

Cuestionario de adaptación a la diabetes-mellitus tipo I en pediatría: relación con la psicopatología*

Laura Lacomba-Trejo¹
Selene Valero-Moreno¹
Sara Casaña-Granell¹
Vicente Javier Prado-Gascó¹
Marián Pérez-Marín¹
Inmaculada Montoya-Castilla¹

Objetivo: estudiar las propiedades psicométricas del Cuestionario de Respuesta Adaptativa de la Enfermedad en pacientes pediátricos con diabetes-mellitus tipo I en el contexto español, analizar en esta muestra esta respuesta y observar la relación entre la respuesta adaptativa y los niveles de ansiedad-depresión. Método: un total de 100 pacientes con diabetes-mellitus tipo I participaron, con edades entre los 9 y los 16 ($M=12,28$, $DT=1,78$), de los cuales el 59% eran niños. Los datos fueron obtenidos en hospitales públicos mediante una entrevista aplicando el Cuestionario de Respuesta Adaptativa de la Enfermedad y el *Anxiety and Depression Scale*. Para el análisis de datos, se calculó la fiabilidad, correlaciones de Pearson, regresiones lineales y pruebas t en función de sexo y edad. Resultado: el instrumento presenta adecuadas propiedades psicométricas. La respuesta adaptativa es elevada en general. Esta respuesta se relaciona manera negativa con el malestar emocional, siendo mejor predictor de la depresión que de la ansiedad. No se observan diferencias en la adaptación a la enfermedad en función del sexo y edad. Conclusión: promover una mejor respuesta adaptativa parece reducir el malestar emocional, especialmente en el caso de la depresión, con independencia de la edad o sexo de los pacientes.

Descriptores: Respuesta Adaptativa; Diabetes Mellitus Tipo 1; Pediatría; Ansiedad; Depresión; Psicometría.

* Apoyo financiero de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología, Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar, Instituto de Investigación La Fe, Hospital Universitario y Politécnico La Fe y Universitat de València (VLC-BIOMED), beca de iniciación a la Investigación de la Universitat de València y contrato de investigación predoctoral de la Generalitat Valenciana (ACIF17) e Fondo Social Europeo.

¹ Universitat de València, Facultad de Psicología, València, Comunidad Valenciana, España.

Cómo citar este artículo

Lacomba-Trejo L, Valero-Moreno S, Casaña-Granell S, Prado-Gascó VJ, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I. Questionnaire on adaptation to type 1 diabetes among children and its relationship to psychological disorders. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3088. [Access]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2759.3088>. mes día año URL

Introducción

La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) es la enfermedad endocrinológica pediátrica más común en la infancia y adolescencia⁽¹⁻³⁾. Se caracteriza por un déficit de producción de insulina, y requiere de inyecciones de dicha hormona a diario para controlar los niveles de glucosa⁽⁴⁾. Por ello, la literatura sobre DM1, se ha centrado habitualmente en valorar aspectos médicos del control de la enfermedad⁽¹⁾, como los niveles de hemoglobina glicosilada (HbA1c), marcador biológico del control glucémico en los últimos 3 meses⁽⁵⁾, o la habitual monitorización del nivel glucémico⁽⁶⁾, obviando otro tipo de aspectos relacionados con la enfermedad y que influyen de manera decisiva sobre el bienestar y calidad de vida de los pacientes y sus familias, los aspectos psicológicos de la enfermedad. De entre este tipo de aspectos destaca la denominada respuesta adaptativa a la enfermedad⁽⁷⁾.

La respuesta adaptativa a la enfermedad crónica diabética es definida como el "*grado de adecuación psicosocial de la conducta, estado emocional y valoración del paciente con relación a su enfermedad*"⁽⁸⁾. Afrontar una enfermedad crónica en pediatría es un proceso complejo y multidimensional, que empieza cuando la persona es diagnosticada y tiene que hacer frente a los cambios y/o complicaciones que se dan en todas las dimensiones de su vida, e ir ajustando sus condiciones para tener una mejor calidad de vida⁽⁶⁾.

El ajuste a la DM1 implica, no solo, dominar las tareas relacionadas con la adaptación a la enfermedad, como el control glucémico, la alimentación, la administración de insulina o el ejercicio regular⁽⁶⁾ sino, también, mantener un estatus funcional y emocional adecuado, la ausencia de trastornos psicológicos como ansiedad o depresión, un bajo afecto negativo y la alta percepción de calidad de vida⁽⁹⁾.

En este sentido, los factores psicológicos han resultado ser muy relevantes en la adaptación del paciente pediátrico con diabetes mellitus tipo 1⁽¹⁰⁾. En esta línea, es común encontrar en estos pacientes, presencia de afectación emocional, generalmente trastornos ansiosos y depresivos⁽¹¹⁻¹²⁾, siendo más prevalentes este tipo de trastornos en adolescentes con DM1⁽¹³⁾.

El ajuste psicológico en esta enfermedad está íntimamente unido con la adherencia al tratamiento, el pronóstico de la enfermedad y la salud física y mental de los pacientes y sus familias⁽¹⁴⁾. En este sentido, un peor ajuste emocional en el paciente, se asocia con un peor control metabólico^(5,14-16), ocasionando un aumento de las complicaciones médicas y barreras para el cumplimiento del tratamiento, lo que en definitiva lleva a un deterioro en la calidad de los pacientes⁽¹⁷⁾. Así, la *American Academy of Pediatrics* (AAP) mantiene que es necesario atender tanto

las demandas médicas como las necesidades psicológicas del paciente pediátrico, mejorando así su adaptación a la enfermedad crónica⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

El ajuste psicológico es un proceso dinámico y continuo, en el que el estado psicológico del paciente puede cambiar a medida que se modifican las demandas del tratamiento, la amenaza para la vida, la discapacidad y el pronóstico de la enfermedad⁽⁹⁾.

Asimismo, según la literatura, variables sociodemográficas como la edad o el sexo, parecen influir en dicho ajuste^(11,20). En este sentido, parece observarse una mayor afectación emocional en el caso de las niñas⁽²⁰⁻²¹⁾, no obstante, parece no estar tan claro el efecto de la edad sobre dicha afectación durante la infancia y adolescencia⁽²²⁻²³⁾. Así, algunas investigaciones⁽²²⁾ señalan que entre los 10 y los 13 años sería el período de mayor riesgo, y otros estudios^(11,23) destacan un aumento con la edad.

A pesar de la gran prevalencia de la DM1 en población pediátrica⁽²⁾ y de sus graves repercusiones⁽¹⁹⁾, los esfuerzos por evaluar la respuesta adaptativa de los pacientes con diabetes en España, se han centrado en muestras de adultos o ancianos con Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2)⁽⁶⁾ dejando de lado la población pediátrica.

Otro problema añadido en la investigación de la DM1 en población pediátrica refiere al reducido número de instrumentos disponibles orientados a medir la respuesta adaptativa⁽⁸⁾. Los instrumentos existentes se han centrado más en aspectos relacionados con la calidad de vida o sintomatología emocional⁽²⁴⁾, o utilizando instrumentos genéricos para todo tipo de enfermedades crónicas⁽⁹⁾. Esta situación aún es más difícil en el en el contexto español, donde se han empleado habitualmente instrumentos diseñados en el contexto anglosajón⁽²⁴⁻²⁵⁾, que en general no han prestado la relevancia merecida a los aspectos psicológicos de la respuesta adaptativa a DM1.

Uno de los pocos instrumentos disponibles específicos para la DM1 y traducido al español, es el Cuestionario de Respuesta Adaptativa a la Enfermedad en Pacientes Diabéticos (RAE)⁽⁸⁾, este instrumento permite evaluar la percepción que tiene el paciente de la severidad de su enfermedad, los aspectos que le complican el cumplimiento del tratamiento, la medida en la que su conducta favorece el cumplimiento de este, las molestias asociadas a la enfermedad y su repercusión psicológica⁽⁸⁾. No obstante, si bien este instrumento parece ser el que más se ha utilizado en este contexto, no ha sido posible encontrar ningún estudio que dé cuenta de sus propiedades psicométricas, ni que analice el efecto que tiene sobre dos de las afectaciones emocionales más habituales, la ansiedad y depresión de los pacientes. Tampoco se han observado estudios que analicen el efecto que el sexo o la edad tienen sobre dichas afectaciones

emocionales. Por todo ello, este estudio es especialmente relevante debido a la escasa literatura acerca de la respuesta adaptativa en pacientes pediátricos con DM1, pero sobre todo por la necesidad de herramientas para evaluarla en el contexto español, que puedan ser utilizados por diferentes profesionales de la salud.

Los objetivos del presente estudio fueron estudiar las propiedades psicométricas del Cuestionario de Respuesta Adaptativa de la Enfermedad en pacientes pediátricos con diabetes-mellitus tipo I en el contexto español, analizar en esta muestra esta respuesta y observar la relación entre la respuesta adaptativa y los niveles de ansiedad-depresión. Los resultados obtenidos podrán ayudar en el contexto sanitario a desarrollar y mejorar programas de intervención que proporcionen unos cuidados enfermeros de calidad y mejoren la salud de los pacientes y sus familias.

Método

Los participantes fueron 113 pacientes pediátricos diagnosticados de DM1 y asignados a las unidades de endocrinología pediátrica de tres hospitales de referencia de la Comunidad Valenciana en España. De todos ellos 13 fueron excluidos revisando el historial clínico de los pacientes entrevistados o preguntando directamente al personal sanitario porque no cumplían con los siguientes criterios de inclusión: pacientes pediátricos diagnosticados al menos hacía 6 meses, no tener otra enfermedad física ni psicológica previa que pudiera interferir en la adaptación a la diabetes.

La investigación ha sido sometida a evaluación por el Comité de Ética de la Universidad de Valencia (H1434979593931) y por el comité de bioética de los diferentes hospitales participantes. Todos los participantes y sus tutores facilitaron su consentimiento para participar, previamente recibieron información detallada sobre los objetivos y procedimiento del estudio, así como de la confidencialidad de la información facilitada.

La información fue recabada a través de entrevista mediante un instrumento compuesto por un registro *ad hoc* y dos instrumentos estandarizados por el mismo profesional en todos los casos. Las variables analizadas e instrumentos utilizados fueron:

Registro *ad hoc*: Se recogió información sobre edad y sexo del paciente, si existía un diagnóstico secundario adyacente, el tiempo desde el diagnóstico y el tiempo en tratamiento, así como el número de hospitalizaciones relacionadas con la enfermedad.

Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos: Se evaluó mediante el Cuestionario de Respuesta Adaptativa a la Enfermedad en Pacientes Diabéticos⁽⁸⁾. Este instrumento compuesto de 32

ítems fue elaborado y aplicado en población cubana adulta para suplir la necesidad de valorar los factores que influyen en la respuesta psicológica y social a la enfermedad en pacientes diabéticos, teniendo en cuenta aspectos cognitivos, emocionales y conductuales. Este cuestionario es fácil y rápido de usar, y proporciona una evaluación ajustada de la respuesta adaptativa del paciente diabético. Dicha facilidad permite que profesionales de la salud, como el servicio de enfermería, que son quienes están más en contacto con el paciente y sus familias, puedan utilizarlo. Sin embargo, hasta la fecha no ha sido adaptado ni validado en el contexto español, ni el contexto pediátrico. Está formado por las siguientes subescalas:

- Valoración de la severidad de la enfermedad (ítems 1, 2, 3, 4, 5, 7 y 9), que hace referencia al grado en el que el paciente ve la enfermedad como perjudicial para su calidad y duración de la vida, y como potencialmente peligrosa en cuanto a sus consecuencias.
- Barreras para el cumplimiento de la enfermedad (ítems 6, 10, 12, 13 y 31), o aspectos del tratamiento que el paciente valora como negativos o difíciles de cumplir.
- Conducta de salud (ítems 8, 11, 24, 25 y 26), valora el grado en que la conducta del sujeto es favorable al cumplimiento del tratamiento.
- Molestias asociadas a la enfermedad (ítems 16, 27 y 28), o frecuencia de aparición e intensidad de síntomas físicos de la DM1.
- Repercusiones psicológicas (ítems 14, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 29 y 30), grado en el que la autoestima del paciente se ve afectada por los sentimientos de poca valía y vergüenza relacionados con la enfermedad.

El instrumento original consta de 32 ítems distribuidos en cinco dimensiones, no obstante, a partir del juicio de expertos se determinó que uno de ellos no parecía ajustarse a la realidad del contexto español, el ítem 25. Por ello fue eliminado del instrumento, obteniéndose así la versión de 31 ítems empleada en este estudio. Las alternativas de respuesta son diferentes en cada ítem y varían en los valores asignados, siendo de 0 a 6 según el ítem. La puntuación final del cuestionario se calcula a partir de la suma de las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems y oscila entre 0 y 76 en la escala original y de 0 a 75 en esta versión. Puntuaciones menores refieren una mayor severidad de la enfermedad, peor conducta de salud, diversas molestias asociadas a la enfermedad y una mayor afectación psicología en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. Según los autores, una calificación mayor de 64,6 puntos se considera una

buena respuesta adaptativa, debido a la eliminación de uno de los ítems, en este estudio el punto de corte es de 63,5. Los autores originales no informaron de las propiedades psicométricas del instrumento.

Sintomatología emocional en pacientes con diagnóstico médico: Se valoró a través del *Hospital Anxiety and Depression Scale* (en adelante HADS)⁽²⁶⁾. Esta escala es un screening de 14 ítems, con un formato de respuesta tipo Likert de 0 a 3, siendo 0 mínima puntuación y 3 máxima puntuación, sirve para detectar la sintomatología ansiosa (ítems impares) y depresiva (ítems pares) de la última semana. La suma de las dos escalas puede generar la puntuación global de malestar emocional. En general mayores puntuaciones indican una mayor afectación emocional, mayores niveles de ansiedad y de depresión. Dicho instrumento ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas en el contexto español en estudios previos⁽²⁷⁾ con valores de fiabilidad entre 0,68 y 0,93 ($M\alpha= 0,83$) para la dimensión de ansiedad, y entre 0,67 y 0,90 ($M\alpha= 0,82$) para depresión. En niños y adolescentes también se encontraron buenas propiedades, aunque algo inferiores en la dimensión depresión⁽²⁸⁻²⁹⁾. En el presente estudio los valores de alfa de la escala oscilaron entre 0,58- 0,77.

Para el análisis de datos del cuestionario RAE, seguidamente se procedió a la elaboración de baremos para el instrumento de adaptación a la enfermedad calculando percentiles para la población total y en función del sexo y edad. A continuación, se analizaron las relaciones entre la adaptación a la enfermedad y el malestar emocional mediante correlaciones de Pearson y regresiones lineales múltiples jerárquicas. Por último, para analizar el efecto de las variables sociodemográficas se calcularon diferencias medias con la prueba estadística *t* de Student para muestras independientes y tamaño del efecto *d* de Cohen, correlaciones de Pearson y regresiones lineales múltiples jerárquicas en función del sexo y dos grupos etarios (preadolescentes: 9-12 años; adolescentes: 12-16 años). Todo ello se analizó mediante el programa SPSS la versión 24.0.

Resultados

Atendiendo a las características de los participantes en el estudio, se observó que el 59% eran niños de entre 9 años y 16 años ($M= 12,28$, $DT= 1,78$), siendo un 53% preadolescentes (9-12 años) y el 47% adolescentes (12-16 años). Todos diagnosticados de DM1 al menos hacia 6 meses, concretamente el tiempo desde el diagnóstico osciló entre 6 y 95 meses ($M=71,38$; $DT=104,66$). Así mismo, un 15,9% tenía otro diagnóstico médico, entre los que se encontraban: alergia, celiaquía, hipotiroidismo, migrañas o cefaleas, artritis idiopática juvenil, retinosis

pigmentaria y nefropatía por reflujo izquierdo. Por otra parte, respecto al tiempo en tratamiento este oscila desde los 0 a los 959 meses (Rango 0-959), siendo el tiempo medio de 70,70 meses ($DT=104,97$), 5 años. Respecto al número de ingresos hospitalarios relacionados con la diabetes los participantes en el estudio realizaron entre 0 y 40 ingresos (Rango 0-40), siendo la media de 2,18 ($DT=5,10$).

Por otro lado, respecto al malestar emocional (ansiedad y depresión). Las medias obtenidas en malestar emocional fueron bajas ($M= 6,79$, $DT= 4,84$), así como en sus subescalas, ansiedad ($M= 5,22$, $DT= 3,46$) y depresión ($M= 1,57$, $DT= 1,91$). No obstante, en base a criterios interpretativos del HADS parece que un 23% de los pacientes pediátricos presentaba sintomatología ansiosa, destacando un 8% con un problema clínico de ansiedad. Encontrándose un 1% de los pacientes con un problema clínico de depresión, siendo un 2% los que presentan un problema de malestar emocional.

A continuación, previamente al estudio de la respuesta adaptativa a la enfermedad de los participantes, fue necesario analizar las propiedades psicométricas del RAE. Tras realizar diversos análisis factoriales exploratorios (AFE) por el método de componentes principales, la mejor solución correspondía a un único factor que explicaba un 24,26% de la varianza. En lo referente a los análisis de fiabilidad, siguiendo las cinco dimensiones originales propuestas por los autores, los resultados reflejaron una baja fiabilidad ($\alpha<0,70$), por ello, y siguiendo también los resultados obtenidos en el AFE, se procedió a analizar la fiabilidad en una única dimensión global, que hemos denominado *adaptación general a la DM1* obteniendo un coeficiente aceptable ($\alpha=0,77$). Tras el análisis de los elementos, los análisis sugerían que no era necesario eliminar ningún ítem para que la escala mejorara su índice de fiabilidad.

Una vez analizadas las propiedades psicométricas del RAE se procedió a analizar la adaptación a la enfermedad de los pacientes pediátricos. Teniendo en cuenta el punto de corte propuesto se codificó la respuesta adaptativa dada por los pacientes, obteniendo que puntuaciones por encima de 64,6 indicaban una respuesta adaptativa. En este sentido se observó que un 24,5% de los pacientes mostraron una mala adaptación a su enfermedad según el punto de corte establecido. En la Tabla 1 se muestran las puntuaciones medias obtenidas en cada una de las subescalas del RAE.

Posteriormente, con el objetivo de facilitar la interpretación de los datos por los profesionales de la salud, se elaboraron baremos para la adaptación a la enfermedad, en función del sexo y la edad tal y como indica la Tabla 2.

Tabla 1. Estadísticos descriptivos de los factores del RAE* en pacientes pediátricos con DM1[†] Valencia, España, 2016-2017

	M [‡]	DT [§]	Min.	Máx. [¶]
F1. Valoración de la severidad	12,52	3,37	3	19
F2. Barreras en el cumplimiento	12,18	3,23	2	17
F3. Conducta de salud	10,87	1,27	7	13
F4. Molestias asociadas a la enfermedad	3,90	1,03	1	5
F5. Repercusión psicológica	17,83	3,44	7	24
F6. Adaptación total	57,30	8,96	29	73

*RAE - respuesta adaptativa a la enfermedad; †DM1 - Diabetes Mellitus Tipo 1; ‡M - media; §DT - desviación típica; ||Mín. - mínimo; ¶Máx. - máximo.

Tabla 2. Baremos de la respuesta adaptativa a la enfermedad en función de la edad y sexo en pacientes pediátricos con DM1*, Valencia, España, 2016-2017

Total	Preadolescencia (9-12 años) n [†] =53		Percentil	Adolescencia (12-16 años) n [†] =47		
	Niños (n [†] =51)	Niñas (n [†] =47)		Total	Niños (n [†] =30)	Niñas (n [†] =17)
70	69,2	71,5	90	66,2	66,9	65,8
66,6	67	66	80	64	64,8	62,2
65	66	61	70	61	61	61
62	64,6	59	60	59,8	60,6	58,8
59	62	58	50	58	58	55
57	58,2	56	40	55	55,8	53,2
52	54,8	51	30	53	53,3	51,8
51	51	50	20	51	51,2	43,6
47,4	49	40,5	10	43	45	40,8

*DM1 - Diabetes Mellitus Tipo 1; †n - tamaño muestral del grupo

Tras analizar la respuesta a la enfermedad de los pacientes pediátricos, y tal y como se indicó en los objetivos del estudio se procedió a estudiar las relaciones entre la adaptación a la enfermedad de los pacientes y el malestar emocional (ansiedad y depresión) medidos mediante el HADS. Para lo cual en primer lugar se realizaron análisis de correlación de Pearson (Tabla 3), y tres regresiones múltiples jerárquicas.

En lo que refiere a las correlaciones de Pearson, parece que la adaptación a la enfermedad se relacionaba de manera negativa, significativa ($p \leq 0,01$) y moderada o alta con la ansiedad, la depresión y el malestar emocional.

Tabla 3. Correlaciones del RAE* con el HADS[†] en pacientes pediátricos con DM1[‡]. Valencia, España, 2016-2017

Correlaciones	HADS [†]			Edad
	A [§]	D	ME [¶]	
RAE [*] (n ^{**} =100)	-0,55 ^{††}	-0,70 ^{††}	-0,67 ^{††}	-0,03
RAE [*] _{niños} (n ^{**} =59)	-0,44 ^{††}	-0,78 ^{††}	-0,68 ^{††}	-0,06
RAE [*] _{niñas} (n ^{**} =41)	-0,63 ^{††}	-0,62 ^{††}	-0,66 ^{††}	-0,18

*RAE - respuesta adaptativa a la enfermedad; †HADS - Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión; ‡DM1 - Diabetes Mellitus tipo 1; §A - ansiedad; ||D - depresión; ¶ME - malestar emocional; **n - tamaño muestral del grupo; ††p - nivel de significación $p \leq 0,01$

Seguidamente se realizaron tres análisis de regresión múltiple jerárquica, utilizando la edad y

la adaptación general del RAE como las variables predictoras, y los dominios de ansiedad, depresión y angustia emocional (HADS) las variables criterio. En todos los casos en el primer paso se incluyó la edad, y en el segundo la puntuación total del RAE. Los principales resultados de los modelos finales fueron:

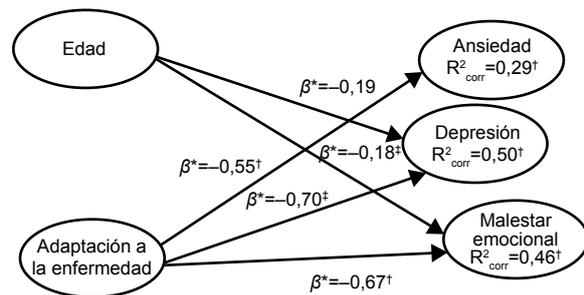
- En cuanto a la predicción de la ansiedad, la inclusión de la edad no mejoró el modelo ($\Delta R^2=0,00$, $p=0,92$). Con la inclusión de la puntuación total del RAE, el modelo mejoraba significativamente en un 20% ($\Delta R^2=0,20$, $p \leq 0,001$). Específicamente, después del paso final, sólo la puntuación total del RAE ($\beta = -0,45$, $p \leq 0,001$) en una dirección negativa era capaz de predecir la ansiedad.
- Con respecto a la depresión, la inclusión de la edad no incrementó la varianza significativamente de la depresión en un 1% ($\Delta R^2=0,01$, $p=0,34$). Añadiendo la puntuación total del RAE, el modelo mejoraba significativamente en un 40% ($\Delta R^2=0,40$, $p \leq 0,001$). Específicamente, después del paso final, sólo la puntuación total del RAE ($\beta = -0,63$, $p \leq 0,001$), en una dirección negativa era capaz de predecir la depresión.
- En lo referente a la angustia emocional, la inclusión de la edad no mejoró significativamente

su predicción. ($\Delta R^2=0,01$, $p=0,65$). Con la inclusión de la puntuación total del RAE, el modelo mejoraba significativamente en un 33% ($\Delta R^2=0,33$, $p\leq 0,001$). Solo la puntuación total del RAE en una dirección negativa RAE ($\beta = -0,57$, $p \leq 0,0001$) era capaz de predecir la angustia emocional.

Tras analizar el impacto de la adaptación a la enfermedad sobre el malestar emocional se procedió a analizar el impacto de la edad y el sexo sobre dichas relaciones. Para lo cual, en primer lugar, se analizaron las diferencias existentes en los niveles de adaptación a la enfermedad en función del sexo y de los dos grupos etarios. A continuación, se procedió a analizar las correlaciones de Pearson en función de la edad y el sexo y por último se realizaron regresiones múltiples jerárquicas considerando la edad, el sexo y la puntuación global del RAE:

En base a los resultados obtenidos parece que no existían diferencias en la adaptación a la enfermedad respecto al sexo ($t_{96} = 1,38$; $p=0,17$, $M_{niños}=58,35$, $DT_{niños}=8,43$, $M_{niñas}=55,83$, $DT_{niñas}=9,56$, $d=0,30$), ni a la edad ($t_{96} = 0,83$; $p=0,41$, $M_{preadolescentes}=58,02$, $DT_{preadolescentes}=9,75$, $M_{adolescentes}=56,51$, $DT_{adolescentes}=8,04$, $d=0,17$). Así mismo, tanto en niños como en niñas existe una correlación estadísticamente significativa ($p\leq 0,01$) y negativa entre las dimensiones ansiedad, depresión y malestar emocional y la adaptación a la enfermedad, siendo más altos los coeficientes de correlación en el caso de los niños excepto en ansiedad. Para el grupo de niños, las correlaciones más altas se observaron en la dimensión depresión ($r=-0,78$, $p\leq 0,001$), seguido de malestar emocional ($r=-0,68$, $p\leq 0,001$) y ansiedad ($r=-0,44$, $p=0,01$). En el caso de las niñas se observaron unas correlaciones similares entre las tres dimensiones del HADS y la adaptación general del paciente: malestar emocional ($r=-0,66$, $p\leq 0,000$), ansiedad ($r=-0,63$, $p\leq 0,001$) y depresión ($r=-0,62$, $p\leq 0,001$) (Tabla 3). Por último, respecto a los modelos de regresión lineal múltiple jerárquica. En el primer paso, se incluyó el sexo, en el segundo paso, la variable edad y en el tercer paso, la puntuación total del RAE. En el primer paso la variable sexo predijo de manera no significativa un 2% de la varianza de ansiedad ($F=1,07$, $p=0,30$), un 2% de depresión ($F=1,74$, $p=0,19$) y un 2% de malestar emocional ($F=1,62$, $p=0,27$). La inclusión en el segundo paso de la edad como variable predictora no mejoró significativamente la explicación del modelo ya que el incremento en R^2_{corr} osciló entre 0,02 y 0,03 ($p\geq 0,05$) en todas las dimensiones del HADS. Sin embargo, en este paso se observó que, en la dimensión de depresión ($\beta=-0,19$; $p\leq 0,05$) y en malestar emocional

($\beta=-0,18$; $p\leq 0,05$), la edad mostró un coeficiente beta estadísticamente significativo negativo. Por último, en el tercer paso, la inclusión de la adaptación a la enfermedad como variable predictora, mejoró significativamente la explicación del modelo en un 29% para ansiedad ($F=10,65$, $\beta=-0,55$, $p\leq 0,001$); un 47% ($F=24,97$, $\beta=-0,70$, $p\leq 0,001$) para depresión; y un 44% ($F=21,19$, $\beta=-0,67$, $p\leq 0,001$) para malestar emocional. Por tanto, en todas las dimensiones del HADS, el único predictor del malestar emocional es la puntuación total del RAE que hace referencia al nivel de adaptación general del paciente diabético, y que predice en sentido negativo dicho malestar (Figura 1).



* β : coeficiente de beta estandarizado; † nivel de significación $p\leq 0,01$; ‡ nivel de significación $p\leq 0,05$

Figura 1. Modelo de relaciones, Valencia, Esp, España, 2016-2017

Discusión

Habida cuenta de los objetivos de la presente investigación estudiar las propiedades psicométricas del Cuestionario de Respuesta Adaptativa de la Enfermedad en Pacientes con DM1 (RAE) en el contexto español, analizar la respuesta adaptativa de pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 y observar la relación entre dicha respuesta adaptativa y los niveles de ansiedad y depresión y por último analizar el papel del sexo en la relación entre la respuesta adaptativa y el malestar emocional en DM1. En respuesta al objetivo de analizar la respuesta adaptativa a la diabetes, al analizar la fiabilidad del instrumento, el instrumento muestra adecuados índices de consistencia interna. En lo referente a las propiedades psicométricas del instrumento, en base a los resultados obtenidos, el instrumento conformado por 31 ítems agrupados en una única dimensión parece fiable y válido, no así la estructura propuesta por los autores originales⁽⁸⁾, es importante en este punto destacar que este instrumento no había sido validado en el contexto español hasta ahora, lo que confiere un gran interés al estudio.

Por otro lado, en lo que refiere a la afectación emocional de los pacientes con DM1, se observa que

un 24,5% tiene dificultades en la adaptación a la enfermedad lo que puede ocasionar una baja adherencia al tratamiento y problemas emocionales relacionados con el ajuste a la enfermedad⁽¹⁰⁻¹¹⁾ estos resultados están en línea con estudios que indican peores índices de ajuste ocasionan un aumento de las complicaciones médicas y barreras para el cumplimiento del tratamiento^(5,14-16), lo que en definitiva lleva a un declive en la calidad de los pacientes⁽¹⁷⁾.

Habida cuenta del dinamismo y complejidad de la respuesta adaptativa del paciente con DM1 a lo largo del proceso de evolución de la enfermedad⁽⁹⁾, con el objetivo de facilitar y mejorar el trabajo de los profesionales de la salud se han elaborado baremos en función del sexo y de dos grupos etarios (preadolescencia y adolescencia), lo que ayudará a la interpretación de las puntuaciones obtenidas mejorando la adherencia al tratamiento, y la salud de los pacientes y sus familias.

Seguidamente se procedió a analizar las relaciones entre la respuesta adaptativa a la enfermedad y la angustia emocional. Tal y como se esperaba, y de acuerdo con la literatura existente⁽¹¹⁻¹³⁾ parece ser que la adaptación a la enfermedad, se relaciona de manera negativa y significativa con el malestar emocional del paciente, es decir, la adaptación de la diabetes influye de manera inversa con la sintomatología ansiosa y depresiva del paciente, especialmente en el caso de la depresión, donde la adaptación a la enfermedad tiene mayor poder predictivo. En este sentido, una mejor adaptación a la diabetes cursaría con menor sintomatología emocional, lo que resulta positivo ya que la presencia de ansiedad o depresión en estas edades resulta un factor de riesgo para el adecuado control metabólico de la enfermedad⁽¹⁶⁾ aumentando las probabilidades de sufrir complicaciones médicas y la necesidad de un mayor cuidado por parte de los profesionales sanitarios^(5,14-15). Todo ello a su vez influirá negativamente en la salud física y mental de los pacientes y sus familias, y en su calidad de vida.

Por último, en lo que refiere a la influencia del sexo y la edad, dando respuesta al objetivo planteado, no parecen existir diferencias en la adaptación a la enfermedad ni en la angustia emocional en función del sexo o la edad, algo que parece ir parcialmente en la línea de estudios anteriores⁽²⁰⁻²¹⁾, las niñas en este estudio no son las que peor ajuste psicológico muestran, sin embargo, no existen diferencias en el ajuste en función de la edad como indicaban investigaciones previas^(22,23), así mismo, tanto niños como niñas presentan correlaciones altas y positivas entre las variables observadas, siendo más altas en el caso de los niños, finalmente ni el sexo ni la edad resultaron

adecuados predictores del malestar emocional, algo que parece congruente con estudios previos⁽²¹⁻²³⁾.

Los resultados obtenidos servirán para cubrir un vacío existente en la literatura sobre la falta de instrumentos validados en pediatría en el contexto español, por ello, este instrumento permitirá valorar de manera rápida y sencilla la respuesta adaptativa del paciente con DM1.

Fortalezas y limitaciones

La principal fortaleza de este estudio radica en que se ha obtenido un instrumento fiable y válido para la DM1 en el contexto español, y además se ha relacionado con el ajuste psicológico (presencia psicopatología) teniendo en cuenta variables como el sexo y la edad. Sin embargo, el estudio no está exento de limitaciones, entre ellas destacan el tamaño muestral y el procedimiento de obtención de la muestra, no probabilístico, lo que dificulta la generación de los datos. No obstante, dicho tamaño es similar o incluso mayor a los encontrados en otros estudios con este tipo de poblaciones, probablemente debido al difícil acceso a este tipo de población, futuras investigaciones deberían ahondar ampliando la muestra y observando otros contextos. Otra de las limitaciones radica en la utilización únicamente de datos provenientes de cuestionarios, en futuras investigaciones sería interesante el estudio de indicadores médicos objetivos (Hba1c, niveles de cortisol, etc.) y su relación con la adaptación del paciente. Pese a todo ello, el estudio que aquí se presenta es especialmente útil habida cuenta de la inexistencia de instrumentos adaptados y validados en el contexto español para valorar la adaptación a la DM1 en pediatría, al demostrar la relación entre adaptación a la DM1 y malestar emocional en pacientes pediátricos y al ofrecer unos baremos que faciliten la interpretación de los resultados obtenidos.

Conclusiones

Los resultados de la presente investigación permitieron comprender mejor el estado actual de la investigación sobre DM1 en pacientes pediátricos.

Una adecuada respuesta adaptativa a la diabetes mellitus tipo 1 en pediatría se relaciona de manera negativa con la presencia de psicopatología (ansiedad y depresión) y las variables sociodemográficas no influyen en la respuesta mostrada por los pacientes pediátricos. Así mismo, gracias a este estudio los profesionales de enfermería y de otras áreas afines disponen de un instrumento fiable y válido para analizar la respuesta adaptativa a la DM1 en pediatría.

Atender a estos aspectos resulta relevante porque permitirán a los diferentes profesionales de la salud, pero muy especialmente al servicio de enfermería, valorar la adaptación emocional a la diabetes y valorar el ajuste a la enfermedad en pediatría con el objetivo último en aras de mejorar su calidad de vida.

Esta información es importante para el futuro desarrollo de la investigación en enfermería, tanto para los lectores como para los profesionales, al sugerir lagunas en la literatura que podrían a su vez guiar tanto las tendencias actuales como las futuras direcciones de la investigación.

Tal y como organismos internacionales sugieren, como la Organización Mundial de la Salud y la Asociación de Psiquiatría Americana sugieren la necesidad de enfocar el ajuste a la enfermedad crónica en pediatría no solo desde el punto de vista médico sino de manera multidimensional, lo que refleja la necesidad de construir instrumentos válidos para este tipo de poblaciones. Por tanto, este estudio resulta relevante porque ha conseguido validar un cuestionario de adaptación a la enfermedad que hasta el momento no se había realizado en el contexto español. Obteniendo así, una herramienta diagnóstica útil y de fácil interpretación a partir de baremos, mostrando que una respuesta poco adaptativa se relacionaría con mayor presencia de sintomatología emocional. En donde la respuesta adaptativa es similar en los pacientes con DM1 independientemente del sexo o edad del paciente. Por ello, en el futuro será necesario establecer áreas de investigación o mejora, planes de intervención y programas de formación que mejoren la adaptación de los pacientes a la DM1 y proporcionar una atención de enfermería de alta calidad.

Referencias

1. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, López Sigüero JP, González Pelegrín B, Rodrigo Val MP, et al. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *An Pediatr*. 2014 Sep; 81(3): 139-202. doi: 10.1016/j.anpedi.2013.12.010
2. Pérez-Marín M, Gómez-Rico I, Montoya-Castilla I. Type 1 Diabetes Mellitus: Psychosocial factors and adjustment of pediatric patient and his/her family. *Arch Argent Pediatr*. 2015 Apr; 113(2):158-62. doi: 10.5546/aap.2015.158
3. Lacomba-Trejo L, Casaña-Granell S, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I. Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. *CdVS. Calidad de Vida y Salud*. [Internet]. 2017 [cited Mar 29, 2018]; 10(1):10-22.

Available from: <http://revistacdvs.uflor.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/144/158>

4. Valanzuela C, López L, Hernando C. Incógnitas de la Diabetes Mellitus en Educación Física. *Quaderns Digital*. [Internet]. 2016 [cited Mar 29, 2018]; 82:184-195. Available from http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo_id=11442
5. Johnson B, Eiser C, Young V, Brierley S, Heller S. Prevalence of depression among young people with Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabet Med*. 2013 Feb; 30(2):199-208. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03721.x.
6. Castro-Espinoza JM, Gallegos-Cabriales EC, Frederickson K. Análisis evolutivo del concepto de adaptación a la diabetes tipo 2. *Aquichán*. 2015 Mar; 15(1):52-9. doi: 10.5294/aqui.2015.15.1.6
7. Quesada AB, Justicia MD, Romero M, García MT. La enfermedad crónica infantil: repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *Int J Dev Educ Psychol Rev*. 2014;4(1):569-76. doi: 10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.832
8. Portilla L, Seuc AS. Construcción y validación de un cuestionario para evaluar la respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos. *Rev Cubana Psicol*. [Internet]. 1995[cited Mar 29, 2018]; 12(3):193-201. Available from <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcpv12n3/08.pdf>
9. Flores-Carvajal D, Alfonso Urzúa M. Propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes. *Rev Chil Pediatr*. 2016 May-June;87(3):169-74. doi: 10.1016/j.rchipe.2015.08.007
10. Bilbao-Cercós A, Beniel-Navarro D, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I, Alcón-Sáez JJ, Prado-Gascó VJ. El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clín Salud*. 2014; 25(1):57-65. doi: 10.5093/cl2014a5
11. Jacob AA, Deodhar D. Assessment of psychological well-being and prevalence of depressive symptoms among young adults with type-1 diabetes mellitus. *J Res Med Sci*. 2018;6(1):177-83. doi: 10.18203/2320-6012.ijrms20175716
12. Kristensen LJ, Birkebaek NH, Mose AH, Hohwü L, Thastum M. Symptoms of emotional, behavioral, and social difficulties in the danish population of children and adolescents with type 1 diabetes--results of a national survey. *PLoS One*. 2014 May;9(5). doi: 0.1371/journal.pone.0097543
13. Riaz M, Imran N, Fawwad A, Basit A. Frequency of depression among patients with Type-I diabetes in a developing country, Pakistan. *Pakistan J Med Sci*. 2017;33(6):1318-24. doi: 0.12669/pjms.336.13911

14. Markowitz JT, Garvey KC, Laffel LMB. Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. *Curr Diabetes Rev.* 2015 Apr;11(4):231–8. doi: PMC4826732
15. Korczak DJ, Madigan S, Manassis K, Daneman D. The association of cortisol stress response with early adversity and diabetes control in adolescents with diabetes. *J Depress Anxiety.* 2016 Jan 5: 217. doi: 10.4200/2167-1044.1000
16. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities and Committee on Psychosocial. Aspects of Child and Family Health: psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. *Pediatrics.* [Internet]. 1993 Dec [cited Mar 29,2018]; 92: 876-878. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/92/6/876.full.pdf>
17. Giménez-Espert MC, Prado-Gascó VJ. The moderator effect of sex on attitude toward communication, emotional intelligence, and empathy in the nursing field. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2017;25: e2969. Available from: doi: 10.1590/1518-8345.2018.2969
18. Quesada-Conde AB, Romero-López M, Benavides Nieto A, Pichardo Martínez M del C. Desajuste clínico y escolar y síntomas emocionales en niños y adolescentes diabéticos y no diabéticos. *Int J Dev Educ Psychol.* 2016 Feb;2(1):251–9. doi: 10.17060/ijodaep.2016.n1.v2.215
19. García A, Pérez M, Montoya-Castilla I, Prado-Gascó V. Ansiedad en cuidadoras principales de niños con diabetes mellitus Tipo 1. *CvS. Calidad de Vida y Salud.* [Internet]. 2014 cited Mar 29,2018]; 7(2):42-53. Available from: <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/95/127>
20. Santos FRM, Bernardo V, Gabbay MA, Dib S, Sigulem, D. 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. *Diabetol Metab Syndr.* 2013 Sep; 5 (1): 55-60. doi: 10.1186/1758-5996-5-55
21. Ortuño-Sierra J, Fonseca-Pedrero E, Paño M., Artio-Solana R. Prevalence of emotional and behavioral symptomatology in Spanish adolescents. *Rev Psiquiatr Salud Ment.* 2014 Jul-Sep; 7: 121-30. doi: 10.1016/j.rpsmen.2014.06.002
22. Cardila F, Martos Á, Barragán AB, Pérez-Fuentes M del C, Molero M del M, Gázquez JJ. Prevalencia de la depresión en España: Análisis de los últimos 15 años. *Eur J Investig Heal Psychol Educ.* 2015;5(2):267–79. doi: 10.1989/ejihpe.v5i2.118
23. Carballal Mariño M, et al. Prevalencia de trastornos del neurodesarrollo, comportamiento y aprendizaje en Atención Primaria. *An Pediatr.* 2017 Nov. doi: 10.1016/j.anpedi.2017.10.007
24. Rasbach L, Jenkins C, Laffel L. An Integrative Review of Self-efficacy. Measurement Instruments in Youth with Type 1 Diabetes. *Diabetes Educ.* 2015 Feb;41(1):43–58. doi: 10.1177/0145721714550254.
25. Silverstein J, Cheng P, Ruedy KJ, Kollman C, Beck RW, Klingensmith GJ, et al. Depressive symptoms in youth with type 1 or type 2 diabetes: Results of the pediatric diabetes consortium screening assessment of depression in diabetes study. *Diabetes Care.* 2015 Dec;38(12):2341–3. doi:10.2337/dc15-0982
26. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983 Jun; 67:361-370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x
27. Ibáñez E, Caro I. La escala Hospitalaria de ansiedad y depresión. Su utilidad práctica en Psicología de la Salud. *Boletín de Psicología.* 1992; 36:43- 69.
28. Chan YF, Leung DYP, Fong DYT, Shing LK. Psychometric evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale in a large community sample of adolescents in Hong Kong. *Qual Life Res.* 2010 Aug;19 (6): 865-873. doi: 10.1007/s11136-010-9645-1
29. Mihalca AM, Pilecka W. The factorial structure and validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in Polish adolescents. *Psychiatr Pol.* 2015; 49(5): 1071-88. doi: 10.12740/PP/38139.

Recibido: 16.04.2018

Aceptado: 05.09.2018

Autor correspondiente:

Marián Pérez-Marín

E-mail: marian.perez@uv.es <https://orcid.org/0000-0003-3532-8818>**Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.