

Dificultades y preocupaciones identificadas por jóvenes puertorriqueños/as con Diabetes Mellitus insulino-dependiente (IDDM): su relación con control metabólico, desesperanza, apoyo Social y sintomatología depresiva¹

JEANNETTE ROSSELLÓ, Ph D; MARIELISA MAYSONET GUZMÁN, BA

La diabetes mellitus insulino-dependiente (IDDM) es una condición crónica de salud que afecta a 18 de cada 100,000 jóvenes puertorriqueños/as. Son pocas las investigaciones realizadas acerca de los problemas que experimentan estos/as jóvenes y cómo se relacionan con adherencia al tratamiento y control metabólico adecuado. Este último se asocia a ausencia de complicaciones médicas a corto y largo plazo, así como a una mejor calidad de vida. El adaptarse a las demandas y estresores asociados a la IDDM y su tratamiento constituye una tarea que puede resultar difícil para los/as jóvenes con esta condición debido a que tienen que realizar ajustes, alteraciones, y seguir un régimen prescrito en sus actividades diarias. El propósito principal de esta investigación fue explorar cuáles son las dificultades y preocupaciones identificadas por jóvenes puertorriqueños/as con IDDM. Se pretendió conocer si existe una relación entre éstas

y el control metabólico adecuado, la desesperanza, el apoyo social y la sintomatología depresiva. Se evaluaron 101 jóvenes con IDDM (45 varones; 56 féminas) entre los 8 y 17 años. Se realizaron análisis de frecuencias, correlaciones y pruebas de comparación por grupo (género, edad, tiempo con la condición, y control metabólico). Los resultados muestran que algunas de las dificultades identificadas por los/as jóvenes puertorriqueños/as con IDDM son: no comer dulces y/o bizcochos, hacerse la prueba de glucosa en la escuela, hacer las cosas a tiempo, y levantarse temprano. Entre las preocupaciones reportadas por los/as jóvenes se encuentran: las reacciones a la insulina, y pensar que pueden ir al hospital.

Palabras clave: Diabetes mellitus insulino-dependiente (IDDM), Control metabólico, Dificultades, Preocupaciones, Hemoglobina glicosilada

La diabetes mellitus insulino-dependiente (IDDM, por sus siglas en inglés) es una enfermedad crónica y una de las condiciones endocrinas más comunes de la niñez. Se caracteriza por la destrucción de las células betas del páncreas, encargadas de producir la insulina requerida para regular el metabolismo de la glucosa. Puede controlarse con un régimen que incluye:

- 1) administración inyectada de insulina;
- 2) plan de alimentación;
- 3) ejercicio; y 4) monitoreo continuo de la glucosa.

La IDDM es considerada la tercera causa de muerte en los Estados Unidos (1). Es altamente prevalente en poblaciones hispanas en general, y en la población puertorriqueña en particular (18 casos por cada 100,000 niños/as y adolescentes) (2). Las féminas adolescentes suelen presentar más dificultades que los varones (3). Los/as niños/as suelen seguir con más facilidad y precisión el régimen médico prescrito que los/as adolescentes (4).

La falta de adherencia con el tratamiento y el pobre control metabólico se asocian a complicaciones médicas como enfermedades cardiovasculares, ceguera por retinopatía, neuropatía, amputaciones, infecciones, enfermedades renales, estado de coma y muerte. Un buen control metabólico ha sido relacionado a la ausencia de complicaciones médicas a corto y largo plazo, así como a una mejor calidad de vida. Se han identificado factores protectores que ayudan a un mejor control: el apoyo familiar

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras ¹ Ponencia presentada en la 49na Convención de la Asociación de Psicología de Puerto Rico. Hotel Ponce Hilton, Ponce, Puerto Rico.

Supported by: The National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK) Grant # DK 58943-02.

Address correspondence to: Jeannette Rosselló, Ph D, Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos: P. O. Box 23174 San Juan, PR 00931-3174.

y social, las estrategias saludables de afrontamiento, y la presencia de cogniciones positivas.

La adolescencia ha sido identificada como la etapa más difícil en el control de la IDDM. Esta etapa se caracteriza por una multiplicidad de cambios biológicos, sociales y psicológicos; así como por la presencia de muchos retos. La tarea evolutiva de establecerse como independiente puede desembocar en resistencia a la autoridad y a las reglas. La necesidad de ser aceptado/a por sus pares puede hacer que el/la adolescente con IDDM esconda su enfermedad y se involucre en actividades adversas a la misma (por ejemplo, consumir "comida chatarra", y/o experimentar con drogas y/o alcohol, entre otras). La aceptación (o falta de ésta) por los pares puede determinar el grado hasta el cual un/a joven se siente rechazado/a y aislado/a, lo que puede constituir una fuente de estrés para éste/a (5). Además, durante esta etapa el control metabólico tiende a deteriorarse debido a los cambios hormonales, la falta de adherencia con el tratamiento y la resistencia a la insulina. La resistencia a la insulina se refiere a que el cuerpo no puede utilizar, de manera eficiente, la insulina que produce. El adaptarse a las demandas y estresores de la IDDM, tanto físicas/os, como emocionales y sociales, constituye una tarea que puede resultar difícil para los/as jóvenes con esta condición. Esto se debe a que tienen que realizar ajustes y/o alteraciones en sus actividades diarias en una etapa del desarrollo que es por sí misma difícil. Esta adaptación influye en la respuesta inicial ante la enfermedad y el ajuste posterior a la misma (6).

Las investigaciones en torno a las dificultades y preocupaciones enfrentadas por los/as jóvenes con IDDM se encuentran en etapas iniciales (7). No obstante, se han identificado algunos de los problemas que reportan los/as jóvenes con esta condición:

- 1) limitaciones en torno a la independencia (particularmente en relación a los padres);
- 2) las restricciones en la alimentación;
- 3) la realización de pruebas de sangre y de orina;
- 4) el inyectarse insulina;
- 5) la falta de certeza en cuanto al curso de la enfermedad;
- 6) las preocupaciones acerca del futuro (8; 9). Otras dificultades señaladas por los/as jóvenes son: la invisibilidad de la condición, el pobre desempeño académico asociado a ausencias prolongadas por motivos de salud, las complicaciones médicas, el miedo a una expectativa de vida corta, los deseos de autonomía, la presencia de diferencias con respecto a sus pares, la falta de adherencia con el tratamiento, y los aspectos económicos asociados a los altos costos del tratamiento (10).

Además, los/as jóvenes con IDDM enfrentan dificultades sociales al sentirse diferentes a sus pares, reportan una sensación de aislamiento y/o soledad, y conflictos familiares asociados al manejo de la condición (11).

A pesar de que en Puerto Rico la IDDM es una condición de alta prevalencia al ser comparada con otros países, se conoce poco acerca de las dificultades y preocupaciones identificadas por estos/as jóvenes y sobre su control metabólico. El entender esta relación permitirá conocer cuáles jóvenes se ajustarán de forma apropiada, o inapropiada, a esta condición crónica de salud; y contribuirá a determinar y ofrecer el tipo de intervención más adecuada para ayudarlos/as a mantener adherencia a su tratamiento.

Esta investigación se desarrolló con el propósito de entender mejor las dificultades y preocupaciones de jóvenes puertorriqueños/as con IDDM y el tipo de control metabólico que han mantenido desde que fueron diagnosticados/as con la condición. Se pretendió conocer si existe una relación entre éstas y el control metabólico. Se pretendió además explorar la relación entre las dificultades y preocupaciones experimentadas por estos/as jóvenes con las variables de sintomatología depresiva, desesperanza y apoyo social.

Método

Participantes. Se evaluaron 101 jóvenes entre las edades de 8 a 17 años, con una edad promedio de 12.28 (S. D. = 2.33). Un 55.4% (n = 56) eran féminas y un 44.6% (n = 45) eran varones. Cursaban entre el tercer y el duodécimo grado en la escuela. Un 66.7% (n = 66) asistía a escuelas públicas y un 33.3% (n = 33) a escuelas privadas. Un 55.6% (n = 55) residía en la zona urbana y un 44.4% (n = 44) en la zona rural.

Instrumentos. *Hoja de Datos Demográficos:* permite obtener datos descriptivos de la muestra; así como también el valor más reciente de hemoglobina glicosilada (HbA1c) en el caso de los/as jóvenes con IDDM.

Cuestionario sobre Asuntos en el Manejo de la IDDM (12): es un inventario de auto-informe que mide los aspectos relacionados a la IDDM que los/as niños/as y adolescentes consideran difíciles de manejar o aquéllos que experimentan como preocupantes. Consiste de 28 reactivos divididos en dos escalas: cuán difíciles pueden ser las actividades y cuán preocupantes pueden ser las mismas. Cada una de las escalas provee una puntuación de acuerdo a los reactivos contestados; también se obtiene una puntuación total como resultado de la suma de las puntuaciones de ambas escalas. A mayor puntuación, mayor es el grado de dificultad y/o preocupación

experimentado por el/la joven. Para este estudio se obtuvo un índice de confiabilidad de .85 para la escala de dificultad, y uno de .87 para la escala de preocupación.

Inventario de Depresión para Niños/as (CDI) (12; 13): es un inventario de auto-informe que consiste de 27 reactivos diseñado para explorar la presencia de sintomatología depresiva en niños/as y adolescentes. Posee un índice de confiabilidad de .83 (14).

Escala de Desesperanza (15): es una prueba de auto-informe que consiste de 17 reactivos para medir desesperanza. Ha demostrado una confiabilidad adecuada ($\alpha = .71$) (Kazdin, French, Unis, Esvelt-Dawson, & Sherick, 1983).

Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (EMASP) (16; 17): es una escala de auto-informe compuesta de 12 reactivos diseñados para medir la adecuación del apoyo social percibido por parte de familiares, amigos/as y otros significativos. Se ha informado un índice de confiabilidad interna de .91 con una muestra de adolescentes puertorriqueños/as (17).

Procedimiento. Se obtuvo el consentimiento para realizar el estudio en los campamentos de verano para jóvenes con IDDM, y en un hospital del área metropolitana de San Juan. Se explicó el estudio a los/as participantes y sus padres. Una vez se obtuvo la autorización de ambos, se administraron los instrumentos.

Análisis de Datos. Se realizaron los siguientes análisis estadísticos: frecuencias, correlaciones, y pruebas de comparación por grupo (género, edad, tiempo con la condición y control metabólico).

Resultados

Los hallazgos de esta investigación revelan que algunos/as jóvenes puertorriqueños/as con IDDM identifican como las dificultades más frecuentes asociadas a la condición: no comer dulces y/o bizcochos, hacerse la prueba de glucosa en la escuela, hacer las cosas a tiempo, levantarse temprano, ejercitarse, hacer visitas a la clínica y/o a su doctor/a, y hablarle a sus amistades acerca de la diabetes.

Entre las preocupaciones reportadas por los/as jóvenes al realizar tareas relacionadas con el tratamiento de la IDDM se encuentran: las reacciones a la insulina, pensar que pueden ir al hospital, pensar por qué tiene diabetes, el que los padres les digan qué hacer en relación a su condición, y pensar acerca de su salud.

No se encontraron diferencias significativas en las dificultades y preocupaciones informadas por los/as jóvenes con IDDM en relación a la variable de control metabólico (HbA1c). No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre jóvenes con un

Tabla 1. Dificultad en Realizar Tareas Relacionadas al Tratamiento

	Difícil n	No Difícil n
Inyectarme insulina	19	81
Medir glucosa	10	89
Escribir resultados	19	82
Recordar ponerme insulina	15	84
Recordar ajustar dosis insulina	17	83
Comer merienda	17	82
Recordar comer merienda	16	83
No comer dulces	45	55
Levantarme temprano	27	73
Hacer cosas a tiempo	34	66
Ejercitarme	24	77
Visitar clínica	21	79
Hacer prueba hemoglobina	14	84
Hablar a amistades acerca de mi diabetes	21	80
Hablar a maestros/as u otros adultos acerca de mi diabetes	20	81
Hacer prueba de glucosa en casa	9	86
Hacer prueba de glucosa en escuela	35	57

control metabólico adecuado ($HbA1c \leq 8$) e inadecuado ($HbA1c > 8$) en las dificultades y preocupaciones informadas.

Tabla 2. Preocupación al Realizar Tareas Relacionadas al Tratamiento

	Preocupante n	No Preocupante n
Pensar que puedo ir al hospital	62	36
Restricciones de la vida		57
Ser diferente a otros/as	37	60
Usar un bazuete/collar o identificación	33	65
Hacerme exámenes de sangre	32	66
Pensar acerca de mi salud	50	48
Padres dicen qué hacer en relación a la condición	51	47
Pensar por qué tengo diabetes	55	43
Reacciones a la insulina	77	21
El que otros sepan que tengo diabetes	34	64
Leer y/o ver material relacionado a la diabetes	37	60

Se encontró una relación significativa ($r = .415$; $p \leq .01$) entre aquéllo que les causaba preocupación por su condición y la dificultad que experimentaban al realizar las tareas relacionadas a su auto-cuidado. Los/as jóvenes reportaron que la realización de actividades asociadas a aspectos de su auto-cuidado que eran consideradas difíciles por ellos/as les generaban mayor preocupación.

Se halló una relación significativa e inversa ($r = -.277$; $p \leq .01$) entre las preocupaciones que reportaron los/as

jóvenes con IDDM en relación a las implicaciones asociadas a la condición y el apoyo social percibido. A mayor preocupación, menor el apoyo percibido por los/as jóvenes y viceversa.

Se encontró una relación significativa ($r = .429$; $p \leq .01$) entre las preocupaciones reportadas por los/as jóvenes y la presencia de desesperanza entre éstos/as. A mayor preocupación, mayores fueron los sentimientos de desesperanza reportados por los/as jóvenes.

Los análisis reflejaron una relación significativa ($r = .377$; $p \leq .01$) entre las preocupaciones que informaron los/as jóvenes con IDDM y la presencia de sintomatología depresiva. Los hallazgos revelan además una relación significativa ($r = .342$; $p \leq .01$) entre la dificultad percibida por los/as jóvenes al realizar tareas asociadas a la IDDM y la presencia de sintomatología depresiva entre los/as mismos/as.

Las pruebas de comparación por grupo realizadas no reflejan diferencias significativas entre féminas y varones en relación a las dificultades y preocupaciones reportadas por éstos/as. No se hallaron diferencias estadísticamente significativas en relación a la variable edad. En la muestra seleccionada, tanto los/as niños/as (12 años o menos) como los/as adolescentes (13 años o más) perciben de forma similar las dificultades y preocupaciones asociadas a la IDDM y su tratamiento.

Los análisis no reflejan diferencias significativas en torno a las dificultades y preocupaciones reportadas por los/as jóvenes en relación a la variable tiempo con la condición. Aquellos/as jóvenes cuya IDDM fue diagnosticada hace menos de un año reportaron dificultades y preocupaciones similares a las de aquéllos/as cuyo diagnóstico data de más de dos años.

Discusión

Los resultados de esta investigación revelan que las dificultades identificadas por los/as jóvenes puertorriqueños/as con IDDM coinciden con las reportadas por la literatura. La literatura científica consultada reporta que los/as jóvenes con IDDM suelen enfrentar dificultades relacionadas a la alimentación, la inyección de la insulina, la realización de las pruebas de sangre, y la presencia de dificultades interpersonales asociadas a la necesidad de explicarle a otros/as (por ej., pares, maestros/as) acerca de la condición. Los/as jóvenes puertorriqueños/as con IDDM identifican como mayores dificultades asociadas a la condición aquellas tareas cotidianas que deben ser realizadas por ellos/as mismos/as. Entre estas actividades se encuentran el no comer dulces, el levantarse temprano, la realización de ejercicios, el comer la merienda, y el hablarle a otros/as

acerca de la IDDM. Estas dificultades les producen sentimientos de preocupación asociados a las mismas.

Los/as jóvenes que experimentan mayor preocupación en relación a las tareas asociadas al manejo de la IDDM perciben menos apoyo por parte de familiares y/o amigos/as. La literatura reporta que los/as jóvenes con esta condición se sienten solos/as y suelen enfrentar conflictos familiares asociados al manejo de su condición. Esto implica que para los/as jóvenes resulta importante el contar con el apoyo de las personas más cercanas a ellos/as, particularmente su familia y sus pares. Es importante y necesario brindar a los padres de jóvenes con IDDM charlas y/o talleres que les provean herramientas para sensibilizarlos/as a las dificultades y preocupaciones que experimentan sus hijos/as e incrementen el apoyo que le brindan a éstos/as, de modo que puedan ayudarlos/as a mantener una mayor adherencia al tratamiento y un mejor control de la condición, lo que se asocia a una mejor calidad de vida.

Los/as jóvenes que reportaron mayores sentimientos de desesperanza reportaron además experimentar mayor preocupación asociada a las implicaciones de padecer y vivir con IDDM. Tanto la realización de actividades relacionadas a la IDDM como las dificultades que conllevan las mismas se asocian a mayor presencia de sintomatología depresiva de acuerdo a lo reportado por estos/as jóvenes. Para ayudarlos/as, se recomienda concientizarlos/as acerca de la importancia de la realización de las tareas que se asocian a mayor adherencia al tratamiento y mejor control de la IDDM. También se deben proveer talleres educativos donde se provea a los/as jóvenes destrezas para manejar de manera efectiva los estresores y/o situaciones difíciles que surgen como consecuencia de la IDDM; lo que les ayudaría a tener un mejor control de la condición. Recomendamos también ofrecer psicoterapia a aquellos/as jóvenes que reportaron sintomatología depresiva y sentimientos de desesperanza asociados al manejo de la IDDM.

En la muestra seleccionada, tanto las féminas como los varones reportaron experimentar dificultades y preocupaciones semejantes. De igual forma, tanto los/as niños/as como los/as adolescentes reportaron percibir de manera similar las dificultades y preocupaciones por las que atraviesan. La literatura científica reporta que los/as niños/as suelen seguir con más facilidad el régimen que implica la IDDM; mientras que los/as adolescentes parecen enfrentar mayores dificultades asociadas al control de la condición. Es posible que esta discrepancia entre lo encontrado y lo reportado en la literatura esté asociada a diferencias culturales, ya que la mayor parte de los estudios reportados han sido realizados con jóvenes estadounidenses y canadienses. Se recomienda la creación

de grupos de apoyo donde los/as jóvenes puedan compartir sus preocupaciones y dificultades, así como otros aspectos relacionados a la diabetes, con otros/as que atraviesan por situaciones semejantes. Esto les ayudaría a comprender que no son los/as únicos/as que atraviesan por esta situación.

Tanto los/as jóvenes con un diagnóstico de IDDM de hace más de dos años, como los/as diagnosticados/as hace menos de un año, reportaron enfrentar dificultades y preocupaciones similares. Esto podría estar asociado a la presencia de similitudes en la manera en que se responde inicialmente al diagnóstico de IDDM y la forma en que ambos grupos se adaptan, posteriormente, a las demandas y estresores asociados a la condición.

Abstract

Insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM) is a chronic health condition that affects 18 of every 100,000 Puerto Rican youth. Few research studies have been performed on the problems that youth with diabetes encounter and how they are related to adherence to treatment and adequate metabolic control. Adequate metabolic control is associated with fewer short and long term medical complications, as well as better quality of life. Adapting to the demands and stressors associated with IDDM and its treatment is a task that can prove to be difficult for youth with diabetes due to having to make adjustments, alterations, and following a prescribed regimen in their daily activities. The main purpose of this investigation was to explore difficulties and worries identified by Puerto Rican youth with IDDM. This study examined whether there is a relationship between difficulties and worries, and adequate metabolic control, hopelessness, social support and depressive symptomatology. One hundred and one youth with IDDM between the ages of 8 and 17 (45 male, 56 female) were evaluated. Analysis of frequencies, correlations, and comparison tests were performed by group (gender, age, diabetes duration, and metabolic control). Results reveal that some of the difficulties identified by Puerto Rican youth with IDDM were: not eating candy and/or cake, self-monitoring blood glucose at school, doing things on time, and waking up early. Among the worries they reported were: insulin reactions and thinking that they might have to go to the hospital.

Agradecimientos

Agradecemos a los/as asistentes de investigación del *Proyecto Diabetes Juvenil*, por su colaboración en la recopilación de los datos, su apoyo y ayuda incondicional.

También agradecemos la cooperación de la Dra. Carmen Rivera, por su guía en el análisis de los datos.

Referencias

1. Surwit, RS, Feinglos, MN, Scovern, AW. Diabetes and behavior: A paradigm for health psychology. *Ame Psych* 1983;38:255–262.
2. Frázer de Llado, TE, González de Pijem, L, Hawk, B. Incidence of IDDM in children living in Puerto Rico. *Diab Care* 1998;21:744–751.
3. Kovacs, M, Obrovsky, DS, Goldston, D, Gras, A. Major depressive disorder in youth with IDDM. *Diab Care* 1997;20:45–60.
4. Jacobson, AM, Hauser, ST, Lavori, P, Wolfsdorf, JI. Adherence among children and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus over a four year longitudinal follow up: I. The influence of patient coping and adjustment. *J Ped Psych* 1990;15:511–526.
5. Seligman, M, & Darling, RB. *Ordinary families, special children*. NY: The Guilford Press; 1989.
6. Grey, M, Lipman, T, Cameron, ME, Thurber, FW. Coping behaviors at diagnosis and in adjustment one year later in children with diabetes. *Nurs Research* 1997;46:312–317.
7. Wallander, JL, Varni, JW. Appraisal, coping and adjustment in adolescents with a physical disability. En: Wallander, JL, Siegel, LJ, editors. *Adolescent health problems*. New York: The Guilford Press; 1995.p.209–231.
8. Boice, MM. Chronic illness in adolescence. *Adolescence* [serial online] 1998 Winter [citado 25 Sept]. Disponible en http://www.findarticles.com/cf_0/m2248/132_33/53870307/print.jhtml
9. McCoy, K. *Coping with teenage depression*. New York: New American Library; 1982.
10. Kovacs, M, Brent, D, Steinberg, TF, Paulauskas, S, Reid, J. Children's self-reports of psychologic adjustment and coping strategies during first year of insulin dependent diabetes mellitus. *Diab Care* 1986;9:472–479.
11. Garrison, WT. Coping with chronic medical illness: Lessons from working with children and adolescents with diabetes mellitus. En: Pfeffer, C, editor. *Severe stress and mental disturbance in children*. Washington, D. C.: American Psychiatric Press; 1996.p.307-323
12. Kovacs, M. *The Children's Depression Inventory: A self-report depression scale for school-aged youngsters*. University of Pittsburg, School of Medicine. Manuscrito no publicado; 1983.
13. Kovacs, M. *Children's Depression Inventory (CDI) Manual*. New York: Multi Health Systems, Inc; 1992.
14. Rosselló, J, Guisasaola, E, Ralat, S, Martínez, S, & Nieves, A. La evaluación de la depresión en niños/as y adolescentes puertorriqueños/as. *Revista Puertorriqueña de Psicología* 1992; 8:155–162.
15. Kazdin, AE, French, NH, Unis, AS, Esveldt-Dawson, K, & Sherick, RB. Hopelessness, depression and suicidal intent among psychiatrically disturbed children. *J Cons Clin Psych* 1983; 51:504–510.
16. Zimet, GD, Dahlem, NW, Zimet, SG, & Farley, GK. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assessment* 1988;52:30–41.
17. Serrano-Goytia, J. *Adaptación, apoyo social y depresión en jóvenes puertorriqueños/as [tesis]*. Río Piedras, Puerto Rico: Universidad de Puerto Rico; 1999.