

Propiedades psicométricas del inventario de estrés percibido en el cuidado de la diabetes: estudio piloto con una muestra de padres de niños con diabetes insulino-dependiente

Psychometrics properties of the diabetic care perceived stress inventory: an study with a sample of parents of children with insulin-dependent diabetes

MARINA BELÉNDEZ VÁZQUEZ*, M^a DOLORES HIDALGO MONTESINOS**,
ROSA M^a BERMEJO ALEGRÍA***, M^a CARMEN ROS LÓPEZ***,
Y FRANCISCO JAVIER MÉNDEZ CARRILLO***

RESUMEN

El objetivo de este trabajo fue el análisis preliminar de la fiabilidad y validez del “Inventario de Estrés en el Cuidado Diabético (forma padres)”, I.E.C.DI.. Esta prueba evalúa el estrés que perciben los padres de niños y adolescentes con diabetes mellitus insulino-dependiente (DMID) en distintas situaciones relativas al cuidado y/o supervisión del tratamiento de sus hijos. Un total de 100 padres, 37 padres y 63 madres, de niños con DMID participaron en el estudio. Se obtuvo una estructura factorial de cuatro factores que explicó el 55,76% de la varianza de la versión final de 50 ítems. Son necesarios futuros estudios para confirmar las propiedades psicométricas y la utilidad del I.E.C.DI. para contribuir a avanzar en la investigación del papel del estrés en la DMID.

Palabras clave

Estrés, diabetes mellitus insulino-dependiente, DMID, diabetes infantil, evaluación psicológica, cuidado de la diabetes, padres.

* Departamento de Sociología II, Psicología, Comunicación y Didáctica. Universidad de Alicante. Alicante.

** Departamento de Psicología Básica y Metodología. Universidad de Murcia. Murcia.

*** Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Murcia. Murcia. E-mail: marina.belendez@ua.es

ABSTRACT

The aim of this work was the preliminary analysis of reliability and validity of the “Diabetic Care Stress Inventory (parents form)”, D.C.S.I. This instrument assess the perceived stress in parents of children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM) regarding their children diabetic care and/or treatment supervision. A total of 100 parents, 37 fathers and 63 mothers, of children with IDDM participated in the study. The analysis showed that four factors which accounted for 55,76% of the variance of the final 50 items version. Future studies are necessary to endorse D.C.S.I.’s psychometric properties and utility to contribute to more advance in research on the role of stress in IDDM.

Key words:

Stress, insulin-dependent diabetes mellitus, IDDM, childhood diabetes, psychological assessment, diabetes care, parents.

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes *mellitus* insulino-dependiente (DMID) en un niño constituye uno de los acontecimientos vitales más estresantes para sus padres (Johnston y Marder, 1994). El estrés generado por la presentación inesperada de esta enfermedad se incrementa por la ausencia de explicaciones satisfactorias ante la súbita pérdida de salud y por la responsabilidad de aprender rápidamente las rutinas básicas del tratamiento. La brusca aparición de la enfermedad provoca diversas reacciones en los padres, desde incredulidad y anodamiento hasta inseguridad y culpa (Figueroa, 1985). Con el paso del tiempo, estas primeras respuestas emocionales de los padres se van atemperando por una progresiva adaptación a la nueva situación de la familia (Hatton, Canam, Thorne y Hughes, 1995). Aunque este ajuste paulatino es generalizable a la mayoría de las familias de niños con enfermedades crónicas, incluida la diabetes (Kovacs, Finkelstein, Feinberg, Crouse-Novak, Paulaskas y Pollock, 1985; Cadman, Rodenbaum, Boyle y Offord, 1991; Capelli, McGarth, Daniels, Manion y Schillinger, 1994; Northam, Anderson, Adler, Whether y Warne, 1996), en algunos casos se observa que los síntomas de ansiedad o depresión persisten e incluso se intensifican (Kovacs, Iyengar, Goldston, Obrosky, Stewart y Marsh, 1990).

Independientemente de los síntomas de desajuste con entidad de trastorno psicológico que pueden afectar a algunos padres de niños con diabetes y otras enfermedades crónicas, algo cotidiano en la vida de la mayoría de estas familias es la presencia, en mayor o menor grado, de eventos estresantes específi-

cos derivados de los cuidados que requiere cada enfermedad (Bouma y Schweitzer, 1990; Walker, Van Slyke y Newbrough, 1992).

El cuidado de un niño o adolescente con DMID exige a los padres la adquisición de múltiples conocimientos y habilidades en relación a pautas y cambios de dosis de insulina, prevención de hipo e hiperglucemias, técnicas de control glucémico, planificación de tomas de alimentos, supervisión del nivel de actividad de los niños, etc. A esto añadir que la implementación de estas pautas ha de hacerse, en muchas ocasiones, luchando contra la abierta oposición del niño y, no con menor frecuencia, con la incertidumbre acerca de si se está actuando en la dirección correcta hacia el objetivo del control de la diabetes.

Indudablemente, la valoración de las demandas del tratamiento como estresantes no es uniforme en todos los padres. El grado de estrés difiere en función de variables como el nivel de responsabilidad e implicación del progenitor en el manejo de la diabetes, la duración de la enfermedad o la edad del niño.

En la mayoría de los casos, las madres son las principales encargadas del cuidado de la diabetes de sus hijos (Figueroa, 1985; Faulkner, 1996). Esta mayor implicación en el tratamiento se traduce en mayores niveles de estrés (Hauenstein *et al.*, 1989), circunstancia generalizable a otras enfermedades crónicas físicas (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler y Levison, 1990) y mentales (Moes, Koegel, Schreiberman y Loos, 1992). El estrés ocasionado por asumir el papel de principal responsable aumenta por las múltiples tareas que conlleva el tratamiento, interfiriendo con

otras ocupaciones personales, familiares y sociales (Stewart, Ritchie, McGrath, Thompson y Bruce, 1994).

En cuanto a la duración de la diabetes, con el paso del tiempo los aspectos prácticos de manejo del tratamiento, como los relativos a las inyecciones o la realización de controles, van perdiendo su carácter estresante, mientras que las preocupaciones sobre la posibilidad de una hipoglucemia o de las complicaciones a largo plazo suelen permanecer constantes (Parker, Swift, Botha y Raymond, 1994; Drozda, Allen, Standiford, Turner y McCain, 1997; Faulkner y Clark, 1998).

La edad del niño modula la percepción de estrés no tanto porque aparezcan diferencias en los niveles de estrés paterno entre distintos grupos de edad (Hauenstein *et al.*, 1989) sino, más bien, porque similares preocupaciones vienen determinadas por motivos variables según el nivel evolutivo del niño. Así, cuando se trata de un niño en edad preescolar o en los primeros años de la infancia lo que más angustia a los padres es el control de la actividad física y la detección de síntomas hipoglucémicos, debido al juego frecuente y la expresión verbal limitada de los pequeños (Siminerio y Bestchart, 1986; Kiess *et al.*, 1998). A medida que el niño crece en capacidad física y madurez cognitiva, el niño manifiesta sus opiniones y pueden surgir conflictos y discusiones verbales (Hatton *et al.*, 1995). Cuando el hijo alcanza la adolescencia, la inestabilidad metabólica debida a los rápidos cambios hormonales (Amiel, Sherwin, Simonson, Lauritano y Tamborlane, 1986) y la dificultad para mantener un equilibrio en la relación, conjugando apoyo familiar, corresponsabilidad en el tratamiento y respeto de la autonomía personal constituyen

las preocupaciones básicas de los padres (Gordon y Mansfield, 1996).

Por tanto, el estrés cotidiano paterno puede deteriorar su propio bienestar físico, psicológico y social y, de este modo, interferir el cumplimiento del tratamiento haciendo peligrar el control glucémico del niño. Así, el cumplimiento del tratamiento se ve afectado por el estrés paterno de diferentes modos.

De un lado, los padres se sienten desbordados por los requerimientos del tratamiento de sus hijos y se perciben incapaces de cuidarlos adecuadamente, pudiendo mostrar su miedo e inseguridad, por ejemplo, al inyectarles la insulina o al manejar una hipoglucemia. Su comportamiento actúa de modelo ansioso para los pequeños que aprenden a temer tareas esenciales del tratamiento tendiendo a evitarlas. Por otro lado, un alto nivel de estrés paterno puede limitar el reparto de responsabilidades en el cuidado de la diabetes. Así, unos padres ansiosos pueden conducirse de forma sobreprotectora, entorpeciendo la progresiva e indispensable implicación y corresponsabilidad del niño en su propio tratamiento (Canam, 1993).

Por todo ello, la evaluación de las situaciones del cuidado de la diabetes que los padres pueden percibir como estresantes es un primer paso para analizar el proceso de afrontamiento de los padres y su papel en el cumplimiento del tratamiento en la diabetes infantil. Sin embargo, son escasos los instrumentos dirigidos a evaluar estas situaciones estresantes específicas y, en lengua española, inexistentes.

La mayor parte de los trabajos dirigidos a estudiar o intervenir sobre el estrés en padres de niños con DMID utilizan entrevistas semiestructuradas (Hatton *et al.*, 1995) y

cuestionarios generales de estrés familiar (Auslander, Bubb, Rogge y Santiago, 1993; Viner, McGrath y Trudinger, 1996) o parental (Hauenstein *et al.*, 1989). A pesar de que el estrés familiar o el percibirse inadecuado en su rol paterno pueden estar determinados, en parte, por la carga que supone el cuidado de un niño con diabetes, el limitarse a evaluar estas variables no permite identificar qué aspectos específicos de la diabetes contribuyen a esa supuesta carga.

También se han llevado a cabo adaptaciones de pruebas creadas para población adulta, destacando la versión para padres de la *Hypoglycemic Fear Survey (HFS)*. La versión inicial de la HFS (Cox, Irvine, Gonder-Frederick, Nowacek y Butterfield, 1987) se compone de dos subescalas que miden las frecuencias de conductas de evitación (“como algo tan pronto como noto el primer signo de azúcar baja”) y de preocupaciones (“perder el control”, “tener una hipoglucemia mientras duermo”) que generan las hipoglucemias. Esta prueba se ha validado en muestras de pacientes diabéticos adultos (Irvine, Cox y Gonder-Frederick, 1994) y en grupos de niños y adolescentes con DMID (Green, Wysocki y Reineck, 1990) con resultados adecuados. Recientemente se examinaron las propiedades psicométricas de una versión modificada para padres con una muestra de 46 madres de niños con DMID (Clarke, Gonder-Frederick, Snyder y Cox 1998) obteniéndose unos valores de consistencia interna (alpha de Cronbach) de 0,72 y 0,88 para las subescalas de conductas de evitación y de preocupación, respectivamente.

Otro instrumento inicialmente dirigido a adultos diabéticos y posteriormente utilizado con padres es la *Diabetic Daily Hassles Scale*

(*DDHS*) de Meisler y Carey (1991), que evalúa el grado de severidad percibido en los últimos dos meses respecto a 37 situaciones cotidianas de la diabetes (“ponerse las inyecciones”, “niveles de azúcar bajos”, “sentirse cansado”, “preocupaciones por el futuro”, etc). El estudio de validación de la *DDHS* con una muestra de 121 diabéticos adultos varones obtuvo unos índices altos de consistencia interna ($\alpha=0,92$) y de validez concurrente.

Sin embargo, estos instrumentos presentan limitaciones. La HFS examina exclusivamente el miedo a la hipoglucemia, una de las situaciones más estresantes de la diabetes, pero no la única. Las aplicaciones de la *DDHS* en padres son adaptaciones de la versión original que carecen de los análisis psicométricos con un número muestral apropiado (Méndez, Olivares, Ros y Bermejo, 1997; Bermejo, 1998).

El objetivo principal de esta investigación fue elaborar y analizar las propiedades psicométricas de un instrumento que evalúa las situaciones estresantes que perciben los padres de niños y adolescentes con DMID en el cuidado y/o supervisión del tratamiento de sus hijos.

MÉTODO

Elaboración del cuestionario

Para la construcción del instrumento se procedió del siguiente modo:

- a) partiendo de tres pruebas de evaluación para pacientes diabéticos de reconocido prestigio se seleccionaron y tradujeron aquellos elementos que se referían a situaciones estresantes aplicables a padres de niños con DMID. Estas pruebas son la

Diabetic Daily Hassles Scale (Meisler y Carey, 1991), la *Hipoglucémica Fear Survey* (Cox et al., 1987) y el *Adherence Barriers Questionnaire* (Glasgow, McCaul y Schafer, 1986). Este último cuestionario, aunque no mide frecuencia ni intensidad de situaciones estresantes, estima los principales obstáculos para el cumplimiento del tratamiento diabetológico que pueden ser causa de estrés. Los análisis psicométricos realizados con un reciente versión ampliada arrojan un índice de consistencia interna de 0,92 (Glasgow, Hampson, Strycker y Ruggiero, 1997).

- b) se mantuvieron entrevistas con 20 padres de niños con DMID para conocer su opinión acerca de las situaciones relativas al tratamiento de la diabetes de sus hijos que les resultaban estresantes o les generaban nerviosismo.
- c) con toda la información anterior y basándose en su experiencia clínica, cuatro expertos elaboraron un banco inicial de 60 elementos.
- d) por último, se llevó a cabo una valoración de la idoneidad de los ítems. Así, cuatro psicólogos expertos en el tema valoraron cada uno de los ítems, según su criterio clínico-teórico, mediante una escala de tres puntos (0=no es relevante, 1=si es relevante, 2=no sabe), respondiendo a la pregunta “¿considera relevante la inclusión de este ítem?”. Se estableció un criterio de acuerdo interjueces del 75% para considerar un elemento como idóneo para formar parte del cuestionario. Con este procedimiento se llegó a un acuerdo interjueces que permitía la inclusión de todos los ítems propuestos, quedando el cuestionario inicial constituido por 60 ítems.

Los elementos del Inventario de Estrés en el Cuidado Diabético (forma padres), I.E.C.D.I., hacen referencia a una serie de situaciones relacionadas con la diabetes y las distintas tareas del tratamiento (insulina, controles de glucosa, alimentación y ejercicio), así como a eventos relacionados con las complicaciones de la DMID que les pueden resultar estresantes a los padres. Debían valorar el grado de nerviosismo experimentado en los últimos seis meses en dichas situaciones contestando a la pregunta “¿Usted se pone nervioso/a cuando...?”, mediante una escala de 9 puntos (0=nada nervioso/a, 2=algo nervioso/a, 4=moderadamente nervioso/a, 6=bastante nervioso/a, 8=muy nervioso/a).

Aplicación del cuestionario

A través de las distintas asociaciones de diabéticos colaboradoras se remitió una circular a los padres informando del objetivo de este estudio y solicitando su participación. Se contactó telefónicamente con los padres que dieron su consentimiento y se les citó en sus respectivas asociaciones donde se aplicaron el inventario y una encuesta sobre distintos aspectos sociodemográficos y clínicos (duración de la DMID, número de hospitalizaciones, disponibilidad de un educador/a en diabetes y asistencia a charlas y cursos sobre diabetes). En el caso de una de las asociaciones, en la que no se pudieron administrar en su sede, se facilitaron por teléfono las instrucciones acerca del modo de cumplimentar las pruebas y, una semana después, ésta se les envió por correo, acompañada de un número de teléfono al que poder recurrir en el caso de que les surgiera alguna duda. Tras completar las pruebas, los padres las remitieron por

correo o las entregaron en mano a sus respectivas asociaciones.

Sujetos

Participaron 100 sujetos, 37 padres y 63 madres de niños con DMID, reclutados a través de varias asociaciones de diabéticos de las provincias de Murcia, Alicante y Albacete.

Para que los padres pudieran ser incluidos en el estudio sus hijos tenían que cumplir tres criterios: (a) tener un diagnóstico de DMID desde un año como mínimo, (b) ser menores de 17 años y (c) no encontrarse en período de remisión transitoria o “luna de miel”.

En seis casos no se pudieron recoger todos los datos sociodemográficos y clínicos solicitados. Las principales características de los

restantes 94 padres y niños, un progenitor y un hijo por unidad familiar, se ofrecen en las tablas 1 y 2, respectivamente. Las edades de los hijos estaban comprendidas entre los 3 y los 16 años (media (M)=10,89; desviación típica (DT)=3,34), la duración de la diabetes oscilaba entre 1 y 13 años (M=4,64; DT=3,13) y casi la mitad, 48 niños, habían tenido que ser hospitalizados al menos en una ocasión debido a su enfermedad. La mayoría de los niños recibían tratamiento en centros hospitalarios de carácter público (92,55%). En relación al personal sanitario que les atendía, 41 familias disponían de un/a educador/a en diabetes. Por último, respecto a la formación complementaria recibida, 56 (59,57%) padres afirmaban haber asistido a alguna charla relacionada con la diabetes y 29 (30,85%) padres

Tabla 1.— Características sociodemográficas de los padres participantes

		MADRES (N=60)	PADRES (N=34)
<i>Estado civil (%)</i>	Casado	91,67	100,00
	Viudo	3,33	0,00
	Soltero	1,67	0,00
	Separado	3,33	0,00
<i>Nivel educativo (%)</i>	Ni lee ni escribe	1,67	0,00
	Lee y escribe	16,67	2,94
	EGB o similar	50,00	47,06
	Estudios medios	13,33	23,53
	Estudios superiores	18,33	26,47
<i>Situación laboral (%)</i>	Activo	48,33	91,18
	Parado	50,00	5,88
	Jubilado	1,67	2,94
<i>Nivel económico (%)</i>	Bajo	0,00	2,94
	Bajo-medio	60,00	47,06
	Medio	26,67	35,29
	Medio-alto	10,00	11,76
	Alto	3,33	2,94

Tabla 2. Características de los niños con DMID (N=94)

<i>Sexo(%)</i>	Niños Niñas	59,57 40,43
<i>Edad (%)</i>	De 3 a 7 años De 8 a 12 años De 13 a 16 años	14,89 48,94 36,17
<i>Duración de la diabetes(%)</i>	De 1 a 2 años De 3 a 5 años De 6 años en adelante	32,98 39,36 27,66
<i>Hospitalizaciones debidas a la DMID (%)</i>	Ninguna Una o más	48,82 51,06

habían realizado algún curso relacionado con el tema.

RESULTADOS

Análisis factorial exploratorio

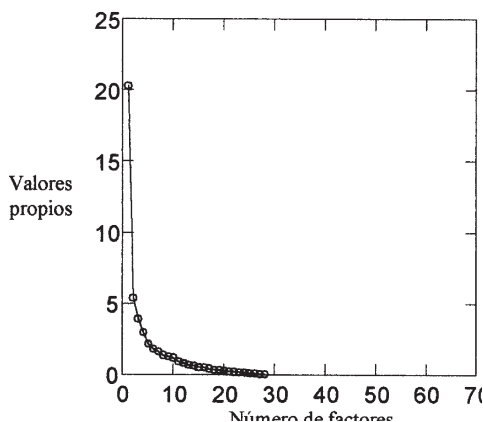
Para la realización del análisis de datos se utilizó el programa SYSTAT 8.0. Con la finalidad de determinar la estructura dimensional del cuestionario se realizó un análisis factorial común de ejes principales. Los resultados

del análisis factorial mostraron la existencia de 10 factores con valores propios mayores de 1, de los cuales los cuatro primeros daban cuenta de más del 50% de la varianza total (54,30%), explicando cada uno de ellos, al menos aproximadamente, el 5% de la varianza (ver tabla 3). Para determinar los factores que parecía más adecuado retener nos servimos de la gráfica del *scree test* que aconseja-

Tabla 3. Análisis Factorial Común: Valores propios y porcentajes de varianza total explicada

FACTORES	VALORES PROPIOS	VARIANZA TOTAL EXPLICADA (%)
1	20,303	33,838
2	5,400	8,999
3	3,911	6,518
4	2,969	4,948
5	2,162	3,603
6	1,801	3,002
7	1,626	2,710
8	1,352	2,253
9	1,272	2,120
10	1,172	1,953

Figura 1. Scree-test



ba adoptar una solución de cuatro factores (ver figura 1).

A la vista de los análisis anteriores se realizó un análisis factorial con rotación oblimin reteniendo cuatro factores. El patrón factorial obtenido explicaba un 53,29% de la varianza total del inventario (factor I: 17,72%, factor II: 13,72%, factor III: 9,94% y factor IV: 11,89%). Ya que 10 ítems presentaron saturaciones factoriales inferiores a 0,40 se decidió eliminarlos y se repitió el análisis factorial. Estos 10 ítems fueron: ítem 6 (“Hace la prueba de glucosa en orina fuera de casa y los demás le hacen algún comentario”), ítem 11 (“Le salen durezas en los dedos o en los sitios donde se pincha la insulina”), ítem 19 (“Le salen morados, bultos de insulina justo después del pinchazo”), ítem 22 (“Los demás le dicen algo a usted si le pincha fuera de casa”), ítem 23 (“Le ofrecen alimentos que no debe comer”), ítem 29 (“Su hijo/a tiene que comer y los demás no comen”), ítem 30 (“Tiene que hacer un intercambio de alimen-

tos”), ítem 42 (“Su hijo/a tiene una hipoglucemia leve”), ítem 57 (“Tiene discusiones con su cónyuge por la diabetes de su hijo/a”) e ítem 58 (“Tiene discusiones con su hijo/a por la diabetes”).

Tras la depuración del cuestionario, el primer factor, *complicaciones y efectos adversos*, dió cuenta del 19,92% de la varianza e incluyó 18 ítems (17, 39, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 56, 59 y 60), referidos a las preocupaciones sobre hipoglucemias, hiperglucemias, problemas de salud y efectos colaterales de la diabetes y su tratamiento. El segundo factor, *realización del tratamiento*, explicó el 16,34% de la varianza y se compuso de 16 ítems (7, 8, 13, 14, 15, 18, 20, 21, 24, 25, 26, 31, 33, 37, 38 y 55), relativos a la realización cotidiana de distintas tareas del tratamiento. El tercer factor, *controles de glucosa*, explicó el 9,90% de la varianza y se compuso de 8 ítems (1, 2, 3, 4, 5, 9, 10, y 16), relacionados con dificultades, errores o demandas que pueden suponer

barreras al cumplimiento adecuado de la realización de los controles de glucosa en orina y sangre. El cuarto factor, *alimentación y ejercicio*, daba cuenta del 9,59% de la varianza total y quedó integrado por 8 ítems (12, 27, 28, 32, 34, 35, 36 y 40), que tienen que

ver con dificultades, errores o demandas del cumplimiento en las áreas de alimentación y ejercicio físico. Así, la solución factorial final explicó el 55,76% de la varianza total. En las tabla 4 y 5 se muestran las cargas factoriales de los ítems del cuestionario final de 50 ítems

Tabla 4. Estructura factorial del Inventario de Estrés percibido de 50 ítems

ITEMS	Factor I	Factor II	Factor III	Factor IV
1. Su hijo se niega a hacer el análisis de glucosa en orina	-0,009	0,060	0,656	0,236
2. Su hijo se niega a orinar dos veces para que la prueba salga bien	0,039	-0,217	0,604	0,218
3. Su hijo no se lava sus partes íntimas para hacer el análisis de orina	-0,035	0,128	0,656	-0,089
4. Tiene que estar pendiente de que se haga la prueba de glucosa en orina	-0,112	-0,028	0,829	-0,118
5. No hace la prueba de análisis de glucosa en orina adecuadamente	0,025	-0,123	0,594	0,260
7. Se pincha para hacerle/se la prueba de análisis de glucosa en sangre	-0,005	0,874	-0,097	-0,038
8. Le/se hace la prueba de análisis de glucosa en sangre fuera de casa	0,009	0,878	-0,108	-0,040
9. Tiene que estar pendiente de que se haga la prueba de glucosa en sangre	-0,073	0,153	0,436	0,064
10. Tiene que despertarlo temprano para analizar su análisis de glucosa en sangre	0,331	0,132	0,431	-0,075
12. No hace la prueba de glucosa en sangre adecuadamente	0,162	-0,121	0,125	0,505
13. Hace la prueba de análisis de glucosa en sangre fuera de casa y los demás le hacen algún comentario	0,147	0,645	-0,081	0,124
14. Le/se pincha para ponerle/se la insulina	-0,008	0,773	0,107	-0,154
15. Esta pendiente del horario de la inyección de insulina	-0,049	0,667	0,374	0,057
16. Tiene que recordarle a su hijo/a que tiene que pincharle/se	0,048	0,386	0,624	-0,076
17. Su hijo/a se queja porque le duele el pinchazo	0,557	-0,026	0,201	0,099
18. Prepara la dosis, por si se equivoca	0,193	0,467	0,367	-0,051
20. Le/se inyecta insulina fuera de casa	-0,014	0,734	-0,113	0,105
21. Le tiene que despertar temprano para la inyección de insulina	0,325	0,456	0,189	-0,074
24. Esta pendiente del horario de las comidas	0,086	0,554	0,175	0,011
25. Comen fuera de casa	0,041	0,497	0,190	0,293
26. Planifica las comidas	0,413	0,572	0,128	-0,355
27. Salen a comer fuera y no se encuentra comida adecuada	0,211	0,046	0,186	0,548

ITEMS	Factor I	Factor II	Factor III	Factor IV
28. Su hijo/a no quiere comer lo que debe	0,252	0,178	0,316	0,436
31. Come fuera de casa y los demás le hacen algún comentario	0,084	0,467	-0,009	0,276
32. Su hijo/a hace mucho ejercicio	0,254	0,137	0,206	0,397
33. Su hijo/a hace poco ejercicio	0,057	0,553	-0,088	0,333
34. A su hijo/a le resulta difícil hacer ejercicio	0,010	0,397	-0,211	0,633
35. Su hijo/a no quiere hacer ejercicio	-0,074	0,245	-0,050	0,772
36. Su hijo/a hace un ejercicio que no es adecuado para él/ella	0,223	0,016	0,187	0,613
37. Planifica el ejercicio que debe hacer su hijo/a	-0,078	0,463	0,181	0,433
38. Intenta coordinar la insulina, el ejercicio y la comida	0,111	0,553	0,286	0,064
39. Piensa que no reconoce los síntomas de hipoglucemia	0,587	0,280	-0,003	-0,022
40. Su hijo/a está hipoglucémico y no tiene alimentos apropiados para darle	0,292	-0,091	0,137	0,691
41. Su hijo/a tiene una época de hipoglucemias nocturnas	0,432	-0,230	0,185	0,391
43. Su hijo/a tiene una hipoglucemia moderada	0,523	0,028	0,173	0,299
44. Su hijo/a tiene una hipoglucemia severa	0,727	-0,310	-0,074	0,284
45. Tiene una hipoglucemia fuera de casa y los demás le hacen algún comentario	0,592	0,116	-0,107	0,171
46. Piensa que no reconoce los síntomas de hiperglucemia	0,689	0,252	-0,057	-0,012
47. No tiene la insulina rápida cuando está hiperglucémico/a	0,503	0,002	0,029	0,187
48. Su hijo/a tiene una hiperglucemia mantenida	0,753	0,209	-0,243	0,085
49. Su hijo/a tiene una hiperglucemia moderada	0,739	0,244	-0,204	0,107
50. Su hijo/a tiene una hiperglucemia severa	0,843	-0,185	-0,060	0,046
51. Tiene una hiperglucemia fuera de casa y los demás le hacen algún comentario	0,638	0,237	-0,106	0,019
52. Su hijo/a tiene cetosis	0,810	-0,077	-0,182	0,076
53. Tiene que ingresar a su hijo/a en el hospital	0,764	-0,120	-0,047	0,052
54. Piensa en los problemas de salud de su hijo/a	0,737	0,112	0,040	-0,056
55. Tiene que ir a una revisión del endocrino o la enfermera	0,116	0,660	0,215	0,106
56. Su hijo/a no quiere ir al médico	0,648	0,024	0,317	-0,174
59. Piensa que haga lo que haga los niveles de glucosa en sangre suben y bajan	0,689	0,042	0,319	-0,105
60. Piensa que no tiene los conocimientos necesarios para cuidar de la diabetes de su hijo/a	0,680	0,102	0,192	-0,206

Tabla 5. Correlaciones entre los factores

	Factor I	Factor II	Factor III
Factor II	0,310		
Factor III	0,249	0,230	
Factor IV	0,352	0,147	0,167

en los cuatro factores y las correlaciones entre los factores, respectivamente.

Análisis de ítems y fiabilidad

Los valores de las correlaciones ítem-total para los 50 elementos de la prueba depurada se encontraron comprendidos entre 0,238 del ítem 4 (“Tiene que estar pendiente de que se haga la prueba de glucosa en orina) y 0,750 del ítem 49 (“Su hijo/a tiene una hiperglucemia moderada”), mostrando el 80% de los ítems correlaciones ítem-total superiores a 0,500 (ver tabla 6). El coeficiente de fiabilidad (alpha de Cronbach) de la prueba total fue de 0,959. Los coeficientes de fiabilidad para cada uno de los factores resultaron también elevados: 0,949 (factor I), 0,930 (factor II), 0,875 (factor III) y 0,900 (factor IV), con correlaciones ítem-factor que oscilaron entre 0,652 y 0,835 (factor I), 0,611 y 0,802 (factor

II), 0,670 y 0,824 (factor III) y entre 0,694 y 0,862 (factor IV).

El rango de puntuación fue el siguiente: total (0-400), primer factor (0-144), segundo factor (0-128), tercer factor (0-64) y cuarto factor (0-64). El rango de puntuaciones totales de los sujetos se encontró entre 0 y 328, con una media de 99,053 (DT=61,337).

Análisis descriptivo

El análisis de las medias de los ítems (ver tabla 6) reveló que las situaciones donde los padres manifestaban ponerse entre “Moderadamente nervioso/a” y “Muy nervioso/a” (ítems cuyos promedios eran 4 ó superior) fueron los ítems 44, 50, 53 y 54. Asimismo, las situaciones que percibían como menos estresantes, puntuadas con un valor medio inferior a 1 fueron los ítems 5, 7, 13 y 20. En la tabla 7 se recoge el porcentaje

Tabla 6. Medias, desviaciones típicas y correlaciones ítem-test (r_{ix}) de los 50 ítems del Inventario

ITEM	Media	DT	r_{ix}	ITEM	Media	DT	r_{ix}
1	1,123	1,292	0,484	33	2,027	1,828	0,554
2	0,877	1,204	0,315	34	1,425	1,887	0,519
3	0,781	1,367	0,334	35	2,096	2,082	0,503
4	0,849	1,268	0,238	36	0,781	1,306	0,637
5	0,712	1,210	0,389	37	1,507	1,924	0,554
7	0,781	1,838	0,495	38	2,014	2,296	0,626
8	0,849	1,725	0,500	39	2,014	2,296	0,673
9	1,178	1,547	0,309	40	3,123	2,937	0,649
10	1,384	1,725	0,551	41	3,438	2,627	0,551
12	1,342	1,607	0,416	43	2,370	2,010	0,719
13	0,836	1,622	0,570	44	4,493	2,760	0,562
14	1,082	1,765	0,462	45	2,589	2,673	0,637
15	1,384	1,906	0,602	46	1,863	2,173	0,720
16	1,493	1,776	0,558	47	2,836	2,785	0,579
17	1,808	2,150	0,615	48	2,973	2,510	0,717
18	0,945	1,719	0,619	49	2,548	2,239	0,750
20	0,836	1,544	0,469	50	4,082	2,818	0,617
21	1,384	1,749	0,625	51	2,288	2,556	0,668
24	1,644	2,148	0,529	52	3,425	2,679	0,611
25	1,534	2,061	0,624	53	5,164	2,984	0,608
26	1,562	2,139	0,590	54	4,699	2,861	0,712
27	2,027	2,245	0,618	55	1,658	2,075	0,692
28	2,644	2,186	0,732	56	2,137	2,701	0,641
31	0,822	1,502	0,526	59	2,712	2,458	0,720
32	1,658	1,860	0,634	60	2,589	2,601	0,636

Tabla 7. Porcentaje de padres que optaron por las puntuaciones máximas y mínimas en los ítems con medias más altas y más bajas, respectivamente

<i>Porcentaje de padres que puntuaron la opción igual o superior a 4</i>	
44. Su hijo/a tiene una hipoglucemia severa	72,73%
50. Su hijo/a tiene una hiperglucemia severa	68,54%
53. Tiene que ingresar a su hijo en el hospital	76,67%
54. Piensa en los problemas de salud de su hijo/a	68,48%
<i>Porcentaje de padres que puntuaron la opción 0</i>	
5. No hace la prueba de análisis de glucosa en orina adecuadamente	67,82%
7. Le/se pincha con el pinchador (boli) para hacerle/se la prueba de análisis de glucosa en sangre	66,67%
13. Hace la prueba de glucosa en sangre fuera de casa y los demás le hacen algún comentario	63,44%
20. Le/se inyecta la insulina fuera de casa	56,04%

de padres que puntuaron en estos ítems según las opciones elegidas.

Por último, llevamos a cabo un análisis descriptivo de las respuestas a los ítems más

significativos, en función de las variables sociodemográficas y clínicas recogidas, calculando el porcentaje de padres que puntuaban con opciones iguales o superiores a 6 (de

Tabla 8. Porcentajes de sujetos que eligieron una opción igual o superior a 6 en algunos ítems según su sexo, la duración de la DMID, las hospitalizaciones, la disposición de un/a educador/a en diabetes, la asistencia a charlas y a cursos sobre diabetes

ÍTEMS	MADRES	PADRES	
27. Salen a comer fuera y no encuentra comida adecuada	21,44%	0%	
33. Su hijo/a hace poco ejercicio	14,55%	0%	
	DURACIÓN DE LA DIABETES		
	2 años o menos	De 3 a 5 años	6 años o más
39. Piensa que no reconoce los síntomas de hipoglucemia	19,23%	8,57%	4%
43. Su hijo/a tiene una hipoglucemia moderada	27,59%	5,56%	0%
44. Su hijo/a tiene una hipoglucemia severa	62,07%	38,23%	56,00%
48. Su hijo tiene una hiperglucemia mantenida	39,29%	13,52%	32,00%
50. Su hijo/a tiene una hiperglucemia severa	58,63%	34,28%	48,00%
54. Piensa en los problemas de salud de su hijo/a	50,00%	59,47%	48,00%
	Sí hospitalización	No hospitalización	
44. Su hijo/a tiene una hipoglucemia severa	61,36%	40,91%	
50. Su hijo/a tiene una hiperglucemia severa	32,61%	20,45%	
	Sí educador/a	No educador/a	
44. Su hijo/a tiene una hipoglucemia severa	52,50%	50,01%	
48. Su hijo tiene una hiperglucemia mantenida	17,08%	34,69%	
50. Su hijo/a tiene una hiperglucemia severa	34,15%	56,25%	
53. Tiene que ingresar a su hijo/a en el hospital	52,50%	74,00%	
	Sí asistencia a charlas	No asistencia a charlas	
53. Tiene que ingresar a su hijo/a en el hospital	55,77%	76,31%	
60. Piensa que no tiene los conocimientos necesarios para cuidar de la diabetes de su hijo/a	11,32%	28,95%	

ÍTEMS	MADRES	PADRES
	Sí asistencia a cursos	No asistencia a cursos
44. Su hijo/a tiene una hipoglucemia severa	53,57%	50,01%
47. No tiene insulina rápida cuando está con hiperglucemia	41,38%	29,51%
52. Su hijo/a tiene cetosis	42,86%	26,24%
53. Tiene que ingresar a su hijo/a en el hospital	79,31%	57,37%

“bastante nervioso” a “muy nervioso”). En la tabla 8 aparecen los resultados obtenidos.

Discusión y conclusiones

El carácter complejo y peculiar del tratamiento de esta enfermedad, dirigido al mantenimiento del control glucémico con el fin de evitar o demorar la aparición de complicaciones a largo plazo, lleva asociado una serie de potenciales estresores específicos. Las demandas que impone el tratamiento, en forma de múltiples tareas, las dificultades e imprevistos que pueden surgir en el cumplimiento de las distintas tareas y las preocupaciones por las complicaciones constituyen las principales fuentes de estrés para los padres de niños con diabetes.

Con el objetivo de disponer de una prueba específica que nos permita valorar estos aspectos estresantes, hemos elaborado y puesto a prueba las propiedades psicométricas de un cuestionario con una muestra de 100 madres y padres de niños y adolescentes con DMID. Hay que resaltar que la muestra utilizada incluye un número representativo de padres, a diferencia de estudios previos que suelen utilizar muestras compuestas exclusivamente, o en su mayor parte, por madres (Clarke *et al.*, 1998). Sin embargo, se trata de un tamaño muestral pequeño lo que

conduce a contemplar con cautela los hallazgos obtenidos.

A pesar de la limitación de nuestro trabajo, consideramos oportuno plantear algunas cuestiones que nos han suscitado los resultados alcanzados.

Las soluciones de los análisis factoriales realizados apuntan a una estructura multifactorial del cuestionario, que refleja los distintos aspectos estresantes en el cuidado de la diabetes, y que explica aproximadamente un 56% de la varianza total. Además, los análisis de la fiabilidad, tanto de la prueba total como de cada uno de los factores, arrojan unos índices aceptables. No obstante, en relación al patrón factorial resultante, los resultados nos muestran algunas cuestiones problemáticas con ciertos ítems.

El primer factor contiene ítems relacionados con las complicaciones y efectos colaterales derivados de la DMID y su tratamiento, e incluye tanto situaciones reales como creencias que expresan el temor de los padres a que dichas complicaciones aparezcan. Así, los ítems 39, 46, 59 y 60 reflejan preocupaciones sobre su capacidad de manejo de la diabetes que pueda garantizar el control de la misma y, por tanto, la disminución de complicaciones futuras. Llama la atención el hecho de que el ítem 56 (“Su hijo no quiere ir al médico”) también halla obtenido una carga

elevada en este factor. El segundo factor se refiere a la ejecución rutinaria de las distintas tareas del tratamiento (insulina, controles, alimentación y ejercicio) en distintas situaciones. Aquí, resulta interesante destacar el ítem 37 (“Planifica el ejercicio que debe hacer su hijo/a”) que satura en este factor (0,463) y en el factor cuarto (0,433). Esto puede ser debido a que, a diferencia de otras tareas del tratamiento, la planificación del ejercicio puede no tener esa connotación de “rutina” para algunos padres, sobre todo para los de niños más pequeños (Siminerio y Bestchart, 1986; Kiess *et al.*, 1998), para los cuales es especialmente complicado controlar y planificar su actividad física cotidiana. De ahí, el que no termine de definirse en ninguno de los dos factores. Hay que mencionar también el ítem 33 (“Su hijo/a hace poco ejercicio”) que no parece tener que ver con el tercer factor, a pesar de la carga obtenida (0,553) y que, por contenido, está más cercano al cuarto factor.

En cuanto a los dos últimos factores, que implican dificultades añadidas a la realización de las tareas relativas a los controles de glucosa (tercer factor) y al ejercicio y alimentación (cuarto factor) llama la atención la inclusión del ítem 12 (“No hace la prueba de glucosa en sangre adecuadamente”) en el último.

Respecto a las correlaciones entre los factores, la más elevada es la que presentan los factores primero y cuarto (0,352). Dicha relación es lógica ya que en muchos casos la aparición de complicaciones a corto plazo –hipo e hiperglucemias– son producto de una alimentación o una actividad inadecuadas.

Todas estas consideraciones tienen un carácter tentativo y es necesario replicar el

presente trabajo con una muestra mayor lo que nos permitiría comprobar si se mantiene la estructura dimensional obtenida, así como ver que ocurre con los ítems 12, 33, 37 y 56.

Aunque sólo hemos apuntado algunos resultados de tipo descriptivo y de los que no es posible inferir conclusiones, nos pueden ser útiles para plantear algunos aspectos que podría ser interesante abordar con análisis más refinados en futuros trabajos. En general, las puntuaciones máximas aparecen en aquellos ítems que aluden a las complicaciones, como puede observarse en las tablas 7 y 8, y no distan mucho de los resultados aportados por otros estudios. Sin embargo, nos llama la atención que los padres que reciben formación complementaria (asistencia a cursos) en un alto porcentaje informan de un nivel muy alto de estrés en determinadas situaciones. Esto nos suscita plantearnos la hipótesis de si un mayor nivel de información puede conducir a un mayor nivel de estrés o, al revés, si los padres que perciben más estrés son los más propensos a buscar ayuda y formarse.

Por último, como apuntamos anteriormente estas consideraciones tienen un carácter preliminar y han de llevarse a cabo próximos estudios de validación más detallados que revisen las propiedades psicométricas del instrumento.

Nota:

1. Este trabajo ha sido realizado gracias a la financiación HUM 96/06 del Plan Regional de Investigación, Desarrollo Tecnológico y del Conocimiento (Programa Séneca) de la Consejería de Cultura y Educación de la Comunidad de Murcia.

BIBLIOGRAFÍA

- Amiel, S.A., Sherwin, R.S., Simonson, D.C., Lauritano, A.A. y Tamborlane, W.V. (1986). Impaired insulin action in puberty: a contributing factor to poor glycemic control in adolescent diabetics. *New England Journal of Medicine*, 315(4), 215-219.
- Auslander, W.F., Bubb, J., Rogge, M. y Santiago, J.V. (1993). Family stress and resources: potencial areas of intervention in children recently diagnosed with diabetes. *Health and Social Work*, 18(2), 101-113.
- Bermejo, R. (1998). *Programa conductual de educación diabetológica y entrenamiento a padres para mejorar el manejo de la diabetes mellitus insulino-dependiente en niños menores de nueve años*. Tesis Doctoral no publicada. Universidad de Murcia, Facultad de Psicología, Murcia.
- Bouma, R. y Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722-730.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M. y Offord, D.R. (1991). Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 46-53.
- Capelli, M., McGarth, P.J., Daniels, T., Manion, I. Y Schillinger, J. (1994). Marital quality of parents of children with spina bifida: a case-comparison study. *J. Dev. Behav. Pediatr.*, 15, 320-326.
- Clarke, W.L., Gonder-Frederick, L.A., Snyder, A.L. y Cox, D.J. (1998). Maternal fear of hypoglycemia in their children with insulin dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 11 (Suppl. 1), 189-194.
- Cox, D.J., Irvine, A., Gonder-Frederick, L., Nowacek, G. y Butterfield, J. (1987). Fear of hypoglycemia: quantification, validation, and utilization. *Diabetes Care*, 10(5), 617-621.
- Drozda, D.J., Allen, S.R., Standiford, D.A. Turner, A.M. y McCain, G.C. (1997). Personal illness models of diabetes: parents of preadolescents and adolescents. *Diabetes Educator*, 23(5), 550-557.
- Faulkner, M.S. (1996). Family responses to children with diabetes and their influence on self-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(2), 82-93.
- Faulkner, M.S. y Clark, F.S. (1998). Quality of life for parents of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Educator*, 24(6), 721-727.
- Figuerola, D. (1985). *Diabetes Mellitus: Guía para su conocimiento y control*. Barcelona: Salvat.
- Glasgow, R.E., Hampson, S.E., Strycker, L.A. y Ruggiero, L. (1997). Personal model beliefs and social-environmental barriers related to diabetes self-management. *Diabetes Care*, 20(4), 556-561.

- Glasgow, R.E., McCaul, K.D. y Schafer, L.C. (1986). Barriers to regimen adherence among persons with insulin-dependent diabetes. *Journal of Behavioral Medicine*, 9(1), 65-77.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R.J., Fowler, R.S. y Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(3), 347-358.
- Gordon, C.M. y Mansfield, M.J. (1996). Changing needs of the patient with diabetes mellitus during the teenage years. *Current Opinion in Pediatrics*, 8(4), 319-327.
- Green, L., Wysocki, T. y Reineck, B. (1990). Fear of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 633-641.
- Hatton, D.L., Canam, C., Thorne, S. y Hughes, A.M. (1995). Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 569-577.
- Hauenstein, E.J., Marvin, R.S., Snyder, A.L. y Clarke, W.L. (1989). Stress in parents of children with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 12(1), 18-23.
- Irvine, A., Cox, D. y Gonder-Frederick, L. (1994). The fear of hypoglycemia scale. En C. Bradley (Ed.), *Handbook of psychology and diabetes*, (pp. 133-155). Gran Bretaña: Hardwood Academics.
- Johnston, C.E. y Marder, L.R. (1994). Parenting the child with a chronic condition: an emotional experience. *Pediatric Nursing*, 20, 611-614.
- Kiess, W., Kapellen, T., Siebler, T., Deutscher, J., Raile, K., Dost, A., Meyer, K. y Nietzchmann, U. (1998). Practical aspects of managing preschool children with type 1 diabetes. *Acta Paediatrica (Suppl.)*, 425, 67-71.
- Kovacs, M., Finkelstein, R., Feinberg, T.L., Crouse-Novak, M., Paulauskas, S. y Pollock, M. (1985). Initial psychology responses of parents to the diagnosis of insulin-dependent diabetes mellitus in their children. *Diabetes Care*, 8, 568-575.
- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Obrosky, D.S., Stewart, J. y Marsh, J. (1990). Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(2), 189-195.
- Meisler, A.W. y Carey, M.P. (1991). The diabetic daily hassles scale: preliminary psychometrics. Annual Scientific Sessions of the Society of Behavioral Medicine. 21-24 de Marzo. Washington, D.C. (E.E.U.U.).
- Méndez, F.X., Olivares, J. Ros, M.C. y Bermejo, R.M. (1997). Aplicabilidad de estrategias reductoras del estrés en los padres de niños con diabetes mellitus insulinodependiente. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23(91), 649-669.
- Moes, D., Koegel, R.L., Schreibman, L. y Loos, L.M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71(3), 1272-1274.
- Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Whether, G. y Warne, G. (1996). Psychosocial and family functioning in children with insulin-dependent diabetes at diagnosis and the one year later. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 699-717.

- Parker, H., Swift, P.G., Botha, J.L. y Raymond, N.T. (1994). Early onset diabetes: parents' views. *Diabetic Medicine*, 11(6), 593-596.
- Siminerio, L. Y Bestchart, J. (1986). *Children with diabetes*. Alexandria, Virginia: ADA:
- Stewart, M.J., Ritchie, J.A., McGrath, P., Thompson, D. y Bruce, B. (1994). Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Canadian Journal of Nursing Research*, 26(4), 61-82.
- Viner, R., McGrath y Trudinger, P. (1996). Family stress and metabolic control in diabetes. *Archives of Disease in Childhood*, 74, 418-421.
- Walker, L.S., Van Slyke, D.A. y Newbrough, J.R. (1992). Family resources and stress: a comparison of families of children with cystic fibrosis, diabetes, and mental retardation. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 327-343.