



# **Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la Diabetes Mellitus tipo 1**

Emmanuel José Peña Serrano

Disertación sometida al Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico como uno de los requisitos para obtener el grado de Doctorado en Filosofía con área de énfasis en Psicología Clínica.

Abril 2021

Esta disertación es propiedad conjunta del autor y del Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. No podrá ser reproducida en parte o en su totalidad, o resumirse, sin el consentimiento del autor y de la Dirección del Departamento. Emmanuel José Peña Serrano, 2021. Todos los derechos reservados ©.

## ÍNDICE GENERAL

	<b>Página</b>
LISTA DE TABLAS.....	vi
LISTA DE FIGURAS.....	vii
LISTA DE ABREVIATURAS.....	viii
CERTIFICADO DE APROBACIÓN.....	ix
RESUMEN.....	x
RESUMEN BIOGRÁFICO DEL AUTOR.....	xi
DEDICATORIA.....	2
RECONOCIMIENTOS.....	3
INTRODUCCIÓN	
Antecedentes filosóficos y teóricos.....	4
Acercamientos contemporáneos.....	6
Planteamiento del problema.....	7
Propósito del estudio.....	10
Preguntas de investigación.....	11
Justificación y significancia del estudio.....	12
CAPÍTULO I	
Revisión de literatura y marco teórico.....	13
Diabetes.....	13
Diabetes Mellitus tipo 1.....	13
Adherencia al tratamiento.....	18
Adherencia en la adolescencia.....	24



Vínculos de apego y adherencia al tratamiento en la DM1.....	31
Marco teórico.....	35
Representaciones y predicciones .....	37
Estrategias de apego .....	40
CAPÍTULO II	
Método.....	50
Diseño.....	51
Participantes.....	52
Instrumentos.....	53
Cernimiento de criterios de inclusión y datos sociodemográficos.....	54
Guía de preguntas para entrevistas a profundidad semi-estructurada a madres.....	54
Protocolo de administración de la prueba Roberts-2.....	55
Guía de entrevista a profundidad semi-estructurada a adolescentes.....	56
Planilla de adherencia al tratamiento.....	56
Recopilación y análisis de los datos.....	57
CAPÍTULO III	
Resultados.....	61
Datos sociodemográficos de las diadas.....	63
Resultados por categorías de la entrevista a profundidad semi-estructurada realizada a las madres	
Orientación a su familia de origen.....	67
Relación con padres.....	73
Relación con hijo/a.....	79
Resolución de trauma y pérdidas.....	85

Resultados por categorías de las respuestas de los adolescentes en la Prueba Roberts-2	
Relaciones familiares.....	92
Relaciones con pares.....	97
Apoyo de padres.....	101
Capacidades de autorregulación y autonomía.....	105
Resultados por categorías de la entrevista semi-estructurada realizada a los adolescentes	
Relaciones familiares y apoyo de padres.....	110
Percepción de la DM1 y autonomía ante tratamiento.....	116
Relaciones con pares.....	122
Relación con médico.....	126
Descripción de tratamiento médico de los adolescentes	
Adolescente de la diada 1.....	131
Adolescente de la diada 2.....	132
Adolescente de la diada 3.....	133
Adolescente de la diada 4.....	134
Adolescente de la diada 5.....	136
Adolescente de la diada 6.....	137
CAPÍTULO IV	
Discusión.....	139
Características sociodemográficas.....	139
Estrategias de apego manifestadas.....	140
Diada 1.....	141

Diada 2.....	143
Diada 3.....	145
Diada 4.....	147
Diada 5.....	149
Diada 6.....	151
Representaciones mentales y su relación con las estrategias de apego .....	153
Relaciones familiares.....	153
Relaciones con pares.....	156
Apoyo de padres.....	160
Capacidades de autorregulación y autonomía.....	163
Relación con el médico.....	168
Patrones de adherencia al tratamiento.....	170
Resumen de los regimenes de tratamientos.....	170
Patron de adherencia de cada joven .....	171
Relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego manifestadas en la diada.....	174
Diada 1.....	175
Diada 2.....	177
Diada 3.....	179
Diada 4.....	180
Diada 5.....	182
Diada 6.....	184
Conclusiones.....	187

Recomendaciones.....	194
Limitaciones de la investigación.....	197
Investigaciones futuras.....	197
REFERENCIAS.....	199

## APÉNDICES

Apéndice A.....	208
Apéndice B.....	209
Apéndice C.....	212
Apéndice D.....	214
Apéndice E.....	216
Apéndice F.....	218
Apéndice G.....	220
Apéndice H.....	222
Apéndice I.....	223
Apéndice J.....	224
Apéndice K.....	226
Apéndice L.....	227
Apéndice M.....	228
Apéndice N.....	229
Apéndice Ñ.....	230
Apéndice O.....	231

## LISTA DE TABLAS

<b>Tabla</b>		<b>Página</b>
<b>1</b>	Niveles de glucosa en la sangre.....	16
<b>2</b>	Características generales de las subestrategias de apego – Tipo B.....	44
<b>3</b>	Características generales de las subestrategias de apego – Tipo A.....	45
<b>4</b>	Características generales de las subestrategias de apego – Tipo C.....	46
<b>5</b>	Constructos discursivos por categoría de estrategias.....	47
<b>6</b>	Perfil sociodemográfico de la diada uno (D1).....	63
<b>7</b>	Perfil sociodemográfico de la diada dos (D2).....	63
<b>8</b>	Perfil sociodemográfico de la diada tres (D3).....	64
<b>9</b>	Perfil sociodemográfico de la diada cuatro (D4).....	64
<b>10</b>	Perfil sociodemográfico de la diada cinco (D5).....	65
<b>11</b>	Perfil sociodemográfico de la diada seis (D6).....	65
<b>12</b>	Resumen de datos sociodemográficos.....	66
<b>13</b>	Niveles de A1C de AD1.....	132
<b>14</b>	Niveles de A1C de AD2.....	133
<b>15</b>	Niveles de A1C de AD3.....	134
<b>16</b>	Escala HumaLOG prescrita por el médico especialista de AD4.....	135
<b>17</b>	Niveles de A1C de AD4.....	135
<b>18</b>	Niveles de A1C de AD5.....	137
<b>19</b>	Niveles de A1C de AD6.....	138

**LISTA DE FIGURAS**

<b>Figura</b>		<b>Página</b>
<b>1</b>	Proceso formativo de las predicciones y representaciones disposicionales.....	38
<b>2</b>	Modelo Dinámico Maduracional de patrones de apego en la adolescencia y adultez	41
<b>3</b>	Estrategias de apego predominantemente manifestadas por las madres y adolescentes.....	141
<b>4</b>	Relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego.....	175
<b>5</b>	Modelo de impacto a la adherencia al tratamiento juvenil en la DM1.....	187

**LISTA DE ABREVIATURAS**

A1C	Hemoglobina glicosilada
AACE	Asociación Americana de Endocrinólogos Clínicos
ADA	Asociación Americana de Diabetes
AD#	Adolescente de la Diada (1, 2, 3, 4, 5 o 6)
BICI	Bomba de infusión continua de insulina
CIPSHI	Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación
CUSEP	Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos
D#	Diada (1, 2, 3, 4, 5, 6)
Dexcom	Monitor de glucosa digital
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
MCG	Sistema de monitorización continua de glucosa
MD#	Madre de la Diada (1, 2, 3, 4, 5 o 6)
DMM	Modelo Dinámico Maduracional
OMS	Organización Mundial de la Salud
Roberts-2	Prueba de Apercepción Roberts para Niños y Adolescentes (2da Edición)

## CERTIFICADO DE APROBACIÓN

Certificamos que hemos leído y evaluado esta disertación y que en nuestra opinión es adecuada en el alcance y la calidad de su contenido para el grado de Doctorado en Filosofía con área de énfasis en Psicología Clínica.

---

Sylvia Martínez Mejías, Ph.D.

Directora del Comité de Disertación

---

Karinette Rivera Torres, Ph.D.

Segundo Miembro del Comité de Disertación

---

Elixmahir Dávila Marrero, Ph.D.

Lectora del Comité de Disertación



## RESUMEN

Los vínculos y estrategias de apego, así como la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) han sido fenómenos ampliamente estudiados de manera independiente, sin embargo, no de modo integrado. Por lo anterior, este trabajo de disertación explora y describe la función del apego entre madres e hijos sobre la DM1 y su tratamiento. La muestra estudiada estuvo compuesta por seis madres, sus seis hijos y cuatro médicos especialistas en endocrinología pediátrica. Los hijos tenían entre 15 a 18 años de edad y todos llevaban mas de 5 años diagnosticados. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a las madres y sus hijos, se utilizaron 12 tarjetas de la prueba Roberts-2 con los pacientes de DM1, y se administró una planilla de adherencia al tratamiento a los médicos participantes. Posteriormente, se realizó un análisis temático aplicado para clasificar los resultados en los temas y categorías provenientes del marco teórico y la revisión de literatura. Luego se realizó un análisis discursivo para clasificar las estrategias de apego predominantes en cada participante desde el Modelo Dinámico Maduracional. Los resultados principales sugieren que las madres manifiestan estrategias de apego variadas, mientras los adolescentes manifiestan predominantemente estrategias de apego tipo C (coercitivas) y no presentan niveles adecuados de hemoglobina glicosilada. En conclusión, se destaca la influencia de las estrategias de apego manifestadas en la diada sobre los patrones de adherencia y representaciones mentales de los jóvenes acerca de: 1) las relaciones familiares, con pares y médicos, 2) el apoyo de padres, y 3) sus capacidades de autonomía y autorregulación.

*Palabras claves:* Adherencia al tratamiento, apego, diabetes, endocrinología, estrategias de apego, psicología.

## RESUMEN BIOGRÁFICO DEL AUTOR

Durante su transcurso de vida, Emmanuel fue estudiante del sistema de educación pública del Departamento de Educación en Puerto Rico del pueblo de Orocovis, Puerto Rico. Culminó un grado de Bachillerato en Artes con concentración en Psicología General en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Institución académica en la que también culminó su grado Doctoral en Filosofía con área de énfasis en Psicología Clínica. A lo largo de su preparación académica Emmanuel pasó tiempo trabajando con familias y pacientes adultos, jóvenes y niños en clínicas universitarias, hospitalarias y centros educativos a nivel maternal y preescolar. Igualmente, tuvo la oportunidad de realizar una certificación sobre “Niños con necesidades especiales de atención médica” del programa de Educación de Liderazgo en Neurodesarrollo y Discapacidades relacionadas (LEND por sus siglas en ingles); el cual es financiado por la Oficina de Salud Materno-Infantil del gobierno federal. Como parte de su experiencia formativa también tuvo la oportunidad de dirigir durante dos años las secciones de laboratorio en los cursos de Estadísticas Aplicadas a la Psicología y Diseños Metodológicos Avanzados como Asistente de Cátedra. Además, ha presentado trabajos de investigación sobre poblaciones vulnerables en el instituto de desarrollo humano de Westchester en Nueva York y en el tercer Congreso de Adopción del Departamento de la Familia de Puerto Rico. Sus intereses en investigación incluyen la gestión de servicios de salud en las agencias públicas y las interacciones familiares en contextos de riesgo, de enfermedades crónicas y discapacidades del desarrollo. Finalmente, ha tenido la oportunidad de trabajar en organizaciones sin fines de lucro como la línea de emergencia 939CONTIGO ofreciendo apoyo psicológico a víctimas de violencia doméstica y violencia sexual junto a un equipo multidisciplinario compuesto por psicólogos, trabajadores sociales y abogados.



## **Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la Diabetes Mellitus tipo 1**

## **DEDICATORIA**

Este trabajo lo dedico a mi hermano quien fue diagnosticado con Diabetes Mellitus tipo 1 desde sus cuatro años de vida y a mis padres quienes, juntos, me enseñaron sobre el valor de la familia, las ganancias y las pérdidas que conlleva una enfermedad crónica, y la importancia de los lazos afectivos. Gracias a ustedes he llegado hasta aquí. Espero en adelante lograr apoyar a familias como la nuestra a alcanzar metas que aporten diariamente a su calidad de vida.

## RECONOCIMIENTOS

Primeramente, deseo agradecer la disposición y compromiso de todas las familias participantes, con el desarrollo de conocimiento científico que aporte a la calidad de vida de familias en el contexto de la Diabetes Mellitus tipo 1. Además, reconozco el rol que la Fundación Pediátrica de Diabetes de Puerto Rico y su directora Mariana Benítez Hilera ocupó al colaborar con la promoción de este trabajo. Sin ustedes definitivamente esto no habría sido posible.

A la doctora Sylvia Martínez Mejías le agradezco enormemente por su compromiso con la dirección y desarrollo de este trabajo de disertación, por su comprensión en los momentos no tan fáciles y por su disposición para facilitar las mejores prácticas que apoyaran a la culminación de mi formación académica.

A la doctora Karinette Rivera Torres le agradezco su apoyo al compartir su conocimiento clínico y pragmático a nivel investigativo con familias, enfermedades crónicas y las estrategias de apego. Sin su aportación, el desarrollo metodológico de este trabajo no fuera el mismo.

A la doctora Elixmahir Dávila Marrero le agradezco su apoyo al facilitar la comprensión de los aspectos psicológicos de la evaluación con adolescentes, su compromiso con mi formación académica y por todas las conversaciones durante mi transcurso de desarrollo en la profesión. Sin duda, es una de las figuras que más recordaré en mi carrera profesional.

Además, agradezco a todas las profesoras y supervisoras que ofrecieron de sus conocimientos en los cursos del programa. Sus enseñanzas han aportado significativamente para el logro de este trabajo de disertación.

Por último, pero no menos importante, reconozco y agradezco el rol de mis compañeros de cohorte en apoyarme durante esta larga travesía en el programa graduado. Por la compañía, las risas, los llantos y el valor de ser una familia extendida. Al final todo estuvo bien.

## INTRODUCCIÓN

Para el campo de la salud, las enfermedades crónicas han sido tema de mucha discusión a través de los años. El interés de los profesionales que les atienden ha promovido la realización de investigaciones dirigidas a identificar factores de riesgo, describir los síntomas que caracterizan su espectro fenomenológico, y evaluar la eficacia de distintos métodos de tratamiento. Estas investigaciones han facilitado la integración de conocimiento científico de diversas disciplinas, y con ello, el continuo desarrollo de manuales estadísticos y diagnósticos de las distintas enfermedades. A su vez, estos manuales describen criterios que permiten identificar a las personas que requieren algún diagnóstico, así como facilitan la identificación de poblaciones en riesgo. En este trabajo se discutirá sobre el conocimiento acerca de la Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1), los avances sobre su tratamiento, y su impacto en las dinámicas familiares y desarrollo socioemocional de los<sup>1</sup> pacientes.

La DM1 es popularmente conocida como una condición que afecta las capacidades del cuerpo para metabolizar la glucosa en la sangre. Ahora bien, tanto la evolución histórica de las perspectivas filosóficas sobre el cuerpo y el desarrollo de conocimiento científico sobre la enfermedad ha puesto en evidencia que no solo hablamos del cuerpo cuando trabajamos con el diagnóstico de la diabetes en un sujeto humano. Sino que también hablamos de sus procesos mentales, la representación del cuerpo enfermo y los procesos de adherencia.

### **Antecedentes filosóficos y teóricos**

Desde la filosofía, prominentes intelectuales planteaban una relación dicotómica entre la mente y el cuerpo (Brennan, 1999). Platón (427-347 a.C.) por ejemplo, siendo uno de los autores fundamentales al hablar sobre la relación mente-cuerpo, afirmó la misma como un dualismo

---

<sup>1</sup> Aunque se reconoce la existencia del género femenino y no binario, a lo largo del trabajo se redactará utilizando el género masculino para referir a personas que se identifiquen desde cualquier género.

psicofísico a partir de planteamientos en su teoría sobre las ideas. No obstante, explicaba que solo la mente puede contemplar el conocimiento racional y la intelección pura, mientras las partes del cuerpo están limitadas a contribuciones imperfectas de las sensaciones (Brennan, 1999). A pesar de la asimetría en su planteamiento con el que apremiaba el conocimiento racional sobre el sensorial, sostuvo la importancia del estudio de los procesos mentales. En el caso de la psicología general, una diversidad de propuestas metodológicas como el psicoanálisis, la reflexología y la Gestalt, entre muchas otras, han realizado complejas aportaciones al estudio de la dualidad mente-cuerpo. Desde contribuciones conceptuales acerca del inconsciente y los reflejos orgánicos, así como, la visión de complejidad y el desarrollo visual-motor como antecedente a la adquisición de lenguaje, todas las teorías aportan a la visión de una relación mente-cuerpo que no es dicotómica ni asimétrica.

Como bien señaló Vygotsky (1927) “la historia de la ciencia es importante para nosotros en la medida en que determina el grado en que se conocen los hechos psicológicos” (p.17). Pensamiento que le permitió estudiar los modelos teóricos propuestos en el desarrollo de la psicología general conocida hasta el momento, para proponer la conciencia como objeto de estudio de una psicología científica y unificada (Vygotsky, 1927). Entre sus críticas señaló que, al ignorar el problema de la conciencia, la psicología se cerraba a sí misma el camino de la investigación de problemas más o menos complejos del comportamiento humano. En sus palabras, la disciplina se limitaba a

...explicar los nexos más elementales del ser vivo en el mundo...conduce a que los métodos se vean privados de los medios más fundamentales para investigar esas reacciones no manifiestas ni aparentes a simple vista, tales como los movimientos internos, el habla interna, las reacciones somáticas, etcétera (Vygotsky, 1925 pp.1-2).



Reacciones y aspectos que hoy día resultan importantes en la atención y tratamiento de pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas, como la DM1. Los años de adelanto científico posteriores han evidenciado que el trabajo con enfermedades crónicas no queda reducido a tales relaciones dicotómicas entre la mente, la conciencia y el cuerpo. Tanto profesionales de la medicina y disciplinas asociadas, como la psicología, trabajan con la enfermedad y los procesos mentales que inciden en los pacientes diagnosticados e impactan su estado de salud.

### **Acercamientos contemporáneos**

La revisión de las perspectivas contemporáneas permite describir al sujeto humano como un ente complejo en el que la relación mente-cuerpo no es dicotómica, sino que se da en el interjuego de un proceso recursivo donde ambos son productores de causa y efecto entre sí (Morín, 1990). Es decir, que tanto la condición del cuerpo es causa para efectos en los procesos mentales y viceversa. Dicho esto, entonces ¿qué otros procesos/factores están implicados en la relación mente-cuerpo de los pacientes diagnosticados con DM1?

Al insertarnos en una cultura como la puertorriqueña, donde la gastronomía y sus diversas posibilidades, son parte de las relaciones interpersonales, pero factor de complicaciones para el cuerpo con DM1, ¿son estas y los vínculos afectivos inherentes algunos de los procesos? ¿Cómo sostener relaciones interpersonales, sus vínculos afectivos y el cuidado de los factores que afectan la condición del cuerpo en la diabetes, como la comida en la cultura puertorriqueña? Son estas algunas de las interrogantes que aún permanecen sin respuesta, ya que, a través de la investigación y cambios desarrollados sobre los criterios diagnósticos y métodos de tratamiento, no se han contemplado ampliamente los aspectos de la afectividad y la necesidad de pacientes diagnosticados con DM1 para vincularse con otros.

Por estos motivos, en adelante se presentan y discuten estudios sobre la manifestación de estrategias de apego en el contexto de la DM1. La evaluación de las mismas permite dar cuenta de su función en la relación de los pacientes con su diagnóstico, sus familiares, y sus médicos; quienes proponen los modos de cuidado y tratamiento sobre los factores que afectan la condición de su cuerpo.

### **Planteamiento del problema**

La Asociación Puertorriqueña de Diabetes (2017) define la Diabetes Mellitus como una condición crónica que se produce cuando el páncreas deja de producir la hormona insulina, provocando que el cuerpo no pueda utilizar la glucosa para producir energía. Esto a su vez provoca que el azúcar, la cual adquirimos de los alimentos al metabolizarse en nuestro cuerpo, eleve los niveles de glucosa en la sangre, desarrollando así la enfermedad. Desde el positivismo y el post-positivismo se han realizado estudios sobre: 1) su prevalencia y pronóstico, 2) la diversidad de criterios incluidos en los manuales diagnósticos, 3) sus posibles causas o factores de origen, y 4) los métodos de tratamientos y sus efectos (Torres-Cintrón, 2016).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) el número de personas con diabetes aumentó de 108 millones en 1980 a 422 millones en el 2014; incrementando así su prevalencia mundial a un 8.5%. Mas aún, destaca que el aumento en los porcentajes de prevalencia se da con mayor rapidez en los en los países de ingresos medianos y bajos (OMS, 2020). En el caso de Puerto Rico, por ejemplo, se reporta que para el año 2014 un 13.5% de la población de 18 años o más reportaron haber sido diagnosticados con diabetes, mientras un 0.7% de las mujeres de 18 años o más reportaron haber tenido diabetes gestacional (Departamento de Salud, 2014). Además, para ese mismo año, la diabetes mellitus ocupó la tercera posición entre las principales causas de muerte por enfermedades crónicas en Puerto Rico, causando

aproximadamente el 10.1% de todas ellas (Departamento de Salud, 2014). Mientras tanto, según estima la OMS (2020), para el año siguiente fue la causa directa de 1.6 millones de muertes a nivel mundial. Entre las causas, se resalta que aún en los países desarrollados, sólo el 50% de los pacientes crónicos cumplen con su tratamiento, siendo el deterioro en el comportamiento de adherencia, asociado con la transición a la adolescencia, uno de los más documentados en la literatura de niños diagnosticados con DM1 (Castro et al., 2009; Gandhi et al., 2015).

A raíz de esto el Departamento de Salud de Puerto Rico (2014) se ha propuesto como meta general reducir el impacto de las enfermedades crónicas en la población. Para esto, ha creado un plan de acción en el que se planifica la promoción de estilos de vida saludables para mejorar la calidad de vida de la sociedad puertorriqueña: 1) estableciendo una base científica sólida de conocimiento en la prevención de las enfermedades crónicas, e 2) implementando programas efectivos para prevenir las enfermedades crónicas y promover el manejo adecuado de estas condiciones. Sin embargo, no se establecen los procedimientos para alcanzar estas metas, ni se explican los posibles programas de prevención y manejo de las condiciones. Con esto, se observa entonces la necesidad de desarrollar estudios que aporten al establecimiento de una base científica sólida de conocimiento en la prevención de las enfermedades crónicas y de programas de intervención para el manejo adecuado de condiciones como la DM1.

Del mismo modo, otros investigadores han estudiado la diabetes desde perspectivas afines a paradigmas constructivistas o transformativos para dar cuenta de posibles fenómenos y factores que impactan el desarrollo y equilibrios necesarios en la vida de pacientes diagnosticados con diabetes (Araneda, 2009; Gandhi, et al., 2015). Entre estos se encuentran las estrategias de autocuidado, la adherencia al tratamiento y los factores psicosociales que le impactan, como las relaciones con pares, familiares y aspectos culturales que dificultan ciertos

regímenes, como el sostenimiento de dietas y ejercicios físicos (Ciechanowski et al., 2001; Marshall et al., 2009; Rakin et al., 2017; Roselló & Maysonet-Guzmán, 2006;).

El Comité Inter-Agencial de la Coordinación de la Diabetes Mellitus, en su plan estratégico sobre los Avances y Oportunidades Emergentes en la Investigación sobre la Diabetes publicado en el 2011, señalan como datos importantes: 1) estudiar los posibles modos en los que se pueda fomentar una comunicación más eficiente entre las personas con diabetes y los proveedores de atención médica; e 2) identificar cuándo son necesarias y más efectivas las intervenciones adaptadas a la cultura, en lugar de utilizar intervenciones generales, para reducir las disparidades de salud en los resultados de la diabetes. Se destacan entonces como aspectos importantes la comunicación entre pacientes y médicos, y la identificación de intervenciones individualizadas adaptadas a la cultura. ¿Qué estudios pueden ser realizados en esa dirección, y que en la misma medida respondan a las necesidades identificadas en el Plan de Acción del Departamento de Salud de Puerto Rico?

Por otra parte, Torres-Cintrón (2016) estudió los efectos del tipo de seguro médico en el gasto de servicios de salud asociado a la población de adultos (18 a 64 años) con diabetes mellitus en Puerto Rico. Entre sus resultados destacó que el gasto total de los pacientes diabéticos para el año 2013 en Puerto Rico fue de \$388.5 millones de dólares, perteneciendo el 71.5% aún al seguro de salud público. ¿Será el factor económico otro de los motivos para la prevalencia y tasa de mortalidad de pacientes puertorriqueños, como sugiere la OMS (2020) en países de ingresos medianos y bajos? ¿Qué posibles intervenciones pueden ser realizadas y que a su vez sean costo-efectivas en el contexto económico actual del país?

Como se ha destacado hasta el momento, la prevalencia de enfermedades crónicas como la DM1 y la adherencia a sus tratamientos son considerados un problema de salud pública a nivel

mundial. Dado las altas tasas de mortalidad, el desarrollo de programas de intervención adaptados culturalmente y costo-efectivos al contexto económico del país, deben convertirse en un componente central de esfuerzos para mejorar la salud de la población. Tanto la prevención y manejo adecuado de las condiciones, como la promoción de comunicación efectiva entre pacientes y médicos, son algunas de las posibles vías que destaca la literatura.

El siguiente trabajo de disertación discute la influencia de las estrategias de apego en el proceso de adherencia al tratamiento de la DM1 en adolescentes. Además, discute la influencia de estas estrategias en la medida que los pacientes se relacionan con su diagnóstico, familiares y sus médicos como las figuras que proponen sus modos de cuidado y tratamiento sobre los factores que afectan la condición de su cuerpo. Los resultados de esta investigación aportan a la necesidad de generar conocimiento con base científica en la prevención y manejo de la DM1, cónsono con el Plan de Acción programado para los años 2014-2020 propuesto por la División de Prevención y Control de Enfermedades Crónicas del Departamento de Salud de Puerto Rico. Además, provee estrategias a los proveedores de salud y cuidadores primarios para promover el manejo adecuado de la enfermedad, conductas de adherencia a sus regímenes de tratamiento y la promoción de comunicación efectiva entre pacientes y médicos.

### **Propósito del estudio**

El propósito de este estudio es explorar y describir el impacto del vínculo de apego entre la madre y su hijo sobre la DM1 y su tratamiento. Para esto se pretende:

1. Identificar las estrategias de apego que manifiestan las madres y los adolescentes en el contexto de la DM1 y su régimen de tratamiento.

2. Explorar las representaciones que han construido los pacientes adolescentes sobre sus relaciones familiares, con sus pares, el apoyo de padres, y capacidad de autorregulación y autonomía.
3. Describir la relación entre las representaciones mentales de los adolescentes y las estrategias de apego manifestadas en la relación con su madre.
4. Describir los patrones de adherencia al tratamiento, que presentan los pacientes adolescentes.
5. Explorar la relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego manifestadas por las madres y los adolescentes.

### **Preguntas de investigación**

Con el interés de lograr estos objetivos, a través de este estudio y revisión de literatura, se contestaron las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles estrategias de apego manifiestan las madres y adolescentes en el contexto de la DM1 y su régimen de tratamiento?
2. ¿Cuáles representaciones han construido los pacientes adolescentes sobre sus relaciones familiares, con sus pares, apoyo de padres, y capacidad de autorregulación y autonomía?
3. ¿Cuál es la relación entre las representaciones construidas por los adolescentes y las estrategias de apego manifestadas en la relación con su madre?
4. ¿Qué patrones de adherencia al tratamiento presentan los adolescentes?
5. ¿Cuál es la relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego manifestadas por las madres y los adolescentes?

## **Justificación y significancia del estudio**

La realización de esta investigación constituyó un área importante para el desarrollo de conocimiento científico interdisciplinario, ya que discute la importancia de factores psicológicos en el proceso de adherencia al tratamiento en la DM1. A su vez, presentó la posibilidad de atender un problema específico que no había sido observado en la literatura relacionada a la DM1 y las teorías de apego; aportando así a la disciplina de la psicología en Puerto Rico y otros países. Los resultados discutidos sirven como base para: 1) elaborar o proponer un modelo costo-efectivo de prevención e intervención interdisciplinaria, adaptado para el trabajo con adolescentes puertorriqueños diagnosticados con DM1; 2) desarrollar nuevas investigaciones; y 3) elaborar instrumentos que identifiquen la calidad y uso de estrategias de apego entre los pacientes diagnosticados y sus cuidadores. De esta manera, el estudio contribuye al desarrollo de destrezas que aporten a la calidad de vida de adolescentes y familias en el contexto de la DM1.

Finalmente, este trabajo de disertación plantea el análisis de las estrategias de apego como otra perspectiva de intervención para la psicología en Puerto Rico ante el diagnóstico de DM1, y el trabajo clínico con familias y jóvenes en el contexto de enfermedades crónicas. Con esto, psicólogos clínicos podrán desarrollar intervenciones considerando las estrategias de apego y su influencia en las conductas de adherencia al tratamiento. Intervenciones que también podrían tener gran impacto en diversos hogares de cuidado como Casa-Cuna, y otros de cuidado médico existentes en Puerto Rico. En fin, este estudio provee evidencia para argumentar la importancia del trabajo interdisciplinario entre psicólogos y médicos especialistas al tratar y prevenir el deterioro de enfermedades crónicas.

## CAPÍTULO I

### Revisión de literatura y marco teórico

#### Diabetes

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), la diabetes es una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona que regula el nivel de glucosa en la sangre. Ante la ausencia o insuficiencia de esta, los pacientes desarrollan hiperglucemia (aumento de los niveles de glucosa en la sangre), que con el tiempo impacta de forma negativa varios órganos y sistemas del cuerpo, especialmente los nervios y los vasos sanguíneos. En 2014, el 8.5% de los adultos (18 años o mayores) a nivel mundial tenía diabetes. En 2012 los niveles altos de glucemia fueron la causa de 2.2 millones de muertes, mientras para el 2015 fallecieron 1.6 millones de personas como consecuencia directa de la diabetes.

#### *Diabetes mellitus tipo 1*

En el caso de la DM1, también llamada insulino dependiente, juvenil o de inicio en la infancia, se caracteriza por una producción deficiente de insulina y requiere la administración diaria de esta hormona. Actualmente, se desconoce la causa de la DM1 y no se puede prevenir con el conocimiento actual. Entre los síntomas que la caracterizan se destacan los siguientes: orinar frecuentemente, mucha hambre, pérdida de peso sin razón, cansancio, debilidad, visión borrosa, infecciones frecuentes, adormecimiento de manos y piernas, sed excesiva, irritabilidad, piel reseca, fatiga, entre otros (Asociación Puertorriqueña de Diabetes, 2017). ¿Qué implicaciones pueden tener estos síntomas en las diversas etapas de desarrollo? ¿Cómo se perciben los jóvenes que han sido diagnosticados desde su infancia con DM1? ¿Afectarán estos síntomas su calidad y estilo de vida? ¿Cómo pensar la sed excesiva, la necesidad frecuente de



orinar, la pérdida de peso, la debilidad, e irritabilidad de estos jóvenes en escenarios sociales donde comparten con pares sin el diagnóstico de DM1? ¿Se agudizarán algunos de los síntomas como parte de la etapa del desarrollo? Indudablemente, el trabajo clínico con la DM1 es uno que requiere tomar en consideración diversos aspectos de la vida de cada paciente. En el caso de los adolescentes, parece importante que el equipo médico pueda comprender las implicaciones de la etapa del desarrollo al trabajar con jóvenes diabéticos, ya sean recién diagnosticados o con años de haber recibido el mismo.

Asimismo, la Asociación Puertorriqueña de Diabetes (2017), explica que para realizar el diagnóstico de la enfermedad pueden ser realizadas las siguientes pruebas:

1. Prueba de sangre en ayuno (8 horas o más sin ingesta de alimentos) – si el nivel de glucosa es mayor o igual a 126 mg/dl en dos o más ocasiones (en días diferentes) se otorga diagnóstico. Los valores entre 100 y 125 mg/dl en ayuno representan prediabetes o intolerancia a la glucosa.
2. Prueba de tolerancia de glucosa con 75 gramos de glucosa – si a las dos horas el valor es mayor o igual a 200 mg/dl se otorga diagnóstico. Los valores entre 140 y 199 representan prediabetes.
3. Prueba A1C – si el valor es mayor o igual a 6.5% se otorga diagnóstico. Los valores entre 5.7% y 6.4% representan prediabetes.

Una vez diagnosticado el paciente, se realiza el referido a especialistas en las áreas de endocrinología y nutrición. Con los mismos, se establecen regímenes de tratamiento en los que se establece un plan de alimentación, actividad física, uso de insulina, monitoreo constante de glucosa en sangre, coordinación de citas médicas con regularidad y educación sobre la enfermedad. ¿Cuál puede ser el rol de la psicología como parte de este equipo médico? ¿Es sólo

la dimensión del cuerpo la que debe ser trabajada en la DM1? Cuando es trabajado el establecimiento de estos regímenes de tratamiento, sin duda se considera la calidad y los posibles cambios de vida de los pacientes y sus familiares, entonces ¿dónde dejamos el componente psicológico? ¿Será importante integrar la consulta psicológica como parte de los referidos posteriores al diagnóstico? En la particularidad del trabajo con jóvenes, Gandhi y colaboradores (2015) por ejemplo, explican que la mayoría de los regímenes de tratamiento incluyen una combinación de monitorización frecuente de glucemia, cálculo de la dosis de insulina necesaria, administración de insulina y/o glucosa según sea necesario, posible administración de medicamentos, atención cuidadosa a la dieta y ejercicio, asistencia clínica, obtención de estudios de laboratorio prescritos y mantenimiento de suministros médicos. ¿Cómo pensar la responsabilidad de adherirse a estos diversos regímenes que podrían impactar casi todos los aspectos de la vida cotidiana? ¿Cómo perciben los adolescentes estos regímenes de tratamiento? y ¿cómo se representan ante los mismos? ¿Serán necesarias intervenciones de la psicología clínica en el proceso?

La literatura médica también señala como posibles complicaciones de la diabetes enfermedades en el sistema circulatorio, neuropatía, nefropatía diabética, enfermedades dentales, ceguera o retinopatía diabética, problemas en los pies y amputaciones (Asociación Puertorriqueña de Diabetes, 2017). Sin embargo, ¿cuáles pueden ser las complicaciones psicológicas del diagnóstico y la “no-adherencia” a los tratamientos? “Todo esto se puede prevenir, o no ser tan severo, con un buen control de su diabetes” señala la Asociación Puertorriqueña de Diabetes (2017, p.3), pero ¿qué factores son necesarios para el “control de la enfermedad”? ¿Es el control el cumplimiento de los regímenes de tratamiento? ¿Es el cumplimiento de los regímenes sinónimo de adherencia? Por último, la

Asociación Puertorriqueña de Diabetes (2017), identifica los siguientes niveles de glucosa en sangre como normales y sustentados por la Asociación Americana de Diabetes (ADA) y la Asociación Americana de Endocrinólogos Clínicos (AACE):

**Tabla 1**

*Niveles normales de glucosa en sangre*

Momento de Prueba	Nivel Normal (mg/dl)	META persona con diabetes (mg/dl)
Ayuno	Menos de 100	90-130.
2 horas luego de comer	Menos de 140	Menos de 180
Prueba A1C	De 4%- 5.6%	Menos de 7% según ADA, menos de 6.5% según AACE

Es así como investigadores se han dedicado a realizar estudios sobre: 1) la comprensión, equilibrio y manejo de los niveles de glucosa; 2) la sintomatología y predisposición a la diabetes; y 3) las posibles modalidades de tratamiento y programas de intervención en hospitales.

Allende-Vigo y colaboradores (2014) en su estudio sobre el manejo de 147 pacientes diagnosticados con diabetes mellitus, hospitalizados en estado no crítico, destacaron que una vez pasados cinco días de tratamiento en hospital, el uso de insulina (*basal-bolus therapy*) aumentó. Entre los resultados, señalaron una tasa de hiperglucemia e hipoglucemia de 56.7% y 2.8%, respectivamente. Asimismo, destacaron que hay áreas de oportunidad para mejorar el manejo de pacientes diabéticos hospitalizados pero que todavía es considerado secundario, probablemente debido a la rutina médica. Con los hallazgos, recomiendan implementar un programa educativo integral sobre el control de la diabetes, junto con órdenes estandarizadas de insulina, para mejorar la atención de estos pacientes. ¿Qué otros posibles modos de intervención pueden ser

desarrollados? En estudios previos como el de Ortíz y colaboradores (2011), ha sido identificado el apoyo social como factor para manejar estrés y por consiguiente reducir niveles de glucosa en la sangre. ¿Serán intervenciones relacionales y/o de apoyo social algunas otras de las posibilidades en el manejo de casos de DM1?

Marshall y colaboradores (2009) por su parte, estudiaron la percepción de 10 niños y sus padres acerca de la experiencia al vivir con DM1. Entre los resultados identificaron que la noción de “normal” es dominante en la vida de estos niños y sus padres porque la diabetes no solo hace a estas familias diferentes, sino que también hace que su búsqueda de lo “normal” sea más visible. ¿Cómo vivir con un cuerpo que te hace diferente? ¿Cómo convivir con la idea de “ser diferente”? ¿Cómo pueden impactar estas representaciones el proceso de adherencia a los tratamientos en las futuras etapas del desarrollo de estos niños?

Además, Marshall y colaboradores (2009), plantean que comprender cómo los niños y sus padres construyen significado sobre la enfermedad y la manera en que esta influye en sus problemas de salud actuales, es importante, para satisfacer sus necesidades médicas. Entre algunas de las categorías identificadas en las narrativas, señalan que los niños perciben la transición como “seguir adelante” volviéndose independientes en sus elecciones y decisiones, y apreciando el desafío de sus relaciones con sus padres. Mientras tanto, los padres expresaron con mucha frecuencia, que sus hijos dependían mucho de ellos. ¿Será la autonomía y capacidad de tomar decisiones relacionadas a su condición y tratamiento un problema de desarrollo para estos pacientes? ¿Cómo abordarlo a través de la atención médica? ¿Debe ser integrada la psicología clínica en el proceso? Por último, los autores destacan que los padres afirman haber experimentado muchas pérdidas, incluida la pérdida de su hijo previamente sano, la pérdida de su libertad y la pérdida de confianza. Los padres hablaron sobre su incapacidad para proteger a

su hijo del desarrollo de la enfermedad, sus preocupaciones sobre poder proteger a su hijo en el futuro y cómo esto afectó su confianza como padres. ¿Qué pensar sobre los vínculos afectivos entre estos padres y sus hijos a la luz de estas preocupaciones? ¿Será el contexto de la DM1 uno que impacte las estrategias de vinculación en estas familias? ¿Se relacionan estas preocupaciones al proceso de adherencia al tratamiento?

Roselló y Jiménez (2007) identificaron alta frecuencia de sintomatología depresiva (45.5%) y de ansiedad (62.8%) en un grupo de jóvenes puertorriqueños con DM1. La sintomatología se extendía desde leve a severa. ¿Podrán relacionarse estos hallazgos con los reportados por Marshall y colaboradores (2009)? ¿Serán los deseos de “ser normal” y de “seguir adelante” identificados en las narrativas de los pacientes, aquellos que promueven sintomatología psiquiátrica? ¿Cómo pueden apoyar los padres el desarrollo de una construcción de sujetos independientes en sus elecciones y decisiones? Además, Roselló y Jiménez (2007) identificaron que los participantes que tenían diabetes por menos de dos años mostraron un mejor control glucémico y un mejor auto-concepto que los jóvenes que tenían diabetes por más de dos años. ¿Es el tiempo un factor que impacta el cumplimiento de los regímenes de tratamiento como el control glucémico? ¿El auto-concepto será un factor que impacta los patrones de adherencia a partir de los dos años? ¿Cómo se perciben estos jóvenes que presentan un mejor auto-concepto en comparación con los que no? ¿Qué otros factores impactan los patrones de adherencia de los pacientes diagnosticados con DM1?

### **Adherencia al tratamiento**

Según Castro y colaboradores (2009) la OMS, define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosis del programa prescrito, y la persistencia al tomar la medicación a lo largo del tiempo. De su definición se

resalta el cumplimiento y la persistencia al cumplir con el programa prescrito, aspectos que luego podremos considerar respecto a las particularidades en el tratamiento de la DM1. Del mismo modo, Gandhi y colaboradores (2015) explican que el concepto de adherencia se refiere a la medida en que el comportamiento de una persona coincide con el consejo médico o de salud. Podríamos definir desde aquí el proceso de adherencia al tratamiento de la DM1 como uno en el que se hace importante llevar a cabo comportamientos que vayan acorde al programa prescrito por el médico especialista en endocrinología.

Asimismo, Gandhi y colaboradores (2015) destacan que el término “adherencia” se utiliza en la literatura médica contemporánea porque comunica la importancia de ver a las personas con diabetes como participantes empoderados y activos en su propia atención médica. ¿Cómo pensar esto en relación al vínculo padres-hijo con diabetes o médico-paciente? ¿Son considerados los pacientes con DM1 como participantes empoderados y activos en su propia atención médica? ¿Qué factores facilitan o dificultan su participación autónoma en el proceso? Gandhi y colaboradores (2015) también plantean que el uso del concepto adherencia en la literatura médica:

... es preferible al “cumplimiento”, un término que data de una era de la medicina más paternalista en la que se esperaba que las personas obedecieran o accedieran a las instrucciones de los prescriptores. La “autogestión” es un término neutral relacionado que representa los procesos mediante los cuales las personas ejecutan recomendaciones de comportamiento de salud (p.486).

Es planteada entonces la adherencia al tratamiento como un proceso en el que la literatura reconoce como importante: la participación activa del paciente; la persistencia de cumplimiento

del programa prescrito por el médico, más allá que el mero cumplimiento; y la autogestión al ejecutar recomendaciones de comportamiento de salud.

Ahora bien, autores como Araneda (2009), plantean una nueva dimensión a las consideraciones conceptuales de la adherencia. Según este último afirma:

... no hay sólo dos estados posibles para este fenómeno: “adherencia” y “no-adherencia”, es un continuo que va desde la fidelidad ejemplar a las prescripciones y programas terapéuticos hasta los rechazos completos de los tratamientos o los abandonos del seguimiento médico [...] y que, además, la adherencia fluctúa en el tiempo, es dinámica, reflejo del dinamismo de los factores que influyen en el nivel de adherencia de cada paciente (pp.562-563).

Es decir, la adherencia al tratamiento, desde esta nueva perspectiva parece ser un proceso complejo y dinámico. No basta con fomentar la participación activa del paciente y la persistencia de cumplimiento del programa prescrito por el médico, sino que se reconoce necesario considerar los factores que influyen en el nivel de adherencia entre estos extremos de “adherencia” y “no-adherencia”. ¿Qué factores entonces inciden en el proceso dinámico de la adherencia al tratamiento en la DM1?

Según Araneda (2009), entre algunos de los factores más influyentes se encuentran los familiares y las personas ligadas a la enfermedad, al tratamiento y al equipo de salud. La percepción que los padres tienen respecto del equipo de salud, el tratamiento y su eficacia, así como la representación que tienen sobre la autonomía de sus hijos al manejar los regímenes prescritos son aspectos fundamentales a considerar para prevenir las dificultades de adherencia.

En sus palabras:

Los padres pueden tener percepciones que van desde una confianza ciega en el equipo de salud a una actitud de temor de ser reemplazados en su rol parental de toma de decisiones respecto a su hijo. Un clima familiar positivo, relaciones abiertas entre los miembros de la familia, y una expectativa positiva de los padres respecto a la eficacia del tratamiento, se encuentran asociados a una mejor adherencia (Araneda, 2009, p.566).

¿Cómo pensar entonces la percepción de los padres sobre el equipo de salud y la autonomía de sus hijos ante el tratamiento en Puerto Rico? ¿Cómo pensar del mismo modo la percepción que los pacientes diagnosticados con DM1 asumen sobre el equipo médico y su autonomía en la adherencia al tratamiento? Igualmente, la duración del tratamiento, la incomodidad física que produce, los efectos secundarios y la necesidad de un cambio en los hábitos de vida son factores relevantes a la hora de evaluar el grado de adherencia del paciente. Es por esto que en este trabajo de disertación se presenta cómo cada paciente y familia perciben: la enfermedad, los componentes del tratamiento, el futuro y sus propias capacidades para hacer frente al mismo. Las razones que explican esta variabilidad en la percepción de una realidad supuestamente objetiva son múltiples, y pueden también actuar de forma inconsciente (Araneda, 2009). Parece ser entonces el concepto de percepción, uno importante al evaluar la adherencia al tratamiento: la percepción del paciente y sus padres, ante la enfermedad y sus complicaciones, al tratamiento y al equipo médico.

Rakin y colaboradores (2017) realizaron un meta-análisis de 16 estudios cualitativos de diversos países que fueron publicados en ocho bases de datos, para explorar las experiencias cotidianas de niños menores de 12 años con DM1 e identificar los factores que ayudan o dificultan las prácticas de autocontrol de la condición. Entre los hallazgos reportaron que los niños entendieron por qué el manejo de la diabetes es importante y describieron cómo hacer



contribuciones activas al autocuidado, según su edad, madurez y circunstancias individuales. Aunque los niños reconocieron la importancia de seguir tratamientos de diabetes, a muchos les desagradaban las interrupciones resultantes en sus vidas y la forma en que realizar tareas de autocuidado podía distinguirlos de los demás; resultados cónsonos con los reportados previamente por Marshall y colaboradores (2009). ¿Cómo pensar la identificación de “ser distinguible de los demás”? ¿Será este uno de los temas necesarios para el trabajo en la psicología clínica con la DM1?

Además, Rakin y colaboradores (2017) explican que, para reducir los impactos negativos en sus vidas, algunos niños informaron haber alterado aspectos de sus tratamientos para adaptarse mejor a sus familiares y amigos. Otros, sin embargo, describieron cómo la adhesión a su tratamiento ayudó a limitar las pruebas glucémicas y, por lo tanto, les permitió participar mejor en las actividades cotidianas. Los intentos de los niños de parecer “normales” se vieron afectados por amigos que podrían ser una fuente de angustia o apoyo. Hablar con compañeros que tienen diabetes fue reportado como beneficioso para algunos niños. ¿Es necesario el apoyo de pares con la misma condición?

Ortiz y colaboradores (2011) por su parte, también estudiaron factores psicosociales asociados a la adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus. De sus resultados destacaron que aquellos sujetos que presentaron mayor cumplimiento de la dieta general presentaron conductas de auto-monitoreo glicémico ( $r = 0.330$ ;  $p = 0.019$ ) con mayor frecuencia, mientras el consumo de frutas y verduras en su dieta se asocia positivamente a la variable apoyo social percibido ( $r = 0.290$ ;  $p = 0.041$ ). Es decir, aquellos que cumplen con mayor frecuencia sus dietas, a diferencia de lo reportado por niños en el estudio de Rakin y colaboradores (2017), realizan mayor monitoreo de su glucosa, mientras aquellos que ingieren frutas y verduras perciben mayor apoyo

social. ¿Es entonces el apoyo social un factor necesario para el cumplimiento de regímenes de tratamiento? ¿Apoyo social de quiénes? Según Araneda (2009), en el caso de los adolescentes, a medida que se distancian progresivamente de los padres, se acercan al grupo de pares, y evitarán toda característica que lo pueda hacer diferente de ellos. ¿Son sus pares parte del grupo considerado como apoyo social?

Asimismo, los investigadores identificaron una correlación positiva entre el estrés y la hemoglobina glicosilada, al mismo tiempo que identificaron el apoyo social y la sintomatología depresiva como factores de estrés. ¿Qué factores son necesarios en las relaciones interpersonales de estos pacientes para promover la percepción de apoyo social que a su vez les permite presentar mayor adherencia a sus tratamientos específicos en la dieta? En cuanto a los estilos de afrontamiento, Ortiz y colaboradores (2011) también identificaron que aquellos sujetos con mayor tendencia al afrontamiento evitativo presentaron mayores niveles de estrés ( $r = 0.320$ ;  $p = 0.023$ ) y mayor sintomatología depresiva ( $r = 0.302$ ;  $p = 0.033$ ). ¿Serán las conductas evitativas entonces estrategias que dificultan la adherencia al tratamiento en la diabetes?

Hasta el momento, parecen ser muchos los factores que impactan la adherencia al tratamiento a la DM1, sin embargo, podemos destacar la dimensión relacional de los mismos como una importante en medio de los extremos de “adherencia” y “no adherencia”. La relación con familiares y pares, la comunicación con médicos, la percepción de sí mismos ante los demás y su representación de apoyo, son factores que emergen y sostienen en la interacción con otros. ¿Serán estos también importantes en las diversas etapas del desarrollo del sujeto diagnosticado con DM1?

## **Adherencia en la adolescencia**

Araneda (2009) señala que la etapa del desarrollo de la adolescencia conlleva unas particularidades en el proceso dinámico de sostener patrones de adherencia a los tratamientos.

Según plantea en su artículo:

... a medida que un niño con DM1 avanza hacia la adolescencia, los procesos de negociación por la toma de decisiones (con sus padres y con el equipo de salud) van en aumento. A nivel inconsciente, para un adolescente cuya diabetes comenzó durante la infancia, el seguimiento de las conductas de autocuidado puede comenzar a tomar la significación de aceptar el rol de “niño” o de “niño enfermo”. Ambos roles entran en oposición con su necesidad de ganar autonomía y de transformarse en adulto. Es por esto que el equipo de salud deberá ser especialmente sensible a la significación que toma, para cada adolescente en particular, el seguimiento de las metas terapéuticas (p.565).

Sin duda, el pasaje de la infancia a la adolescencia es uno que conlleva muchos cambios para la vida subjetiva de cada persona. En el caso de los pacientes diagnosticados con DM1, tal como ha destacado Araneda (2009), implica una transición con la que deberán asumir un posicionamiento frente a los cuidados requeridos para su bienestar y calidad de vida. Un posicionamiento que también implicará en asumir un lugar entre sus padres y médicos especialistas. La dificultad de este proceso deberá ser considerada por los proveedores de salud y sus cuidadores, quienes deben fomentar la capacidad de autonomía de estos adolescentes respecto a su proceso de adherencia a tratamientos y significación de la etapa de vida. Ahora bien, ¿qué otras particularidades pueden ser identificadas en esta etapa del desarrollo como influyentes en sus procesos de ganar autonomía, transformarse en adultos y dar sentido a su condición de pacientes de DM1?

Desde las aportaciones realizadas por la psicología del desarrollo y literatura relacionada, el niño cuando va creciendo no sólo puede alcanzar la maduración biológica, sino que tiene posibilidades en otros diferentes planos de la vida, como en el desarrollo psicológico: afectivo, cognitivo, conductual, entre otros (Nasio, 2013). Además, se reconoce que la potencialidad de cada sujeto para desarrollar diferentes capacidades será individual e indeterminable. Tan indeterminable como la transición de la niñez a la adolescencia. El adolescente, según la cultura en la que se le define, comienza a ser adolescente a partir de una edad o transformación específica. La pubertad, la menstruación, el cambio de voz, los vellos en la cara y zonas erógenas, pueden ser ejemplo de las diferentes formas de cambio en la transición a la adolescencia. En palabras de Nasio (2013):

La adolescencia es un pasaje obligado, el pasaje delicado, atormentado, pero también creativo, que se extiende desde el fin de la infancia hasta las puertas de la madurez. El adolescente es un muchacho o una chica que poco a poco deja de ser un niño y se encamina difícilmente hacia el adulto que será (p.15).

Parece hasta ahora ser una etapa en la que tal como lo dice la palabra, el sujeto en desarrollo a-adolescencia. Es una etapa en la que, tanto las expectativas y el afrontamiento de situaciones para satisfacer las expectativas relacionadas al desarrollo cognoscitivo, transformaciones fisiológicas y de relaciones interpersonales, parecen ser un reto y una necesidad. En palabras de Dolto (1992) “la sociedad no quiere que el adolescente pierda el tiempo en una vida de beneficiado” (p.12). Es decir, quieren que el sujeto deje de ser niño, que se exponga a situaciones y adquiera responsabilidades sin el soporte parental; sin ser beneficiado. ¿Cómo se presenta esto en el caso de adolescentes diagnosticados con DM1? ¿Hay posibilidad de experimentar, de asumir su diagnóstico y tratamiento, y de relacionarse con otros sin el soporte parental?

Asimismo, según se plantea en las teorías del desarrollo afectivo, es una etapa donde se le demanda un corte al sujeto para el cual, podría estar o no preparado. Sumarle a esto las necesidades de cumplimiento y sostenimiento de un proceso de adherencia al tratamiento de una condición que puede impactar su desarrollo en diversas maneras, implica una nueva complejidad a la evaluación sobre la adherencia al tratamiento. La integración de profesionales de la psicología clínica al equipo de proveedores de salud adquiere con esto una gran relevancia para atender las problemáticas e interrogantes que pueden surgir en el proceso dinámico de la adolescencia y la adherencia a tratamientos de la DM1. La consideración de los aspectos subjetivos en la transición de estos adolescentes diagnosticados cobra relevancia en la medida que se espera autonomía de estos en los cuidados de la DM1. Entre las interrogantes se destacan: ¿Qué implica para el adolescente ser paciente de DM1? ¿Aceptar el rol de haber sido “niño” o “niño enfermo” mientras a-dolesce su transición a la adultez? ¿Qué significa dejar de tener el soporte parental para un adolescente paciente de DM1? ¿Qué significaría cumplir o no cumplir con las exigencias de tratamiento de la DM1? ¿Qué otros recursos pueden encontrar los adolescentes para cumplir las exigencias de tratamiento? ¿Qué lugar ocupa el equipo de salud en esta instancia? ¿Será posible lograr un equilibrio respecto a las exigencias pertinentes a la etapa, su identificación – y condición – de paciente de DM1?

Araneda (2009) por ejemplo, plantea que, como parte de las exigencias que el paciente adolescente de DM1 enfrenta, el equilibrio glucémico no es el único equilibrio del cual debe ocuparse:

Él debe también encontrar: a) un equilibrio en la percepción de su cuerpo (que cambia progresivamente hacia la forma adulta); b) un equilibrio en la imagen sobre sí mismo, sus padres, sus pares y su comunidad (imágenes que cambian aceleradamente durante la

adolescencia); c) un equilibrio entre la dependencia que aún existe respecto de su familia (emocional, económica, normativa) y la autonomía que se abre frente a él como una posibilidad atractiva e incierta (p.563).

El sujeto adolescente, atraviesa una pérdida de normatividad o reglamentación, como se señaló anteriormente, sin embargo, se enfrenta a todas estas nuevas situaciones que demandan de sí, sin un orden o referentes seguros de tramitación. Tanto 1) la percepción de su cuerpo, 2) la imagen sobre sí mismo, sus padres, pares y comunidad, así como 3) su nivel de autonomía mientras aún es dependiente de su familia, parecen ser factores que más que crear un equilibrio, se añaden a la lista de factores influyentes en el proceso de adherencia al tratamiento de la DM1 en la adolescencia. ¿Cómo proveerle espacios seguros de tramitación y planificación para el logro de los equilibrios? ¿Cómo trabajar estas demandas de manera que puedan ser vistas como nuevas posibilidades y no necesidades que cumplir?

Ante estas dificultades, en la literatura se destaca al equipo médico o de salud como uno de los posibles recursos para la tramitación. Los adolescentes desean un equipo de salud atento a sus necesidades médicas, que pueda darle indicaciones claras sobre cómo cuidar su salud y que no se desanime frente a la primera oposición que él manifieste. Desean un equipo que pueda escuchar empáticamente el relato de las dificultades que se presentan en la vida cotidiana al ejecutar las medidas terapéuticas; y los sentimientos de desánimo, ansiedad, disconformidad, miedo, rabia, logro y cambio que experimentan frente a la diabetes (Araneda, 2009). En palabras de Araneda (2009):

El poder hablar de esto, que sea reconocido por el equipo de salud y recibir una respuesta comprensiva y reflexionada para su situación particular, permite a los adolescentes ganar

en comprensión y aceptación de sí mismos, conocer mejor a quienes se ocupan de su salud (pp.563-564).

Cónsono a lo indicado en la propuesta de Gandhi y colaboradores (2015), y otros estudios recientes, los adolescentes se adhieren en mayor medida cuando han podido participar en la discusión del plan terapéutico y aportar en el ajuste de dicho plan, de acuerdo con su situación personal (Araneda, 2009).

También se resalta la importancia de tener medidas precisas de evaluación de la adherencia. Como indican Gandhi y colaboradores (2015), “a medida que este campo continúe progresando, será importante que los investigadores acuerden algunas medidas de adherencia clave de uso común para permitir la comparación de resultados entre los estudios” (p.490). ¿Qué elementos pueden ser integrados a las medidas existentes? ¿Será la comprensión y el análisis sobre el discurso de los adolescentes pertinente para la creación de medidas precisas? Gandhi y colaboradores (2015) plantearon que el desarrollo de las intervenciones puede beneficiarse del uso de evaluaciones validadas de adherencia. Esto permitiría personalizar los componentes de la intervención para cumplir con los patrones y necesidades únicos de los jóvenes y las familias. ¿Cómo evaluar estos patrones y necesidades únicas de los jóvenes y las familias de modo individual? ¿Qué modelos de intervención para la adherencia al tratamiento pueden ser desarrollados que contemplen patrones y necesidades individualizadas? ¿Serán las estrategias de apego una de las posibilidades?

Por el lado de las investigaciones contemporáneas sobre la adherencia al tratamiento de la diabetes en la adolescencia, pocos autores hacen uso de medidas de auto-reporte o han hecho uso de entrevistas para dar cuenta de las necesidades individuales de pacientes y familiares. Chilton y Pires-Yfantouda (2015) realizaron una investigación cualitativa transversal en la que

entrevistaron 13 adolescentes entre las edades de 13 a 17 años que recibían servicios para diabetes pediátrica del Servicio Nacional de Salud en el suroeste de Inglaterra. Con los resultados pretendían desarrollar una comprensión conceptual del proceso de adaptación al autocontrol de la DM1 durante la adolescencia. Dichas entrevistas se llevaron a cabo utilizando como marco teórico el constructivismo social. Entre sus hallazgos plantean el proceso de adaptación como un continuo en el cual factores psicológicos y psicosociales como: 1) hacerse cargo, 2) independizarse, 3) percibir la dificultad, 4) priorizar la diabetes, 5) exponer la diabetes a los demás, 6) lograr el éxito, 7) ser desafiado, 8) utilizar incentivos para promover el autocuidado, y 9) el impulso a seguir adelante, funcionan como factores que promueven y motivan la capacidad de los participantes para vivir y manejar su diabetes de manera saludable. Ahora bien, ¿qué hace falta para que eso pase?, ¿cómo promover estas características de autonomía como el hacerse cargo e independizarse priorizando la diabetes y percibiendo sus dificultades?, ¿cómo lograr que la voz del joven adolescente pueda exponer la diabetes a los demás y las vicisitudes que ella conlleva para lograr un autocuidado exitoso?

Roselló y Maysonet-Guzmán (2006) administraron cuestionarios de auto-reporte a 101 jóvenes entre las edades de 8 a 17 años para conocer las dificultades y preocupaciones que identifican en relación a la DM1. Entre los resultados principales se evidenció que algunas dificultades identificadas por los jóvenes puertorriqueños son: no comer dulces, hacerse la prueba de glucosa en la escuela, hacer las cosas a tiempo, levantarse temprano, ejercitarse, hacer visitas a la clínica y/o a su doctor, y hablarles a sus amistades acerca de la diabetes. ¿Qué nos indican estas dificultades y preocupaciones asociadas a las relaciones con sus pares y médico? ¿Serán manifestaciones de estrategias de evitación; modos para evitar los aspectos relacionados al diagnóstico y su tratamiento? ¿Habrá un deseo de sentirse igual a sus pares no teniendo que



hacerse pruebas de glucosa ni teniendo visitas periódicas a clínicas y doctores? ¿Qué estrategias de protección se presentan en estas familias? Del mismo modo, entre las preocupaciones reportadas se encuentran: las reacciones a la insulina, pensar que pueden ir al hospital, pensar por qué tienen diabetes, el que los padres les digan qué hacer en relación con su condición, y pensar acerca de su salud. ¿Qué nos dicen estas preocupaciones acerca de su relación con la autoridad de sus padres? ¿Qué les preocupa sobre su salud y las visitas al hospital? Parece importante destacar aquí la importancia de poder expresar estas preocupaciones a sus médicos y padres sin que estos solo le digan qué hacer. ¿Cómo las estrategias de apego pueden facilitar la posibilidad de expresar dificultades y preocupaciones a padres y médicos? ¿Cómo las estrategias de apego pueden facilitar autonomía y empoderamiento en adolescentes diagnosticados con DM1?

De manera similar, otros investigadores han dedicado esfuerzos para trabajar y evaluar patrones de adherencia en la adolescencia a través de procesos de psicoterapia. Wysocki y colaboradores (2006) exploraron los efectos de la Terapia Conductual para Sistemas Familiares (BFST, por sus siglas en inglés) sobre las relaciones familiares de los adolescentes diabéticos, la adherencia al tratamiento y el control metabólico. Entre los resultados destacaron que en las familias que recibieron BFST para adolescentes con diabetes han mejorado los conflictos familiares y los patrones de comunicación. Sin embargo, sus efectos sobre la adherencia y el control metabólico fueron débiles, en comparación con las familias que asistieron a grupos de apoyo educativo, cuyo control metabólico fue mayor. Posteriormente, Cumba-Avilés y Sáez-Santiago (2016) desarrollaron y evaluaron la eficacia de un Manual para el Tratamiento Cognitivo-Conductual de la Depresión en Adolescentes Puertorriqueños con DM1. De su puesta en práctica, explican que este presenta viabilidad, aceptación y potencial para reducir los problemas emocionales y mejorar el control glucémico en jóvenes con DM1. Asimismo,

plantearon que al ser implementado como trabajo en equipo (terapeuta-familia-paciente), el control glucémico mejora y se reduce el conflicto familiar. Debido a esto, concluyen que las intervenciones exitosas, centradas en la familia, pueden ayudar a preservar la salud y prevenir el deterioro de salud a largo plazo en adolescentes diagnosticados con DM1. Intervenciones que Ellis y colaboradores (2005) han trabajado y evaluado a través del uso de la terapia multi-sistémica (MST) para mejorar la adherencia al régimen entre adolescentes diagnosticados con DM1, los problemas de control metabólico crónico y disminuir las tasas de utilización hospitalaria de estos pacientes. Esta modalidad de terapia abarca al adolescente como individuo, al sistema familiar y los sistemas comunitarios más amplios dentro de los cuales opera la familia (es decir, escuela y centros de atención médica). Entre los resultados de su investigación, se reportó que la participación en esta modalidad de terapia se asoció con mejoras significativas en la frecuencia de las pruebas de glucosa y un decreciente número de ingresos hospitalarios.

### **Vínculos de apego y adherencia al tratamiento en la DM1**

La participación de los familiares, pares y equipo médico, resulta importante para el logro de patrones de adherencia al tratamiento en los jóvenes diagnosticados con DM1. Ahora bien, los pacientes también establecen vínculos afectivos con estas figuras. Estos vínculos, a su vez, podrían determinar sus modos para relacionarse y percibir la enfermedad, a sí mismos y a los otros. En palabras de Crittenden (2009) “las relaciones de apego funcionan a partir de la zona de desarrollo proximal de cada persona (Vygotsky, 1978) para promover la adaptación exitosa del individuo a las condiciones amenazantes y ventajosas del contexto” (p.12). Es decir, las relaciones de los pacientes diagnosticados con DM1 con familiares, pares y equipo médico pueden promover la adaptación exitosa de los mismos a las condiciones amenazantes y ventajosas del contexto en la DM1.

En este carácter, investigadores han dado cuenta de los aspectos afectivos que inciden en los comportamientos de niños, adolescentes y adultos con desarrollo típico y con condiciones médicas como la DM1. Por ejemplo, Rivera (2008) presenta un resumen sobre las teorías de apego trabajadas por Bowlby, Ainsworth, Main y Solomon y su relación con sintomatología psicopatológica. En el mismo concluye que el apego de los niños se clasifica según la conducta que ha manifestado durante la separación y, sobre todo, por la actitud en el reencuentro con sus madres en cuatro categorías: 1) apego seguro, 2) apego ansioso evitativo, 3) apego ansioso ambivalente/resistente y 4) desorganizado/ desorientado. Son estas mismas categorías a partir de las cuales, se realizan otras investigaciones.

Roselló y colaboradores (2005) estudiaron las reacciones de 101 padres/madres de niños y jóvenes con DM1. Los resultados arrojan que los padres y las madres reaccionaron inicialmente al diagnóstico con tristeza (33%), negación (17.6%), normalidad (12.8%) y preocupación (8.5%). Después de un tiempo de ajuste indicaron sentirse mejor (21.3%), bien (19.1%), aún preocupados/as (18.1%), aun aceptando (10.6%) y tristes (9.6%). Las preocupaciones mayores fueron: complicaciones de salud (55.3%); incumplimiento del tratamiento por parte de los hijos (28.7%); y la percepción de que su hijo no acepta la condición (10.6%). ¿Qué nos señalan estas preocupaciones con relación a las estrategias de apego utilizadas por estas familias? ¿Serán predominantes las manifestaciones de apego ansioso y/o evitativo? ¿Por qué estos padres se preocupan por el incumplimiento del tratamiento por parte de sus hijos? ¿Dudan de ellos? ¿Estará relacionado el miedo a la no aceptación de la condición con su historia familiar y modos de relacionarse; el no aceptar o evitar?

De manera similar, Rivera-Amador y colaboradores (2016) concluyen que el contexto de la DM1, tiene un impacto emocional sobre los padres de adolescentes diagnosticados, en la

medida que presentan síntomas relacionados al estrés intenso, nerviosismo, depresión, ansiedad anticipatoria y miedo. Resultados que señalan como consecuentes a la incertidumbre y preocupaciones típicas de su rol como cuidadores de adolescentes con una enfermedad crónica. Asimismo, explican que esta sintomatología se traduce en un ambiente familiar de mucha ansiedad parental y bajo nivel de expresividad en los adolescentes. ¿Cómo facilitar la expresión emocional de los adolescentes hijos de padres ansiosos en el contexto de la DM1? ¿Son estas manifestaciones de un estilo de apego predominantemente ansioso?

Ciechanowski y colaboradores (2001) por su parte, evaluaron los factores involucrados, tanto del paciente como del proveedor, en la falta de adherencia al tratamiento del contexto de la DM1 mediante la teoría de apego. Entre los resultados principales, destacaron que los pacientes que exhibieron apego evitativo tuvieron un control de la glucosa significativamente por debajo en comparación con los pacientes con apego ansioso o seguro. Del mismo modo, identifican como significativa la interacción entre el apego y la calidad de la comunicación con los niveles de hemoglobina glicosilada (A1C). Es decir, el uso de conductas de apego de tipo evitativo en un contexto donde se presente pobre comunicación entre el paciente y el proveedor se asocia con incumplimiento del tratamiento (adherencia a los medicamentos y la monitorización de la glucosa) en pacientes con diabetes. ¿Qué estrategias entonces facilitan o promueven patrones de adherencia en los pacientes con diabetes? ¿Qué factores en la relación paciente-médico (proveedor) afectan la comunicación?

Facchini (2004) señala que el establecimiento de un vínculo en la relación médico-paciente, se constituye como fundamental para toda acción terapéutica, especialmente al trabajar para lograr cambio de conductas en tratamientos de larga duración en enfermedades crónicas como la DM1. Para esto, explica que es relevante integrar al paciente como un participante

activo, valorado y esencial para el proceso de cambio. ¿Es este el modo de trabajo en Puerto Rico? ¿Cómo es desarrollada la relación médico-paciente en este contexto? ¿Son los padres mediadores en este vínculo terapéutico? ¿Cómo pueden los padres y el médico facilitar que el adolescente se adhiera al tratamiento como un participante activo, valorado y esencial para el proceso? Tal como nos plantea Facchini (2004):

La manera en que se prescribe es tan valiosa como el tratamiento mismo; el objetivo es enseñar al paciente a seguirlo, las recaídas no deben ser vistas como fracasos sino como una oportunidad más de aprender. Los pacientes necesitan encontrar sus propias soluciones y motivaciones, y hacerse responsables de su salud; los profesionales de la salud necesitan darles el poder para hacerlo. Las intervenciones exitosas y más efectivas en el largo plazo requieren de un enfoque terapéutico que haga hincapié en la adherencia al mismo y en el autocuidado (p.550).

¿Cómo lograr esto en el sistema de salud actual de Puerto Rico? ¿Qué modelos de intervención o estrategias pueden ser ofrecidas a los proveedores de salud (equipo médico) y cuidadores primarios (familiares y/o figuras significativas) para promover una comunicación efectiva y de empoderamiento entre pacientes y médicos, que a su vez faciliten el manejo adecuado de la enfermedad y conductas de adherencia a sus regímenes de tratamiento?

En resumen, podemos observar que en la literatura se destacan diversos factores que impactan la adherencia al tratamiento de adolescentes diagnosticados con DM1. Tanto los padres, los médicos, los adolescentes y sus representaciones sobre sí mismos, la DM1 y su tratamiento, y las relaciones con familiares y pares, se presentan como factores que impactan el proceso de adherencia. Según lo señala Araneda (2009), la adherencia al tratamiento es un proceso dinámico. El vínculo entre todas estas figuras y sus múltiples dimensiones de análisis

son discutidas a través de este trabajo de disertación, explorando cualitativamente cuál ha sido el impacto del vínculo de apego entre madres e hijos adolescentes sobre la DM1 y la adherencia a su tratamiento.

### **Marco Teórico**

Como ha sido posible explorar a través de la revisión de literatura, la DM1, sus tratamientos y complicaciones han sido fenómenos que se han intentado explicar desde diversas disciplinas y teorías a través de la historia. Estas a su vez, han demostrado que las problemáticas relacionadas a la adherencia a los tratamientos de la enfermedad trascienden las posturas tradicionales de la medicina, la psicología y teorías afines. Las mismas han hecho sus aportaciones para identificar la necesidad de establecer modelos de trabajo interdisciplinarios en los que se integren figuras como el equipo médico, familiares, pares, psicólogos clínicos, pero siendo el participante principal, cuyo rol exige mayor actividad y responsabilidad, el paciente identificado. Bajo estas consideraciones, se ha escogido el Modelo Dinámico Maduracional (DMM, por sus siglas en inglés) como marco teórico de este trabajo a través del cual se reflexionó sobre el problema expuesto y se realizó el análisis de los datos recopilados.

Como parte de las problemáticas identificadas por la literatura revisada, puede plantearse que los vínculos de apego con familiares, relaciones con pares y personal médico, así como el desarrollo de representaciones mentales acerca de estos y sí mismos, son factores que influyen en los patrones de adherencia a los tratamientos de pacientes adolescentes. Asimismo, es posible argumentar que estos mismos factores afectan los modos en que los pacientes procesan información relacionada a su enfermedad y la significan previo a la acción que pudiesen tomar en el contexto de la DM1 y sus tratamientos. Aspectos que según Crittenden (2009), autora del Modelo Dinámico Maduracional, constituyen los comportamientos de crianza que se establecen

en los vínculos de apego con los padres. En el contexto de la DM1 pudiéramos encontrar que estos comportamientos de crianza son cambiantes según la etapa de desarrollo del paciente diagnosticado y su régimen de tratamiento. En el caso de la adolescencia, tanto las condiciones sociales, las del propio cuerpo y las representaciones mentales, se encuentran en un proceso dinámico de cambios ante nuevas exigencias. Por tales motivos, la información que se interpreta de las diversas tareas de la vida, cambia y adquiere nuevos significados. A estas particularidades, la suma de una exigencia de adherencia a tratamientos de una enfermedad crónica y de larga duración, pudieran también ser factor para el procesamiento y significación de dicha información de modo que pueda establecer prioridades cuando no todos los elementos puedan cumplirse o cuando su éxito está en riesgo. Como recuerda Crittenden (2009):

los humanos aprenden, a medida que se desarrollan desde la infancia hasta la edad adulta, aprenden cómo usar sus cerebros para organizar su comportamiento (...esto a menudo se realiza sin conocimiento consciente). Las diferencias en lo que aprenden tienen inmensas implicaciones para sus hijos (p.6).

De esta manera, pudieran entenderse los modos en que los adolescentes representan y se comportan en relación a su tratamiento y demás relaciones que atraviesan durante esa etapa de vida, como modos de respuesta y mecanismos de protección desarrollados durante los vínculos de apego con sus padres. Así como plantea Crittenden (2009):

el comportamiento de apego (por ejemplo, llorar, alcanzar, etc.) y las estrategias de apego (organizadas de manera funcional) son contribuciones de los niños a su propio bienestar porque aumentan la probabilidad de que los padres sean protectores en un momento en que el niño se siente amenazado (p.12).

El monitoreo de glucosa, planes de nutrición y ejercicio, el uso de insulina inyectada, y el cumplimiento de otros regímenes posibles de tratamiento pudieran también ser identificados como amenazantes en la etapa de la adolescencia, donde la evitación a “ser diferente” a los pares, se ha señalado como importante. Cómo responden estos pacientes y sus padres al momento de enfrentar estas particularidades de la enfermedad, es entonces otra de las cuestiones que podrán ser discutidas desde el DMM.

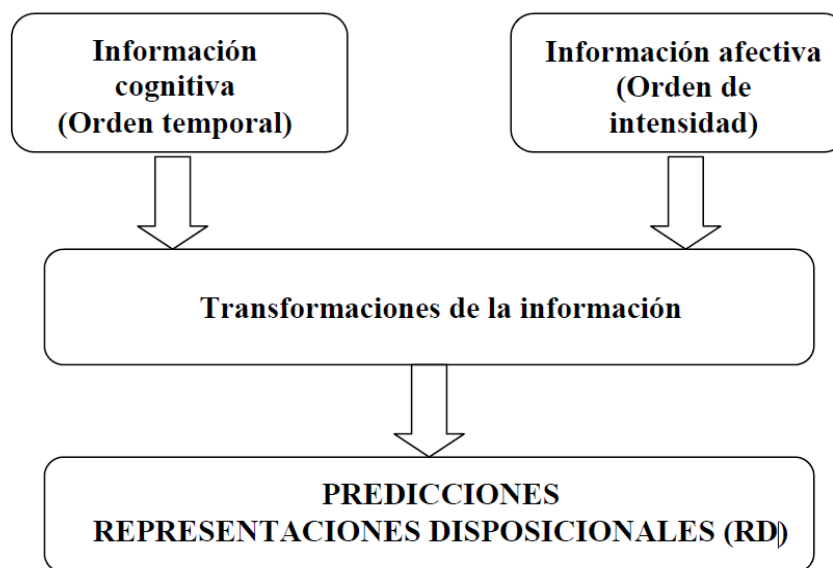
### ***Representaciones y predicciones***

De la literatura se desprende que las representaciones que estos adolescentes han construido sobre las relaciones familiares, las relaciones con sus pares, el apoyo de padres, y las capacidades de autorregulación y autonomía influyen en su manera de responder a las situaciones que surgen con figuras de apego en el contexto de la DM1. Además, influyen la manera en que enfrentan las exigencias y regímenes de tratamiento propuestos por los médicos especialistas que les atienden. Para el DMM las representaciones son desarrolladas con la intención de permitirle al sujeto tener un marco de referencia para comportarse con el propósito de buscar seguridad y comodidad (Crittenden, 2000). A continuación, se presenta un diagrama que resume la formación de las representaciones desde el DMM.



**Figura 1**

*Proceso formativo de las predicciones y representaciones disposicionales*



*Nota.* Tomado de “Estrategias de apego en un grupo de madres y adherencia al tratamiento de sus hijos que reciben diálisis” por K. Rivera-Torres, 2013, ProQuest Dissertations Publishing, p.58. Derechos reservados en 2013 por la Universidad de Puerto Rico.

El carácter predictivo de las representaciones que le permite a los adolescentes actuar para buscar seguridad y comodidad en su contexto, depende de las experiencias previas que le han provisto de información cognitiva y afectiva, y de las transformaciones que estos han hecho de la misma. Según Crittenden (2009) estas últimas son necesarias y autoprotectivas. Desde esta perspectiva, ha planteado la existencia de siete posibles transformaciones que generan las representaciones (Crittenden, 2009; Crittenden, 2000; Crittenden & Landini, 2011; Rivera-Torres, 2013).

1. Información verdadera: implica que tanto el significado de la información cognitiva como de la afectiva es verdadera; diríamos que las apariencias, en este caso, no engañan.

2. Información errónea: la información considerada como significativa no tiene valor predictivo en realidad. Esto implica que las asociaciones entre la situación actual y resultados futuros son inexactas.
3. Omitir información: implica que información significativa se omite al considerarla irrelevante.
4. Distorsión de la información: ocurre en el contexto de omitir cierta información del procesamiento lo cual conduce a una distorsión de la representación que se genera posteriormente. Se destaca que la distorsión cognitiva radica en que se enfatice en un solo aspecto de una relación causal compleja mientras que se ignoran otros que también son importantes.
5. Información falsa: se cuenta con información que significa lo opuesto a lo que pareciera. Podríamos decir que las apariencias sí son engañosas.
6. Información negada: implica el que se trate de negar información que es importante mientras se teme que ésta sea verdadera.
7. Información delirante: se vincula estrechamente con la anterior. Se destaca que la información negada genera discrepancias lo que, a su vez, crea la necesidad de corregir las mismas. Ante esta situación, el sujeto recurre a procesos correctivos desarrollando información delirante.

Explorar la formación de las representaciones en los adolescentes entonces implica considerar las transformaciones que desprenden de su discurso y su modo de explicar las situaciones que enfrentan en sus relaciones familiares y con sus pares, su percepción sobre el apoyo de padres, y sus capacidades de autorregulación y autonomía en el contexto de la DM1. Esto a su vez, nos

permite identificar las estrategias de apego predominantes usadas por los adolescentes en la relación con su madre y otras figuras de apego en el contexto de la enfermedad.

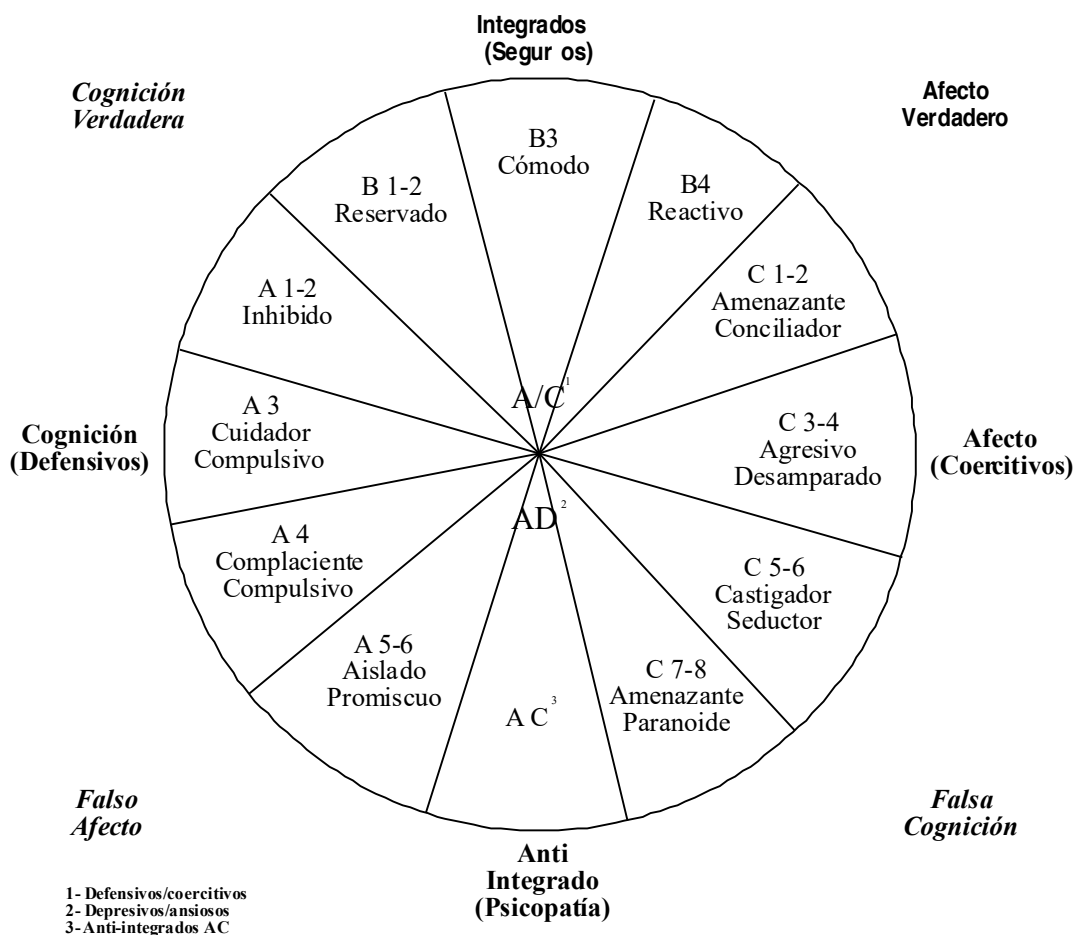
### ***Estrategias de apego***

Según Crittenden (2005) el uso de estrategias de apego como modos de respuestas a situaciones que amenazan la diada madre-hijo, permite a las madres ser más competentes al proteger, así como, fomentar sentimientos de seguridad y comodidad en los hijos. En la medida que las respuestas de las madres sean consistentes y predecibles, se espera que los hijos puedan comprender la relación entre sus conductas y las respuestas de sus madres. De esta manera, Crittenden (2005) plantea dos aspectos desde los que los niños procesan las respuestas de las madres: información cognitiva y afectiva. En la medida en que los hijos aprenden que sus comportamientos causan la respuesta de sus madres y que estas son predecibles entre eventos, los niños aprenden a procesar esta información como aspectos cognitivos. Mientras tanto, cuando las madres sintonizan su respuesta a la excitación del bebé y luego modulan la excitación, los bebés aprenden que sus sentimientos son entendidos y que compartir sentimientos con otra persona conduce a comodidad. El procesamiento de esta información es de carácter afectivo. Las madres con respuestas sensibles a ambos aspectos de las vivencias les permiten a sus bebés tener un significado cognitivo y afectivo de la experiencia (Crittenden, 2005).

En el caso de esta investigación, la muestra está conformada por pacientes adolescentes y sus madres. Para ambas etapas de desarrollo – adolescencia y adultez – Crittenden nos propone un modelo dinámico maduracional de patrones y estrategias de apego. En la medida que fue realizada la investigación pudieron ser identificadas exclusivamente el tipo de estrategias predominantes que se manifestaban, y con ello, el tipo de información que predomina en el procesamiento de los participantes de cada diada.

**Figura 2**

*Modelo Dinámico Maduracional de patrones de apego en la adolescencia y adultez*



*Nota.* Tomado de “Apego y psicopatología” por P.M. Crittenden, 1995, *Santiago de Chile: Sociedad de Terapia Cognitiva postracionalista*, p.22.

Según es presentado en la Figura 2, Crittenden (1995) propone la posibilidad de 12 patrones de apego que pueden ser desarrollados y manifestados a través de la adolescencia hasta la adultez; cuyo rango de edad lo define desde el comienzo de la pubertad. Para la etapa de desarrollo de la adolescencia se espera que los jóvenes puedan manifestar un repertorio de estrategias que va desde las estrategias A 5-6 a las C 5-6 (Ver Figura 2). Al llegar a la adultez joven, es que el repertorio de manifestaciones se completa (Crittenden, 2009).

Al observar el modelo, podemos ver que estos patrones de apego se agrupan en tres categorías o tipos principales: A, B o C. Los individuos que presentan caracterología representativa del tipo B (balanceadas) tienden a ser personas que logran integrar información cognitiva y afectiva al significar sus experiencias, por lo que aprenden balanceadamente cómo regular sus emociones y cómo comunicarse con otros humanos. En contraste con estos, los de tipo A o tipo C presentan una preferencia ante el procesamiento y manifestación de conductas atravesadas por cognición o por afectos. Según Crittenden (2005) en las estrategias de apego tipo A hay una tendencia a procesar información desde la cognición. Las personas que utilizan estrategias tipo A (evitativas) significan sus vivencias afectivas como unas que no causan malestar, no irritan a otras personas y evaden el afecto que les produce la reacción del otro significativo. Por el contrario, en las estrategias de apego tipo C (coercitivas) hay una tendencia a procesar la información desde el afecto. Los jóvenes desde esta clasificación no saben cómo actuar predeciblemente ante las contingencias en el comportamiento de sus madres y se sienten intensamente mal al respecto; el afecto les abrumba. Su creciente excitación angustia a sus madres hasta que ambos se unen en su incapacidad para regular sus sentimientos. No se comunican recíprocamente, ni inhiben el afecto negativo. En cambio, están llenos de una mezcla creciente de sentimientos negativos de rabia, miedo y deseo de consuelo.

Finalmente, se destaca la manifestación de subestrategias adicionales ante la combinación de estrategias A y C (A/C y A C) (Crittenden & Landini, 2011). Según explica Crittenden, (2011), aquí el despliegue de conductas puede cambiar súbitamente combinando distorsiones de la información con la decepción (falsedad). “Se puede pasar de la modalidad defensiva (A) a la coercitiva (C) en forma alternada y se utiliza “/” para denotar la falta de integración de ambas subestrategias” (Rivera-Torres, 2013, p.91). Además, es desde esta tipología que el DMM

contempla la posibilidad del comportamiento caracterológico de psicopatologías. No obstante, según es planteado por el DMM, la variabilidad de estrategias utilizadas será definida individualmente a lo largo de la vida de cada sujeto, y dependerá de las experiencias y relaciones con otros durante su vida. A medida que el ser humano adquiere unas estructuras formales su capacidad para manifestar mayor variedad de estrategias aumenta. De esta manera, aquellos participantes en los que predominen las estrategias de apego tipo A o C, que no se hayan sentido seguros, consolados o protegidos durante la adolescencia, pueden ser capaces de desarrollar balance y manifestar la estrategia B durante la adultez. Esto es posible vía la **reorganización** de su procesamiento de la información e integrar ambas fuentes (cognitiva y afectiva). Todo adulto tiene el potencial de desarrollar la estrategia B si reflexiona sobre su experiencia y logra reconocer la pertinencia de la información cognitiva (relaciones causales) y afectiva (intensidad). Se trataría de hacer algo con su experiencia mediante lo cual se utilizan las dos vertientes de la información para guiar la conducta (Crittenden & Landini, 2011; Rivera-Torres, 2013).

A continuación, se presenta resumen descriptivo desarrollado por Rivera-Torres (2013) sobre las estrategias por categoría y un resumen sobre los constructos discursivos presentes en cada categoría (Crittenden & Landini, 2011). Los mismos fueron utilizados como los marcadores discursivos que permitieron el análisis de los datos recopilados.

**Tabla 2***Características generales de las subestrategias de apego – Tipo B*

Subestrategias – B	Características
B 1-2 Reservado	Balance de información cognitiva y afectiva. Un poco más inhibidos en la expresión de afecto negativo al compararlos con B3.
B 3 Cómodo	Integración de información cognitiva y afectiva. Conducta adaptativa respecto al contexto donde la manifiesta. Distorsiones mínimas de la información. No daña a los otros con su conducta.
B 3 Ingenuo	Experimentaron contextos seguros mientras se desarrollaban.
B 3 Maduro	Madurez neurológica, funcionamiento adaptativo y capaces de integrar nuevas experiencias en sus representaciones disposicionales.
B 4-5 Reactivo	Balance relativo en cuanto a la integración de información cognitiva y afectiva. Pueden recurrir al despliegue, un poco exagerado, de afecto negativo para llamar la atención de los otros por vía de:
B 4	Sentimentalismo.
B 5	Irritabilidad.

*Notas:* Características generales de las subestrategias de apego – tipo B incluidas en Crittenden (2011), Crittenden y Landini (2011). Tomado de “Estrategias de apego en un grupo de madres y adherencia al tratamiento de sus hijos que reciben diálisis” por K. Rivera-Torres, 2013, *ProQuest Dissertations Publishing*, p.90. Derechos reservados en 2013 por la Universidad de Puerto Rico.

**Tabla 3***Características generales de las subestrategias de apego – Tipo A*

Subestrategias – A	Características
A 1-2	Experimentan rechazo de las figuras de apego Dificultad para recordar eventos que contradigan la idealización de sus figuras de apego.
A 1 Socialmente fácil	Idealiza a sus figuras de apego
A 2 Inhibido	Se menosprecia a sí mismo
A 3-4	
A 3 Cuidador compulsivo*	Inversión de roles (niño protegía a la figura de apego, etc.). Figuras de apego tristes o vulnerables.
A 4 Complaciente compulsivo	Complacencia compulsiva de figuras de apego amenazantes o intimidantes. Sacrifican su perspectiva para evitar rechazo o castigo, etc.
A 5-6	
A 5 Promiscuo compulsivo	“Intimidad” con extraños / relaciones casuales.
A 6 Autosuficiente	Se mantienen aislados de los demás. Tienden a ser promiscuos en sus relaciones. Se distancian de sus figuras de apego por entender que son peligrosas.
A 7-8	
A 7 Idealización delirante	Figuras de apego peligrosas y amenazantes. Experiencia de tal magnitud que recurren a un sistema delirante de idealización de las figuras de apego. Buscan protegerse del dolor que su experiencia le ha generado.
A 8 Self ensamblado externamente	No tuvo figuras de apego estables. Dependen totalmente de los demás. Asumió la perspectiva de los otros como propia.

*Notas:* Características generales de las subestrategias de apego – tipo A incluidas en

Crittenden (2011), Crittenden y Landini (2011). \*Se asocia a la manifestación de la subestrategia de apego A 5 en la adultez (Crittenden, 2011). Tomado de “Estrategias de apego en un grupo de madres y adherencia al tratamiento de sus hijos que reciben diálisis” por K. Rivera-Torres, 2013, *ProQuest Dissertations Publishing*, p.83. Derechos reservados en 2013 por la Universidad de Puerto Rico.



**Tabla 4***Características generales de las subestrategias de apego – Tipo C*

Subestrategias – C	Características
C 1-2	Figuras de apego inconsistentes por lo que las predicciones desarrolladas resultaron ser poco confiables. Afecto como guía de conducta. Recurren al despliegue afectivo exagerado y cambiante para manipular a los demás. Expresiones leves de rabia.
C 1 Amenazante	
C 2 Desarmante (conciliador)	Desea comodidad mientras experimenta poco temor.
C 3-4	Utiliza conductas agresivas y de desamparo para que otros respondan a sus deseos. Expresa su rabia en actos agresivos. Finge ser indefenso ante los demás. Busca que los otros se sientan culpables y lo salven de sus situaciones.
C 3 Agresivo	
C 4 Desamparado	
C 5-6	Manifestación extrema del par C 3-4. Obsesionado con castigar y seducir para ser rescatado. Actúa engañando a los otros; oculta su deseo de castigarlos y vengarse de ellos. Tiene rabia.
C 5 Punitivo (castigador)	
C 6 Seductor	Experimentan miedo. Seducen a los demás buscando que éstos lo complazcan.
C 7-8	
C 7 Amenazante	Dirige su rabia a víctimas con las que no se tiene una conexión directa. Busca vengarse de sus enemigos y construye delirios relacionados.
C 8 Paranoide	Su miedo a los demás lo paraliza. Teme que lo ataquen. Se vuelve paranoico.

*Notas:* Características generales de las subestrategias de apego – tipo C incluidas en

Crittenden (2011), Crittenden y Landini (2011). Tomado de “Estrategias de apego en un grupo de madres y adherencia al tratamiento de sus hijos que reciben diálisis” por K. Rivera-Torres, 2013, *ProQuest Dissertations Publishing*, pp.87-88. Derechos reservados en 2013 por la Universidad de Puerto Rico.

**Tabla 5***Constructos discursivos por categoría de estrategias*

	Tipo B	Tipo A	Tipo C
Memoria de procedimiento (discurso)	Difluencia no transformativa	Discurso distante	Discurso involucrado Enojo involucrado Miedo involucrado
Memoria de procedimiento (expresión de afecto)	Afecto no verbal apropiado	Humor despectivo Afecto negativo real es omitido Falso afecto positivo Afecto negativo y dolor físico son negados	Afecto desarmado Humor de broma Afecto no verbal elevado Afecto positivo distorsionado Afecto sádicamente cruel
Memoria de procedimiento (relación con entrevistador)	Cooperativo	Neutral Analítico Deferente a otros	Involucrado Confrontante Sumiso Rechaza/Bloquea/De tiene Seductivo Intimidante
Memoria con imágenes	Imágenes frescas e integradas	Imágenes omitidas Imágenes desplazadas Imágenes desconectadas Imágenes conectadas oblicuamente Imágenes protectoras delirantes Imágenes punitivas delirantes	Imágenes intensas Imágenes animadas de miedo, enojo o deseo de conformidad Imágenes generalizadas Imágenes deliberadamente amenazantes
Memoria semántica	Generalizaciones diferenciadas	Idealización Exoneración Auto-responsabilidad Mala atribución de intentos No agencia	Pensamiento semántico pasivo Expectativas idealizadas del futuro Pensamiento de culpa reducido Derogación Significado negativo definido por la persona

	Tipo B	Tipo A	Tipo C
			Mala atribución de causalidad Falsa cognición Se niega responsabilidad
Lenguaje connotativo	Espontáneo, discurso vívido	Lenguaje artificial	Lenguaje evocativo
Memoria episódica	Episodios completos Evidencia creíble	Episodios cortantes u opuestos Falta de recuerdos en episodios positivos Episodios desplazados (incluyendo afecto negativo desplazado) Perspectiva parental Culpa distorsionada Idealización delirante Referencia externa	Episodios borrosos o circulares Falta de episodios negativos Episodios fragmentados Episodio negativo, pero sin efecto de daño en sí Episodios triangulares Falsa inocencia/culpa Venganza delirante
Integración reflexiva	Funcionamiento reflexivo Meta cognición	Integración omitida Lugares comunes Meta cognición fallada Meta cognición inconclusa	Integración omitida Pseudorreflexiones Racionalización Hábil engañoso

*Nota:* Tomado de “Assessing adult attachment: A Dynamic- Maturational Approach to discourse analysis” por P.M. Crittenden y A. Landini, 2011. Derechos reservados en 2011 por W. W.

Norton & Company, Inc.

La clasificación del tipo de estrategia de apego predominante dependerá de la recurrencia con la que los participantes manifiesten marcadores discursivos característicos de alguna de las tres tipologías – A, B o C – en sus narrativas sobre las distintas experiencias de vida en sus relaciones de apego. Como se ha presentado hasta aquí, esta teoría permite dar cuenta y analizar

los elementos de la vinculación afectiva, así como los patrones de conducta y estrategias de apego predominantes, que se pudieran presentar en la relación entre pacientes diagnosticados con DM1, sus madres y médicos participantes. La atención a estos aspectos de la teoría DMM permitieron analizar los datos en su complejidad para dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas. A continuación, se presenta el método a partir de la cual se organizó este trabajo de disertación.

## CAPÍTULO II

### Método

Para el desarrollo de este trabajo de disertación, se realizó una investigación cualitativa en la que se exploró la función del vínculo de apego en diadas (madre-hijo), sobre la DM1 y su tratamiento. Esto requirió llevar un enfoque centrado en las cualidades de la relación entre pacientes diagnosticados y sus madres, explorando las experiencias y percepciones de éstos para proporcionar una descripción detallada del fenómeno. De esta manera, el método cualitativo permitió identificar las estrategias de apego que se manifiestan en los casos donde se presentaron patrones de adherencia al tratamiento y falta de ella. Además, posibilitó explorar y describir las representaciones que han construido los pacientes adolescentes sobre las relaciones familiares, apoyo de padres, relaciones con pares, y capacidades de autorregulación y autonomía, desarrolladas a través de las estrategias predominantes en el vínculo de apego con las madres.

Mertens (2015) plantea que los “métodos cualitativos se utilizan en la investigación que está diseñada para proporcionar una descripción más detallada de un programa específico, práctica o ambiente” (p.236). Descripción que se proporciona en esta investigación sobre la vinculación de apego entre un grupo de pacientes diagnosticados con DM1 y sus madres. Asimismo, el enfoque cualitativo que dirigió este trabajo de disertación fue basado en la perspectiva del paradigma transformativo. Paradigma que “coloca importancia central en la vida y experiencias de los diversos grupos que tradicionalmente han sido marginados” (Mertens, 2015, p.21). Desde esta perspectiva, se otorgó importancia a las experiencias de pacientes adolescentes diagnosticados con DM1, cuyas narrativas no siempre son consideradas por los equipos de salud, familiares y pares, durante el establecimiento y cumplimiento de sus regímenes de tratamiento.

## Diseño

El estudio realizado se clasifica como uno transversal de carácter exploratorio y descriptivo, ya que exploró la función del vínculo de apego entre la madre y su hijo sobre la DM1 y su tratamiento. Esto se logró con la realización de un diseño de investigación fenomenológico, que permitió estudiar la experiencia subjetiva de los pacientes diagnosticados y sus madres en torno al uso de estrategias de apego en el contexto de la DM1. En palabras de Mertens (2015): “la intención es comprender y describir un evento desde el punto de vista del participante” (p.247). Comprender el desarrollo de vínculos y estrategias de apego, la adherencia al tratamiento y las representaciones mentales del joven como fenómenos, es decir, como algo que se está manifestando, puntuó la importancia de estudiar la experiencia subjetiva de cada participante. Por lo cual, al ofrecer un espacio para escuchar la voz de cada uno, el diseño fenomenológico facilitó la comprensión y descripción de sus experiencias, así como el análisis sobre el uso de estrategias de apego y la construcción de sujetos jóvenes puertorriqueños diagnosticados con DM1.

Consecuente al diseño, a través de la recopilación de datos se realizaron tres procedimientos: 1) con ambos participantes de la diada (madre-paciente) se completó un documento de cernimiento y datos sociodemográficos que fomentó el desarrollo del “*rapport*” inicial, 2) a las madres se les realizó una entrevista a profundidad semi-estructurada en la que elaboraron sobre su historial de apego y el uso de estrategias de apego en el contexto de la DM1; 3) a los pacientes diagnosticados se les administraron 12 tarjetas de la Prueba de Apercepción Roberts para Niños y Adolescentes (2da Edición), también conocida como la prueba Roberts-2, tras su cambio de nombre en la segunda edición del manual normativo de la prueba (Roberts & Gruber, 2005), y seguido se les realizó una entrevista a profundidad semi-estructurada en la que

elaboraron sobre sus experiencias y percepciones respecto a: las relaciones familiares, el apoyo de padres, la DM1, la autonomía ante el tratamiento, y las relaciones con pares. El uso de estos instrumentos permitió que los participantes pudieran dialogar sobre sus datos de vida, facilitó información para conocer las diferencias particulares de cada diada (madre-paciente) y permitió al entrevistador realizar las preguntas necesarias para comprender las estrategias de apego y percepción sobre la DM1 de cada participante.

### **Participantes**

Con el fin de obtener datos que permitieran lograr el propósito de la investigación desde un diseño fenomenológico, la literatura sugiere la selección de una muestra que incluya un mínimo de seis (6) a 10 participantes (Hernández-Sampieri et al., 2014). La población considerada para atender este criterio fue de seis diadas compuestas por madres y pacientes diagnosticados con DM1, junto a sus médicos especialistas en endocrinología pediátrica; para un total de 18 participantes. Sin embargo, la cantidad final de participantes reclutados fue de 16. Dos de las diadas participantes recibían servicios de endocrinología pediátrica con el mismo médico, mientras, para el caso de la primera diada en entrevistarse, no se logró contacto con el personal médico.

El proceso de reclutamiento por disponibilidad de las seis diadas seleccionadas ocurrió entre los meses de agosto y septiembre del 2019. Una vez recibida la autorización (#1819-071) del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, se procedió a realizar el reclutamiento de las diadas a través de la publicación de anuncios en oficinas y clínicas privadas de servicios en endocrinología, redes sociales de la Fundación Pediátrica de Diabetes y en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP) de la Universidad de Puerto Rico.

La colaboración de la Fundación Pediátrica de Diabetes fue crucial para el reclutamiento de participantes. Las madres participantes se comunicaron con el investigador principal tras ver la publicación del volante promocional del estudio en la página de Facebook de la fundación.

Una vez recibida la llamada de las madres participantes, les fueron explicados los objetivos del estudio y se realizaron preguntas de cernimiento para determinar la inclusión de la diada. Aquellas diadas que cumplieran con los criterios de inclusión recibieron información sobre el procedimiento de su participación, se clarificaron dudas y se coordinó fecha para la participación por disponibilidad. Todas las diadas cumplieron con los criterios de inclusión en los que se requería que: 1) los participantes pacientes con DM1 debían encontrarse dentro del rango de 14 a 18 años, así como 2) haber sido diagnosticados hace más de dos años; ya que se han destacado en la literatura cambios en los patrones de adherencia a los tratamientos a partir de este tiempo (Roselló & Jimenez, 2007). Solo una de las diadas seleccionadas no cumplió con el criterio de exclusión de presentar un trastorno de salud mental. Una vez descartados elementos de peligrosidad en la sintomatología del joven, se procedió con el estudio. Situaciones como dificultades de transportación y complicaciones de índole familiar fueron factores para descartar algunas de las diadas que contactaron al investigador principal.

### **Instrumentos**

Se desarrollaron y utilizaron los siguientes instrumentos como parte del procedimiento de recopilación de datos:

1. Cernimiento de criterios de inclusión y datos sociodemográficos
2. Guía de preguntas para la entrevista a profundidad semi-estructurada a madres
3. Protocolo de administración para la prueba Roberts-2 a adolescentes
4. Guía de preguntas para la entrevista a profundidad semi-estructurada a adolescentes



## 5. Planilla de adherencia al tratamiento a médicos

A continuación, se describen los documentos. Para una copia de los mismos véase los Apéndices F, G, H, I y J.

### ***Cernimiento de criterios de inclusión y datos sociodemográficos***

El cernimiento de criterios de inclusión y datos sociodemográficos fue un instrumento utilizado para explorar la edad, el género, edad a la fecha de diagnóstico de DM1, la presencia de algún diagnóstico de salud mental, tratamientos adicionales a los establecidos por médico endocrinólogo, datos sobre su ubicación escolar y una descripción de la composición familiar del paciente. El mismo fue completado con las madres de los pacientes diagnosticados con DM1 en presencia de los mismos. Este documento permitió corroborar que los adolescentes se encontraran entre el rango de 14 a 18 años, que hayan sido diagnosticados hace más de dos años y explorar padecimiento de alguna condición de salud mental. Además, facilitó la recopilación de datos relacionados a la composición de su familia nuclear, de quienes se hicieron inferencias en los análisis posteriores.

### ***Guía de preguntas para la entrevista a profundidad semi-estructurada a madres***

La guía de preguntas para entrevistas semi-estructuradas para las madres fue un instrumento utilizado con el propósito de obtener información para la comprensión de la vinculación afectiva y las estrategias de apego utilizadas por las madres desde sus experiencias subjetivas. Estuvo dividida en dos secciones: 1) Evaluación del historial de apego materno, y 2) Evaluación de la estrategia de apego en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). La misma es confiable, ya que estuvo basada en la guía realizada por Rivera-Torres (2013) quien la utilizó en un estudio sobre el uso de estrategias de apego en un grupo de madres y la adherencia al tratamiento de sus hijos que reciben diálisis.

**Evaluación del historial de apego materno.** La misma constó de 16 preguntas iniciales, basadas en la guía de Rivera-Torres (2013) quien utilizó como referencia el protocolo del *Adult Attachment Interview* (George et al., 1985) para su desarrollo. Ahora bien, la misma estuvo sujeta a cambios acorde a las contestaciones de las madres. En ocasiones se alteró el orden y se introdujeron preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener más información sobre el tema bajo investigación.

**Evaluación de la estrategia de apego en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1 (DM1).** De manera similar, esta constó de 13 preguntas y se desprende de Rivera-Torres (2013) ajustada a la DM1. Se divide en dos categorías del contexto de la DM1: 1) situaciones relacionadas al diagnóstico y tratamientos, y 2) aspectos relacionados a hospitalizaciones. La totalidad de preguntas que componen esta guía para entrevistas a profundidad semi-estructurada me permitió identificar cuáles estrategias de apego manifiestan las madres en el contexto de la DM1 y su régimen de tratamiento.

#### ***Protocolo de administración para la prueba Roberts-2***

El protocolo de administración para la prueba Roberts-2 es un instrumento utilizado para detallar las instrucciones que debían ser explicadas al presentar las tarjetas a los pacientes diagnosticados con DM1. La prueba Roberts-2 es un instrumento estandarizado que utiliza la narrativa libre frente a imágenes que representan la experiencia cotidiana de niños y adolescentes (Roberts & Gruber, 2005). De esta manera, el uso de este instrumento permitió sostener la estandarización en el uso de la prueba cuyos resultados ofrecen información para describir las representaciones que han construido los pacientes adolescentes sobre las relaciones familiares, apoyo de padres, relaciones con pares, y capacidades de autorregulación y autonomía. Siendo estas representaciones consideradas como unas que se han desarrollado a través del vínculo de

apego con las madres, facilitaron la discusión de su relación con las estrategias de apego manifestadas en la relación con sus madres.

### ***Guía de preguntas para la entrevista semi-estructurada a adolescentes***

La guía de preguntas para entrevistas semi-estructuradas a adolescentes fue un instrumento utilizado con el propósito de obtener información que pudo ser comparada con las narrativas expresadas a las tarjetas de la prueba Roberts-2. La misma está compuesta por siete preguntas iniciales, ya que estuvo sujeta a cambios acorde a las contestaciones de los adolescentes. Se divide en tres temas que condensan las categorías pre-establecidas para el análisis de contenido de los datos obtenidos en la prueba Roberts-2: 1) Relaciones familiares y apoyo de padres, 2) Percepción de la DM1 y autonomía ante tratamiento, y 3) Relaciones con pares. Esto me permitió discutir las convergencias y divergencias entre información consciente e inconsciente de las representaciones que han construido los pacientes adolescentes sobre las relaciones familiares, apoyo de padres, relaciones con pares, y capacidades de autorregulación y autonomía; de manera que otorga confianza a los resultados descritos.

### ***Planilla de adherencia al tratamiento***

La planilla de adherencia al tratamiento fue un instrumento utilizado para explorar el estado de salud actual y los patrones de adherencia de los adolescentes en el contexto de la DM1. La misma fue ofrecida a los médicos especialistas en endocrinología de los pacientes diagnosticados con DM1, bajo el consentimiento de las madres. Estuvo compuesta por los siguientes siete reactivos: 1) descripción de condiciones de salud del paciente, 2) descripción del régimen de tratamiento actual, 3) cambios en el régimen de tratamiento, 4) explicación de razones para cambio (en casos de que este no haya sido consistente), 5) descripción de los niveles de hemoglobina glicosilada (A1C) durante el último año, 6) clasificación subjetiva del

paciente como uno adherente o no adherente a su tratamiento, y 7) clasificación de la estrategia de apego observada en el contexto médico. El uso de este instrumento me permitió describir los patrones de adherencia al tratamiento que se presentan en los pacientes adolescentes y discutirlos en relación a las estrategias de apego manifestadas.

### **Recopilación y análisis de los datos**

Para iniciar la recopilación de datos de esta investigación, se presentó la solicitud para revisión del protocolo de la investigación al Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico. Dicha solicitud estuvo acompañada de una copia de los instrumentos utilizados para la recopilación de datos, copia del volante de promoción de estudio, copia de las hojas de asentimiento y consentimiento informado, copia de la hoja de información protegida de salud y copia del certificado de cumplimiento del programa de Iniciativa de Colaboración Institucional de Formación (CITI Program, por sus siglas en inglés). Una vez aprobada la solicitud (#1819-071), se visitaron distintas oficinas y clínicas privadas de servicios en endocrinología donde se atienden con frecuencia pacientes diagnosticados con DM1. Además, se contactó a las directoras de la Fundación Pediátrica de Diabetes y del Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP) de la Universidad de Puerto Rico, para publicar el volante de promoción del estudio. La publicación de este volante facilitó el que las madres interesadas en participar pudieran contactar al investigador principal voluntariamente.

Asimismo, luego de corroborar el cumplimiento de los criterios de inclusión con las madres que contactaron al investigador principal vía telefónica, se explicó el procedimiento de entrevistas y se coordinó cita para un periodo de cuatro horas. Durante la cita se discutieron las hojas de asentimiento, consentimiento informado e información protegida de salud, con ambos

participantes de las diadas. En estas se explicó el propósito de la investigación, los posibles riesgos de participar, el acuerdo de confidencialidad, su derecho a participar de manera voluntaria y retirar su participación en cualquier momento sin ninguna penalidad. El tomar en consideración la protección de sus derechos, les proveyó comodidad y confianza para apalabrar sus experiencias. Tras su firma en los documentos del consentimiento, asentimiento y uso de información protegida de salud, se utilizaron los instrumentos para recopilar los datos. En primer lugar, se administró el protocolo de la prueba Roberts-2 y la guía de preguntas semi-estructurada al adolescente y luego se entrevistaron a las madres; ambos por separado. Estas se grabaron en audio con el propósito de posteriormente realizar una transcripción *verbatim* del audio. Se transcribió lo que decían los participantes, incluyendo sonidos de fondo como risas, suspiros, tos, palmadas, entre otros.

Una vez finalizada la administración de la prueba y las entrevistas, se contactó a los respectivos médicos de endocrinología, según consintió la madre y asintió el paciente en la hoja de información protegida de salud, para explicarles el interés de ambos en participar e invitarle a ser parte de la investigación. Una vez aceptaron participar, se coordinó una cita con los médicos para reunión y administración de la planilla de adherencia al tratamiento del participante adolescente.

Tomando en consideración que la temática de investigación podía generar afectos de incomodidad en los participantes, las entrevistas fueron realizadas en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP), donde, en caso de ser necesario podían recibir apoyo psicológico.

Por último, una vez realizadas y transcritas las seis entrevistas de las madres, junto a las narrativas de seis pruebas y entrevistas realizadas a los hijos (pacientes diagnosticados con

DM1), se realizaron diversos tipos de análisis sobre la información recopilada de las entrevistas y narrativas. Inicialmente se realizó una lectura global de las transcripciones al *verbatim* en la que se clasificó la información obtenida en las entrevistas de las madres y los adolescentes. Dicha clasificación fue realizada por medio de un análisis temático aplicado utilizando los temas y categorías provenientes del marco teórico y la revisión de literatura. Para las entrevistas de las madres se clasificó la información en los siguientes temas: orientación a su familia de origen, relación con padres, relación con hijo/a, y resolución de trauma y pérdidas. Igualmente, la información obtenida en la entrevista a los adolescentes se clasificó en las siguientes categorías: relaciones familiares y apoyo de padres, percepción de la DM1 y autonomía ante tratamiento, relaciones con pares, y relación con médico. Una vez clasificada la información en los diferentes temas y categorías se realizó un análisis de discurso para identificar los marcadores discursivos establecidos desde el DMM (por sus siglas en inglés), a través de varias lecturas de los hallazgos (Crittenden & Landini, 2011). Entre los marcadores discursivos se destacaron las contradicciones, las disfluencias, el uso de imágenes y la expresión de afecto<sup>2</sup>. Este último análisis facilitó la clasificación de la estrategia de apego predominante en las madres y los adolescentes.

Adicional se llevó a cabo un análisis temático aplicado de las narrativas realizadas por los pacientes a las tarjetas de la prueba Roberts-2. Las categorías a considerar fueron las siguientes: relaciones familiares, apoyo de padres, relaciones con pares, y capacidades de autorregulación y autonomía. Estos temas funcionaron como unidad de análisis para poder redactar las conclusiones, en las que se argumenta la convergencia e individualidad de las experiencias subjetivas de cada paciente y sus madres en referencia a las estrategias de apego que predominan

---

<sup>2</sup> Listado completo de los marcadores discursivos utilizados para la clasificación de la estrategia de apego predominante en madres y adolescentes se encuentra en las Tablas 2, 3, 4 y 5.

en su discurso y la adherencia al tratamiento en el contexto de la DM1. A continuación, se presentan los resultados de este trabajo de disertación.

## CAPÍTULO III

### Resultados

En este capítulo se analizan y presentan los resultados obtenidos del estudio en el que participaron seis diadas y su respectivo médico especialista en endocrinología pediátrica. Los mismos serán presentados por diada y de acuerdo con la siguiente estructura:

1. Datos sociodemográficos de las diadas
2. Resultados por categorías de la entrevista a profundidad semi-estructurada realizada a las madres
  - a. Orientación a su familia de origen
  - b. Relación con padres
  - c. Relación con hijo/a
  - d. Resolución de trauma y pérdidas
3. Resultados por categorías de las respuestas de los adolescentes en la prueba Roberts-2
  - a. Relaciones familiares
  - b. Relaciones con pares
  - c. Apoyo de padres
  - d. Capacidades de autorregulación y autonomía
4. Resultados por categorías de la entrevista semi-estructurada realizada a los adolescentes
  - a. Relaciones familiares y apoyo de padres
  - b. Percepción de la DM1 y autonomía ante tratamiento
  - c. Relaciones con pares
  - d. Relación con médico



5. Descripción de tratamiento médico de los adolescentes
  - a. Condiciones médicas y régimen de tratamiento actual
  - b. Patrón de adherencia
  - c. Clasificación de la adherencia al tratamiento
  - d. Clasificación de la estrategia de apego en el contexto médico

## Datos sociodemográficos de las diadas

Esta sección se desprende de la información obtenida en el Cernimiento de criterios de inclusión y Hoja de datos sociodemográficos. Los resultados se organizan en tablas y se presentan de acuerdo con las diadas participantes.

**Tabla 6**

*Perfil sociodemográfico de la diada uno (D1)*

Datos sociodemográficos	Madre	Adolescente
Edad de la madre	41	
Cantidad de hijos en el hogar	3	
Género del participante diagnosticado con DM1		Femenino
Edad del participante diagnosticado con DM1		18 años
Convive con figura paterna: (padre biológico o padrastro)		Conviven con padre biológico
Edad a la fecha del diagnóstico de DM1		6 años
Tratamiento adicional al prescrito para DM1		Recibe tratamiento farmacológico de Synthroid (Levothyroxine)
Diagnóstico en Salud Mental		No
Ubicación escolar		Primer año universitario
Acomodo razonable		No recibe

**Tabla 7**

*Perfil sociodemográfico de la diada dos (D2)*

Datos sociodemográficos	Madre	Adolescente
Edad de la madre	52	
Cantidad de hijos en el hogar	3	
Género del participante diagnosticado con DM1		Masculino
Edad del participante diagnosticado con DM1		17 años
Convive con figura paterna: (padre biológico o padrastro)		No
Edad a la fecha del diagnóstico de DM1		9 años
Tratamiento adicional al prescrito para DM1		No recibe
Diagnóstico en Salud Mental		No
Ubicación escolar		Primer año en grado técnico
Acomodo razonable		Programa de Educación Especial durante Escuela Superior

**Tabla 8***Perfil sociodemográfico de la diada tres (D3)*

Datos sociodemográficos	Madre	Adolescente
Edad de la madre	46	
Cantidad de hijos en el hogar	3*	
Género del participante diagnosticado con DM1		Femenino
Edad del participante diagnosticado con DM1		17 años
Convive con figura paterna: (padre biológico o padrastro)		Conviven con padre biológico*
Edad a la fecha del diagnóstico de DM1		9 años
Tratamiento adicional al prescrito para DM1		No recibe
Diagnóstico en Salud Mental		No
Ubicación escolar		Primer año universitario
Acomodo razonable		No recibe

*Nota.* \* Información se desprende de la entrevista, ya que la misma no fue provista en hoja de datos sociodemográficos.

**Tabla 9***Perfil sociodemográfico de la diada cuatro (D4)*

Datos sociodemográficos	Madre	Adolescente
Edad de la madre	48	
Cantidad de hijos en el hogar	2	
Género del participante diagnosticado con DM1		Femenino
Edad del participante diagnosticado con DM1		15 años
Convive con figura paterna: (padre biológico o padrastro)		No
Edad a la fecha del diagnóstico de DM1		9 años
Tratamiento adicional al prescrito para DM1		No recibe
Diagnóstico en Salud Mental		No
Ubicación escolar		Décimo Grado en Escuela Superior
Acomodo razonable		Recibe monitoreo en enfermería Tiempo para meriendas Salida anticipada en horario de almuerzo

**Tabla 10***Perfil sociodemográfico de la diada cinco (D5)*

Datos sociodemográficos	Madre	Adolescente
Edad de la madre	40	
Cantidad de hijos en el hogar	2	
Género del participante diagnosticado con DM1		Masculino
Edad del participante diagnosticado con DM1		15 años
Convive con figura paterna: (padre biológico o padrastro)		Conviven con padre biológico
Edad a la fecha del diagnóstico de DM1		10 años
Tratamiento adicional al prescrito para DM1		No recibe
Diagnóstico en Salud Mental		No
Ubicación escolar		Décimo Grado en Escuela Superior
Acomodo razonable		Tiempo para realizar tareas de seguimiento médico: Medición de glucosa Uso de bomba de insulina

**Tabla 11***Perfil sociodemográfico de la diada seis (D6)*

Datos sociodemográficos	Madre	Adolescente
Edad de la madre	38	
Cantidad de hijos en el hogar	2	
Género del participante diagnosticado con DM1		Masculino
Edad del participante diagnosticado con DM1		15 años
Convive con figura paterna: (padre biológico o padrastro)		Conviven con padrastro
Edad a la fecha del diagnóstico de DM1		10 años
Tratamiento adicional al prescrito para DM1		No recibe
Diagnóstico en Salud Mental		Sí
Ubicación escolar		Octavo Grado en Escuela Intermedia
Acomodo razonable		Salón Recurso Meriendas en salón de clase Almuerzo 15 minutos antes

**Tabla 12***Resumen de datos sociodemográficos*

Diada	Edad de la madre	Edad del adolescente	Género del adolescente	Cantidad de años con diagnóstico en DM1
1	41	18	Femenino	12
2	52	17	Masculino	8
3	46	17	Femenino	8
4	48	15	Femenino	6
5	40	15	Masculino	5
6	38	15	Masculino	13

## **Resultados de la entrevista a profundidad semi-estructurada a las madres**

Esta entrevista se divide en información correspondiente al historial de apego materno y a la estrategia de apego en el contexto de la DM1. Los resultados que desprenden de la misma se presentan de acuerdo con la madre participante de cada diada y se organizan a través de las unidades temáticas sugeridas por el DMM (por sus siglas en inglés):

1. Orientación a su familia de origen
2. Relación con padres
3. Relación con hijo/a
4. Resolución de trauma y pérdidas

### ***Orientación a su familia de origen***

**Madre de la diada 1.** Al contestar preguntas asociadas a este tema, la madre de la diada 1 (MD1) ofreció detalles descriptivos de dónde vivían, de la composición familiar y sobre la relación afectiva con sus padres, abuelos y hermanas. De los marcadores discursivos se identifica el uso de imágenes frescas y disfluencias al describir figuras parentales. Respecto a la información ofrecida sobre sus padres, en un inicio predominaban los descriptores positivos de ambas figuras, sin embargo, durante el transcurso de la entrevista, elaboró sobre los padres de manera diferenciada y narró situaciones difíciles y de afectos negativos, sin afectar la imagen de ambos padres o culpabilizarlos. Al hablar sobre el tiempo compartido en familia, verbalizó pasar más tiempo junto a su madre y hermanas, sin embargo, no presentó queja por la ausencia de su padre. A través de las respuestas puso en perspectiva las circunstancias de su padre; le recuerda como trabajador y única figura de hombre en la familia durante su niñez. Además, utilizó imágenes para describir eventos en los que el padre le ofreció apoyo para manejar dificultades escolares. Finalmente, expresó no haberse sentido rechazada o amenazada por sus padres y

enfaticó haber experimentado mucha estabilidad, aún con los momentos difíciles que vivieron como familia. Ahora bien, durante su discurso realizó constantes comparaciones de su ejecución académica y comportamientos con los de sus hermanas, así como se identificaron cambios en el tono de voz al recordar la alta expresión afectiva de su madre cuando le gritaba.

*“...nada es perfecto este pero había mucha estabilidad emocional y dentro de todo económica, mi papá se quedó sin trabajo y me acuerdo que fue como un, yo tenía como ocho años y para mi mamá fue más fuerte porque era un trabajo, un ... ellos trabajaban, tenían una compañía de familia, y pues eso se rompió y para mi mamá fue bien fuerte....”*

*“Sí fíjate sí, sí, yo como te digo, yo tuve problemas de notas en un momento dado y él (padre) se sentó conmigo y me hacía el “folder” y vente vamos a apuntarlo todo, porque él sabía, nos daban los exámenes y uno después se olvidaba, este sí...comunicación, había comunicación, había, y yo sabía que si yo lo necesitaba él iba a estar ahí.”*

*“Amenazar de que me van a matar o ... no, no. Y mi mamá gritaba y bastante, mi papá no gritaba mucho, [bajó tono de voz] mi mamá era la que gritaba bastante.”*

**Madre de la diada 2.** A través del análisis de sus respuestas se identificaron disfluencias al narrar eventos de carácter relacional y afectivos. Al describir a su familia, la madre de la diada 2 (MD2) resaltó la importancia que ocupaba el trabajo para sus padres y la poca relación afectiva que tenía con ellos como efecto del énfasis en el trabajo. Sin embargo, en su narrativa se destacó la percepción de seguridad y capacidad protectora de los padres durante su niñez. Finalmente, MD2 no relacionó su crianza con su estilo de vida como mujer adulta y madre.

*“Siempre estuvieron bien pendiente de nosotros como hijos, lo suplían todo, este, no había mucho tiempo para mucho cariño por el exceso de trabajo, eso es lo que siempre sí me acuerdo, pero siempre estaban bien pendientes.”*

*“Todo era el negocio. Todo era el negocio. Ahí no había viernes santo, no había día de los padres, no había día de las madres, no había cumpleaños, no había nada porque había que trabajar.”*

**Madre de la diada 3.** Al contestar a preguntas asociadas a este tema la madre de la diada 3 (MD3) ofreció detalles sobre la composición familiar, lugar de la vivienda y la ocupación de los padres. En un inicio ofreció respuestas con poca elaboración sobre las relaciones. Comenzó utilizando descriptores limitados y en su mayoría positivos sobre las relaciones con sus padres, pero según progresaba la entrevista elaboró sobre afectos de tristeza ante situaciones específicas. Respecto a la información ofrecida sobre sus padres, integró una perspectiva en la que diferenció la relación con ambos. Sobre la madre, refirió sentir mayor apego por su disponibilidad y consistencia. Según recuerda, ésta le ofrecía consuelo, apoyo, acompañamiento y buscaba soluciones a problemas escolares. Al dialogar sobre recuerdos de amenaza y rechazo, afirmó nunca haberse sentido amenazada, pero sí rechazada por su padre. Destacó la ausencia de éste luego del divorcio de los padres. Ahora bien, en la medida en que ofreció detalles sobre la relación con el padre, no afectó su imagen ni le culpabilizó. Por último, destacó una buena relación con sus hermanas desde la infancia. De los marcadores discursivos se identificó el uso de un lenguaje denotativo y elaboración balanceada sobre los afectos.

*“Bueno pues, no es que me acuerde demasiado, pero sí bastante, yo diría una familia bastante normal. A los ocho años ellos se separaron y entonces nosotros nos quedamos los cinco hermanos viviendo con mi mamá.”*



*“(Sobre relación con padre durante infancia) Pues no, no muy, muchas ausencias, mucha ausencia. Mucha ausencia y uno obviamente se siente triste porque uno ve que los demás tienen papá y uno como que espérate el mío aparece de vez en cuando.”*

**Madre de la diada 4.** Al analizar las respuestas asociadas a este tema, se identifica que la madre de la diada 4 (MD4) pudo narrar sobre su infancia utilizando pocas disfluencias. Sus respuestas fueron elaboradas y fluidas. Además, a través de sus relatos, MD4 se orientó en el tiempo para identificar y describir vivencias específicas con sus figuras parentales, reconociendo el orden lógico de los eventos pasados. Narró haber sido criada por su abuela paterna y una madrina por petición de sus padres biológicos, quienes se mudaron a otro país durante su infancia. Asimismo, elaboró sobre las diferencias entre ambas cuidadoras y detalló que todas convivían con la madre de su madrina. Describió a su abuela como una persona que actuaba a base de sus sentimientos y sentía miedo ante la posibilidad de que los padres biológicos de MD4 regresaran y se la llevaran. Sobre la madrina, expresó que era una persona con mucha educación formal y alto nivel social y económico en Colombia. Respecto a los afectos, mostró balance al describir afectos positivos y negativos en las historias de su niñez. Ahora bien, destacó haber actuado a partir de sus sentimientos la mayoría de las ocasiones, considerándose una niña rebelde.

*“Mi abuela me corregía a correazo limpio, pa mi abuela no había otra forma de corregir sino con correa y fuerte. Mi madrina en ese aspecto era más tolerante, me sentaba...pero mi abuela era así a rajatabla. Pero cuando ya fui creciendo, yo te diría después de los 13 años ya mi abuela me dejó de... (pausa) no, no de verdad que no me acuerdo tener esos... (pausa).”*

*“...que a mí no me dejaban salir. Que si no me daba permisos. Bueno en fin mi abuela era bien estricta. Bien estricta. Pero al principio eso se hizo bien, mi niñez fue bien fuerte en ese aspecto. La adolescencia todavía más. De por si que la adolescencia es bastante fuerte. Cualquiera viviendo con los padres, imagínate viviendo con dos mujeres.”*

**Madre diada 5.** A través del análisis de las respuestas asociadas a este tema, se identificaron risas, disfluencias y cambios en el tono de voz al utilizar descriptores afectivos negativos. Asimismo, se identificó el uso de falso afecto positivo a través de sus relatos sobre relaciones familiares en su niñez. Al responder las preguntas iniciales asociadas a este tema, ofreció detalles de todo lo que recordaba, de manera abierta y sin mostrarse vulnerable a los relatos. Ahora bien, utilizó descriptores afectivos de las relaciones que pudieran provocar malestar. Al describir a sus padres, utilizó descriptores e imágenes que les idealizaban o exoneraban, aún cuando sus relatos podían aludir a manifestaciones de violencia doméstica. Asimismo, la madre de la diada 5 (MD5) dialogó sobre las relaciones familiares durante su niñez de manera general, entre padres y entre hermanos. Finalmente, a través de risas expresó nunca haberse sentido rechazada, pero sí amenazada y sin consuelo ante afectos de tristeza.

*“(Tenía una relación) Mucho más fuerte y estrecha con mi papá, a mami yo la adoro, pero... mi mamá, tu sabes no tengo ningún problema con mi mamá, tu sabes, al contrario, pero siempre fue más estrecha con papi, en todo, pa peleas, pa salidas, para salir con él, siempre estaba con él enyuntá.”*

*“Es que cuando, las veces que yo lloraba era porque papi me regañaba y no me consolaba nadie (risas) ... no, sabes no, y los regaños de papi eran bien fuerte demasiado, entonces pues mami siempre fue bien solidaria con papi.”*

**Madre diada 6.** Al analizar las respuestas asociadas a este tema, se identificó que la madre de la diada 6 (MD6) mostró dificultad para narrar sus recuerdos en un orden episódico. Integró su perspectiva a los relatos, por lo que en ocasiones interrumpió el orden de sucesos para verbalizar afectos y pensamientos que asociaba a los mismos. Al hablar sobre la relación con su madre durante su infancia, elaboró sobre afectos de inseguridad y temor. Según la describió, la madre realizaba despliegues afectivos de agresión física o insultos y tuvo varias parejas durante la infancia. Al referirse a la figura paterna, elaboró sobre la actual pareja de su madre. Según narró recuerdos específicos, éste le proveía protección y validación emocional ante despliegues de la madre. Sobre su padre biológico, explicó haberle conocido a los 15 años de edad, mientras este se encontraba en prisión. Al dialogar sobre la relación con sus hermanos durante la infancia, se refirió a sí misma como una figura protectora durante los eventos de violencia doméstica entre sus padres. Por último, de los marcadores discursivos se identificaron risas y un predominante uso de lenguaje connotativo evocativo para relatar memorias semánticas.

*“... mi niñez fue difícil, eh mucho como te puedo explicar... mi mamá, yo era como que la ovejita negra de la casa eh... Eh que siempre habido ese rechazo por, por odio por mi papá, y lo tiene, y siempre quiso como que desquitárselo conmigo....”*

*“(En referencia a su padrastro) Él siempre me dio protección, él siempre me ha ayudado. Él a pesar de que no es mi papá de sangre él siempre ha estado bien pendiente a nosotros.”*

*“(Mami) Habló con la, el trabajador social de la cárcel para que me autorizara a conocerlo, fui y lo conocí eh no era lo que yo esperaba, del trato....No sentí ese amor de padre hacia hija. No me sentí como yo me esperaba sentir “ay voy a conocer a mi papá” pero no, no fue, no nació de él.”*

### ***Relación con padres***

**Madre de la diada 1.** A través del análisis de las respuestas asociadas a este tema, también se identificó el uso de imágenes y disfluencias en las descripciones de carácter afectivo. Durante la entrevista presentó una perspectiva en la que pudo diferenciar a ambos padres. Al describir la relación con su madre, narró de manera consistente tener diferencias con ella desde su niñez hasta la adultez. Sin embargo, identificó sentirse más apegada a ella como figura parental. Al dialogar sobre su relación actual, refirió que tiende a distanciarse de ella, así como se cohibe de invitarla a actividades del día a día para mantener su estabilidad emocional. Al contestar preguntas sobre la relación con su padre, destacó compartir menos tiempo con él, en comparación con su madre, pero recordó eventos positivos durante su infancia, así como destacó de manera positiva su rol como abuelo para sus hijos. Por último, elaboró sobre los efectos positivos y negativos que tuvo su crianza en su adultez, y reprochó no haber perseguido una carrera profesional para cumplir con los intereses de su madre.

*“Mi papá, volvemos, trabajaba como un animal, como un bestia de... él nos llevaba todos los días a la escuela, fíjate él nos llevaba todos los días a la escuela y él salía del trabajo a las dos de la tarde para almorzar con nosotras, porque nosotras en la escuela no almorzábamos, llegábamos a la casa y almorzábamos.”*

*“Bueno, obviamente volvemos, mis papás me dieron mucho orden, mucha estabilidad emocional, este muy buenos valores, este que los he podido llevar a cabo ahora en mi adultez, este, [aumentó tono de voz] NEGATIVO pues como te dije, ehh, pues sí, ehhs esa poca relación con mi mamá y conmigo de que ella siempre me quería dominar y todavía hoy por hoy, ella le encanta llevar la batuta, este y ser nosotras, dentro de todo, tener muchas opiniones bien diferentes....”*

**Madre de la diada 2.** Al dialogar sobre sus padres, MD2 narró y describió eventos en los que éstos le proveyeron estructura y seguridad. Durante su entrevista, presentó una perspectiva en la que diferenciaba a sus padres. Describió a su padre como la figura complaciente y a su madre como la figura que estaba pendiente de ella, sus notas en la escuela y cualquier problema con maestros. Al dialogar sobre los afectos y la relación con ambos, mostró disfluencias, cambios en el tono de voz y solo expresó afectos positivos, en ocasiones, percibiéndose algunas de las descripciones como falso afecto positivo. No evocó recuerdos sobre situaciones difíciles con sus padres durante la niñez, o en las que se haya sentido rechazada o amenazada por éstos. Asimismo, ninguna de la información narrada contradice las descripciones positivas ofrecidas, lo que muestra una perspectiva idealizada de sus padres como cuidadores al ofrecer referentes de seguridad, pero no de validación emocional. En la actualidad se percibe a sí misma como cuidadora de sus padres. No elaboró sobre lo afectivo de esa relación actual, pero ofreció detalles de los motivos por los cuales les cuida.

*“No, me crié bien independiente. En décimo grado me metieron en una academia militar y de verdad que ellos se enfocaban mucho en trabajar y uno como que se enfocaba. Sí, me [sonido con los dedos], [aumentó tono de voz] ME VELABAN LAS NOTAS y tenía que tener buenas notas, sabes, ellos velaban que yo estuviera haciendo las cosas bien pero no eran que estaban encima de mi velándome, chequeándome, yo tenía que autodirigirme.”*

*“...llamé a mi hermano y le dije: “mira yo creo que ya mami no puede guiar más, entonces le tenemos que quitar el carro porque se puede hacer daño a ella y le puede hacer daño a alguien” y entiendo que siempre como hijo todos tenemos que estar pendiente de esa parte, sabes, de si, de si pueden vivir solos todavía, si pueden guiar.”*

**Madre de la diada 3.** De su discurso asociado a este tema se desprende una diferenciación consistente entre sus figuras parentales, a través de las diferentes etapas de su vida. Al dialogar sobre la relación con su madre, predomina el uso de descriptores de afecto positivo en la relación y percepción de seguridad a través de los años. Del mismo modo, MD3 reconoció momentos de discusión con la madre, pero explicó las estrategias que utiliza para regularse y proteger la relación. Por último, destacó de manera positiva el rol de ésta como abuela para la adolescente de la diada 3 (AD3) y como apoyo en el contexto de la DM1.

De manera similar, al referir a su padre elaboró sobre lo variable que ha sido la relación a lo largo de su vida. Durante su niñez destacó sentimientos de tristeza y rechazo asociados a la ausencia del padre luego del divorcio con su madre. Sobre su relación durante la adultez la describió con compasión y explicó que tuvieron mayor comunicación, dando cuenta de que las relaciones pueden cambiar a lo largo de los años. Finalmente, destacó los efectos de su crianza en la adultez. De los marcadores discursivos se identificó que MD3 fue capaz de integrar su perspectiva e hizo uso de lenguaje denotativo. En algunas instancias pidió especificidad en las preguntas, mostrándose poco receptiva a elaborar.

*“Intermitente, una relación intermitente con mi papá, pero después con el paso del tiempo cuando ya yo era un poco mayor pues sí establecí una relación más cercana con él y conoció mis hijos y a mi esposo hasta que falleció hace como siete años.”*

*“Que mami siempre está disponible. Que siempre está disponible, aunque nosotros éramos cinco, aunque a lo mejor ella tuviera que trabajar, aunque hubiesen muchos problemas se te hacía, te metías al cuarto de ella o decías: “mami tengo que hablar contigo” ella sabía que tenía que sacar un momento para uno.”*

**Madre de la diada 4.** De su discurso se desprende una marcada diferenciación entre quienes identifica como sus figuras parentales y sus padres biológicos. Al hablar sobre la relación con sus padres biológicos, la cualificó como irreparable. Describió que durante su niñez se crió pensando que fue abandonada por éstos. Al narrar la historia, reflexionó sobre la perspectiva de sus padres para tomar la decisión, pero no negó los afectos negativos. Explicó que la dejaron a cargo de su abuela paterna para irse a Venezuela donde luego se divorciaron, y no es hasta su juventud cuando logró establecer comunicación con ambos. Detalló también tener varios hermanos menores, utilizando falso afecto positivo para referir que uno de estos tiene la misma edad que su hija.

Al hablar sobre quienes considera sus figuras parentales, destacó una relación inconsistente con su abuela, mientras resaltó a su madrina como figura de validación emocional. Según verbalizó, nunca se consideró amenazada o rechazada por sus figuras parentales. Sin embargo, elaboró sobre sentimientos de coraje ante la percepción de abandono por padres biológicos, y justificó comportamientos de coraje de su abuela paterna. Además, de su discurso se identificó reproche hacia la abuela y la madrina, mientras explicó que realizó muchas acciones pensando en el interés de ambas. Por último, respondió a preguntas sobre los efectos de su crianza en su adultez, enfatizando en los aspectos negativos primero.

*“Con los dos (padres biológicos) porque fue un abandono total. Que yo los vine a ver a ellos otra vez, mi papá me, me parece que me visitaba de vez en cuando, pero yo no me acuerdo. Pero así bueno, a él lo vine a ver como a los nueve años que me acuerde y a ella la vine a ver cuando ya yo tenía 18 años. O sea que ya la oportunidad de una relación madre e hija, ya era imposible recobrarla.”*

*“Bueno, claro (la crianza me afectó de) manera negativa, eh de pronto la ansiedad, la explosiva, todo eso he tenido que corregirme. Explosiva, este yo a las niñas si le tenía que lanzar una chancleta se la lanzaba o (risas)... PRA! Que mi esposo me decía “¡niña no!”. Porque él viene de otra, este de otra escuela.”*

**Madre de la diada 5.** Al dialogar sobre sus padres, MD5 narró diversas experiencias que recordó con ambas figuras, priorizando relatos de la figura paterna. Según desarrolló sus respuestas, aludió a imágenes en las que exoneró a su padre frente a situaciones en las que no le proveyó protección o seguridad, afirmándole como la figura parental con la que se sentía más apegada. Asimismo, presentó una idealización de su padre durante eventos de su adolescencia y adultez, enfatizando en los momentos cuando le ofreció apoyo para convivir con su pareja y actual esposo. Además, idealizó su rol como abuelo para el adolescente de la diada 5 (AD5), ya que también era paciente diagnosticado con DM1. En terminos afectivos, se mostró distante a las historias narradas, con excepción a los momentos en los que aludió a eventos que provocaban inseguridad o contradecían los descriptores previamente narrados, ya que tendió a reirse o mostrar ansiedad. Por último, le fue difícil identificar el impacto de la crianza en su personalidad, pero se describió y comparó con su padre.

*“Papi dirigía la liga, entonces mis hermanos estaban en el equipo, y yo era la, la, con el mismo uniformito de ellos, la mascotita, llevando la bandera que siempre...de verdad que tuvimos una infancia bien bonita...mi papá era de carácter bien fuerte.”*

*“[Bajó tono de voz] Tú sabes se fastidiaba trabajando y eso era pelea y pelea, entonces a veces la trataba medio mal, tú sabes le decía palabras feas: “estúpida” “que si arg” pero tampoco.... Pero aparte de eso, era un matrimonio bien...pues como te digo,*



*siempre nos sacó a pasear, papi siempre nos sacó a pasear y a viajar, este nunca nos faltó nada, esa es la realidad.”*

**Madre de la diada 6.** De su discurso se desprende una marcada diferenciación entre las personas que identificó como sus figuras parentales. Al dialogar sobre su madre la describió como una figura amenazante de quien ha tenido que protegerse a lo largo de su vida. Además, elaboró sobre la función de su madre como abuela del adolescente de la diada 6 (AD6) y también la describió como una figura amenazante para él. Según explicó, su madre actuaba en función de sus emociones, expresaba odio y pensamientos distorsionados a las personas más cercanas a ella. De la relación con su padrastro, lo describió como la única figura parental que le ha ofrecido protección y seguridad. Por último, expresó haber realizado un corte familiar a los 19 años de edad, casándose con el padre de AD6 para salir de su hogar.

De la relación actual, MD6 presenta un discurso en el que, a pesar de reconocer episodios negativos durante su crianza, no le atribuye efectos sobre su manera de ser en el entorno profesional y como madre de AD6. Asimismo, destaca una segunda separación con sus figuras paternas por un periodo de aproximadamente dos años, tras evento en el que la madre insultó a MD6 frente a AD6 y otros familiares. Luego de esta separación, destacó eventos de violencia doméstica entre sus figuras parentales, principalmente a través del uso de estrategias de manipulación y control de la madre con su padrastro. De los marcadores discursivos al elaborar sobre este tema se identificaron los siguientes: respuestas elaboradas con detalles asociados a la memoria semántica, una expresión elevada de afectos de miedo, intimidación y coraje, lenguaje evocativo ante el entrevistador, y relatos de episodios de triangulaciones familiares y despliegues afectivos.

*“Y mi mamá lleva muchos, muchos años conmigo en ese coraje hasta que hace dos años y medio atrás tuvimos una situación bien fuerte en el, en el sepelio de mi abuela que es la mamá de mi padrastro y desde ahí cortamos la relación.... Ella quería verme todo el tiempo destruida, pisoteada, que nada me saliera bien y yo pues madre al fin “son mis hijos yo tengo que salir adelante por mis hijos, yo soy una mujer luchadora, yo me he matao estudiando soy una profesional”*

*“Estaba haciendo muchas cosas negativas frente al nene: “Ah mira tú mamá te está abandonando por irse a trabajar”, “ah mira tú mamá que te deja solo aquí y tus condiciones, que si esto” y empezó a meterle muchas cosas en la cabeza al nene y cuando yo noté que ese daño psicológico le estaba haciendo al nene busqué ayuda profesional para el nene y para mí y ahí el doctor me dijo: “tienes que salir de ahí” y decidí irme.”*

### ***Relación con hijo/a***

**Madre de la diada 1.** En referencia a la relación con su hija, MD1 presentó disfluencias y cambios en su tono de voz al dialogar sobre sus afectos respecto al diagnóstico de DM1 y momentos de separación. Durante la entrevista elaboró sobre cambios en la relación desde la infancia de la adolescente de la diada 1(AD1) hasta luego de su diagnóstico, destacando que la joven ahora es menos cariñosa y más reservada. Del mismo modo, elaboró sobre sus preocupaciones por el bienestar y la salud de AD1, utilizando imágenes para describir situaciones en las que comunica las mismas a amistades de AD1. Entre sus preocupaciones manifestó enfáticamente sentimientos de miedo al dejarla sola, al separarse cuando ésta se va con amistades, y preocupación respecto al ajuste de la joven a la vida universitaria. Ahora bien, a pesar de identificar preocupaciones, también reflexionó y reconoció capacidades de la joven en

referencia a su autocuidado. Finalmente, expresó que desea la joven pueda ser feliz y reconoció la importancia de confiar en ella a pesar de sus preocupaciones.

*“Cuando era chiquita yo la llevaba de la mano y pues te puedo decir que no sentía una intranquilidad de que a la niña le fuera a pasar algo, ahora sí, por lo menos estos últimos dos años, pues que ya pues coge los Ubers, ya está guiando con amistades, ya están en la placita, ya están en Viejo San Juan, este, que está más expuesta a, pues me pongo nerviosa, me pongo muy nerviosa.”*

*“Bueno es algo que te digo, yo la he llevado muy de la mano y yo todavía, todos los días de mi vida se lo recuerdo (refiriéndose a la verificación de glucosa en la sangre). Ahora, ahora es que ella empieza así que vamos ver. [Aumentó tono de voz] YO HE TRATADO, echar pa' atrás, o sea de aguantarme un poco, pero siento que todavía tengo que estar ahí.”*

**Madre de la diada 2.** En referencia a la relación con su hijo, MD2 presentó disfluencias al responder las preguntas asociadas al momento en el que se le otorga el diagnóstico de DM1 y al describir las dificultades escolares del joven. De sus verbalizaciones se destacó la manifestación de comportamientos asociados a afectos negativos; sin embargo, mostró dificultad para nombrar los sentimientos. Al dialogar sobre el momento en el que su hijo fue diagnosticado con DM1, elaboró sobre los eventos en los que identificó comportamientos atípicos en su hijo, tales como orinar frecuentemente y expresar hambre luego de comer. Acto seguido, describió con dificultad su proceso para regular emociones, haciendo énfasis en que su hijo entendió el diagnóstico y el tratamiento prescrito antes que ella.

Sobre la relación actual, expresó sentirse confiada de la capacidad del joven para adherirse a su tratamiento, se siente tranquila al separarse de él y percibe como su obligación, por

la edad del joven, el acompañarlo a las citas con el médico especialista en endocrinología. En la mayoría de sus narraciones elaboró sobre sus expectativas como madre y presentó como ideal la autosuficiencia.

*“Pues empecé a llorar no podía parar de llorar, lo miraba y empezaba a llorar y lo miraba y empezaba a llorar. [Bajó tono de voz] Tu sabes, pero después me calmé, como a los dos días, que se yo, como que pues dije espérate: “Hay que agarrar al toro por los cuernos, no voy a seguir en esta lloreaera” [sonido con las manos] pero él lo entendió primero que yo, de verdad que sí.”*

*“... y pues este yo le dije: “si tú decidiste esto sabes que tienes que tirar para adelante, a mí no me vengas con paños tibios porque que tú tengas diabetes, hay mucha gente que tiene diabetes que, que llevan su vida.”*

**Madre de la diada 3.** Al contestar preguntas asociadas a la relación con su hija, MD3 hizo relatos que evidencian una variabilidad en el uso de estrategias a lo largo de los años. Previo al diagnóstico de DM1 percibía la relación con su hija como una típica. Sin embargo, a partir del diagnóstico reconoce cambios, en los que predominaban los despliegues afectivos por preocupaciones y miedos a las complicaciones asociadas a la DM1.

De la relación actual, destacó preocupaciones frente a la primera separación de la diada por estudios universitarios de AD3. Ahora bien, en sus expresiones mostró comprensión por las diferencias entre su perspectiva y la de su hija. MD3 intenta buscar balance para expresar sus preocupaciones, sin provocarle molestia o deseos de distanciarse. Del mismo modo, MD3 hizo descripciones positivas de AD3, y a pesar de identificarle momentos de descuido y sentimientos de vergüenza por el uso de la bomba de insulina, le reconoce capacidad para cumplir su régimen de tratamiento.

Finalmente, sobre el cuidado de la DM1, MD3 dialogó sobre los cambios realizados en la rutina familiar tras el diagnóstico. Además, elaboró sobre la necesidad de obtener educación en nutrición y sobre los procedimientos de tratamientos de AD3, así como destacó el monitoreo de la glucosa en la sangre como su preocupación mayor. Por último, integró a la figura paterna en el manejo de la DM1 y reconoció la función protectora de la pareja parental.

*“He cambiado yo. Yo me he relajado con el la azúcar, me he relajado, ya hace un tiempo para acá, ya no estoy preguntado todo el tiempo cuánto tuvo. A veces pasan días y no le pregunto, la he dejado verdad, como hace años ya, que ella bregue con su diabetes, que ella nos busca ayuda si tiene problemas con la diabetes.”*

*“Ella era una nena sana, inocente, ella no pensaba, ella tenía una, una verdad, como una niña con una familia normal y de momento al caer el diagnóstico como que tuvo que pensar en tantas cosas. Entonces ahora ella ha resultado ser una persona valiente, una persona determinada, a la edad de ella yo no me atrevía hacer la mitad de las cosas que ella hace.”*

**Madre de la diada 4.** Al hablar sobre la relación con su hija, MD4 expresó deseos de ocupar un rol protector y mantener un hogar funcional para ellas. Durante sus narraciones, presentó disfluencias, elaboró sobre los aspectos afectivos en la diada y utilizó imágenes intensas o animadas de afecto. Además, resaltó diferencias en el uso de estrategias de crianza a lo largo de los años, destacando su esfuerzo para no actuar a partir de sus emociones. Sobre la relación con la adolescente (AD4), destacó preocupaciones por su salud y bienestar futuro. Explicó que a partir del diagnóstico de DM1, siente temor al separarse de ella, pero lo oculta. Asimismo, al elaborar sobre el diagnóstico y su rol como cuidadora, explicó ser la única figura de apego de AD4 que ha aceptado la condición. Al hablar sobre las dificultades que AD4 ha tenido en su

escuela y con pares, se mostró ansiosa y cambió su tono de voz en múltiples ocasiones. De su discurso se identificó la búsqueda de seguridad de AD4 como una de sus estrategias para regularse a nivel emocional: describió varias situaciones en las que busca soluciones a los problemas de AD4, pero sin validar sus emociones. Por último, describió a AD4 como una joven reservada y poco comunicativa sobre sus sentimientos, pero también como la persona que le aconseja sobre cómo manejar sus emociones en la relación con su expareja.

*“Bueno, con AD4 siempre como desde que se resultó lo de la diabetes tipo 1, eh siempre hay un temor, lo que pasa es que yo no se lo demuestro. Pero siempre estoy pensando ¿se habrá tomado esto?, ¿le está bajando?, ¿estará consciente de que tiene que tomarse ahora la merienda? siempre como que... pero dentro de todo tiene aquello, solo que tiene esa condición y he tratado de portarme con ella como si, normal, porque siento que si la encajonas en eso no le gusta.”*

*“Bueno mi función es la de siempre: cuidarla, estar pendiente. Por ejemplo, yo siempre le digo AD4, en eso si ella es... antes de acostarse, ella me mira, y yo “¡AD4, no me voy ir dormir hasta que te cojas la azúcar!” porque me da pavor, porque si ella se va con la azúcar bajita durmiendo ella se puede ir....”*

**Madre de la diada 5.** A diferencia de los temas anteriores, al hacer referencia a la relación con su hijo, MD5 presentó un discurso en el que parecía sobrevalorar su perspectiva y ofreció relatos fragmentados. Presentó disfluencias y cambios de tono de voz al contestar preguntas asociadas al momento en el que se le otorga el diagnóstico de DM1 a su hijo y al describir sus miedos asociados al deterioro del diagnóstico. Al elaborar preguntas específicas sobre el momento del diagnóstico, varió entre relatos de episodios fragmentados o de imágenes vivas sobre el proceso de referido a hospitalización y el tratamiento prescrito. Además, a través

de los relatos utilizó un lenguaje que evocaba la emoción del entrevistador. Narró sobre los cambios en la rutina familiar, en ocasiones idealizándolos como positivos para la salud de todos los integrantes.

Sobre la relación actual con AD5, expresó que no ha tenido cambios como consecuencia del diagnóstico de DM1. Sin embargo, elaboró sobre sus miedos, proponiendo el cuidado de AD5 como estrategia de regulación. Por último, se expresó deseosa porque AD5 pueda ser independiente con el seguimiento de su régimen de tratamiento.

*“El me lo dijo a mi, [bajó tono de voz] él me lo dijo a mí, y tiene razón, el mismo me dice: “mamá esto es pa siempre y yo tengo que retomar mi vida de nuevo déjame ir a los sitios”. Y yo lo dejaba con un miedo... pero lo dejaba. Y el a mí me ha demostrado, él es bien, lo que pasa es que él es dejaito, ahora que está creciendo y eso, pero él es bien responsable él conoce y se la maneja bien este...”*

*“Sí porque es que él nos ha, quizás también para nosotros, para nuestra tranquilidad yo creo que también, le hemos creado, YO, esa [bajó tono de voz] dependencia quizás para tener nosotros el control.... Quisiera que él estuviera más independiente de verdad, pero me siento más tranquila sabiendo todo lo que pasa con el nene, entiendes, porque, ehh si lo dejo solo....”*

**Madre de la diada 6.** Al hablar sobre la relación con su hijo, MD6 expresó deseos consistentes de ocupar un rol protector ante la inestabilidad y despliegues de su abuela y padre biológico. Además, elaboró sobre diagnósticos de DM1 y en salud mental, integrando su perspectiva como madre cuidadora. Pudo elaborar de manera fluida sobre los tratamientos y capacidades actuales de AD6 para llevar a cabo el régimen. Sin embargo, reconoció dificultad para seguir recomendaciones del equipo médico que le atiende, sobre ofrecerle espacios al joven

para desarrollar autonomía ante su tratamiento. Tendió a sobrevalorar los afectos de miedo e inseguridad por el bienestar de AD6.

Al dialogar sobre AD6 y sus modos de relacionarse, destacó la manifestación de despliegues afectivos en la diada, incluyendo situaciones de agresión física. Durante sus narraciones pudo relatar utilizando imágenes intensas a través de un lenguaje evocativo de las emociones. Entre estas, se destacan relatos sobre hospitalizaciones psiquiátricas de AD6, sus intentos suicidas, y las agresiones físicas previas a las hospitalizaciones. Por último, elaboró sobre la relación de AD6 con su padre biológico, enfatizando experiencias negativas. Generalizó una necesidad de cuidar compulsivamente o manipular, utilizando como justificación las vivencias pasadas en caso por custodia legal de AD6, y manejo de despliegues afectivos de su abuelo paterno. De su discurso se identificaron estrategias en la que sobrevaloró su perspectiva, enfatizando la necesidad de proteger y controlar.

*“... AD6 cuando se va con su papá me da, a veces me pongo bien ansiosa pero es por miedo de que le vaya a pasar algo. Eh porque pues hemos vivido muchas cosas tristes, muchas cosas delicadas. Y sí, me da miedo.”*

*“A veces me frustra. A veces me siento drenada. Cansada, pero como digo es mi hijo y tengo que apoyarlo y seguir en la lucha. Hay veces que le digo “ya no quiero saber de tí, déjame en paz (pausa) no me llames, cuando te lleven en la ambulancia muriéndote entonces que me llamen”, “¡MAMI!” y yo... porque a veces lo digo por coraje, porque uno hace las cosas por el bien de ellos y no ven eso.”*

### ***Resolución de trauma y pérdidas***

**Madre de la diada 1.** Durante la entrevista se destacaron tres sucesos en la vida de MD1 que fueron cualificados como eventos traumáticos. De su discurso se desprendió la pérdida de



varios familiares mayores de edad, la pérdida de un amigo que consideraba una figura de apego y el diagnóstico de DM1 de su hija. Al contestar preguntas sobre los eventos, elaboró sobre muerte de familiares durante su infancia y juventud. Respecto al fallecimiento de familiar durante la infancia destacó la unión familiar como uno de los aspectos positivos de la pérdida. A diferencia de este evento, al hablar sobre la pérdida de un amigo durante la juventud, elaboró sobre la calidad de su relación con él, los afectos negativos que asocia a la pérdida y los efectos que tuvo sobre su vida y relaciones futuras. Interpretó como consecuente a su duelo, el casarse con su actual esposo, por miedo a la corta duración de la vida. Por último, al preguntarle directamente por eventos traumáticos, habló sobre el diagnóstico de DM1 de su hija. Durante su relato, narró los eventos previos al diagnóstico, incluyendo observaciones conductuales en su hija, el momento del diagnóstico y su manejo del mismo, integrando información afectiva en su relato. Finalmente, verbalizó que a la fecha de la entrevista trabaja para una organización que apoya familias con menores diagnosticados con DM1.

*“...no sé si la palabra es traumática, porque tampoco me gusta usar esa palabra, pero ehh las dos noticias más fuertes que he tenido en mis 20 años por ejemplo de casada y madre y “whatever” fue la del diagnóstico de mi hija... con diabetes eh, que “by the way” ya mi esposo es, era diabético, ehh pero obviamente también me afectó mucho más....”*

*“Si la muerte de mi amigo, este que en paz descanse, eh sí me afectó mucho, este porque él era, o sea, teníamos una relación bien bonita y....lloré como una nena chiquita ehh, yo estudiaba aquí en Estados Unidos y todas, eh aquí en Puerto Rico y mis amigas estudiaban todas en Estados Unidos así que me sentí bien sola, este... pero yo tenía como unos un novios, como unos novios no, un novio, que fue como que mi apoyo, este...y lo*

*usé de consolación y después, cuando ya este me di cuenta pues lo dejé, y ahí conocí a mi esposo....”*

**Madre de la diada 2.** Del discurso de MD2 se destacan pérdidas y posibles situaciones traumáticas, tales como: el fallecimiento de familiares durante la niñez, divorcios, eventos de violencia doméstica y el diagnóstico de DM1. De manera general, MD2 mostró dificultad para expresar afectos negativos, cambió su tono de voz y presentó disfluencias al dialogar sobre estos eventos. Tanto al realizarse preguntas sobre el fallecimiento de familiar que consideraba una figura de apego durante su niñez, como al dialogar sobre su experiencia tras el divorcio con los padres de sus hijos, MD2 ofreció respuestas poco elaboradas. Sus verbalizaciones sobre cada situación evidenciaban una transformación en el procesamiento de información como resolución de los eventos traumáticos que le permite omitir y/o negar los afectos negativos, de manera que se auto-protege y busca cumplir con su rol como protectora de sus hijos. Además, al hablar sobre el tratamiento de su hijo, solo se refirió al aspecto positivo de los procedimientos relacionados al uso de la bomba de insulina e inyectarse .

*“A los dos años (de haberse divorciado de la primera pareja) conocí al papá de los nenes y nos fuimos a convivir juntos, y los tuve a ellos dos, pero fue pésimo también y ahí me volví a quedar sola, y ahí me volví a quedar sola, dije ahora sí que me quedo sola y ya voy para 18 años sola criando a mis hijos.”*

*“...un día este, AD2 parece que se mandó insulina mal y le dio un bajón, y se, entonces yo lo trataba de resucitar y él se desplomó, se desplomó, ese día fue que todos ellos se asustaron (hermanos de AD2), y desde ese día ellos me dijeron, me decían: “mami chequea AD2” tú sabes.”*

**Madre de la diada 3.** Durante la entrevista se destacaron cuatro sucesos en la vida de MD3 que fueron cualificados como eventos traumáticos. Entre ellos, MD3 elaboró sobre el divorcio de sus padres durante su infancia, la muerte de su padre y hermana por condiciones de salud, y el diagnóstico de DM1 de AD3. En sus respuestas integró relatos de episodios completos y pertinentes a las preguntas realizadas. Además, utilizó imágenes frescas para describir proceso de enfermedad, y deterioro del padre y hermana, así como expresó diferencias cualitativas en los procesos de enfermedad y su relación como cuidadora en ambos procesos. Por último, respecto al diagnóstico y tratamiento de la DM1, recordó de manera espontánea detalles como la sintomatología observada, su estado de ánimo y el de otras figuras de la familia.

*“La muerte de mi papá hace siete años. El murió de cáncer, pero era, fue bien, bien degenerativo o sea él llegó a, a, a quedarse en el hueso y entonces ese proceso completo que duró dos años yo lo viví con él y tu ver a una persona llegar a la miseria es bien difícil y eso, eso a mí me cambio mucho. Y lo otro es que hace dos años mi hermana murió de cáncer de seno y yo, mi hermana y yo, mi otra hermana y yo la acompañamos desde el día del diagnóstico hasta el día de su muerte. Esas son las dos experiencias de muerte fuertes que yo he tenido.”*

*“AD3 empezó a rebajar, empezó la sed, a tomar mucha agua los síntomas clásicos, pero como uno piensa que está creciendo, estábamos en verano que hacía calor. Todos los nenes se estiran y mami me decía “se está estirando”, “pues se estará estirando” y llegó un momento que estaba bien flaquita y ya el pelo como que se le veía el casco como uno dice y un día pues la llevamos al, al pediatra normal y de ahí nos dijeron “chacho esto es diabetes” y al otro día le hicimos la prueba y del mismo laboratorio salimos para el hospital.”*

**Madre de la diada 4.** De su discurso se destacaron eventos y pérdidas que fueron consideradas traumáticas. Entre estas, MD4 elaboró sobre el abandono percibido de sus padres biológicos, el divorcio del padre de sus hijas, separaciones con parejas, la muerte de sus figuras parentales y el fallecimiento de su mejor amiga. Durante sus relatos, ofreció detalles temporales, como el año y las causas de muerte. Además, elaboró sobre los afectos, priorizando relatos sobre afectos negativos y en ocasiones haciendo cambios en su tono de voz. Al preguntársele directamente sobre situaciones traumáticas, relató un evento en el que fue atropellada cuando joven, detallando todas las consecuencias y procedimientos físicos realizados para promover su salud y mantener su imagen. Posteriormente, al hablar sobre el diagnóstico de DM1 de su hija, elaboró sobre su compasión por procedimientos de tratamiento y sobre sus motivos para cambiar a otro médico especialista en endocrinología pediátrica; ya que el primero no le hacía sentir cómoda cuando le explicaba sobre la DM1.

*“Si, perdí, bueno. Perdí a mi abuela, perdí a mi madrina, eh perdí a una amiga, gran amiga mía la perdí cuando la mayor nació en el 2000, murió de cáncer de 33, con 33 años. Eh, han sido así como que las personas así más...sobre todo mi amiga, después de mi mamá y mi madrina obviamente.”*

*“...pero el doctor tenía algo que cuando uno es mamá principiante en esto de la diabetes uno llama a preguntar, para ellos tonterías para una no, porque una es nuevo en esto. Y él quería que uno lo llamara nada más cuando fuese una emergencia y yo tenía unas dudas grandísimas entonces no me gustó.”*

**Madre de la diada 5.** Del discurso de MD5 se destacan pérdidas y posibles situaciones traumáticas, tales como: afectos de inseguridad durante la infancia por negligencia parental, parto prematuro y fallecimiento de su primera hija, fallecimiento de su padre, separación con

pareja dentro del hogar, y diagnóstico de DM1. Sus respuestas sobre cada uno de los eventos fue variable. En ocasiones se mostraba distante al hablar sobre relatos asociados a la separación con pareja y negligencia de sus figuras parentales, mientras utilizó imágenes lúcidas y elaboró evocativamente sobre afectos negativos al dialogar sobre las pérdidas. Por último, respecto al diagnóstico y tratamiento de la DM1, MD5 tendió a sobrevalorar sus miedos respecto a las complicaciones o buscó la validación del entrevistador ante las emociones que evocaban los relatos.

*“Yo mira, este, nosotros, mi esposo y yo, este, [bajó tono de voz] verdad...pues dentro del hogar, no sé si AD5 te lo comente pero para que no te coja por sorpresa...hubo una separación dentro del hogar, por eso te hablo de la estabilidad.”*

*“En ese momento el médico pues no se percató, entonces, pues tuve la nena prematuramente y la nena vivió dos días, entonces vivió dos días, murió viernes y fue bien terrible porque al otro día me entregaron la casa. El viernes, sábado, sábado después de ese viernes [bajó tono de voz] nos entregaron la casa, este tú sabes lo que se supone que fuera una fiesta pues ya no era fiesta, fue el refugio de nosotros, ese olor a pintura pues a nosotros nos descabrona porque nos recuerda.”*

**Madre de la diada 6.** Entre las elaboraciones sobre eventos y pérdidas que se consideraron traumáticas, MD6 dialogó sobre vivencias de negligencia durante su infancia, separaciones de su madre, divorcio con padre biológico de AD6, activación de Ley 246<sup>3</sup> en caso de custodia legal de AD6, muerte de familiares cercanos, diagnóstico de DM1 de AD6, hospitalizaciones psiquiátricas de AD6 y diagnóstico y tratamiento de cáncer en MD6. Sus

---

<sup>3</sup> La ley 246 es conocida como la Ley para la Seguridad, Bienestar y Protección de Menores. Fue establecida en el 2011 con el propósito de garantizar el bienestar de los niños y niñas de Puerto Rico, y asegurar que los procedimientos en los casos de maltrato de menores sean atendidos con diligencia.

respuestas sobre cada uno de los eventos presentó relatos de episodios fragmentados y expectativas idealizadas del futuro. Igualmente, sus relatos aludieron a la manifestación de despliegues afectivos cargados de agresión, intimidación, coraje y tristeza; siendo todos los eventos significados como negativos por MD6. Por último, respecto al diagnóstico y tratamiento de la DM1, MD6 sobrevaloró sus miedos respecto a las posibles complicaciones al facilitar el desarrollo de autonomía en AD6.

*“...en el 2016 a mí me diagnosticaron cáncer, me operaron de emergencia y al mes de mi operación el nene le dio una crisis me golpeó y me abrió la herida, pues... llamaron ambulancia para él y para mí. En mi caso porque yo estaba sangrando y él estaba descontrolado y pues llamé al papá.... ”*

*“Ese momento a mí nunca, nunca se me va olvidar la muerte de mi abuela porque a pesar de que yo tenía seis años ella fue la que me crió, y yo siempre estaba con ella, bien apegada a ella.”*

*“Al lapso de dos meses me llama el nene que el papá lo acaba de golpear... el nene entró en una crisis en casa del papá y el papá lo que hizo fue golpearlo para tranquilizarlo. Ya tú sabes que ahí yo aproveché; policía, Departamento de la Familia, mi esposo es Trabajador Social. Nos movimos y recuperé a mi hijo y le metieron una ley 246 por maltrato.”*

## Resultados de los adolescentes en la prueba Roberts-2

Las respuestas ofrecidas a las imágenes de la prueba Roberts-2 fueron analizadas de acuerdo con los siguientes temas:

1. Relaciones familiares
2. Relaciones con pares
3. Apoyo de padres
4. Capacidades de autorregulación y autonomía

Los resultados se presentan según los adolescentes participantes de cada diada.

### *Relaciones familiares*

**Adolescente de la diada 1.** Las historias y elaboraciones realizadas por AD1 ante las imágenes correspondientes al tema hicieron referencia consistente a las figuras parentales como aquellas que daban orden, establecían lo bueno y lo malo, y ofrecían apoyo emocional. Durante sus relatos, se destacaron figuras parentales diferenciadas, siendo la imagen materna la que se describía consistentemente como molesta y confusa. La imagen del padre se aludió consistentemente como el que escuchaba a la madre, mientras variaba en castigar o escuchar a los hijos. La posición de los hijos en las interacciones familiares se refirió de manera pasiva, o a través de comportamientos externalizantes para llamar la atención de los padres. Por último, los relatos de AD1 también aludieron a sentimientos de confusión en la imagen de la hija menor, y de indiferencia en la imagen de hermana mayor.

*“...probablemente la hija se lo está haciendo por atención para que sus papás le hagan caso, está como que reaccionando a sus, como que sentimientos, y me imagino como que después de esto la mamá no la va a regañar porque quizás es algo como que no característico que su hija hace.”*

*“...yo creo que luego de esto, quizás antes de esto, el papá la haya regañado por algo y por eso ella como que le, sabes ya se sentía mal y papá la empeoró y después me imagino que el papá va a tratar de arreglar y hablar con ella para entender cómo se siente....”*

*“...la mamá le está diciendo algo y el papá se ve confundido como que no entiende y ella explicándole, mientras los niños miran y probablemente tampoco entienden los nenes chiquitos....”*

**Adolescente de la diada 2.** Las historias y elaboraciones realizadas por AD2 hacían referencia consistente a situaciones de agresión y violencia intrafamiliar. Particularmente la figura de padre fue descrita como agresor y la figura de madre como víctima y persona que expresaba poco sus emociones. Asimismo, sus relatos hacían referencia a las figuras parentales como personas que reprendían el mal comportamiento de los hijos.

*“Ese se ve como maltrata la esposa (pausa) el padre está, el padre llegando así y ella está como preocupá.... (Sienten) tristeza, este, molestia. A lo mejor ella también bien, porque a lo mejor ella lo ama y él la trata mal, y a lo mejor él la ama también, pero no sabe cómo tratar a las mujeres.... Pues pusieron una regla que a lo mejor o ella lo deja o, este si, si sigue con él, a lo mejor sigue maltratándola, discutiendo con ella.”*

*“Ese está ensuciando las paredes, pintándolas, manchándolas con pintura y la mamá está, está volviéndose loca y él piensa que todo eso es un chiste. Eso es, este, la mamá tiene que estar molesta, a la misma vez, él está feliz siente que está jugando o algo así. Después de eso me imagino que ella lo va castigar, lo va poner a limpiarlo y castigarlo, castigado en el cuarto o algo.”*

**Adolescente de la diada 3.** Las historias narradas por AD3 hicieron referencia consistente a conversaciones entre todas las figuras de la unidad familiar: padres e hijos. Del



mismo modo, todos los relatos aludían a la temática del divorcio entre padres y referían a sentimientos de confusión y tristeza en todos los personajes. Presentó dificultad para elaborar sobre los episodios de manera temporal; no logró elaborar antecedentes y consecuencias a las imágenes presentadas. Finalmente, en la descripción de los personajes predominó una tendencia de actuar a partir de las emociones, siendo el estado interno de la figura materna planteado como problemático.

*“Este, eso es una pareja, se están divorciando. La nena pequeña, el papá se lo está diciendo a la nena pequeña y está como triste y la mujer está pendiente a lo que está diciendo el hombre, como preocupada y pues pendiente, y la nena está recibiendo la noticia.”*

*“Ok este volvemos a las otras imágenes, me imagino también lo del divorcio que, este, pero me pudiera imaginar esto como antes, antes que la mamá se está dando cuenta como que “aquí hay un problema, no puedo seguir en esta familia” y el papá está confundido de lo que está pasando, la nena pequeña más todavía. Probablemente la mamá se siente bien triste y confundida, la nena inocente no debe saber lo que está pasando, y el que asumo que es el papá, este, también confundido, pero sabe lo que está pasando un poco, y lo que tiene que pasar y lo que va a suceder.”*

**Adolescente de la diada 4.** Las historias y elaboraciones realizadas por AD4 ante las imágenes hicieron referencia consistente a figuras parentales diferenciadas. La figura del padre fue descrita como persona que dirige conversaciones y educa sobre el comportamiento, mientras la figura de la madre fue descrita como una persona que asume una posición pasiva en las conversaciones y cuyo comportamiento es confuso. Asimismo, en las historias elaboró sobre la posibilidad de reconciliación entre padres tras discusiones. De la figura de la hija se elaboró

sobre sentimientos de miedo ante discusión de padres y compasión por figura materna. Durante las narraciones, AD4 mostró dificultad, utilizando cambios de tono de voz, al elaborar sobre pensamientos y afectos negativos.

*“Okay, pues ahí creo que pues está aconsejando el papá a la niña y ella lo escucha atentamente... y la mamá... solamente observa.... Se me olvidó todo lo que tenía que decir.”*

*“Ahí pues veo una familia y que los padres están discutiendo y los hijos están viendo.”*

*“Pues talvez los padres no... están tan pendientes a la discusión que no se dan cuenta que los hijos están ahí y los hijos tal vez se sienten asustados.”*

**Adolescente de la diada 5.** Las narraciones de AD5 frente a las imágenes relacionadas a este tema aludían a figuras parentales poco diferenciadas, que aconsejan y manifiestan discusiones que pueden culminar en actos de agresión física entre ellos. Al dialogar sobre la figura materna la describió como confusa y culpable de las discusiones, mientras al dialogar de la figura paterna lo describió como incrédulo y quien tiene el poder de determinar las consecuencias de las situaciones familiares. Al referir a la relación de los hijos en las imágenes, les refería como cuidadores de la relación paternal evitando las peleas y discusiones. Asimismo, al dialogar sobre las figuras de hermanos, hizo referencia consistente a la responsabilidad de una hermana mayor sobre el hermano menor; un hermano menor que no asume responsabilidades y manipula las situaciones para culpar a la mayor. Finalmente, de los marcadores discursivos se identificaron cambios en el tono de voz, fluidez al narrar los eventos temporales y dificultad para identificar afectos en los personajes de las láminas.

*“Lo que ocurrió antes es que los niños están jugando y al momento de escuchar la discusión se acercaron y evitaron tuvieran una pelea, que llegara a mayor este*

*problema.... Los niños lo evitaron porque se ve como que se tranquilizaron al ver que unos menores estaban viendo la situación, porque si no quién sabe si entre los adultos hubiese habido una pelea que se enredaran a pelear.”*

*“Creo que lo que piensa la hermana mayor es que lo que puede pasar por culpa del niño pequeño, porque en verdad ella no es culpable de lo que está pasando, así que no tiene porqué llevar este, en su, en su, en ella misma el cargo del hermano. Ella al no estar en la casa no sabía lo que estaba pasando o también puede ser que ella era responsable del menor y ella se fue a hablar con unos amigos fuera de la casa y al llegar vio lo que ella hizo y le van a echar la culpa por dejarlo solo.”*

**Adolescente de la diada 6.** Las historias y elaboraciones realizadas por AD6 ante las imágenes hicieron referencia a figuras parentales, relación entre hermanos e interacciones entre padres e hijos. De manera general, se destacó que todas las historias integraron situaciones asociadas a la DM1 en las que se pudo identificar un personaje diagnosticado entre los hijos o hermanos. Además, predominó la elaboración de afectos, particularmente la tristeza por altos niveles de glucosa en personaje diagnosticado con DM1 y hubo dificultad para predecir respuesta de la figura materna ante conductas de hijo en las láminas. Al dialogar sobre la figura paterna, lo describió como el que ofrece consejos sobre cuidado de la DM1 o determina los castigos cuando hijos hacen algo mal en la escuela, mientras la madre observa las interacciones. Asimismo, en ocasiones describió a la figura paterna como aquella que ofrece apoyo emocional a la figura materna. Al dialogar sobre la relación entre hermanos, predominaron relatos de apoyo ante problemas de salud. Por último, se identificó el uso de disfluencias y dificultad para relatar los eventos temporales en las imágenes como marcadores discursivos.

*“Alguien que el papá le está dando consejo de... el nene es diabético y la azúcar la tiene alta y el papá le está dando el consejo diciéndole: “te puede pasar que te pueden hospitalizar o... te puedes desmayar si tiene baja la azúcar” y la mamá está escuchándolo.”*

*“Ahí en esa, hay una nena, se desmayó o murió no sé y esa la hermanita, la hermanita está triste y no sabe que hacer.”*

*“La mamá lo regañará o lo dejará ahí dibujado... su etapa de la vida.”*

### **Relaciones con Pares**

**Adolescente de la diada 1.** De su relatos en imágenes sobre relaciones con pares se destacaron interacciones de hostigamiento [*bullying*] y agresión física. La figura de agresor fue descrita como personaje que ataca por miedo, mientras que el personaje víctima de bullying fue descrito como débil y con sentimientos de confusión e indecisión. En todas las historias la imagen de la víctima desconocía qué provocó la agresión y hostigamiento de sus pares.

*“Ehh, unas, como que unas nenas mayores le están haciendo bullying a la otra nena del pelo oscuro como que quizá, [aumentó tono de voz] AY NO SE QUE DECIR, emm, como que no sé....”*

*“Ehh ... estos nenes están peleando, pero como que se nota que el que está parado con los puños en el aire es el, como que el agresor, como que el que comenzó la pelea. El que está en el piso se ve más...como que no débil, pero no se ve que él es agresivo o violento, pero a la misma vez el que está parado se ve un poco asustado, así que quizás lo atacó porque, se sintió como que “threatened” del [bajó tono de voz] otro nene....”*

**Adolescente de la diada 2.** Durante su narrativa, AD2 hizo referencia a las figuras de pares como amigos que se burlan, pelean y hacen hostigamiento [*bullying*]. Asimismo, de las

historias narradas se destacaron los sentimientos de tristeza, coraje e indecisión, siendo la figura que recibe el hostigamiento, la que mayormente presenta sentimientos de tristeza e indecisión. Igualmente, al relatar situaciones difíciles, las figuras de pares fueron descritas como personas que pueden sentir tristeza pero no reaccionan como figuras de apoyo.

*“[Bajo tono de voz] Los tres están hablando, este, están hablando al otro, al segundo, este, tienen que estar vacilando o haciéndole bullying en verdad, o explicándole algo, el otro está ahí atendiéndolo nada más, escuchándolo ....Pues el que está escuchando (siente) tristeza, este, tiene que estar molesto, los otros pues, este, [sonido con la boca] en verdad tienen que estar vacilando para ver en verdad, porque eso es lo que es vacilarse los demás.”*

**Adolescente de la diada 3.** De sus relatos en imágenes sobre relaciones con pares se destacaron interacciones diferenciadas por la cercanía de la relación. Según AD3 desarrolló las historias, expresó que los pares con cercanía ofrecen validación emocional para enfrentar situación de separación, mientras, los pares menos cercanos se presentan como figuras amenazantes, que manejan situaciones de hostigamiento [*bullying*] y agresiones físicas. Similar al tema de las relaciones familiares, los relatos episódicos fueron fragmentados para discutir la perspectiva de los personajes. Entre los afectos mencionados se destacó la angustia, la tristeza, el enojo y la confusión. Por último, AD3 describió las situaciones entre pares como invariables o irreparables a lo largo del tiempo, así como en ocasiones identificó la evasión como estrategia de resolución.

*“Este, me imagino dos amigas, dos hermanas, dos personas así “close” este despidiéndose como que tal vez pasó algo y se tienen que separar, eh probablemente se*

*vayan a ver en el futuro una o dos veces al año algo así y despidiéndose después de tener una relación bastante prolongada.”*

*“Aquí me voy a poner muy dramática (risa) este, la que está tirá en el piso la envenenaron o algo, (risas) le pasó algo y la que está parada no se ve como que muy molesta con la situación so probamente ella es cómplice de algo, este, en el pasado no sé porque, no sé qué pasó y pues ella está tirada. En el futuro probablemente se den cuenta de lo que sucedió y ella es cómplice de la que estaba parada.”*

**Adolescente de la diada 4.** Durante su narrativa, AD4 hizo referencia a las figuras de pares como personas que hostigan, se burlan y provocan peleas. Al relatar las historias, mostró dificultad para describir los afectos de los personajes, sin embargo, desarrolló brevemente los eventos que antecedían o eran consecuentes. Solo al elaborar sobre el personaje que era víctima de burlas o golpes, se refirió a sentimientos de odio y miedo a las consecuencias escolares que tendría el haber sido participe de una pelea. El personaje víctima se describió con miedo mientras pensaba en la consecuencia de que lo expulsen de la escuela por incumplir con la regla.

*“Pues... no sé usualmente, como dije que se están burlando pues usualmente cuando se burlan es porque tienen envidia [bajó tono de voz] y saben que una es inteligente y ellas no.”*

*“Pues... ahí... pues le da un puño al que está en el piso...y pues el que está en el piso tiene cara de asustado. [Bajó tono de voz] Y el otro está en postura de que le va dar más puños.”*

*“Tal vez la nena que está en el piso está durmiendo, está desmayada, aunque si estuviera desmayada no creo que la otra niña tuviera esa cara.... Ella no, la que está en el piso no*

*creo que esté pensando nada. Pero la que está parada pues como que tiene cara de odio.”*

**Adolescente de la diada 5.** Durante los relatos, AD5 hizo referencia a pares relacionándose en contextos y situaciones de riesgo como instituciones correccionales, ofrecimiento de drogas, peleas y agresiones sexuales. En sus narraciones de los eventos consecuentes a las imágenes, aludía a las repercusiones de los actos de agresión pero no a la emoción que incitaba la conducta de los personajes. Asimismo, en ocasiones, parecía idealizar las figuras de pares mayores en edad, y resaltaba la duda y los comportamientos evasivos del personaje menor al no poder predecir la consecuencia que tendrá su conducta o decisión. Finalmente, se destacó en las narrativas que los adultos resolvían los conflictos que enfrentaban los jóvenes. Entre los afectos mencionados se identificó la intimidación y la sensación de control sobre las situaciones. De los marcadores discursivos se identificaron disfluencias, cambios en el tono de voz y poca descripción de los personajes.

*“Una niña golpeó a su mejor amiga y se quedó mirando, como que el acto que hizo.... Está pensando en las consecuencias que le pudo haber traído el golpearla y lo que la...la amiga que está tirada en el suelo puede conllevar el golpe que le dio.”*

*“Estaban los dos...los dos de la izquierda estaban charlando y pasó el niño de la derecha y cómo es un niño nuevo en la escuela, esos niños le están ofreciendo drogas.... Yo creo que lo que está pensando es como que esos niños son mayores y ellos saben lo que están haciendo y a lo mejor me están inculcando lo que voy a hacer en mi futuro.”*

*“Después de eso interferirán los adultos o vendrá una ganga de otros niños que estén en los alrededores para intervenir en el problema, a favor o en contra del niño que está en el suelo.”*

**Adolescente de la diada 6.** Durante sus relatos en imágenes sobre relaciones con pares, los pares fueron descritos como figuras persuasivas, que no son protectores y no otorgan importancia a la seguridad de los demás. Las historias narradas exponen situaciones de riesgo como la oferta de drogas y agresiones físicas. Entre ellas, se destacó a la figura de los pares agresores como aquellos que manipulan la historia para no asumir responsabilidad de los actos o coaccionan la relación con figuras de autoridad. Al dialogar sobre el personaje vulnerable a las situaciones de riesgo con pares lo describió como triste, enojado y con temor a la muerte. De los marcadores discursivos se destacó la elaboración sobre afectos negativos en los personajes y relatos de coerción e historias en las que la conducta de los personajes era guiada por los afectos.

*“Aquí hay un, tres adolescentes, uno le está dando algo no sé qué el otro está incitando a pelear... que lo dudo.... Está bien y está mal porque a este no le importa la vida del otro.”*

*“Hablando de lo de horita en realidad el nene se enredó a puños.... Según lo que yo he visto... como dice to el mundo “no zumbes primero, espera a que te zumben” él va a echarle la culpa al otro o si no se va corriendo y va donde la directora.”*

### ***Apoyo de Padres***

**Adolescente de la diada 1.** Las historias de AD1 relacionadas a este tema hicieron referencia consistente a las figuras paternas como imágenes diferenciadas de apoyo. La imagen de la madre se describió como una que ofrece apoyo emocional o consuelo mediante compañía en situaciones que provocan sentimientos de tristeza. Por otra parte, las historias también describían el apoyo de la imagen del padre para el manejo de dificultades escolares.

*“Ehh, la nena se sentía mal por algo fuera de su control, como que algo interno, ehh y fue a donde la mamá para que la, no sé, yo no hablo muy bien español, para que la*



*“comfort” ehh la haga sentir mejor, ehh, la mamá se siente igual de, como que decepcionada o triste que su hija y pues como que compadece con ella y después de esto pues se puede decir que la nena se siente mejor o como que no está sola, está acompañada de su mamá.”*

*“Ehh antes la nena está como que teniendo dificultades escribiendo su, aprendiéndose su proyecto que es para la escuela que tiene que presentar frente a su salón, así que le pide ayuda a su papá, para que lo, para que se lo lea y le ayude a memorizárselo y el papá como que se, ajá, dice que sí que obviamente va a ayudar a su hija a salir bien en la escuela.”*

**Adolescente de la diada 2.** La verbalizaciones e historias narradas por AD2 respecto a este tema aludieron al rol de las figuras parentales como aquellos que establecen las reglas y determinan lo que es bueno y malo. Asimismo, sobre el apoyo emocional verbalizó que la expresión de amor a través de conductas afectivas como los abrazos, puede proporcionar felicidad a las figuras maternas cuando proviene de los hijos.

*“[Bajo tono de voz] Se están abrazando, parece que se, que se extrañaban, que llevaban tiempo sin verse y se vieron después de un largo tiempo.... (Sienten) felicidad, después, a veces, no sé, de tanto tiempo... este, amor de un hijo a una madre.”*

*“El papá está leyendo como algo de ese papel al nene, parece que el maestro le escribió algo. A lo mejor se portó mal en la escuela o sacó unas malas notas y le llegó esa carta al papá y el papá a lo mejor está molesto y triste sabiendo que su hijo hace eso, está pasando eso.... El nene está atento, están serios, los dos, el chamaquito está (sonido con la boca) escuchando al papá.”*

**Adolescente de la diada 3.** Las historias de AD3 relacionadas a este tema hicieron referencia a la figura del padre como figura de apoyo con situaciones escolares, mientras la figura de la hija fue descrita como alguien que sobrevalora sus preocupaciones al recibir apoyo. Finalmente AD3 no elaboró relatos de apoyo en los que se incluyera la figura materna, ni en los que se presentaran ambas figuras parentales de manera integrada. Tampoco desarrolló relatos sobre apoyo emocional.

*“Este, me imagino esto que la nena pequeña pues obviamente quiere estar cerca del papá, y está este, el papá le está preguntando cosas para un examen, cosas para, que va tener una prueba o algo y la está como ayudando a estudiar, y la nena está ahí, está esperando para decir las respuestas, probablemente está un poquito nerviosa pero el papá está motivado a estudiar con ella y ayudarla, y probablemente en el futuro ajá se lo aprenda (risas) y continúe con esa técnica de estudio.”*

*“Na y como dije en el futuro el probablemente se acostó a dormir y la nena enfocada porque ese es el problema más grande en su vida y pues.”*

**Adolescente de la diada 4.** La verbalizaciones e historias narradas por AD4 respecto a este tema hicieron referencia al rol de las figuras parentales como personas que se preocupan, buscan la atención de sus hijos y ofrecen lecciones y apoyo para regular tristezas. Además, sobre las lecciones ofrecidas por el padre verbalizó que la hija las utilizará en un futuro. De los marcadores discursivos se identificaron disfluencias y cambios en el tono de voz al dialogar sobre información afectiva.

*“Pues la niña se va sentir bien que la mamá la está abrazando y [bajó tono de voz] cuando pare de abrazarla no se siente bien.”*

*“Pues el papá leyó un artículo que pensó que le interesaría a su hija.”*

*“Pues...la niña tal vez siente...no sé, se siente bien de que está aprendiendo algo... [bajó tono de voz] y el papá pues que le está enseñando a su hija.”*

**Adolescente de la diada 5.** Al elaborar sobre historias relacionadas al apoyo de padres, AD5 aludió consistentemente a la figura paterna como una distante y que no presta atención a los hijos, mientras describió una figura materna inconsistente. Durante una de las historias narradas, comenzó identificando a la figura materna como la que ofrecía apoyo a su hijo, pero luego invirtió el rol, identificando al menor como la figura que ofrece apoyo emocional a la madre a través de abrazos. Se identifica que la relación madre-hijo permite autorregulación emocional de manera recíproca. Finalmente, AD5 se mostró observador de todo detalle de las imágenes asociadas a este tema. Antes de relatar los eventos concluyentes, describió de manera limitada los afectos con la excepción de la figura del hijo que se molestó con la figura paterna por falta de atención.

*“Antes a lo mejor el niño pasó por una situación, este, sentimental o mala para su vida y su mamá le está como que dando el apoyo con un abrazo....Pudo haber sido al revés también, el niño tiene los ojos abiertos como que la impresión no fue mala para él y la mamá los tiene cerrados, así que a lo mejor fue que la situación es el niño dándole apoyo a su mamá y la mamá fue la que está sintiéndose mal y le dijo: “Dame un abrazo” y el niño fue donde ella para consolarla a ella.”*

*“Antes de eso creo que ocurrió...que el hombre llegó y se sentó con su periódico, empezó a leerlo porque está...ehh, él siempre llega a leer el periódico y no prestarles atención a sus hijos y al momento de sentarse y leer el periódico vio que su hijo venía y dejó de prestarle atención porque él solamente quería llegar a leer el periódico.”*

**Adolescente de la diada 6.** Las historias de AD6 relacionadas a este tema fueron breves e hicieron referencia consistente a la figura materna como una que consuela a los hijos, y a la figura paterna como la que ofrece consejos, motivación, y apoyo con tareas escolares. En ocasiones, presentó dificultad para elaborar sobre eventos consecuentes en las imágenes que hacen referencia a la figura paterna. Según elaboró, la figura del hijo siente miedo al no saber cómo reaccionará su padre. De los marcadores discursivos, se destacaron disfluencias y afectos negativos en los personajes que no logran predecir consecuencias.

*“Un papá viendo las notas, supongo leyéndole algo. Leyendo la nota y diciéndole... que si están malas pues está diciéndole: “vamos a mejorar esto, vamos, vamos a subir estas notas”, si están buenas pues mantenerlas así.”*

*“Que el hijo está asustado porque no sabe si el papá lo ayudaría con sus trabajos.”*

### **Capacidades de autorregulación y autonomía**

**Adolescente de la diada 1.** Las historias narradas por AD1 referían consistentemente a estados de malestar emocional. Sus relatos describieron personajes jóvenes variables que tendían a negar y evitar manejar afectos negativos de coraje y tristeza, o que mostraban tendencia a actuar a partir de los sentimientos. Asimismo, en las historias se reconoció a los padres como figuras de apoyo para alcanzar regulación emocional y como apoyo para el desarrollo de destrezas académicas.

*“...acaba de ver a su hermana pero no está sorprendida, no sé por qué, pero la nena chiquita está tirada en el piso, probablemente no es porque está dormida es porque le pasó algo malo, y luego de eso se puede asumir que la hermana mayor va a ir a donde sus padres a decir lo que pasó, para que ayuden a la nena chiquita.”*

*“Ehh, una nena está como que súper molesta emm, quizás por algo que ella no puede controlar y se molestó tanto que este, tiró la silla al piso, emm en el medio como que de su furia, emm y creo que después de tirar la silla como que se va a dar cuenta “ah ya lo llevé demasiado, no tenía que haber hecho eso”... y se va a calmar.”*

**Adolescente de la diada 2.** De sus verbalizaciones se identifica la necesidad de figuras que faciliten el continuo desarrollo de sus capacidades de autorregulación y autonomía. De acuerdo a las historias narradas, se señala que los personajes experimentan estados de indecisión, hacen uso de estrategias de evitación y manifiestan comportamientos externalizantes, como respuesta a situaciones difíciles y/o afectos negativos.

*“[Bajo tono de voz] Eh pues eso, no sé, en verdad depende cómo ella reaccione. Como puede pasar si reacciona normal, si es con las amigas va reaccionar normal, o puede ser que le diga algo, o si fue que sí le tiraron en serio para [Bajó tono de voz] hacerle daño pues...está asustá.”*

*“Ese está, este, restrallando una silla, a lo mejor ese está molesto por una discusión o algo, algo que pasó y tiene que liberar las tensiones o algo.... Pues (va a) romper la silla, si no sigue rompiendo cosas, a lo mejor se tranquiliza, llega alguien y le dice que se tranquilice. Tiene que estar molesto.”*

**Adolescente de la diada 3.** Las historias narradas por AD3 hicieron referencia consistente a personajes que intentan manejar problemas internos. En los relatos se destacaron los sentimientos de ansiedad, desorientación, confusión, angustia, coraje y falta de control. Según describió AD3, los personajes tienden a actuar a partir de sus emociones, permanecen largos periodos de tiempo pensando en los conflictos, no comprenden los antecedentes de sus problemas, se arrepienten de sus conductas y evitan los conflictos.

*“...me imagino que está enojada, probablemente pasó algo en su vida personal y está como que llegó a la casa, pasó algo en su vida, está súper molesta, súper angustiada, con ansiedad y llegó a la casa y vio una silla y pa’ desquitarse este pues asumo que la va tirar en el piso y se siente pues bien angustiada y ansiosa.”*

*“Este probablemente ella está viendo una película de miedo o algo, la cara está en shock, este suspenso, sorprendida tratando de lidiar con ella misma, y pues una película o algo que está sucediendo con ese background de que está en suspenso, está en shock y está sorprendida con la situación.”*

**Adolescente de la diada 4.** De sus verbalizaciones en las historias narradas se identifican estados de indecisión en los personajes jóvenes, las manifestaciones de comportamientos externalizantes fueron significados como malos y una consistente valoración a las consecuencias de las acciones de los personajes. Además, de los marcadores discursivos se identifica una preferencia en el procesamiento de información cognitiva a través del uso de transformación de negación de información afectiva importante; cuando consideraba que la imagen representaba un mal comportamiento, no proseguía con la historia, evitando narrar las posibles acciones futuras.

*“Pues ahí que se ve que va a romper una silla o [bajó tono de voz] tal vez solamente está caminando con una silla, lo que da a entender que la va tirar...Nada (pasará después), la molestia sigue ahí porque la silla no va hacer nada.”*

*“Pues el que está en postura de pelear pues no, no creo que realmente esté pensando, sino que está enfocado en ese momento.... Bueno si es un colegio los pueden expulsar.”*

**Adolescente de la diada 5.** A diferencia de las narraciones de AD5 en los demás temas, al observar las imágenes asociadas a capacidades de autorregulación y autonomía pudo elaborar sobre el afecto de los personajes jóvenes. Ahora bien, en la mayoría de los relatos, estos

personajes expresaban sus afectos negativos a través de comportamientos externalizantes. Asimismo, sus historias no ofrecían certeza, ni consistencia, sobre las capacidades de autorregulación de los personajes. Expresó como estrategias la posibilidad de llamar a la figura materna para buscar apoyo, o distanciarse de la situación problemática. Por último, refirió consistentemente al temor de los personajes jóvenes a las figuras de autoridad. En sus relatos, estas figuras actuaban por convicción y no ofrecían protección consistente.

*“Estaba teniendo un sueño de algún monstruo o algo así y al momento de la impresión se levantó por alguna reacción de que estaba asfixiándose o algo así... Este, le gritará su mamá para que su mamá venga, o se volverá a acostar a dormir tranquilamente.”*

*“Antes de eso estaba sentado en un salón de clases y el maestro lo regañó porque tiró un lápiz y le dijo que fuera a la oficina. El niño se paró y tiró la silla contra el piso para...este... como que demostrar al maestro que eso, de que él tiene como que mayor poder sobre el maestro o algo así.”*

**Adolescente de la diada 6.** Las historias narradas por AD6 hicieron referencia continua a estados de malestar emocional y afectos de miedo, tristeza, confusión, enojo, frustración e indecisión. Sus relatos aludían a personajes jóvenes que desconocían cómo apoyar a pares diagnosticados con DM1, y destacaban afectos negativos por seguimiento inadecuado del uso de insulina o alimentación en el personaje diagnosticado. Asimismo, en las historias reconoció a las figuras parentales como figuras de apoyo para alcanzar regulación emocional y como apoyo con el tratamiento de DM1. De los marcadores discursivos se identifica que AD6 mostró indecisión y disfluencias al narrar los eventos previos y siguientes a las láminas, y cambió el tono de voz al contestar pregunta sobre la conclusión de la historia.

*“Que pasó algo con la diabetes y está tan frustrado que se enojó y... le dio tristeza y él quiso romper algo.”*

*“Que irá a donde su mamá para que su mamá lo aconseje... o su papá.”*

*“...O también puede pasar que la amiga le pasó algo con la diabetes. Sí, como se inyectó de más sin querer, o se inyectó menos, o comió dulce y está asustada y quiere ayuda, pero no sabe qué hacer, está en shock.”*



## Resultados de la entrevista semi-estructurada a los adolescentes

La información obtenida de las entrevistas se presenta a partir de los siguientes temas:

1. Relaciones familiares y apoyo de padres
2. Percepción de la DM1 y autonomía ante tratamiento
3. Relaciones con pares
4. Relación con médico

Los resultados se presentan por participante.

### *Relaciones familiares y apoyo de padres*

**Adolescente de la diada 1.** Del discurso de AD1 sobre la relación con sus padres, se destacó una diferenciación entre sus figuras parentales. Sus respuestas al dialogar sobre ambos padres fueron elaboradas, sin embargo, se identifican diferencias en el vínculo afectivo descrito con ambas figuras. Al contestar preguntas sobre la relación con la madre, AD1 mostró disfluencias al describir los límites en su relación. De manera similar, al hablar sobre la relación con su padre, mostró contradicciones al hablar sobre su apoyo. Entre las narrativas, enfatizó la percepción de tener una personalidad similar a él y afirmó contar con su apoyo, pero reprochó su distanciamiento ante el tratamiento de DM1 considerando que también posee la enfermedad. No interpreta cambios en la relación con sus padres, pero reconoce que en la actualidad no expresa sus afectos con gestos hacia sus padres. Finalmente, respecto a la expresión de emociones verbalizó que no es necesaria para comprender a las figuras parentales.

*“Ehh mi madre...y yo, o sea, ella es, es mi mamá, ella es no mi amiga, o sea en ese sentido, pero mi mamá tampoco es una mamá muy estricta, ni como que mi mamá es bien tranquila y “open-minded” así que yo me siento en la libertad de hablar con ella y eso, pero no lo hago mucho.”*

*“Pero ajá, como que...y mi papá y yo, es que en general mi papá y yo nos llevamos mucho, así porque los dos somos súper serios, no súper serios (risas) pero más como que callados, pero como que yo me puedo sentar al lado de mi papá y me siento como que cercano a él aunque no tengamos que hablar.”*

**Adolescente de la diada 2.** Del discurso de AD2 sobre la relación con sus padres, se destacó una diferenciación entre sus figuras parentales. Sobre la relación con figura paterna elaboró poco, mientras al hablar sobre la figura materna, se enfocó en los aspectos afectivos de la relación. Del mismo modo, al dialogar sobre cambios en la relación desde su niñez a la etapa de desarrollo actual, no identificó cambios. Percibe sus relaciones como estables a lo largo del tiempo aún en el contexto de la DM1. Ante preguntas del rol de sus padres sobre tratamiento de la DM1, no elaboró sobre estos como figuras de apoyo, sino que recordó situaciones difíciles y su interpretación afectiva de los mismos. Respecto a la comunicación y expresión de emociones verbalizó que no es necesaria para comprender a las figuras parentales.

*“En verdad la relación con mi mamá es, mejor no puede ser en verdad, este, entre ella y yo sabemos hacer las cosas, nos entendemos así (de) mirarnos y eso, no peleamos ni discutimos mucho ni nada, tu sabes, siempre (hay) discusiones pero no una cosa demasiada en verdad.”*

*“Como que ella no se lo esperaba (figura materna), porque nosotros estábamos, nosotros nos fuimos de viaje entre 2010 – 2011 y cuando viramos, eso fue, ahí me explotó de la nada. Estaba orinando mucho, orinando mucho y durmiendo me orinaba encima sin darme cuenta, y tuvimos que ir al hospital y allí me diagnosticaron que tenía la azúcar alta, que tenía diabetes.”*

**Adolescente de la diada 3.** Del discurso de AD3 sobre la relación con sus padres, se destacó una diferenciación sobre sus figuras parentales. Al dialogar sobre su madre, hizo referencia consistente a peleas o despliegues afectivos. Mientras tanto, al dialogar sobre su padre, lo describió como la figura a quien se siente más apegada y puede dialogar con mayor apertura. Del mismo modo, reconoció cambios en la relación a través de los años, especialmente los posteriores a su diagnóstico de DM1. Expresó que sus padres fueron protectores y muy pendientes a su condición de salud. Actualmente destaca ser más reservada y dialogar poco con sus padres sobre situaciones personales, aun cuando percibe que cuenta con su apoyo. De los marcadores discursivos se destacó el uso de humor y un enfoque en su perspectiva sobre las relaciones.

*“Este, con mami somos close, a veces nos ponemos a pelear, pero todo el mundo a veces se pone a pelear honestamente, eh pero nos llevamos bien y poco a poco hemos creado esta relación de confianza.”*

*“Eh igual fijate, yo sé que también puedo contar en él, el comparándolo con mami él es un poquito más comprensivo conmigo. Mami ahí rápido se pone histérica y hace un show pero papi como que se sienta “okey, aquí está el problema vamos hacer esto, vamos hacer lo otro” y es una conversación un poquito más abierta comparado con mi mamá.”*

*“Si porque antes pues era normal, que todavía lo soy, pero antes no tenían que preocuparse tanto y pues cuando desarrollé mi condición pues estaban más pendiente y habían veces que era todo la diabetes, todo era la diabetes y ahora es como que “¿qué hiciste en la escuela?” o este tú sabes, algo más personal y, so definitivamente cambió, y con el tiempo pues se desarrolló ambas relaciones....”*

**Adolescente de la diada 4.** Del discurso de AD4 sobre la relación con sus padres, se identificó poca elaboración, risas y cambios en el tono de voz al narrar sobre aspectos afectivos, particularmente al ofrecer ejemplos sobre lo que considera confianza y peleas. Asimismo, se destacó una diferenciación entre sus figuras parentales. Sobre la relación con la figura materna elaboró más, identificándola como la figura a la cual se siente más apegada, pero a quien solo le comunica aspectos causales de sus vivencias diarias. Explicó no sentir confianza de manera consistente para contarle aspectos afectivos de sus relaciones con pares o cuando aumenta de peso; entiende que pudiera provocar discusiones. Del mismo modo, al hablar sobre la relación con su figura paterna, elaboró poco, y enfatizó su rol como la figura que le acompaña a citas médicas y educa sobre lo bueno y lo malo. Por último, al dialogar sobre cambios en la relación desde su niñez a etapa de desarrollo actual, destacó una disminución en la expresión de afectos con ambas partes.

*“No sé, porque es que pues, mi papá no es de regañar. O sea, mi papá me escucha y me diría qué está bien y qué está mal, pero si hice algo mal y se lo digo a mi mai pues me pelea y después me... (risas).”*

*“Pues obviamente con mami (me siento más apegada) porque con ella paso más tiempo y siento que ella me conoce más que mi padre, pues por todo el tiempo que ella pasa conmigo.”*

**Adolescente de la diada 5.** Del discurso de AD5 sobre la relación con sus padres, se identificó dificultad para describirles cualitativamente; siendo predominante el uso de los términos “normal” y “bien”. Al dialogar sobre su padre, explicó que el mismo se encuentra desempleado por incapacidad y por lo tanto está disponible en todo momento para atenderle. Al dialogar sobre su madre, aquejó sobre su disponibilidad, pero indicó ser más apegado a ella;

describiéndola como complaciente cuando comparten juntos. Asimismo, no elaboró sobre sus afectos en la relación con ella, pero percibe cambios relevantes en el estado de ánimo de la madre desde la muerte de su abuelo. A este último lo describió como una figura con quien compartía la mayor parte del tiempo y también fue paciente diagnosticado con DM1.

De manera similar, durante los relatos logró recuperar fechas específicas sobre detalles como viajes o la muerte de su abuelo materno, pero no logró recordar momentos que ilustraran apoyo de su madre. Explicó que de necesitar dialogar sobre alguna dificultad en su día le contaría primero a la consejera escolar. Al contestar preguntas asociadas a la DM1 en el entorno familiar, aquejó sobre la frecuencia de monitoreo de sus padres sobre sus niveles de glucosa diarios. Además, aquejó sobre la expresión constante de los padres sobre miedos ante el deterioro de la condición. Percibe a los padres como incrédulos de su proceso de adherencia y conocimiento del médico especialista en endocrinología, por lo que prefiere evitar el tema. Por último, se identificó el uso de humor, disfluencias y cambios en tono de voz al hablar sobre estados de ánimo de la madre como marcadores discursivos. En los momentos que parecía expresar afecto, pausaba su discurso y cambiaba el relato.

*“Este... normal. No se cómo explicar, no sé. Yo creo que es una relación normal, ehh....*

*Este... una relación de que en cualquier momento o en cualquier situación ella me va ayudar y me va a prestar atención y todo eso.”*

*“Ella dice: “Tú fuiste el que lo creó mal” (risas) como que se entiende como que un chiste no sé. Pero ella dice: “Tú fuiste el que lo creó mal...que no en el sentido malo ella a veces lo dice: “AD5 no me echas la culpa de tu diabetes, el que tiene la culpa es tu papá”*

*“Este...como que se me van a dañar los riñones de un día para otro. Porque ese es el temor de ellos, que se me dañe... en verdad yo tengo la glicosilada casi perfecta, como si no tuviera diabetes, y eso es como un promedio de cuanto azúcar tuve en todo el mes. A mí me sube un poco la azúcar, pero hay personas que la tienen más descontrolada que yo y mis papás dicen: “solamente eres tú el que nos importa” que se yo que caramba, y eso cómo que ha causado que mis papás se centralizan en estar mirando todo el tiempo que el azúcar no me suba ni un poco para que los riñones no se dañen y para que no me quede ciego o no me amputen las piernas... eso es como que el temor de ellos todos los días.”*

**Adolescente de la diada 6.** Del discurso de AD6 sobre la relación con sus familiares se destacó poca diferenciación de las figuras parentales en la unidad familiar actual. Describió el vínculo con ambos como uno “grande” e invariable a través de los años. Afirmó que no hay posibilidad de cambios en el mismo y que las discusiones no lo impactan. Ahora bien, su discurso también mostró una variabilidad de afectos respecto a sus figuras parentales. Les reconoció como figuras de apoyo con la DM1, elaboró sobre castigos y reacciones complejas ante situaciones con tratamiento, y cambió de tema cuando se le preguntó directamente sobre apoyo de padres. Al dialogar sobre la figura del padrastro ofreció imágenes de experiencias con él que le describían de manera positiva. Respecto a su padre biológico, explicó que éste le había dejado de hablar, pero han retomado comunicación recientemente (hace un 1 año), por lo que no le tiene “confianza completa”. Por último, les recomendó a los padres de jóvenes como él que estén más atentos a sus hijos. De los marcadores discursivos se identificaron disfluencias y respuestas no relevantes a las preguntas realizadas durante entrevista.

*“Es un vínculo bastante grande. Todo es directo a ella siempre y si no está ella pues mi padrastro.”*

*“¿Con mi padre, padre, padre? Bien, empezamos a relacionarnos, un año cumpla que hablo con él porque después de que me dejó de hablar, no recuerdo que pasó y... todavía no le tengo confianza completa.”*

*“Con mi padrastro es otra cosa... Me crió desde los cuatro años. Estuve con él en todo momento, él siempre me ayuda con las asignaciones, en esto, en lo otro. Pa’ salir, jugamos PlayStation, “vente vamos a jugar legos” “vamos a jugar”. “¿Quieres esto? gánatelo, yo te lo compro”... así es mi padrastro. Por eso él se gana mi respeto. Aunque pelea, pero se gana mi respeto.”*

### ***Percepción de la DM1 y autonomía ante tratamiento***

**Adolescente de la diada 1.** Al contestar a preguntas asociadas a la DM1 y su tratamiento, AD1 indicó que van 12 años desde que se le diagnosticó con DM1. Asimismo, elaboró sobre los retos económicos y de manejo de tiempo que conlleva la enfermedad y su tratamiento. De su discurso se destaca el uso de afectos negativos al dialogar sobre el tratamiento y de negación a los riesgos de la enfermedad. En términos del tratamiento, elaboró sobre preferencia por el uso de la bomba de infusión en lugar de la administración de insulina a través de jeringuillas varias veces al día. Respecto a la capacidad de autonomía ante el tratamiento, verbalizó que, aunque tiene la capacidad para seguir su régimen de tratamiento, su madre ha ocupado un rol protector con la intención de “prevenir cansancio” de AD1. Además, destacó la vagancia como factor que dificulta su autonomía. Por último, reprochó ausencia del padre en sus cuidados, considerando que él también posee diagnóstico de DM1.

*“...en realidad es manejable, y pues, sí toma una gran porción de mi cerebro como que yo estar pensando en mi tratamiento y todo lo que tengo que hacer todos los días, pero no es...es vida o muerte, pero no estoy en el riesgo de morir en un momento por esto si la controlo.”*

*“...aunque yo sé hacer todo eso, mi mamá si que ha sido como que bien protectiva, y ella se encarga a veces de levantarme por las mañanas y decirme que me chequee y eso, con tal de que ahora en universidad, pues esté como que no fresca pero como que no esté...hay mucha gente que después como de unos años bregando con diabetes se cansa y no hacen nada y no se cuidan, y para evitar eso mi mamá es bien como que proactiva en ese sentido....”*

**Adolescente de la diada 2.** Al contestar a preguntas asociadas a la DM1 y su tratamiento, AD2 detalló utilizar la bomba de insulina como parte de su régimen, pero, no elaboró sobre su perspectiva ante la condición. En relación con su capacidad de autonomía ante tratamiento de la DM1, afirmó estar preparado y refirió sentimiento de culpa al no cumplir con su régimen. Se mostró capaz de comunicar los cambios en su estilo de vida provenientes del tratamiento, pero los vinculó a afectos negativos en su narrativa. Habló desde su perspectiva sobre el manejo de la DM1 y no elaboró sobre sus padres como figuras de apoyo ante el tratamiento.

*“En verdad (la DM1) es algo que al principio se le hace fuerte a uno, se le hace difícil la cuestión de la, o sea, este, de las dietas y todas esas cosa. Allí tú no puedes comer así a lo loco, tienes que hacer tus meriendas, tus almuerzos, tus desayunos, tus cenas, este, porque si no te baja la azúcar. Tienes que estar pendiente todo el tiempo a la azúcar que*



*no te suba así mucho ni te baje en verdad, este, y tomarte las medicinas, en verdad después de eso uno estás bien.”*

*“(Se siente) normal, bien, si la tengo alta pues en verdad a uno le da cargo de conciencia, como que ‘diache mano qué pasó aquí’, como que se molesta uno en parte, en parte se siente triste también y ya.”*

**Adolescente de la diada 3.** Al dialogar sobre la DM1 y su tratamiento, AD3 no ofreció contestación a todas las preguntas de manera directa. Elaboró sobre detalles que aludían a sus vivencias y al desarrollo de capacidades para cumplir tratamiento de manera independiente, aún en momentos cuando no se le preguntaba. Durante las preguntas iniciales, mostró disfluencias y describió la DM1 como una injusticia. Ahora bien, más adelante en la entrevista le describió como un reto positivo y parte de su rutina de vida. Asimismo, elaboró sobre detalles de su régimen de tratamiento como el conteo de carbohidratos, el monitoreo de glucosa y el uso de insulina. Se afirmó preparada para cumplir tratamiento y habló de su cumplimiento con los siguientes extremos como posibilidades: cuidarse o morir. Finalmente, al dialogar sobre las dificultades, destacó las experiencias nuevas y el cargar con un bulto diario, mientras, identificó la experiencia como facilitador de cumplimiento al tratamiento. De su discurso se destaca racionalización de sus capacidades y omisión de afectos negativos y de información que de cuenta de su necesidad de apoyo para manejar la DM1.

*“Este, ya para mí es normal, ya yo hago todos esos procesos bien rápido y cuando sé que algo está mal, sé que me doy cuenta, lo reconozco, me doy cuenta y sé cómo arreglarlo. O sea es una experiencia, he aprendido un montón y pues reconozco cuando mi cuerpo está reaccionando de manera incorrecta ‘¿qué pasó aquí?’ o las cosas más mínimas*

*rápido las reconozco y en verdad me siento bien [bajó tono de voz] porque ya es parte de mi rutina.”*

*“Este, bien confundida estaba como que al principio, bien bien al principio yo siento que yo no tenía opinión, simplemente no pensaba en el tema y mami me inyectaba y eso, e iba la escuela con mi meriendita yo soy diabética ya, ni lo pensaba. Ya después cuando me puse a pensar yo dije: “diantre, soy diabética” y siento que eso me puso en baja un poco por un tiempo y pues es lo que estábamos hablando horita que pues es un poco injusto toda la situación y pues es delicada, es complicada, es una condición complicada. Este, pero después fue como que es mi condición o sea o me cuido o me muero literalmente.”*

**Adolescente de la diada 4.** Al contestar a preguntas asociadas a la DM1 y su tratamiento, AD4 utilizó un discurso en el que mantuvo un tono de voz invariable, así como integró su perspectiva y afectos negativos, pero de manera limitada. Al hablar sobre la diabetes, le describió como un proceso difícil, y elaboró sobre sentimiento de frustración frente su régimen de tratamiento al compararse con sus pares. Con relación a su capacidad de autonomía su discurso evidencia conocimiento sobre su régimen de tratamiento, describió el mismo como una rutina diaria, y no identificó dificultades que le impidan cumplirlo. Detalló utilizar insulina inyectada y monitorear constantemente sus niveles de glucosa en la sangre. A pesar de no destacar dificultades, se identifica una transformación en el procesamiento de información en la que niega los momentos que incumple su régimen de tratamiento para actuar similar a sus pares.

*“Porque me frustra estar cogiéndome la azúcar e inyectándome y pues veo a otros que comen lo que sea y no se tienen que inyectar y yo pues tengo que inyectarme y cogermela azúcar y después comer.”*

*“No sé, no sé qué siento (al monitorear la glucosa). Es como que ya me acostumbré, ya es una rutina.”*

*“No sé, llevo años en esto y estoy acostumbrada a todo. O sea, yo sé que tengo que cogerme la azúcar y inyectarme antes de comer. Es como dije una rutina, que lo tengo que hacer.”*

**Adolescente de la diada 5.** Al contestar a preguntas asociadas a la DM1 y su tratamiento, AD5 se mostró cómodo al dialogar sobre tratamiento, pero no al hablar sobre la DM1. Se afirmó capaz para seguir régimen de tratamiento prescrito, describió detalladamente el mismo e identificó dificultades que puedan complicar su cumplimiento. Además, elaboró sobre sus preferencias con el uso del catéter de la bomba de insulina en partes del cuerpo donde no sea visible y utilizó imágenes al dialogar sobre experiencias de dolor asociado al pincharse dedos e inyectarse la insulina. Asimismo, elaboró sobre los efectos del tratamiento sobre el cuerpo, destacando las marcas que provoca el adhesivo del catéter de la bomba de insulina, ya que en ocasiones puede provocar una reacción alérgica en el cuerpo. Similarmente, elaboró sobre discusiones que ha tenido con sus padres respecto a sus preferencias. Según explicó, sus padres sugieren por recomendación médica el intercambio de lugar en el cuerpo en donde ubique el catéter de la bomba de insulina. Sin embargo, AD5 prefiere utilizarlo solamente en partes que no sean visibles. Finalmente, pudo integrar su perspectiva y dialogar sobre los afectos de incomodidad e inquietud al seguir tratamiento.

*“(Me siento) Bien porque ahora mismo yo no me tengo que estar midiendo a través de los dedos porque me puse un sensor de glucosa y ahora lo que tengo es que chequear el monitor, y como que esa inquietud de estar midiéndose cada una hora o dos como que ya se está yendo un poco pero antes era cada este una hora o dos medirse la azúcar para*

*poder comer, tirarse la insulina, y medirse la azúcar casi todo el tiempo como que inquieta a uno.”*

*“Este lo tenía en la barriga, pero como se me manchó la barriga con un montón de puntitos, cogí y me lo moví de área y lo tengo en los muslos... pero ahora se me chavaron los muslos y mi papá... eso es otra pelea que tengo con ellos que es que cada tres días me dicen: “no te lo vas a poner” o “te lo tienes que cambiar del muslo porque el muslo se te está poniendo bien feo” y esto y lo otro, y yo como que les trato de explicar de que el muslo es la única parte que no se ve del cuerpo, que así cuando uno está caminando con alguien... va uno a la playa, se le ve la barriga, se le ve la espalda, se le ven los brazos y la otra parte que queda es el muslo, y el muslo tiene el pantalón hasta aquí y no se van a ver. Mis papás como que quieren que yo me lo quite de ahí forzadamente.”*

**Adolescente de la diada 6.** Al contestar a preguntas asociadas a la DM1 y su tratamiento, AD6 dialogó sobre su percepción ante la industria farmacéutica, el costo de los productos requeridos para tratar la DM1 y la falta de una cura. Además, elaboró sobre su régimen de tratamiento prescrito, limitándolo al uso de insulina inyectada. Describió la experiencia como una “mala” que puede dificultarse al tensionar sus músculos. Al hablar sobre sus preferencias indicó se inyecta en la barriga o los muslos. Además, expresó estar preparado para seguir su tratamiento por tener destreza para inyectarse. Ahora bien, también expresó que le gusta cuando sus padres le apoyan e identificó afectos negativos al tener altos niveles de glucosa en la sangre. Por último, elaboró sobre dos recuerdos traumáticos. Primero dialogó sobre momento durante su niñez en el cual se arrancó catéter de la bomba de insulina y luego sobre una hospitalización de emergencia por permanecer durante un largo tiempo con alto nivel de glucosa

en la sangre. Verbalizó que estos recuerdos le hacen sentir malestar y los vincula a una crisis emocional. De su discurso se identifica sentimiento de culpa por sostener patrón de adherencia inconsistente y miedo a las posibles complicaciones de la DM1.

*“(La DM1) Es algo que Dios manda pero siempre tiene mejoría.”*

*“A veces me siento mal cuando la tengo alta... a veces me siento bien y la tengo en ciento y pico.”*

*“Como ya aprendí a inyectarme y eso ya puedo salir a pasear con mis amistades. Antes no salía, no podía salir temprano hasta las cinco de la tarde. A suponer salía las 12 pues hasta las cinco.”*

### ***Relaciones con pares***

**Adolescente de la diada 1.** Durante la sección de preguntas asociadas a su relación con pares, AD1 no elaboró sobre afectos, ni mostró disfluencias. Consistentemente sus verbalizaciones hicieron referencia a la DM1 en el contexto escolar o con pares. Según verbalizó, sigue su régimen de tratamiento actual alrededor de sus pares y prefiere que le pregunten para desmitificar el diagnóstico. Además, se destacó pronta salida de su hogar para comenzar etapa como estudiante universitaria. A pesar de no identificar afectos en su narrativa, se identificó preocupación de AD1 por sus destrezas para hacer nuevos amigos, en los que pueda confiar y no interactuar de manera superficial.

*“...pero mis amigas todas saben, emm mis amigos también, y a mí me gusta que me lo pregunten porque prefiero que me hagan preguntas a que piensen cosas que no son, o que como que tengan los “false”, los mitos, y esos de la diabetes que hay por ahí de “ay comiste muchos dulces” y eso.”*

*“Que... yo sé hacer amigos así de conocerse superficialmente, pero no sé si voy a hacer amigos igual de como que profundos o cercanos como mis dos mejores amigas de “high school”, y como que yo cambié de escuela de elemental para superior, pero nunca sentí que yo era la que tenía que hacer como que el “approach”, así que estoy preocupada por la, yo ser la que tengo que iniciar las conversaciones y eso.”*

**Adolescente de la diada 2.** Respecto a la relación con sus pares, ofreció respuestas con poca elaboración descriptiva. De su narrativa sobre interacciones con pares se identificó hostigamiento que AD2 no reconoce como tal o ignora. Asimismo, de su discurso se destaca el sentimiento de vergüenza, y el manejo de la curiosidad de sus pares respecto a la DM1 y su tratamiento. Finalmente respondió de manera afirmativa a seguir régimen de tratamiento frente a sus pares.

*“(Se siente) normal, ya ellos saben que yo tengo diabetes, ellos me vacilan con eso también, ellos me dicen que si, canto eh diabético, que si yo no sé qué, normal, para mi.”*

*“Pues ahí, al principio me daba como un poco de bochorno (seguir tratamiento frente a sus pares)...me daba un poco de bochorno pero ya no.”*

*“(Compañeros le preguntan) que si, este, ¿cómo te haces eso?, que si esto a ti no te pasa, como te digo, este, cuando te baja la azúcar ¿qué tú haces?... o cuando te sube... las preguntas que todo el mundo hace.”*

**Adolescente de la diada 3.** Durante la sección de preguntas asociadas a su relación con pares, AD3 no elaboró sobre relaciones específicas con sus pares actuales. Sus verbalizaciones hacían referencia a sus vivencias de manera generalizada y con relación a la DM1. Entre los relatos, destacó cambios en su estado de ánimo al seguir tratamiento frente a sus pares y en su percepción de la vida tras el diagnóstico. Al dialogar sobre sus relaciones con pares que también

son diagnosticados con DM1, narró cómo le ayudaron a aceptar y asumir posibilidad de vida con DM1, mientras, al dialogar sobre sus relaciones con pares que no son diagnosticados elaboró sobre sus sentimientos de molestia y vergüenza cuando le hacían preguntas o utilizaba la bomba de insulina. Finalmente, elaboró sobre su rol actual como educadora de sus pares ante preguntas sobre la DM1 o procedimientos de tratamiento.

*“Sí, definitivamente sí como que relacionarme con personas que también pasan por lo mismo y que tarde o temprano todos hemos tenido ese pensamiento de ‘diantre esto es injusto’ y la misma espérate todos siempre están como bien optimista y bien motivados no solamente con su condición pero con la vida porque pues saben, saben la que hay, como que ya han pasado por tanto con la condición que pues, ellos mismos con tiempo decidieron hacer esa decisión de cuidarse y vamos echar pa’ lante y todos estamos en la misma página.”*

*“Que no tengan la condición, pues ya todas las personas que son mis amigos saben que yo tengo la condición o sino pues tarde o temprano se los digo o ven la máquina, antes me molestaba que me preguntaran pero ya es como que si tengo la oportunidad de educarlos y decirles y enseñarles un poquito más lo hago.”*

**Adolescente de la diada 4.** Respecto a la relación con sus pares, AD4 elaboró poniendo en perspectiva la DM1 y su régimen de tratamiento en todo momento. Detalló que sus pares conocen de su diagnóstico de DM1 y le hacen preguntas relacionadas al tratamiento y al dolor, cuando la ven inyectarse insulina. Durante las narraciones, identificó sentirse “normal” al compartir con sus pares. Por último, dialogó sobre evento en el que buscó ayuda de enfermera escolar para prevenir hostigamiento de compañero que le preguntaba frecuentemente sobre la DM1.

*“No (me hace sentir incomoda), porque también es bueno que ellos estén al tanto y sepan por si yo estoy con ellos y no comí, por ejemplo, estoy en Plaza Las Américas y yo estoy con ellos lo tienen que saber.”*

*“Cuando llegué al colegio que estaba en quinto pues obviamente era nueva y todo el mundo, básicamente hay más estudiantes diabéticos, pero casi nadie sabe. So básicamente yo soy la única diabética, diabética que casi todo el mundo sabe, yo soy diabética y pues, cuando yo llegué pues había este había este muchacho que siempre, siempre que me veía me preguntaba: “¿tú eres la diabética?”. O sea, aunque ya lo sabía siempre me lo preguntaba y pues llegó un momento que yo dije como que: “ya” y pues fui a donde la enfermera, y me ayudaron y lo orientaron y todo eso, y paró de hacerlo.”*

**Adolescente de la diada 5.** Durante la sección de preguntas asociadas a su relación con pares, AD5 pudo dialogar sobre sus experiencias, en ocasiones mostrando disfluencias. Sus verbalizaciones hacían referencia consistente a la DM1 en el contexto escolar o con pares. Según explicó, sigue tratamiento frente a pares y destacó sentir un nivel mayor de confianza con estos en comparación con sus padres. Además, explicó que sus relaciones con pares le permiten utilizar el humor en el contexto escolar y aprender sobre temas nuevos. Al dialogar sobre sus pensamientos y emociones asociadas a la DM1 en el contexto con pares, AD5 percibe que interrumpe clases al seguir régimen de tratamiento y siente incomodidad cuando no conoce las personas que le rodean o si se le quedan mirando cuando utiliza la bomba de insulina. Por estos motivos, identificó la oficina y cuarto de enfermería escolar como espacios seguros para hacer uso de la bomba de insulina. Por último, dialogó sobre miedo a que llamadas de los padres sean percibidas como privilegio por ser diagnosticado con DM1.



*“Ahí es más normal, como que siento que ahí tengo más confianza, porque yo en verdad siento que tengo más confianza con mis amigos que con mis padres.”*

*“Sí, a menos que me sienta incómodo... no me siento incómodo, pero si llegara el caso de que estoy con personas que no conozco o algo así y ellos como que se ponen a mirarme, recojo las cosas y me voy a la oficina, que en la oficina hay un cuartito de enfermería.”*

**Adolescente de la diada 6.** De modo similar a sus relatos asociados a este tema en la prueba Roberts-2, AD6 ofreció respuestas breves a las preguntas asociadas a su relación con pares durante la entrevista. Utilizó el término “normal” como referente de sus relaciones. Expresó hacer ajustes al comer dulces o tomar bebidas energizantes mientras comparte con estos, así como les explica lo “malo” que es la DM1. De los marcadores discursivos se identifica, poca elaboración sobre afectos en la relación, disfluencia y contradicciones con sus contestaciones en el tema de Percepción de la DM1 y autonomía ante tratamiento.

*“Si salgo a comer dulce como poco. Si quiero un Gatorade me doy la mitad.”*

*“Normal, yo les explico lo malo que eso (en referencia a la DM1).”*

### ***Relación con médico***

**Adolescente de la diada 1.** Durante su discurso se identificaron disfluencias y contradicciones mientras hizo referencia consistente a los aspectos que facilitan y dificultan la relación con su doctora en endocrinología pediátrica. Entre sus respuestas, resaltó la disponibilidad de su doctora para respaldar su autonomía con el tratamiento, puesto que siente seguridad de poder comunicarse con ella en cualquier momento. Además, destacó las sugerencias que le hace su doctora con relación a tener un equipo actualizado, utilizando la bomba de infusión continua de insulina y no insulina inyectable, ya que lo interpreta como apoyo

para tener un patrón consistente de adherencia al tratamiento. Por último, elaboró sobre la inconsistencia en disponibilidad de la doctora luego del paso del Huracán María por la isla, como aspecto que dificulta su relación actual.

*“Emm mi doctora es súper accesible, yo le puedo mandar un texto y ella me contesta, me llama también, emm y también que tengo como que esta tecnología (Dexcom) que no todo el mundo tiene, que ayuda un montón, como que a manejar en vez de chequearte (el nivel de glucosa en la sangre) como seis veces al día que es lo normal, pues yo estoy continuamente y sé en cuanto estoy en todas las horas del día.”*

*“...lo único fue que después del huracán (María) como que ella se fue y no nos dijo nada, no nos contactó hasta los otros días, hace como tres meses que la volví a ver y pues siento que fue como un poco irresponsable como que, en ese sentido, pero tuvo que tener sus razones para hacerlo....”*

*“...obviamente a cualquier médico me sentiría un poco como que avergonzada si le digo que no me estoy tratando bien o siguiendo todo al pie de la letra como me lo escriben, pero a ella especialmente, pues me atrevo a decirle que si algo no me está funcionando o si estoy cansada.”*

**Adolescente de la diada 2.** Al igual que sucede con el tema de las relaciones con pares, AD2 ofreció respuestas cortas y poco descriptivas de su relación con médico especialista en endocrinología. Su discurso se enfocó en cualificar la calidad de la relación. No elaboró sobre los elementos que facilitan o dificultan la relación, ni los procesos en citas y la calidad de explicación ofrecida sobre estado de salud actual y cambios al régimen de tratamiento. Sin embargo, refirió tener una buena relación con ella basándose en la manera en que le atiende durante citas.

*“En verdad, este, por la manera que atiende a uno no es como que, yo tenía una doctora antes que esa ni te miraba casi, ella no te miraba casi. Esta sí, esta atiende, te chequea todo.”*

**Adolescente de la diada 3.** Durante su discurso asociado a este tema, AD3 se expresó de manera fluida y elaboró respuestas en comparación con médico especialista que le atendía previamente. Entre sus contestaciones, resaltó tener confianza en su médico ya que el mismo también está diagnosticado con DM1. Destacó su capacidad para educarla y guiarla a tener “control” de la DM1 e independencia para cumplir régimen de tratamiento. Por último, indicó visitarle en una frecuencia de cada tres meses.

*“Mi médico me ayudó mucho al principio, este, y hasta el día de hoy porque él es una persona súper inteligente y él sabe de lo que está hablando porque él especialmente lo ha pasado porque él tiene la condición, este, y pues no, nunca ha sido una relación personal así de que yo sé todo de su vida, eso no, o sea como que el me ve cada tres meses, hablamos de que ha pasado en estos tres meses con la azúcar y eso y ya.”*

*“Este, que en mi experiencia personal eh, al principio, yo antes estaba con otra doctora que me tenía la azúcar o sea horrible estaba súper descontrolada y cuando fui con él, él literal empezó desde cero conmigo y me ayudó un montón, o sea no solamente a controlar la azúcar, pero aprendí un montón con él y sé que hasta el día de hoy sigo aprendiendo con él.”*

**Adolescente de la diada 4.** Similar al tema de las relaciones con pares, AD4 ofreció respuestas cortas y poco descriptivas de su relación con médico especialista en endocrinología. Expresó no tener una relación con el mismo, así como destacó siempre percibirle “serio o

amargado”. Finalmente, recomendó a otros médicos dialogar con sus pacientes para mejorar calidad en la relación médico-paciente.

*“En verdad no creo ni que tenga una relación.”*

*“O sea sí, si tengo una dificultad pues yo me siento libre de decirlo, pero no... (pausa).”*

*“No sé, que dialoguen más con sus pacientes. Y que básicamente yo siempre soy la última paciente del día, siempre cojo la más tarde y no sé si es porque ya esté cansado o algo así pero siempre tiene cara de serio o amargado y pues.”*

**Adolescente de la diada 5.** Al dialogar sobre la relación con médico especialista en endocrinología, AD5 ofreció respuestas elaboradas en las que pudo dialogar sobre sus experiencias y cambios en la relación. Según elaboró, la relación ha tenido cambios negativos, por los cuales cualifica la relación como una “mala”. Explicó que durante cada visita al médico se enfrenta a una sala de espera llena, y hace turnos de aproximadamente 50 a 60 personas. Además, detalló que el médico actualmente no tiene ayudantes y desde entonces le atiende durante aproximadamente cinco minutos, en los que no le hace preguntas de seguimiento y actualiza recetas. Asimismo, identificó la prisa y poca atención como aspectos que dificultan la relación. Respecto a su régimen de tratamiento, describió que el médico le explicó a través de un video cómo utilizar la bomba de insulina y el sensor de glucosa. Por último, recomendó a los médicos especialistas en endocrinología a prestar atención a sus pacientes y atender sus preocupaciones relacionadas al cuerpo.

*“Mientras él llegaba, uno va y la sala está llena. Hay como 50 o 60 personas y él tiene que atender uno por uno, y en lo que él llegaba a tu sala, había una persona atendíéndote que era una persona haciendo una práctica. Te llenaba los papeles y todo eso e iban a donde el médico y le decían lo que tenías tú, y cuando él llegaba, él ya sabía*

*lo que estaba pasando. Pero últimamente ya esas personas no están y él llega: “¿qué es lo que pasa?” “¿ah?” “¿refill?” y te lo llena bien rápido. Te llena todos los papeles bien rápido... “ahh okay” “¿qué tienes eso?” “ah eso no importa, eso después se chequea y te saca y ya.”*

*“Que le preste atención a cada paciente, que no sea uno más. Como que hay uno que se llama Dr.2, y yo estoy en Dr.1, Dr.2 a lo mejor sabe por lo que yo estoy pasando por cualquier cosa o lo que sea porque él sí ha pasado por diabetes y sabe lo que se le dificulta a una persona, sabe lo que se dificulta a una persona en cualquier situación así. DR.1 no necesariamente va a saber lo que yo he pasado, ha sabido por la experiencia de sus estudios y por lo que ha visto en otros pacientes, pero no necesariamente sabe lo que yo he pasado.”*

**Adolescente de la diada 6.** Durante su discurso asociado a este tema, AD6 describió su relación con médico especialista en endocrinología como una “buena”. Elaboró que este le escucha y educa sobre las métricas de uso adecuado de insulina, pero también le regaña por desarreglos con su plan alimenticio. No identificó aspectos que dificulten su relación, sino que destacó la necesidad de “controlarse” a sí mismo. Por último, recomienda a médicos a educar sobre las métricas de uso adecuado de insulina.

*“Que me, me, me regaña...a veces cuando hago desarreglos (risas).”*

*“Que yo no soy de hacer muchos desarreglos, que me la paso relajando. Me dice: “ponte atento y no estés comiendo mucho.”*

*“Él no, él no, lo más difícil se le ha hecho a él y a mi entiende, yo...entiendes, estaba antes más descontrolado.”*

## **Descripción de tratamiento médico de los adolescentes**

Esta sección se desprende de la información obtenida en la Planilla de Adherencia al Tratamiento a Médicos. Los resultados se presentan de acuerdo con los médicos especialistas en endocrinología pediátrica que atienden cada diada y se organizan a través de los siguientes temas:

1. Condiciones médicas y régimen de tratamiento actual
2. Patrón de adherencia
3. Clasificación de la adherencia al tratamiento
4. Clasificación de la estrategia de apego en el contexto médico

### ***Adolescente de la diada 1***

No se logró establecer contacto con el médico especialista que atiende a la D1. Los datos del patrón de adherencia fueron provistos por MD1, mediante copia de documentos que ha recibido en las consultas con la doctora de AD1.

**Condiciones médicas y régimen de tratamiento actual.** Según lo reportado en el documento entregado a MD1 por la doctora especialista en endocrinología que atiende a AD1, se informa que AD1, además de la DM1, posee diagnóstico de Tiroiditis Crónica, también conocida como enfermedad de Hashimoto. Para ambas condiciones debe cumplir el siguiente régimen de tratamiento: 1) debe tomar diariamente Synthroid de 1.88mg para la enfermedad de Hashimoto; 2) utilizar una bomba de infusión continua de insulina (BICI) durante 24 horas los siete días de la semana; 3) debe cambiar el equipo de infusión que utiliza la bomba cada tres días, 4) utilizar Dexcom para monitorear sus niveles de glucosa en la sangre de tres a cuatro veces al día; y 5) casualmente debe realizarse pruebas manuales de sus niveles de glucosa en la sangre para monitorear la calibración del Dexcom.

**Patrón de adherencia.** Como parte del seguimiento a la adherencia de AD1 a su régimen de tratamiento le es realizada una prueba de la hemoglobina glicosilada (A1C) cada tres o cuatro meses. Los resultados de AD1 durante el pasado año son presentados a continuación:

**Tabla 13**

*Niveles de A1C de AD1*

Fecha	Nivel de A1C
marzo de 2019	7.8%
julio de 2019	7.6%
noviembre de 2019	7.9%
febrero de 2020	7.8%

***Adolescente de la diada 2***

**Condiciones médicas y régimen de tratamiento actual.** Según lo reportado en la planilla de adherencia al tratamiento, doctora especialista en endocrinología pediátrica informa que AD2 sólo tiene diagnóstico de DM1 para el cual tiene el siguiente régimen de tratamiento: 1) utiliza una bomba de infusión continua de insulina (BICI); 2) debe monitorear sus niveles de glucosa en la sangre entre cuatro a cinco veces al día; y 3) debe llevar una “*dieta diabética*” de 2,200 calorías. Además, la doctora reporta que ha realizado cambios en la modalidad de tratamiento para “*mejorar su control metabólico*” con el uso de una bomba de infusión continua, ya que “*se inyectaba insulina tres veces al día*”.

**Patrón de adherencia.** Como parte del seguimiento a la adherencia de AD2 a su régimen de tratamiento le es realizada una prueba de A1C cada tres meses. Los resultados de AD2 durante el pasado año son presentados a continuación:

**Tabla 14***Niveles de A1C de AD2*

Fecha	Nivel de A1C
noviembre de 2018	8.6%
febrero de 2019	8%
mayo de 2019	7.9%
agosto de 2019	8%

**Clasificación de la adherencia al tratamiento.** La doctora clasifica a AD2 como un paciente adherente a su régimen de tratamiento actual.

**Clasificación de la estrategia de apego en el contexto médico.** Doctora especialista en endocrinología informa que AD2 se muestra atento y correspondiente al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

### *Adolescente de la diada 3*

**Condiciones médicas y régimen de tratamiento actual.** Según lo reportado en la planilla de adherencia al tratamiento, el médico especialista en endocrinología pediátrica informa que AD3 únicamente tiene diagnóstico de DM1 para el cual tiene un régimen de tratamiento fundamentado en el uso de la bomba de insulina (*Medtronic 630G*), con insulina de acción rápida (*HumaLOG*). Además, el médico reporta que ha efectuado cambios en su modalidad de tratamiento para ofrecer una “*terapia más avanzada*”. “*Anteriormente estaba en terapia bolo/basal (HumaLOG/Lantus) con múltiples inyecciones diarias*”.

**Patrón de adherencia.** Como parte del seguimiento a la adherencia de AD3 a su régimen de tratamiento le es realizada una prueba de A1C cada tres meses. Los resultados de AD3 durante el pasado año son presentados a continuación:



**Tabla 15***Niveles de A1C de AD3*

Fecha	Nivel de A1C
octubre de 2018	7.2%
enero de 2019	7%
abril de 2019	7.3%
julio de 2019	6.9%

**Clasificación de la adherencia al tratamiento.** El médico clasifica a AD3 como una paciente adherente a su régimen de tratamiento actual.

**Clasificación de la estrategia de apego en el contexto médico.** Médico especialista en endocrinología informa que AD3 varía el uso de estrategia de apego. Según reporta, AD3 sigue todas las instrucciones y cambios referentes a su régimen de tratamiento sin cuestionar los motivos de estos; se muestra cómoda al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento; y se muestra atenta y correspondiente al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que le faciliten su cumplimiento.

#### ***Adolescente de la diada 4***

**Condiciones médicas y régimen de tratamiento actual.** Según lo descrito en la planilla de adherencia al tratamiento, el médico especialista en endocrinología pediátrica reporta diagnóstico de DM1 y sobrepeso como factor asociado a la condición de salud de AD4.

Para esto, el médico reporta un régimen de tratamiento basado en insulina inyectable utilizando cantidades específicas de insulina de acción rápida, en horarios determinados y según la cantidad de carbohidratos a ser consumidos. AD4 debe inyectarse una unidad de insulina de acción rápida (*HumaLOG*) por cada cinco gramos de carbohidratos antes del desayuno, del almuerzo y de la cena. De la misma forma, el régimen establece que a las 9:00pm AD4 debe

inyectarse 25 unidades de insulina de larga duración (*Lantus*) combinada con insulina de acción rápida (*HumaLOG*) según sus niveles de glucosa en la sangre. La escala (*HumaLOG*) es prescrita por el médico de la siguiente manera:

**Tabla 16**

*Escala HumaLOG prescrita por el médico especialista de AD4*

Nivel de glucosa en la sangre	Unidad de HumaLOG
150 – 200	1
201 – 250	2
251 – 300	3
301 – 350	4
351 – 400	5
401 – 450	6
> 450	Llamar al médico

Respecto al historial de tratamiento, el médico reporta que ha prescrito cambios en el régimen de AD4 para “*poder avanzar en terapia a una terapia más fisiológica para eventualmente transicionar hacia bomba de insulina*”.

**Patrón de adherencia.** Como parte del seguimiento a la adherencia de AD4 a su régimen de tratamiento le es realizada una prueba de A1C de manera variable. La misma ha sido realizada con periodos de cinco, cuatro y tres meses de diferencia. Los resultados de AD4 durante el pasado año son presentados a continuación:

**Tabla 17**

*Niveles de A1C de AD4*

Fecha	Nivel de A1C
agosto de 2018	8.2%
enero de 2019	8.2%
mayo de 2019	7.3%
agosto de 2019	7%

**Clasificación de la adherencia al tratamiento.** El médico clasifica a AD4 como una paciente adherente a su régimen de tratamiento actual.

**Clasificación de la estrategia de apego en el contexto médico.** Médico especialista en endocrinología informa que AD4 varía el uso de estrategia de apego. Según reporta, AD4 es poco habladora y son sus cuidadores quienes dirigen la conversación en citas donde se dialoga sobre su régimen de tratamiento; y es reservada al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

#### *Adolescente de la diada 5*

**Condiciones médicas y régimen de tratamiento actual.** Según lo reportado en la planilla de adherencia al tratamiento, el médico especialista en endocrinología informa percibir destrezas motoras y cognitivas por debajo a lo esperado a la edad del paciente. Del mismo modo, destacó la situación económica familiar como determinante social de la salud asociado a su condición de salud.

El tratamiento actual del paciente lo reporta como un régimen basal-bolo mediante la combinación de insulina de duración prolongada y otra de acción rápida. No se reportan cambios recientes en la modalidad de tratamiento. Asimismo, del discurso de la madre sobre el régimen de tratamiento de AD5, se reporta el uso de una bomba de infusión continua de insulina y de un sistema de monitorización continua de glucosa (MCG) que verifica los niveles de glucosa en la sangre de AD5 cada 15 minutos, envía alertas de niveles altos y bajos, y envía alertas urgentes de nivel bajo inminente.

**Patrón de adherencia.** Como parte del seguimiento a la adherencia del paciente a su régimen de tratamiento le es realizada una prueba de A1C cada seis meses. Los resultados de AD5 durante el pasado año son presentados a continuación:

**Tabla 18***Niveles de A1C de AD5*

Fecha	Nivel de A1C
septiembre de 2018	6.21
enero de 2019	6.60
junio de 2019	6.90

**Clasificación de la adherencia al tratamiento.** El médico clasifica a AD5 como un paciente adherente a su régimen de tratamiento actual.

**Clasificación de la estrategia de apego en el contexto médico.** Médico especialista en endocrinología reporta que AD5 se muestra cómodo al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar sus dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

#### *Adolescente de la diada 6*

**Condiciones médicas y régimen de tratamiento actual.** Según lo reportado en la planilla de adherencia al tratamiento, el médico especialista en endocrinología informa clasificación en el espectro de los trastornos de bipolaridad (F31) como condición de salud relacionada y adicional al diagnóstico de DM1.

El tratamiento actual del paciente lo reporta como un régimen de insulina inyectable mediante la combinación de insulina de acción prolongada y otra de acción rápida cuando sea necesaria. No se reportan cambios recientes en la modalidad de tratamiento.

**Patrón de adherencia.** Como parte del seguimiento a la adherencia del paciente a su régimen de tratamiento le es realizada una prueba de A1C cada seis meses. Los resultados de AD6 durante el pasado año son presentados a continuación:

**Tabla 19***Niveles de A1C de AD6*

Fecha	Nivel de A1C
junio de 2018	13%
diciembre de 2018	9.4%
junio de 2019	8.9%

**Clasificación de la adherencia al tratamiento.** El médico clasifica a AD6 como un paciente no adherente a su régimen de tratamiento actual.

**Clasificación de la estrategia de apego en el contexto médico.** Médico especialista en endocrinología reporta que el AD6 es poco hablador y son sus cuidadores quienes dirigen la conversación en citas donde se dialoga sobre su régimen de tratamiento.

La presentación de esta información facilitó la discusión de resultados elaborada en el Capítulo IV de este trabajo de disertación junto a la contestación de las preguntas de investigación que guiaron el estudio.

## CAPÍTULO IV

### Discusión

“En todo lo relacionado con la conservación y protección de la salud, la familia cumple roles esenciales y de gran trascendencia, en tanto desempeña las funciones inherentes a la satisfacción de necesidades básicas y el cuidado de sus integrantes...” (Cid-Rodríguez et al., 2014, p.469).

El rol de la familia en el contexto de la salud, sin duda es un tema que apunta a la mirada compleja y transdisciplinaria en la investigación y el cuidado médico. Este escrito atiende, desde una perspectiva de vinculación afectiva, el dinamismo que se presenta en los procesos de adherencia al tratamiento en pacientes adolescentes diagnosticados con DM1. A continuación, elaboro y discuto la relación de las estrategias de apego<sup>4</sup> manifestadas por los participantes de seis diadas, compuestas por madres y pacientes adolescentes, con sus representaciones mentales y patrones de adherencia al tratamiento. Para esto, se discutirán los resultados de acuerdo con los objetivos de este trabajo de disertación.

#### Características sociodemográficas

Entre los principales hallazgos sociodemográficos de la muestra se destacó que las diadas bajo estudio provienen de unidades familiares con características diversas. Entre estas, se identificó que todas las familias tienen de dos a tres hijos, y solo cuatro de las diadas conviven con figura paterna. Del mismo modo, las madres se encontraban en un rango de edad que fluctuaba entre los 38 y 52 años, mientras los adolescentes se encontraban en un rango de edad que fluctuaba entre los 15 y 18 años. A su corta edad, todos los adolescentes llevaban cinco años o más de haber sido diagnosticados con DM1; siendo reportado en uno de los casos 13 años de

---

<sup>4</sup> El concepto de **estrategias de apego** refiere a los modos en que las madres y sus hijos responden a situaciones de riesgo, con la función de solicitar (hijos) y proveer seguridad (madres), así como, permiten fomentar sentimientos de consuelo y comodidad en los hijos (Crittenden & Landini, 2011).

vivencia con el diagnóstico y recibiendo tratamiento para condición en salud mental. Finalmente, tres de los casos indicaron recibir apoyo para cumplir el régimen de tratamiento en el escenario escolar por medio de los siguientes acomodos razonables: tiempo para la medición de los niveles de glucosa en la sangre, tiempo para meriendas en el salón de clases y salida anticipada durante el periodo de almuerzo.

Estas características sociodemográficas representan el contexto de las seis diadas y los recursos familiares y escolares que poseen para atender las necesidades de los adolescentes en el contexto de la DM1, y para promover patrones de adherencia al tratamiento. Ciertamente, las condiciones actuales de cada diada pueden ser consideradas como factores que influyen en el desarrollo de su representación sobre la DM1 y su tratamiento, así como pueden influir en la selección de estrategias que utilizan para responder a los dilemas que enfrentan los adolescentes en esa etapa de desarrollo.

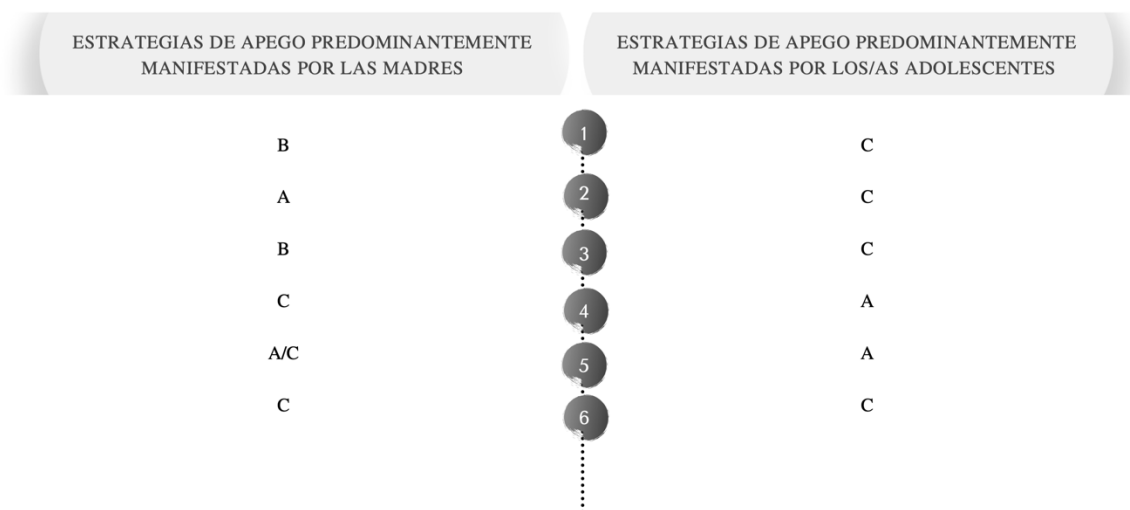
### **Estrategias de apego manifestadas**

Como parte de este estudio se identificó el tipo de estrategia de apego predominantemente utilizada por cada madre y cada adolescente. La clasificación de estas se llevó a cabo tras analizar las respuestas de las madres ante preguntas asociadas a su niñez, la relación con sus padres y familia de origen, la relación con su hijo diagnosticado con DM1, y experiencias traumáticas. En el caso de los adolescentes, la clasificación se llevó a cabo luego de analizar sus respuestas a preguntas e imágenes en la prueba Roberts-2 que aludían a relaciones familiares, relaciones con pares, la relación con su médico especialista en endocrinología, la DM1 y sus capacidades de autorregulación y autonomía. Dicho análisis de las respuestas evaluó el discurso de cada participante, la calidad de las respuestas ofrecidas y los marcadores

discursivos predominantes (ver las Tablas 2, 3, 4 y 5) (Crittenden, 2009; Crittenden, 2011; Crittenden & Landini, 2011).

### Figura 3

*Estrategias de apego predominantemente manifestadas por las madres y adolescentes*



#### *Diada 1*

**Madre.** De manera general, durante la entrevista, la madre de la diada 1 (MD1) se mostró dispuesta a colaborar. En la mayoría de sus respuestas narró sobre vivencias que ha tenido con distintas figuras de apego a lo largo de su vida, dando cuenta de aspectos afectivos en las relaciones. Sus respuestas fueron elaboradas, así como relataba imágenes frescas sobre eventos pasados para ofrecer descripciones de sus relaciones. Estas características discursivas dieron cuenta de su capacidad para integrar la información cognitiva y afectiva de sus experiencias, aspectos que son destacados en las personas que manifiestan estrategias de apego tipo B (Crittenden, 2011; Crittenden et al., 2017; Farnfield et al., 2010; Thompson, 2008).

Al finalizar el análisis de sus contestaciones se identificó un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo B**. De acuerdo a los marcadores discursivos propuestos por Crittenden (2009) y Crittenden y Landini (2011) se identificó que MD1: 1) presenta flexibilidad



en el uso de información cognitiva y afectiva al elaborar sobre eventos pasados, 2) hace un leve uso de disfluencias y cambios en el tono de voz al hablar sobre experiencias afectivas, 3) hace integración de su perspectiva y la de otras figuras de apego en sus relatos, 4) identifica los efectos que han tenido las experiencias sobre su personalidad y conducta, 5) muestra comprensión ante las situaciones vividas con sus padres con cierto grado de compasión, y 6) utiliza la información obtenida de las experiencias de su infancia para guiar su comportamiento adulto.

**Adolescente.** El análisis de sus respuestas a la entrevista e imágenes permitió identificar un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo C**, con posibilidad de reorganización<sup>5</sup>. De los marcadores discursivos se identificó: 1) el uso de disfluencias, 2) contradicciones al describir a las figuras de apego, 3) relatos sobre despliegues afectivos, y 4) sobrevaloración de la perspectiva propia (Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011).

De manera específica la adolescente de la diada 1 (AD1) mostró dificultad para describir antecedentes y consecuencias de situaciones presentadas en las imágenes de la prueba Roberts-2, así como, los personajes convocaban la atención de los demás mediante despliegue afectivo durante las historias narradas. Igualmente, mostró disfluencias al hablar sobre relaciones de apoyo, elaboró con dificultad sobre relaciones casuales en las historias y clasificó como impredecible la conducta de las figuras de apego. Finalmente, al hablar sobre los riesgos de la DM1 se percibe transformación para negar información por posible temor a su veracidad.

---

<sup>5</sup> El concepto **reorganización** hace referencia a la posibilidad de integrar y procesar ambas fuentes de información (cognitiva y afectiva). Todo joven y adulto tiene el potencial de desarrollar la estrategia B si reflexiona sobre su experiencia y logra reconocer la pertinencia de la información cognitiva (relaciones causales) y afectiva (intensidad) (Crittenden & Landini, 2011; Rivera-Torres, 2013).

A pesar de la capacidad identificada en el discurso de la madre para utilizar estrategias que le permiten integrar la perspectiva y afectos de sus figuras de apego, su hija muestra la necesidad de recibir apoyo para reorganizar cognitivamente la información relacionada al desarrollo de nuevas relaciones y vínculos afectivos. Tal como destacan algunos investigadores, las estrategias de apego tipo C apuntan a la necesidad de consuelo por el énfasis que hace el sujeto sobre la información que le proveen afectos como el miedo, el coraje y la angustia (Farnfield et al., 2010). Por tal razón, de manera específica, la joven necesita que sus figuras de apego le provean espacios para comunicar sus sentimientos de malestar y miedo, así como posibiliten la búsqueda de consuelo en los momentos necesarios. Esto facilitará que la joven pueda reconocer la posibilidad de buscar seguridad y protección en las figuras familiares y de pares durante situaciones de riesgo, y de este modo, desarrollar y fortalecer sus capacidades de regulación emocional y de autonomía ante su régimen de tratamiento para la DM1.

### ***Diada 2***

**Madre.** De manera general, durante la entrevista, la madre de la diada 2 (MD2) se mostró neutral y poco involucrada afectivamente. Al elaborar sobre sus relaciones con figuras de apego, mostró dificultad para expresar afectos negativos, haciendo cambios en su tono de voz, y en ocasiones cualificando las situaciones con un carácter de falso afecto positivo. Del mismo modo, se le dificultó recordar eventos difíciles, de rechazo y/o amenaza en su niñez; características que Benoit y Anderson (2012) destacan como frecuentes en adultos en los que predominan las estrategias de apego tipo A. Con relación al sistema de memoria predominante se destacan contradicciones entre la memoria semántica y las representaciones procesales y episódicas. Expresó un discurso con el que idealizó a sus padres y los aspectos positivos de las relaciones, a pesar de relatar la ausencia de ambas figuras parentales en muchos eventos durante su niñez y

juventud. Farnfield y colaboradores (2010) también han señalado que adultos en los que predominan las estrategias de apego tipo A tienden a idealizar sus figuras de apego.

De esta manera, el análisis de sus respuestas permitió identificar un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo A**. De los marcadores discursivos se identifican: 1) el uso de disfluencias y cambios de tono de voz al hablar sobre las experiencias afectivas, 2) una preferencia por relatar los eventos que anteceden situaciones traumáticas, 3) un leve uso de imágenes para representar eventos afectivos, 4) un discurso distante, en el que predominan relatos con falso afecto positivo, y 5) una tendencia de idealizar las relaciones con sus figuras de apego o de distanciamiento a figuras que considera peligrosas (Benoit & Anderson, 2012; Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010).

**Adolescente.** Al finalizar el análisis de sus respuestas a la entrevista y las imágenes, se identificó un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo C**, con posibilidad de reorganización. De los marcadores discursivos se identificó: 1) el uso de disfluencias, 2) mayor elaboración sobre los afectos en su discurso, predominantemente los afectos negativos, 3) uso de imágenes animadas de miedo, enojo o deseo de conformidad, y 4) referencia a figuras de apego inconsistentes (Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010). Hallazgo cónsono con lo identificado por Shah y colaboradores (2010) quienes identificaron que las madres que presentaban estrategias de apego tipo A, a menudo tenían hijos que manifestaban un patrón de estrategias de apego tipo C y viceversa.

De manera específica, el adolescente de la diada 2 (AD2) presentó disfluencias al narrar y describir los antecedentes y consecuencias de situaciones ilustradas en las imágenes de la prueba Roberts-2. Elaboró con mayor facilidad sobre afectos en las historias, aludiendo consistentemente al miedo y la inseguridad de los personajes. Igualmente, se percibe necesidad

de consuelo en todos los temas y de la presencia de otro que sirva de apoyo para la regulación emocional. Finalmente, la perspectiva discursiva predominante que utiliza en la entrevista es sobre sí mismo y los afectos que le hacen sentir inseguridad o malestar; aspectos que también han sido discutidos por diversos autores sobre la manifestación de las estrategias de apego tipo C (Black et al., 2000; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010).

El joven necesita de su madre y otras figuras de apego para reorganizar cognitivamente la información relacionada al desarrollo de autonomía y a la búsqueda de apoyo en las relaciones. Las estrategias de evitación identificadas en la madre parecen impedirle al joven estar en sintonía con las emociones de modo que pueda modular la excitación al enfrentar situaciones. Conducentemente, esta interacción puede impactar la percepción del joven sobre la capacidad protectora de su madre y otras figuras de apego. Tal como se ha identificado en distintos estudios, las estrategias de apego tipo C se desarrollan en contextos donde la comodidad es impredecible para los niños y adolescentes; lo que resulta para ellos en una dependencia excesiva de los afectos en lugar de la información cognitiva (Farnfield et al., 2010; Radke-Yarrow et al., 1985; Spieker & Crittenden, 2018). Por este motivo, AD2 requiere de apoyo y experiencias consistentes que le provean capacidades para buscar seguridad y regular sus emociones al enfrentar situaciones de riesgo con la DM1 en el contexto familiar y en sus relaciones con pares.

### ***Diada 3***

**Madre.** De manera general, durante la entrevista, la madre de la diada 3 (MD3) se mostró cooperativa. Sus contestaciones fueron elaboradas y utilizó imágenes frescas en sus relatos para ofrecer descripciones cualitativas de sus relaciones. En ocasiones, manifestó difluencias y cambió su tono de voz al expresar afectos relacionados a experiencias traumáticas. Con relación al procesamiento de información, mostró flexibilidad en el uso de información cognitiva y

afectiva al elaborar sobre experiencias pasadas, integrando su perspectiva y la de otras figuras de apego involucradas en los eventos. Aspectos que se han identificado en adultos que presentan estrategias de apego tipo B en la medida que han logrado integrar la experiencia de su infancia para brindar una representación equilibrada de la seguridad y el peligro (Crittenden, 2011; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010; Thompson, 2008).

Un análisis final de los marcadores discursivos en sus respuestas permitió identificar un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo B**. Entre los propuestos por Crittenden (2009) y Crittenden y Landini (2011) se identifican: 1) flexibilidad en el uso de información cognitiva y afectiva al elaborar sobre eventos pasados, 2) un leve uso de disfluencias y cambios en el tono de voz al hablar sobre experiencias afectivas, 3) hay integración de su perspectiva y la de otras figuras de apego en sus relatos, 4) identifica los efectos que han tenido las experiencias sobre su personalidad y conducta, 5) muestra comprensión ante las situaciones vividas con sus padres con cierto grado de compasión, y 6) utiliza la información obtenida de las experiencias de su infancia para guiar su comportamiento adulto.

**Adolescente.** Al finalizar el análisis de sus respuestas en la entrevista e imágenes se identificó un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo C**, con posibilidad de reorganización. De los marcadores discursivos se identificó: 1) el uso de humor y disfluencias, 2) mayor elaboración sobre los afectos en su discurso, predominantemente los afectos negativos, 3) relatos sobre despliegues afectivos, y 4) una sobrevaloración de su perspectiva en diferentes contextos. Marcadores que han sido ampliamente discutidos por diversos investigadores al describir la manifestación de las estrategias de apego tipo C (Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010).

De manera específica se identificó el uso de disfluencias al describir imágenes de la prueba Roberts-2, particularmente al elaborar sobre afectos en las historias, aludiendo consistentemente a despliegues de miedo, confusión e inseguridad. Asimismo, se percibió necesidad de consuelo en todos los temas y de la presencia de figuras que sirvan de apoyo para la regulación emocional. Por último, la perspectiva discursiva predominante que utilizó fue sobre sí misma y sus capacidades para ser independiente.

La joven necesita apoyo para continuar fortaleciendo sus destrezas de autonomía en las relaciones con pares y en el contexto de la DM1, así como requiere del apoyo de la madre y figuras de apego para que le provean experiencias consistentes y fomenten sus capacidades de regulación emocional. Estas experiencias a su vez deben facilitarle información que le permita identificar y comunicar los momentos en los que necesita seguridad y consuelo. Tal como han destacado Letourneau y colaboradores (2020) en la medida que los padres se hacen capaces de comprender el estado mental de sus niños y regular sus emociones, promueven patrones de apego que proveen seguridad, lo que en este caso, facilitaría la reorganización de la estrategia predominante en la adolescente de la diada 3 (AD3).

#### ***Diada 4***

**Madre.** De manera general, durante la entrevista la madre de la diada 4 (MD4) se mostró cooperativa e involucrada afectivamente en sus relatos. En la mayoría de sus elaboraciones utilizó un discurso en el que parecía sobrevalorar la perspectiva propia, mientras narraba sobre aspectos afectivos y vivencias que ha tenido con distintas figuras de apego a lo largo de su vida. Sus contestaciones fueron detalladas y utilizó imágenes intensas para ofrecer descripciones de sus relaciones. En ocasiones manifestó disfluencias y cambió su tono de voz al expresar afectos asociados a la relación con su hija.

Al finalizar el análisis de sus respuestas se identificó un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo C**. De los marcadores discursivos que han sido estudiados y propuestos por diversos autores se identificaron los siguientes: 1) uso de disfluencias, 2) mayor elaboración sobre los afectos en su discurso, predominantemente los afectos negativos, 3) sobrevaloración de la perspectiva propia, así como sus relatos dieron cuenta de que 4) tiende a convocar la atención de los demás mediante el despliegue afectivo (Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010; Shah et al., 2010).

**Adolescente.** Un análisis final de sus respuestas permitió identificar un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo A**, con posibilidad de reorganización. Entre los marcadores discursivos se identificó: 1) uso de un discurso predominantemente distante y poco involucrado, 2) uso de disfluencias, humor y cambios en el tono de voz al hablar sobre las experiencias afectivas, 3) preferencia por relatar los antecedentes y consecuencias a situaciones traumáticas, y una 4) tendencia de idealizar y exonerar a sus figuras de apego. Características discursivas que han sido previamente identificadas por varios investigadores al estudiar la manifestación de las estrategias de apego tipo A (Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010; Shah et al., 2020).

De manera específica, tanto al completar las historias de la prueba Roberts-2 como al contestar las preguntas de la entrevista, la adolescente de la diada 4 (AD4) mostró un discurso distante o evitativo sobre afectos y situaciones temporales conflictivas. Especialmente, evitó el diálogo sobre lo que pudiese implicar su posición en las imágenes y provocar afectos negativos. Al igual que sucede en la diada 2, las estrategias predominantes identificadas en la madre y adolescentes de esta diada evidencian los hallazgos de Shah y colaboradores (2010) quienes

señalan una tendencia de la manifestación de estrategias opuestas en los hijos cuyas madres utilizan estrategias de apego A o C.

Por estos motivos, se percibe la necesidad de AD4 contar con figuras de apego consistentes que le faciliten buscar consuelo en las relaciones con pares y especialista en endocrinología. La sobrevaloración de la perspectiva propia de la madre al manejar sus emociones puede estar desarrollando en AD4 una percepción ambivalente sobre la capacidad protectora y de regulación emocional de la madre. Tal como se ha visto en otros estudios con madres que utilizan estrategias de apego tipo C, sus hijos presentan la necesidad de apoyo para procesar los afectos (Crittenden et al., 2017; Shah et al., 2010).

En este caso, la joven necesita apoyo para integrar la información afectiva de las vivencias a su perspectiva, de manera que facilite el desarrollo y mantenimiento de vínculos en diferentes contextos. De este modo, necesita de figuras que le escuchen y sintonicen sus respuestas con la excitación emocional de AD4, para que esta pueda reconocer y comunicar sus necesidades emocionales, y a su vez, pueda reconocer el impacto de sus acciones en los demás.

### ***Diada 5***

**Madre.** De manera general, durante la entrevista, la madre de la diada 5 (MD5) se mostró colaborativa, utilizando un discurso involucrado y descriptivo de diversos eventos ocurridos en su pasado con figuras de apego. Al elaborar sobre sus relaciones familiares predominó un discurso descriptivo y con abundante uso de recuerdos episódicos. Mientras tanto, al elaborar sobre el contexto de la DM1 y situaciones traumáticas mostró dificultad para expresar afectos negativos, haciendo cambios en su tono de voz y en ocasiones cualificando las situaciones con un carácter de falso afecto positivo y falsas idealizaciones. Tanto su sistema de memoria como el uso del lenguaje denotan el uso de estrategias variables según el contexto y las relaciones, pero



no de manera integrada. Sobre adultos con estas características discursivas, varios investigadores han descrito el uso de estrategias de apego alternas tipo A/C, en las que no hay reflexión integrativa de la experiencia, y la información cognitiva y afectiva proveniente (Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al, 2010).

Al evaluar los marcadores discursivos presentes en sus respuestas se identifica un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego alternas tipo A/C**. De los marcadores discursivos propuestos por Crittenden (2009) y Crittenden y Landini (2011) se identificó: 1) una constante referencia a la búsqueda de seguridad, 2) un discurso evitativo de situaciones afectivas, 3) un elevado uso de imágenes intensas para representar eventos traumáticos, 4) una tendencia de idealizar y exonerar las relaciones con sus figuras de apego, 5) relatos fragmentados, 6) uso de lenguaje evocativo, y 7) triangulaciones familiares.

**Adolescente.** Al finalizar el análisis de sus respuestas se identificó un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo A**. De los marcadores discursivos propuestos por diversos investigadores al describir la manifestación de las estrategias de apego tipo A se identificó que el joven: 1) hace uso de disfluencias, humor y cambios en el tono de voz al hablar sobre las experiencias afectivas, 2) presenta preferencia por relatar los antecedentes y consecuencias a situaciones, 3) evidencia preferencia a relatar detalles específicos que desenfocan el contenido sobre los vínculos afectivos, y muestra una 4) tendencia de idealizar las relaciones con sus figuras de apego o de distanciamiento a figuras que considera peligrosas y le evocan afectos negativos (Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010).

De manera general, tanto al completar las historias de la prueba Roberts-2 como al contestar las preguntas de la entrevista, el adolescente de la diada 5 (AD5) mostró un discurso evitativo sobre descripciones afectivas de sus relaciones, que contradijeran sus relatos. En las

ocasiones que fueron descritas, predominaba la elaboración de afectos negativos. A pesar de que algunos de sus relatos también pueden ser indicativos del uso de estrategias de apego tipo C en el contexto de la DM1 y en las relaciones con padres, los mismos no son representativos de la estrategia predominante y dan cuenta de la variabilidad de estrategias no integradas aprendidas en la diada (Crittenden et al., 2017; Spieker & Crittenden, 2018). Por esta razón, se percibe la necesidad de AD5 contar con figuras de apego consistentes que le permitan dialogar sus intereses y procesar la información afectiva en diversas relaciones y contextos. El joven necesita vínculos seguros y estables para dialogar aspectos asociados a su etapa de desarrollo y proceso de adherencia al tratamiento.

### ***Diada 6***

**Madre.** De manera general, durante la entrevista, la madre de la diada 6 (MD6) se mostró involucrada y con expresiones de afecto no verbal elevado. En la mayoría de sus elaboraciones utilizó un discurso en el que parecía sobrevalorar la perspectiva propia, mientras relataba vivencias que ha tenido con distintas figuras de apego a lo largo de su vida. Sus contestaciones fueron fragmentadas y utilizó imágenes intensas para ofrecer descripciones de sus relaciones.

Al finalizar el análisis de sus respuestas, se identifica un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo C**. De los marcadores discursivos propuestos por diversos autores se identificó: 1) mayor elaboración sobre los afectos en su discurso, predominantemente los afectos negativos, 2) sus relatos van acompañados de manifestaciones de afecto no verbal, 3) un elevado uso de imágenes animadas para representar eventos traumáticos, 4) sobrevalora la perspectiva propia, así como sus relatos dan cuenta de que 5) tiende a convocar la atención de los demás mediante el despliegue afectivo (Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010).

**Adolescente.** Al evaluar los marcadores discursivos durante sus respuestas a la entrevista e imágenes presentadas, se identifica un patrón predominante en el uso de **estrategias de apego tipo C**, con posibilidad de reorganización. Entre los marcadores discursivos se identifica: 1) el uso de disfluencias, 2) mayor elaboración sobre los afectos en su discurso, predominantemente los afectos negativos, 3) sus relatos dan cuenta de que tiende a convocar la atención de los demás y buscar seguridad mediante el despliegue afectivo, 4) hace referencia a figuras de apego inconsistentes o difíciles de predecir, y 5) sobrevalora la perspectiva propia. Marcadores discursivos que han sido descritos como predominantes en la manifestación de las estrategias de apego tipo C (Black et al., 2000; Crittenden, 2009; Crittenden & Landini, 2011; Farnfield et al., 2010).

De manera general, se identifica dificultad en el adolescente de la diada 6 (AD6) para elaborar sobre relaciones causales en las historias y no ofrece evidencia de la capacidad de autorregulación en las diferentes relaciones. Finalmente, al hablar sobre los riesgos de la DM1 se percibe transformación en la que omite información. AD6 reconoce las consecuencias de hacer desarreglos a su régimen de tratamiento, sin embargo, omite las mismas y enfatiza en la información afectiva que le proveen los regaños de sus figuras de apego.

Tal como han destacado diversos autores en estudios sobre la manifestación de las estrategias de apego tipo C en las relaciones, el joven necesita apoyo para reorganizar cognitivamente la información relacionada al desarrollo de vínculos que le permitan buscar seguridad y consuelo en sus situaciones de riesgo en el contexto familiar, con pares y de autonomía al asumir régimen de tratamiento para DM1 (Black et al., 2000; Crittenden et al., 2017; Shah et al., 2010; Spieker & Crittenden, 2018). Además, necesita consistencia y sintonía emocional en la respuesta de sus figuras de apego, de manera que estas le permitan predecir y

solicitar protección y apoyo para regular emociones. Este apoyo en la diada pudiera requerir de un esfuerzo por parte de la madre para validar y comprender las necesidades afectivas de AD6, independientes a su perspectiva.

### **Representaciones mentales y su relación con las estrategias de apego**

El uso predominante de las estrategias de apego en función de cada diada, tal como ha sido demostrado en múltiples estudios, también influye en la construcción de las representaciones mentales que desarrollan los adolescentes (Black et al., 2000; Crittenden, 2009; Crittenden et al, 2017; Shah et al., 2010). A continuación, se discute la representación mental de los adolescentes participantes sobre sus relaciones familiares, con pares, con médico especialista en endocrinología, y sobre sus capacidades de autorregulación y autonomía ante tratamientos, acorde a su tipo de estrategia de apego predominante y fluctuaciones. Las mismas también dan cuenta de la posibilidad de reorganización o de fortalecimiento hacia estrategias elevadas en una misma categoría (Crittenden & Landini, 2011). La información analizada en esta sección proviene de sus respuestas a las imágenes de la prueba Roberts-2 y la entrevista semiestructurada.

### ***Relaciones familiares***

**Estrategias de apego tipo A.** De manera consistente los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo A** elaboraron sobre el rol de cada integrante en la dinámica familiar, sobre las relaciones entre padres, hijos y hermanos, así como otorgaron valoración a las relaciones con sus padres. Igualmente, identificaron a sus padres como figuras de apego y les describieron como figuras que educaban valores, determinaban la consecuencia de las acciones, y que en ocasiones iniciaban discusiones que podían culminar en agresiones físicas.

De manera diferenciada reconocieron la figura del padre como aquel que dirige conversaciones, ofrece consejos y educa sobre el comportamiento, mientras describieron a la madre como una figura cuyo comportamiento es confuso y responsable de discusiones. A pesar de esto, identifican a su madre como la figura con la que mayor apego sienten, dando cuenta de su tendencia a la idealización y exoneración de sus figuras de apego (Crittenden & Landini, 2011). Igualmente, sobre el rol de los hijos en la dinámica familiar, algunos relataron la necesidad de ser cuidadores de la relación de sus padres, evitando las peleas y discusiones. Además, al elaborar sobre las peleas de la relación parental, argumentaron la posibilidad de reconciliación posterior a las discusiones. Finalmente, pocos de los jóvenes elaboraron sobre los aspectos afectivos en las diferentes relaciones familiares. Quienes lo hicieron, mostraron dificultad para nombrar afectos y enfatizaron la falta de confianza con sus padres para dialogar sobre emociones y contarle vivencias de sus relaciones con pares. Suponen evitar discusiones al limitar lo que dialogan con sus padres.

Estas representaciones, presentan características discursivas y de comportamiento observable en jóvenes que utilizan predominantemente **estrategias de apego tipo A**. Generalmente, se identifica el rol de estos jóvenes como inhibidos, cuidadores y complacientes en las dinámicas familiares (Crittenden, 2011). Dichas representaciones de sí mismos, sus padres y hermanos en la dinámica familiar, pueden representar los modos en los que estos jóvenes también se posicionan en sus diferentes relaciones con pares y equipo médico.

**Estrategias de apego tipo C.** De modo similar, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo C** elaboraron sobre las figuras parentales y su rol como hijos en la dinámica familiar. A las figuras parentales les describieron como aquellas que daban orden, establecían lo bueno y lo malo, reprendían el mal comportamiento de los hijos y ofrecían apoyo

emocional. De manera diferenciada, describieron a la figura del padre como aquel que escucha a las demás figuras de la familia, mientras a la madre le describieron consistentemente como molesta, confusa o difícil de predecir, siendo la figura que castiga a los hijos, y solo en ocasiones les escucha. Asimismo, algunos de los jóvenes hicieron referencia consistente a peleas o despliegues afectivos en las interacciones con sus madres. Según narraron, estas relaciones provocan sentimientos de confusión, indiferencia y tristeza.

Al dialogar sobre el posicionamiento de hijos en la dinámica familiar, les describieron de manera pasiva, o a través de comportamientos externalizantes para llamar la atención de los padres. Sobre la relación entre hermanos, predominaron relatos de apoyo ante problemas de salud. A pesar de las referencias a despliegues afectivos, la mayoría percibe sus relaciones familiares como estables a lo largo del tiempo, aún en el contexto de la DM1, y no plantean posibilidad de cambios en las mismas, evidenciando así su dificultad para procesar la información cognitiva (falsas idealizaciones), desde su memoria semántica y episódica (Crittenden & Landini, 2011). Finalmente, uno de los casos relató que en la actualidad no realiza expresiones físicas de afecto hacia sus padres, ya que, según comprende, no es necesaria la expresión de emociones para comprender a las figuras parentales.

Como podemos observar, a diferencia de los jóvenes en los que predominó el uso de estrategias de apego tipo A, en los relatos de estos adolescentes sobresalían historias de despliegues afectivos en las relaciones familiares, el uso de conductas externalizantes para llamar la atención de los padres, contradicciones en los relatos sobre las respuestas protectoras de las madres, así como, evidencian el uso de transformaciones de pensamiento para negar la importancia de las expresiones de afecto, validando su dificultad para procesarlas y regularlas. Todas estas características discursivas en los relatos sobre sus relaciones familiares son

representativas de estrategias de apego tipo C, y evidencian el impacto que han tenido sobre su representación mental asociada a las dinámicas familiares y la función de conductas amenazantes, desarmantes y de desamparo (Crittenden, 2011; Crittenden et al., 2017; Farnfield et al., 2010, Radke-Yarrow et al., 1985).

Acorde con estos resultados, investigadores como Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez (2018) han clasificado como típica la aparición de sentimientos de ira, miedo, infelicidad o incluso crisis de angustia en adolescentes ante la presencia de la DM1. Además, han destacado que muchos de los pacientes con diabetes expresan preocupación por las reacciones y los problemas que han tenido con figuras significativas como sus familiares. Resultados que sustentan la importancia de la atención clínica a la manifestación predominante de estrategias de apego tipo C, como los despliegues afectivos y las conductas amenazantes en las relaciones familiares situadas en el contexto de la DM1.

### ***Relaciones con pares***

**Estrategias de apego tipo A.** Al dialogar sobre sus relaciones con pares, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo A**, les referían como figuras que hostigan, se burlan y provocan peleas. En ocasiones se figuraban como parte de las peleas con pares, pero enfatizaban en el miedo a las consecuencias escolares que tendría el haber sido participe de una pelea. Del mismo modo, sus relatos hacían referencia a pares relacionándose en contextos y situaciones de riesgo como instituciones correccionales, ofrecimiento de drogas, agresiones físicas y sexuales.

Al dialogar sobre la DM1 y su tratamiento en el contexto con pares, explicaron que estos conocen de su diagnóstico y le hacen preguntas relacionadas al tratamiento y al dolor, al verles inyectarse insulina. Además, destacaban sentirse “normal” al compartir con sus pares; hallazgo

similar a lo encontrado por Marshall y colaboradores (2009), y Rakin y colaboradores (2017). En su mayoría, indicaron seguir el tratamiento frente a sus pares, mientras algunos expresaron percibir que interrumpen clases al llevar a cabo tareas relacionadas al régimen de tratamiento. Otros mencionaron que temen que sus acomodados sean percibidos por sus pares como privilegios y sienten incomodidad cuando no conocen las personas que le rodean, o si se le quedan mirando cuando utilizan la bomba de insulina.

Sobre los aspectos afectivos de las relaciones elaboraron poco. Algunos destacaron sentir un nivel mayor de confianza con estos en comparación con sus padres, porque le permiten utilizar el humor en el contexto escolar y aprender sobre temas nuevos. Mientras, otros lograron identificar sentimientos de intimidación, y resaltaban estados de confusión y comportamientos evasivos al no poder predecir la consecuencia que tendrá su conducta o decisión. A pesar de reconocer las relaciones con pares en contextos de peligro, este grupo de jóvenes significa a sus pares como figuras de mayor confianza, idealizando estas relaciones en comparación a la relación con sus padres. Congruentemente, la idealización de lo “normal” en estas relaciones, común en la etapa del desarrollo de la adolescencia, es característica de las **estrategias de apego tipo A** con la que jóvenes se presentan como socialmente fáciles al idealizar a sus figuras de apego, y de manera proyectada, sus relaciones con pares, como respuesta al temor y malestar que puede implicar el enfrentarse al rechazo de éstos (Crittenden, 2011; Farnfield et al., 2010). El deseo de ser “normal” al compararse con sus pares, evidencia la idealización de un referente en estas relaciones y su preferencia por evitar la diferencia que trae su individualidad y la DM1. Igualmente, a pesar de reconocer eventos de violencia, por situaciones de hostigamiento, burlas y peleas, su discurso también evidencia transformaciones de pensamiento en las que niegan los afectos negativos que estas situaciones producen, impactando sus capacidades para procesar y



regular las emociones. Dato que concuerda con estudios realizados por Lacomba-Trejo y colaboradores (2019) quienes han observado que los adolescentes con DM1 tienden a reportar un sistema de apoyo social adecuado, identificando pocos problemas emocionales y con pares. El uso de estas conductas de idealización, negación y evitación para aparentar ser socialmente fáciles, también puede culminar en el desarrollo de estrategias elevadas que les permita a estos jóvenes inhibirse de expresar sus preferencias y necesidad de apoyo con tratamientos en el contexto escolar.

**Estrategias de apego tipo C.** De manera similar, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo C** describieron consistentemente a las figuras de pares como aquellas que exponen a situaciones de riesgo a través de hostigamiento [*bullying*], agresiones físicas y ofrecimiento de drogas. Además, les describieron como figuras persuasivas, que no son protectoras, no otorgan importancia a la seguridad de los demás y no asumen responsabilidad de los actos, o coercionan la relación con figuras de autoridad.

A diferencia de los adolescentes en los que predominó el uso de las estrategias de apego tipo A, estos elaboraron con detalle sobre los aspectos afectivos en las relaciones con pares. En su mayoría hicieron relatos en los que destacaron afectos como la angustia, la tristeza, el enojo y la confusión. La figura de pares agresores la describieron como alguien que ataca por miedo, mientras la persona víctima de *bullying* fue descrita como débil y con sentimientos de confusión e indecisión, porque desconocen los motivos que provocan las agresiones y hostigamientos, y se les dificulta responder. Asimismo, describieron las situaciones entre pares como invariables o irreparables a lo largo del tiempo. En algunos casos, las figuras de pares fueron descritas como personas que pueden sentir tristeza, pero no reaccionan como figuras de apoyo.

Finalmente, este grupo de jóvenes también hizo referencia a la DM1 en el contexto escolar o con pares. Ahora bien, sus respuestas y preocupaciones fueron variadas. Todos afirmaron seguir su régimen de tratamiento actual alrededor de sus pares, sin embargo, algunos destacaron hacer ajustes al comer dulces o tomar bebidas energizantes mientras comparten con estos. Asimismo, algunos de los jóvenes expresaron preferencia porque le pregunten sobre la DM1 para asumir rol de educadores sobre procedimientos de tratamiento y así desmitificar el diagnóstico, mientras otros expresaron explicarles a sus pares lo “malo” que es la DM1. En su mayoría, también utilizaron el término “normal” como referente de sus relaciones con pares, mientras otros hacían la diferenciación entre pares que también son diagnosticados con DM1 y los que no. Uno de los casos narró cómo sus pares igualmente diagnosticados le ayudaron a aceptar y asumir posibilidad de vida con DM1, mientras, al dialogar sobre sus relaciones con pares que no son diagnosticados elaboró sobre sus sentimientos de molestia y vergüenza cuando le hacían preguntas o utilizaba la bomba de insulina.

A diferencia del grupo anterior, este grupo de jóvenes destaca la falta de protección que sienten en su representación de relaciones con pares. En sus relatos, cónsono con las características discursivas de jóvenes en los que predomina el uso de **estrategias de apego tipo C**, estos desean comodidad y expresan afectos negativos como el temor y la confusión durante situaciones de violencia, y sentimientos de molestia y vergüenza al compararse con pares. Estas características, evidencian su tendencia a procesar las situaciones compartidas con pares desde el afecto y no desde la cognición (Crittenden, 2011; Farnfield et al., 2010). Además, evidencian el uso de transformaciones de pensamiento distorsionadas en la que significan la vulnerabilidad como debilidad. Esto puede ser conducente a los despliegues afectivos amenazantes, pero con la finalidad de expresar la necesidad de apoyo o de sentimientos de desamparo. Finalmente, este

grupo también destaca la necesidad de sentirse “normal” en comparación con los demás (Marshall et al., 2009), como parte de la etapa del desarrollo, y otorgan relevancia al compartir con otros jóvenes diagnosticados con DM1. Dato que ha mostrado concurrencia en diversos estudios cualitativos que exploran las percepciones y experiencias de niños y pre-adolescentes diagnosticados con DM1 (Marshall et al., 2018; Rakin et al., 2017; Rakin et al., 2018). Las interacciones con pares diagnosticados parecen apoyar la regulación emocional de estos adolescentes, su aceptación al diagnóstico y así la integración de la imagen de sí en las relaciones con pares.

### *Apoyo de padres*

**Estrategias de apego tipo A.** Al dialogar sobre el apoyo de sus padres, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo A**, expresaron que estos se preocupan por su bienestar y condición de salud, buscan su atención, le ofrecen lecciones y apoyo para regular tristezas y manejar tratamiento para la DM1. Sin embargo, al dialogar diferenciadamente sobre la percepción de apoyo de cada figura, sus respuestas parecían contradecirse. La mayoría de los casos describió a la figura paterna como una distante y que no presta atención a los hijos, mientras describieron a la figura materna como inconsistente al ofrecer apoyo. Uno de los casos, describió a la figura materna en las imágenes de la prueba Roberts-2 como la que ofrecía apoyo a su hijo, pero luego invirtió el rol, identificando al menor como la figura que ofrece apoyo emocional a la madre a través de abrazos. Finalmente, de manera consistente, los jóvenes aquejaron sobre la frecuencia de monitoreo de sus padres sobre los niveles de glucosa diarios y sus miedos ante el deterioro de la condición. Perciben a sus padres como incrédulos de su proceso de adherencia y del conocimiento del médico especialista en endocrinología, por lo que prefieren evitar el tema en el hogar. Representaciones cónsonas con los reportado en estudios

sobre las reacciones psicológicas, dificultades y preocupaciones de padres y jóvenes puertorriqueños con DM1 (Roselló et al., 2005; Roselló & Maysonet-Guzmán, 2006).

De manera general, podemos observar una representación similar sobre la percepción de apoyo de los padres, a los relatos sobre los roles parentales en las relaciones familiares. Además, se identifican marcadas contradicciones entre los relatos de apoyo diferenciados por figura parental, con las cuales estos jóvenes tienden a idealizar o exonerar a sus padres e inhiben su propia perspectiva sobre las situaciones en las que requieren apoyo. Igualmente, los relatos de este grupo de jóvenes plantean la posibilidad de situaciones en las que ocurre una inversión de roles. De esta manera, la representación mental de estos jóvenes les hace cuidadores de figuras de apego vulnerables, y complacientes en la medida que sacrifican su perspectiva sobre la DM1 y su proceso de adherencia para evitar discusiones con padres. El continuo fortalecimiento de estas estrategias pudiera facilitar el desarrollo de una personalidad autosuficiente que evade y no integra la perspectiva de los demás (Crittenden, 2011; Farnfield et al., 2010).

**Estrategias de apego tipo C.** De modo similar, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo C** describieron a sus figuras paternas como imágenes diferenciadas de apoyo, sin embargo, en sus relatos predominaba un énfasis al apoyo para la regulación emocional. Consistentemente describieron la imagen de la madre como aquella que ofrece apoyo emocional o consuelo mediante compañía en situaciones que provocan sentimientos de tristeza, mientras describieron la figura del padre como aquella que ofrece consejos, motivación, y apoyo con tareas escolares. Asimismo, uno de los casos expresó como recíproco el apoyo en la regulación emocional entre la diada (madre-hijo), argumentando que la expresión de amor a través de conductas afectivas como los abrazos, puede proporcionar felicidad a las figuras maternas cuando proviene de los hijos. De manera aislada, solo dos casos

incluyeron relatos que no evidencian apoyo de figuras parentales, pero ambos enfatizando aspectos afectivos de la relación. Uno de ellos relató no tenerle “confianza completa” a su padre biológico tras separación física por más de un año de duración. Mientras, otro de los casos no elaboró relatos de apoyo en los que se incluyera la figura materna, ni en los que se presentaran ambas figuras parentales de manera integrada.

Al dialogar sobre la DM1, todos los jóvenes reconocieron a ambos padres como posibles figuras de apoyo y muy pendientes a su condición de salud. Sin embargo, algunos recordaban y narraban con incomodidad situaciones difíciles con el manejo de tratamiento como hospitalizaciones o aquejaban sobre la expresión de las preocupaciones y miedos de los padres sobre el deterioro de la condición. De manera individual uno de los casos, reprochó el distanciamiento de su padre ante el tratamiento de DM1, considerando que también posee la enfermedad, mientras otro no elaboró sobre estos como figuras de apoyo. Este último, elaboró sobre castigos y reacciones complejas de sus padres ante situaciones difíciles con el tratamiento, y cambió de tema cuando se le preguntó directamente sobre apoyo de padres.

La representación mental de estos jóvenes sobre el apoyo de sus padres les posiciona como figuras que requieren y valoran el apoyo positivo de sus figuras parentales como figuras de apego para regular sus emociones. Además, sus relatos evidencian una sobrevaloración a la información que proviene de los afectos durante situaciones de riesgo, así como otorgan importancia a las conductas que evocan afecto en los momentos que sienten consuelo emocional; aspectos ampliamente discutidos sobre el uso de estrategias de apego tipo C (Crittenden, 2011; Farnfield et al., 2010; Radke-Yarrow et al., 1985; Spieker & Crittenden, 2018). Finalmente, este grupo de jóvenes no inhibe el afecto en sus relatos, reconocen el deseo de consuelo para manejar situaciones de riesgo en la DM1, y se muestran desarmados ante las expresiones de sus padres

con la intención de evitar el aumento de sus sentimientos de miedo, asociados a las preocupaciones relacionadas al deterioro de la condición y la falta de adherencia a los regímenes de tratamiento.

### ***Capacidades de autorregulación y autonomía***

**Estrategias de apego tipo A.** Al dialogar sobre capacidades de autorregulación y autonomía, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo A** identificaron como respuestas para enfrentar situaciones difíciles o de riesgo la posibilidad de llamar a la figura materna para buscar apoyo, o distanciarse de la situación. Sus historias no ofrecían certeza, ni consistencia, sobre sus capacidades de autorregulación y autonomía para la resolución de problemas. De sus relatos se identifican estados de indecisión, una consistente valoración a las consecuencias de las acciones, y temor a las figuras de autoridad que actúan por convicción y no ofrecen protección consistente. Además, describieron las manifestaciones de comportamientos externalizantes como “malas”.

Al dialogar sobre sus capacidades de autonomía para llevar a cabo su tratamiento, todos se afirmaron capaces de seguir el régimen prescrito y se mostraron cómodos al dialogar sobre el mismo. Algunos le describen como una rutina diaria en la que destacan procedimientos como utilizar insulina inyectada, manejar una bomba de infusión continua de insulina y monitorear constantemente sus niveles de glucosa en la sangre. Sobre las dificultades, solo uno de los casos identificó la pereza como un factor que puede complicar el cumplimiento de su régimen. Igualmente, algunos de los jóvenes dialogaron sobre sus preferencias con el uso del catéter de la bomba de insulina en partes del cuerpo donde no sea visible y las discusiones que han tenido con sus padres respecto estas preferencias. Según explicó uno de los casos, sus padres sugieren el intercambio de lugar en el cuerpo en donde ubique el catéter de la bomba de insulina como

forma de seguimiento a una recomendación médica. Ahora bien, a diferencia del tema del régimen de tratamiento, se destaca incomodidad en este grupo de jóvenes al hablar sobre la DM1. Le describen como un “proceso difícil”, que provoca sentimiento de frustración al compararse con sus pares que no son diagnosticados.

Del análisis de sus representaciones sobre las capacidades de autorregulación y autonomía, se desprende que ocurre una transformación en su pensamiento sobre la experiencia con sus padres, en la que distorsionan la información afectiva y cognitiva. A través de esta transformación, vemos como este grupo de adolescentes solo enfatiza en las discusiones y despliegues afectivos de sus padres al dialogar sobre sus preferencias ante el tratamiento. Debido a la dificultad de este grupo para procesar la información afectiva que proveen las mismas, estos jóvenes omiten la información que expresan sus padres durante las discusiones, para evitar enfrentar los afectos negativos que evocan (Crittenden, 2011; Crittenden et al., 2017; Shah et al., 2010). De esta manera, omiten la significancia que tiene el diálogo sobre los modos adecuados de seguir su tratamiento, para así, fortalecer desde su perspectiva, sus capacidades de autonomía para responder a las exigencias de la DM1 como contexto de riesgo. A su vez, se observa que estas transformaciones de pensamiento se traducen en comportamientos de apego en la diada. En la medida que los jóvenes interpretan y predicen las respuestas de sus padres como peleas y discusiones, hacen uso de estrategias como la inhibición de sus preocupaciones en el hogar, lo cual parece culminar en el desarrollo de comportamientos aparentemente autosuficientes, a pesar de no llevar a cabo las conductas apropiadas para cumplir con las recomendaciones del equipo médico.

Indudablemente, la representación de este grupo de jóvenes sobre sus capacidades de autorregulación y autonomía ha impactado su modo de responder a situaciones de riesgo y

manejar su régimen de tratamiento. De sus relatos también se destaca la importancia de poner en perspectiva sus deseos de parecerse a sus pares y no ser vistos como diferentes. Como se vio reflejado en la representación de este grupo sobre sus relaciones con pares, el utilizar la bomba de infusión en un lugar no visible, puede ser parte de su búsqueda de “normalidad” en los contextos que interactúan con sus pares. Al considerar la etapa de desarrollo en la que se encuentra este grupo, comprendemos la importancia que tiene la imagen de su cuerpo, que ya está pasando por cambios a los que se van adaptando, tanto por su maduración biológica, como por las marcas de la enfermedad sobre su cuerpo (Araneda, 2009; Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018; Marshall et al., 2009; Nasio, 2013).

Igualmente, el fortalecimiento de esta convicción de autosuficiencia en esta etapa de desarrollo puede afectar la relación que estos jóvenes desarrollen a largo plazo y en su adultez con el equipo médico. Este grupo de jóvenes omite una necesidad de apalabrar sus deseos de autonomía sobre las recomendaciones médicas, de manera que le permitan integrar su perspectiva al régimen de tratamiento y no la tengan que negar para lograr regularse emocionalmente, evitando los afectos negativos.

**Estrategias de apego tipo C.** A diferencia del grupo anterior, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo C** aludieron consistentemente a estados de malestar emocional en sus relatos. Entre los mencionados se destacan sentimientos de ansiedad, desorientación, miedo, tristeza, confusión, enojo, frustración, indecisión, angustia, coraje y falta de control. Además, identificaron la negación, la evitación, los comportamientos externalizantes y el actuar a partir de los sentimientos como estrategias para responder a situaciones difíciles y problemas internos. Igualmente, algunos de los jóvenes destacaron permanecer largos periodos de tiempo pensando en los conflictos, no comprenden los antecedentes de sus problemas y se



arrepienten de sus conductas. Por último, este grupo de jóvenes reconoció a los padres como figuras de apoyo para alcanzar regulación emocional y como apoyo para el desarrollo de destrezas académicas.

Al dialogar sobre sus capacidades de autonomía para enfrentar la DM1 y su tratamiento, este grupo de adolescentes también afirmó estar preparado para cumplir su régimen. Ahora bien, la mayoría refirió sentimientos de culpa por llevar un seguimiento inadecuado en el uso de insulina e ingerir alimentos no recomendados. Sobre el tratamiento, mencionaron el uso de insulina inyectada, el uso de la bomba de infusión continua de insulina, el conteo de carbohidratos y el monitoreo de glucosa como parte de sus regímenes. Igualmente, al hablar sobre sus preferencias, estos jóvenes se inclinan por el uso de la bomba de infusión en lugar de la administración de insulina a través de jeringuillas varias veces al día. Mientras tanto, aquellos que se inyectan, expresaron preferencia de hacerlo en la barriga o en los muslos. Entre las dificultades, algunos destacaron la vagancia y el cargar con un bulto diario como factores que dificultan su autonomía, así como, elaboraron sobre los retos económicos y de manejo de tiempo que conlleva la enfermedad y su tratamiento. Además, al hablar sobre estrategias que le facilitan, solo uno de los jóvenes identificó la experiencia como facilitador de cumplimiento al tratamiento. Finalmente, estos jóvenes expresaron sentirse a gusto cuando sus padres le apoyan, mientras uno de los casos destacó que su madre ha ocupado un rol protector con la intención de “prevenir cansancio” ante la rutina que implica el régimen de tratamiento en su vida.

Durante sus narrativas relacionadas a la representación de este tema, también relataron sobre experiencias traumáticas y afectos negativos que contradecían su perspectiva sobre la DM1. Mientras uno de los casos describió la DM1 como un reto positivo y parte de su rutina de vida, el resto de los casos integró los afectos negativos a su discurso relacionado a las

experiencias con el seguimiento del tratamiento. Entre los relatos se destaca uno de los casos que narró sobre el malestar emocional que vivió durante su niñez cuando se arrancó el catéter de la bomba de insulina y durante una hospitalización que tuvo por permanecer durante un largo tiempo con alto nivel de glucosa en la sangre.

La representación de este grupo de jóvenes sobre sus capacidades de autorregulación y autonomía le posicionan de manera variable sobre la DM1, sus regímenes de tratamiento y situaciones difíciles en otros contextos. En sus relatos predomina el procesamiento de las experiencias desde los afectos, así como evidencian su dificultad para manejar la excitación que les evocan los afectos negativos identificados. En términos de sus capacidades de autorregulación, tienden a mostrarse desarmados para regular su excitación y tomar decisiones, con la intención de provocar que sus figuras de apego le consuelen (Crittenden, 2011). Así como han planteado otros investigadores, la angustia emocional que implica la DM1 para muchos adolescentes, puede culminar en el rechazo de la enfermedad afectando su seguimiento al tratamiento y desarrollar problemas con la familia, amigos y compañeros que no son diabéticos (Conte & Riveros-Jeneral, 2017; Cumba-Avilés & Sáez-Santiago, 2016; Henríquez -Tejo & Cartes-Velásquez, 2018; Roselló & Jiménez, 2007). Por estas razones, requieren de figuras que faciliten experiencias consistentes en las que promuevan sus capacidades para regularse funcionalmente en los diferentes contextos. Igualmente, este grupo de jóvenes presenta la necesidad de formar vínculos con figuras de apego que fomenten la responsabilidad que tienen sobre su tratamiento, para desarrollar y fortalecer sus capacidades de autonomía. La representación mental de estos jóvenes en este tema, evidencia que requieren de espacios seguros en sus relaciones que le permitan expresar cómo les hace sentir la DM1, y además, le permitan integrar sus preferencias de manera adecuada al régimen de tratamiento.

### ***Relación con médico***

**Estrategias de apego tipo A.** Al dialogar sobre sus relaciones con los médicos especialistas en endocrinología pediátrica, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo A**, referían no tener una relación o la cualificaban como una “mala”. Uno de los jóvenes destacó siempre percibirle “serio o amargado”. Sobre las visitas al consultorio médico identificaron la prisa y poca atención como aspectos que dificultan la relación. Uno de los casos detalló enfrentarse a una sala de espera llena en cada visita, y hacer turnos de aproximadamente 50 a 60 personas. Además, este caso detalló que el médico le atiende durante aproximadamente cinco minutos, en los que no le hace preguntas de seguimiento y solo actualiza recetas. Respecto a la clarificación de dudas sobre el régimen de tratamiento, destacaron que algunos de sus médicos han utilizado videos explicativos sobre el uso adecuado la bomba de insulina y el sensor de glucosa. Asimismo, este grupo de jóvenes recomendó consistentemente a los médicos especialistas en endocrinología dialogar con sus pacientes y atender sus preocupaciones relacionadas al cuerpo para mejorar calidad en la relación medico-paciente.

La representación mental de este grupo de adolescentes plantea una relación distante y poco segura entre los médicos especialistas en endocrinología pediátrica con sus pacientes. Estos relatos, concuerdan con los efectos de la transformación de pensamiento y convicción de autosuficiencia observados en su representación sobre las capacidades de autorregulación y autonomía. En este caso, las complejidades e inconsistencias del sistema de salud pueden estar impactando la calidad del servicio ofrecido por los médicos y por ende ser percibidos por los adolescentes como figuras inconsistentes al momento de proveer seguridad para su condición de salud. De este modo, este grupo de jóvenes requiere la posibilidad de contar con sus médicos

como figuras sensibles y de apoyo en el contexto de la DM1. Para esto, tal como sugiere la literatura científica, los médicos especialistas deben promover el diálogo, y la integración de la perspectiva y preocupaciones de los jóvenes en su seguimiento al régimen de tratamiento, ya que, en última instancia, esto impactará su adherencia al mismo (Facchini, 2004; Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

**Estrategias de apego tipo C.** Al contrario que en el grupo anterior, los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo C** calificaron tener una relación “buena” con su médico especialista en endocrinología pediátrica. Asimismo, ofrecieron razones variadas que promueven la relación. Entre estas se destacan las siguientes: 1) que les escuchen, 2) la manera en que les atienden durante citas, 3) la disponibilidad de los médicos para respaldar la autonomía e independencia de cada joven para cumplir el tratamiento, 4) sentimiento de seguridad en los jóvenes para poder comunicarse con ellos en cualquier momento, 5) las sugerencias que los médicos le hacen con relación a tener un equipo actualizado, 6) la capacidad de los médicos para educarles sobre las métricas de uso adecuado de insulina y guiarles a tener “control” de la DM1, 7) que les regañen por hacer desarreglos con el plan alimenticio, y 8) sensación de confianza en uno de los casos en los que el médico también está diagnosticado con DM1. Finalmente, solo uno de los casos aquejó sobre la inconsistencia en disponibilidad de su médico a partir del paso del Huracán María por la isla, como aspecto que dificulta su relación actual, ya que limita la posibilidad de comunicar su perspectiva, preferencias y preocupaciones.

A diferencia de los jóvenes en los que predominó la estrategia de apego tipo A, este grupo de jóvenes sí reconoce una posición dentro de la relación médico-paciente. Además, manifestó importancia a detalles sobre la comunicación y atención a la perspectiva de los jóvenes, aún cuando las experiencias sean significadas como regaños. Su énfasis en las razones

que promueven la relación evidencia la importancia que representa para los jóvenes en los que predomina la **estrategia de apego tipo C** el que su perspectiva sea escuchada, respaldada y comprendida (Crittenden, 2011). Resultados que confirman lo planteado por investigadores como Cumba-Avilés y Sáez-Santiago (2016), Facchini (2004), y Real-Pérez y López-Alonso (2017) quienes destacan que no sólo deben considerarse los factores físicos y biológicos en el cuidado médico, sino todos los aspectos psicológicos y sociales que también rodean al adolescente como: sus relaciones con la familia y amigos, sus niveles de ansiedad, estrés y depresión, y la valoración que hacen de sí mismos.

### **Patrones de adherencia al tratamiento**

#### ***Resumen de los regímenes de tratamientos***

De manera general los médicos especialistas en endocrinología reportan regímenes de tratamientos parecidos para cada uno de los adolescentes participantes. Entre los aspectos comunes se destaca: 1) el uso de una bomba de infusión continua de insulina (BICI) que está conectada a sus cuerpos durante 24 horas los siete días de la semana, o 2) el uso de insulina inyectable durante ciertos periodos en el día mediante la combinación de insulina de acción prolongada y otra de acción rápida, en horarios determinados y según la cantidad de carbohidratos a ser consumidos, o cuando sea necesaria. En el caso de aquellos que usan la BICI, deben cambiar el equipo de infusión que utiliza la bomba cada tres días.

Mientras tanto, entre las directrices individualizadas se identifica el uso de un sistema de monitorización continua de glucosa (MCG) o Dexcom que verifica los niveles de glucosa en la sangre de algunos jóvenes cada 15 minutos. El mismo lo deben tener conectado a su cuerpo durante 24 horas los siete días de la semana. Aquellos que lo utilizan deben realizarse pruebas manuales de sus niveles de glucosa en la sangre, de manera casual, para evaluar la calibración

del MCG. Sin embargo, aquellos que no le utilizan deben monitorear sus niveles de glucosa en la sangre entre cuatro a cinco veces al día. Finalmente, a uno de los casos se le recomienda llevar una “dieta diabética” de 2,200 calorías, junto a un régimen específico, en el uso de insulina inyectable. El mismo establece que debe inyectarse una unidad de insulina de acción rápida (*HumaLOG*) por cada cinco gramos de carbohidratos antes del desayuno, del almuerzo y de la cena. De la misma forma, el régimen establece que a las 9:00pm debe inyectarse 25 unidades de insulina de larga duración (*Lantus*) combinada con insulina de acción rápida (*HumaLOG*) según sus niveles de glucosa en la sangre.

Estos regímenes reportados coinciden con las directrices de tratamiento mencionadas por los adolescentes durante las entrevistas. A pesar de que estos últimos no describieron su régimen de tratamiento completo, según lo reportado por sus médicos especialistas, muestran cierto nivel de conocimiento sobre el tratamiento que les ha sido prescrito. Además, estos resultados dan cuenta de que todos los regímenes de tratamiento ejercen un impacto sobre el estilo de vida y la imagen de todos los participantes, en la medida que implican intervenciones en el cuerpo durante múltiples momentos del día.

### ***Patrón de adherencia de cada joven***

A continuación, se discuten y comparan los niveles de hemoglobina glicosilada presentados por cada adolescente participante con las metas establecidas por la AAEE (6.5%) y la ADA (7%) para diabéticos (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017), y la clasificación de su médico especialista en endocrinología sobre el patrón de adherencia manifestado. Además, se discuten las estrategias de apego que presentan los adolescentes en las consultas médicas, según reportadas por los médicos especialistas participantes.

**Adolescente de la diada 1.** Los resultados obtenidos por AD1 durante el pasado año han variado entre 7.9.% y 7.6%, por lo que muestran tendencia a estar por encima a lo esperado en pacientes que son adherentes al tratamiento. Estos resultados pudieran ser representativos de un **patrón no adherente al tratamiento** según lo propuesto por la literatura científica (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017). Al no contar con la participación del médico especialista en este caso, no logramos discutir y comparar su clasificación sobre el patrón de adherencia al tratamiento de AD1.

**Adolescente de la diada 2.** Los resultados obtenidos por AD2 durante el pasado año han variado entre 8.6% y 7.9%, por lo que muestran tendencia a estar por encima a lo esperado en pacientes que son adherentes al tratamiento. Estos resultados pudieran ser representativos de un **patrón no adherente al tratamiento** según lo propuesto por la literatura científica (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017). Sin embargo, la doctora clasifica a AD2 como un paciente adherente a su régimen de tratamiento actual. Asimismo, al clasificar sus estrategias de apego, la doctora especialista en endocrinología informa que AD2 se muestra atento y correspondiente al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

**Adolescente de la diada 3.** Los resultados obtenidos por AD3 durante el pasado año han variado entre 6.9% a 7.3%, por lo que muestran tendencia a estar por encima a lo esperado en pacientes que son adherentes al tratamiento. Estos resultados pudieran ser representativos de un **patrón no adherente al tratamiento** según lo propuesto por la literatura científica (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017). Sin embargo, el médico clasifica a AD3 como una paciente adherente a su régimen de tratamiento actual. Asimismo, el médico especialista en endocrinología informa que AD3 varía el uso de estrategias de apego. Según reporta, AD3 sigue

todas las instrucciones y cambios referentes a su régimen de tratamiento sin cuestionar los motivos de estos; se muestra cómoda al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento; y se muestra atenta y correspondiente al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar dificultades o factores que le faciliten su cumplimiento.

**Adolescente de la diada 4.** Los resultados obtenidos por AD4 han ido descendiendo desde 8.2% hasta llegar a 7%. A pesar de haber estado por encima del nivel esperado en pacientes adherentes a su régimen de tratamiento, el descenso pudiera ser representativo de un **patrón adherente al tratamiento** prescrito durante las fechas de evaluación (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017). Conclusión cónsona a lo reportado por el médico quien clasifica la paciente como una adherente al tratamiento. Igualmente, el médico especialista en endocrinología informa que AD4 varía en el uso de estrategias de apego. Según reporta, AD4 es poco habladora y son sus cuidadores quienes dirigen la conversación en citas donde se dialoga sobre su régimen de tratamiento; y es reservada al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

**Adolescente de la diada 5.** Los resultados obtenidos por AD5 durante el pasado año han variado entre 6.9% y 6.21%, por lo que muestran tendencia a estar en el rango esperado en pacientes que son adherentes al tratamiento. Estos resultados pudieran ser representativos de un **patrón adherente al tratamiento** según lo propuesto por la literatura científica (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017). Resultado cónsono a lo reportado por el médico quien clasifica al paciente como uno adherente al tratamiento. Además, sobre las estrategias de apego manifestadas por AD5, el médico especialista en endocrinología reporta que este se muestra



cómodo al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar sus dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

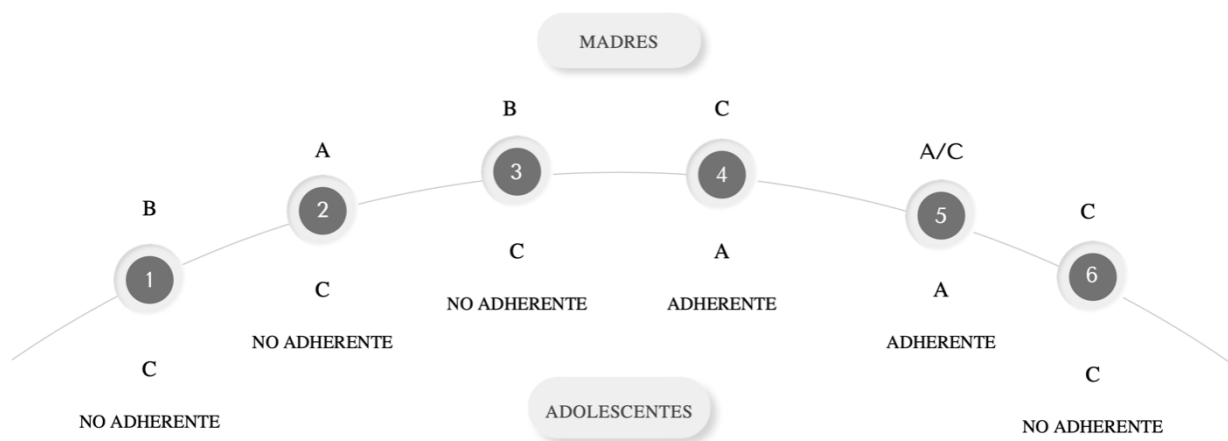
**Adolescente de la diada 6.** Los resultados obtenidos por AD6 durante el pasado año han variado entre 13% y 8.9%, por lo que muestran tendencia a estar por encima a lo esperado en pacientes que son adherentes al tratamiento. Estos resultados pudieran ser representativos de un **patrón no adherente al tratamiento** según lo propuesto por la literatura científica (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017). Resultado cónsono a lo reportado por el médico quien clasifica al paciente como uno no adherente al tratamiento. Finalmente, al clasificar las estrategias de apego observadas en AD6, el médico especialista en endocrinología reporta que este es poco hablador y son sus cuidadores quienes dirigen la conversación en citas donde se dialoga sobre su régimen de tratamiento.

### **Relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego manifestadas en la diada**

Finalmente, luego de clasificar las estrategias de apego predominantes de cada participante en las diadas, y conocer las representaciones mentales y patrones de adherencia presentados por los adolescentes, podemos pasar a la elaboración del último objetivo de este trabajo de disertación. En la tabla a continuación se presenta un resumen de los resultados observados en cada diada. Es a partir de estos que se discute y analiza de manera integrada la relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego manifestadas.

**Figura 4**

*Relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego*



### **Diada 1**

En el caso de la diada 1, se observa una variabilidad en el uso de estrategias de apego en la madre. Destacando su capacidad manifestada en la entrevista para integrar su perspectiva y la de otras figuras de apego en sus relatos, su uso predominante de **estrategias de apego tipo B** pudiera ser de apoyo para el desarrollo autorregulación y autonomía de AD1. Sin embargo, MD1 reconoce a su hija como menos cariñosa y reservada en la medida que siempre se ha encargado de realizar seguimiento al régimen de tratamiento prescrito para AD1, con la convicción de apoyarle y prevenir el “cansancio” en el momento en el que asuma el tratamiento por el resto de su vida.

De manera congruente a estos relatos, manifestando predominantemente el uso de **estrategias de apego tipo C**, AD1 se muestra desarmada para atender su tratamiento y expresar con autonomía sus preferencias y preocupaciones de tratamiento, así como al plantear sus diferencias ante la perspectiva de su madre, acorde a sus representaciones y etapa de desarrollo. Además, en sus relatos, hace mayor elaboración de sus afectos negativos, deseos de consuelo y atención de su padre, quien también es paciente diagnosticado con DM1. Esta atención pudiera

hacer corte entre la relación de la diada, y fomentar el desarrollo de capacidades de autonomía de AD1 al integrar su perspectiva para asumir su régimen de tratamiento.

Salvador-Alcover y colaboradores (2018), han identificado escenarios similares al presentado en esta diada, al evaluar el rol y la influencia de familias durante el desarrollo vital de pacientes diagnosticados con DM1. En su estudio han señalado que existe una feminización de los cuidados en cuanto a quienes se encargan de los pacientes con DM1, lo cual puede llevar a que el sistema familiar no funcione correctamente, se difuminen los límites y roles, y comiencen a presentarse estrategias para la evitación de conflictos entre las figuras familiares. A su vez, concluyen que esto crea en las madres la necesidad de cuidar al paciente por encima de otros miembros de la familia, llegando a sentirse responsables del buen desarrollo de la enfermedad y aumentando la presión que ejercen al respecto sobre sus hijos con diabetes, incluso cuando estos son capaces de seguir su tratamiento.

Al evaluar el impacto de estas estrategias manifestadas en la relación de la diada sobre el patrón de adherencia, podemos observar que AD1 muestra un **patrón no adherente** a su tratamiento, con el que presenta unos niveles de hemoglobina glicosilada que van desde 8.6% a 7.9%, los cuales están por encima de lo esperado en jóvenes con DM1. A pesar de no contar con observaciones conductuales por parte de la doctora especialista en endocrinología pediátrica de AD1, se le identifica inconsistencia para escuchar y atender la perspectiva actual de la joven, ya que, desde el Huracán María en septiembre 2017 no le atiende de manera consistente. En su régimen particular, AD1 utiliza un sistema de monitorización continua de glucosa (MCG) y debe utilizar una bomba de infusión continua de insulina. A pesar de que en sus relatos aqueja deseos de utilizar insulina inyectable, se conforma con lo que le ha expresado su doctora sobre los beneficios de tener un equipo actualizado.

Considerando el dinamismo del proceso de adherencia al tratamiento y todos los equilibrios que se encuentra alcanzando AD1, tanto sus estrategias y representaciones desarrolladas en la diada, sobre sus capacidades de autonomía y apoyo de padres está impactando la manera en la que asume su régimen de tratamiento, integra su perspectiva en las relaciones, y expresa sus preferencias en la relación con su médico y figura paterna.

### ***Diada 2***

Al evaluar la diada 2 podemos observar un uso de estrategias opuestas en el Modelo Dinámico Maduracional de patrones de apego (Ver Figura 2, p.54) (Crittenden, 1995). Durante la entrevista, la madre manifestó un uso predominante de las **estrategias de apego tipo A**. En su caso mostró dificultad para expresar afectos negativos y presentó disfluencias al dialogar sobre las complicaciones de salud que ha tenido su hijo a través del tiempo. Además, expresó sentirse confiada de las capacidades del joven para adherirse a su tratamiento, se siente tranquila al separarse de él y percibe como su obligación, por la edad del joven, el acompañarlo a citas con médico especialista en endocrinología. En la mayoría de sus narraciones elaboró sobre sus expectativas como madre con él y presenta como ideal la autosuficiencia.

Su discurso pone en evidencia su dificultad para procesar información afectiva, especialmente los afectos negativos que asocia a la condición y tratamiento de su hijo por experiencias previas. El impacto de este uso de estrategias se evidencia en las estrategias manifestadas por AD2 durante su participación en las entrevistas e imágenes de la prueba Roberts-2. El joven utiliza predominantemente **estrategias de apego tipo C**, con las que plantea la posibilidad de manifestar estados de indecisión y comportamientos externalizantes. Además, durante la entrevista, no identificó a su madre como figura de apoyo. Su posicionamiento en la diada le presenta como un joven que tiende a mostrarse desamparado o amenazante en las

situaciones de riesgo relacionadas a su tratamiento, en la medida que su madre le asume como autosuficiente y no atiende sus necesidades afectivas.

De este modo, al evaluar su patrón de adherencia al tratamiento, este joven presenta un **patrón no adherente** a su régimen, obteniendo niveles de hemoglobina glicosilada que se mantienen en un rango que va de 7.9% a 7.6%. Estudios recientes han confirmado correlaciones negativas entre estilos de apego evitativo manifestado por madres cuidadoras y niveles de calidad de vida pediátrica ( $r = -0.502$ ;  $p = 0.05$ ) y de hemoglobina glicosilada ( $r = -0.334$ ;  $p = 0.01$ ) en menores diagnosticados con DM1 (Costa-Cordella et al., 2020). Puntuaciones que, junto a los señalamientos de otros investigadores, sustentan un impacto sobre el bienestar de los menores como consecuencia de la conducta evitativa manifestada por las madres (Ciechanowski et al., 2001; Costa-Cordella et al., 2020; Ortíz et al., 2011). Tal como se presenta en el caso de esta diada, cuando la madre manifiesta predominantemente estrategias de apego tipo A, el joven omite la expresión de sus necesidades de apoyo y consuelo, evitando así el posible rechazo de la madre y afectando sus niveles de hemoglobina glicosilada.

En su régimen particular, AD2 debe utilizar una bomba de infusión continua de insulina. Ahora bien, a pesar de que sus resultados están por encima a lo esperado en jóvenes diagnosticados con DM1, su doctora especialista en endocrinología pediátrica le clasifica como un paciente adherente. Además, plantea que durante las consultas médicas le observa como un joven que se muestra atento y correspondiente al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento. Vista la incongruencia entre la clasificación de la doctora y las sugerencias de la literatura científica (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017), el rol de la doctora como figura significativa de AD2 en el contexto médico puede estar aportando a la percepción de autosuficiencia de la madre, negando el riesgo

de posibles complicaciones en la condición de salud de AD2 y dejando al joven desprovisto de estrategias para solicitar apoyo. En la medida que su atención y correspondencia durante las consultas médicas, son percibidas como conductas de adherencia, se encubre la necesidad de consuelo y apoyo para cumplir el régimen de tratamiento. La doctora debe asumir una postura consistente sobre las métricas adecuadas para el bienestar de AD2, de manera que este pueda reconocer y comunicar sus necesidades de apoyo y protección en la diada, exprese sus preocupaciones y preferencias en torno al tratamiento y, por consiguiente, facilitar su autonomía y adherencia al régimen.

### ***Diada 3***

Similar a lo visto en la diada 1, la madre de la diada 3 también manifestó características del uso predominante de **estrategias de apego tipo B** durante la entrevista. Ahora bien, en su caso, a pesar de mostrar comprensión y compasión por las experiencias vividas junto a AD3, reconoce despliegues afectivos en la interacción de la diada por preocupaciones y miedos a las complicaciones asociadas a la DM1. Despliegues afectivos característicos en el uso predominante de las **estrategias de apego tipo C**, como el caso de su hija AD3. De acuerdo con las historias narradas por AD3 observamos que la excitación creciente durante conversaciones en la diada puede estar abrumando y afectando las capacidades de ambas para prevenir los despliegues y regular los afectos negativos asociados a la DM1 y el tratamiento.

AD3 se reconoció como reservada, pero hizo referencia consistente a la necesidad de manejar problemas internos, al uso de comportamientos basados en las emociones, a la falta de comprensión por los antecedentes de sus problemas y a sentimientos de arrepentimiento. Acorde a las expresiones de la madre, su compasión por AD3 le lleva a buscar balance para expresarle sus preocupaciones, o inhibirse en ocasiones para no provocarle molestia o deseos de

distanciarse. Ahora bien, al activar estas estrategias para ofrecer seguridad emocional, no dialoga sobre los momentos en los que le observa descuidar su seguimiento al régimen y le reconoce contradictoriamente capacidades para cumplir tratamiento.

Consecuentemente, al evaluar el patrón de adherencia presentado por esta joven, se observa que la misma presenta un **patrón no adherente** al tratamiento, obteniendo niveles de hemoglobina glicosilada que van desde 6.9% a 7.3% durante el periodo de un año. En su régimen particular, AD3 debe utilizar una bomba de infusión continua de insulina. Sin embargo, su médico especialista en endocrinología pediátrica le clasifica como una paciente adherente a su régimen de tratamiento, e indica las siguientes observaciones conductuales durante las citas médicas: 1) AD3 sigue todas las instrucciones y cambios referentes a su régimen de tratamiento sin cuestionar los motivos de los mismos; 2) se muestra cómoda al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento; y 3) se muestra atenta y correspondiente al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar dificultades o factores que le faciliten su cumplimiento. Variabilidad de comportamientos que le permiten aparentar capacidades para adherirse a su régimen, pueden engañar al médico y ocultar sus necesidades de autorregulación, consuelo y apoyo con tratamiento fuera del consultorio médico. Mas allá de mostrarse como una paciente adherente, la atención clínica a este caso requiere integrar las preferencias de AD3 a su tratamiento, auscultando por sus experiencias con pares y la imagen de sí misma como adolescente diagnosticada con DM1.

#### ***Diada 4***

Similar a lo manifestado en la diada 2, en la diada 4 también podemos observar un uso de estrategias opuestas en el Modelo Dinámico Maduracional de patrones de apego (Ver Figura 2, p.54) (Crittenden, 1995). Durante la entrevista, la madre manifestó un uso predominante de las

**estrategias de apego tipo C**, mientras su hija manifestó un uso predominante de las **estrategias de apego tipo A**. De manera general, al dialogar sobre su relación con AD4, la madre destacó preocupaciones por la salud y bienestar futuro de su hija, siente temor al separarse de ella, y enfatizó sobre su esfuerzo para no actuar a partir de sus emociones. Asimismo, manifestó ansiedad al narrar sobre las dificultades que AD4 ha tenido en su escuela y con pares. Desde su perspectiva busca proteger a AD4 de situaciones de riesgo, pero no comprende su experiencia, ni valida sus emociones.

En sus relatos, la adolescente expresó no sentir confianza de manera consistente con su madre para contarle aspectos afectivos de sus relaciones con pares o cuando aumenta de peso, pues entiende que pudiera provocar discusiones. Asimismo, al hablar sobre la diabetes, mostró dificultad para integrar su perspectiva mas allá de cualificarle como un proceso difícil al compararse con sus pares. Con relación a su capacidad de autonomía, su discurso evidencia conocimiento sobre su régimen de tratamiento, detallando utilizar insulina inyectada y monitorear constantemente sus niveles de glucosa en la sangre. Dato cónsono a lo encontrado por Costa-Cordella y colaboradores (2020), quienes destacaron que a mayor nivel de estrés percibido por madres cuidadoras, mejor control glucémico en pacientes del género femenino ( $r = -0.41$ ;  $p = 0.05$ ).

Al evaluar el patrón de adherencia de la joven, esta presenta un **patrón adherente** al tratamiento, según es clasificado por su médico, en la medida que ha llevado sus niveles de hemoglobina glicosilada desde un 8.2% a un 7% durante el periodo de un año. Además, su médico especialista reporta que: 1) AD4 es poco habladora y son sus cuidadores quienes dirigen la conversación en citas donde se dialoga sobre su régimen de tratamiento; y 2) es reservada al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar dificultades o factores que faciliten su



cumplimiento. Estos comportamientos observados por su médico como figura de apoyo en el contexto de la DM1 pueden ser representativos del uso de las estrategias de inhibición, con la función de evitar los despliegues afectivos que puede predecir en la relación con su madre. El fortalecimiento de estos comportamientos de inhibición manifestados por AD4 como estrategias de apego deben reevaluarse en función de su patrón de adherencia y desarrollo socioemocional. En la medida que la adolescente asume el cumplimiento del régimen prescrito como estrategia defensiva (tipo A) para prevenir los despliegues de la madre, no integra su perspectiva en el proceso de adherencia, y limita sus capacidades de autorregulación y autonomía al satisfacer o evitar a las demás figuras significativas en el contexto de la DM1 y otras relaciones.

### ***Diada 5***

En el caso de la diada 5, la madre evidenció un uso de estrategias variables según el contexto y las relaciones, pero no de manera integrada. Durante la entrevista, utilizó lenguaje que evocaba afectos en múltiples ocasiones, manifestó una constante búsqueda de seguridad, y evidenció tendencia a idealizar y exonerar las relaciones con sus figuras de apego. Marcadores discursivos representativos de un uso predominante de **estrategias de apego alternas tipo A/C**. Al integrar estas estrategias de apego en la diada, se observa que la madre tiende a sobrevalorar su perspectiva, y guiar su conducta por los miedos relacionados al deterioro de la DM1 de su hijo, con la intención de protegerle. Entre sus formas de cuidado relató monitorear frecuentemente los niveles de glucosa de AD5 a través de la aplicación del monitor de glucosa digital (Dexcom).

El uso de estas estrategias ha tenido una influencia directa sobre el desarrollo de AD5 quien manifestó un uso predominante de **estrategias de apego tipo A**. En sus relatos, da cuenta sobre la función de ser inhibido, cuidador, complaciente y autosuficiente en sus relaciones y

contexto de la DM1. Entre estos, destaca la función de ser cuidador en sus relaciones con padres para evitar que los despliegues afectivos culminen en agresiones físicas, así como se reconoce inhibido y complaciente en momentos para evitar discusiones en la relación de la diada. Además, a pesar de reconocer el apoyo que le puede brindar su madre, en sus relatos, le plantea como una figura que a veces actúa por convicción y no ofrece protección consistente. Entre las convicciones principales, aqueja sobre la frecuencia de monitoreo sobre sus niveles de glucosa diarios y la expresión constante sobre miedos ante el deterioro de la condición.

Al evaluar el impacto de esta relación, se observa que AD5 presenta un **patrón adherente** al tratamiento manteniendo sus niveles de hemoglobina glicosilada entre 6.9% a 6.21% durante el periodo de un año. Consistente con su representación sobre sus capacidades de autonomía, muestra capacidad para seguir régimen de tratamiento prescrito, utilizando la bomba de infusión continua de insulina y un monitor de glucosa digital (Dexcom). Sin embargo, expresó dificultad para dialogar con sus padres como figuras de apego, respecto a sus preferencias en el uso del catéter de la bomba de insulina. El uso constante de estrategias amenazantes por parte de la madre al manifestar sus preocupaciones por el seguimiento adecuado, no le permite a AD5 plantear e integrar su perspectiva al régimen de tratamiento. Al igual que sucede en la diada 4, las estrategias de apego manifestadas le permiten a AD5 cumplir con el régimen prescrito como estrategia defensiva (tipo A) para prevenir los despliegues de la madre y no como decisión autónoma en el proceso de adherirse al tratamiento.

Ahora bien, el médico especialista en endocrinología reporta que este se muestra cómodo al hablar sobre su régimen de tratamiento y al expresar sus dificultades o factores que faciliten su cumplimiento. En la medida que el equipo médico pueda ser sensible y comprensivo sobre las preferencias y dificultades, acorde a la etapa del desarrollo del joven, se espera que AD5 pueda

desarrollar estrategias de apego balanceadas con las que pueda expresar su perspectiva, fortalecer sus capacidades de autorregulación y autonomía, e integrar la imagen de sí mismo como paciente diagnosticado con DM1 en sus relaciones y contextos.

### ***Diada 6***

A diferencia del resto de las diadas participantes, en la diada 6 observamos un uso predominante de las **estrategias de apego tipo C** tanto en la madre como en el adolescente. Al evaluar el historial de apego materno, observamos la experiencia recurrente de vivencias amenazantes, de agresión y desamparo desde la niñez. El impacto de estas experiencias se evidencia en la falta de inhibición de la madre sobre los afectos negativos, y los crecientes sentimientos de miedo y deseo de consuelo que evocan sus relatos. A su vez, esta creciente excitación se manifiesta en una sobrevaloración de su perspectiva al relacionarse con otras figuras de apego, tal como sucede en la diada.

Al evaluar la relación con su hijo, esta expresa deseos consistentes de ocupar un rol protector ante figuras amenazantes en el entorno familiar, y con el manejo de la DM1 y su tratamiento. Consecuentemente, reconoce dificultad para fomentar la autonomía de AD6 ante el tratamiento, al sobrevalorar los sentimientos de miedo e inseguridad que evoca el cuidado médico de AD6. Dato cónsono con lo señalado por Zayas-García y colaboradores (2017), quienes han identificado la existencia de sintomatología de ansiedad en madres de niños con DM1, a partir de los cuales muestran tendencia a vivir las situaciones como amenazantes, y los diferentes acontecimientos alteran y aumentan sus niveles de ansiedad. Situación que Costa-Cordella y colaboradores (2020) asocian negativamente ( $r = -0.32$ ;  $p = 0.05$ ) con la calidad de vida de pacientes del género masculino.

En el caso del adolescente, se presenta la misma tendencia a procesar sus experiencias desde el afecto, y dificultad para regular las emociones que evoca el contexto de la DM1 y sus relaciones familiares. Durante su entrevista hizo referencia consistente a estados de malestar emocional, afectos de miedo, tristeza, confusión, enojo, frustración e indecisión en la medida que se enfrenta a situaciones de riesgo asociadas al manejo de la DM1. Entre estas destacó el uso inadecuado de insulina, tener altos niveles de glucosa en la sangre y hacer desarreglos con el plan de alimentación. Además, a pesar de reconocer a su madre como figura de apoyo para alcanzar regulación emocional y con el tratamiento de DM1, elaboró sobre castigos y despliegues afectivos que ha enfrentado, como consecuencia a mal seguimiento de su tratamiento. Tal como han destacado algunos investigadores, el apoyo social que jóvenes perciben de sus padres, se asocia con la valoración que hacen de sí mismos ( $r = 0.374$ ;  $p = 0.003$ ) y su autoeficacia ( $r = 0.265$ ,  $p = 0.047$ ) (Salvador-Ortíz, 2004). Consecuentemente, en la medida que las intervenciones de apoyo de la madre en esta diada son percibidas como despliegues afectivos, aumenta la necesidad de consuelo y apoyo para regular emociones del joven.

Indudablemente, la función protectora de la diada se hace inconsistente en la medida que ambos participantes no logran actuar predeciblemente ante las contingencias de la DM1 y se muestran incapaces de regular el afecto que evocan las situaciones de riesgo. Esta falta de consistencia evidencia un impacto directo en el patrón de adherencia del joven. AD6 manifiesta un **patrón no adherente** al tratamiento, clasificado por su médico especialista en endocrinología pediátrica. Presentó niveles de hemoglobina glicosilada que variaban entre 13% y 8.9%, manteniéndose consistentemente por encima a lo esperado en jóvenes diagnosticados con DM1 (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017). Igualmente, según reporta su médico, AD6 es poco hablador y son sus cuidadores quienes dirigen la conversación en citas donde se dialoga

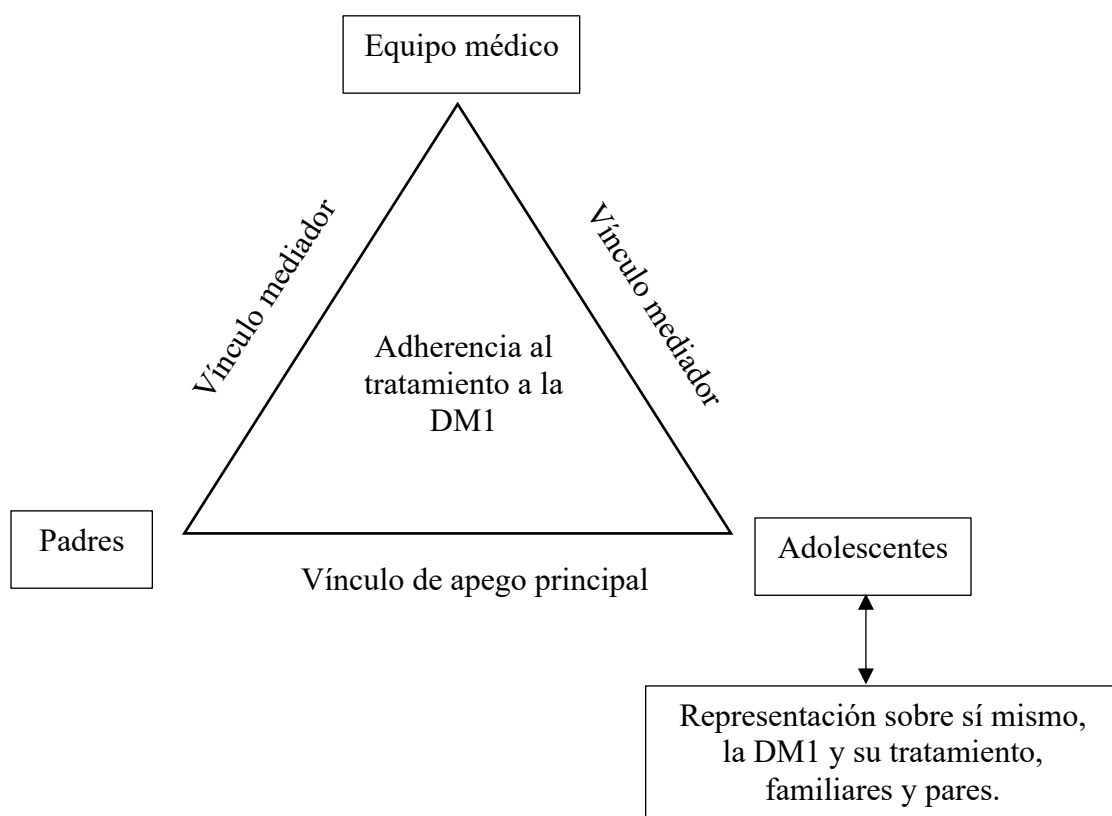
sobre su régimen de tratamiento. En la medida que se muestra incapaz de autorregular sus emociones, y asumir con autonomía su tratamiento y las contingencias de la DM1, no se alcanzan conductas que favorezcan la adherencia al régimen de tratamiento prescrito. Tanto su madre, como su médico especialista, deben llevar acciones que faciliten experiencias consistentes en el proceso de adherencia al tratamiento y acojan las necesidades afectivas de AD6 respecto a la DM1, su entorno familiar y relaciones con pares.

## Conclusiones

A modo general, este trabajo de disertación da cuenta de que los patrones de no adherencia al tratamiento que se presentan con gran frecuencia en adolescentes diagnosticados con DM1 (Castro et al., 2009; Gandhi et al., 2015), deben ser atendidos como problemas multifactoriales, que no solo corresponden a los pacientes diagnosticados.

### Figura 5

*Modelo de impacto a la adherencia al tratamiento juvenil en la DM1*



*Nota:* Figura representa los diversos factores que impactan la adherencia al tratamiento a la DM1 juvenil identificados en este trabajo de disertación.

Tanto los padres, los médicos, los adolescentes y sus representaciones sobre sí mismos, la DM1 y su tratamiento, y las relaciones con familiares y pares, se presentan como factores que impactan el proceso de adherencia, que como señala Araneda (2009), le hacen un proceso

dinámico. A su vez, este trabajo de disertación presenta al análisis de las estrategias de apego como un modelo de intervención para los casos donde no hay patrones de adherencia, y de prevención al apoyar el desarrollo de capacidades de autorregulación y autonomía en los procesos de adherencia de cada joven. Como se ha evidenciado hasta el momento, una vez se conoce el tipo de estrategia predominante de apego entre los pacientes y sus vínculos con los padres y el equipo médico – reconocidas como figuras de apego o relaciones significativas de apoyo en el contexto de la DM1 – podemos identificar las necesidades afectivas y modos en los que le podemos apoyar para fortalecer sus capacidades de autorregulación y autonomía en el proceso de adherirse a sus regímenes de tratamiento. En la medida que los jóvenes logran regular sus emociones al enfrentar situaciones de riesgo relacionadas a su tratamiento para la DM1, podrán tomar decisiones de manera autónoma a favor de su condición de salud.

Además, la intervención clínica desde la evaluación y reorganización de las estrategias de apego aporta a la integración de la imagen que cada joven tiene de sí mismo como paciente diagnosticado, a sus relaciones y contextos en los que se desempeña. Como hemos visto, las estrategias de apego manifestadas en las diadas han tenido una influencia sobre las representaciones mentales que los adolescentes han construido sobre sus relaciones familiares, relaciones con pares, apoyo de padres, sus capacidades de autorregulación y autonomía, y la relación con su médico especialista en endocrinología. Entre las diferencias principales, observamos una tendencia en los adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo A** (defensivas) de representarse como socialmente fáciles, inhibidos, cuidadores, complacientes, en sus relaciones familiares, con pares y médico. Esto a su vez ha impactado la manera en la que perciben el apoyo de sus padres y sus capacidades para asumir con autonomía el régimen de tratamiento y autorregularse en situaciones de riesgo. En su mayoría, estos

adolescentes representan la funcionalidad de sacrificar sus perspectivas para acoger el apoyo que sus padres ofrecen al encargarse de su tratamiento, y así evitar despliegues afectivos asociados a los miedos y preocupaciones de estas figuras, sobre el deterioro de la condición. A su vez, estos jóvenes también han presentado una idealización por la autosuficiencia respecto a su autonomía para llevar a cabo el seguimiento médico. A pesar de que estos jóvenes fueron los únicos en mostrar **patrones de adherencia** a sus tratamientos, de acuerdo con sus niveles de hemoglobina glicosilada, evidencian necesidad de sentirse seguros y acogidos para integrar sus preferencias, expresar sus preocupaciones sobre la DM1 y compartir sus contingencias en las relaciones con pares, acorde a su etapa del desarrollo. En la medida que estos jóvenes asumen el cumplimiento del régimen prescrito como estrategia defensiva ante los despliegues afectivos de sus figuras de apego, evidencian la relevancia que tiene la consideración de los aspectos afectivos en los procesos de adherencia al tratamiento. A su vez, el fortalecimiento de la estrategia de apego manifestadas por este grupo de adolescentes a las estrategias de apego tipo A más elevadas, propuestas en el Modelo Dinámico Maduracional para la etapa del desarrollo de la adultez (ver Figura 2, p.54) (Crittenden, 1995), además de impactar la consistencia del patrón de adherencia, puede impactar el desarrollo socioemocional de este grupo de jóvenes. La idealización a las estrategias de autosuficiencia podría tener repercusiones en la formación y mantenimiento de relaciones futuras. Efecto que debe ser considerado y trabajado como prevención, ante el paso de estos jóvenes a médicos especialistas en endocrinología para adultos, una vez cumplan 19 años. Investigadores como Henríquez-Tejo y Cartes-Velásquez (2018) han identificado que el cambio de la atención pediátrica a la adulta muchas veces le dificulta a los pacientes el mantener un control glucémico por la ausencia de seguimiento médico, provocando que muchos adolescentes



y adultos jóvenes con DM1 se sientan agobiados y desanimados por el régimen que llevan en el periodo de transición.

De manera similar, el grupo de adolescentes en los que predominó el uso de **estrategias de apego tipo C** (coercitivas) también presentó tendencias al discutir sus representaciones sobre sí mismos y sus relaciones. A diferencia de los adolescentes en los que predominó la estrategia de apego tipo A, este grupo de jóvenes representa funcionalmente el mostrarse amenazantes, agresivos, desarmados y desamparados en sus relaciones familiares, con pares y médicos. Entienden que estas conductas les permiten poner en perspectiva la necesidad de ser consolados o complacidos, al enfrentar situaciones de riesgo y buscar la protección de sus figuras de apego en las diferentes relaciones. Aspecto que investigadores como Vargas y colaboradores (2020) destacan en una población de niños y adolescentes que demostraron sentimientos de desintegración y desprotección relacionados al diagnóstico de DM1 y hospitalizaciones por descuido.

De este modo, la tendencia a procesar y resolver las experiencias desde los afectos también ha impactado la manera en que estos jóvenes asumen el apoyo de sus padres y perciben sus capacidades de autorregulación y autonomía. Representan a sus figuras de apego como personas cuyo apoyo para regular emociones es inconsistente, en la medida que, les abruman y manifiestan despliegues afectivos por preocupaciones relacionadas a su condición de salud. Por tales razones, se manifiestan faltos de espacios seguros para expresar sus experiencias en relaciones con pares, y al manejar afectos negativos asociados a las experiencias traumáticas que vinculan con el seguimiento inadecuado de los tratamientos y deterioro de la condición. Consecuentemente, este grupo presentó **patrones no adherentes** a los regímenes de tratamientos prescritos. Aspecto que Abió-Albero y colaboradores (2019) han evaluado con relación a la

calidad de vida de niños y adolescentes diagnosticados en la provincia de Huesca. Entre sus resultados encontraron que, a mayor nivel de hemoglobina glicosilada, los adolescentes presentaban una pobre percepción de calidad de vida ( $r = -0.03$ ;  $p = 0.05$ ), reportando puntuaciones aun más bajas ( $69.60 \pm 15.11$ ) que calidad de vida percibida por niños de menor edad ( $73.84 \pm 10.44$ ). En palabras de Lizama-Fuentes y colaboradores (2020) “el control metabólico se establece como la piedra angular que incide en el impacto en la relación DM1 y calidad de vida” (p.979).

No obstante, congruente con la inconsistencia evidenciada en sus relaciones, este grupo de jóvenes se afirma capacidades de autonomía para manejar su régimen prescrito, a pesar de no mostrar niveles de hemoglobina glicosilada adecuados y relatar experiencias en las que hacen ajustes no recomendados a su tratamiento. El fortalecimiento de estas estrategias debe ser atendido clínicamente para facilitar la resignificación de experiencias y reorganizar el uso de estrategias, con las que los jóvenes puedan solicitar apoyo en los momentos necesarios, comprender y validar la perspectiva de sus figuras de apego, y desarrollar capacidades de autorregulación y autonomía sin recurrir a despliegues afectivos que abrumen a los demás. Estudios de Salvador-Ortíz (2004) sobre factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes con DM1, confirman relación entre la percepción de autosuficiencia de jóvenes diagnosticados con DM1 y la adherencia al tratamiento por medio de su control glucémico ( $r = -0.282$ ;  $p = 0.027$ ). Es decir, a mayor percepción de autoeficacia, se reportaban menores niveles de hemoglobina glicosilada. Del mismo modo, la variable de percepción de autoeficacia mostró una relación positiva con la variable de apoyo social percibido por parte de los padres ( $r = 0.265$ ;  $p = 0.047$ ) lo que sugiere que el apoyo que pueden brindar los

padres podría ejercer efecto indirectamente, aumentando el sentido de autoeficacia del adolescente, y por ende, su adherencia al tratamiento.

Finalmente, el rol de los médicos especialistas en endocrinología pediátrica se presenta como uno de los más importantes en el proceso de adherencia de los jóvenes diagnosticados con DM1. Tanto al desarrollar los regímenes de tratamiento y evaluar el patrón de adherencia en cada paciente, toman medidas que impactan las representaciones y conductas que se presentan en las diadas, ya sea a favor o en detrimento de la condición de salud. Tal como destacan Osorio-Álvarez (2019) y Vargas y colaboradores (2020), el apoyo hospitalario ofrecido a las familias con DM1 se plantea como uno de los aspectos más relevantes para la calidad de vida percibida por sus integrantes, por lo que los equipos de salud deben: 1) atender el impacto emocional y cognitivo que supone el diagnóstico de la enfermedad, 2) ofrecer continuidad en el cuidado de la familia, y 3) sostener la disponibilidad de los miembros del equipo de salud, ya que esto impacta positivamente el sentimiento de seguridad tanto de los familiares como de los niños y adolescentes diagnosticados.

Respecto a los casos estudiados en este trabajo de disertación, se evidencia una variabilidad en el tiempo que evalúan los niveles de hemoglobina glicosilada (A1C) de los jóvenes. Además, en los casos donde los jóvenes no cumplían con las metas establecidas por la AAEE (6.5%) y la ADA (7%) para los niveles adecuados de A1C (Asociación Puertorriqueña de la Diabetes, 2017), sus médicos especialistas les clasificaban como pacientes adherentes al régimen de tratamiento. Estas contradicciones e inconsistencias al evaluar y clasificar los patrones de adherencia muestran concordancia con las estrategias de apego manifestadas en las diadas de los jóvenes que no presentaron patrones de adherencia. La inconsistencia entre las clasificaciones que otorgan los médicos a estos pacientes y los niveles sugeridos por la literatura

científica puede influir en el desarrollo de representaciones distorsionadas sobre las capacidades de autonomía de los jóvenes al manejar el régimen de tratamiento. En la medida que desarrollan la percepción de ser adherentes, presentando niveles de hemoglobina glicosilada inadecuados, omiten la importancia de seguir las recomendaciones del equipo médico y se muestran incapaces de comprender la perspectiva de sus figuras de apego al dialogar sobre la DM1; situación que les afecta a todos recíprocamente. Como señalan Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez (2018) la respuesta de los servicios y profesionales en relación con temas psicológicos tiene un efecto en el fortalecimiento de la adherencia al tratamiento. En sus palabras:

Es imprescindible destacar la importancia de la comunicación y el apoyo emocional al paciente y su familia, ya que el médico o profesional que trata al niño y al adolescente con DM1 tiene un papel fundamental en pesquisar la necesidad de asistencia psicológica. Los profesionales deben considerar los aspectos sociales que rodean al niño y adolescente, incluir el uso de instrumentos de detección que evalúen relación de autocontrol con funcionamiento cognitivo y problemas psicológicos. La medicina debe velar por el cuidado de la persona entera, no solo de los aspectos físicos (pp. 395-396).

Motivos por los cuales, los médicos especialistas que atienden pacientes de endocrinología pediátrica en Puerto Rico deben determinar una métrica consistente sobre la evaluación de niveles de hemoglobina glicosilada adecuados, comunicarlos de manera asertiva a las familias y posibilitar la atención de las necesidades psicológicas concomitantes (Gandhi et al., 2015, Rivera-Amador et al, 2016; Roselló et al., 2005; Roselló & Jiménez, 2007; Roselló & Maysonet, 2006).

Por estas razones, el trabajo interdisciplinario se presenta como un factor que puede promover la comprensión de todas estas múltiples complejidades que impactan el proceso de

adherencia de estos jóvenes. Como se reconoce en los acercamientos contemporáneos al estudio científico del sujeto humano, la relación mente-cuerpo no es dicotómica, por lo que su atención tampoco debe serlo. La integración de las perspectivas del equipo médico, la psicología clínica, las familias, y los pacientes en el contexto de la DM1, debe ser uno de los enfoques principales en la atención a la adherencia en pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas como la DM1. Los sistemas de cuidado hospitalario y centros de servicios especializados en endocrinología pediátrica, además de atender los aspectos médicos de cada paciente, deben integrar la participación de personal capacitado para atender al sistema familiar, identificar sus patrones de apego, y desarrollar planes de tratamiento que faciliten la reorganización de estrategias de apego como modelos de intervención y prevención. Tal como señalan Crittenden y Landini (2011) “todo el mundo desea ser comprendido” (p.1). Palabras que, sin duda, deben servir como motor de todo equipo interdisciplinario en función de reconocer y comprender las complejidades que impactan la adherencia al tratamiento, de forma que se puedan continuar desarrollando intervenciones, y acciones preventivas adecuadas y sensibles a las necesidades de cada familia, cada día y cada joven diagnosticado con DM1.

### **Recomendaciones**

A partir de los hallazgos e implicaciones de esta investigación se plantean algunas recomendaciones dirigidas a los profesionales, entidades y otros interesados en el trabajo clínico con los pacientes pediátricos diagnosticados con DM1 y sus familias:

- Impulsar el desarrollo de equipos de trabajo interdisciplinario en todos los centros de servicio médico. Las necesidades de las poblaciones con enfermedades crónicas como la DM1, requieren de atención continua y durante toda la vida. Tanto los aspectos biológicos del cuerpo, como los aspectos psicológicos, las relaciones y representaciones

mentales de los pacientes muestran influencia sobre su patrón de adherencia, que puede ser cambiante según sus etapas de desarrollo. Por tales razones, requieren de la intervención de personal capacitado para atender las necesidades asociadas a todas estas áreas, de manera integrada.

- Promover la integración de los pacientes diagnosticados en el desarrollo y discusión de sus regímenes de tratamiento. Los médicos especialistas deben facilitar espacios de escucha y discusión sobre las preocupaciones y preferencias de los jóvenes sobre su tratamiento, de manera que puedan realizar actividades adecuadas y a tono con sus preferencias, típicas en la etapa del desarrollo. Involucrar a estos jóvenes en el proceso, también apoya la integración de la condición de la DM1 a la representación que van construyendo sobre sí mismos y su cuerpo.
- Desarrollar modelos de intervención clínica y prevención, utilizando la evaluación de estrategias de apego como base para atender patrones de no adherencia en el contexto de la DM1. Las necesidades de cada familia son diversas y requieren de una evaluación comprensiva de todos los factores relacionales y afectivos que impactan sus procesos de aceptación a la condición y adherencia a los tratamientos.
- Promover la educación continua de médicos especialistas en endocrinología pediátrica y padres de pacientes diagnosticados sobre las necesidades dinámicas de estos, acorde a sus etapas de desarrollo. Tanto para los padres como para los médicos especialistas en endocrinología pediátrica, se recomiendan cursos que: 1) ilustren las diferencias biológicas, psicológicas y sociales implicadas en las diferentes etapa del desarrollo de los pacientes, 2) discutan los aspectos que dificultan y facilitan el proceso de adherencia, 3) promuevan la reflexión sobre la adherencia como proceso dinámico, no polarizado, y 4)

discutan la importancia de los vínculos de apego como factores protectores de los pacientes y familias en el desarrollo de patrones de adherencia al tratamiento, y manejo de situaciones de riesgo y deterioro de la DM1.

- Desarrollar y facilitar espacios para el despliegue, resignificación y tramitación de las preocupaciones y miedos de las figuras parentales en el contexto de la DM1. Tanto las organizaciones que sirven a la población, como los centros de servicios integrados de salud pueden impulsar el desarrollo y la oferta de: 1) centros de servicios enfocados en la familia, 2) servicios de psicoterapia y grupos de apoyo para padres, y 3) actividades de verano y seminarios que promuevan la educación continua de padres, paralelos a los campamentos de verano ofrecidos para menores diagnosticados.
- Desarrollar dispositivos para la aplicación de insulina que sean menos invasivos al cuerpo. Del relato de los adolescentes, se destaca la preferencia de utilizar la bomba de infusión continua de insulina sobre la insulina inyectada, en la medida que el catéter de esta solo se inserta al cuerpo en una frecuencia de cada tres días. Ahora bien, también resulta importante destacar la preferencia de los jóvenes por ubicar el catéter en áreas no visibles por sus pares. En la medida que se continúen desarrollando dispositivos que impacten menos el cuerpo de los pacientes diagnosticados, se promueve el uso adecuado de los mismos, facilitando patrones de adherencia al tratamiento.
- Promover la educación de la población general sobre la DM1 en niños y adolescentes. Facilitar conocimiento a los pares y figuras de autoridad sobre las necesidades biológicas y afectivas de los pacientes diagnosticados con DM1 en los diversos contextos que se desenvuelven influirá positivamente en su desarrollo de relaciones y estrategias de apego balanceadas. En la medida que sus pares y personal escolar comprendan las necesidades

de estos niños y adolescentes en el contexto escolar, podrán prevenir el uso de estrategias amenazantes y de agresión recurrentes en sus relatos sobre relaciones con pares.

### **Limitaciones de la investigación**

Como parte del fortalecimiento a la investigación se identifica dificultad en el proceso de reclutamiento de los médicos participantes. Específicamente, no se logró contacto con la doctora especialista en endocrinología pediátrica de la diada 1. A pesar de obtener autorización para recoger la información protegida de salud, la misma no pudo ser recopilada a través de la participación de la doctora. Como respuesta a esta limitación, se recomienda buscar estrategias alternas para la recopilación de información protegida de salud, salvaguardada exclusivamente por médicos.

### **Investigaciones futuras**

Con la intención de continuar promoviendo el desarrollo de conocimiento con base científica en la prevención y manejo de la DM1 se recomiendan las siguientes líneas de investigación:

- Desarrollar estudios que exploren la interpretación de médicos especialistas sobre lo que es la adherencia al tratamiento. Alcanzar un consenso sobre la definición del concepto, facilitará la creación de métodos para evaluar y clasificar adecuadamente los patrones que presentan los pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas como la DM1.
- Explorar el impacto del vínculo entre jóvenes diagnosticados con DM1 y sus padres como figuras de apego en el contexto de la enfermedad. La literatura reconoce la importancia de la relación entre diadas madres-hijos, sin embargo, los relatos de jóvenes también evidencian reconocimiento al rol protector de sus figuras paternas.



- Explorar las representaciones mentales sobre las relaciones familiares, con pares y médicos, así como la representación sobre capacidades de autorregulación y autonomía de pacientes diagnosticados con DM1 en diferentes etapas del desarrollo: infancia, adultez y vejez.
- Explorar el impacto de las variables sociodemográficas de las familias sobre los patrones de adherencia que muestran los pacientes diagnosticados con DM1.
- Explorar el impacto de planes de intervenciones terapéuticas para reorganizar el uso de estrategias de apego en el contexto de la DM1 en pacientes que muestren patrones no adherentes a sus tratamientos.
- Someter a validación la Hoja de Cernimiento desarrollada a partir de los hallazgos de este estudio. La misma tiene el propósito de servir como medida inicial para identificar situaciones que requieran una evaluación profunda de los factores emocionales que interfieren con el patrón de adherencia en jóvenes que no muestran niveles de hemoglobina glicosilada adecuados (ver Apéndice O).

## REFERENCIAS

- Abió-Albero, S., Mallada, P. L., Úbeda, M. L., Lozano, M. F., Ortego, A. B., & Muñoz, A. D. A. (2019). Estudio de calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo I en la provincia de Huesca. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria*, 49(3), 84-90.
- Allende-Vigo, M. Z., González-Rosario, R. A., González, L., Sánchez, V., Vega, M. A., Alvarado, M., & Ramón, R.O. (2014). Inpatient Management of Diabetes Mellitus among Noncritically Ill Patients at University Hospital of Puerto Rico. *Endocrine Practice*, 20(5), 452-460. <https://doi.org/10.4158/EP13199.OR>
- Araneda, M. (2009). Adherencia al Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 1, durante la Adolescencia. Una Perspectiva Psicológica. *Revista Chilena De Pediatría*, 80(6), 560-569. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062009000600010>
- Asociación Puertorriqueña de Diabetes. (2017). *¿Qué es Diabetes?* Asociación Americana de Diabetes. <https://www.diabetespr.org/diabetes.pdf>
- Benoit, R., & Anderson, M. (2012). Opposing Mechanisms Support the Voluntary Forgetting of Unwanted Memories. *Neuron*, 76, 450-60. <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuron.2012.07.025>
- Black, K., Jaeger, L., McCartney, K., & Crittenden, P.M. (2000). Attachment modes, peer interaction behavior, and feelings abouts the self: Indications of maladjustment in dismissing/preoccupied (Ds/E) adolescents. In P.M. Crittenden & A.H. Claussen (Eds.), *The organization of attachment relationships. Maturation, culture, and context* (pp. 300-324). Cambridge University Press.

- Brennan, J. (1999). Fundamentos de la psicología en la antigua Grecia. En *Historia y Sistemas de la Psicología* (5<sup>th</sup> ed.). Prentice Hall.
- Castro, A., Barrero, J. I., García-Pascual, F. J., Cruz, E., Soto, J., Álvarez, J., Pastor, A., Trill, M. D., García, M., & Siso, J. (2009). La adherencia al tratamiento: Cumplimiento y constancia para mejorar la calidad de vida. *Foro: Dialogos PFIZER-PACIENTES*, 1-12.
- Cid-Rodríguez, M., Montes de Oca-Ramos, R., & Hernandez-Díaz, O. (2014). La familia en el cuidado de la salud. *Revista Médica Electrónica*, 36(4), 462-472.
- Ciechanowski, P.S., Katon, W.J., Russo, J.E., & Walker, E.A. (2001). The Patient-Provider Relationship: Attachment Theory and Adherence to Treatment in Diabetes. *American Journal Psychiatry*, 158(1), 29-35. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.158.1.29>
- Chilton, R., & Pires-Yfantouda, R. (2015). Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach. *Psychology & Health*, 30(12), 1486-1504. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1062482>
- Crittenden, P. M. (1995). Apego y Psicopatología. *Santiago de Chile: Sociedad De Terapia Cognitiva Posracionalista*.
- Crittenden, P. M. (2000). Moldear la arcilla: El proceso de construcción del self y su relación con la psicoterapia. *Revista de Psicoterapia*, 41, 67-82.
- Crittenden, P. M. (2005). *Attachment and Early Intervention* (Vol. 1, pp. 1-13, Publication). Hamburg, Germany: German Association of Infant Mental Health.
- Crittenden, P. M. (2009). *Raising Parents: Attachment, parenting and child safety*. Willan Publishing.
- Crittenden, P. M. (2011). *Dynamic Maturational Model of Patterns of Attachment*. [Imagen y Clasificaciones] [https://www.patcrittenden.com/include/dmm\\_model.htm](https://www.patcrittenden.com/include/dmm_model.htm)

- Crittenden, P. M., & Landini, A. (2011). *Assessing adult attachment: A Dynamic- Maturational Approach to discourse analysis*. W. W. Norton & Company, Inc.
- Crittenden, P. M., Robson, K., Tooby, A., & Fleming, C. (2017). Are mothers' protective attachment strategies related to their children's strategies?. *Clinical child psychology and psychiatry*, 22(3), 358-377. <https://doi.org/10.1177/1359104517704027>
- Comité Interagencial de la Coordinación de la Diabetes Mellitus. (2011). *Avances y Oportunidades Emergentes en la Investigación sobre la Diabetes* (No. 11-7572). U.S. Department of Health and Human Services, National Institute of Health.
- Conte, A. F., & Jeneral, R. B. R. (2018). Sentimentos vivenciados pelos adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 20(4), 218-222. <https://doi.org/10.23925/1984-4840.2018v20i4a7>
- Costa-Cordella, S., Luyten, P., Giraudo, F., Mena, F., Shmueli-Goetz, Y., & Fonagy, P.. (2020). Apego y estrés en niños con Diabetes tipo 1 y sus madres. *Revista chilena de pediatría*, 91(1), 68-75. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v91i1.1197>
- Cumba-Avilés, E., & Sáez-Santiago, E. (2016). Research Program on Type 1 Diabetes and Youth Depression in Puerto Rico. *Revista Puertorriqueña De Psicología*, 27(1), 44-60.
- Departamento de Salud de Puerto Rico. (2014). Metas. *Plan De Acción De Enfermedades Crónicas Para Puerto Rico 2014-2020* (No. 3U58DP001998-03W2). Departamento de Salud y Servicios Humanos, Centros para el Control y Prevención de Enfermedades. <http://www.salud.gov.pr/Estadisticas-Registros-y-Publicaciones/Publicaciones/Plan%20de%20acción%20de%20enfermedades%20crónicas.pdf>
- Dolto, F. (1992). *La causa de los adolescentes* (2<sup>da</sup> ed.). Seix Barral.

- Ellis, D. A., Frey, M. A., Naar-King, S., Templin, T., Cunningham, P., & Cakan, N. (2005). Use of Multisystemic Therapy to Improve Regimen Adherence Among Adolescents With Type 1 Diabetes in Chronic Poor Metabolic Control. *Diabetes Care*, 28(7), 1604-1610. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.7.1604>
- Facchini, M. (2004). Cambio de Conductas en Tratamientos de Larga Duración: Relación Médico-Paciente. *Medicina*, 64, 550-554.
- Farnfield, S., Hautamäki, A., Nørbech, P., & Sahhar, N. (2010). DMM assessments of attachment and adaption: Procedures, validity and utility. *Clinical child psychology and psychiatry*, 15(3), 313-328. <https://doi.org/10.1177/1359104510364315>
- Gandhi, K., Vu, B. K., Eshtehardi, S. S., Wasserman, R. M., & Hilliard, M. E. (2015). Adherence in adolescents with Type 1 diabetes: Strategies and considerations for assessment in research and practice. *Diabetes Management*, 5(6), 485-498. <https://doi.org/10.2217/dtm.15.41>
- George, C., Main, M., & Kaplan, N. (1985). *Adult Attachment Interview (AAI)* [Database record]. APA PsycTests. <https://doi.org/10.1037/t02879-000>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6<sup>ta</sup> ed.). McGraw-Hill Interamericana Editores.
- Henriquez-Tejo, R., & Cartes-Velásquez, R. (2018). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. *Revista chilena de pediatría*, 89(3), 391-398. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>
- Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., & Montoya-Castilla, I. (2019). Adolescente con Diabetes Mellitus Tipo 1: problemas emocionales, conductuales y de autoestima. *Revista de psicología de la salud*, 7(1), 22-44.

Letourneau, N., Anis, L., Ntanda, H., Novick, J., Steele, M., Steele, H., & Hart, M. (2020).

Attachment & Child Health (ATTACH) pilot trials: Effect of parental reflective function intervention for families affected by toxic stress. *Infant mental health journal*, 41(4), 445-462. <https://doi.org/10.1002/imhj.21833>

Lizama-Fuentes, F., Ormeño-Rojas, S., Mourguiart-Liberona, F., Fuentes-Cammell, J., & López-

Alegria, F. (2020). Impacto en la calidad de vida de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Revista chilena de pediatría*, 91(6), 968-981.

<https://dx.doi.org/10.32641/rchped.vi91i6.2457>

Marshall, K., Martin, H., & Siarkowski-Amer, K. (2018). Exploring Perceptions about Insulin

Dependent Diabetes Mellitus in Adolescent Patients and Peers. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 41(1), 25-41. <https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1316788>

Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes:

Perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1703-1710.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x>

Mertens, D. M. (2015). *Research and evaluation in education and psychology (4<sup>th</sup> ed.)*.

Sage Publications.

Morín, E. (1990). *Introducción al pensamiento complejo*. Editorial Guedisa.

Nasio, J. D. (2013). *¿Cómo actuar con un adolescente difícil?* (3<sup>ra</sup> ed.). Paidós.

Organización Mundial de la Salud. (2020, Junio 08). Diabetes.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/>

Ortíz, M., Ortíz, E., Gatica, A., & Gómez, D. (2011). Factores Psicosociales Asociados a la

Adherencia al Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2. *Terapia Psicológica*, 29(1), 5-

11. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082011000100001>

Osorio-Álvarez, S. (2019). Necesidades de cuidados en niños con diabetes mellitus tipo 1 en el entorno familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias [Disertación doctoral, Universitat Jaume I]. Respositorio Digital Institucional.

<https://www.tdx.cat/handle/10803/667448#page=1>

Radke-Yarrow, M., Cummings, E.M., Kuczynski, L., & Chapman, M. (1985). Patterns of attachment in two-and three-year-olds in normal families and families with parental depression. *Child Development*, 56, 884–893.

Rankin, D., Harden, J., Barnard, K.D., Stephen, J., Kumar, S., & Lawton, J. (2018) Pre-adolescent children's experiences of receiving diabetes-related support from friends and peers: A qualitative study. *Health Expect*, 21(5):870-877.

<https://doi.org/10.1111/hex.12802>

Rakin, D., Harden, J., Jepson, R., & Lawton, J. (2017). Children's experiences of managing Type 1 diabetes in everyday life: A thematic synthesis of qualitative studies. *Diabetic Medicine*, 34(8), 1050-1060. <https://doi.org/10.1111/dme.13362>

Real-Pérez, M. C., & López-Alonso, S. R. (2017). Influencia de los factores psicosociales en adolescentes con Diabetes Mellitus tipo I. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 21(48), 190-98. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.48.21>

Rivera-Amador, F. J., Ramos-Ayala, N., & Cumba-Avilés, E. (2016, abril). Propiedades Psicométricas del Beck Anxiety Inventory y Niveles de Ansiedad en Cuidadores de Adolescentes con Diabetes Tipo 1 y Depresión. En G. Bernal (Coord.), *Depresión, Ansiedad y Carga Parental en Cuidadoras/es de Adolescentes con Diabetes Tipo 1*. Ponencia presentada en el Cuarto Encuentro Subgraduado de Investigación y Creación, San Juan, Puerto Rico.

- Rivera, N. (2008). Apego: Vínculos afectivos y psicopatología. *Gabinete Psicológico*.  
<http://gabinetepsicologicobarcelona.blogspot.com/2012/02/apego-vinculos-afectivos-y.html>
- Rivera-Torres, K. (2013). *Estrategias de apego en un grupo de madres y adherencia al tratamiento de sus hijos que reciben diálisis*. [Disertación doctoral, Universidad de Puerto Rico]. ProQuest Dissertations Publishing
- Robert, G. E., & Grueber, C. (2005). Roberts-2. Western Psychological Services.
- Roselló, J., & Jiménez, M. I. (2007). Depressive and Anxious Symptomatology in a Sample of Puerto Rican youth with Type 1 Diabetes and Their Relationship to Glycemic Control. *Ciencias De La Conducta*, 22(1), 103-126.
- Roselló, J., & Maysonet-Guzmán, M. (2006). Dificultades y preocupaciones identificadas por jóvenes puertorriqueños/as con Diabetes Mellitus insulina-dependientes (IDDM): su relación con control metabólico, desesperanza, apoyo social y sintomatología depresiva. *Puerto Rico Health Science Journal*, 25(4), 331-335.
- Roselló, J., Méndez, Y., & Jiménez, M. (2005). Reacciones Psicológicas de Padres/Madres de un/a Hijo/a con Diabetes Mellitus Tipo 1 (DMT1). *Revista Puertorriqueña De Psicología*, 16, 71-89.
- Salvador-Alcover, J. S., Lafuente-Vicente, N., & Vallejo-Sesma, M. (2018). *El papel y la influencia de las familias durante el desarrollo vital de los pacientes con diabetes tipo 1*. [Tesis de maestría, Universidad de Zaragoza]. Universidad de Zaragoza Repository.  
<https://core.ac.uk/download/pdf/290001201.pdf>



- Salvador-Ortiz, M. (2004). Factores Psicológicos y Sociales Asociados a la Adherencia al Tratamiento en Adolescentes Diabéticos Tipo 1. *Psykhe*, 13(1), 21-31. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282004000100002>
- Shah, P. E., Fonagy, P., & Strathearn, L. (2010). Is attachment transmitted across generations? The plot thickens. *Clinical child psychology and psychiatry*, 15(3), 329-345. <https://doi.org/10.1177/1359104510365449>
- Spieker, S. J., & Crittenden, P. M. (2018). Can attachment inform decision-making in child protection and forensic settings?. *Infant mental health journal*, 39(6), 625-641. <https://doi.org/10.1002/imhj.21746>
- Thompson, R.A. (2008). Early attachment and later development: Familiar questions, new answers. En J. Cassidy, & P.R. Shaver (Eds.) *Handbook of attachment: Theory, research and clinical applications* (pp. 348–365). Guilford Press.
- Torres-Cintrón, M. (2016). Análisis del efecto del tipo de seguro médico en el gasto de servicios de salud asociado a la población de adultos (18 a 64 años) con diabetes mellitus en Puerto Rico. *Informe anual de la salud en Puerto Rico*. Departamento de Salud, Secretaría Auxiliar de Planificación y Desarrollo. <http://www.salud.pr.gov/Estadisticas-Registros-y-Publicaciones/Estadisticas%20Vitales/Informe%20de%20la%20Salud%20en%20Puerto%20Rico%202016.pdf>
- Vargas, D. M., Barbaresco, A. C., Steiner, O., & Silva, C. R. L. D. D. (2020). Una mirada psicanalítica sobre niños y adolescentes con diabetes Mellitus tipo 1 y sus familiares. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(1), 87-100. <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v12i1.858>

Vygotsky, L. (1925). *Consciousness as a problem in the psychology of behavior*.

<http://www.marxist.org/archive/vygotsky/works/1925/consciousness.htm>

Vygotsky L. (1927). *El sentido histórico de la crisis de la psicología*.

<http://www.marxists.org/archive/vygotsky/works/crisis/index.htm>

Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Sobel-Lochrie, A., Taylor, A., Sadler, M., Mauras, N., & White, N.H. (2006). Effects of Behavioral Family Systems Therapy for Diabetes on Adolescents' Family Relationships, Treatment Adherence, and Metabolic Control. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(9), 928-938.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj098>

Zayas-García, A., Márquez, P. G. O., Rodríguez, C. G., & Bozal, R. G. (2017). Resiliencia y ansiedad en madres de menores que padecen diabetes tipo 1. *Revista INFAD de Psicología "International Journal of Developmental and Educational Psychology"*, 3(1), 131-140. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.982>

## Apéndice A

### Autorización del protocolo para la protección de seres humanos en la investigación

Universidad de  
Puerto Rico

COMITÉ INSTITUCIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SERES HUMANOS  
EN LA INVESTIGACIÓN (CIPSHI)  
IRB 00000944  
cipshi.degi@upr.edu - <http://graduados.uprp.edu/cipshi>

#### AUTORIZACIÓN DEL PROTOCOLO

**Número del protocolo:** 1819-071

**Título del protocolo:** Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

**Investigador:** Emmanuel José Peña Serrano

**Tipo de revisión:**  Inicial  Renovación  Modificación

**Evaluación:**  Comité en pleno  
 Revisión expedita

**Fecha de la autorización:** 3 de junio de 2019



Recinto de  
Río Piedras

Además, el CIPSHI:

- Determinó que la revisión continua de este protocolo cualifica para la evaluación expedita.

#### ***Esta autorización expira el 3 de junio de 2020.***

*Si la investigación no concluye para esta fecha, tiene que solicitar la renovación de la autorización de acuerdo al tipo de revisión que le corresponda, por el comité en pleno o expedita. Cualquier modificación posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, envíe el formulario de Notificación de Terminación de Protocolo.*

\_\_\_\_\_  
José Serra Taylor, Ph.D.  
Presidenta del CIPSHI o  
representante autorizado

Decanato de  
Estudios Graduados  
e Investigación

18 Ave. Universidad STE 1801  
San Juan PR 00925-2512

787-764-0000  
Ext. 86700  
Fax 787-763-6011

Página electrónica:  
<http://graduados.uprp.edu>

## Apéndice B

### Hoja de consentimiento informado



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

###### Descripción

Usted han sido invitada a participar en una investigación con la que se busca explorar y describir la relación del vínculo de apego entre la madre y su hijo en la Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) y su tratamiento. Esta investigación es realizada por Emmanuel José Peña Serrano, estudiante doctoral de Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. La participación de usted y su hijo/a me permitiría 1) identificar las estrategias de apego que manifiestan las madres y los adolescentes en el contexto de la DM1 y su régimen de tratamiento, 2) explorar las representaciones que han construido los pacientes adolescentes sobre sus relaciones familiares, con sus pares, el apoyo de padres, y capacidades de autorregulación y autonomía, 3) describir la relación entre las representaciones mentales de los adolescentes y las estrategias de apego manifestadas en la relación con su madre; 4) describir los patrones de adherencia al tratamiento, que se presentan los pacientes adolescentes, y 5) explorar la relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego manifestadas por las madres y los adolescentes.

Ustedes fueron seleccionados/as para participar en esta investigación porque cumplen con los criterios de inclusión del estudio: 1) su hijo/a fue diagnosticado/a con DM1 hace más de dos años, 2) actualmente se encuentra en un rango de 14 a 18 años de edad y 3) no tiene diagnóstico psiquiátrico. Se espera que en este estudio participen aproximadamente 6 madres junto con sus 6 hijos/as (pacientes) y sus 6 médicos endocrinólogos/as como voluntarios/as. Si acepta participar en esta investigación, se le solicitará que participe de una entrevista a profundidad semi-estructurada y que a su hijo/a le sea administrada parte de la prueba Roberts 2 y una breve guía de preguntas semi-estructurada. Asimismo, autoriza a que el médico endocrinólogo/a que les provee servicios sea informado de su participación en este estudio y complete una planilla de adherencia al tratamiento en la que se solicita información protegida de salud. Por último, autoriza el uso de grabación de voz de las entrevistas cuyo propósito será para la transcripción de entrevistas a papel. Participar en este estudio le tomará a ambos aproximadamente 3 horas.

###### Riesgos y beneficios

Como posible riesgo se presenta la posibilidad para las madres y pacientes diagnosticados/as con DM1 de sentir incomodidad emocional al responder ciertas preguntas respecto a su relación con su hijo/a, o viceversa, y al responder preguntas que solicitan descripción de experiencias pasadas, como recuerdos dolorosos de la niñez, por lo que las entrevistas serán realizadas en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP), donde, en caso de ser necesario podrán ser referidos para ayuda psicológica. La investigación no conlleva beneficios directos para el participante.

###### Confidencialidad

La identidad de los/as participante será protegida ya que todo documento será identificado por medio de un número de diada (#). Asimismo, toda información o datos que

puedan identificar al/la participante serán manejados confidencialmente. Solo el investigador y la supervisora de investigación tendrán acceso a los datos crudos, grabaciones del audio de las entrevistas, o cualquier otro dato que pueda identificar directa o indirectamente a un/a participante, incluyendo la hoja de consentimiento. Finalmente, la investigación requiere establecer comunicación con el médico que atiende al menor, por lo que se solo se le estará divulgando a este profesional que están participando de esta investigación.

Mientras la investigación este en curso, estos datos recopilados serán almacenados por el investigador. Los datos digitales serán guardados en un USB, y será almacenado junto a los datos recopilados en papel, en un archivo bajo llave en la oficina de la supervisora de investigación. Pasados 5 años de la investigación los datos en papel serán destruidos mediante una trituradora y los archivos digitales serán borrados mediante un software eraser. Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían requerirle a el/la investigador/a los datos obtenidos en este estudio, incluyendo este documento.

#### **Derechos**

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento. Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con Emmanuel José Peña Serrano al (787) 579-7120 o vía e-mail al correo [emmanuel.pena@upr.edu](mailto:emmanuel.pena@upr.edu), o con Sylvia Martínez Mejías, supervisora de investigación, al (787) 764-0000 x87564 o vía email al correo [sylvia.martinez@upr.edu](mailto:sylvia.martinez@upr.edu).

De tener alguna pregunta sobre sus derechos como participante o reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 787-764-0000, extensión 86773 ó a [cipshi.degi@upr.edu](mailto:cipshi.degi@upr.edu).

**Su firma en este documento significa que después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento: 1) ha decidido participar de la investigación, 2) autoriza la participación de su hijo/a paciente de diabetes mellitus tipo 1, y 3) que ha recibido copia de este documento.**

\_\_\_\_\_  
Nombre de la madre (participante)

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre del padre

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha





## Apéndice C

### Hoja de consentimiento informado al médico



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO AL MÉDICO

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

###### Descripción

Usted ha sido invitado/a a participar en una investigación con la que se busca explorar y describir la relación del vínculo de apego entre la madre y su hijo en la Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) y su tratamiento. Esta investigación es realizada por Emmanuel José Peña Serrano, estudiante doctoral de Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. La participación de usted me permitiría 1) describir los patrones de adherencia al tratamiento, que se presentan los pacientes adolescentes, y 2) explorar la relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego manifestadas por las madres y los adolescentes.

Usted fue seleccionado/a para participar en esta investigación porque actualmente provee servicios de salud a la familia \_\_\_\_\_, quienes son participantes de este estudio, autorizaron su participación para evaluar el expediente médico del paciente y compartir información sobre su adherencia al tratamiento con el investigador principal. Se espera que en este estudio participen aproximadamente 6 madres junto con sus 6 hijos/as (pacientes) y sus 6 médicos endocrinólogos/as como voluntarios/as. Si acepta participar en esta investigación, se le solicitará que mantenga confidencialidad de la participación de sus clientes y que complete una planilla de adherencia al tratamiento en la que se solicita información protegida de salud. Participar en este estudio le tomará aproximadamente 30 minutos.

###### Riesgos y beneficios

Como posible riesgo se presenta la posibilidad de sentir incomodidad emocional al responder la premisa respecto a su percepción sobre los comportamientos que mejor describan al paciente participante, por lo que, de en caso de ser necesario podrá ser referido Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP) para recibir ayuda psicológica.

La investigación no conlleva beneficios directos para el participante.

###### Confidencialidad

Su identidad será protegida ya que el documento que completará será identificado por medio de un número de diada (#). La información o datos que pueda identificarlo directa o indirectamente serán manejados confidencialmente. Esto es que solo el investigador y la supervisora de investigación tendremos acceso a los datos crudos o que puedan identificarlo, incluyendo esta hoja de consentimiento. Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían requerirle al investigador los datos obtenidos en este estudio, incluyendo este documento.

Mientras la investigación este en curso, estos datos recopilados serán almacenados por el investigador. Los datos digitales serán guardados en un USB, y será almacenado junto a los datos recopilados en papel, en un archivo bajo llave en la oficina de la supervisora de

investigación. Pasados 5 años de la investigación los datos en papel serán destruidos mediante una trituradora y los archivos digitales serán borrados mediante un software eraser.

**Derechos**

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con Emmanuel José Peña Serrano al (787) 579-7120 o vía e-mail al correo [emmanuel.pena@upr.edu](mailto:emmanuel.pena@upr.edu), o con Sylvia Martínez Mejías, supervisora de investigación, al (787) 764-0000 x87564 o vía email al correo [sylvia.martinez@upr.edu](mailto:sylvia.martinez@upr.edu).

De tener alguna pregunta sobre sus derechos como participante o reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 787-764-0000, extensión 86773 ó a [cipshi.degi@upr.edu](mailto:cipshi.degi@upr.edu).

**Su firma en este documento significa que después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento: 1) ha decidido participar de la investigación y 2) ha recibido copia de este documento.**

\_\_\_\_\_  
Nombre del/la médico

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre del/la paciente de diabetes mellitus tipo 1

**He discutido el contenido de esta hoja de consentimiento con él o la arriba firmante. Le he explicado los riesgos y beneficios del estudio.**

\_\_\_\_\_  
Nombre del Investigador

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha



## Apéndice D

### Información protegida de salud (PHI)



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### INFORMACION PROTEGIDA DE SALUD (PHI)

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

La ley federal “Health Insurance Portability and Accountability Act” (HIPAA) del 1996 requiere que se le notifique al paciente la política de privacidad y confidencialidad de la entidad y que se evidencie dicha notificación. Para cumplir con esta disposición de ley, el investigador principal Emmanuel José Peña Serrano le ha notificado del acuerdo de Privacidad y Confidencialidad a través de la Hoja de Consentimiento Informado, y de este consentimiento para usar y divulgar la información de salud asociada al tratamiento y adherencia del paciente

\_\_\_\_\_.

Al firmar este documento, usted reconoce haber sido notificado sobre el acuerdo de Privacidad y Confidencialidad y consiente a Emmanuel José Peña Serrano, investigador principal a solicitar al médico endocrinólogo/a \_\_\_\_\_ información protegida de salud asociada al tratamiento y adherencia del paciente

\_\_\_\_\_.

La información será utilizada para describir los patrones de adherencia al tratamiento, que se presentan los pacientes adolescentes participantes de la investigación, y explorar la relación entre los patrones de adherencia al tratamiento y las estrategias de apego manifestadas por las madres y los adolescentes. Dicha información será utilizada hasta que culmine la investigación. Mientras la misma este en curso, estos datos recopilados serán almacenados por el investigador en un archivo bajo llave en la oficina de la supervisora de investigación. Pasados 5 años de la investigación los datos en papel serán destruidos mediante una trituradora.

Usted tiene derecho a revocar este consentimiento por escrito, excepto en tanto y en cuanto el investigador principal Emmanuel José Peña Serrano y el médico \_\_\_\_\_ hayan tomado alguna acción de uso y/o divulgación basado en el mismo.

La información recopilada será utilizada en la sección de discusión de resultados de la investigación por lo que podrá ser alcanzada por otras personas y dejará de ser catalogada como información protegida de salud. El no firmar esta autorización no tendrá consecuencia en el tratamiento, pago o elegibilidad de beneficios que usted o su representado recibe del proveedor de servicios de salud.

Esta autorización es vigente hasta el 31 de mayo de 2020.

Yo, \_\_\_\_\_, padre/madre/encargado legal de  
\_\_\_\_\_ certifico que he leído las disposiciones de este  
consentimiento, que lo entiendo y que estoy de acuerdo con los términos y condiciones  
expresados en el mismo.

\_\_\_\_\_  
Nombre del padre/madre/encargado legal

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Nombre del/la paciente de diabetes mellitus tipo 1

\_\_\_\_\_  
Nombre del/la médico

\_\_\_\_\_  
Fecha

## Apéndice E

### Hoja de asentimiento informado



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### HOJA DE ASENTIMIENTO INFORMADO

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

¡Hola!

#### Descripción

Estás invitado/a a participar en una investigación donde se busca explorar y describir la relación del vínculo de apego entre la madre y su hijo en la Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) y su tratamiento. Esta investigación es realizada por Emmanuel J. Peña Serrano, estudiante doctoral de Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.

Si aceptas participar se te solicitará que completes una evaluación donde utilizaremos la Prueba Roberts – Segunda Edición (Roberts-2) y luego respondas a unas preguntas sobre tus padres, la diabetes y tus amistades. La participación total en este estudio puede tomar hasta tres horas divididas en dos reuniones en una misma sesión (2 horas con mamá y 1 hora contigo). Ambas reuniones se grabarán en audio ya que es necesario obtener la información precisa para poder realizar los análisis correspondientes.

#### Riesgos y beneficios

Al participar podrías sentirte cansado/a, por lo que puedes decidir no contestar alguna pregunta, suspender tu participación o retirarte del estudio. Además, como posible riesgo se presenta la posibilidad de sentir incomodidad emocional al responder ciertas preguntas respecto a su relación con tus padres, por lo que las entrevistas serán realizadas en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP), donde, en caso de ser necesario podrás ser referido para ayuda psicológica. La investigación no conlleva beneficios directos para el participante.

#### Confidencialidad

Tus datos serán almacenados y archivados de forma confidencial. Solo el investigador principal y la supervisora tendrán acceso a los datos que puedan identificarte directa o indirectamente. Los datos digitales y en papel serán almacenados y luego los datos en papel serán destruidos mediante una trituradora y los archivos digitales serán borrados mediante un software eraser.

#### Derechos

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento. Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con Emmanuel José Peña Serrano al (787) 579-7120 o vía e-mail al correo [emmanuel.pena@upr.edu](mailto:emmanuel.pena@upr.edu), o con Sylvia Martínez Mejías, supervisora de investigación, al (787) 764-0000 x87564 o vía email al correo [sylvia.martinez@upr.edu](mailto:sylvia.martinez@upr.edu).

De tener alguna pregunta sobre sus derechos como participante o reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 787-764-0000, extensión 86773 ó a [cipshi.degi@upr.edu](mailto:cipshi.degi@upr.edu).

**Tu firma en este documento significa que has decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja informativa.**

\_\_\_\_\_  
Nombre del/la participante

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

**He discutido el contenido de esta hoja de consentimiento con él o la arriba firmante. Le he explicado los riesgos y beneficios del estudio.**

\_\_\_\_\_  
Nombre del Investigador

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha



### Apéndice F

#### Cernimiento de criterios de inclusión y datos sociodemográficos

Diada # \_\_\_\_



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### CERNIMIENTO DE CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

##### Cernimiento de Criterios de Inclusión

- 1. Edad del paciente: \_\_\_\_
- 2. ¿A que edad le fue otorgado el diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1)? \_\_\_\_
- 3. ¿Tiene su hijo algún diagnóstico psiquiátrico?  
Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_

##### Datos Sociodemográficos

- 4. Género del paciente: Masculino \_\_\_\_ Femenino \_\_\_\_
- 5. ¿Recibe su hijo algún tratamiento adicional al establecido por su endocrinólogo/a?  
Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_  
De haber marcado que sí en la premisa anterior explique cuál: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 6. ¿Cuál es la ubicación escolar de su hijo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



## Apéndice G

### Guía de preguntas para la entrevista a profundidad semi-estructurada a madres (español)

Diada # \_\_\_\_



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### GUÍA DE PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA A PROFUNDIDAD SEMI-ESTRUCTURADA A MADRES (ESPAÑOL)

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

##### Evaluación del historial de apego materno<sup>1</sup>

1. Ahora le voy a pedir que recuerde detalles sobre su familia cuando era niña. Trate de recordar lo más que pueda. ¿Cómo era su familia? ¿Dónde vivían? ¿En qué trabajaban?
2. Cuando era niña, ¿cómo eran sus padres? ¿cómo era la relación con ellos? Trate de recordar lo más temprano que pueda. (5 años o antes)
3. ¿Puede decir cómo era la relación con su madre? (¿Puede decir cómo era la relación con su padre?)
4. ¿A cuál de los dos se sentía más apegada? ¿Por qué? ¿Por qué cree que no se sentía así con su madre/padre? (depende de la persona que identificó en la primera pregunta)
5. ¿Cómo reaccionaban sus padres cuando usted lloraba o se sentía mal? (¿era consolada?, si la respuesta es afirmativa, ¿quién la consolaba?) (puede incluirse malestar psicológico, físico, que ilustre su respuesta con ejemplos de experiencias propias)
6. ¿Se sintió rechazada por sus padres en algún momento? (aunque ahora piense que no fue así pero eso fue lo que sintió en ese momento) ¿Por qué? ¿Qué ocurrió? ¿Cuándo fue la primera vez que se sintió así?
7. ¿Alguna vez sintió que sus padres la amenazaron? (así fuera en broma o en serio)
8. ¿Hacia lo que le decían sus padres/cuidadores? (si la respuesta es afirmativa, ¿cómo es esto en la actualidad? ¿sigue los consejos/instrucciones que le dan?)
9. ¿Cómo cree que su experiencia afectó su forma de ser como adulta? (efectos negativos o positivos)
10. Cuando era pequeña, ¿murieron familiares cercanos u otras personas importantes para usted (padres/ hermanos) ¿Qué pasó? ¿Cómo se sintió? ¿Cómo se siente ahora?
11. Ya de adulta, ¿ha perdido seres queridos o personas cercanas a usted?
12. Hemos hablado de muchas cosas pero, ¿ha tenido alguna otra experiencia que piense que fue traumática para usted? (considerar la edad y familiar o persona involucrada)
13. Quisiera hacerle otras preguntas sobre sus padres. Ya hablamos de cómo fue la relación con sus padres pero ahora quisiera que me dijera si hubo cambios en la relación con ellos desde niña hasta adulta. (indagar sobre razones para ello)
14. Ya de adulta, ¿cómo es la relación con sus padres?

<sup>1</sup> Se ha adaptado el protocolo de Rivera (2013), el cual a su vez está basado en el *Adult Attachment Interview* (George, Kaplan & Main, 1985).

Diada # \_\_\_\_

15. Ahora quiero que piense en su hijo (paciente de DM1), ¿cómo se siente usted cuando se separa de él/ella? (incluir razones para las separaciones; si tiene más hijos, explorar su sentir al separarse de ellos para estar con el hijo enfermo)
16. ¿Cómo quisiera que fuera su hijo/a en un futuro? ¿qué desearía para él/ella?

### **Evaluación de la estrategia de apego en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1 (DM1)<sup>2</sup>**

#### **Diagnóstico**

1. Me gustaría continuar haciéndole otras preguntas sobre su hijo/a, ¿cómo se enteró de su diagnóstico? ¿Qué pasó? ¿Cómo se sintió? ¿Cómo reaccionó usted? ¿Cómo cree que se sintieron sus otros hijos y su pareja?
2. ¿Piensa usted que el diagnóstico de su hijo ha afectado su relación de pareja?
3. ¿Cómo reaccionó usted al plan de tratamiento que le fue prescrito a su hijo?
4. ¿Cómo describiría la relación con su hijo/a antes de que lo diagnosticaran?  
Actualmente, ¿cómo es la relación? (explorar cambios en la relación antes y después del diagnóstico)
5. ¿Qué ajustes han tenido que hacer en su rutina familiar? ¿Cómo se siente al hacer esos cambios?
6. En su familia, ¿hay otras personas con padecimientos de diabetes? ¿hay otras personas que estén o hayan utilizado insulina? ¿Cómo fue/ ha sido esa experiencia?
7. En cuanto al monitoreo de glucosa en la sangre, ¿su hijo/a necesita que usted se los recuerde o él/ella recuerda que tiene que hacerlo? ¿cómo se siente usted? ¿cuál piensa es su función en este asunto?
8. ¿Qué piensa de los procedimientos de inyectarse o el uso de la bomba que debe realizar su hijo/a?
9. ¿Quién lo lleva a sus citas médicas? ¿Cómo se siente usted? (si ella no lo lleva todo el tiempo, preguntar por qué y cómo se siente cuando otra persona lo hace)
10. ¿Cumple su hijo con el tratamiento recomendado por los profesionales que lo atienden? (médico, dieta, plan educativo y recomendaciones escolares, etc.) ¿Qué piensa sobre esto? ¿Cómo se siente usted?

#### **Hospitalizaciones**

1. ¿Cómo se ha sentido usted cuando hospitalizan a su hijo/a por mucho tiempo (más de una semana)?
2. Puede relatar alguna experiencia de hospitalización, ¿cómo era su rutina? (¿quién acompañaba al paciente? ¿cómo se sentía el paciente con esa persona? De ser otra persona y no la madre, ¿cómo se sentía usted?)
3. ¿Alguna vez su hijo/a ha estado en la unidad de cuidado intensivo?

---

<sup>2</sup> Basadas en el protocolo de la *Evaluación de la estrategia de apego en el contexto de la enfermedad renal* (Rivera, 2013).



## Apéndice H

### Protocolo de administración para Roberts-2 a adolescentes

Diada # \_\_\_\_



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### PROTOCOLO DE ADMINISTRACIÓN PARA LA PRUEBA ROBERTS-2 A ADOLESCENTES <sup>1</sup>

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

##### Instrucciones

1. Se le ofrecerán las siguientes instrucciones al joven: Se le va a presentar unas láminas para que él (ella) desarrolle, una historia con ellas en las que abundarán sobre lo que esta sucediendo, lo que sucedió, cómo se sienten los protagonistas y qué va a suceder o como se va a resolver la situación. El proceso puede ser flexible ya que se puede interrumpir el proceso para hacer preguntas dirigidas a aclarar o a obtener la información sugerida. En cada vez que realice una pregunta de aclaración anotaré el signo de interrogación en el verbatim. Esto implica que la respuesta emitida después de este signo significa que la respuesta no fue ofrecida espontáneamente, sino que es el producto de la intervención del evaluador.

**“Esta es una prueba en la que vas a inventar historias. Te voy a enseñar unas láminas, una a la vez, para que elabores una historia tan creativa y dramática como puedas. Dime qué lleva a los acontecimientos que se ven en la lámina, describe lo que está sucediendo en ese momento, qué están sintiendo y pensando los personajes; y qué va suceder. Expresa tus pensamientos tal y como surgen en tu mente. ¿Entendiste? Aquí tienes la primera lámina.”**

2. Se mantendrán las tarjetas fuera del alcance del joven, ofreciéndolas, una a la vez en el orden secuencial que se enumera en la parte de atrás de cada tarjeta.
  - a. Tarjetas a presentarse de acuerdo al género del participante:  
**1, 2, 4, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 16**

##### Otras consideraciones:

1. El fraseo exacto de estas instrucciones podrá ser alterado a tono con la edad, inteligencia, personalidad y circunstancias del joven.
2. De ser necesario se le aclarará al joven que lo que se desea es un cuento sobre lo que está sucediendo antes y qué sucederá o cómo terminará el cuento; cuando ocurra cualesquiera de estas tres situaciones:
  - a. El joven se envuelve en un cuento muy extenso.
  - b. Cuando el joven se mantiene a nivel descriptivo.
  - c. Cuando el joven hace un cuento real.

<sup>1</sup> Basado en el protocolo de la prueba *Roberts-2* (Roberts & Gruber 2005)

## Apéndice I

### Guía de preguntas para la entrevista a profundidad semi-estructurada para adolescentes

Diada # \_\_\_\_



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### GUÍA DE PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA A ADOLESCENTES (ESPAÑOL)

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

##### Relaciones Familiares y Apoyo de Padres

1. Quisiera hacerte ahora unas preguntas sobre tus padres, la diabetes y tus amistades. Para comenzar ¿puedes describir cómo es la relación con tu madre? (¿Puede describir cómo es la relación con tu padre?)
2. Ahora quisiera que me dijeras si hubo cambios en la relación con ellos desde niño/a hasta la actualidad. (indagar sobre razones para ello)
3. Al dialogar sobre tu tratamiento en el hogar, ¿Cómo reaccionan tus padres? ¿Cómo te sientes y que piensas de sus reacciones?

##### Percepción de la DM1 y Autonomía ante Tratamiento

4. ¿Qué piensas acerca de la diabetes?
5. ¿Cómo te sientes al monitorear tus niveles de glucosa en la sangre e inyectarte insulina (o utilizar la bomba de insulina?)
6. ¿Te sientes preparado/a para llevar a cabo las tareas relacionadas a tu tratamiento? ¿Qué te facilita hacerlo? ¿Qué lo dificulta?

##### Relaciones con Pares

7. ¿Cómo te sientes y que piensas cuando compartes con amistades y compañeros de tu misma edad? ¿Sigues tu tratamiento a su alrededor? (De contestar que Sí ¿Cómo te sientes al hacerlo?, De contestar que No ¿Por qué?)

¡Gracias por participar!

## Apéndice J

### Planilla de adherencia al tratamiento a médicos

Diada # \_\_\_\_



Universidad de Puerto Rico  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

#### PLANILLA DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO A MÉDICOS

##### Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1

A continuación, se presentan preguntas para evaluar la adherencia al tratamiento prescrito de los pacientes adolescentes insulino-dependientes. Se consideran elementos médicos y otros factores psicosociales.

Médico Informante: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

1. Condiciones de salud del paciente (tanto relacionadas a la diabetes como adicionales a estas): \_\_\_\_\_

---



---



---

2. Describa el régimen de tratamiento que recibe el joven actualmente:

---



---



---



---

3. ¿Ha recibido tratamiento en una modalidad diferente a la actual?

Sí \_\_\_ No \_\_\_ (si la respuesta es Sí, favor de pasar a la pregunta 4; si la respuesta es No, continúe con el 5).

4. Razones por las cuales se ha cambiado la modalidad:

---



---



---

Diada # \_\_\_\_

5. Durante el último año (pasadas cuatro pruebas de A1C) ¿cuáles han sido sus niveles de hemoglobina glicosilada (A1C)?

Fecha	Nivel de A1C

6. ¿Clasifica usted al paciente como adherente al régimen de tratamiento actual?

Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_

7. Seleccione los comportamientos que entienda mejor describan al paciente:

\_\_\_\_ Sigue todas las indicaciones referentes a su régimen de tratamiento, pero no permite que otros le ayuden ante dificultades.

\_\_\_\_ Sigue todas las indicaciones y cambios referentes a su régimen de tratamiento sin cuestionar los motivos de los mismos.

\_\_\_\_ Es poco hablador y son sus cuidadores quienes dirigen la conversación en citas donde se dialoga sobre su régimen de tratamiento.

\_\_\_\_ Es reservado al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

\_\_\_\_ Se muestra cómodo al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

\_\_\_\_ Se muestra atento y correspondiente al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento)

\_\_\_\_ Se muestra oposicional o retante al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

\_\_\_\_ Se muestra agresivo al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

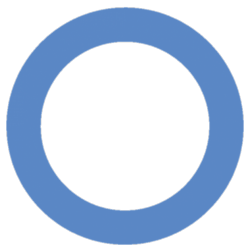
\_\_\_\_ Se muestra molesto o defensivo al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.

\_\_\_\_ Prefiero no escoger

¡Gracias por su participación!

## Apéndice K

### Volante de promoción



# ESTRATEGIAS DE APEGO Y APERCEPCIÓN EN EL CONTEXTO DE LA DIABETES MELLITUS TIPO 1 (DM1)

INVESTIGACIÓN PARA COMPLETAR GRADO DOCTORAL



- Si eres madre de un/a paciente diagnosticado/a con DM1 y su hijo/a tiene entre 14 a 18 años de edad podrían participar en una investigación sobre vinculación afectiva.

## ¿DESEAS PARTICIPAR?

Se otorgará  
incentivo  
de \$50.00

Comunícate con nosotros para evaluar la posibilidad de que participes en la investigación.

### INFORMACIÓN CONTACTO:

Emmanuel J. Peña Serrano, B.A. – Investigador principal  
Correo electrónico: [emmanuel.pena@upr.edu](mailto:emmanuel.pena@upr.edu)  
Teléfono: 787-579-7120



Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

## Apéndice L

### Carta de autorización para adaptación y utilización de instrumento

26 de octubre de 2018

Sr. Emmanuel J. Peña Serrano  
Interno en Psicología Clínica  
Instituto de Deficiencias en el Desarrollo  
Universidad de Puerto Rico  
Recinto de Ciencias Médicas

Estimado señor Peña:

Saludos. He recibido su comunicación del 14 de octubre de 2018, en la cual expone que se encuentra elaborando su propuesta de disertación doctoral como parte de los requisitos del curso PSIC-8001. Asimismo, en la misma esbozó que la temática de su proyecto es la exploración del vínculo de apego entre la madre y su hijo diagnosticado con *diabetes mellitus* tipo 1 y su posible impacto en el tratamiento de éste último.

He evaluado su solicitud de autorización para adaptar y utilizar los instrumentos desarrollados para la recopilación de datos de mi proyecto de disertación doctoral: *Estrategias de apego en un grupo de madres y adherencia al tratamiento de sus hijos que reciben diálisis*. Específicamente, su solicitud se dirige a la adaptación y utilización de la *Guía de preguntas para la entrevista a profundidad semi-estructurada (español) - Evaluación del historial de apego materno y Evaluación de la estrategia de apego en el contexto de la enfermedad renal*.

Me parece que su proyecto representa una muy buena oportunidad para seguir ampliando el conocimiento sobre el vínculo de apego en el contexto de enfermedades crónicas y su tratamiento. Le autorizo a adaptar y utilizar esta guía de preguntas como parte de su proyecto de disertación doctoral. De tener cualquier duda o pregunta sobre este instrumento o el proyecto realizado, no vacile en comunicarse con esta servidora a través del correo electrónico: [karinette.rivera@upr.edu](mailto:karinette.rivera@upr.edu).

Le deseo mucho éxito en esta gesta investigativa.

Cordialmente,



Karinette Rivera Torres, PhD



## Apéndice M

### Carta de apoyo para realizar entrevistas de investigación en CUSEP



Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos – CUSEP

Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología

23 de octubre de 2018

Emmanuel Peña Serrano  
Estudiante graduado  
Departamento de Psicología  
Universidad de Puerto Rico  
Recinto de Río Piedras

Estimado estudiante:

Su solicitud de apoyo para su proyecto de investigación *Estrategias de apego y aperccepción en el contexto de la diabetes mellitus tipo 1* bajo la supervisión de su Directora de Disertación, la Dra. Sylvia Martínez, ha sido evaluada favorablemente. Usted podrá realizar su investigación en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP). Podrá llevar a cabo las entrevistas siguiendo rigurosamente el Manual de Procedimientos del Centro y utilizar las salas siempre que se reserven con anticipación y los espacios estén disponibles. También, podrá referir al CUSEP aquellos participantes que así lo soliciten y que entiendan que por participar en el estudio sientan la necesidad de alguna ayuda psicológica.

El CUSEP es una unidad de adiestramiento para los estudiantes graduados de Psicología en la provisión de diversos servicios psicológicos. El teléfono a llamar es el 787 764 0000 extensión 87680 ó 87681. Las solicitudes se evaluarán por el personal clínico del centro, quienes determinarán si se le puede brindar la ayuda solicitada. De determinarse que la solicitud no puede ser aceptada, se ofrecerá a la persona otras alternativas de servicio.

Le deseo mucho éxito en su investigación.

Cordialmente,

  
Irma Jessica Santiago, Ph.D.  
Directora

**Apéndice N****Evidencia de adiestramiento sobre la protección de participantes del personal de la  
investigación: Emmanuel J. Peña Serrano, Investigador Principal**

Completion Date 04-Sep-2018  
Expiration Date 03-Sep-2021  
Record ID 28502165

This is to certify that:

**Emmanuel José Peña-Serrano**

Has completed the following CITI Program course:

**Social & Behavioral Research - Basic/Refresher** (Curriculum Group)  
**Social & Behavioral Human Research** (Course Learner Group)  
**1 - Basic Course** (Stage)

Under requirements set by:

**Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras**

**CITI**  
Collaborative Institutional Training Initiative

Verify at [www.citiprogram.org/verify/?w6db9c0e3-951d-4ca8-a7ef-c98a412aa486-28502165](http://www.citiprogram.org/verify/?w6db9c0e3-951d-4ca8-a7ef-c98a412aa486-28502165)



## Apéndice Ñ

### Evidencia de adiestramiento sobre la protección de participantes del personal de la investigación: Sylvia Martínez Mejías, PhD., Directora de Disertación

#### COLLABORATIVE INSTITUTIONAL TRAINING INITIATIVE (CITI PROGRAM) COURSEWORK REQUIREMENTS REPORT\*

\* NOTE: Scores on this Requirements Report reflect quiz completions at the time all requirements for the course were met. See list below for details. See separate Transcript Report for more recent quiz scores, including those on optional (supplemental) course elements.

- Name: Sylvia Martínez (ID: 4054282)
- Email: sylvia.martinez@upr.edu
- Institution Affiliation: Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras (ID: 2377)
- Institution Unit: Psychology
- Phone: 787-405-3663
  
- Curriculum Group: Social & Behavioral Research - Basic/Refresher
- Course Learner Group: Social & Behavioral Human Research
- Stage: Stage 1 - Basic Course
- Description: Choose this group to satisfy CITI training requirements for Investigators and staff involved primarily in Social/Behavioral Research with human subjects.
  
- Report ID: 20098007
- Completion Date: 04-Jul-2016
- Expiration Date: 04-Jul-2019
- Minimum Passing: 80
- Reported Score\*: 81

REQUIRED AND ELECTIVE MODULES ONLY	DATE COMPLETED	SCORE
Belmont Report and CITI Course Introduction (ID: 1127)	03-Jul-2016	3/3 (100%)
History and Ethical Principles - SBE (ID: 490)	03-Jul-2016	4/5 (80%)
Defining Research with Human Subjects - SBE (ID: 491)	03-Jul-2016	5/5 (100%)
The Federal Regulations - SBE (ID: 502)	03-Jul-2016	5/5 (100%)
Basic Institutional Review Board (IRB) Regulations and Review Process (ID: 2)	04-Jul-2016	3/5 (60%)
Assessing Risk - SBE (ID: 503)	04-Jul-2016	5/5 (100%)
Informed Consent - SBE (ID: 504)	04-Jul-2016	3/5 (60%)
Privacy and Confidentiality - SBE (ID: 505)	04-Jul-2016	3/5 (60%)
Unanticipated Problems and Reporting Requirements in Social and Behavioral Research (ID: 14928)	04-Jul-2016	4/5 (80%)
Conflicts of Interest in Research Involving Human Subjects (ID: 488)	04-Jul-2016	4/5 (80%)

For this Report to be valid, the learner identified above must have had a valid affiliation with the CITI Program subscribing institution identified above or have been a paid Independent Learner.

Verify at: <https://www.citi-program.org/verify/index.cfm?verify=6ebb1284-ed88-46e5-b072-368eacf9e915>

**CITI Program**  
Email: [support@citi-program.org](mailto:support@citi-program.org)  
Phone: 888-529-5929  
Web: <https://www.citi-program.org>

## Apéndice O

### Hoja de cernimiento recomendada

Hoja de Cernimiento recomendada<sup>1</sup>

#### Cernimiento de apego y adherencia al tratamiento en la Diabetes Mellitus tipo 1 Cernimiento para adolescentes entre las edades de 14 a 18 años

##### Instrucciones

Favor de proveer los siguientes datos. Al completar este formulario, use solamente un bolígrafo de tinta azul o negra y escriba legiblemente en letra de molde.

Fecha en la que se completó el cernimiento: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_  
(Mes / Día / Año)

##### Información del/la adolescente que está llenando este cuestionario

Nombre: \_\_\_\_\_ Inicial: \_ Apellidos: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Género: \_\_\_\_\_  
(Mes / Día / Año)

Ciudad: \_\_\_\_\_ País: \_\_\_\_\_ Zipcode: \_\_\_\_\_

Los nombres de las personas que le están ayudando a llenar este cuestionario: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

##### Información del/la proveedor/a de servicios médicos

Nombre: \_\_\_\_\_ Inicial: \_ Apellidos: \_\_\_\_\_

Nombre del centro/ hospital/ clínica de servicios: \_\_\_\_\_

<sup>1</sup> Hoja de Cernimiento desarrollada como parte del trabajo de disertación *Estrategias de apego y apercepción en el contexto de la Diabetes Mellitus tipo 1 (DMI)* (pp. 231-239), por E. Peña-Serrano, 2021, Universidad de Puerto Rico. La misma no podrá ser reproducida en parte o en su totalidad, o resumirse, sin el consentimiento del autor y de la Dirección del Departamento.

**Instrucciones**

Circula el número (1, 2, 3, 4, 5) al lado de la opción que conteste la pregunta.

**Relaciones familiares y apoyo de padres**

- A. ¿Qué tan importante es la comunicación en tus relaciones familiares?
- 1) No es importante
  - 2) Poco importante
  - 3) Neutral
  - 4) Importante
  - 5) Muy importante
- B. ¿Qué tan importante es la expresión de emociones en tus relaciones familiares?
- 1) No es importante
  - 2) Poco importante
  - 3) Neutral
  - 4) Importante
  - 5) Muy importante
- C. ¿Con qué frecuencia tus padres te apoyan con el tratamiento para la diabetes?
- 1) Nunca
  - 2) Casi nunca
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi todos los días
  - 5) Todos los días
- D. ¿Con qué frecuencia tus padres expresan preocupaciones sobre la diabetes en el hogar?
- 1) Todos los días
  - 2) Casi todos los días
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi nunca
  - 5) Nunca
- E. ¿Puedes expresar tus preferencias ante el tratamiento en el hogar?
- 1) Nunca
  - 2) Casi nunca
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi siempre
  - 5) Siempre
- F. ¿Con qué frecuencia surgen discusiones familiares por motivos de tu condición de salud y tratamiento para la diabetes?
- 1) Todos los días
  - 2) Casi todos los días
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi nunca
  - 5) Nunca

**Instrucciones**

Circula el número (1, 2, 3, 4, 5) al lado de la opción que conteste la pregunta.

- G. ¿Con qué frecuencia sientes que tus padres te escuchan y/o prestan atención cuando les comunicas situaciones relacionadas a tu condición de salud y tratamiento para la diabetes?
- 1) Nunca
  - 2) Casi nunca
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi todos los días
  - 5) Todos los días

**Instrucciones**

Circula el número (1, 2, 3, 4, 5) al lado de la opción que conteste la pregunta.

**Relaciones con pares**

- A. ¿Con qué frecuencia debes seguir tu tratamiento frente a otros/as jóvenes?
- 1) Todos los días
  - 2) Casi todos los días
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi nunca
  - 5) Nunca
- B. ¿Con qué frecuencia otros/as jóvenes hacen comentarios sobre tu tratamiento para la diabetes?
- 1) Todos los días
  - 2) Casi todos los días
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi nunca
  - 5) Nunca
- C. ¿Te sientes cómodo/a al seguir tratamiento frente a otros/as jóvenes?
- 1) Nunca
  - 2) Casi nunca
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi siempre
  - 5) Siempre
- D. ¿Has recibido burlas de otros/as jóvenes en referencia a tu tratamiento para la diabetes?
- 1) Todos los días
  - 2) Casi todos los días
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi nunca
  - 5) Nunca
- E. ¿Conoces jóvenes diagnosticados con diabetes tipo 1?
- 1) No
  - 2) Sí
- F. ¿Con qué frecuencia compartes con jóvenes diagnosticados con diabetes tipo 1?
- 1) Nunca
  - 2) Casi nunca
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi todos los días
  - 5) Todos los días



**Instrucciones**

Circula el número (1, 2, 3, 4, 5) al lado de la opción que conteste la pregunta.

**Autorregulación y autonomía**

- A. ¿Cuán preparado/a te sientes para describir el tratamiento que te ha sido prescrito para manejar la diabetes?
- 1) Nada preparado/a
  - 2) Poco preparado/a
  - 3) Preparado/a
  - 4) Muy preparado/a
  - 5) Extremadamente preparado/a
- B. ¿Cuán preparado/a te sientes para seguir el tratamiento para la diabetes sin apoyo?
- 1) Nada preparado/a
  - 2) Poco preparado/a
  - 3) Preparado/a
  - 4) Muy preparado/a
  - 5) Extremadamente preparado/a
- C. ¿Tienes preocupaciones sobre el tratamiento para la diabetes?
- 1) Siempre
  - 2) Casi siempre
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi nunca
  - 5) Nunca
- D. ¿Te sientes cómodo/a al comunicar las dudas sobre tu tratamiento?
- 1) Nunca
  - 2) Casi nunca
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi siempre
  - 5) Siempre
- E. ¿Te sientes cómodo/a al solicitar apoyo para seguir el tratamiento para la diabetes?
- 1) Nunca
  - 2) Casi nunca
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi siempre
  - 5) Siempre
- F. ¿Con qué frecuencia sientes frustración por situaciones relacionadas a tu condición de salud y tratamiento para la diabetes?
- 1) Todos los días
  - 2) Casi todos los días
  - 3) Ocasionalmente
  - 4) Casi nunca
  - 5) Nunca

**Instrucciones**

Circula la letra (a, b, c, d, e) al lado de la opción que conteste la pregunta.

**Preferencias de tratamiento**

1. ¿En qué parte del cuerpo prefieres conectarte la bomba de infusión continua de insulina?
  - a) Brazos
  - b) Abdomen
  - c) Glúteos
  - d) Muslos
  - e) No aplica
2. ¿En qué parte del cuerpo prefieres inyectarte insulina?
  - a) Brazos
  - b) Abdomen
  - c) Glúteos
  - d) Muslos
  - e) No aplica
3. ¿En qué parte del cuerpo prefieres conectarte el medidor continuo de glucosa?
  - a) Brazos
  - b) Abdomen
  - c) Glúteos
  - d) Muslos
  - e) No aplica

**HAS TERMINADO**

Gracias por completar este documento.  
Entrégalo a tu médico especialista en endocrinología pediátrica

### Información de salud

Esta sección debe ser provista por el proveedor de servicios médicos en endocrinología pediátrica bajo la autorización de los custodios legales del paciente que completó la Hoja de Cernimiento.

Niveles de Hemoglobina Glicosilada (A1C) obtenidos por el/la adolescente durante el pasado año:

Fecha	Nivel de A1C
	%
	%
	%
	%

Niveles de A1C sugeridos por la Asociación Americana de Diabetes (ADA) y la Asociación Americana de Endocrinólogos Clínicos (AACE) para personas con diabetes mellitus tipo 1:

- Menos de 7% según ADA
- Menos de 6.5% según

Los niveles de A1C obtenidos por el/la adolescente se encuentran:

- 1) Por encima de lo esperado
- 2) De acuerdo a lo esperado
- 3) Por debajo a lo esperado

Seleccione los comportamientos que entienda mejor describan al/la paciente:

- Sigue todas las indicaciones referentes a su régimen de tratamiento, pero no permite que otros/as le ayuden ante dificultades.
- Sigue todas las indicaciones y cambios referentes a su régimen de tratamiento sin cuestionar los motivos de los mismos.
- Es poco hablador/a y son sus cuidadores quienes dirigen la conversación en citas donde se dialoga sobre su régimen de tratamiento.
- Es reservado/a al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.
- Se muestra cómodo/a al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.
- Se muestra atento/a y correspondiente al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento)
- Se muestra oposicional o retante al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.
- Se muestra agresivo al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.
- Se muestra molesto o defensivo al hablar sobre su régimen de tratamiento y/o al expresar dificultades o factores que faciliten su cumplimiento.



## Hoja de Reporte

### Cernimiento de apego y adherencia al tratamiento en la Diabetes Mellitus tipo 1 Cernimiento para adolescentes entre las edades de 14 a 18 años

Áreas evaluadas	Puntuación obtenida	Punto de corte	Clasificación
Relaciones familiares y apoyo de padres			
Relaciones con pares			
Autorregulación y autonomía			

### Interpretación de la clasificación

#### Relaciones familiares y apoyo de padres

- 1) Si la puntuación obtenida por el/la adolescente se encuentra **por encima** del punto de corte, no requiere de atención clínica en esta área.
- 2) Si la puntuación obtenida por el/la adolescente se encuentra **por debajo** del punto de corte, sus relaciones familiares y el apoyo que recibe de sus padres son factores que se encuentran impactando su proceso de adherencia al tratamiento al momento de completar el cernimiento. Debe recibir atención clínica para trabajar las problemáticas asociadas a esta área.

#### Relaciones con pares

- 1) Si la puntuación obtenida por el/la adolescente se encuentra **por encima** del punto de corte, no requiere de atención clínica en esta área.
- 2) Si la puntuación obtenida por el/la adolescente se encuentra **por debajo** del punto de corte, sus relaciones con pares son factores que se encuentran impactando su proceso de adherencia al tratamiento al momento de completar el cernimiento. Debe recibir atención clínica para trabajar las problemáticas asociadas a esta área.

#### Autorregulación y autonomía

- 1) Si la puntuación obtenida por el/la adolescente se encuentra **por encima** del punto de corte, no requiere de atención clínica en esta área.
- 2) Si la puntuación obtenida por el/la adolescente se encuentra **por debajo** del punto de corte, sus capacidades de autorregulación y autonomía son factores que se encuentran impactando su proceso de adherencia al tratamiento al momento de completar el cernimiento. Debe recibir atención clínica para trabajar las problemáticas asociadas a esta área.

**Recomendaciones y/o Referidos:**

---

---

---

---

---

---

---

---