

Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos

C. de Dios, MD
C. Avedillo, MD
A. Palao, MD
A. Ortiz, MD
J.L. Agud, MD

Servicio de Psiquiatría, Hospital Universitario La Paz, Madrid; y Servicio de Medicina Interna, Hospital Severo Ochoa, Leganés, Madrid
ESPAÑA

RESUMEN – Hemos realizado un estudio transversal en el que han participado 55 adolescentes diabéticos y sus familias. Se analizan las relaciones existentes entre factores sociodemográficos, características generales de la familia, apoyo específico a la enfermedad, bienestar del adolescente y control metabólico. El sexo y la cohesión familiar son los factores que con más fuerza predicen el bienestar del adolescente diabético. El apoyo específico a la enfermedad tanto por parte de la familia como de los amigos es también un importante factor asociado al bienestar. No se encuentra ninguna asociación entre las variables estudiadas y el control metabólico. Los resultados nos llevan a la conclusión de que, en los adolescentes estudiados, el bienestar emocional depende de factores personales y de su entorno, y es independiente del buen control de su glucemia.

Introducción

El estudio y la mejora de la calidad de vida de los pacientes es en la actualidad un objetivo central en la asistencia sanitaria (Guyatt, Feeny *et al.* 1993), siendo cada vez mayor el número de estudios que se publican sobre el tema, así como la importancia que se le concede en la evaluación de la respuesta al tratamiento y la evolución de las enfermedades.

Aunque no existe acuerdo suficiente sobre la definición de calidad de vida, en la mayor parte de las definiciones se consideran el bienestar y la satisfacción subjetivos como partes de la misma (Katschnig, Freeman *et al.* 2000). Otros autores diferencian calidad de vida de estado de salud, y en este caso el bienestar sería un indicador del estado de salud emocional (Bradley 2001).

El paciente con diabetes mellitus se ve sometido a lo largo de su enfermedad a dife-

rentes situaciones –el diagnóstico inicial, las demandas que la enfermedad le plantea en su vida diaria, la aparición de posibles complicaciones–, que repercuten de manera importante en su bienestar físico, psicológico y social (Stewart, Greenfield *et al.* 1989), (Cox y Gonder-Frederick 1992), (Bradley y Gamsu 1994). En la literatura reciente destacan estudios sobre la evaluación de la calidad de vida en los pacientes diabéticos tipo I (1988), (Ingersoll y Marrero 1991), (Bott, Muhlhauser *et al.* 1998), (Bradley y Gamsu 1994), (Golden 1998), calidad de vida y tipo de tratamiento (1996), (Grey y Boland *et al.* 1998), (Grey y Boland *et al.* 2000), calidad de vida y factores psicosociales (Skinner y Hampson 1998), (Skinner y John *et al.* 2000), demográficos (Eiser y Flynn *et al.* 1992) y otros factores (Glasgow y Ruggiero *et al.* 1997), (Pettersson y Lee *et al.* 1998), (de Sonnaville y Snoek *et al.* 1998), (Wu y Sainfort *et al.* 1998).

Diversos autores han estudiado la relación entre la adherencia al tratamiento, el control metabólico y los factores familiares (Burroughs, Harris *et al.* 1997), (Drotar 1997) y sociales (Greca, Auslander *et al.* 1995). Hay menos estudios que analicen estos factores y su influencia sobre la calidad de vida (Skinner y Hampson 1998; Skinner, John *et al.* 2000; Skinner y Hampson 2001), (Guttmann-Bauman, Flaherty *et al.* 1998), (Grey, Boland *et al.* 1998). Una red social y familiar adecuadas promueven el bienestar emocional y el sentimiento de ser valorado y cuidado por otros, aspectos importantes para una adecuada adaptación a la enfermedad (Greca 1992; Greca, Auslander *et al.* 1995) (Resnick, Bearman *et al.* 1997). El objetivo de nuestro trabajo es analizar qué factores del medio familiar y social se asocian a mayor o menor bienestar emocional en los adolescentes diabéticos. Hasta donde conocemos, sólo el trabajo de

Grey 1998 (Grey, Boland *et al.* 1998) ha estudiado en parte estos aspectos. Nuestro trabajo analiza tanto factores generales del medio familiar y social como factores de apoyo específico a la diabetes y su influencia sobre el bienestar.

Material y método

Se invitó a participar en el estudio a todos los pacientes adolescentes (12-19 años) en seguimiento en las consultas de diabetología del Hospital La Paz (Madrid), así como a sus padres. La invitación se realizó a través de reuniones, por carta y en las consultas. El estudio se plantea como un seguimiento de las familias en un período de dos años, siendo el que presentamos aquí el primer corte transversal que realizamos.

Tanto el adolescente como los padres han dado su consentimiento por escrito para la realización del estudio, que ha sido asimismo aprobado por la comisión ética del Hospital. A todos ellos se les ofrecieron obsequios en reconocimiento a su colaboración.

Se excluyeron 12 pacientes por no cumplir los criterios de inclusión (DMID de al menos un año de evolución, en seguimiento regular en las consultas, no otra enfermedad crónica grave salvo patología tiroidea controlada). De los 96 que cumplen los criterios de inclusión, participan el 57%. No hay diferencias estadísticamente significativas entre los que participan (tabla I) y los que no en cuanto a parámetros sociodemográficos y médicos (control metabólico, duración de la enfermedad, edad al diagnóstico, número de hipoglucemias y hospitalizaciones en los últimos seis meses, complicaciones metadiabéticas, número de pinchazos de insulina).

Tabla I
Características sociodemográficas de los participantes

	N	%
Sexo		
Varones	33	60
Mujeres	22	40
Nivel socioeconómico		
Bajo	13	27,1
Medio	26	54,2
Alto	9	18,8
Historia conyugal		
Unión estable	47	90,4
Separación, divorcio, orfandad	5	9,6
Con quién convive		
Con padre y madre	48	90,6
Con madre	4	7,5
Otros	1	1,9
Estadio de Tanner		
Púberes y prepúberes (1-4)	19	34,5
Pospúberes (5)	36	65,5
Número de pinchazos/24h		
2	5	9,6
3	44	84,6
4	3	5,7
Edades (años)	Media	D.E.
Edad paciente	16,9	2,17
Edad madre	45,5	7,24
Edad padre	49,2	5,3
Duración enfermedad (años)	7,2	4,13
Media HbA _{1C}	8,30%	1,2

Los participantes fueron asesorados acerca de cómo completar los cuestionarios aplicados, que hicieron de manera individual. Se les comunicó además que los datos proporcionados no serían conocidos por los equipos respectivos de los Servicios de Endocrinología.

Descripción de los cuestionarios

Cuestionario de Bienestar W-BQ22 (Bradley 1994): se diseñó en origen para ser aplicado en pacientes con diabetes, y evalúa respuestas emocionales como depresión, ansiedad, energía y bienestar. La versión que hemos utilizado consta de 22 ítems, que se evalúan en una escala de Likert de 0-3, a partir de los cuales se calculan cuatro subes-

calas: depresión, ansiedad, energía y bienestar positivo. Mayor puntuación en cada una de las subescalas indica que el individuo presenta de manera más intensa la respuesta emocional que se evalúa. Mediante la suma de la puntuación corregida y ajustada en cada una de estas subescalas se obtiene la puntuación de bienestar general, que permite una puntuación máxima de 66. La consistencia interna medida por el coeficiente alfa de Cronbach es (Bradley 1994) de 0,67 (depresión); 0,74 (ansiedad); 0,64 (energía) y 0,80 (bienestar positivo).

Escala de Clima Social en la Familia (Moos 1974): Evalúa las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, la dirección marcada desde el seno familiar

para el crecimiento personal, y su estructura organizativa básica. (Moos y Moos 1976) Se ha utilizado la versión validada en español (Moos, Moos *et al.* 1995)

Cuestionario de apoyo al cuidado diabético (CACDI) [32]. Evalúa en qué medida la familia apoya y se implica en el buen manejo de la diabetes (dieta, ejercicio etc.), en cuestionarios individualizados para recoger la percepción del paciente (CACDI hijo) y de cada uno de los progenitores (CACDI padres). En su forma para el adolescente, la prueba es unifactorial, y en el estudio de validación los autores dan una fiabilidad medida por el α de Cronbach de 0,97 (Rangos posibles de puntuación: 73-219). La forma P (CACDI padres) presenta dos factores. El Factor 1 se denomina “conductas de apoyo familiar” y el Factor 2, “conductas de no apoyo”. Respecto a la consistencia interna, el Factor 1 presenta un coeficiente $\alpha = 0,93$, y el Factor 2 un coeficiente $\alpha = 0,91$. La fiabilidad para el cuestionario en su totalidad es de 0,87. En nuestro estudio, hemos considerado el promedio de las respuestas del padre y las de la madre, al tener ambos cuestionarios un coeficiente de correlación intraclase de 0,78 (conductas de apoyo) y de 0,85 (conductas de no apoyo). (Rangos posibles de puntuación: 0-192).

El cuestionario de apoyo de los profesionales (CACDI p. sanitario) es unifactorial, y presenta un coeficiente $\alpha = 0,94$. (Rangos posibles de puntuación: 26-78).

El coeficiente α para el cuestionario de apoyo de los amigos (CACDI amigos) es de 0,94 (Rangos posibles de puntuación: 34-102).

Control metabólico

Se ha considerado la media de las cifras de hemoglobina glicada (HbA_{1c}) de los seis meses inmediatamente anteriores a la fecha

en que se completaron los cuestionarios. La determinación se ha realizado mediante cromatografía de alta resolución (Bio-Rad, Richmond, CA) (Valores normales 4,7-5,8 %).

Análisis estadístico

Análisis univariante: comparación de medias, prueba T de Student y pruebas no paramétricas, según caso. Prueba ANOVA entre variables numéricas y categóricas de más de dos categorías o, en su caso, test de Kruskal-Wallis. Entre variables numéricas se han aplicado coeficientes de correlación de Pearson o de Spearman. Tablas de contingencias (cualixcuali) con prueba de χ^2 , test exacto de Fisher o de McNemar.

Posteriormente se ha realizado análisis de regresión jerárquica múltiple, en el que se han introducido como variables respuesta todas las subescalas del cuestionario de bienestar y como variables independientes aquellas que hemos pensado, sobre la base del análisis previo, que podrían predecir la respuesta. Así, se han introducido en primer lugar las variables sociodemográficas y de maduración, y posteriormente las distintas dimensiones de la escala de Moos, la puntuación en los cuestionarios de apoyo específico de la familia, de los profesionales y de los amigos.

En todas las pruebas hemos tomado como valores significativos $p < 0,05$.

Se ha utilizado el paquete estadístico SPSS.

Resultados

Bienestar y variables sociodemográficas

El sexo femenino se asocia a mayor puntuación en las subescalas de depresión y

ansiedad, y menor en las de energía y bienestar positivo. Globalmente, las adolescentes diabéticas manifiestan menos bienestar general. Estas asociaciones se mantienen al corregir para la edad.

Los adolescentes más jóvenes manifiestan más bienestar positivo que los mayores; si consideramos el estadio de Tanner, los prepúberes y púberes presentan menos ansiedad y mayor puntuación en las escalas de bienestar positivo, energía y bienestar general que los pospúberes.

No hay diferencias estadísticamente significativas en relación con la duración de la enfermedad, la edad al diagnóstico, el nivel educativo o el socioeconómico, pero sí en cuanto a la historia conyugal. Así, los adolescentes que viven en familias rotas o monoparentales manifiestan más depresión y menos bienestar general.

Bienestar y variables médicas

No hay asociaciones significativas entre la media de HbA_{1c} y ninguna de las escalas de bienestar.

Si consideramos el número de inyecciones diarias de insulina, a más pinchazos los pacientes manifiestan menos energía ($r = -0,287$, $p < 0,05$).

Bienestar y medio familiar (Escala de Moos)

En estas familias no hay asociaciones significativas entre las dimensiones de la escala Moos y las variables sociodemográficas (edad, tamaño familiar, nivel socioeconómico, historia conyugal).

Cuando consideramos la familia en su conjunto, observamos dos diferencias res-

Tabla II
Bienestar según características sociodemográficas

	Depresión Rango: 0-18 (media, D.S.)	Ansiedad Rango: 0-18 (media, D.S.)	Energía Rango: 0-12 (media, D.S.)	B. positivo Rango: 0-18 (media, D.S.)	B. general Rango: 0-66 (media, D.S.)
Sexo					
Varones	3,1 (2,8)***	2,9 (3,1)***	10,4 (1,6)***	14,5 (3,0)***	54,8 (8,6)***
Mujeres	6,8 (3,7)	7,8 (3,2)	7,1 (2,5)	9,6 (4,4)	38,1 (10,9)
Edad					
< = 16	3,8 (3,0)	3,9 (3,5)	9,8 (2,9)	14,6 (3,4)*	52,7 (10,3)
> 16	4,9 (3,8)	5,2 (4,1)	8,8 (2,4)	11,7 (4,4)*	46,2 (13,0)
Tanner					
Prepúberes y púberes	3,8 (3,0)	3,1 (3,6)*	10,3 (1,5)*	14,3 (3,9)*	53,7 (9,3)*
Pospúberes	5,0 (3,9)	5,7 (3,8)	8,4 (2,8)	11,7 (4,3)	45,4 (13,2)
Nivel socioeconómico					
Bajo	5, (4,0)	5,7 (4,3)	9,2 (2,6)	11,1 (4,9)	45,5 (14,4)
Medio	4,4 (4,1)	4,4 (4,0)	9,1 (2,5)	13,5 (3,9)	49,7 (13,0)
Alto	4,5 (2,7)	4,6 (4,2)	8,6 (3,3)	11,8 (4,8)	47,3 (11,8)
Historia conyugal					
Unión estable	4,1 (3,5)**	4,4 (3,8)	9,3 (2,5)	12,8 (4,3)	49,5 (12,3)*
Separación y otros	9,0 (2,3)	8,2 (4,1)	7,4 (2,7)	11,4 (4,9)	37,6 (12,1)

(*) $p < 0,05$.

(**) $p < 0,01$.

(***) $p < 0,001$.

pecto al promedio de las familias españolas (tabla III). Las familias con un hijo diabético parecen ser menos “autónomas”. Esta dimensión mide el grado en que los miembros de la familia están seguros de sí mismos, son autosuficientes y toman sus propias decisiones (Moos 1974). Asimismo muestran una tendencia a presentar una estructura más rígida, con reglas y procedimientos establecidos.

No se detectan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los valores centrales del índice de incongruencia (IF).

Es decir, no parece que haya mayor discrepancia interna en estas familias que en una familia media española.

El adolescente con mayor bienestar general es aquel que percibe a su familia como más cohesionada y organizada, con bajo nivel de conflicto. No contribuye a su bienestar el que haya demasiada autonomía, ni tampoco que la familia esté fuertemente orientada a la consecución de objetivos o logros.

Los más deprimidos y ansiosos perciben a sus familias como más conflictivas y menos cohesionadas, con elevada autonomía y

Tabla III

Escala de FES en familias de adolescentes diabéticos y en la población española de validación

Dimensiones	F. diabéticos. (N = 55)	F. validación FES (N = 346)	
	IF: 17,9 Media	Media	IF: 17,4 p
Cohesión	6,4	6,6	0,5
Expresividad	5,2	5,5	0,1
Conflicto	3,4	3,1	0,2
Autonomía	4,5	5,7	0,001
Consecución de logros	5,6	5,6	0,8
Intelectual-cultural	4,5	4,7	0,5
Social-recreativo	4,5	4,3	0,4
Moralidad-religiosidad	4,1	4,2	0,9
Organización	6,1	6,2	0,8
Control	4,5	4,1	0,09

Tabla IV

Bienestar según FES (adolescentes; n = 52)

	Depresión	Ansiedad	Energía	Bienestar positivo	Bienestar general
Cohesión	-0,4***	-0,3*	0,4***	0,5****	0,4***
Expresividad	-0,06	-0,09	0,1	0,1	0,1
Conflicto	0,3**	0,4***	-0,4****	-0,4****	-0,5****
Autonomía	0,4**	0,2	-0,3***	-0,3**	-0,3**
Logros	0,3*	0,2*	-0,2	-0,2	-0,3**
Intelectual/cultural	-0,1	0,02	0,2	0,1	0,1
Social/recreativo	-0,1	-0,1	0,2	0,04	0,1
Moral/religioso	-0,1	-0,1	0,1	0,2	0,2
Organización	-0,2*	-0,2*	0,2	0,2*	0,3*
Control	0,05	0,1	-0,07	-0,01	-0,08

(*) $p < 0,05$.(**) $p < 0,01$.(***) $p < 0,001$.(****) $p < 0,0001$.

Tabla V

Bienestar y apoyo específico a la enfermedad (Coeficiente de Correlación de Spearman)

	N	Depresión	Ansiedad	Energía	Bienestar positivo	Bienestar General	CACDI (hijo)	CACDI (p. sanitario)	CACDI
CACDI (hijo)	48	-0,313*	-0,166	0,239	0,542**	0,367*			0,218
CACDI (f.+)	46	-0,296*	-0,04	0,245	0,415**	0,283	0,484**	0,401**	0,287
CACDI (f.-)	46	0,046	0,239	-0,084	-0,119	-0,154	0,123	0,255	-0,056
CACDI	48	-0,23	-0,144	0,305*	0,444**	0,318*	0,526**		0,277
CACDI	48	-0,123	0,039	0,066	0,256	0,108	0,218	0,277	

(*) $p < 0,05$.(**) $p < 0,01$.

CACDI: Cuestionario de apoyo al cuidado diabético.

f.+ : Conductas de apoyo.

f.- : Conductas de no apoyo.

orientadas predominantemente a lograr objetivos (y esto último se repite cuando se considera la percepción de la madre).

Los adolescentes que se sienten con más energía, manifiestan mayor cohesión en sus familias, menor nivel de conflicto y menos autonomía. Mientras que los que puntúan más alto en la escala de bienestar positivo, pertenecen también a familias más cohesionadas, con menos conflicto, menos autonomía y mayor grado de organización.

En nuestro trabajo, no se encuentran asociaciones significativas entre el grado de expresividad o de control en la familia y el bienestar del adolescente.

Bienestar y Apoyo Específico a la enfermedad

Bienestar y Apoyo de la familia

Tomándolos como grupo, parecen sentirse poco apoyados por parte de la familia (media 146,9, D.S. 39,8). Los menores de 16 años perciben más apoyo que los mayores ($p = 0,039$), pero sigue siendo bastante inferior a los resultados obtenidos en una amplia muestra de diabéticos españoles de edad similar ([32]). En éstos, el percentil 50

se situaba entre 191-202, mientras que en nuestro estudio el percentil 50 está en 173 (134,5 para los mayores de 16 años).

Si consideramos la percepción del paciente del apoyo específico a su enfermedad que le presta su familia, encontramos que hay asociaciones positivas significativas entre apoyo percibido, bienestar positivo y bienestar general. Además, a menor apoyo percibido el paciente se siente más deprimido.

Respecto al apoyo expresado por los padres, vemos que cuanto mayor es el apoyo positivo que ofrecen, el hijo se muestra menos deprimido y con más bienestar positivo.

Hay una buena correlación entre el apoyo percibido por los hijos y el que los padres manifiestan dar (factor positivo).

Bienestar, apoyo de los amigos y del equipo sanitario

No hay diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la edad del adolescente y la duración de la enfermedad, en el apoyo percibido tanto por parte de los amigos como del equipo sanitario. Respecto a éste último, las adolescentes diabéticas perciben menor apoyo.

Cuanto mayor es el apoyo percibido por parte del equipo de diabetología, el adolescente manifiesta más energía, más bienestar positivo y más bienestar general. No hay asociación con el control metabólico.

Tampoco hay asociaciones estadísticamente significativas entre el apoyo percibido por parte de los amigos y las escalas de bienestar o el control metabólico.

Regresión lineal múltiple

En los análisis de regresión lineal múltiple de todas las variables consideradas sobre el bienestar, se pone de manifiesto que el sexo es la variable más consistente asociada al mismo. Ser mujer aumenta la puntuación en las escalas de depresión y de ansiedad, mien-

tras que ser varón aumenta las de energía, bienestar positivo y bienestar general. En el cuadro se muestran los modelos que mejor se ajustan a los datos. La segunda variable que se asocia de manera consistente a la mayor parte de los indicadores de bienestar es la cohesión familiar percibida por los adolescentes. Las familias más cohesionadas tienen adolescentes diabéticos menos deprimidos, con más energía, más bienestar positivo y más bienestar general. El sexo, la cohesión y una historia de ruptura familiar explican el 43% de la variabilidad de la depresión medida en la escala de bienestar. El 75% de la variabilidad del bienestar positivo se explica por el sexo (varón), la cohesión, el apoyo específico a la enfermedad por parte de la familia, una estructura familiar más flexible (menor control) y con

Tabla VI
Regresión múltiple

Variable	B	Valor p	IC 95%
Depresión ($R^2 = 0,47$, R^2 corregida = 0,43)			
Constante	0,94	0,67	(-5,4) (3,5)
Sexo femenino	3,001	0,001	(1,2) (4,7)
Cohesión	-0,47	0,005	(-0,7) (-0,1)
H ^a Conyugal	3,66	0,01	(0,9) (6,4)
Ansiedad ($R^2 = 0,6$, R^2 corregida = 0,36)			
Constante	-1,84	0,22	(-4,8) (1,1)
Sexo femenino	4,92	0,000	(2,9) (6,8)
Energía ($R^2 = 0,74$, R^2 corregida = 0,52)			
Constante	11,65	0,000	(9,4) (13,8)
Sexo femenino	-3,1	0,000	(-4,2) (-2,0)
Cohesión	0,34	0,001	(0,1) (0,5)
Bienestar positivo ($R^2 = 0,79$, R^2 corregida = 0,75)			
Constante	10,8	0,000	(6,0) (15,5)
Sexo femenino	-4,4	0,000	(-5,8) (3,1)
Cohesión	0,74	0,000	(0,4) (1,0)
CACDI (hijo)	0,034	0,001	(0,01) (0,05)
Social-recreativo	-0,59	0,007	(-1,0) (-0,1)
Control	-0,50	0,007	(-0,8) (-0,1)
CACDI (amigos)	0,06	0,01	(0,01) (0,1)
Bienestar general ($R^2 = 0,66$, R^2 corregida = 0,64)			
Constante	58,7	0,000	(49,7) (67,7)
Sexo femenino	-15,7	0,000	(-20,3) (-11,1)
Cohesión	2,06	0,000	(1,2) (2,9)

CACDI: Cuestionario de apoyo al cuidado diabético.

menos actividades de ocio reglamentadas, así como más apoyo a la enfermedad por parte de los amigos. La cohesión familiar y el sexo explican el 64% de la variabilidad del bienestar general. El control metabólico no se puede predecir por las variables de bienestar, las características de la dinámica familiar o el apoyo específico a la enfermedad por parte de la familia, los amigos o el equipo médico que hemos considerado.

Discusión

Hemos hecho un análisis transversal del bienestar emocional en un grupo de adolescentes diabéticos, y su relación con factores del medio familiar y social.

Las diferencias en cuanto al bienestar y género que detectamos en nuestro estudio coinciden en parte con las halladas por la autora de la escala (Bradley 1994). Las adolescentes diabéticas son más propensas a la depresión (Kovacs, Goldston *et al.* 1997). Además, las mujeres diabéticas manifiestan menor bienestar y calidad de vida (Eiser, Flynn *et al.* 1992), (Petterson, Lee *et al.* 1998) (Glasgow, Ruggiero *et al.* 1997).

Como en nuestro estudio, hay otros, tanto con pacientes diabéticos tipo 1 (Ingersoll y Marrero 1991), (Grey, Boland *et al.* 1998) como con pacientes tipo 2 (Petterson, Lee *et al.* 1998), en los que no se encuentra una asociación entre el control metabólico y ninguna de las medidas de bienestar. Otros trabajos, no obstante, sí hallan una asociación (Guttman-Bauman, Flaherty *et al.* 1998) (Dorcy y Olinger 1997, Glasgow, Ruggiero *et al.* 1997) (Bott, Muhlhauser *et al.* 1998) (Van der Does, De Neeling *et al.* 1996). Según Petterson (Petterson, Lee *et al.* 1998), “la calidad de vida y el control de

la glucemia son resultados independientes, existiendo la posibilidad de lograr alguno de ellos a expensas del otro”. El buen control metabólico medido por la hemoglobina glicada no es indicador suficiente de éxito del tratamiento en los adolescentes (Grey, Boland *et al.* 1998). Los pacientes pueden dar mayor importancia a la calidad de vida sobre el buen control metabólico (1996). Por ello, se les debe ayudar a alcanzar el equilibrio mejor para su salud, y tener en cuenta los aspectos relacionados con la calidad de vida a la hora de diseñar los tratamientos (Fallowfield 1996) (Golden 1998) (Ingersoll, Marrero 1991).

Encontramos que las familias con un adolescente diabético son “menos autónomas” y más rígidas en comparación con una familia media española. Para Minuchin (Minuchin, Rosman *et al.* 1978), estas características son típicas de la llamada por él “familia psicósomática” (aglutinamiento, sobreprotección, rigidez, no resolución de conflictos). Sin embargo, algunos autores (Coyne, Anderson 1988) (Rolland 1994) cuestionan la validez del concepto de “familia psicósomática”. Así, éstas características serían consecuencia o respuestas inevitables a las complicaciones (crisis metabólicas) propias de la evolución de una diabetes juvenil (Coyne y Anderson 1988). Según Rolland (Rolland 1994), “no hay un único patrón familiar que se pueda considerar como saludable o no saludable”; por ejemplo, el grado de cohesión familiar óptimo varía en función de las diferentes fases de los distintos trastornos, del ciclo vital y de la cultura. Por tanto, es un hallazgo que conviene relativizar, no considerarlo en ningún caso como factor causal, y valorar siempre estas características según el contexto de cada familia en particular. La cohesión familiar, en nuestros resultados, es un factor muy ligado al bienestar.

Nos parece chocante el hallazgo de que a los adolescentes estudiados no parezca satisfacerles que sus familias sean demasiado autónomas, ni que estén excesivamente orientadas a la consecución de objetivos o logros. Estas cualidades disminuyen su bienestar y se asocian a mayor grado de depresión y ansiedad, y menos energía, mientras que un mayor grado de organización parece hacerles sentir mejor. No hemos encontrado en la literatura referencias a estas características de la familia y la calidad de vida. Algunos trabajos previos encuentran una asociación entre el grado de organización, control y autonomía en la familia y la adherencia al tratamiento y adaptación a la enfermedad (Hauser, Jacobson *et al.* 1985) (Hauser, Jacobson *et al.* 1990). Los mismos autores no obstante no encuentran asociación entre estas dimensiones y el control metabólico (Jacobson, de Groot *et al.* 1994).

Una posible explicación sería que, dado que en el tratamiento de la diabetes es necesario mantener una organización y un control (Follansbee 1989), las familias más estructuradas proporcionan un medio más acorde con las necesidades del adolescente diabético.

En nuestro trabajo, el apoyo específico a la enfermedad se asocia a mayor y mejor bienestar de los adolescentes, incluyendo menor depresión y ansiedad. Es particularmente importante en la explicación de la variabilidad del bienestar positivo. Otros trabajos (Hanson, Guire *et al.* 1992) encuentran que tanto el apoyo general como el específico a la diabetes contribuyen a una mejor adaptación psicosocial de los adolescentes diabéticos. Se ha asociado también a mejor autocuidado (Skinner y Hampson 1998). En el trabajo de Grey (Grey, Boland *et al.* 1998) sobre calidad de vida, no obstante, no se encuentra ninguna asociación.

Diversos autores defienden la necesidad de implicar a las familias en el manejo de la diabetes, y proceder a una transmisión de la responsabilidad sobre la enfermedad más progresiva, más tardía, para dar tiempo al adolescente a madurar cognitivamente y emocionalmente, compartiendo hasta entonces las tareas del tratamiento de la diabetes entre la familia y el paciente (Follansbee 1989) (Greca, Follansbee *et al.* 1990, Greca 1992, Greca, Auslander *et al.* 1995). En nuestro trabajo confirmamos el gran valor que los adolescentes prestan a este apoyo, y es congruente también con el hallazgo de que rechacen una independencia excesiva. La meta debe ser conseguir una interdependencia (Follansbee 1989) que fomente la colaboración mutua. Otros autores (Anderson y Brackett *et al.* 1999) demuestran que esto mejora tanto el manejo de la diabetes de los adolescentes como el control metabólico, y no aumenta el nivel de conflicto intergeneracional. Todo ello apunta a la necesidad de intervenciones estructuradas focalizadas en estos aspectos por parte de los equipos.

De acuerdo con los estudios previos, (Bott, Muhlhauser *et al.* 1998; Skinner y Hampson 1998, Skinner, John *et al.* 2000) [47] (Greca 1992, Greca, Auslander *et al.* 1995), en los que se encuentra que los adolescentes diabéticos valoran el apoyo de los amigos como fundamental en su bienestar emocional, haciéndoles sentirse mejor con su diabetes y mejorando la adherencia al tratamiento, nos hacían pensar que encontraríamos una asociación significativa en nuestro estudio, lo que no se ha confirmado.

Por último, queremos señalar que, salvo en el caso de la energía, no hay un deterioro del bienestar en relación al número de pinchazos de insulina; por tanto, la terapia intensiva en nuestro estudio no se asocia a menor bienestar, confirmando los hallazgos de otros autores (Eiser, Flynn *et al.* 1992, 1996).

Bibliografía

ANDERSON, B.J., BRACKETT, J., HO, J., LAFFEL, L.M.B. An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management. *Diabetes Care* 22:713-721, 1999.

BOTT, U., MUHLHAUSER, I., OVERMANN, H., BERGER, M. Validation of a diabetes-specific quality-of-life scale for patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 21:757-69, 1998.

BRADLEY, C. The Well-being questionnaire. In Bradley, C. (ed), *Handbook of Psychology and Diabetes*: Harwood academic publishers, 1994.

BRADLEY, C. Importance of differentiating health status from quality of life. *Lancet* 357:7-8, 2001.

BRADLEY, C., GAMSU, D.S. Guidelines for encouraging psychological well-being: report of a Working Group of the World Health Organization Regional Office for Europe and International Diabetes Federation European Region St Vincent Declaration Action Programme for Diabetes. *Diabet Med* 11:510-16, 1994.

BURROUGHS, T.E., HARRIS, M.A., PONTIOUS, S.L., SANTIAGO, J.V. Research on social support in adolescents with IDDM: a critical review. *The Diabetes Educator* 23:438-448, 1997.

COX, D.J., GONDER-FREDERICK, L. Major developments in behavioral diabetes research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 60:628-638, 1992.

COYNE, J.C., ANDERSON, B.J. The "psychosomatic family" reconsidered: diabetes in context. *Journal of Marital and Family Therapy* 14:113-123, 1988.

DCCT. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the diabetes control and complications trial (DCCT). The DCCT Research Group. *Diabetes Care* 11 :725-32, 1988.

DCCT. Influence of intensive diabetes treatment on quality-of-life outcomes in the diabetes control and complications trial. *Diabetes Care* 19:195-203, 1996.

DE SONNAVILLE, J.J., SNOEK, F.J., COLLY, L.P., DEVILLE, W., WIJKEL, D., HEINE, R.J. Well-being and symptoms in relation to insulin therapy in type 2 diabetes. *Diabetes Care* 21 :919-24, 1998.

DROTAR, D., Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology* 22: 149-165, 1997.

EISER, C., FLYNN, M., GREEN, E., *et al.* Quality of life in young adults with type 1 diabetes in relation to demographic and disease variables. *Diabet Med* 9:375-8, 1992.

FALLOWFIELD, L. Quality of quality of life data. *Lancet* 348, 1996.

FOLLANSBEE, D.S. Assuming responsibility for diabetes management: what age? What price? *Diabetes Educator* 15: 347-352, 1989.

GLASGOW, R.E., RUGGIERO, L., EAKIN, E.G., DRYFOOS, J., CHOBANIAN, L. Quality of life and associated characteristics in a large national sample of adults with diabetes. *Diabetes Care* 20:562-567, 1997.

GOLDEN, M.P. Incorporation of quality-of-life considerations into intensive diabetes management protocols in adolescents. *Diabetes Care* 21 :885-886, 1998.

GRECA, A.L., FOLLANSBEE, D., SKYLER, J.S. Developmental and behavioral aspects of diabetes management in youngsters. *Children's Health Care* 19:132-139, 1990.

GRECA, A.M.L. Peer influences in pediatric chronic illness: an update. *Journal of Pediatric Psychology* 17:775-784, 1992.

GRECA, A.M.L., AUSLANDER, W.F., GRECO, P., SPETTER, D., FISHER, E., SANTIAGO, J. I get by with a little help from my family and friends: adolescent's support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology* 20:449-476, 1995.

GREY, M., BOLAND, E.A., DAVIDSON M., LI, J., TAMBORLANE, W.V. Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *J Pediatr* 137: 107-13, 2000.

GREY, M., BOLAND, E.A., YU, C., SULLIVAN-BOLYAI, S., TAMBORLANE, W.V. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care* 21 :909-914, 1998.

GUTTMANN-BAUMAN, I., FLAHERTY, B.P., STRUGGER, M., McEVOY, R. Metabolic control and quality of life self-assessment in adolescent with IDDM. *Diabetes Care* 21: 915-918, 1998.

GUYATT, G.H., FEENY, D.H., PATRICK, D.L. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 118: 622-629, 1993.

HANSON, C.L., GUIRE, M.D., SCHINKEL, A., HENGgeler, S.W., BUERGHEIN, G.A. Comparing social learning and family systems correlates of adaptation in youths with IDDM. *Journal of Pediatric Psychology* 17:555-572, 1992.

HAUSER, S.T., JACOBSON, A.M., LAVORI, P., *et al.* Adherence among children and adolescents with insulin-

- dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up:II. Immediate and long-term linkages with the family milieu. *Journal of Pediatric Psychology* 15: 527-542, 1990.
- HAUSER, S.T., JACOBSON, A.M., WERTLIEB, D., BRINK, S., WENTWORTH, S. The contribution of family environment to perceived competence and illness adjustment in diabetic and acutely ill adolescents. *Family Relations* 34:99-108, 1985.
- HOEY, H., AANSTOOT, H.J., CHIARELLI, F., DANEMAN, D., DANNE, T., DORCHY, H. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 24:1923-1928, 2001.
- INGERSOLL, G.M., MARRERO, D.G. A modified quality of life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ* 17: 114-118, 1991.
- JACOBSON, A.M., DE GROOT, M., SAMSON, J.A. The evaluation of two measures of quality of life in patients with type I and type II diabetes. *Diabetes Care* 17:267-74, 1994.
- KATSCHNIG, H., FREEMAN, H., SARTORIUS, N. Prefacio. In Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds), *Calidad de vida en los trastornos mentales*: Masson, pp ix, 2000.
- KOVACS, M., GOLDSTON, D., OBROSKY, D.S., BONAR, L.K. Psychiatric disorders in youths with IDDM: drates and risk factors. *Diabetes Care* 20:36-44, 1997.
- MÉNDEZ, F.X., BERMEJO, R., ROS, M.C., HIDALGO, M.D., BELÉNDEZ, M. Elaboración y validación de una batería de tests para niños con diabetes mellitus insulino-dependiente: Proyecto de Investigación del Programa Sectorial de Promoción General del Conocimiento del Ministerio de Educación y Cultura. Referencia: PB96-1094, 2000.
- MINUCHIN, S., ROSMAN, B.L., BAKER, L. *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1978.
- MOOS, R. *Family Environment Scale*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press, 1974.
- MOOS, R.H., MOOS, B.S. A typology of family social environments. *Fam Process* 15:357-371, 1976.
- MOOS, R.H., MOOS, B.S., TRICKETT, E.J. *Escalas de Clima Social*. Madrid: TEA Ediciones, 1995.
- PETTERSON, T., LEE, P., HOLLIS, S., YOUNG, B., NEWTON, P., DORNAN, T. Well-being and treatment satisfaction in older people with diabetes. *Diabetes Care* 21: 930-935, 1998.
- POUWER, F., SNOEK, F., PLOEG, H.V.D., ADER, H., HEINE, R. Monitoring of psychological well-being in outpatients with diabetes. *Diabetes Care* 24: 1929-1935, 2001.
- RESNICK, M.D., BEARMAN, P.S., BLUM, R., *et al.* Protecting adolescents from harm. *JAMA* 278: 823-832, 1997.
- ROLLAND, J.S. *Families, illness and disability. An integrative treatment model*. New York: Basic Books, 1994.
- SKINNER, T.C., HAMPSON, S.E. Social support and personal models of diabetes in relation to self-care and well-being in adolescents with type I diabetes mellitus. *J Adolesc* 21 :703-715, 1998.
- SKINNER, T.C., HAMPSON, S.E. Personal models of diabetes in relation to self-care, well-being, and glycemic control. A prospective study in adolescence. *Diabetes Care* 24:828-833, 2001.
- SKINNER, T.C., JOHN, M., HAMPSON, S.E. Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: a longitudinal study of adolescents with diabetes. *J Pediatr Psychol* 25: 257-267, 2000.
- STEWART, A.L., GREENFIELD, S., HAYS, R.D., *et al.* Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. *Jama* 262: 907-13, 1989.
- VAN DER DOES, F.E., DE NEELING, J.N., SNOEK F.J., *et al.* Symptoms and well-being in relation to glycaemic control in type II diabetes. *Diabetes Care* 19:204-10, 1996.
- VARNI, J.W., BABANI, L., WALLANDER, J.L., ROE, T.F., FRASIER, S.D. Social support and self-esteem effects on psychological adjustment in children and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Child & Family Behavior Therapy* 11: 1-17, 1989.
- WU, S.Y., SAINFORT, F., TOMAR, R.H., *et al.* Development and application of a model to estimate the impact of type 1 diabetes on health-related quality of life. *Diabetes Care* 21:725-31, 1998.

Address of correspondence:

Dra. C. de Dios
e-mail: Cdedios@inicia.es
Servicio de Psiquiatría
Hospital Universitario La Paz
Pº de la Castellana, 261
28046 Madrid
ESPAÑA