



## El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos

Ana Bilbao-Cercós, Daniel Beniel-Navarro, Marián Pérez-Marín\*, Inmaculada Montoya-Castilla, José Juan Alcón-Sáez y Vicente Javier Prado-Gascó

Universitat de València, España

### INFORMACIÓN ARTÍCULO

Manuscrito recibido: 22/01/2013  
Revisión recibida: 06/11/2013  
Aceptado: 02/12/2013

**Palabras clave:**

Autoconcepto  
Adaptación  
Enfermedad  
Diabetes mellitus insulino dependiente

### RESUMEN

Nuestro objetivo es estudiar el autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes pediátricos diabéticos. Como instrumentos de evaluación se utilizaron el registro ad-hoc para las variables sociodemográficas y de enfermedad, el cuestionario de Autoconcepto Garley (CAG) y cuestionario de respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos. La muestra constó de 23 sujetos evaluados en un único momento de medida, todos ellos niños y adolescentes entre 8 y 16 años de edad. Los resultados muestran cómo aproximadamente el 50% de niños y adolescentes con diabetes tipo I presentan un autoconcepto bajo en la mayoría de las dimensiones estudiadas, destacando cómo cerca del 30% de los niños estudiados muestran un autoconcepto muy bajo. Por otro lado, la mayoría de los sujetos presentaron una conducta poco adaptativa ante su enfermedad.

© 2014 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Todos los derechos reservados.

### Self-concept and adaptation to illness in pediatric diabetic patients

#### ABSTRACT

Our objective is focused on studying self-concept and adaptation to the process of disease in diabetic pediatric patients. The assessment tools used were an ad-hoc self-report for the socio-demographic and illness variables, the questionnaire of self-concept Garley (CAG), and the questionnaire of adaptive response to the disease in diabetic patients. The sample consisted of 23 subjects evaluated at a single time of measurement, all of them children and adolescents aged between 8 and 16 years of age. The results show that about 50% of the children and adolescents with type I diabetes had a low self-concept in most of the studied dimensions, being especially significant that about 30% of the studied children have a very low self-concept. Moreover, most of the subjects presented a little adaptive behavior before their illness.

© 2014 Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. All rights reserved.

**Keywords:**

Self-concept  
Adaptation  
Disease  
Insulin-dependent diabetes

La diabetes mellitus (DM) es la enfermedad endocrinológica crónica pediátrica más común, basándonos en los datos de la American Diabetes Association (ADA, 2000) y la University of Michigan Diabetes Research and Training Center.

Las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2000 para la población menor de 20 años nos revelan una prevalencia de la diabetes del 0.03% en todo el mundo y 0.15% en los países desarrollados. Los datos de España sitúan la prevalencia de la diabetes entre 0.3 y 1.53 casos cada 1.000 menores de 15 años. En España la incidencia es muy variable, oscilando entre un 7 y un 38.7/100.000 en menores de 15 años. Estos estudios españoles también nos muestran cómo va incrementándose la DM tipo I en la infancia, ya que cuanto más reciente es el estudio, mayor es la prevalencia e incidencia hallada. La OMS estima que en el año 2002

existían en el mundo por cada 100.000 habitantes unas 3.000 personas con DM y se producían 190 nuevos casos al año. Las previsiones de la OMS para el año 2030 son de 366 millones de diabéticos en todo el mundo. La mayoría de ellos serán DM2 (Ruiz-Ramos, Escolar-Pujolar, Mayoral-Sánchez, Corral-San Laureano y Fernández-Fernández, 2006).

La DM se define como un conjunto de enfermedades metabólicas caracterizadas por una hiperglucemia (aumento de azúcar en sangre), debido a una secreción defectuosa de insulina o resistencia a la acción de la insulina o ambas. La insulina es una hormona segregada por las células  $\beta$  del páncreas que permite que la glucosa que se encuentra en la sangre se introduzca en la célula para que ésta pueda, posteriormente, metabolizarla y obtener energía para el organismo.

La clasificación tradicional de la DM es, según el curso clínico, diabetes tipo I y diabetes tipo II. En el presente trabajo nos centraremos en la diabetes tipo I, que es la más predominante entre la población infantil y adolescente. La diabetes tipo I, también conocida como diabetes insulino dependiente, diabetes juvenil o diabetes de la

\*La correspondencia sobre este artículo debe enviarse a Marián Pérez-Marín. Avda. Blasco Ibáñez, 21. 46010 Valencia. E-mail: [marian.perez@uv.es](mailto:marian.perez@uv.es)

infancia, es el resultado de la destrucción autoinmune de los islotes de Langerhans del páncreas que producen insulina (células  $\beta$ ), produciendo una completa y permanente deficiencia de esta hormona. La insulina se necesita para el metabolismo de la glucosa, es esencial para el crecimiento, la actividad, la cicatrización de heridas, los depósitos de grasa y el funcionamiento del cerebro. Por todo esto, las personas con diabetes tipo I no pueden sobrevivir sin una terapia de reemplazo de insulina. Se tratan bien con inyecciones diarias de insulina o con una bomba de insulina, que infunde insulina a través de un catéter a un ritmo constante, con dosis que se administran justo antes de las comidas (Wysocki, 2006). Este tratamiento debe ser permanente con el fin de mantener sus niveles de glucemia estables. La diabetes tipo I se diagnostica normalmente durante la infancia o adolescencia y su crecimiento ha aumentado considerablemente, entre esta población, en las últimas décadas, más de 100.000 casos por año en adolescentes de más de 16 años (Liles y Juhnke, 2008).

Este tipo de diabetes resulta de la combinación de una predisposición genética y de factores ambientales y, a la hora de su evaluación, es muy importante centrarse en los cinco componentes del manejo de la diabetes: las inyecciones de insulina, la monitorización de la glucosa, el manejo de la hipoglucemia, la dieta y el ejercicio (Bimbo Williams, 2007).

Actualmente no hay cura para la Diabetes tipo I, sin embargo, los pacientes con dicha enfermedad pueden vivir con una buena calidad de vida si manejan la enfermedad adecuadamente (Machado, Anarte y Ruiz de Adana, 2010). Para ello, es importante seguir un régimen de tratamiento que incluye diversos componentes (Bimbo Williams, 2007). El primero, y más importante, la administración vía subcutánea de insulina para mantener los niveles de glucosa en sangre en un nivel adecuado. Los pacientes deben monitorizar sus niveles de glucemia varias veces al día. Para ello, se pinchan en el dedo con una lanceta y miden la glucosa con un glucómetro, antes de cada comida y cuando se van a la cama (Wysocki, 2006). Los valores normales, por lo general, están por debajo de 100mg/dl (American Diabetes Association, 2009; Wysocki, 2006).

Para medir el estado de salud del paciente se realiza el control metabólico. El control metabólico es el grado en el que los niveles de glucosa en sangre se encuentran, aproximadamente, en los valores normales y se cuantifica con la hemoglobina glicosilada (HbA1c). Es un test que permite conocer los niveles de glucosa medios en las últimas 6 a 8 semanas. Según la American Diabetes Association (ADA, 2005), con una HbA1c por debajo de 7% se considera que el paciente lleva un buen control metabólico (Bimbo Williams, 2007). Tener un buen control metabólico resulta difícil para muchos pacientes con DM tipo I y, en muchas ocasiones, desviaciones de los valores normales de glucemia pueden dar lugar durante cortos periodos de tiempo a complicaciones como la hipoglucemia o una cetoacidosis metabólica y, si son en largos periodos de tiempo, a complicaciones médicas como nefropatías (fallos en el riñón), neuropatías (daños en los nervios) y retinopatías (ceguera) (ADA, 2005; Bimbo Williams, 2007; Wysocki, 2006). A pesar de las complicaciones, muchos pacientes pediátricos con DM tipo I no llevan a cabo una correcta adherencia al tratamiento, ni siguen las recomendaciones de su médico.

Una de las complicaciones más frecuentes es la hipoglucemia. Es una complicación a corto plazo que se produce cuando los niveles de glucosa en sangre están por debajo de los valores normales (Liles y Juhnke, 2008). Suele darse cuando el paciente se administra más insulina de la que debe, cuando no ha ingerido suficientes alimentos o cuando ha realizado un ejercicio intenso. Los síntomas de la hipoglucemia son temblores, náuseas, sudoraciones, mareos, confusión y pérdida de la memoria. Así, la hipoglucemia se interrumpiría con la ingesta de hidratos de carbono y si es muy severa, con inyecciones de glucagón (Wysocki, 2006), una hormona que ejerce una acción contraria a la insulina, es decir, su función es aumentar los niveles de glucosa en sangre.

El ejercicio físico es un factor que influye en los niveles de glucosa en sangre. La realización de un ejercicio aeróbico es importante, ya que puede reducir los requerimientos de insulina, ayuda a mantener el peso, promueve la salud cardiovascular, mejora el perfil lipídico y la sensación de bienestar.

Otro factor importante que influye en los niveles de glucosa en sangre es la dieta. Se sabe que la dieta en la DM tipo I juega un papel importante en la regulación de los niveles de glucosa en sangre. Es por ello que el paciente debe llevar a cabo una dieta sana y equilibrada, con el fin de asegurar un equilibrio nutricional correcto y así, evitar las situaciones de hipoglucemia e hiperglucemia (Jansà-Mercè, 2004).

En el caso de los pacientes pediátricos es importante tener en cuenta el factor de dependencia con respecto a sus padres. 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 los síntomas y saben cómo actuar en cada situación. Esto supone en muchos casos una reorganización de la vida familiar (Algado, Basterra y Garrigós, 1997; Beléndez et al., 2002; Olivares, Méndez, Ros y Bermejo, 1997; Vázquez Pérez, Cruz Quintana, Laynez Rubio, Pérez García y Godoy Izquierdo, 2008). Así, es fundamental educar en responsabilidad y manejo de vida y enfermedad a estos niños, permitiéndoles que asuman responsabilidades en la medida de lo recomendable según su edad.

Padecer una enfermedad crónica, como la diabetes, tiene una serie de repercusiones físicas, como las planteadas y, también, algunas repercusiones psicológicas.

En lo relativo a los aspectos psicológicos, los estudios muestran que el autoconcepto puede verse alterado ante la presencia de una enfermedad grave (Esnaola, 2009; González-Piñeda y García, 1997; Ríos, Chávez y Álvarez, 2007). 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. En otras palabras, el autoconcepto es la interpretación de nuestras emociones, nuestra conducta y la comparación de la misma con la del otro (Valles Arandiga y Valles Tortosa, 2006). Un autoconcepto no saludable/bajo puede ser un factor de riesgo de aparición temprana de complicaciones y de una reducción de la calidad de vida (Vázquez Pérez et al., 2008). Por otra parte, un autoconcepto saludable/alto en estos niños con diabetes mellitus insulínoddependiente puede ser un gran factor de protección ante las dificultades que encuentren a lo largo de su historia de vida, tanto ante los estresores típicos del ciclo evolutivo. Por ejemplo, estos niños y adolescentes pueden encontrarse todavía con más presiones a nivel social a la hora de sentirse iguales a sus pares y aceptados por ellos (Méndez Carrillo y Beléndez Vázquez, 1994), como ante algunos no normativos, como es el hecho de tener que aprender a convivir con una enfermedad, que requiere tratamiento médico continuado de manera crónica.

El grado en que los pacientes se ajusten al proceso de enfermedad influirá en el grado de responsabilidad que adquieran respecto al manejo de su enfermedad y el dominio de las distintas destrezas que ello implica. Se considera como respuesta adaptativa a una enfermedad: "el grado de adecuación psicosocial de la conducta, estado emocional y valoración del paciente en relación a la misma". En el caso de la DM, se requiere un reajuste en el estilo de vida del paciente que, frecuentemente, manifiesta una inadaptación psicológica y social, que puede incidir negativamente en la adhesión al tratamiento y, por tanto, en el control metabólico (Portilla del Cañal y Jo, 1995).

Lamentablemente, muchos individuos no logran adaptarse al padecimiento de una enfermedad crónica. La acomodación exitosa requiere que el paciente sea capaz de llevar adelante los elementos relacionados con su enfermedad de manera adaptativa. Además, será fundamental: la prevención de trastornos psicológicos asociados, de niveles bajos de autoconcepto, de sentimientos negativos y, promo-

ver altos sentimientos positivos y un funcionamiento adecuado, ligados a la satisfacción y bienestar respecto del propio *self* y otros dominios vitales.

El objetivo del presente trabajo es estudiar el autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes pediátricos diabéticos. Más específicamente, describiremos los aspectos ligados a las dimensiones del autoconcepto (física, social, familiar, intelectual, personal y la sensación de control) y de la adaptación al proceso de enfermedad (valoración de la severidad de la enfermedad, barreras para el cumplimiento del tratamiento, conducta de salud, molestias asociadas a la enfermedad, repercusión psicológica) de los niños y adolescentes diabéticos.

El presente estudio ha sido realizado gracias a una ayuda a la investigación de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología.

## Método

### Participantes y procedimiento

La muestra de estudio está constituida por 23 pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo I. Las edades de los pacientes están comprendidas entre los 8 y los 16 años.

Los pacientes participantes en el estudio acudían regularmente a las consultas de endocrinología del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, para el seguimiento de la enfermedad.

El diseño del estudio fue un pase único de pruebas efectuado en un único momento temporal. Se estudiaron las variables sociodemográficas y de enfermedad y, como variables psicológicas, se evaluaron el autoconcepto y la adaptación a la enfermedad. Esta evaluación se realizó durante la visita regular de seguimiento concertada previamente con el endocrino pediátrico.

### Instrumentos

Para el estudio de los *factores demográficos* se incluyó un registro ad-hoc que recogía: el número de historia clínica, la fecha de nacimiento, la edad, el sexo y el curso académico. Respecto a la *información de interés de la enfermedad*, se empleó un registro ad-hoc que incluía: el diagnóstico principal, el diagnóstico secundario y el tiempo de diagnóstico.

Para la evaluación del *autoconcepto* se empleó el Cuestionario de Autoconcepto Garley (CAG), validado en la población infantil y adolescente española, que recoge las principales dimensiones del autoconcepto: física, social, familiar, intelectual, personal y sensación de control (García Torres, 2011). El Cuestionario de Autoconcepto Garley consta de 48 afirmaciones relacionadas con las 6 dimensiones del autoconcepto y a cada dimensión le corresponden 8 afirmaciones. El sujeto examinado tiene 5 opciones de respuesta: 1 = nunca, 2 = pocas veces, 3 = no sabría decir, 4 = muchas veces y 5 = siempre. Para su corrección se obtiene la puntuación directa en cada dimensión sumando directamente los puntos obtenidos y dependiendo de la edad del paciente –desde 3ª Primaria hasta 4ª ESO–, se obtienen también los centiles. En las afirmaciones redactadas en forma negativa, se invierte la puntuación.

Las dimensiones recogidas por dicho instrumento son:

- Física, que evalúa el grado de aceptación y satisfacción con el propio aspecto o apariencia física.
- Social, que indica cómo se percibe el sujeto en cuanto a su habilidad para ser aceptado por los otros y para tener amigos.
- Intelectual, que nos muestra cómo se evalúa el sujeto respecto a sus capacidades intelectuales y a su rendimiento académico.
- Familiar, que permite conocer cómo se relaciona el sujeto con su familia y el grado de satisfacción que le proporciona su situación familiar.

- Sensación de control, que es la dimensión más novedosa. El sujeto valora en el plano de los objetos, de las personas y del pensamiento, en qué grado cree que controla esa realidad.
- Personal, que es una valoración global como persona. Es un plano de abstracción superior al de las dimensiones anteriores, por ello se puede considerar como una escala de autoestima.

Es un cuestionario breve (15-20 minutos), preciso y fácil de aplicar que permite obtener información muy completa sobre el autoconcepto y la autoestima en un periodo evolutivo muy amplio, de los 8 a 18 años (García Torres, 2011).

Para la evaluación de la *adaptación a la enfermedad* se utilizó el Cuestionario de la Respuesta Adaptativa a la Enfermedad. Dicho cuestionario ha sido validado en población cubana (Portilla del Cañal y Jo, 1995), estando pendiente su validación en la población española. Con el objetivo de evaluar el alcance de las manifestaciones y los esfuerzos del sujeto por lograr el ajuste a la enfermedad, se decidió emplear este cuestionario que evalúa elementos que intervienen en la respuesta psicológica y social de la enfermedad en pacientes diabéticos y que, además, incluye elementos cognitivos, emocionales y conductuales. Este cuestionario consta de cinco factores:

- Valoración de la severidad de la enfermedad, que es el grado en que el paciente juzga su enfermedad como algo serio y de consecuencias graves para la calidad y duración de su vida.
- Barreras para el cumplimiento del tratamiento, que se refiere a los aspectos del tratamiento o relacionados con él que son valorados por el paciente como negativos o difíciles de cumplir.
- Conducta de salud, que es el grado en que la conducta es favorable al cumplimiento del tratamiento.
- Molestias asociadas a la enfermedad, que se refiere a la frecuencia de aparición e intensidad de síntomas molestos de la DM.
- Repercusión psicológica que es el grado en que la autoestima del paciente se ve afectada por sentimientos de minusvalía y vergüenza relacionados con la enfermedad.

Para nuestro estudio hemos empleado una versión adaptada de Portilla del Cañal y Jo (1995) que consta de 30 preguntas que exploran los cinco factores que conforman dicha respuesta adaptativa.

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 70. Cuanto menor sea la puntuación final obtenida, esto significa que los niños diabéticos refieren con mayor frecuencia: una mayor presencia de barreras en el cumplimiento de la enfermedad, juzgan más su enfermedad como algo serio y de consecuencias graves para su calidad de vida, presentan una peor conducta de salud, con más frecuencia tienen molestias relacionadas con la diabetes y están más afectados psicológicamente. Una calificación mayor de 63.5 puntos se considera una buena respuesta adaptativa (Portilla del Cañal y Jo, 1995).

## Resultados

### Variables sociodemográficas y clínicas

La muestra consistió en 23 pacientes diabéticos del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia nacidos entre 1995 y 2003, con edades comprendidas entre los 8 y 16 años ( $M = 12.3$ ,  $DT = 2.03$ ).

Había un total de 12 mujeres (52.2%) y 11 hombres (47.8%). Todos los pacientes eran estudiantes y su nivel de estudios era: el 34.78% ( $n = 8$ ) eran de primaria (de los cuáles, un 13% ( $n = 3$ ) cursaba 3ª de Primaria, un 8.7% ( $n = 2$ ) 4ª de Primaria y un 13% 5ª de Primaria ( $n = 3$ ), y el 65.21% ( $n = 15$ ) eran de secundaria, de los cuáles, un 26.1% ( $n = 6$ ) iban a 1ª ESO, un 17.4% ( $n = 4$ ) a 2ª de ESO, un 17.4% ( $n = 4$ ) a 3ª de ESO y un 4.3% ( $n = 1$ ) a 4ª de ESO.

En lo relativo a la enfermedad, todos los pacientes ( $n = 18$ ) presentaban Diabetes Mellitus tipo I. Un 21.5% ( $n = 5$ ) presentaban una patología asociada (cardiopatía, cavernomatosis portal, epilepsia y celiacía, hipertensión arterial y un trastorno de la conducta y, finalmente, tiroiditis autoinmune) pero, tras realizar los análisis pertinentes, pudimos comprobar cómo este hecho no influía de manera significativa a la hora de explicar los resultados relativos al autoconcepto.

El tiempo de diagnóstico de la enfermedad osciló entre 5 meses hasta los 11 años, siendo el tiempo medio de diagnóstico de 52.91 meses (aproximadamente 4 años y 4 meses) ( $DT = 39.26$ ). El 21.7% de los pacientes habían recibido el diagnóstico de DM-I entre 5 meses y 1 año antes del pase de pruebas de este estudio, el 43.4% hacía como mucho 3 años y, aproximadamente, el 30% de los casos habían sido diagnosticados hacía más de 5 años.

#### Variable psicológica autoconcepto

Dada la importancia que el desarrollo del autoconcepto tiene en la población infantil, consideramos conveniente conocer cómo dicha variable se manifestaba en nuestra muestra de estudio. Para ello, empleamos el Cuestionario de Autoconcepto Garley (CAG) e intentamos ver cómo el autoconcepto se distribuía en nuestros sujetos. Los datos muestran que la puntuación máxima en cada dimensión del autoconcepto variaba según los casos, siendo entre 35 y 40, según el nivel de estudios y la edad del paciente, la puntuación que correspondería a un percentil 95.

A la hora de describir nuestra muestra nos planteamos que los pacientes con percentiles entre 65 y 95, en cualquier dimensión, serían considerados como sujetos con un buen autoconcepto (con puntuaciones directas, en general, entre 30 y 40), los pacientes con percentiles por debajo de 50, los entenderíamos con un bajo autoconcepto (con puntuaciones directas por debajo de 30) y los de percentiles por debajo de 15, con un muy bajo autoconcepto. Hay que señalar que, en el caso de los niños de 3<sup>o</sup> y 4<sup>o</sup> de Primaria, un percentil por debajo de 50 se correspondía con puntuaciones superiores a 30.

En las figuras 1 a 6 se muestran las distribuciones en las 6 dimensiones del Autoconcepto según porcentajes de los percentiles medios.

En lo relativo a la dimensión física, la media de puntuación directa de los niños diabéticos fue de 29.35. Dicha puntuación directa variaba en su centil, dependiendo de si el niño cursaba Primaria o la ESO. Para los niños de primaria, el percentil oscilaba entre 20 y 35. Para los niños de la ESO entre 45 y 60. Así, los niños de secundaria presentaron con más frecuencia un percentil cercano a 50, mientras que los alumnos de primaria mostraron un percentil muy inferior, menor de 35, lo que parece indicar que, en nuestra muestra, estos niños tienen un nivel menor de aceptación del propio aspecto o apariencia física.

Observando la figura 1 podemos comprobar cómo el 43.2% ( $n = 10$ ) de los niños estudiados (Primaria y ESO) tenían un percentil inferior a 50, es decir, su puntuación en la dimensión física del autoconcepto fue más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. De ellos, un 30.2% ( $n = 7$ ) presentaban un percentil por debajo o igual a 30 que se correspondía con un autoconcepto en la dimensión física muy bajo. Además, el 17.4% de los pacientes diabéticos ( $n = 4$ ) tuvieron un nivel muy bajo de autocon-

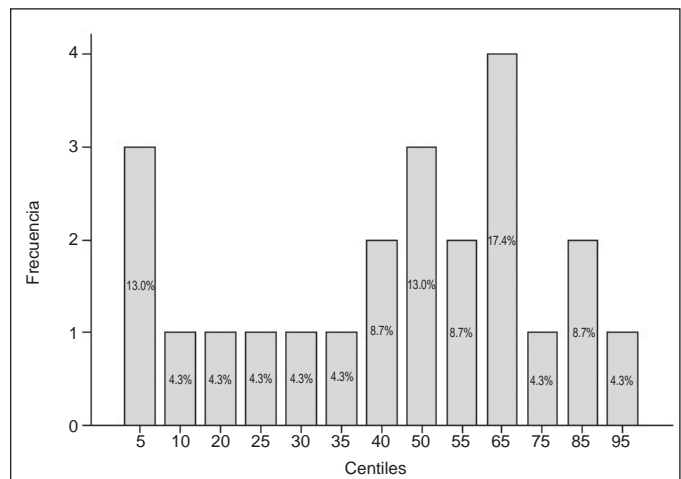


Figura 1. Representación gráfica correspondiente a los percentiles de la dimensión física del Cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG) ( $n = 23$ ).

cepto físico con percentiles por debajo de 15 y puntuaciones directas inferiores a 30.

Sólo el 34.8% de los pacientes diabéticos ( $n = 8$ ) tuvieron medidas que apuntaban a la presencia de un buen autoconcepto en la dimensión física, puntuando igual o superior a 30 (percentiles 65-95).

En lo relativo a la dimensión social, la media de puntuación directa de los niños diabéticos fue de 31.30. Dependiendo de si el niño iba a Primaria o a la ESO, la puntuación directa también varió. Si cursaba Primaria, el percentil que correspondía con dicha puntuación directa media se encontraba entre el 30 y el 50 y, en la ESO, se encontraba entre el 60 y el 80, siendo así su puntuación superior a la de la mayor parte de la población normal.

Observando la figura 2 podemos señalar cómo el 43.2% ( $n = 10$ ) de los niños estudiados (Primaria y ESO) tuvieron un percentil inferior a 50 (es decir, su puntuación en la dimensión social del autoconcepto era inferior a la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso). Por otra parte, el 25.9% ( $n = 6$ ) de los niños diabéticos de nuestra muestra tuvieron un percentil inferior o igual a 30, incluso el 13% ( $n = 3$ ) presentaron un nivel muy bajo de autoconcepto social con percentiles por debajo de 15 y puntuaciones inferiores a 30. Los datos nos muestran cómo los niños diabéticos con mayor edad tuvieron puntuaciones en la dimensión social del autoconcepto más elevadas, lo que parece indicar que se percibían mejor en cuanto a sus habilidades para ser aceptado por los demás y tener amigos.

En lo relativo a la dimensión familiar del autoconcepto, la media de puntuación directa de los niños diabéticos fue de 32.04. Dependiendo de si el niño cursaba Primaria o la ESO, la puntuación directa de nuevo correspondió a un percentil u otro. Si iba a Primaria, el percentil relativo a dicha puntuación directa media se encontraba entre 30 y 40 y, en la ESO, se encontraba entre 55 y 70. Los datos nos muestran cómo los niños diabéticos de nuestra muestra de estudio presentaban diferentes características en esta dimensión según edad/curso. Los niños de Primaria obtuvieron, en general, un percentil por debajo de 50, mientras que los alumnos de la ESO mostraron un percentil alrededor de 50 y, en ocasiones, superior.

La figura 3 nos permite observar cómo el 38.9% ( $n = 9$ ) de los niños estudiados obtuvieron un percentil inferior a 50, es decir, su puntua-

Tabla 1

Valores de la media, mediana y desviación típica en las seis dimensiones del cuestionario de Autoconcepto Garley (CAG) ( $n = 23$ )

	D. Física	D. Social	D. Familiar	D. Intelectual	D. Personal	D. S. de Control
Media	29.35	31.30	32.04	30.30	32.26	26.83
Mediana	30.00	3.00	32.00	31.00	32.00	29.00
D. Típica	5.75	4.66	4.21	4.92	3.22	4.95



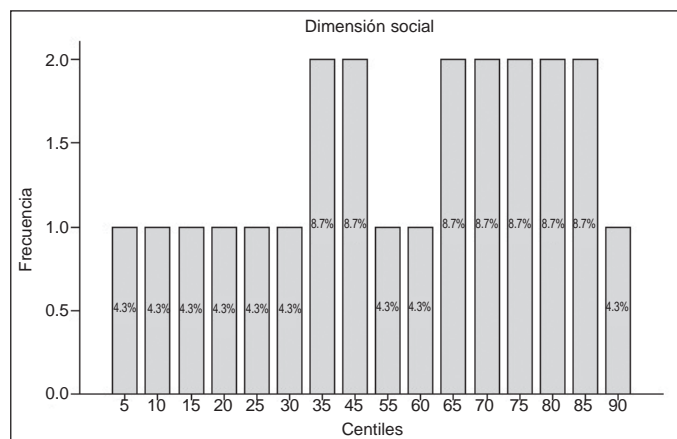


Figura 2. Representación gráfica correspondiente a los centiles de la dimensión social del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG) ( $n = 23$ ).

ción en la dimensión familiar del autoconcepto fue más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. Por otra parte, casi un 26% de estos pacientes tuvo una puntuación centil igual o inferior a 30, siendo este un valor bajo en esta dimensión familiar. Además, el 13% de los pacientes diabéticos ( $n = 3$ ) presentaron un nivel muy bajo de autoconcepto familiar, con percentiles menores a 15 y puntuaciones directas inferiores a 30. Únicamente, el 30.4% ( $n = 7$ ) de los niños obtuvieron un percentil de 75 o superior, que señalaba la presencia de un autoconcepto social muy alto.

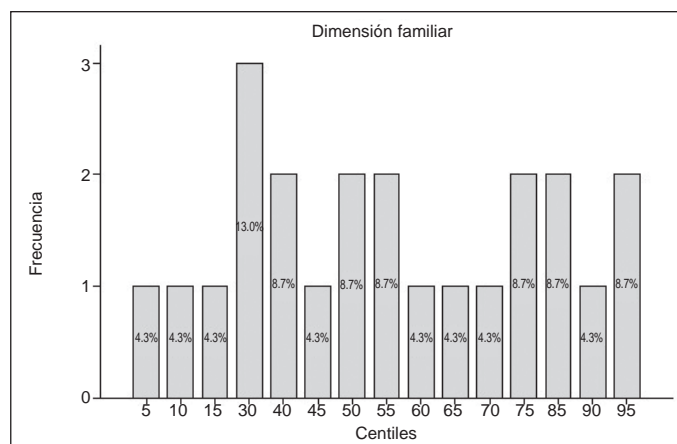


Figura 3. Representación gráfica correspondiente a los centiles de la dimensión familiar del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG) ( $n = 23$ ).

En lo que respecta a la dimensión intelectual, la media de puntuación directa de los niños diabéticos fue de 30.30. Dependiendo si el niño iba a Primaria o a la ESO, la puntuación directa correspondió a un percentil u otro. En primaria, el percentil que correspondía con dicha puntuación directa media se encontraba entre 40 y 50 y, en la ESO, se encontraba entre 60 y 85. Esto nos lleva a señalar cómo las puntuaciones en la dimensión intelectual en los niños diabéticos se distribuyeron de una manera muy diferente. Los niños de Primaria presentaron un percentil medio cercano a 50, mientras que los alumnos de la ESO mostraron un percentil general bastante superior en esta dimensión.

Observando la Gráfica 4 podemos resaltar cómo el 25.9% ( $n = 6$ ) de los niños estudiados tuvieron un percentil inferior a 50, es decir, su puntuación en la dimensión intelectual del autoconcepto fue más baja que la del sujeto típico de su población normal de referencia por edad y curso. De ellos, el 17.3% ( $n = 4$ ) presentó una puntuación en la

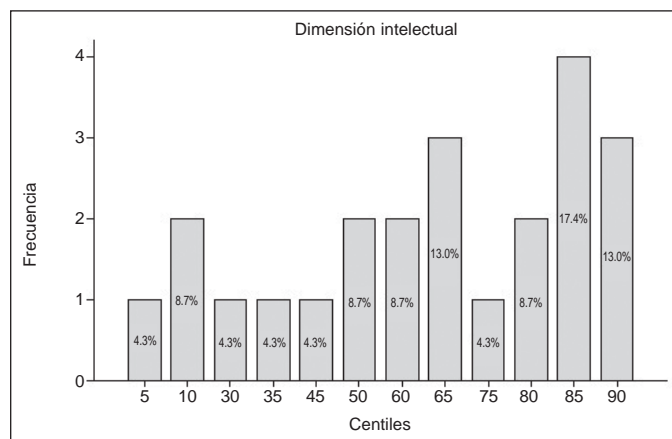


Figura 4. Representación gráfica correspondiente a los centiles de la dimensión intelectual del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG) ( $n = 23$ ).

dimensión intelectual inferior o igual a 30, lo que significaba que tenían puntuaciones muy bajas en esta dimensión. Además, el 13% de los pacientes diabéticos ( $n = 3$ ) presentaron un nivel muy bajo en las medidas en el autoconcepto intelectual, con percentiles por debajo de 15 y puntuaciones inferiores a 30.

El 56.4% de los pacientes diabéticos de nuestra muestra ( $n=13$ ) presentaron un muy alto autoconcepto intelectual, puntuando en esta dimensión con más de 30 (percentil entre 65 y 95). El 43.4% ( $n = 10$ ) de los niños obtuvieron un percentil de 75 o superior, con lo que su puntuación en esta dimensión estaba muy por encima de la de la población normal.

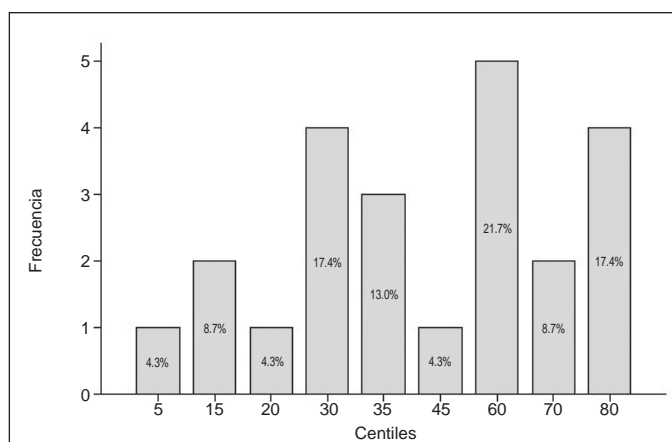


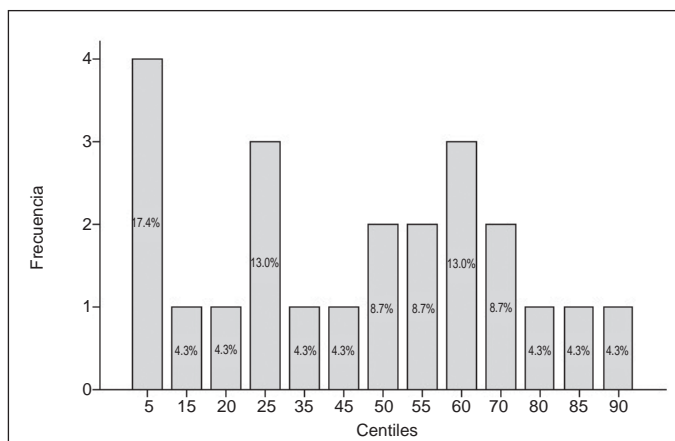
Figura 5. Representación gráfica correspondiente a los centiles de la dimensión personal del cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG) ( $n = 23$ ).

En cuanto a la dimensión personal, la media de puntuación directa de los niños diabéticos fue de 32.26. Dependiendo si el niño iba a Primaria o a la ESO, el percentil que se relacionaba con cada puntuación directa variaba. En Primaria, el percentil que correspondió con dicha puntuación directa media se encontraba entre 25 y 35 y, en la ESO, se encontraba entre 35 y 60. Así, nuestros pacientes presentaron una distribución en la dimensión personal cuyas medidas variaban según la edad. Tanto los niños de Primaria como los de la ESO presentaron, en general, un percentil por debajo de 50, siendo además muy baja la puntuación centil media de los niños de primaria (25-35). Los niños de la ESO obtuvieron aquí, en general, medidas más elevadas que los de primaria.

La figura 5 nos muestra cómo el 52.3% ( $n = 12$ ) de los niños estudiados tuvieron un percentil inferior a 50, así, su puntuación en la

dimensión personal del autoconcepto era más baja que la del 50% de su población normal de referencia por edad y curso. Es importante remarcar, además, que el 34.7% ( $n = 8$ ) de ellos obtuvieron medias muy bajas en la puntuación centil (inferior o igual a 30) y que el 13% ( $n = 3$ ) presentaron un nivel muy bajo de autoconcepto personal con percentiles por debajo de 15 y puntuaciones inferiores a 30.

Los datos señalan que el 26.1% de los niños diabéticos ( $n = 6$ ) tuvieron medidas altas en el autoconcepto personal, puntuando más de 30 (percentil entre 65 y 95). Además, sólo el 17.4% ( $n = 4$ ) de los niños alcanzaron un percentil de 75 o superior, es decir, medidas muy altas en la valoración global de sí mismo como persona.



**Figura 6.** Representación gráfica correspondiente a los centiles de la dimensión sensación de control del Cuestionario de Autoconcepto GARLEY (CAG) ( $n = 23$ ).

Por último, en lo referente a la dimensión de sensación de control, la media de puntuación directa de los niños diabéticos fue de 26.83. En este caso la puntuación directa media, en ambos grupos (Primaria y ESO), correspondía a un percentil entre 30 y 35. No obstante, los niños de la ESO obtuvieron medidas más altas que los de Primaria, en esta dimensión.

La figura 6 nos permite observar cómo el 48% ( $n = 11$ ) de los niños estudiados tuvieron un percentil inferior a 50, es decir, su puntuación en la dimensión de sensación de control del autoconcepto fue más baja que la de los sujetos típicos de su población normal de referencia por edad y curso. Un 39.3% ( $n = 9$ ) presentó un percentil inferior o igual a 30, siendo esta una puntuación que señala medidas bajas en la dimensión de sensación de control. Más concretamente, un 21.7% ( $n = 5$ ), presentaron un nivel muy bajo en sensación de control, con percentiles por debajo de 15 y puntuaciones inferiores a 30.

Cabe destacar que, en la dimensión de sensación de control, sólo el 13% ( $n = 3$ ) de los niños obtuvieron un percentil de 75 o superior, es decir, medidas muy altas en lo que se refiere al grado en que creía que controlaba su realidad en cuanto a pensamientos, objetos y personas.

### Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos

A través de este cuestionario se evaluaban elementos que intervenían en la respuesta psicológica, social, cognitiva, emocional y conductual de los pacientes diabéticos.

A continuación, analizaremos en detalle los resultados aparecidos en la tabla 2.

En lo relativo al factor 1 (valoración de la severidad de la enfermedad), la puntuación media obtenida fue de 2.2, siendo ésta una puntuación muy baja (considerando que la puntuación máxima posible era de 6 y la mínima de 0). En particular, en la pregunta "me siento preocupado por las consecuencias que puede tener para mí ser diabético" la puntuación media fue de 0. Así, en general, nuestros pacientes diabéticos describieron su enfermedad como algo serio, más concretamente, se sentían preocupados sobre todo por las consecuencias que podía tener ser diabético.

En cuanto al factor 2 (barreras para el cumplimiento del tratamiento), la puntuación media obtenida fue de 2.4, siendo ésta una puntuación baja (puntuación máxima posible 5 y mínima 0). Más concretamente, las preguntas que obtuvieron puntuaciones más bajas fueron las relacionadas con el aspecto del tratamiento que más les costaba seguir, en su caso, las inyecciones de insulina y la molestia de tener que estar pendientes de la hora para cumplir el tratamiento. Así, podemos observar cómo nuestros niños diabéticos consideraron molesto tener que estar pendientes de la hora para cumplir el tratamiento y les costaba cumplir con las inyecciones de insulina.

En el factor 3 (conducta de salud), la puntuación media obtenida fue de 2.3, siendo ésta una puntuación bastante alta (puntuación máxima 3 y mínima 0). Así, los pacientes diabéticos mostraron una conducta de salud favorable para cumplir su tratamiento, en cuanto a los aspectos relacionados con la comida, el ejercicio y el peso. Sin embargo, cabe destacar que, casi la mitad de la muestra, sólo se controlaba su peso cuando iba a consulta.

El factor 4 (molestias asociadas a la enfermedad) tuvo puntuación media de 2.2, siendo ésta bastante alta (puntuación máxima posible 3 y mínima 0). Así, los pacientes diabéticos presentaron, en general, pocos síntomas de molestia relacionada con su DM.

En cuanto al factor 5 (repercusión psicológica), la puntuación media obtenida fue de 1.7, siendo ésta una puntuación baja (puntuación máxima posible 4 y mínima 0). Podemos señalar cómo nuestra muestra mostraba una autoestima que, en ocasiones, se veía afectada por sentimientos de minusvalía y vergüenza relacionadas con la enfermedad, más concretamente, cuando conocían a alguien y cuando asistían a alguna actividad social.

Por lo que respecta a la puntuación media global del Cuestionario de la Respuesta Adaptativa a la Enfermedad de la Diabetes, ésta fue de 55.6 (puntuación máxima posible 70 y mínima 0). Es importante señalar que, según el cuestionario utilizado, para considerar que un paciente diabético tiene una buena respuesta adaptativa debe obtener una puntuación media global mayor de 63.5. Los datos de la Gráfica 7 nos muestran cómo el 91.3% ( $n = 21$ ) de los sujetos de nuestra muestra de pacientes diabéticos pediátricos obtuvieron una puntuación inferior a 63.5 y, por tanto, no presentaron una buena respuesta

**Tabla 2**

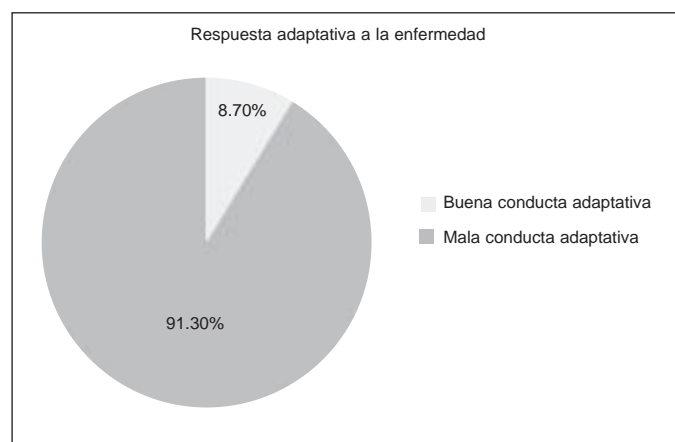
Valores de la media, mediana, desviación típica y puntuaciones máximas y mínimas obtenidas en las puntuaciones directas (PD) de cada factor y de la puntuación global obtenidas del cuestionario Respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos ( $n = 23$ )

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Puntuación global
Media de PD	2.2	2.4	2.3	2.2	1.7	55.6
Mediana de PD	2.2	2.6	2.4	2.0	2.0	54.0
D. Típica de PD	0.52	0.88	0.53	0.49	0.37	6.66
P. Máxima	5	6	4	4	3	68
P. Mínima	1	1	1	1	1	43

adaptativa de la diabetes. Sólo, el 8.7% ( $n = 2$ ) de nuestra muestra manifestó una buena respuesta adaptativa.

La baja puntuación general de nuestros sujetos en este cuestionario, que indica la presencia de una mala respuesta adaptativa general, vendría configurada principalmente por las puntuaciones especialmente poco saludables en los ítems: “me siento preocupado por las consecuencias que puede tener para mí ser diabético”, “el aspecto de mi tratamiento que me resulta más difícil de cumplir son las inyecciones de insulina”, “me molesta tener que estar pendiente de la hora para cumplir mi tratamiento”, “cuando conozco a alguien le digo que soy diabético” y “cuando asisto a alguna actividad social me disgusta que los otros sepan que soy diabético” y los factores valoración de la severidad de la enfermedad, barreras para el cumplimiento de la enfermedad, conducta de salud y repercusión psicológica.

Por otra parte, los sujetos que presentaron una buena respuesta adaptativa en nuestra muestra, aún siendo un porcentaje muy inferior, obtuvieron puntuaciones más saludables sobre todo en los ítems: “diariamente yo hago (comidas)”, “en general trato de ajustarme todo lo que puedo a mi régimen de tratamiento”, “creo que vale la pena cumplir con el tratamiento para poder tener un buen control metabólico”, “tengo síntomas molestos relacionados con la diabetes”, “tengo que visitar frecuentemente al médico porque constantemente tengo molestias relacionadas con la diabetes” y “en realidad sólo tengo síntomas cuando estoy descontrolado” y en los factores conducta de salud y molestias asociadas a la enfermedad.



**Figura 7.** Representación gráfica correspondiente a la puntuación total (%) sobre la respuesta adaptativa a la enfermedad de la diabetes ( $n = 23$ ).

## Discusión y conclusiones

El autoconcepto juega un papel muy importante en el ajuste de una enfermedad crónica en los niños y adolescentes. Todo el régimen de tratamiento que tiene que seguir un niño y adolescente diabético puede impactar de manera negativa en la configuración de su identidad. Existen pocos estudios que hayan investigado cómo el autoconcepto afecta al niño o adolescente diabético, es por ello que hemos valorado la importancia de profundizar en este campo. Empleamos para ello el cuestionario de autoconcepto GARLEY (CAG) que consta de seis dimensiones que analizan en profundidad el autoconcepto.

Los resultados nos muestran cómo aproximadamente el 50% de los niños y adolescentes con diabetes tipo I de nuestra muestra presentaron, en la mayoría de las dimensiones estudiadas, un nivel bajo de autoconcepto. Resultó especialmente llamativo el hecho de que cerca del 30% de los sujetos estudiados manifestaran además un autoconcepto muy bajo.

Los datos obtenidos van en la línea de las ideas planteadas por los estudios, que señalan que “los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo I presentarán un bajo autoconcepto”. Podemos destacar

cómo en prácticamente todas las dimensiones (a excepción de la intelectual), la mitad de los niños diabéticos obtuvieron un autoconcepto con valores bajos y que, de estos, un elevado porcentaje, en muchos casos cercano a una cuarta parte de los niños estudiados, lo presentaron muy bajo.

Concretamente, podemos señalar cómo los sujetos de nuestra muestra presentaron distribuciones diferentes en las dimensiones del autoconcepto, según el curso académico. Los niños de menor edad, que cursaban primaria, manifestaron niveles bajos en el autoconcepto físico, social, familiar y personal, considerando los percentiles en función de su grupo normal de referencia por curso y edad. En la dimensión intelectual, mostraron, sin embargo, puntuaciones centiles superiores a 50. Los niños de mayor edad, que cursaban la ESO, tuvieron puntuaciones centiles superiores a 50 en las dimensiones del autoconcepto físico, social, familiar e intelectual, considerando el baremo de su población normal de referencia por curso y edad. Sin embargo, presentaron niveles más bajos en el autoconcepto personal (percentiles menores a 50).

Una buena respuesta adaptativa es fundamental para llevar un adecuado estilo de vida y una buena adaptación psicológica y social. Dicha respuesta adaptativa, a su vez, permite una buena adhesión al tratamiento y, por tanto, un buen control metabólico. El control metabólico resulta difícil de cumplir para muchos pacientes y hace que puedan tener complicaciones médicas (por ejemplo, hipoglucemias, neuropatías, neuropatías y retinopatías) (Bimbo Williams, 2007; Wysocki, 2006). En cuanto a los resultados obtenidos en la respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos, a través del cuestionario aplicado a los niños (Portilla del Cañal y Jo, 1995), se realizaron preguntas acerca de la severidad de la enfermedad, de las barreras de cumplimiento y de las molestias asociadas a la enfermedad, entre otras.

La mayoría de los sujetos (más del 90%) presentaron una mala conducta adaptativa ante su enfermedad, lo que suponía: una mayor presencia de barreras en el cumplimiento de la enfermedad, juzgando más su enfermedad como algo serio y de consecuencias graves para su calidad de vida, presentando una peor conducta de salud, con más frecuencia tenían molestias relacionadas con la diabetes y estando psicológicamente más afectados.

Tras analizar todos los factores del Cuestionario Respuesta Adaptativa a la Enfermedad en Pacientes Diabéticos, nuestros pacientes obtuvieron una puntuación media muy baja en el factor 1 (valoración de la severidad de la enfermedad), unas puntuaciones bajas en el factor 2 (barreras para el cumplimiento de la enfermedad) y el factor 5 (repercusión psicológica) y unas puntuaciones altas en el factor 3 (conducta de salud) y factor 4 (molestias relacionadas con la enfermedad).

A partir de los datos podemos destacar cómo algunos ítems relacionados con la valoración de la severidad de la enfermedad, las barreras para el cumplimiento de la enfermedad y la repercusión psicológica, fueron los que obtuvieron las puntuaciones mínimas y que, varios de los ítems relacionados con la conducta de salud y las molestias relacionadas con la diabetes, fueron los que obtuvieron las mayores puntuaciones.

Los ítems en los cuáles se obtuvieron las puntuaciones mínimas fueron: “me siento preocupado por las consecuencias que puede tener para mí ser diabético”, “el aspecto de mi tratamiento que me resulta más difícil de cumplir son las inyecciones de insulina”, “me molesta tener que estar pendiente de la hora para cumplir mi tratamiento”, “cuando conozco a alguien le digo que soy diabético” y “cuando asisto a alguna actividad social me disgusta que los otros sepan que soy diabético”.

Las bajas puntuaciones encontradas en nuestra muestra en las diferentes dimensiones del autoconcepto y la mala respuesta adaptativa, nos lleva a señalar la necesidad creciente de implementar programas psicológicos de apoyo a estos niños para mejorar estos elementos fundamentales de su desarrollo vital ligados a la construcción de su

identidad y al proceso funcional de adaptación a su enfermedad. Además, es importante prestar especial atención a los niños de menor edad, que muestran menores niveles en autoconcepto.

La investigación en contextos hospitalarios es un factor estratégico en el desarrollo y mejora de la atención sanitaria a los ciudadanos y en las intervenciones comunitarias desde el ámbito de la salud pública, contribuyendo a aumentar la calidad de las prestaciones tanto individuales como comunitarias y, con ello, el beneficio social para la población. Con estudios como el nuestro, que intentan describir las características psicológicas presentes en una enfermedad crónica de inicio en la infancia, pretendemos señalar la importancia de la puesta en práctica de actuaciones psicológicas específicas que ayuden a prevenir elementos significativos de riesgo para el desarrollo futuro de los niños diabéticos (como son la existencia de un bajo autoconcepto) y que contribuyan a un mejor ajuste a su enfermedad.

### Extended Summary

In recent years, the American Diabetes Association (ADA) has published detailed guidelines and recommendations for the management of diabetes in the form of technical reviews, position statements, and consensus statements. Type I Mellitus Diabetes is the most frequently diagnosed chronic disease in childhood and adolescence but recommendations regarding children and adolescents have generally been included as only a minor portion of these ADA documents. At present, there is no treatment to cure diabetes but patient's quality of life can be improved if a good psychological adjustment to the disease and medical recommendations are followed.

The existence of psychiatric disorders in childhood and adolescence is common in diabetic patients, which makes it essential to conduct important preventive work. Emotional problems that often exist in children and adolescents with diabetes may be very important and highlight the need for psychological assistance, in particular if the secondary consequence is therapeutic failure or poor metabolic control.

Children and adolescents with diabetes often present psychological symptoms such as sadness, anger, feelings of social exclusion, low self-esteem and loneliness.

Currently, it is considered that patient care must respond to a multidimensional perspective that appreciates both, the clinical and psychological outcomes. Over the last few years, the study of the concept and the subject's perception of himself and his own disease, its consequences and treatment, have become relevant as a key element to understand and measure quality of life.

Along with these studies, the aim of this work is to examine the aspects related to the self-concept dimensions (physical, social, family, intellectual, personal, and feelings of control) and the adaptation to the disease process (assessment of disease severity, barriers to treatment adherence, health behavior, discomfort associated with the disease, psychological impact) of children and adolescents with diabetes.

Study participants included 23 pediatric patients, 8-16 years of age, with Type I Mellitus Diabetes.

Patients in the study came regularly to endocrinology appointments at the Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, to monitor the disease.

The design of the study was a single test administration. Sociodemographic and disease variables were examined, self-concept and adjustment to illness as psychological variables were assessed. This evaluation was conducted during regular follow-up visits to the pediatric endocrine of the Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

The assessment instruments used were: ad-hoc registration for sociodemographic and disease variables, Garley's Self-concept Questionnaire (GSQ), and the Adaptive Response to Disease Questionnaire in diabetic patients.

To study the demographic and clinical aspects, an ad-hoc form collecting the medical record number, birth date, age, gender and academic year was used.

Relevant information was collected: principal information, secondary information and diagnosis time.

To evaluate self-concept, the Garley's Self-concept Questionnaire (GSQ) was used, validated for children and adolescent Spanish population. It gathers the main self-concept dimensions:

- Physical, which assesses the degree of acceptance and satisfaction with one's appearance or physical appearance.
- Social, indicating the individual's perception of its ability to be accepted by others and to have friends.
- Intellectual, showing us how to evaluate the subject regarding its intellectual abilities and academic performance.
- Family, which identifies how the subject interacts with his family and the satisfaction obtained from his family situation.
- Feeling of control, which is the newest dimension. The individual values in terms of objects, people and thoughts, to what extent he believes that controls that reality.
- Personal, which is an overall evaluation as a person. Is a more abstract dimension than the above, and therefore can be considered as a self-esteem scale.

A questionnaire was used to assess the adaptive response to the disease of MD (the questionnaire was developed and validated in Cuban population, validation is due for Spanish population).

Adaptive response to a disease is known as the psychosocial adequacy of behavior, emotional state, and assessment of the patient in relation to it. In case of MD, it requires the patient's lifestyle adjustment that often presents psychological and social maladjustment that may negatively affect treatment adherence and thus, metabolic control (Portilla del Cañal & Jo, 1995).

In order to assess the scope of the subject's efforts and demonstrations to achieve the adjustment to the disease, the questionnaire that assess elements involved in the psychosocial response to the disease in diabetic patients was used, including also cognitive, emotional and behavioural elements. Interventions with the aim of promoting diabetes management are rooted in the assumption that better adherence to diabetes management leads to better well-being.

There are five component factors in the Adaptive Response to the Disease Questionnaire (Portilla del Cañal & Jo, 1995). The factors evaluated were:

- Severity of the disease rate, which is the degree to which the patient judges his disease as something serious with important consequences for quality and length of his life.
- Barriers to the adherence to treatment, which refers to those aspects of the treatment or related to it, which are valued by the patient as negative or burdensome.
- Health behavior, which is the degree to which the behavior is conducive to treatment compliance.
- Discomfort associated with the disease, which relates to the frequency of occurrence and intensity of bothersome symptoms of MD.
- Psychological impact, which is the degree to which the patient's self-esteem is affected by feelings of worthlessness and shame associated with the disease.

The main findings show us that approximately 50% of children and adolescents with type I diabetes have low levels of self-concept in most of the dimensions studied, except for the intellectual, being particularly significant the fact that about 30% of the children under study have a very low self-concept.

Research informs similar findings to those reported by different studies: "Children and adolescents with Type I Mellitus Diabetes



frequently inform of a low self-concept". It is shown in practically all dimensions (except for the intellectual), that half of the children with diabetes presented low values for the self-concept and, a high percentage (close to a quarter of the children under study) was very low.

Distribution of the measures presented by patients showed differences in the self-concept values according to the academic year. Younger children, attending primary school, showed low levels in physical self-concept, social, family and personal using their reference group's percentile scale, but in the intellectual dimension they present levels above the 50 percentile. As for older children, attending the ESO, results inform of high levels of physical self-concept, social, family and intellectual using their reference group's percentile scale, however, a low level of personal self-concept was found (percentile below 50).

A good adaptive response to the disease is essential to maintain an adequate lifestyle and a good psychological and social adjustment, allowing a good adherence to the treatment and therefore permitting a good metabolic control. Metabolic control is difficult to achieve for many patients and implies short and long term significant medical difficulties.

Most of the subjects informed of low adaptive behaviours to the disease. This allowed a greater presence of the following elements: more barriers approaching the disease, they judged their disease as something more serious with important consequences for their quality of life, who had poorer health behaviours, which often had diabetes-related discomfort and were psychologically more affected.

After studying all the factors of the questionnaire Adaptive Response to Disease in Diabetic Patients, a very low average score was obtained for factor 1 (assessment of the severity of the disease), low scores on factor 2 (barriers approaching the disease) and factor 5 (psychological impact) and higher scores on factor 3 (health behavior) and factor 4 (discomfort associated with the disease).

The fact that diabetic patients have poor adaptive responses was reflected especially in the factors: assessment of the severity of the disease, barriers approaching the disease and the psychological impact, and minimum scores for the items: "I am concerned about the possible consequences that being diabetic may have for me", "The aspect of my treatment that I find it more difficult to meet are insulin injections," "I resent having to be aware of the time to complete my treatment", "When I meet someone I say that I am diabetic" and "When I attend social venues, I dislike others knowing that I am diabetic".

The low scores value found in most of the different dimensions of the self-concept and the poor adaptive response suggest the need to implement psychological programs to support these children improving these vital developmental areas connected to the construction of identity and the functional adaptation process to their disease.

Increasing numbers of youth with diabetes require intensive treatment programs to reduce the development of complications. Intensive management increases the burdens placed on routines and relationships of children and their families. Understanding how both diabetes and its treatment influence the child's quality of life become important. Intensive treatment of type I diabetes often disrupts a child's usual activities, requires disease-focused behaviours from the child and family, and potentially impacts overall quality of life.

Diabetes-specific family conflict may detract from the child's general quality of life. Interventions that focus only on direct, behavioural processes and neglect emotional, cognitive, social and family processes are unlikely to have an impact on general well-being. Multicomponent interventions are highly recommended for children with diabetes and their families.

## Conflicto de intereses

Los autores de este artículo declaran que no tienen ningún conflicto de intereses.

## Financiación

El presente estudio ha sido realizado gracias a una ayuda a la investigación de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología.

## Referencias

- Algado, M. T., Basterra, A. y Garrigós, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13, 19-29.
- American Diabetes Association. (2009). Standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 32, Suppl 1, S13-S61.
- Beléndez, M., Hidalgo, M. D., Bermejo, R. M., Ros, M. C., Méndez, F. J. y 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 insulino-dependiente. *Psicología Conductual* 10(1), 167-178.
- Bimbo Williams, L. (2007). *Executive functioning, parenting stress and family factors as predictors of diabetes management in pediatric patients with type 1 diabetes using intensive insulin regimens*. The University of Florida. Florida
- Esnaola, I. (2009) Diferencias de sexo en el autoconcepto físico durante el ciclo vital. *Psicología Conductual* 17, 365-380.
- García Torres, B. (2011). *CAG: Cuestionario de autoconcepto*. GARLEY. Madrid: EOS, D.L.
- González-Pianda, J. A. y García, M. (1997). Autoconcepto, autoestima y aprendizaje escolar. *Psicothema*, 9, 271-289.
- Jansà-Mercé, M. (2004). Planes de alimentación por raciones de 10g de hidratos de carbono y su adaptación a medidas de referencia por volumen, según método clínico. *Actividad Dietética*, 22, 20-28.
- Liles, G. R. y Juhnke, G. A. (2008). Adolescent diabetic control: Using the process-person-context-time model. *Journal of Counseling and Development*, 86, 75-84.
- Machado, A., Anarte, M. T. y Ruíz de Adana, M. S. (2010). Predictores de Calidad de Vida en Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Clínica y Salud*, 21, 35-47. DOI: 10.5093/ci2010v21n1a4
- Méndez Carrillo, F. X. y Beléndez Vázquez, M. (1994). Variables emocionales implicadas en el control de la diabetes: estrategias de intervención. *Anales de psicología*, 10(2), 189-198.
- Olivares, J., Méndez, X., Bermejo, R. S. y Ros, M. C. (1997) Efectos de un programa de entrenamiento a padres sobre las barreras al cumplimiento en niños con diabetes insulino-dependiente. *Psicología Conductual* 5, 199-218.
- Olivares, J., Méndez, X., Ros, M. C. y Bermejo, R. S. (1997) El cuidado de la diabetes mellitus insulino-dependiente: efectos de un programa de modificación de conducta en padres. *Psicología Conductual* 5, 219-235.
- Portilla del Cañal, L. y Jo, A. S. (1995). Construcción y validación de un cuestionario para evaluar la respuesta adaptativa a la enfermedad en pacientes diabéticos. *Revista Cubana de Psicología*, 12(3), 193-201.
- Ríos, M. R., Chávez, M. y Álvarez, M. A. (2007) Cualidades psicométricas del «Inventario de autoconcepto - forma A» en adolescentes mexicanos. *Psicología Conductual* 15(1), 45-56.
- Ruiz-Ramos, M., Escolar-Pujolar, A., Mayoral-Sánchez, E., Corral-San Laureano, F. y Fernández-Fernández, I. (2006). La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gaceta Sanitaria*, 20, 15-24.
- Valles Arandiga, A. y Valles Tortosa, C. (2006). *Autoconcepto y autoestima en adolescentes*. Programa de autoconcepto y autoestima E.S.O (1ª ed.). Valencia: Promolibro.
- Vázquez Pérez, M. L., Cruz Quintana, F., Laynez Rubio, C., Pérez García, M. y 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, 479-499
- Wysocki, T. (2006). Behavioral assessment and intervention in pediatric diabetes. *Behavior Modification*, 30, 72-92.