que no conozco nada, aunque estoy en ello, también es verdad que respondiendo y haciendo estas actividades me parece que me conozco mejor de que yo creía”.

Respecto a la manera en la que se identifica a sí misma y para poder comprobar si es cierta la afirmación que no se conoce y si existe coherencia entre lo que dice y lo que hace se realiza la tarea de “Los Monigotes”. D. elige y se identifica con:

- El monigote que se recoloca la cabeza.
- El monigote en el que no sabe dónde está y se pregunta, ¿qué hago yo aquí?
- El monigote que lleva un peso a su espalda con mucha responsabilidad y ve que no puede más.
- El monigote que lleva una máscara porque yo finjo ser otra persona para caer bien a la gente.
- El monigote cactus duele o no, necesita probar siempre algo nuevo y ver si es doloroso.
- El monigote que se pega a la cabeza porque ella también lo hace como si fuera un autista cuando se siente muy mal.
- El monigote angelito, porque siempre tengo la cabeza en las nubes.
- El monigote Loco porque no sabe lo que hacer y muchas veces improvisa.

Se habla de cada significado y de la manera de verse, tanto a nivel cualitativo como en cantidad de conocimiento, con lo que parece conocerse y reconocerse mejor de lo que afirma.

Para seguir en la búsqueda de su identidad, realizamos la actividad de definirse mediante los adjetivos, para saber con cuáles se identifica:

D. es muy visual por lo que pide permiso para dibujarse a sí misma y se dibuja con una máscara de teatro, este es su objeto identificativo, también una máquina de escribir. Y verbaliza:

- Yo intento dar lo mejor de mí.
- Soy bastante torpe.
- Intento que la gente se sienta lo mejor posible conmigo. Trato de hacer sonreír a mis amigos.
- Soy un poco bastante mucho nerviosa, aunque a veces soy relajada.
- Odio que me toquen o que me abracen sin mi permiso.
- No soy social, no soy una persona que le guste meterse con la gente en asuntos que no va con ella.
- No traiciona a nadie.
- Y no estoy centrada. Me cuesta concentrarme, siempre tengo la cabeza en las nubes.
- A veces tengo ansiedad y ataques de ira.

D. afirma que “mi imagen es graciosa, que me preocupo por los demás y que me importa mucho mi salud. Es importante llevarse bien con una misma, disfrutar de lo que te gusta y cambiar lo que no.

Yo me pregunto constantemente, ¿tengo alguna discapacidad? Creo que soy diferente por mis intereses y particularmente por las cosas que me gustan. Creo también que soy muy sensible y tengo una enfermedad que también me hace ser rara y distinta”.

Tras toda su expresión emocional, realizamos cambios de valoración para facilitar una mejor imagen de sí misma basada en hechos y datos objetivos y no en interpretaciones que no ayudan a poder verse con transparencia y claridad.

Posteriormente, se vuelve a preguntar sobre ella misma y comenta que “sé que tengo que eliminar los pensamientos inadecuados para mantenerme estable, pero no me gusta estar enferma. La persona vale mucho por ser una misma y tengo que aceptarme como soy. Yo soy la única que opina de mí y la que puede decidir lo que quiere y no cambiar”.

“La Diabetes me influye, pero no voy a conseguir que no sea todo, sino una parte de mí. Soy divertida y creo que puedo aplicar mi sentido del humor para afrontar mi enfermedad”.

Seguimos conversando y para volver a centrarnos sobre temas más divertidos, menos abstractos y tensos, recuperamos las preguntas sobre sus gustos y D. expresa que:

- Mi color favorito es el azul claro, el lila claro y el negro.
- La ciudad en la que viviría es la que sea que sea una ciudad tranquila. En Andorra.
- Me encanta comer magdalenas en taza. No me gusta nada comer lentejas con olor a tabaco.
- Me gusta escribir y dibujar. Me encanta escuchar música. Me gustan mucho los gráficos. Lo que más me gusta es escribir historias. Sé que tengo talento para escribir.

La emoción con la que termina la sesión es: “TRANQUILA, SIN NERVIOS Y MÁS SEGURA DE MÍ MISMA”.

Sesión 3: Adolescente: “DESDE LA SERENIDAD”.

Una sesión clave del programa es el afrontamiento a los miedos, avalado por la literatura científica respecto a la relevancia del aprendizaje de recursos de manejo para la ansiedad y el miedo. Para conocer la manera en la que la paciente afronta sus miedos, se le pregunta primero por sus conocimientos sobre esta área.

D. afirma que: “el miedo es lo que nos ayuda a evitar cosas poco razonables como, por ejemplo, las alturas. También dice que tiene mucho que ver con inseguridades. Y que el miedo no es tu enemigo”. Se validan sus ideas y se refuerza el concepto de la emoción del miedo como señal de aviso para la puesta en marcha de recursos facilitadores y la exposición a las sensaciones.

Respecto a las situaciones concretas a las que le puede temer, le solicitamos que nos explique y tome la decisión de qué número del 0 al 10 se cuantifica en cada ejemplo:

- Miedo a que pase el tiempo, un 7.
- Tengo un miedo a ser olvidada de 10.
- Miedo a las notas, muchísimo un 10.
- Tengo mucho miedo a crecer. Y a estar cerca de tener 80 años.
- Miedo a perder a alguien un 8.
- A la soledad un cero, porque a veces es buena.
- Al fracaso, tengo un miedo de un 5.
- A los desconocidos, tengo un miedo de un 5.
- A defraudar y a desilusionar un miedo de un 9. A vivir un cero.
- El miedo a engordar es un 6.
- Y a no ser lista un 5.
- Mi miedo a descontrolar es un 9.
- Mi miedo a no ser querida un 8.
- A que a que me critiquen y se burlen de mí un 10. Parece que me da igual, pero en realidad me afecta mucho.

Es de destacar que D. muestra interés en ofrecer datos sobre sus miedos por lo que denota su necesidad de conocerse en este tema, de comprenderse y de buscar soluciones.

Como se observa su discurso tras cada sesión D. va siendo más coherente entre lo que dice, hace y piensa y ya va alineando y expresando en palabras, compartiendo sus principales miedos.

D. comenta que “respecto al miedo a las enfermedades es un 6, pero a la Diabetes es bastante más. A la muerte no la temo nada, pero sí a sufrir por la enfermedad y me corten los pies o me quede ciega”.

Puesto que visualiza y es muy gráfica, D. vuelve a realizar un dibujo de la enfermedad para poder expresarse mejor y realiza la Diabetes como un aura, algo que rodea a la persona. No es un monstruo sino un aura. Y explica: “hay dos formas de verlo, primero lo peligroso de color morado, como con pequeñas partículas alrededor, son pequeñas exclamaciones que avisan del peligro, y lo segundo son más inseguridades de color blanco a color más fuerte hacia afuera y se ven caras tristes en el fondo. Las dos auras se pelean y hay una metamorfosis se hace mayor y la primera trata de tranquilizarse, porque no hay nada tan peligroso y todo se puede enfrentar por lo que se convierte en un aura amarilla de felicidad y alegría”.

Sigue diciendo, “Yo soy una mujer fuerte, sabia, amigable, que desprende mucha paz, que está ahí para ayudar a los demás muy buena. Me encanta conocer personas y saber de sus historias.

Respecto a las estrategias de la Caja Quitamiedos que elige para gestionar sus emociones son:

- Expresar el miedo pegando y golpeando la almohada.
- Golpeando un saco de boxeo, pegando al colchón, apretando una pelota, rebotando una pelota en una pared todo para expresar ira, rabia y frustraciones.
- También cantando canciones, escuchando música, bailando con los cascos puestos para sacar con el cuerpo.
- Haciendo dibujos con sentido y que significan para mí.
- Escribiendo para poner palabras a mis sensaciones.
- Cuando paseo me fijo en todo. Saboreo, soy capaz de fluir con mis actividades.

Al terminar la sesión D. dice que “El monstruo solo es tan grande si lo miras con lupa, si le quitas la lupa, ya no es tan grande. Y que comprende que puede hacer muchas cosas para afrontarlo. La emoción al acabar es de “TRANQUILIDAD”. Se le valora el cambio y la aceptación de la enfermedad en su vida.

Sesión 4: Padres (1): “ME CUIDAS, TE CUIDAS”.

Los padres de D. están muy preocupados y nada más iniciar la sesión se muestra contrariados y comentan todas sus dudas.

Desean iniciar la sesión afirmando que hay una excursión en el colegio y que no se hacen responsables de la DM1 y prefieren que no acuda porque es mejor que se quede en casa controlada y con la estabilidad de su hogar. Se muestran temerosos y asustados que su hija pueda estar lejos de ellos y no puedan controlar su enfermedad.

Los padres siguen afirmando que: “su familia la amamos mucho, es una niña muy especial, una persona muy querida. Tenemos sentimientos encontrados porque no puede llegar a cumplir lo que quiere y lo que desea. Ellos saben que su hija tiene miedo a defraudarlos, pero ellos no lo exigen. Ellos están muy contentos con ella porque es una niña buena”.

Con el objetivo de crear un buen vínculo y poder posteriormente realizar cambios de valoración que puedan ayudarlos a enfrentar la enfermedad de su hija de manera más adecuada y favorecedora a nivel emocional, se le anima a que sigan expresando emociones tal y como lo necesitan, de manera intensa.

Cuentan que “en el debut de la Diabetes lo pasaron muy mal, bebía mucho y era muy raro. Vino de un viaje de madrugada a las 2:00 h se duerme y se van a urgencias. Esto fue novedoso para ellos, una experiencia que les cambió la vida. Desde entonces le han cogido miedo a que salga de casa y realice aventuras, excursiones o viajes por lo que desde ese momento ya no lo ha vuelto a hacer y no se separa de ellos más que para acudir a clase y en ocasiones si la ven muy desajustada en azúcar, la dejan que se quede en casa con la mamá”. Este tipo de protección saben que no es propia de su edad, pero es lo que sienten que deben hacer para controlar la enfermedad. Se comenta que las investigaciones confirman que es adecuado que el propio paciente sea responsable de su enfermedad y de su tratamiento para que pueda aprender a aceptar y regular sus niveles de azúcar en las diferentes circunstancias de su vida. El rol de los padres es también muy relevante, pero como acompañantes, para ofrecer seguridad y confianza, para confirmar sus actuaciones y aprender juntas la regulación tanto física como emocional.

Los padres comprenden y asienten. Explican su conducta de sobreprotección porque “han tenido muchas relaciones con muertes, muchos fallecimientos de padres y otros familiares por enfermedades. Por eso, cada vez tenemos más miedo y tras cada muerte o diagnóstico de una enfermedad, al principio no salimos de casa por miedo a que la azúcar pueda subir o bajar, a que cambie y no lo controlemos o no nos demos cuenta, pero después ya va probando y van saliendo a clase, o a la comunidad religiosa, juntos también algún día al cine o a la playa. Pero sin nosotros, no va a ningún sitio”. “Sus amigos hacen planes y sus amigos la incluyen sabiendo que ella es diferente. Ella lo lleva regular, va buscando sustitutivos, por ejemplo, helado sin azúcar.

Al principio todos creímos que ya la vida era una vida gris, pero ahora la vamos viendo con mayor control, con cierto color. La verdad es que nos gustaría vivir otra vida, otra realidad, pero queremos que con este programa, todos aprendamos a convivir con la enfermedad y nos preocupe su presente y su futuro sin tanto dramatismo”.

Los padres de D. son muy buenos informadores y cuentan las dificultades con el tratamiento de la Diabetes, sobre todo con los pinchazos ya que D. es tranquila y se pincha en las piernas y en el hombro, pero sin embargo en la barriga no quiere. Hay un condicionamiento importante por el hospital según cuentan, arrancándose el sensor y con muchos cardenales por los pinchazos.

Tras la narración y expresión emocional, se razona y argumentan las necesidades de su hija en la etapa evolutiva en la que se encuentra y se realizan los cambios de valoración necesarios para dar la importancia de la responsabilidad afectiva hacia su propio tratamiento y al hecho de poder exponerse a salir cerca de casa y con el control del sensor. Los padres aceptan una exposición sistemática y gradual a situaciones sociales fuera del hogar ya que comprenden que es lo más adecuado para la evolución de su hija en el afrontamiento a su enfermedad y agradecen la guía de actuación, ya que no sabían la mejor manera de hacerlo y ellos ponían en marcha lo que creían que podría ser lo mejor, y quizá lo que más les calmaba.

Se interviene del mismo modo, en sus propios cuidados y en la relevancia tanto de la atención a sus propias necesidades personales como de la pareja, para poder cuidar al cuidador y que el tratamiento diario pueda llevarse mejor tanto en rutina como emocionalmente.

Los padres comprenden y aceptan, están muy abiertos a nuevas aportaciones que les ayude a la familia a afrontar mejor la enfermedad.

Sesión 5: Adolescente: “LAS EMOCIONES, MIS AMIGAS”.

D. se muestra entusiasmada desde el inicio de la sesión y ha preparado material realizado por ella con mucha calidad artística para mostrarlo. Aprovechando que son dibujos muy emocionales, se pregunta acerca de las emociones que conoce y lo que significan para ella.

D. contesta que: “la alegría es de color amarillo. El enfado o es de color naranja, la tristeza es de color azul, el miedo es de color morado, los nervios son de color marrón, el amor es rosa, la esperanza y la ilusión es verde”.

D. comenta: “Yo creo que soy pesimista, que no me valoro nada a mí misma y que me desprecio.

A veces me siento vacía, no siento nada. Aún no he encontrado mi alma gemela, cuando conozca a la gente como yo creo me sentiré mejor, quizá si están enfermas puedan encajar mejor conmigo...". Se afrontan estos pensamientos con prueba de realidad y cambio de valoraciones y pensamientos para conseguir que pueda aprender a relacionarse mejor consigo misma. Se ofrecen pautas y técnicas que ilusionada quiere poner en marcha para sentirse mejor.

D. define las emociones como: "sentimientos, lo que se siente. A mí me encanta saber mucho sobre emociones, cada persona lo siente de manera diferente. Para mí es fácil saber todo esto". Reconoce muy bien la función de las emociones y sabe que:

- Siente alegría cuando le pasan cosas buenas.
- A veces siente como vacío cuando no hace nada de lo que le gusta o nada de lo que le hubiera gustado hacer.
- Es muy feliz con su familia.
- El miedo es un sentimiento de ayuda, pero es desagradable de sentirlo.
-

Y responde con rapidez a las siguientes cuestiones de autoconocimiento emocional:

- Lo que más me gusta de mí es leer y ver sus subtítulos.
- Me encanta el anime y el manga.
- Lo que más me gusta de mí es que el luzco mucho la ropa.
- Lo que más me gusta hacer es leer.
- Lo que menos me gusta hacer es escuchar a la gente mentirosa.
- Estoy muy entusiasmada cuando veo a mi familia sonreír.
- La vida me parece una caja llena de sorpresas.
- Yo soy muy imaginativa y creativa.
- Fluyó escribiendo.

Respecto a la enfermedad D. cuenta: "La diabetes me hace sentir nostalgia, echo de menos el pasado cuando estaba bien. La puedo llevar, pero preferiría que nunca hubiera venido. Me hace sentir pena, pero del pasado bonito que tenía antes. Y el futuro, miedo".

Las estrategias que va a usar de la Caja Quitamiedos para expresar sus emociones son:

- Escribir.
- Hablarse de una manera más amable.
- Hacer manualidades.
- La pelotita antiestrés.
- Cantar y bailar.

La emoción con la que consigue acabar la sesión de hoy es "TRANQUILIDAD".

Sesión 6: Adolescente: "UNA MIRADA AL EXTERIOR".

En el inicio de la sesión D. vuelve a preparar objetos y material para mostrarlo, tanto el que ha realizado ella como símbolos importantes en su vida. Y tras relatar sus experiencias comenta que ha estado pensando mucho en su enfermedad y en cómo poder llevarla mejor porque así cree que también se llevará mejor con ella misma y pregunta directamente: "¿Puedo hacer vida normal con la diabetes?".

Se le refuerza y valida porque ha estado buscando la mejor forma de relacionarse con su enfermedad y eso es ya una adecuada manera de hacerlo.

Se le comunica que la pregunta que se ha hecho es muy interesante, además asociada al encuentro de hoy que está relacionado con las situaciones sociales y todo lo que se puede hacer para enfrentar esas situaciones diarias con la enfermedad.

Comenzamos conversando sobre las personas importantes en su vida.

D. define: “la amistad es estar con las personas que te quieren, que te aprecian, que te valoran. Es tener confianza, es poder mostrar tu alma. Es que siempre tengas a alguien para poder estar a su lado”. Considera no haber encontrado personas así, pero buscamos la manera de poder acercarse a otras personas de sus entornos cercanos con las que nunca se ha relacionado y entrenarse para aprender a preguntar de manera que pueda descubrir más de las personas que tiene cerca.

Posicionamos las personas en su vida mediante la actividad de “Los Círculos Concéntricos” y decide:

- En el medio están las personas que creen en la misma fe que ella, la congregación.
- Después se posiciona ella con sus padres.
- En el siguiente círculo pondría a su familia.
- Por los lados va colocando toda la gente que la quiere.

Se queda satisfecha de saber que está protegida y que quiere y la quieren muchas personas.

Una forma de saber la manera que afronta las situaciones cotidianas de su vida y la manera en la que sus entornos reaccionan ante su enfermedad es la actividad de “Igual o diferente”.

Repasando las situaciones de la vida cotidiana, D comenta:

- Ir a la playa. Hay que tener precaución porque el sensor no se sobrecaliente y cuidado porque en el agua baja más. No me gusta ir y si lo hago siempre es con mis padres y bajo su vigilancia porque es una situación en la que más se puede descontrolar los niveles de azúcar.
- Ir al cine, solamente hay que tener cuidado con la comida y después a divertirse con los amigos. Mejor quizá no tomar palomitas y si lo haces, hay que pincharse según la cantidad que se vayan a comer.
- Respecto a la actividad física, a mi no me pasa porque yo no hago deporte y así no se me descontrola.
- Tampoco salgo a cenar por ahí con mis amigos y si salgo con mis padres me llevo la comida pesada de casa y es la mejor manera de que no haya ni hipos ni hiper glucemias.
- En casa suelo estar bien porque mis padres siempre están muy pendientes de mi y de mis niveles de azúcar en sangre.

D. comenta “la Diabetes afecta un poquito siempre a todo porque tengo que ir siempre con mis cosas. No puedo salir siempre como una niña normal, sino que tengo que llevar todo siempre a cuestas. No puedo gustar a los chicos con esta venda que tengo en el brazo, creo no soy atractiva”. Y aprovechamos para poder tomar conciencia que quizá si elimina la venda que lleva para tapar el sensor, llamaría menos la atención que con el apósito tan grande que lleva y va a exponerse desde el día siguiente porque valoramos que se va a ver menos el sensor que además va colocado en la parte trasera del brazo

Unido a esto, se comenta la importancia que ella vaya adquiriendo también habilidades de cuidado de sí misma para poder tener mayor autonomía en el afrontamiento del tratamiento de su enfermedad, ya que es capaz de poder hacerlo, primero bajo la supervisión de sus padres y posteriormente ya ella tomando sus propias decisiones. Para poder aprender es necesario exponerse y lo comprende. Dice tener ganas de intentar medirse las raciones de comida y de saber cuánta insulina pincharse en cada situación. Se valida su decisión y valentía.

Para conocer y reconocer sus habilidades, dificultades y fortalezas realizamos la actividad de "Igual o Diferente" respondiendo:

- Saludo muy bien.
- Sé decir que no si algo no quiero hacerlo.
- Sé escuchar fenomenal.
- Me encanta ayudar. Por ejemplo, tengo una amiga con una ansiedad a la que le digo 5 cosas que puedes escuchar, cuatro que ver, 3 que sentir, dos que oler y una que saborear. Es una técnica que hemos aprendido y es muy útil.
- Mi principal habilidad es el sentido del humor y divertirme.
- Pido perdón en las discusiones.
- Sé conversar, pero en algunos grupos me cuesta iniciar conversaciones.

D. cuenta espontáneamente que siempre pienso en los demás, creo que tengo que hacer feliz a los demás. Intentó ser asertiva y con este programa no dudo que lo voy a acabar consiguiendo. Porque ya "visualizo a la Diabetes naranja y con hilitos, eso quiere decir que le tengo mucho menos miedo. También he aprendido a ser más yo misma y que la diabetes no me puede impedir mi vida".

Finaliza diciendo: "te echaré de menos y al programa Vida10. He conseguido gustarme un poquito más, ahora consigo aceptar mejor mi enfermedad porque yo no he hecho anda malo... pero se me ha quedado corto. Lo pondré todo en marcha, no lo dudes".

Acaba con las emociones de "ILUSIÓN, ALEGRÍA, SATISFACCIÓN Y PENA PORQUE SE ACABA".

Sesión 7: Padres (2): "UNIDOS, SUMAMOS".

Los padres de D. nos cuentan que observan a su hija más alegre, más expresiva y un poco más segura. Creen que ella tenía mucha falta de seguridad y como que no acababa de abrirse al mundo fuera de sus círculos conocidos.

Volvemos a comentar la importancia de poder afrontar situaciones novedosas para que adquiera más confianza y pueda conseguir mayor autonomía emocional. Buscamos la manera de que ellos como padres afronten estas situaciones. Tienen un estilo educativo sobreprotector y son conscientes, pero también son conocedores que debe ir abriendo las oportunidades de experiencias de su hija fuera del hogar.

Lo reconocen porque identificamos que D. está siempre "en sus cosas, en sus mundos de manualidades, escribir, en temas más espirituales..." y necesita tomar más conciencia de realidad y ser menos imaginativa porque ello le evade de su propia realidad y de su entornos cercanos y reales.

Según sus padres D. "tiene mucho miedo a los cambios y también a las tomas de decisión. Solo es natural con las personas que conoce de siempre, con los demás, no. Si se abriera más tendría muchos más amigos. Le cuesta mucho ser ella misma y todo le da susto. Siempre está anticipando miedos". Por lo que reconocen la necesidad de exponerse a situaciones nuevas y lo van a hacer de manera progresiva.

Respecto a la diabetes, cuentan que "al principio no quería pincharse porque le daba mucha vergüenza, también a que la pincharan... ahora habla con su madre con normalidad de la Diabetes y esto les ha ayudado a hacerlo también ellos. Antes del programa nunca se comentaba, era como tabú, se medían, pero no se hablaba de cómo se sentía ninguno.

Los padres creen que "la Diabetes y el confinamiento le frenó. Que tuvo muchos más miedos por ejemplo el miedo al contagio y estuvo sólo ella llevando mascarilla en clase durante mucho tiempo, no va al ritmo de los demás... Ella sola en clase le ha costado mucho pincharse...

Lleva mejor tener Diabetes, le ha frenado la vida, pero también le abre puertas y ventanas y mira y anticipa.

Es muy sensible y auténtica, han valorado el seguimiento y están contentos con el programa". Están dispuestos a hacer cambios en sus vidas sobre todo de cambiar de estilo educativo para poder dejar más espacio a su hija y confiar en ella porque eso será mejor para la adherencia al tratamiento y por tanto para su salud física y emocional.

4. "G: MI PADRE Y YO".

SESIÓN 1: Adolescente: "MIS CREENCIAS".

G. tiene 12 años y va a Sexto de Primaria del Colegio Público de un pueblo de Valencia.

El año que viene cambia a la ESO y le da un poco de miedo.

Vive con sus padres, una hermana de 9 años.

Juega al fútbol en un equipo que une 3 pueblos.

También va a música, percusión, inglés y toca en la banda del pueblo.

Respeto a la Diabetes lo primero que nos cuenta es su debut.

G. cuenta que "debuta cuando tiene 9 años, en junio del año 2019, y que lo ha heredado de su padre porque también tiene Diabetes insulino dependiente. Sin embargo, es curioso, porque quien lo notó fue el profesor del colegio porque tenía mucho pipí, iba mucho al baño, lo llevaron al médico, le hicieron la prueba de azúcar y la tenía fatal. Estuvo una semana en el hospital, no se atrevía a pincharse, tenía mucho miedo. Ahora ya se pincha. Pero ha necesitado mucho tiempo para poder controlarlo. No quería quedarse en el hospital porque tenía mucho miedo, creía que lo que le sucedía era algo muy grave, pero después lo asimila. Primero se enfada un montón porque no era justo que le tocara esto a él. Después ya sabe que tiene que adaptarse y poco a poco va metiendo en su cabeza lo que tiene que hacer. Además, si su padre ha sido capaz, él también va a poder afrontarlo".

Llama la atención la manera resuelta y dinámica de hablar sobre la Diabetes. No le gusta, pero no lo habla desde el dramatismo, sino desde la comprensión y la aceptación.

G. sigue contando que lleva el sensor y que se instala el programa de móvil para poder controlar mejor sus subidas y bajadas, pero que no lleva bomba porque sería muy incómoda para hacer deporte. G narra que "cuando juega al fútbol se pincha o no come y así intenta evitar los bajones en el partido. Pero no estoy nada preocupado porque mi padre es el segundo entrenador de fútbol, es el delegado y eso le permite un buen control de la Diabetes de manera constante, porque él se lo sabe todo y siempre lleva plátanos".

Para conocerlo y que pueda estar cómodo en la primera sesión, se le pregunta acerca de sus gustos e intereses. Nos dice que son muchos y variados, que tiene todo el tiempo ocupado pero que no le importa porque le encanta estar activo.

Entusiasmado habla sobre su deporte favorito que es el fútbol. G. dice que "le encanta el fútbol, juego de mediocentro, soy feliz en los partidos. Siempre que puedo voy a ver los partidos de mis equipos favoritos, siempre voy con mi padre. Somos los dos muy forofos".

G. expresa que piensa en su Diabetes y dice "en mi imaginación todo es un poco raro, no acabo de comprender por qué debo tener eso y qué va tan mal en mi cuerpo como para tener una enfermedad para toda la vida. Para él la Diabetes es descontrol, es como un péndulo que va de un lado a otro y al que nunca puedes coger..."

"A mi Diabetes yo le diría que a veces es buena porque tú la controlas, porque comes sano, porque haces una dieta, pero a veces es muy mala porque es muy grave y porque da mucho miedo sobre todo en el futuro. Al principio lo llevaba muy mal porque no podía comer lo que quería y tenía mucho miedo a los pinchazos, pero ahora ya lo llevo mejor. Controlo las raciones y me siento cada vez más seguro". Se agradece su sinceridad y su claridad en la exposición.

Para seguir conociendo las emociones con las que se relaciona, se realiza la actividad del "Corazón de Emociones" y comenta:

- Alegría, tengo un cien por cien. Bueno, algunos días, 75. O un 60. Es amarilla verde, me pasa cuando estoy con mi familia, con mis amigos, cuando voy al Colegio.
- Enfadado un 5% es rojo. Me enfado mucho con mi madre cuando me grita o se enfada conmigo. También jugando a la play cuando pierdo en el FIFA.
- La tristeza, un 5%. Me pasa cuando me castigan mis padres, cuando no hago lo que yo quiero y cuando no me dejan ir al fútbol.
- Miedo entre un dos y 5 %. Tengo miedo que mi padre le pase algo porque tenga la azúcar muy alta. Cuando viene alguna vez de fiesta está muy alto, viene mal y me preocupo mucho. Yo le hago la prueba y me doy cuenta si está alto y tengo miedo que se quede inconsciente. Menos mal que los dos sabemos de esto y nos cuidamos mutuamente cuando lo necesitamos.
- Nervios un 2% cuando tengo que tomar una decisión.

Es un buen informador y le preocupa dar datos adecuados para expresarse bien y que pueda aprender más sobre su enfermedad, por lo que ofrece porcentajes que son más objetivos y cuantificable. Tiene un interés real en aprender a relacionarse mejor con la Diabetes.

Para seguir tomando conciencia de las preocupaciones, intereses, pensamientos que guían sus acciones, se realiza la actividad del “Cerebro de las preocupaciones” y G. cuenta:

- A lo primero que dedico a pensar siempre es a mis estudios.
- Luego al fútbol, que es lo que más me gusta.
- A estar con mis amigos, a estar con mi familia...
- Y ya después a todo el tema de las obligaciones, que es todo lo que tengo que hacer, todo lo que tengo que preocuparme que es mío, que es mi obligación.
- También a la diabetes.
- Y a todas mis extraescolares.
- A mi Liga. Al Valencia. Y otra vez al fútbol....

Con el objetivo de conocer los pensamientos acerca de su futuro y las expectativas sobre su vida, se le pregunta sobre los deseos y sueños que tiene y G. comenta:

“Yo quiero ser feliz y tengo muy claro que mis tres deseos son:

1. Que mi familia tenga siempre muy buena salud.
2. Ser profesional como Dani parejo.
3. Quitar la diabetes, que se elimine de mi vida y que nunca, nunca, nunca esté”.

G. cuenta: “ojalá mi Diabetes desapareciera. Tengo mucho miedo a que si está alta me quedé ciego o que si está baja me quedé inconsciente y no llegue a tiempo. También tengo mucho miedo a usar el Glucagón, pero sé que sirve para inyectarlo y que me pueda poner bien. Siempre llevo encima todas las medicinas, alimentos y todo esto se lo explico a todos mis amigos, pero aun así tengo miedo”.

G. sigue contando los principales pensamientos y cuenta que “Si fuera invisible, querría saber todo lo que piensan de mí, sobre todo mis amigos”. “Y tengo que aprender a controlarme porque me pueden pasar cosas más graves y no lo hago, también creo que tengo que hacer lo que a mí me gusta. ¿Sabes? me gustaría tener una buena vida y ser responsable de mí mismo”.

Se refuerza sus ganas de tener buenos hábitos respecto a la enfermedad y se realizan los cambios de valoración oportunos para que siga aceptando la enfermedad en su vida. La emoción que tiene al concluir es “ORGULLOSO”.

SESIÓN 2: Adolescente: “UNA MIRADA AL INTERIOR”.

Nada más empezar la sesión hablamos de sus aficiones porque desea compartir los resultados y experiencias que ha vivido entre las sesiones. Es muy expresivo, abierto y comunicativo.

Para tomar conciencia sobre la actitud hacia sí mismo y la conciencia que tiene en la manera con la que se relaciona consigo mismo, se introducen los conceptos de Autoestima y Autoconcepto. G. comenta que la Autoestima “son las emociones que tienes sobre ti mismo, lo que tú sientes hacia ti mismo. Y el autoconcepto es lo que tú piensas de ti. Yo creo que mi autoestima es positiva. Yo soy muy animoso, me pongo de un 8 para arriba. Creo que me conozco bien”.

Con el objetivo de comprobar y confirmar que se conoce de manera adecuada, se realiza la actividad de los “Monigotes” para que se identifique con aquellos que crea que coinciden con sus intereses, gustos o preferencias de vida. G. elige:

- El monigote bla, bla, bla, porque me gusta mucho hablar y conocer a la gente.
- El monigote de los dos amigos amigables porque se cuidan y se ayudan.
- El monigote de dormir me gusta mucho dormir.
- El monigote bromista porque me gusta mucho reír y pasarlo muy bien.
- El monigote que estudia mucho porque yo también me gusta mucho aprender y sacar buenas notas.
- El monigote del yo porque tengo que aprender a gustarme cada vez más a mí mismo.

G. dice conocerse y se define a sí mismo como. “Yo soy alegre. Risueño. Amable, generoso, cooperador, sé trabajar en equipo y no soy nada irrespetuoso. Me identifico con un objeto como el balón de fútbol o con la risa”. Transmite todos estos conocimientos de forma cómoda, rápida y se observa que se conoce y ha pensado, reflexionado sobre él mismo.

Para seguir comprobándolo se le realizan preguntas que contesta de forma ágil y animada:

- Mi color favorito es el azul turquesa.
- Me encanta comer pizza.
- No me gusta nada comer brócoli.
- Me encanta vivir en Valencia.
- Mi deporte favorito es el fútbol.
- De mayor quiero ser endocrino para enseñar a todas las personas a controlar su diabetes. Y si no, futbolista profesional. También me gustaría comentarista deportivo.
- Mi ropa favorita es el chándal.
- Las personas más importantes de mi vida son mi padre y mi madre. Y mi hermana.
- Mis habilidades son jugar al fútbol, estudiar, ser listo. Tengo talento para la música, aprendo rápido, sobre todo inglés. Me gusta ayudar a los demás. Sé dibujar.
- Soy humilde, no soy chulito.

Se le pregunta acerca de su enfermedad y G. cuenta “esta semana llevo bastante bien el control de la Diabetes. He tenido bajadas, quizá por hacer más deporte. Me pincho más de lo que como. Mi padre también juega al fútbol, tiene 40 y pico años también y tiene Diabetes por eso creo que yo también podré hacerlo de mayor.... Siempre estamos jugando en el jardín, con la portería de casa al fútbol, los dos lo pasamos super bien porque además así me entrena”.

G. sigue diciendo “que la Diabetes por supuesto que afecta a la vida, a todo, a cualquier cosa, pero tienes que aprender a llevarlo bien para que te gustes independientemente de ella. Hay que aprender de los errores, todo el mundo se puede equivocar, mi padre también”.

Al acabar la sesión me dice que ha aprendido mucho y quiere ofrecerme un resumen, por lo que narra: “Mi resumen de hoy es que soy bueno, que lo he hecho bien, que la próxima podría hacerlo aún mejor y que por fallar no se acaba el mundo no pasa nada porque es aprendizaje. La Diabetes es un ejemplo de autosuperación, te hace tener tu vida más centrada y sana, pero primero tienes que aceptarla y pasar un proceso. Estas sesiones me hacen pensar mucho en cómo mejorar y en conocerme mejor. Intento no sentirme muy diferente a los demás e intento que no me afecte en mi vida cotidiana, mis amigos lo llevan muy bien, todos los de mi alrededor y yo creo que también acabaré consiguiendo aceptarlo del todo”. Su emoción al acabar es “ALEGRÍA Y ORGULLO”.

SESIÓN 3: Adolescente: “DESDE LA SERENIDAD”.

G. está dispuesto siempre al aprendizaje, por lo que iniciamos la sesión conversando sobre los objetivos que vamos a trabajar.

Como se va a reflexionar sobre el miedo y la ansiedad, se le pregunta acerca de lo que él considera que es el Miedo.

G. dice que: “el miedo es cuando no quieres acercarte a una cosa o a una persona porque temes que te pase algo. Yo siento el miedo en el cuerpo entero. Y ser valiente es atreverse a hacer cosas. Yo creo que soy 8 de valiente porque no tengo mucho miedo”.

Para reconocer las situaciones que le pueden dar miedo y revalorar la puntuación que se ha puesto a sí mismo, se le solicita puntuar estas situaciones posibles:

- Tengo mucho miedo a un tsunami, un 8 y un 9.
- A la muerte también le tengo mucho miedo, pero sobre todo a los de las demás, aunque sé que esto va a pasar. Esto es una parte de la naturaleza, cuando pasa el tiempo, lo asumes. Pero tengo miedo un 9.
- Tengo miedo a estar solo porque siempre estoy con gente, quizá un 7.
- Tengo inquietud por lo desconocido, pero no miedo.
- A las multitudes no tengo nada de miedo.
- Al fracaso, como nunca lo he pasado, no lo sé, no anticipo nunca. Soy evitador y así las cosas no me dan nada de miedo, como por ejemplo no espero las notas, ya he hecho el examen y ya está.
- A los ladrones le tengo un poquito de miedo.
- A la oscuridad cero.
- No tengo nada de miedo a engordar.
- Tengo mucha gente y soy muy querido, por lo que no tengo miedo a las burlas ni críticas...
- Tengo mucho miedo a la enfermedad, a eso sí...por el futuro... me da un 10. Aunque sé que es una cosa en mi vida, de mi día a día trato de adaptarme, pero no me gusta.

“El miedo lo dibujaría en medio del papel, sería la Diabetes como un círculo con ojos enfadados de color negro... pero acabaré consiguiendo que cada vez me dé menos miedo”.

De todas las estrategias que planteamos en la “Caja Quitamiedos” elige concienzudamente:

- Pensar en un lugar agradable.
- Golpear el almohadón con el FIFA, lo hago, me frustro y golpeo el colchón.
- Dibujar no, porque no sé y plástica se me da fatal.
- Cantar canciones, sí, y escuchar música también porque me distrae mucho en la ducha siempre estoy cantando.
- ¿Hablar con alguien? Sí, porque me calma, sobre todo con mi padre y con mi madre. Mi padre me ha enseñado todo lo que sé, fútbol, toros, la curva norte, la enfermedad.
- Llorar según las situaciones.

G. cuenta que “estoy ilusionado de este curso porque me enseña muchas cosas. He aprendido que tener miedo bueno y positivo para afrontar las acciones. Y que pensar sólo es adecuado cuando las cosas suceden. Hay que afrontar las situaciones con pensamientos favorecedores y yo lo voy a hacer con mi enfermedad”.
La emoción que siento es “POSITIVO”.

Sesión 4: PADRES (1): “ME CUIDAS, TE CUIDO”.

Los padres de G. se muestran colaboradores y participativos.

Comienzan hablando sobre su hijo de manera que pueda conocerlo mejor.

Comentan que le encanta la música y siempre van toda la familia juntos a ver a su hijo a las audiciones de música.

Cuentan que se relaciona genial con las personas más maduras, más mayores y que tiene mucha facilidad para el aprendizaje, tiene muy buen expediente, es inteligente y muy resolutivo.

También cuentan a nivel emocional que tiene un vínculo muy especial con su padre. Siempre se posiciona a favor de su padre y es incondicional de él, le gusta mucho estar a su lado y hacer cualquier actividad con él.

Narran el debut de la enfermedad y cuentan que tenía 9 años y que en ese momento más que nunca, se unió más a su padre. Desde pequeño siempre ha tenido un vínculo muy especial con su padre y sabe elegir muy bien sus relaciones.

El padre se emociona y cuenta que ha pasado episodios complicados de Diabetes, pero que ha podido aceptarlo a lo largo de su vida y en la actualidad actúa con normalidad y con transparencia, se pincha donde sea y le ofrece a su hijo naturalidad. Comenta “no nos gusta que haya actitudes diferentes de nadie ni de los profesores, tiene que ser tratado con naturalidad y normalidad. G. controla muy bien, es uno más y necesitan que se sienta libre. Nos gusta siempre estar juntos y ser un dúo imparable”.

Los padres nos cuentan que tienen muy buena comunicación con su hijo y que tienen también momentos para todo. Por ejemplo G. se va de campamento de música y cuentan que “es muy valiente, tiene un menú igual que los demás y él se mide los carbohidratos”. Por ello, también los padres tienen momentos y situaciones para ellos tanto como padres, como pareja y se cuidan porque saben lo esencial que es cuidar al cuidador.

Sesión 5: Adolescente: “LAS EMOCIONES, MIS AMIGAS”

Para iniciar la sesión se introduce el tema de las emociones y G. aprovecha para contar que está muy contento porque va a tener un diploma de honor ya que ha sacado todo sobresalientes porque trabaja mucho. Y que está desilusionado porque en un torneo de fútbol han quedado sextos... y define lo que es una emoción para él.

G. cree que las “emociones es lo que tú sientes. Yo conozco: 5 desagradables irá enfado, tristeza, soledad y decepción. Pero también conozco muchas agradables: Alegría, cooperación, solidaridad, emoción, ayuda, orgulloso y contento”.

A través de sus comentarios se observa muy buena inteligencia emocional y lo vuelve a mostrar al ofrecer la función de las emociones. G. comenta que sabe que todas las emociones sirven para algo por ejemplo cuando le dieron la medalla al mejor jugador del partido, esto le puso satisfecho, orgulloso y feliz.

Es conocedor que hay emociones buenas y menos buenas. G. comenta que “con las desagradables no pasa nada, que también las tiene que sentir porque son necesarias y no todo puede ser perfecto. Yo siempre me pregunto, “¿por qué estoy sintiendo esto? por ejemplo cuando siento compasión, alegría o enfado”. Concretamente G. dice:

- Frustración es igual a enfado.
- Culpa es igual a enfado.

- La vergüenza es miedo equivocarte.
- Los celos es miedo e inseguridad.
- La venganza es la alegría por haber hecho daño a alguien que te ha hecho daño a ti.
- Diariamente yo siento alegría por hacer tantas extraescolares.
- En general, si no me pasa nada, soy alegre.

Para conocer mejor sus sensaciones y pensamientos G. contesta:

- Lo que más me gusta de mí es mi personalidad, porque creo que soy sincero.
- Me gusta ayudar a la gente y ser bueno.
- Lo que menos me gusta de mí es mi barriga, mi físico.
- Quiero tener tableta.
- Me encanta hablar de fútbol.
- Lo que más me gusta es el fútbol y lo que menos, el solfeo.
- Lo que menos me gusta es hacer los deberes.
- Mi vida me parece muy guay.
- No soporto que me molesten, sobre todo mi hermana.
- Siento vergüenza cuando me equivoco.

La peor situación de mi vida es que casi repito en una extraescolar de música y al final aprobé con un 5. Y la mejor situación de mi vida, es cuando me voy de viaje con mi familia.

Respecto a la enfermedad y sus emociones cuenta: “la Diabetes me hace sentir mejor porque estoy más saludable cada vez y no como lo que no debo. No dejo que mi enfermedad me lleve a emociones como la tristeza o el miedo. Sino que intento adaptarme y decirme que puedo conocerla, aunque me preocupe. He aprendido que tenemos que conocernos y podré controlarla mejor”.

Al finalizar la sesión está “FELIZ”.

Sesión 6: Adolescente: “UNA MIRADA AL EXTERIOR”.

Empezamos con las definiciones relevantes del área social e introducimos el tema de la importancia de los entornos con los que nos relacionamos.

G. dice que “un amigo es la persona que puedo confiar en él, que va a estar a mi lado siempre y que no me va a fallar. Me gusta que sean bromistas, deportistas y divertidos”.

Al dibujar las personas con las que está feliz, para saber de cuánta red social cuenta, G dice:

- En el medio estoy yo, con mi padre.
- En el círculo de al lado pero muy cerca, está mi madre, con mi hermana, con mis abuelos, mis primos, mis tíos y mis amigos.
- Después están compañeros.
- Las personas de la banda.
- Y en el último círculo están las personas de mi pueblo

G. comenta que: “tengo relaciones especiales con muchas personas. Pero para mí la persona más especial es mi padre porque hablo mucho con él, me encanta que me dé consejos, me ayuda a llevar mejor mi enfermedad porque él es quien mejor me comprende porque siente lo mismo que yo y sabe lo que significa las subidas y bajadas y me ayuda a serenarme y llevarlo mejor cada día. Mi hermana estaría también al lado, pero a veces me enfado con ella, pero la quiero mucho. Tengo suerte porque toda la gente que quiero está cercana a mí”.

Respecto a las situaciones a las que se debe enfrentar con la Diabetes se le pregunta con la actividad de “Igual o diferente” la manera en que la enfermedad le influye en actividades de su vida cotidiana y G. responde:

- Respecto a ir al cine, la Diabetes afecta por las palomitas, pero me pincho y sé lo que tengo que hacer.
- A entrenar afecta sobre todo la intensidad y el tiempo de juego. Para pincharte debes tener en cuenta la cantidad de tiempo que entrenas.
- La diabetes, en realidad, no impide nada, solamente tienes que aprender a relacionarte con la comida, por ejemplo, si vas a comer a un Burger, a otro restaurante y pincharte para que se equilibre con el alimento que vas a tomar. Lo único que tienes que hacer es ponerte bien las raciones y controlarla, pinchar cuando toca y controlarte.
- Lo importante no es la enfermedad o la situación que vivas si es ir a la playa, a bailar o con los amigos en la bici, lo importante es saber controlarla y medirte para no olvidarte de ella cuando te lo estas pasando muy bien.

Respecto a las habilidades sociales que cree que ya tiene adquiridas:

- Sé conversar muy bien.
- Sé ser asertivo, se decir que no.
- También se pedir ayuda y pedir perdón.
- Me adapto a las situaciones que la vida me pone con amigos, pero sobre todo me gusta mucho estar con personas mayores.

G. resume diciendo” estoy muy agradecido a mi familia por todo lo que he vivido y todo lo que me han dado. Un día le pregunté a mi padre cómo sería funcionar con un páncreas sano...si ya es la bomba... ayuda siempre en todo, puede con todo...es mi modelo a seguir, pero yo también le ayudo a él porque me ha enseñado fenomenal. Mi madre ayuda también con lo que mi padre y yo necesitamos, pero él siempre lo intenta solo primero y yo hago lo mismo. Este programa sirve para darse cuenta de las cosas, de las emociones y valorar la vida que tienes. Hay que ser agradecido.

La Diabetes no es un obstáculo en la vida.

Cada vez me conozco más, así aprendo y mejoro mi vida y vale la pena mucho estas sesiones. Hoy te digo yo la emoción: ¡ENCANTADO!”.

Sesión 7: Padres (2): “UNIDOS, SUMAMOS”.

Los padres de G. comentan lo ilusionados que están de ver a su hijo feliz y ratificando el hecho que sabe que está afrontando muy bien la enfermedad.

El programa le ha ayudado a confirmar muchas de sus actuaciones y sobre todo de su actitud.

En el hogar, los padres cuentan que tratan de ser padres dialogadores, comunicativos y hablar de todos los temas con naturalidad.

Nunca han escondido lo difícil que es asumir el tratamiento de la Diabetes, pero también que quejarse no es la solución y tenerse pena menos todavía.

El modelo del padre es esencial y lo saben. Hablamos de la preocupación quizá excesiva del hijo hacia la Diabetes del padre para que sea él quien se controle y su hijo se ocupe de sus controles y no de los de su padre, ya que debe tener las responsabilidades acordes a su edad. El padre está de acuerdo y tratará de separarlo más si cabe.

La madre cuenta que la familia es muy activa y ella cree que tiene habilidades como que es muy resolutiva, siempre está muy contenta, organiza, y le gusta que sus hijos participen en todas las actividades que quieran, sin pereza para nada. Por eso sus hijos tampoco tienen ningún problema para socializar. El estilo de comunicación es adecuado y les permite tener espacio para decidir, pero sobre todo para elegir en qué ocupar sus tiempos.

Según los padres, siempre es interesante hacer actividades, lo disfrutan.

Considera que en casa hay buena implantación de límites por que suelen ser obedientes. Hay como mucho consenso, de hecho, su hijo se siente muy mayor y le encanta hablar con las personas adulta. Están muy satisfechos de su educación.

Los padres opinan que el carácter y la manera cómo los padres afrontan la nueva situación de la DM1 va a determinar cómo va a llevar el hijo la enfermedad. Es clave la actitud de los padres, es muy necesario informarse: qué es, en qué consiste, la alimentación, estar atento a las subidas y bajadas, la autonomía, confiar en que puede conseguirlo...

Es muy importante tener herramientas para normalizar.

Hay que hacerlo fácil, las circunstancias, conocer la enfermedad y saber lo que hay que hacer.

Hay que ser absolutamente natural en el día a día.

Terminan opinando: ¡Programa muy interesante!

5. “I: LA NEGACIÓN COMO EVITACIÓN DE MI REALIDAD”.

SESIÓN 1: Adolescente: “MIS CREENCIAS”.

I. es una chica de 16 años que cursa Primero de Bachiller, con padres ingleses.

Nada más empezar I. comenta que necesita hablar de “esto”. “Yo ahora creo que no tengo la enfermedad y tengo un problema, no me pincho nunca insulina. No me entiendo y no me comprenden ni me comprendo”.

“Vivo en el centro de la ciudad de Valencia, al lado de mi colegio. Mi día a día es ir a clase, me hago la comida porque me gusta hacerme mis cosas y comer sano. Me hago una siesta luego los deberes y estudio por las noches, voy a andar al río, me encanta, me pongo música y puedo andar sin parar. Creo que tengo problemas de autoestima, no me gusta en nada. Estudio bastante para los exámenes, me organizo muy bien, aunque a veces soy vaga y procrastino mucho”.

Respecto al debut I. cuenta que: “tenía 13 años, que es horrible, fatal, lo peor de mi vida. Al principio se encargaban mis padres y estaba controlada, pero ahora yo hago como que no tengo la enfermedad, creo que se solucionará y que en el futuro habrá algo que me cure como un “free”, pero más avanzado, algo que te diga que sube y baja y que lo quite sin tener que yo hacer nada.

Me siento irresponsable, me siento culpable porque no valoro nada y no quiero aceptar que tengo una enfermedad. Tengo pereza, descontrol y no me cuido.

Me di cuenta porque tenía mucha sed, iba mucho al baño al levantarme y al acostarme no dejaba de pasar esto y entonces pensé que tenía algo. Tengo mucha rabia, pero a veces se me olvida, luego igual lo controlo, pero me lo dejo en casa para no verlo. Cuando salgo con mis amigas me quito todo y hago como que no tengo la enfermedad, paso días sin control y sin pincharme, sé que es grave pero no soy consciente, creo...”

Se agradece la expresión emocional de I. y comentamos que iremos valorando los cambios necesarios para valorar su enfermedad desde un prisma más favorecedor.

Para saber lo que se conoce a sí misma y poder centrarla en otros temas ya que habla en bucle de manera constante sobre la Diabetes, le preguntamos sobre sus gustos e intereses.

I. comenta que “no me motiva mucho nada. Creo que estoy un poco triste porque esto me está matando y lo sé, aunque no lo piense. Me gustaría hacer interiorismo, ir a la Universidad de Liverpool. Sería genial porque son 4 años y así me voy por el mundo.

Tengo que aprender a respetarme por mí misma y tengo que tener un mejor concepto de mí también. Necesito motivadores, ver consecuencias y dejar de castigarme. Tengo que empezar a ver que esto lo puedo conseguir y tengo ganas, esperanza y motivación”.

Al observar que no puede dejar de hablar sobre su Diabetes, volvemos a su centro de interés y le pedimos que nos describa su enfermedad.

- I. cuenta que la DM1 “es una pelota de color rojo y le digo que me deje en paz, que por favor se vaya y que no vuelva nunca, que me está destrozando internamente, me da mucho pateo pincharme y que no vuelvas a mi vida, por favor, que me ha fastidiado ya toda mi vida siempre y nunca jamás volveré a ser la misma”.

II.

“Soy poco conformista, no me gusta lo que tengo, no quiero que esté aquí, o quiero tener contacto con la diabetes. Rechazo todo lo que conlleva, no me gusta. Me da igual todo lo que piensan los demás, no lo llevo al día, pero hago lo que me da la gana. Tengo miedo horrible a ir al médico porque me riñen. A veces lo hago bien, pero en cuanto se me desequilibra vuelvo a negarla y lo mando todo al traste, es horrible ir al médico.

Todo el mundo me ayuda menos yo, me siento egoísta porque todos hacen por mí y se preocupan menos ella. Mi abuela en un periódico en Inglaterra lee avances en la diabetes y eso me hace pensar que yo podría hacerlo y que me curaré en un futuro. Hoy no quiero saber anda sobre mi Diabetes”.

Llora desconsolada y tiene un espacio para poder expresar su dolor, emocional su ira y su rabia. Tras ello, le proponemos realizar su “Corazón de emociones” con el objetivo de conocerse mejor en otros aspectos y canalizar todos sus pensamientos y todas esas sensaciones que expresa.

I. cuenta que siente alegría, enfado, tristeza, miedo, aburrimiento, ilusión. También amor, frustración, celos, envidia.

Quiere hacerlo todo muy bien. I. cuenta que “un niño de su colegio le dice que qué hace comiendo chocolate si no puede y ella ya no recuerda que tiene diabetes, se le olvida porque quiere ser normal”. Dice que esto es lo que siente pena y miedo sobre todo por la DM1.

Al preguntar sobre las principales preocupaciones, le animamos a realizar la actividad del “Cerebro de las preocupaciones” e I. contesta:

- Lo que me gusta mucho pensar es en salir y en tener planes.
- En mis amigas, lo bien que se lo pasan y en los chicos.
- También piensa cómo va a ser el futuro porque tengo mucho miedo.
- Y pienso en el verano que es feliz y me chifla.
- Pienso también que evito y postergo mis problemas porque muchas veces no lo pienso o los resuelvo durmiendo.
- También me preocupan los exámenes.
- La música que también me ayuda a andar y a moverme...

Respecto a sus sueños y deseos I. dice que:

- Me encanta comprarme ropa.
- Me encanta socializar.
- Siempre estoy centrada en mí y ser feliz como soy yo primero”.

Al finalizar la sesión y tras razonar sobre la importancia de la enfermedad y reforzar por haber participado en este programa y que eso ya es un paso hacia su aceptación, I. comenta que el curso le tiene que ayudar a cuidarse mejor. “Y que hoy sea el comienzo. No es tarde”.

Las emociones con las que termina “ESPERANZA Y MOTIVACIÓN. Y mucho ALIVIO”.

SESIÓN 2: Adolescente: “UNA MIRADA AL INTERIOR”.

Hablamos de la importancia de la Autoestima en su vida y la define como: “Autoestima es conocerse a uno mismo. Tengo muy buena autoestima. Un 8. Aunque a veces no me gusta, sobre todo lo relacionado con la enfermedad o con lo que no consigo”.

De manera que podamos confirmar la puntuación que se adjudica seguimos proponiendo actividades, como los “Monigotes” para identificarse y valorar su autoconocimiento.

Se identifica con:

- El monigote de los amigos porque me chifla estar con mis amigas, es cuando mejor estoy. Soy feliz con ellas.
- El monigote del dinero porque es muy importante para hacer cosas bonitas y chulas y porque es necesario para comprarte ropa y viajar, salir...
- El monigote del yo porque soy yo lo más importante de mi vida.
- El monigote de tener ideas porque muchas veces tengo muy buenas ideas para estudiar, organizarme la agenda, el estudio o salir con mis amigas, para ponerme ropa y conjuntarla...
- El de dormir porque en muchas ocasiones cuando me siento fatal me acuesto para no pensar. A veces hago siestas interminables y a veces las uno con la noche.
- El monigote de bla, bla, bla, bla, porque me gusta mucho hablar.
- El monigote de la ira y el enfado, porque siempre estoy enfadada cuando las cosas no me salen como me gustaría.
- El monigote de coqueta porque me chifla maquillarme y arreglarme muy guapa.
- El monigote de interrogantes porque tengo mil y una dudas.
- El monigote de la máscara porque siempre oculto mis problemas a todo el mundo.
- El monigote de estudiar, porque siempre estoy preocupada.

I. sigue diciendo que: “la DM me afecta muchísimo a la autoestima porque no me gustó nada por ese motivo, es como si estuviera defectuosa, como que hay algo horrible en mí que no va bien. Respecto a mí misma, me gusta estudiar, me encantaría no preocuparme tanto, como mucho por ansiedad. Yo soy sociable, vaga, creativa, divertida, feliz, habladora. Lo único que no me hunde es la enfermedad. Creo que soy muy vaga, perezosa, irresponsable. Que no merezco que me ayuden. Soy muy egoísta y mala persona por no ser responsable de mi tratamiento. Creo que un día inventarán una medicación y ya dejare de tener Diabetes”.

I. sigue diciendo “todo el mundo me ayuda, pero yo no me ayudó a mí misma. Soy una egoísta, es culpa mía. Acepto ahora la ayuda y lo comparto. Siempre he pensado que iba a tener una cura y me ilusionaba pensando que un día tendría un futuro sin diabetes. No quiero depender de la insulina. Me gustaría que me pusieran la bomba, pero hasta que no lo controle no me la van a poner. Creo que debería motivarme con pensamientos como tener una visión de futuro, estar sana por mis hijos para tener una bomba, para que mis padres también se sientan mejor, pero no lo consigo.

En resumen: Soy muy realista. Necesito ayuda por parte de los demás, no todo es voluntad. Necesito que me ayuden y me hagan recordatorios. No soy capaz de hacerlo sola”.

Se refuerza su petición de ayuda, de desear mejorar y de buscar argumentos para controlar y adherirse al tratamiento. Se realiza cambio de valoración para que comprenda que la etapa en la que está en ocasiones, se niega la existencia de la enfermedad para poder afrontarla y buscar la aceptación y centrar en aspectos de lo que puede hacer con pautas concretas para abordarlo desde un prisma más favorecedor y realista. Tras ello, sus emociones son “MIEDO Y ESPERANZA”.

SESIÓN 3: Adolescente: “DESDE LA SERENIDAD”.

I. cuenta nada más iniciar la sesión que “desde que he iniciado el programa estoy intentando controlar más, hablo más de la diabetes y la hago más real y presente. Mis amigas y mi madre tienen el programa informático y me ayudan a que no tenga olvidos y a controlar porque tengo el azúcar alto y sin hacer nada se me va abajo y después estoy bien, es muy incomprensible todo esto para mí, pero aun así trato de atender a los datos y a las notificaciones por lo que estoy siendo más consciente y he notado mejorías como por ejemplo he notado que ya no me duelen las piernas. Tengo que reconocer que algunas veces me lo he quitado, pero me lo he puesto rápidamente de nuevo otra vez. Algunas veces me he pinchado y otras no, pero me he puesto un cartel con el programa y con las frases que he aprendido para poder hacerlo mejor”.

Se introduce el tema de la sesión que es el Miedo e I. reconoce que ella tiene mucho miedo a la diabetes y equivocarse. “El miedo es algo que no quiero afrontar, que no está presente en mi vida. Lo quiero dejar de lado y lo evito. Es horrible. Miedo es sufrimiento, lo odio. Es necesario cuando lo afrontas, pero yo siempre lo evito”.

Para poder valorar el miedo que define y siente, se valora cuantitativamente unas situaciones que puede haber vivido y debe tomar la decisión del miedo y sensaciones que le producen:

- I. reconoce tener miedo al miedo. A sentir.
- Tengo mucho miedo ir al médico a revisarme los datos, esa semana es horrible. Huyo de todo lo que me duele. Solo quiero dormir.

Se le pregunta acerca del afrontamiento de los miedos y lo que significa ser valiente e I define: “valiente es la persona que, aunque tengas miedo, lo afronta y se acerca a aquello que le da susto. Yo tengo una falta de madurez emocional porque los miedos no los afronto, me hunden. Debería ser más hábil, pero no lo soy. Me gustaría aprender a creer más en mí, a pensar que tengo diabetes y a pensar en el futuro. Me importa mucho las opiniones de los demás. Necesito que no me importen las cosas y que no me parezca que esto es vergonzoso”.

- Para I. la diabetes es vergonzoso, es error y fallo.
- Tengo mucho miedo a morir, a tener horribles consecuencias en el futuro como cortarme el pie o quedarme ciega, a no poder ser feliz nunca, que no me quieran por esto...y lo que hago para superarlo es no pensarlo, no controlar los niveles ni pincharme y así no la tengo, no me paso el sensor y así no hay enfermedad, no existe... pero luego mis padres me traen a la realidad y los doctores y es horrible porque digo que lo voy a hacer bien y lo vuelvo a evitar”.

A I. le ayudan estas sesiones porque le ofrecen un espacio de expresión y descarga emocional. Del mismo modo, se argumenta y realiza cambios de valoración acerca de la culpa y de la forma de afrontarlo para entender mejor su comportamiento. Tras la psicoeducación de su funcionamiento, se serena y seguimos trabajando sobre el miedo, que para ella es una exposición en sí misma.

- Tengo miedo a la oscuridad un 5.
- Los ruidos no me dan susto, un 3.
- Equivocarme me da miedo un 9.
- Las alturas, espacios abiertos o cerrados, un 3.
- A quedarme sola un 8.
- A perder a mis seres queridos un 8/9.
- A que me dejen de querer, un 8/9.
- A caretas, payasos y demás un 0.
- Al colegio un =.
- A suspender y sacar mala nota un 8.

Para terminar la sesión se ofrecen estrategias de afrontamiento eficaces para el afrontamiento del miedo e I. para “Su Caja Quitamiedos” selecciona:

- Autoinstrucciones con recordatorios tipo tarjetas.
- Hacer ejercicio como correr, ir al gimnasio.
- Hablar con su madre y amigas.
- Llorar.

La emoción con la que acaba la sesión es de “CULPA Y ESPERANZA”.

Sesión 4: PADRES (1): “ME CUIDAS, TE CUIDAS”.

Los padres de I. cuentan que “es una niña muy exigente y siempre lo ha sido. Ha sido muy madura, centrada y responsable en todo, hasta que ha llegado la enfermedad que es lo primero que ha evitado y negado. Desde el debut la ninguneó, no quiso tomar conciencia de lo que significó tener una enfermedad crónica, por lo que no ha adquirido los hábitos necesarios para el buen tratamiento. Nosotros cuando hemos estado pendientes al principio ha funcionado, pero nos aconsejan dejar a ella que sea autónoma y ahí es cuando ella escapa y evita la realidad”.

Nos siguen contando que I. es muy independiente y autónoma, está mucho tiempo sola por lo que toma decisiones muy erróneas como alimentarse muy mal, no contar las raciones de comida, no controlarse el azúcar, ni pincharse, todo lo referente a la DM1 lo convierte en un desafío.

Los padres de I. se muestran desesperanzados y muy tristes, comentan que han probado ya todo con ella y no funciona porque no lo mantiene.

Los padres de I. se muestran muy preocupados y ofrecen información muy interesante para poder ayudar a su hija a través también de este programa. Comentan que “desde que ha empezado el programa está más positiva, está también empezando a comer mucho mejor parece que se relaciona mejor con la comida y se le nota cierta actitud de cambio hacia su enfermedad al menos en motivación. El problema que tiene es que le encanta la comida y le encanta el dulce. Esta situación es muy dura. Desde que tuvo la enfermedad estamos tremendamente preocupados por ella, pero ella no mantiene un buen tratamiento: le cuesta aceptar que no puede tomar dulce, que debe racionar su comida, que debe controlarse en muchos sentidos...”

El debut no fue tan difícil porque “nosotros asumimos toda la responsabilidad y a ella no la hicimos partícipe, quizá ese fue el error y ahora que ya debería asumirlo, es cuando no está preparada ni parece querer intentarlo.

Estamos muy centrados en su enfermedad, no hablamos de otra cosa y nuestro mundo gira en torno a ella y a sus cuidados... A nosotros nos gustaría que aprendiera habilidades de enfrentamiento, de autocontrol y de autorregulación”.

Se interviene sobre las emociones que los padres expresan de culpa, de desesperanza y se realiza psicoeducación del funcionamiento psicológico que está manteniendo estos comportamientos de manera que puedan comprender mejor y se centren en su propio cuidado personal, de pareja y de familia tan necesario para generar un ambiente de control y de cuidado.

Los padres siguen comentando “sabemos que I. no es vaga y que madurará también en este aspecto, pero estamos tremendamente preocupados porque no sabemos qué hacer. Le compramos los mejores productos y programas, pero ella sigue sin hacer y ser consciente. Nosotros vamos a ayudarla en todo lo que podamos y con lo que nos has contado en el programa vamos a comprender la mejor y ayudarla”.

Tras la descarga y expresión emocional de ambos progenitores, se finaliza la sesión con pautas concretas para el cuidado de cada uno, así como la atención a su hija en momentos determinados y concretos del día regulando la manera de llevarlo a cabo para que la responsabilidad, así como la confianza vaya siendo cada vez mayor en su hija.

Sesión 5: Adolescente: “LAS EMOCIONES, MIS AMIGAS”.

I. se muestra más contenta y comenta que “por fin me he puesto el free en el brazo, aunque por abajo para que no se me vea. Hay dos amigas que se han bajado la aplicación en el móvil y le ayudan a llevar el control... he tenido días de quitármelo, pero al final me lo he puesto de nuevo”.

I. sigue expresando “ayer, por ejemplo, salí de fiesta y me lo pasé fenomenal lo desconecté todo y luego he estado muy alta, pero me da igual porque me lo he pasado muy bien. Disfruto y hago como que soy una chica normal, pero después me autocastigo mucho y así voy desde el pasármelo bien, el autocastigo. Ahora estoy deprimida porque mi madre me ha pasado un link con un artículo sobre enfermedad y muerte, yo sé que hay algo que me va a salvar... pienso que en el futuro idearán un medicamento que nos salvará de la Diabetes....

Cuando estoy baja de azúcar lo paso mal, pero alta no siento nada, pero ya sé que es lo peor, aunque como no lo siento, hago como que me da igual”.

Por tanto, parece haber algún avance en actitud, pero necesita seguir favoreciendo su adherencia al tratamiento y a la enfermedad por lo que continuamos con el programa y la sesión de las emociones que le ayudará a tomar conciencia y a regular sus sensaciones.

Para I. una emoción es “sentir cómo afectan las cosas. Yo reconozco la felicidad, cuando estoy contenta, también reconozco muy bien cuando estoy enfadada, rabiosa, tengo miedo, cuando estoy preocupada, molesta, triste”.

Respecto a las funciones de las emociones I. expresa:

- Alegría es cuando se consigue lo que quieres y cuando pasa lo que yo quiero.
- Triste es cuando algo no va bien.
- El miedo siempre lo evito. Son malas noticias por ejemplo si saco mal los exámenes y a la diabetes.
- Me emociona mucho cuando me anuncian algo bonito, siento asombro y sorpresa.
- La rabia es cuando no consigues lo que quieres.
- Siempre estoy buscando el asombro, me encanta lo nuevo.
- La preocupación es una emoción muy conocida para mí que asocio a muchas situaciones casi todas relacionadas con la enfermedad y con mis notas, con lo académico.

Según I. la Diabetes la relaciona con la alegría y felicidad, casi satisfacción en los pocos momentos en los que consigue el control, pero lo asocia con ira siempre por tenerla porque está harta de ella.

Responde con claridad sobre cuestiones de su vida interior como:

- No soporto la gente antipática, arrogante, que son como yo y solo yo los ignoro, no me junto con ellos.
- Estoy muy nerviosa cuando tengo un examen.
- Mi vida me parece entretenida y feliz cuando estoy con mis amigas.
- Yo soy única en mi especie.
- No soy rara, soy de edición limitada.
- Me siento muy orgullosa cuando me salen las cosas como yo quiero.
- Tengo vergüenza cuando me equivoco.

Se refuerza a I. por el buen vocabulario emocional, tanto en calidad como en cantidad y porque detecta y asocia muy bien las emociones.

I nos ofrece un resumen: “Con el programa estoy mejorando. Tengo que hacerlo por mí”.

La emoción que transmite es “ESPERANZA Y FRUSTRADA”.

Sesión 6: Adolescente: “UNA MIRADA AL EXTERIOR”.

I. comenta que desde que he iniciado el programa está mucho más pendiente de su Diabetes.

Dice “esto no significa que la controle bien porque hay muchos días que me la quito y que no controlo pero voy tomando más conciencia, tengo puestas en la nevera frases y los recursos del y trucos del programa. Esto me está permitiendo estar más en rango y atender más a las notificaciones. He estado mucho mejor dos semanas con datos y con un mejor control de insulina, pero en cuanto tengo algún bajón y me encuentro mejor físicamente empiezo a comer peor y a partir de ahí me enfado y vuelvo a hacerlo mal. Me he dado cuenta que sólo me regulo cuando estoy muy bien. Cuando cometo un solo fallo vuelvo a desregularme”.

I. es muy expresiva y explica con claridad y precisión tanto sus sentimientos, sensaciones como pensamientos y cambios.

Se refuerza su deseo de querer el cambio, de motivación y se centra en los aspectos concretos para seguir mejorando. Se ofrece explicación del significado de sus dificultades en el control ya que el aprendizaje y el cambio no es lineal ni homogéneo, el error forma parte del proceso. Se introduce la importancia del entorno y de las personas que comparten nuestras vidas e I. comenta que tiene muchas personas muy importantes en su vida.

Define a los amigos como aquellas personas en quien confías.

I. dice “estoy rodeada de personas que me quieren y me quieren ayudar, tanto familiares como amigas, aquí en España y en Inglaterra que tengo mucha familia. También muchos amigos y amigas. Tengo mucha gente alrededor”. En la actividad de los “Círculos Concéntricos” coloca:

- En el centro estoy yo sola.
- Al lado está mi madre, mi padre.
- En el siguiente círculo están mis amigas más especiales.
- Después mi hermana porque peleamos mucho.
- En el siguiente están mis compañeros de clase.
- Toda mi familia de fuera de España.
- Los demás del mundo.

Respecto a la manera en que la enfermedad influye en las situaciones que vive socialmente I. cuenta:

- La DM1 afecta a todo... a todo lo que hago...
- Para ir al cine porque no puedo comer todo lo que quiero libremente ni como lo hacen mis amigas.
- Para salir de fiesta porque no puedo beber alcohol, ni excederme en bailar.
- En la playa muchísimo porque tienes que salir del agua para medirte y allí baja mucho y es un descontrol.
- Para hacer ejercicio porque si te mides nunca estás bien.
- En estudiar por supuesto porque mi cabeza muchas veces se va a pensar en lo mal que lo hago, que no estoy haciéndolo bien...

I. comenta que: “lo que suelo hacer en todo tipo de situaciones de mi vida cotidiana es que unas veces la ignoro y otras veces la atiendo, pero en general en mi vida cotidiana no existía...ahora ya soy mucho más consciente.

E incluso valoro que en realidad no afecta a las situaciones si la regulas como debería. Quiero un deseo de mejora y tengo que conseguirlo.

Se le pregunta por las habilidades que considera posee para hacer frente a estas situaciones sociales e I. comenta:

- Soy sociable, abierta y extrovertida.
- Me encanta hablar, iniciar conversaciones y no parar nunca de hablar de nuestras cosas.
- Soy muy asertiva con mi entorno.
- Sé decir cosas bonitas y me gustan que me las digan a mi, aunque a veces no lo acabe de creer.
- Sé presentarme a grupos nuevos y escuchar.
- Sé negociar, llegar a acuerdos y a compromisos.
- No me gusta mucho recibir críticas porque me duelen y creo que he fallado.

Evaluamos la sesión y resumimos los puntos fuertes y débiles de manera que se entrene aquello que sea mejorable como la aceptación de críticas.

I dice que lo que siente al finalizar la sesión es que: “estoy en proceso y progreso y lo acabaré consiguiendo”.

Sesión 7: PADRES (2): “UNIDOS, SUMAMOS”.

Los padres de I. se muestran satisfechos en cuanto a los cuidados que se han ofrecido personalmente y en pareja. También en cuanto a la guía para poder ayudar y acompañar a su hija en el proceso de aceptación y adaptación a su enfermedad.

Cuentan que I. en ocasiones maneja el control de su enfermedad, pero cuando hay un fallo o el azúcar no está estable, se quita el aparato y deja de medirse y de controlarse. Es entonces cuando deja de seguir una rutina, aún no hay nada automático y/o necesita más ayuda.

Cuentan que I. “es una niña maravillosa, feliz, pero cuando se le olvida que tiene Diabetes. Cuando lo afronta, vuelve a estar triste y estamos aprendiendo que nadie le puede quitar ese sufrimiento, es un proceso por el que debe pasar”.

Los padres opinan que están comprometidos, pero manifiestan tener mucho miedo.

Ello nos lleva a conversar sobre el estilo educativo y las habilidades parentales de cada uno de ellos, así como la comunicación que se establece con ella en función de la etapa evolutiva en la que se encuentra y en sus circunstancias.

Los padres afirman que “no son sobreprotectores, que quizá hayan podido serlo más en el diagnóstico de la enfermedad por el miedo, pero que ahora dejan espacio a su hija para que enfrente su enfermedad desde sus habilidades y su manera de vivirlo.

“Hemos intentado acompañar siempre su educación con valores y dialogamos para conseguir que sean personas de provecho, educadas tanto social como académicamente. Le acompañamos y le decimos que puede hacerlo.

Nosotros establecemos rutinas con ella y tratamos de favorecer su cumplimiento desde la distancia y con argumentaciones y a veces, sermoneos”.

Trabajamos sobre la mejor manera de comunicarse con esta edad y con su hija en concreto, desde la escucha activa, sin reproches ni errores del pasado, tratando de poner el énfasis en el presente para solucionar cada situación particular.

Agradecen el programa y consideran que era el espacio y el contenido que su hija y ellos necesitaban para abordar la enfermedad desde otro prisma.

Anexo 2

Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)
(Zigmond & Snaith, 1983; Cantero et al., 2007)

La escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983; Cantero et al., 2007)

Marca la respuesta que más se ajusta a cómo te sentiste durante la semana pasada:

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:			
0. Ciertamente igual que antes	1. No tanto como antes	2. Solamente un poco	3. Ya no disfruto con nada
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3. Si y muy intenso	2. Sí, pero no muy intenso	1. Sí, pero no me preocupa	0. No siento nada de eso
4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:			
0. Igual que siempre	1. Actualmente algo menos	2. Actualmente mucho menos	3. Actualmente en absoluto
5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
6. Me siento alegre:			
3. Nunca	2. Muy pocas veces	1. En algunas ocasiones	0. Gran parte el día
7. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente:			
0. Siempre	1. A menudo	2. Raras veces	3. Nunca
8. Me siento lento/a y torpe:			
3. Gran parte el día	2. A menudo	1. A veces	0. Nunca

9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:			
<i>0. Nunca</i>	<i>1. Solo en algunas ocasiones</i>	<i>2. A menudo</i>	<i>3. Muy a menudo</i>
10. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
<i>3. Completamente</i>	<i>2. No me cuido como debiera hacerlo</i>	<i>1. Es posible que no me cuide como debiera</i>	<i>0. Me cuido como siempre lo he hecho</i>
11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
<i>3. Realmente mucho</i>	<i>2. Bastante</i>	<i>1. No mucho</i>	<i>0. En absoluto</i>
12. Espero las cosas con ilusión:			
<i>0. Como siempre</i>	<i>1. Algo menos que antes</i>	<i>2. Mucho menos que antes</i>	<i>3. En absoluto</i>
13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
<i>3. Muy a menudo</i>	<i>2. Con cierta frecuencia</i>	<i>1. Raramente</i>	<i>0. Nunca</i>
14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:			
<i>0. A menudo</i>	<i>1. Algunas veces</i>	<i>2. Pocas veces</i>	<i>3. Casi nunca</i>

Anexo 3

Inventario pediátrico para padres (PIP)

(Streisand et al., 2001; Casaña-Granell et al., 2018)

Inventario pediátrico para padres (PIP) **(Streisand, 2001; Casaña-Granell et al., 2018)**

Indique con qué frecuencia y el esfuerzo que ha supuesto para usted lo que se indica en cada frase:

SITUACIONES	¿Con qué frecuencia?					¿Qué esfuerzo supone?				
	1. Nunca 2. Raramente 3. Algunas veces 4. A menudo 5. Muy a menudo					1. Nada 2. Un poco 3. Algo 4. Mucho 5. Muchísimo				
1. Hablar con el médico.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento de mi hijo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Sentir incertidumbre sobre el futuro.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

10. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Notar un cambio en la relación con mi pareja.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Anexo 4

Escala de Evaluación de Adaptabilidad y Cohesión Familiar (CAF, FACES)
(Olson, 1986; Martínez Pampliega et al., 2006)

Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF) (Olson, 1986; Martínez Pampliega et al., 2006)

Por favor, escriba a continuación cuando piensa en su familia a qué persona incluye (por ejemplo: mujer, marido, hijos...):



Para responder a las siguientes preguntas le pedimos que, al hablar de su familia, tenga solamente presente a las personas que acaba de nombrarnos en el reglón anterior.

Describe cómo es su familia:
¿Cuántas veces...?

	1 Casi nunca	2 Muy de vez en cuando	3 Término medio	4 Con frecuencia	5 Casi siempre
1.Nos pedimos ayuda los unos a los otros.					
2.Tenemos en cuenta las sugerencias de nuestros hijos a la hora de solucionar los problemas.					
3.Estamos de acuerdo con los amigos de cada uno de nosotros.					
4.Escuchamos lo que dicen nuestros hijos en lo que se refiere a la disciplina.					
5.Nos gusta hacer cosas con nuestros familiares más próximos.					
6.En nuestra familia mandan varias personas.					
7.Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con personas que no forman parte de la familia.					

8.Tenemos diversas formas de solucionar problemas, en nuestra familia.					
9.A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.					
10.Los castigos de nuestros hijos los discutimos entre mi esposo/a, nuestros hijos y yo.					
11.Nos sentimos muy unidos entre nosotros.					
12.Nuestros hijos toman decisiones en nuestra familia.					
13.Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo, no falta nadie.					
14.Las normas cambian en nuestra familia.					
15.Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia.					
16.Intercambiamos las responsabilidades (las tareas y las obligaciones) de la casa.					
17.Consultamos al resto de la familia sobre nuestras decisiones personales.					
18.Es difícil identificar quién manda en nuestra familia.					
19.En nuestra familia es muy importante sentirnos todos unidos.					
20.Es difícil decir quién es el encargado de cada una de las tareas de la casa.					

Anexo 5

Cuestionario de Apego para Adultos (CAA)

(Melero & Cantero, 2008)

Cuestionario de Apego Adulto (CAA) (Melero, y Cantero, 2008)

Seguidamente encontrarás una serie de afirmaciones, rodea el número que corresponda al grado en que cada una de ellas describe tus sentimientos o la forma de comportarse en tus relaciones. Puede que no encuentres la respuesta que defina exactamente lo que sientes, en ese caso marca la respuesta que más se aproxime a tus sentimientos. La reacción inicial a cada uno de estos enunciados suele ser la respuesta.

1	2	3	4	5	6
Completamente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Algo de acuerdo	Bastante acuerdo	Completamente de acuerdo

1. Tengo facilidad para expresar mis sentimientos y emociones	1	2	3	4	5	6
2. No admito discusiones si creo que tengo razón	1	2	3	4	5	6
3. Con frecuencia, a pesar de esta de estar con gente importante para mí me siento sólo/a y falto de cariño	1	2	3	4	5	6
4. Prefiero no compartir mis sentimientos o pensamientos íntimos con las personas que son importantes para mí	1	2	3	4	5	6
5. Soy partidario/a del “ojo por ojo y diente por diente”	1	2	3	4	5	6
6. Me siento cómodo/a en las fiestas o reuniones sociales	1	2	3	4	5	6
7. No suelo estar a la altura de los demás	1	2	3	4	5	6
8. Nunca llego a comprometerme seriamente en mis relaciones	1	2	3	4	5	6
9. Si alguien de mi familia o un amigo/a me lleva la contraria, me enfado con facilidad	1	2	3	4	5	6
10. Tengo problemas para hacer preguntas personales	1	2	3	4	5	6
11. Cuando tengo un problema con otra persona, no puedo dejar de pensar en ello	1	2	3	4	5	6
12. Cuando alguien importante para mí está triste o incluso llorando, a veces necesito alejarme	1	2	3	4	5	6
13. Creo que los demás no me agradecen lo suficiente todo lo que hago por ellos	1	2	3	4	5	6
14. Necesito compartir mis sentimientos	1	2	3	4	5	6
15. Tengo sentimientos de inferioridad	1	2	3	4	5	6
16. Valoro mi independencia por encima de todo	1	2	3	4	5	6
17. Soy muy posesivo/a en todas mis relaciones	1	2	3	4	5	6
18. Me resulta fácil darme cuenta de cuando los demás necesitan ayuda o consuelo	1	2	3	4	5	6
19. Me gusta tener pareja, pero temo ser rechazado/a por ella	1	2	3	4	5	6
20. Me gusta que los demás me vean como una persona indispensable	1	2	3	4	5	6
21. Cuando alguien se muestra dependiente de mí, necesito distanciarme	1	2	3	4	5	6

22. Cuando existe una diferencia de opiniones, insisto mucho para que se acepte mi punto de vista	1	2	3	4	5	6
23. Soy muy sensible a las críticas de los demás	1	2	3	4	5	6
24. Prefiero que las personas cercanas a mí no sepan cómo me siento por dentro	1	2	3	4	5	6
25. Tengo confianza en mí mismo	1	2	3	4	5	6
26. No mantendría relaciones de pareja estables para no perder mi autonomía	1	2	3	4	5	6
27. soy rencoroso/a	1	2	3	4	5	6
28. Me resulta difícil tomar una decisión a menos que sepa lo que piensan los demás	1	2	3	4	5	6
29. Cuando tengo un problema con otra persona, intento hablar con ella para resolverlo	1	2	3	4	5	6
30. Prefiero relaciones estables a parejas esporádicas	1	2	3	4	5	6
31. Cuando me enfado con otra persona, intento conseguir que sea ella la que venga a disculparse	1	2	3	4	5	6
32. Me preocupa mucho lo que la gente piensa de mí	1	2	3	4	5	6
33. Soy una persona que prefiere la soledad a las relaciones sociales	1	2	3	4	5	6
34. Me gusta tener pareja, pero al mismo tiempo me agobia	1	2	3	4	5	6
35. Si tuviera pareja y me comentara que alguien del sexo contrario le parece atractivo, me molestaría mucho	1	2	3	4	5	6
36. Cuando tengo un problema, se lo cuento a una persona con la que tengo confianza	1	2	3	4	5	6
37. Me gustará cambiar muchas cosas de mí mismo	1	2	3	4	5	6
38. Suelo manipular a la gente para conseguir que hagan lo que yo quiero	1	2	3	4	5	6
39. Las amenazas son una forma eficaz de solucionar ciertos problemas	1	2	3	4	5	6
40. Cuando abrazo o beso a alguien que me importa, estoy tenso/a y parte de mí se siente incómodo/a	1	2	3	4	5	6
41. Suelo darme cuenta de los sentimientos de los demás, aunque no los manifieste o sean muy sutiles	1	2	3	4	5	6
42. Siento que necesito más cuidados y/o atención que la mayoría de las personas	1	2	3	4	5	6
43. Soy muy crítico con las personas que me importan, incluso cuando actúan correctamente	1	2	3	4	5	6
44. Me cuesta romper una relación por temor a no saber afrontarlo	1	2	3	4	5	6
45. Los demás opinan que soy una persona abierta y fácil de conocer	1	2	3	4	5	6
46. Necesito comprobar que realmente soy importante para la gente	1	2	3	4	5	6
47. Me resulta difícil pedir ayuda a los demás cuando lo necesito	1	2	3	4	5	6
48. Noto que la gente suele confiar en mí y que valoran mis opiniones	1	2	3	4	5	6

Anexo 6

Escala de resiliencia (CD-RISC)

(Connor y Davidson, 2003; Notario-Pacheco et al., 2011)

Escala de resiliencia (CD-RISC) (Connor y Davidson, 2003; Notario-Pacheco et al., 2011).

Por favor, indique cuál es su grado de acuerdo con las siguientes frases o caso durante el último mes. Si alguna en particular no le ha ocurrido, responda según crea que se hubiera sentido. Utilice para ello la siguiente escala:

Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
0	1	2	3	4

1. Sé adaptarme a los cambios	0	1	2	3	4
2. Puedo manejar cualquier situación	0	1	2	3	4
3. Veo el lado positivo de las cosas	0	1	2	3	4
4. Me puedo manejar bien a pesar de la presión o el estrés	0	1	2	3	4
5. Tras un grave contratiempo suelo “volver a la carga”	0	1	2	3	4
6. Consigo alcanzar mis metas a pesar de las dificultades	0	1	2	3	4
7. Puedo mantener la concentración bajo presión	0	1	2	3	4
8. Difícilmente me desanimo por los fracasos	0	1	2	3	4
9. Me defino como una persona fuerte	0	1	2	3	4
10. Puedo manejar los sentimientos desagradables	0	1	2	3	4

Anexo 7

Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J)
(Casullo y Castro, 2000)

Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J) **(Casullo y Castro, 2000)**

Lee con atención las frases siguientes. Marca tu respuesta en cada una de ellas sobre lo que pensaste o sentiste durante el último mes. No hay respuestas buenas o malas.

	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo
1. Creo que me hago cargo de lo que digo o hago			
2. Tengo amigos/as en quienes confiar			
3. Creo que sé lo que quiero hacer con mi vida			
4. En general, estoy conforme con el cuerpo que tengo			
5. Si algo me sale mal, puedo aceptarlo, admitirlo			
6. Me importa pensar qué haré en el futuro			
7. Generalmente le caigo bien a la gente			
8. Cuento con personas que me ayudan si lo necesito			
9. Estoy bastante conforme con mi forma de ser			
10. Si estoy molesto/a por algo, soy capaz de pensar en cómo cambiarlo			
11. Creo que en general me llevo bien con la gente			
12. Soy una persona capaz de pensar en un proyecto para mi vida			
13. Puedo aceptar mis equivocaciones y tratar de mejorar			

Anexo 8

Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE)
(Rosenberg, 1965; Atienza et al., 2000)

Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE) **(Rosenberg, 1965; Atienza et al., 2000)**

A continuación, encontrarás unas frases sobre cómo te sientes contigo mismo.
Por favor, señala con una cruz la opción que sea más adecuada para ti.

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	Me siento una persona tan valiosa como las otras				
2	Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso				
3	Creo que tengo algunas cualidades buenas				
4	Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás				
5	Creo que no tengo mucho de lo que estar orgulloso				
6	Tengo una actitud positiva hacia mí mismo				
7	En general me siento satisfecho conmigo mismo				
8	Me gustaría tener más respeto por mí mismo				
9	Realmente me siento inútil en algunas ocasiones				
10	A veces pienso que no sirvo para nada				

Anexo 9

Cuestionario de Fortalezas y Dificultades (SDQ)
(Goodman et al., 2001)

Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ) **(Goodman, 2001)**

Contesta según como ha sido para ti durante os últimos seis meses, si estas frases no son verdad, son verdades a medias o sí son verdades.

	No es verdad	Es verdad a medias	Verdaderamente sí
1. Procuro ser agradable con los demás. Tengo en cuenta los sentimientos de las otras personas			
2. Soy inquieto/a, hiperactivo/a, no puedo permanecer quieto/a por mucho tiempo.			
3. Suelo tener muchos dolores de cabeza, estomago o náuseas.			
4. Normalmente comparto con otros mis juegos/juguetes, chucherías, lápices, etc.			
5. Cuando me enfado, me enfado mucho y pierdo el control.			
6. Prefiero estar solo/a que con gente de mi edad.			
7. Por lo general soy obediente.			
8. A menudo estoy preocupado/a.			
9. Ayudo si alguien está enfermo, disgustado o herido.			
10. Estoy todo el tiempo moviéndome, me muevo demasiado.			
11. Tengo un/a buen/a amigo/a por lo menos.			
12. Peleo con frecuencia con otros, manipulo a los demás.			
13. Me siento a menudo triste, desanimado o con ganas de llorar.			

14. Por lo general caigo bien a la otra gente de mi edad.			
15. Me distraigo con facilidad, me cuesta concentrarme.			
16. Me pongo nervioso/a con las situaciones nuevas, fácilmente pierdo la confianza en mí mismo/a.			
17. Trato bien a los niños/as más pequeños/as.			
18. A menudo me acusan de mentir o de hacer trampas.			
19. Otra gente de mi edad se mete conmigo o se burla de mí.			
20. A menudo me ofrezco para ayudar (a padres, maestros, niños).			
21. Pienso las cosas antes de hacerlas.			
22. Cojo cosas que no son mías de casa, la escuela o de otros sitios.			
23. Me llevo mejor con adultos que con otros de mi edad.			
24. Tengo muchos miedos, me asusto fácilmente.			
25. Termino lo que empiezo, tengo buena concentración.			

Anexo 10

Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)
(Zigmond & Snaith, 1983; Valero-Moreno et al., 2019)

La escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión para adolescentes (Valero-Moreno, et al., 2019)

Marca la respuesta que más se ajusta a cómo te sentiste durante la semana pasada:

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:			
0. Ciertamente igual que antes	1. No tanto como antes	2. Solamente un poco	3. Ya no disfruto con nada
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3. Sí y muy intenso	2. Sí, pero no muy intenso	1. Sí, pero no me preocupa	0. No siento nada de eso
4. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
5. Me siento alegre:			
3. Nunca	2. Muy pocas veces	1. En algunas ocasiones	0. Gran parte el día
6. Me siento lento/a y torpe:			
3. Gran parte el día	2. A menudo	1. A veces	0. Nunca
7. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:			
0. Nunca	1. Solo en algunas ocasiones	2. A menudo	3. Muy a menudo
8. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
3. Completamente	2. No me cuido como debiera hacerlo	1. Es posible que no me cuide como debiera	0. Me cuido como siempre lo he hecho

9. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
<i>3. Realmente mucho</i>	<i>2. Bastante</i>	<i>1. No mucho</i>	<i>0. En absoluto</i>
10. Espero las cosas con ilusión:			
<i>0. Como siempre</i>	<i>1. Algo menos que antes</i>	<i>2. Mucho menos que antes</i>	<i>3. En absoluto</i>
11. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
<i>3. Muy a menudo</i>	<i>2. Con cierta frecuencia</i>	<i>1. Raramente</i>	<i>0. Nunca</i>

Anexo 11

Escala de evaluación del estilo educativo de padres y madres (PE)
(Oliva et al., 2007).

Escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes (PE) (Oliva et al, 2007)

A continuación, podrás leer una serie de frases referidas a la relación con tus padres. Deberás indicar rodeando con una cruz la casilla que define mejor esta relación.

Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ligeramente en desacuerdo	Ligeramente de acuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6

1. Si tengo algún problema puedo contar con su ayuda					
2. Muestran interés por mí cuando estoy triste o enfadado					
3. Me siento apoyado y comprendido por ellos					
4. Me hacen sentir mejor cuando estoy desanimado					
5. Disfrutan hablando las cosas conmigo					
6. Me animan a que les cuente mis problemas y preocupaciones					
7. Cuando hablo con ellos muestran interés y atención					
8. Con frecuencia pasan algún tiempo hablando conmigo					
9. Ponen límites a la hora a la que debo volver a casa					
10. Cuando salgo un sábado por la tarde noche, debo decirles antes de salir a dónde voy y cuándo volveré					
11. Si llego a casa más tarde de lo acordado me preguntan por qué he llegado tarde y con quién he estado					
12. Me preguntan en qué gasto el dinero					
13. Intentan saber qué hago en mi tiempo libre					
14. Intentan saber a dónde voy cuando salgo					
15. Intentan controlar continuamente mi forma de ser y pensar					
16. Me tratan de forma fría y distante si hago algo que no les gusta					
17. Me hacen sentir culpable cuando no hago lo que quieren					
18. Siempre me están diciendo lo que tengo que hacer					
19. Me dicen que ellos tienen razón y no debo llevarles la contraria					
20. Dejan de hablarme cuando se enfadan conmigo					
21. Son menos amables conmigo cuando no hago las cosas a su manera					
22. Me castigan y sancionan sin darme explicaciones					
23. Cuando quieren que yo haga algo me explican por qué quieren que lo haga					
24. Me animan a que tome mis propias decisiones					
25. Me animan a que piense de forma independiente					

26. Permiten que opine cuando hay que tomar una decisión familiar						
27. Me animan a que exprese mis ideas aunque estas ideas no gusten a otras personas						
28. Me animan a que diga lo que pienso aunque ellos no estén de acuerdo						
29. Me dicen que siempre hay que mirar las dos caras de un asunto o problema						
30. Piensan que aunque todavía no sea una persona adulta puedo tener ideas acertadas sobre algunas cosas						
31. Casi siempre son unas personas alegres y optimistas						
32. Suelen estar de buen humor						
33. Suelen bromear conmigo						
34. Suelen estar tranquilos y relajados						
35. Se ríen mucho conmigo						
36. Es divertido hacer cosas con ellos						
37. Les cuento cómo me va en las diferentes asignaturas de la escuela incluso cuando no me preguntan						
38. Cuando llego de la escuela les cuento cómo me ha ido el día (exámenes, profesores, compañeros, etc.)						
39. Les cuento lo que hago en mi tiempo libre						
40. Les cuento lo que hago cuando salgo por ahí						
41. Les hablo sobre los problemas que tengo con mis amigos y amigas						

Anexo 12

Cuestionario de Habilidades y Competencias Emocionales (ESCQ-21)

(Takšić et al., 2009; Faria et al., 2006; Schoeps et al., 2019)

Cuestionario de Habilidades y Competencias Emocionales (ESCQ-21)

(Takšić et al., 2009; Faria et al., 2006; Schoeps et al., 2019)

Instrucciones: Por favor, lea cada una de las afirmaciones que se presentan a continuación y responda de forma inmediata sin emplear mucho tiempo en cada respuesta. No hay respuestas correctas ni incorrectas.

	Nunca	Raramente	Pocas veces	Algunas veces	Frecuente	Siempre
1. Cuando me encuentro alguien conocido, me doy cuenta inmediatamente de su estado de ánimo.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Soy capaz de enumerar las emociones que estoy experimentando ahora mismo.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Soy capaz de mantener el buen humor aunque pase algo malo.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Cuando veo cómo se siente alguien, normalmente sé lo que le ha pasado.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Soy capaz de expresar bien mis emociones.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Puedo mantener el buen humor, aunque las personas de mi alrededor estén de mal humor.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Soy capaz de diferenciar si mi amigo/a está triste o decepcionado/a.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Soy capaz de expresar cómo me siento.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Cuando alguien me alaba, puedo actuar con más entusiasmo.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Soy capaz de detectar los cambios de humor en mis amigos/as.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

11.	Soy capaz de describir mi estado emocional actual.	O	O	O	O	O	O
12.	Cuando estoy de buen humor, todos los problemas parecen tener solución.	O	O	O	O	O	O
13.	Al observar a una persona cuando está con otras, puedo determinar de forma precisa sus emociones.	O	O	O	O	O	O
14.	Puedo afirmar que conozco bien mi estado emocional actual.	O	O	O	O	O	O
15.	Intento controlar mis emociones desagradables, y potenciar las positivas.	O	O	O	O	O	O
16.	Tengo facilidad para darme cuenta si una persona se siente incapaz.	O	O	O	O	O	O
17.	Puedo nombrar fácilmente la mayoría de mis sentimientos.	O	O	O	O	O	O
18.	No hay nada malo en cómo me siento normalmente.	O	O	O	O	O	O
19.	Percibo cuando alguien se siente desanimado.	O	O	O	O	O	O
20.	Puedo reconocer la mayoría de mis sentimientos.	O	O	O	O	O	O
21.	Intento mantener el buen humor.	O	O	O	O	O	O

Anexo 13

Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (B-IPQ)
(Broadbent et al., 2006; Valero-Moreno et al., 2020)

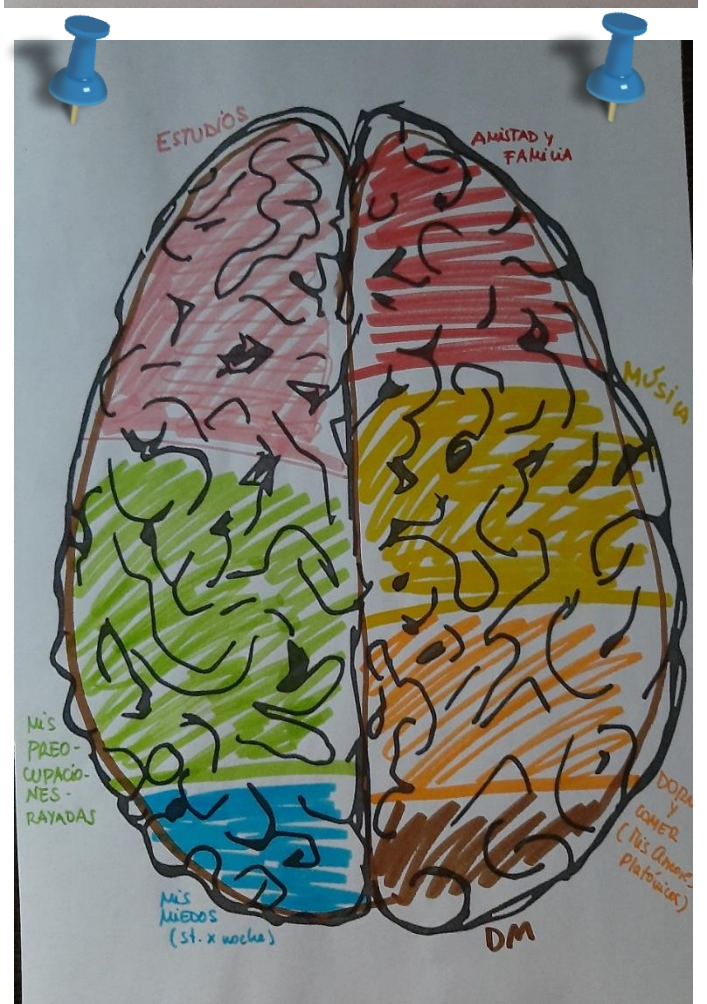
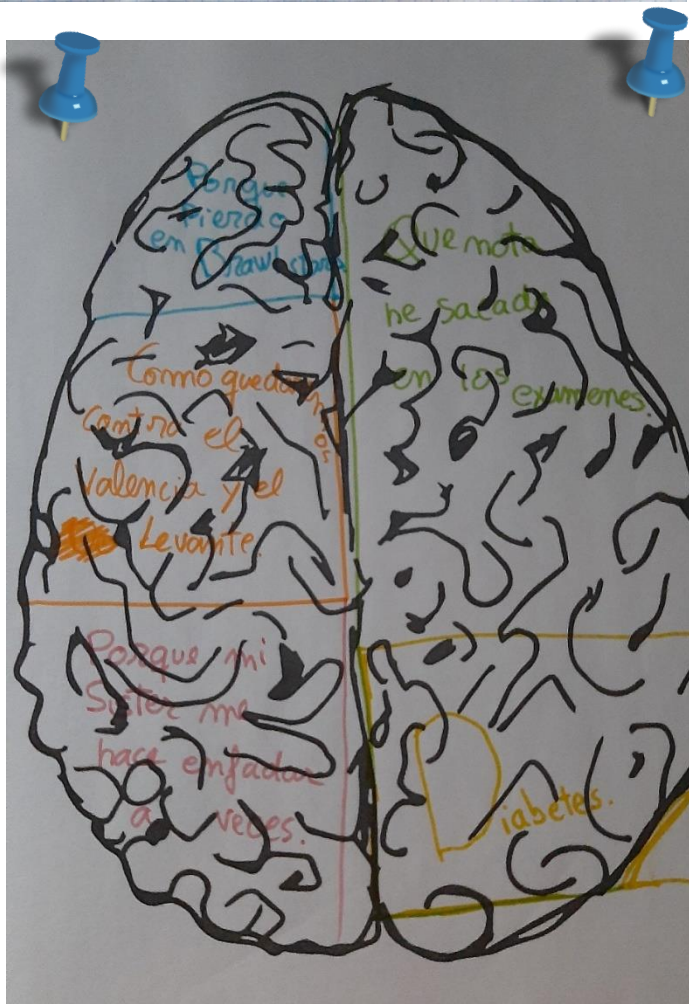
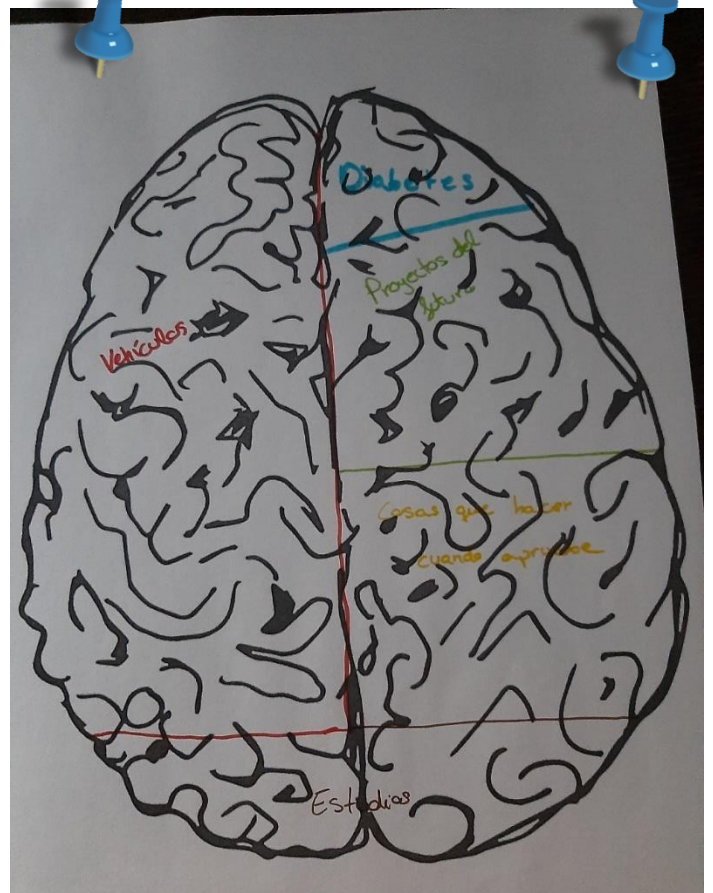
Cuestionario breve de percepción de amenaza de enfermedad (BIP-Q) (Broadbent et al., 2006; Valero-Moreno, et al., 2020)

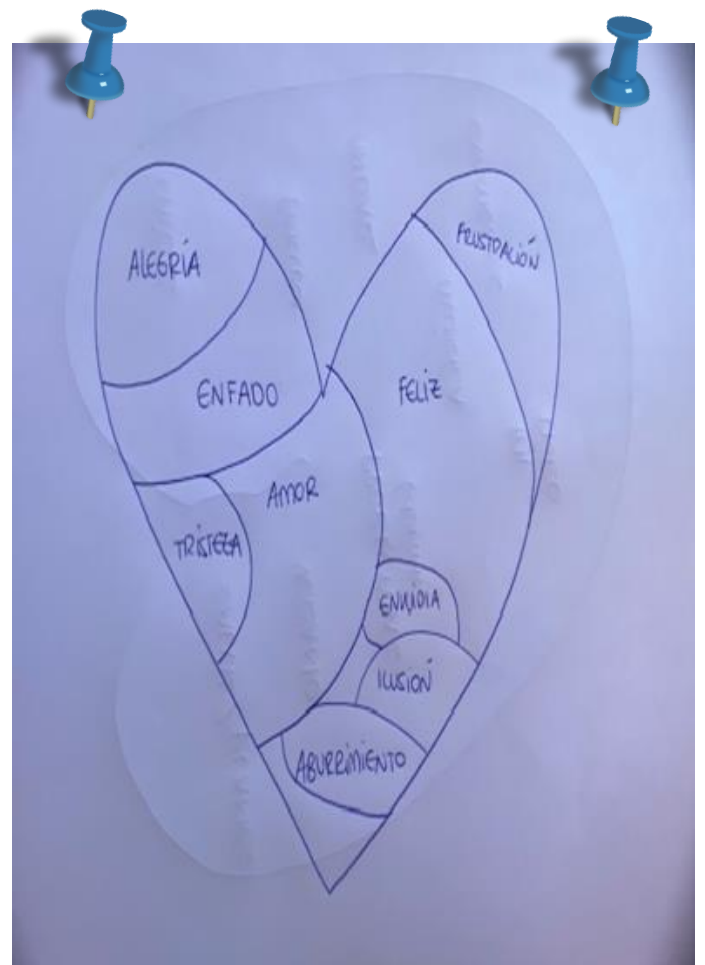
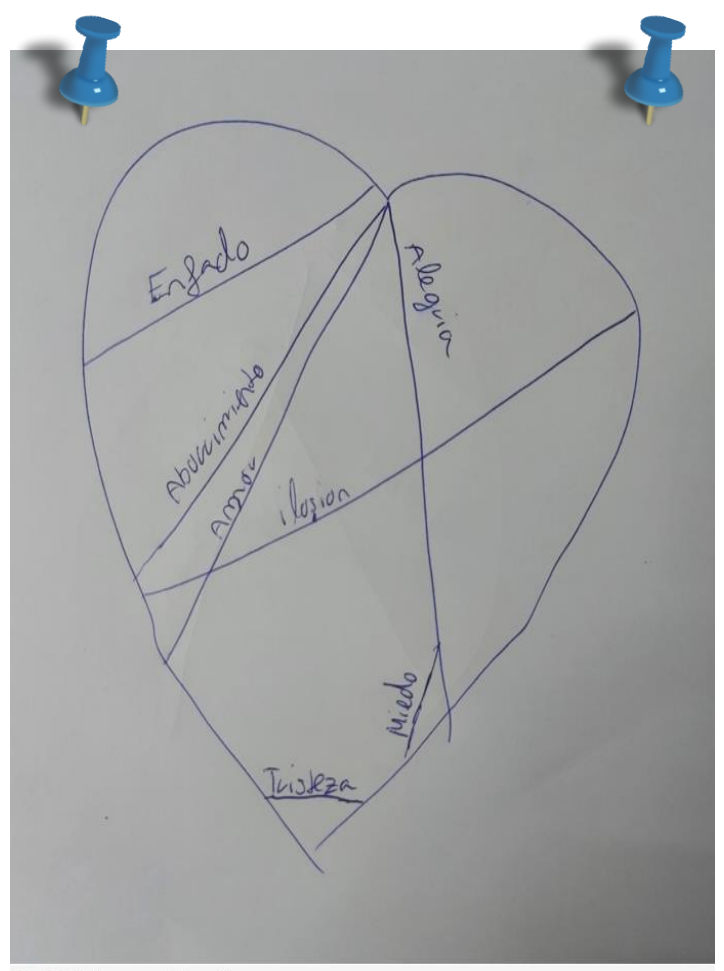
En las siguientes preguntas, por favor, marque con un círculo el número que mejor represente su opinión.

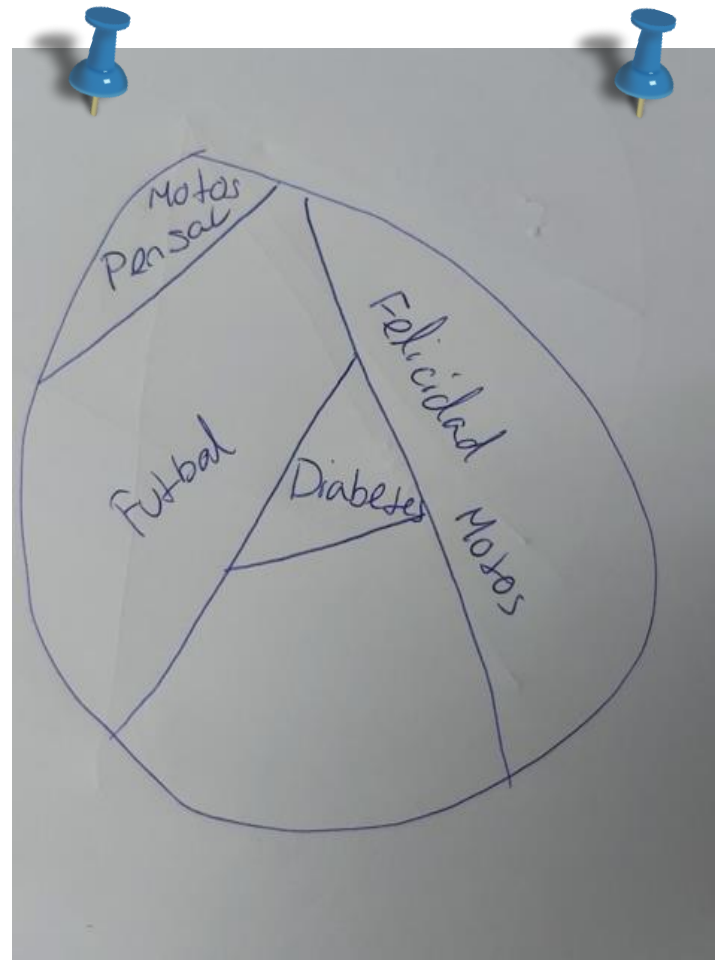
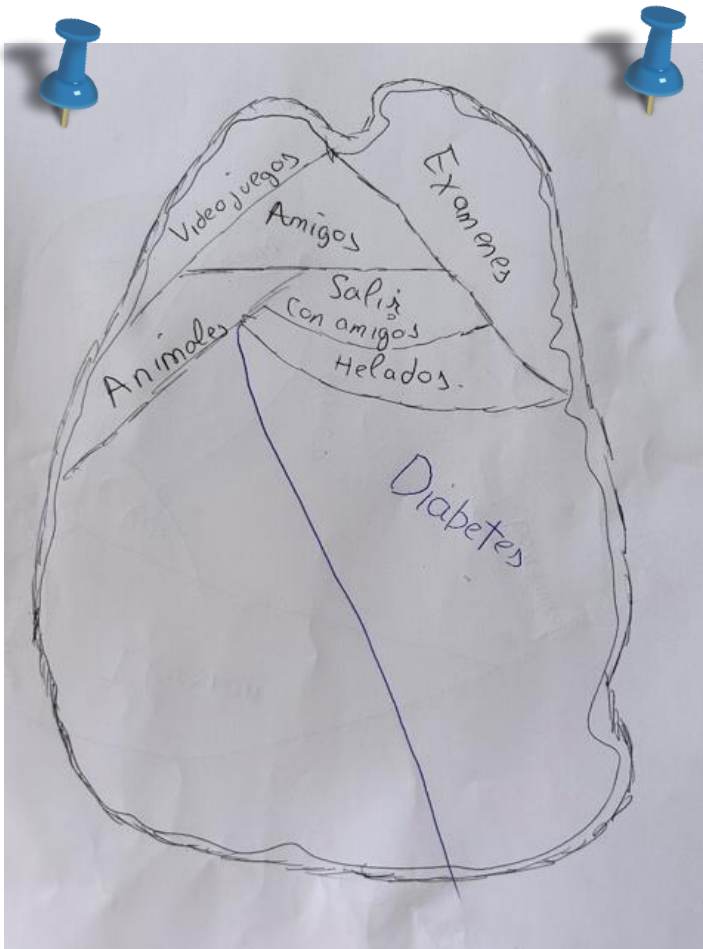
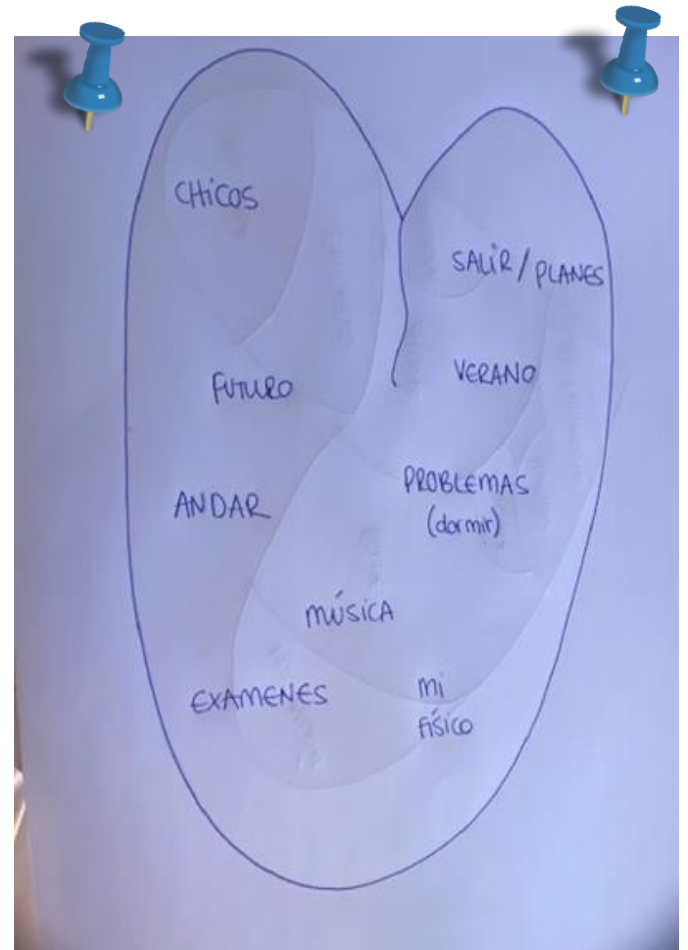
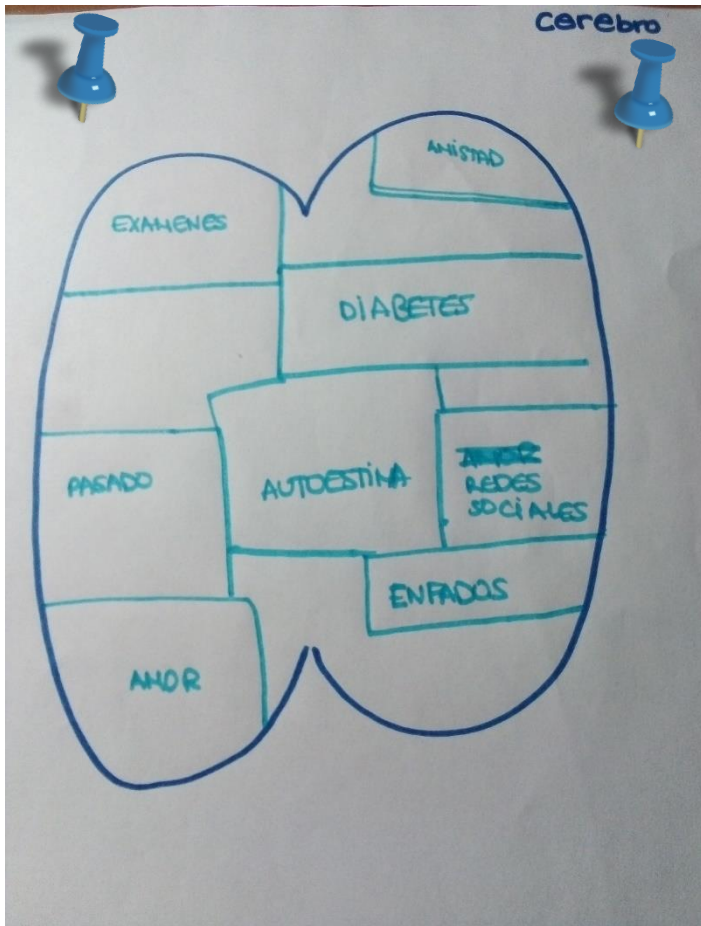
¿Cuánto le afecta su enfermedad a su vida?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No le afecta absolutamente nada							Afecta gravemente mi vida			
¿Cuánto cree que durará su enfermedad?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy poco tiempo							Para siempre			
¿En qué medida siente síntomas debido a su enfermedad?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente ningún síntoma							Muchos síntomas graves			
¿En qué medida está preocupado por su enfermedad?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente nada preocupado							Extremadamente			
¿En qué medida le afecta emocionalmente su enfermedad (es decir, le hace sentir con rabia, asustado, enojado, deprimido...)?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente nada afectado Emocionalmente							Extremadamente afectado			

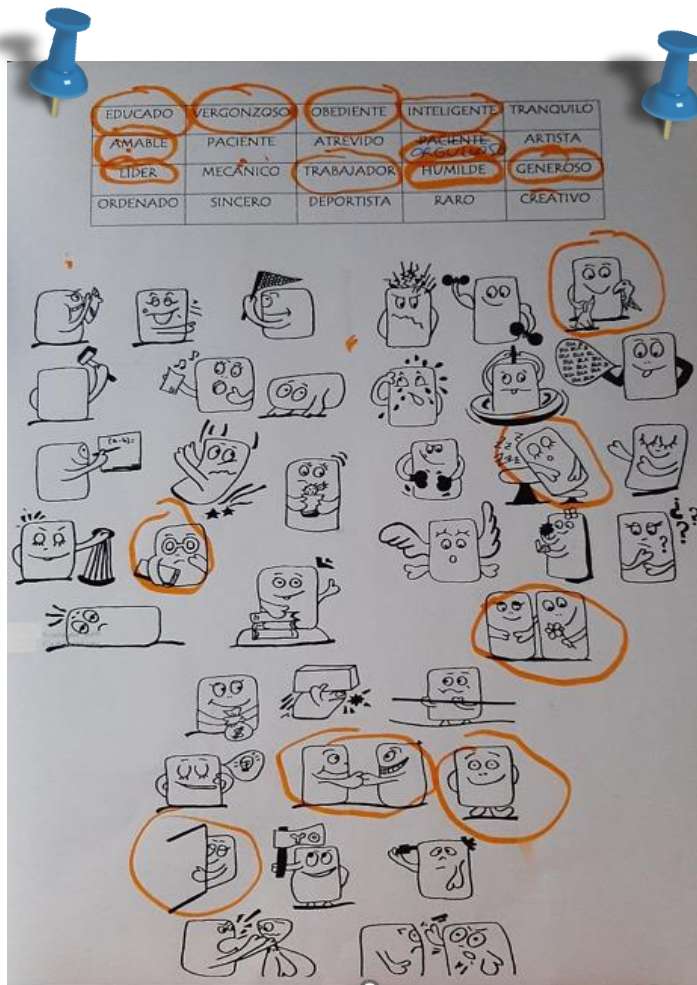
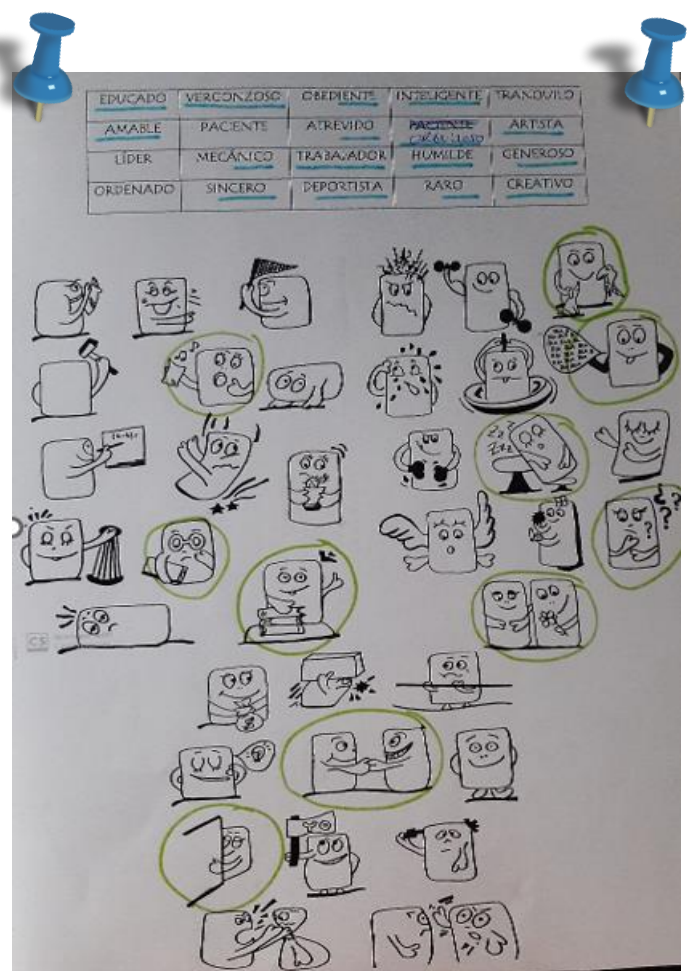
Anexo 14

Materiales de las sesiones del programa 10Vida realizados por los pacientes adolescentes









Controlate que me vas a destroear con los años

Vete ya adios

La diabetes NO es una enfermedad es un estilo de vida "diferente"

Controlate que me vas a destroear con los años

F Que se vaya.

Controlarla mas
No comer cosas que no deba...
Forma parte de ti, no es tan malo

Es como es

