

RESERVA

M  
7954f  
1999  
C.1

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO

**FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS  
QUE PADECEN DIABETES MELLITUS TIPO1: UN ESTUDIO  
DESCRIPTIVO CORRELACIONAL**

**TESIS PRESENTADA A LA FACULTAD DE MEDICINA**

**PARA OPTAR AL TITULO DE  
PSICOLOGO**

**Y AL GRADO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

**ESCUELA DE PSICOLOGIA**

**POR**

**ANDREA FUENTES GROETAERS, MAGDALENA GILI MOEBIUS,  
PAZ GOMEZ WALKER**

**PROFESOR PATROCINANTE  
GUIDO DEMICHELI**

**VALPARAISO, CHILE  
OCTUBRE DE 1999**



*Agradecemos a todas las personas que apoyaron y  
facilitaron la realización del presente estudio, en  
forma especial...*

*al personal de los hospitales Dr. Gustavo Fricke y  
Carlos Van Buren*

*a los pacientes diabéticos que participaron y sus  
familias.*

*Dedicamos esta Tesis a nuestras familias,  
por todo su apoyo durante esta  
etapa de nuestras vidas.*

## INDICE

<b>INDICE DE TABLAS</b>	
<b>INDICE DE FIGURAS</b>	
<b>RESUMEN</b>	
<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	1
<b>II. ANTECEDENTES CONCEPTUALES</b>	3
1. CONCEPTUALIZACION DE ENFERMEDAD	3
2. ENFERMEDAD CRONICA	4
3. DIABETES MELLITUS	5
3.1. Epidemiología	5
3.2. Fisiología	5
3.3. Clasificación de la DM	6
3.4. Características de la Diabetes Mellitus	7
3.5. Impacto de la Diabetes Mellitus	10
3.6. Tratamiento de la Diabetes Mellitus	13
3.7. Adherencia al Tratamiento	13
3.8. Calidad de Vida del Paciente Diabético	16
3.9. Adaptación a la Enfermedad	18
3.10. Importancia de la familia en la adaptación a la Diabetes Mellitus y su Tratamiento	20
4. INTEGRACION DE LA FAMILIA AL AMBITO DE LA SALUD	23
5. CONCEPTO DE FAMILIA	25
6. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	27
6.1. Modelo McMaster de Funcionamiento Familiar	28
6.2. Descripción de las dimensiones del Modelo McMaster	30
6.2.1. Resolución de Problemas	30
6.2.2. Comunicación	32
6.2.3. Roles	33
6.2.4. Sensibilidad Afectiva	35
6.2.5. Involucramiento Afectivo	36
6.2.6. Control del Comportamiento	38
<b>III. ANTECEDENTES EMPÍRICOS</b>	40
1. INVESTIGACIONES NACIONALES	40
2. INVESTIGACIONES INTERNACIONALES	42
<b>IV. FORMULACION DEL PROBLEMA</b>	45
1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION	45
1.1. Objetivos Generales	45
1.2. Objetivos Específicos	46
2. HIPOTESIS	47
<b>V. METODOLOGIA</b>	49
1. DISEÑO DE LA INVESTIGACION	49
2. SUJETOS	50
2.1. Características Demográficas	51
3. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES DE ESTUDIO	51

3.1. Definición Conceptual de las variables de Calidad de Vida	51
3.2. Definición Conceptual de las variables de Funcionamiento Familiar	52
3.3. Definición Operacional de las variables de Calidad de Vida	54
3.4. Definición operacional de las variables de Funcionamiento Familiar	55
4. INSTRUMENTOS DE EVALUACION	57
4.1. FAD: Dispositivo de Evaluación Familiar	57
4.2. Escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1	59
5. PROCEDIMIENTOS	61
6. PRINCIPIOS ETICOS	62
<b>VI ANALISIS DE DATOS</b>	64
1. DESCRIPCION Y COMPARACION DE LAS VARIABLES	64
2. CORRELACION DE LAS VARIABLES	65
3. COMPARACIÓN DE LAS VARIABLES	66
<b>VII RESULTADOS</b>	67
1. CARACTERIZACION DE LA MUESTRA	67
2. ANALISIS DESCRIPTIVO DE LAS ESCALAS DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	68
3. ANALISIS DESCRIPTIVO DE LA CALIDAD DE VIDA GENERAL Y SUS SUBESCALAS	72
4. ANALISIS CORRELACIONAL DE LAS VARIABLES	75
5. ANALISIS COMPARATIVO	77
<b>VIII. DISCUSION</b>	79
1. IMPLICACIONES DE LOS RESULTADOS	79
2. CONCLUSIONES	88
3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	88
4. PROPUESTAS	90
<b>IX REFERENCIAS</b>	91
<b>X. ANEXOS</b>	101

## INDICE DE TABLAS

1. Variables de Funcionamiento Familiar	68
2. Calidad de Vida General y sus Subescalas	72
3. Desglose de la Subescala Tratamiento	74
4. Correlación entre las Variables Calidad de Vida General , sus Subescalas y las Dimensiones del Funcionamiento Familiar	75
5. Familias Efectivas e Inefectivas : Medias de Calidad de Vida General y sus Desviaciones Estándar	77
6. Puntajes t de la diferencia de Medias de Calidad de Vida General en Familias Efectivas e Inefectivas en cada escala del Funcionamiento Familiar	78
7. Puntajes de Calidad de Vida, Subescalas y Dimensiones del Funcionamiento Familiar de las Familias Encuestadas.	102

## INDICE DE FIGURAS

1. Caracterización de la muestra según edad	67
2. Caracterización de la muestra según sexo	67
3. Diagrama de Caja y Bigote de las subescalas del Funcionamiento Familiar	70
4. Porcentajes de Familia Efectivas	71
5. Comparación de las medias de las Subescalas de Calidad de Vida	73
6. Medias de Subescalas de Tratamiento	74
7. Medias de la Calidad de Vida General en las escalas del Funcionamiento Familiar	78

## RESUMEN

La presente investigación es un estudio descriptivo-correlacional acerca del funcionamiento familiar y la calidad de vida de pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1.

Se evaluó una muestra de 30 familias en las que uno de sus progenitores padece Diabetes Mellitus tipo 1. Los pacientes pertenecen a Servicios de Salud Pública de la V región. Para esto se aplicó un cuestionario familiar (FAD), basado en el modelo McMaster de funcionamiento familiar, a todos los miembros de las familias y un cuestionario de Calidad de Vida, específico para personas que padecen Diabetes Mellitus tipo 1.

Los resultados obtenidos permiten conocer las características del funcionamiento familiar y la calidad de vida de un grupo de pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 y las relaciones entre ambos aspectos.

Con estos resultados es posible aproximarse en mayor grado a la realidad del paciente diabético y su familia, y resaltar la importancia que ésta tiene en su calidad de vida, alentando futuras investigaciones en el área.

## I INTRODUCCION

La salud es definida como el estado en que el ser humano ejerce normalmente todas sus funciones. Cuando la salud se altera, existen diversos factores que estarían repercutiendo. Se sabe con precisión, para la mayoría de las enfermedades, cuáles son los factores biológicos que están involucrados. Sin embargo, no existe tanta claridad en relación a los factores psicosociales que podrían afectar la evolución de las enfermedades. Entre éstos estaría el funcionamiento familiar.

A lo largo del desarrollo de la humanidad, el tipo de enfermedades prevalentes ha ido cambiando. En la actualidad, las enfermedades crónicas han adquirido gran relevancia debido a sus altos índices de incidencia y al impacto que están causando en la población, sobre todo en los países industrializados o que están en vías de desarrollo. Entre estas enfermedades y ocupando un lugar importante por su incidencia e impacto asociado al tratamiento y sintomatología, se encuentra la Diabetes Mellitus.

La persona que padece Diabetes Mellitus, se ve enfrentada a múltiples cambios con respecto a su vida; debe adherirse a un tratamiento, aceptar la cronicidad de su enfermedad, y cuidarse de posibles complicaciones, entre otros.

La familia, al ser la red social más cercana al individuo enfermo, influye en cómo éste vive con su enfermedad. La proximidad entre los miembros, el tipo de comunicación en la familia, y en general el tipo de funcionamiento familiar influirá

en cómo la persona logra enfrentar la enfermedad, sus demandas y la evolución que ésta pueda tener.

Una familia que se involucra en el proceso que vive el enfermo, en lo que le ocurre con su enfermedad y sus demandas, favorece una mejor adaptación a su enfermedad (Horwitz, Florenzano y Ringeling, 1985), logrando de este modo una mejor calidad de vida.

La presente investigación se focaliza en el individuo enfermo como objeto de estudio en su contexto familiar. Busca conocer la calidad de vida y el funcionamiento familiar de los pacientes y las posibles relaciones que se dan entre ambos factores.

En Chile se han realizado pocos estudios que aborden el tema de la Diabetes Mellitus integrando a la familia y a su vez, existen pocas modalidades o estrategias destinadas a tratar con el sistema familiar del enfermo crónico (Gonzalez, Steinglass y Reiss, 1989). Por lo general, el énfasis ha estado puesto sólo en el individuo. Implementar un sistema que considere al enfermo crónico y su familia como sistema integrado podría ser beneficioso tanto para el tratamiento médico de la enfermedad como para mejorar la calidad de vida y el bienestar psicológico del paciente y su familia. Este estudio otorgará datos concretos que sustenten el abordaje conjunto, entre medicina y psicología familiar, de la enfermedad Diabetes Mellitus. Los resultados que se obtengan servirán como base para la aplicación y el diseño de intervenciones médico- psicológicas, en el ámbito de la calidad de vida del paciente diabético.

## II ANTECEDENTES CONCEPTUALES

### 1. CONCEPTUALIZACION DE ENFERMEDAD

Actualmente *enfermedad* es definida por la OMS como “un estado que teórica o prácticamente impide al individuo desempeñar sus funciones sociales, profesionales o de otro tipo” (Armijo, 1994). Las enfermedades pueden diferir mucho en la forma de presentarse, pudiendo ocurrir una o varias veces en la misma persona, variar en su duración o en la intensidad de los síntomas. En relación al impacto que puede provocar, este puede influir o no en la vida de un individuo (González, Steinglass y Reiss, 1989).

Con respecto a la evolución histórica de las enfermedades, algunos autores han afirmado que éstas han ido cambiando. Mckeown (1980) y Fitzpatrick (1982) consideran que el hombre ha pasado por 3 etapas:

En primer lugar, estarían las sociedades preagrícolas, en las cuales el hombre era cazador y recolector y la mortalidad de los adultos se originaba predominantemente en riesgos ambientales y de seguridad. Luego vendrían las sociedades agrícolas, donde las enfermedades predominantes eran las infectocontagiosas (cólera, tuberculosis, malaria). Finalmente, está la época de las sociedades post-industriales, que corresponde al tiempo actual. En estas sociedades las enfermedades que afectan a la población son las denominadas enfermedades crónicas y degenerativas. Entre ellas están: la diabetes, las

enfermedades cardiovasculares, hipertensión, enfermedades respiratorias, el cáncer y las enfermedades mentales, entre otras.

## 2. ENFERMEDAD CRONICA

Existen definiciones que enfatizan diferentes aspectos de lo que se entiende por enfermedad crónica. Sin embargo, los elementos que todas ellas tienen en común son: su prolongado período de incubación, de estado y resolución. Algunas de las definiciones que han adquirido mayor difusión y/o aceptación son:

“Todo aquel deterioro o desviación de la normalidad que tiene una o más de las siguientes características: ser causada por alteraciones patológicas no reversibles, ser permanentes, dejar incapacidad residual, requerir de entrenamiento especial en rehabilitación y de largos períodos de supervisión, observación y cuidado” (Comisión de Enfermedades Crónicas del Consejo Nacional de Salud de Estados Unidos (1956).

“Enfermedades de etiología incierta, habitualmente multicausales, con largos períodos de incubación o latencia; largos períodos subclínicos, con prolongado curso clínico, con frecuencia episódica; sin tratamiento específico y sin resolución espontánea en el tiempo” (Center for Disease Control de Atlanta (CDC), en Valdivia, Bastías y Márquez, 1994).

### 3. DIABETES MELLITUS

#### 3.1. Epidemiología

La Diabetes Mellitus es una enfermedad crónica que afecta a un alto porcentaje de la población. A Junio de 1998 la *prevalencia* de ésta alcanzaba el 5% de la población en Chile. Uno de cada 20 chilenos enfrenta el riesgo de presentar Diabetes Mellitus y de sufrir algunas de sus posibles complicaciones (Parrochia, 1992).

En cuanto a la *prevalencia y sexo*, un estudio realizado en Chile el año 1989 encontró, en el caso de la diabetes insulino dependiente (DMID), una prevalencia significativamente mayor en mujeres que en hombres (Carrasco, López, Riesco y García de los Ríos, 1989 ).

La *tasa anual de incidencia* de la DMID en Chile alcanzó entre 1986 y 1989 a  $1,92 \times 100.000$  (Carrasco, et al., 1991).

#### 3.2. Fisiopatología

La Diabetes Mellitus (DM) es un estado de hiperglicemia crónica producido por diversos factores genéticos y ambientales que por lo general actúan juntos (OMS).

Es una alteración del metabolismo de la glucosa, debida a la insuficiencia total o parcial de insulina. La insulina es la hormona básica que regula la glucosa.

Ésta se produce en las células de Langerhams del páncreas y se libera en presencia de ciertos niveles de azúcar en la sangre, lo que permite que ésta se utilice para consumo inmediato y almacenamiento (Pérez, 1992).

En las personas diabéticas, la producción de la insulina falla, por lo cual aumenta el nivel de azúcar en la sangre, lo que se denomina Hiperglicemia. La presencia aumentada de glucosa en la sangre provoca presión osmótica del fluido extracelular, el cual se libera a través de la orina, lo que explica que el diabético orine en exceso y necesite beber mucho líquido. Además se produce debilitamiento de la persona, ya que disminuye la síntesis muscular de proteínas y se descomponen las proteínas ya formadas (Pérez, 1992). El organismo dispone de una cantidad de glucosa insuficiente, ya que la gran cantidad de glucosa presente se elimina por la orina sin ser utilizada.

Si la descomposición de los triglicéridos y la disminución de las grasas lleva a la formación de cetónicos (cetoacidosis), ésta después de vómitos y coma diabético puede terminar en la muerte (Pérez, 1992).

### 3.3. Clasificación de la DM

Se pueden distinguir 2 grandes tipos de Diabetes, siendo el criterio tipificador la dependencia del aporte externo de insulina: la Diabetes Mellitus tipo 1 y la Diabetes Mellitus tipo 2. En el grupo de las personas que padecen Diabetes Mellitus tipo 1 se encuentran aquellos que han necesitado insulina desde el

comienzo de su enfermedad (insulino- dependientes, DMID) y aquellos que la han llegado a necesitar en el transcurso de su enfermedad (insulino- requerentes, DMIR) En el grupo de las personas que padecen Diabetes Mellitus tipo 2, están aquellos que no requieren insulina externa (Raddatz, López, Durruty y García de los Ríos, 1998).

### 3.4. Características de la Diabetes Mellitus

Las enfermedades crónicas pueden presentar distintas características, algunas de ellas vinculadas con: a) la *forma de comienzo* de la enfermedad, b) el *curso* que ésta tenga, c) su *resultado y/o pronóstico* y d) el grado de incapacidad con que queda la persona que la padece (Navarro y Beyebach, 1995).

En relación a la *forma de comienzo*, la Diabetes Mellitus tipo 1 puede presentarse en forma aguda o gradual.

Generalmente un comienzo brusco y aparición rápida está asociado a la DMID, la cual al presentarse con una fuerte sintomatología, hace que el paciente se enfrente desde el comienzo a una enfermedad de carácter permanente y a un tratamiento agresivo (Serantes, 1992).

Según Rolland, (1989) cuando una enfermedad crónica comienza de esta forma se producirá un desgaste mayor en las familias, ya que los cambios afectivos e instrumentales requerirán que éstas movilicen más rápido sus habilidades para manejar la crisis. Por otro lado, este autor plantea que las

familias que sean más capaces de tolerar una gran carga afectiva, estén dispuestas a cambiar claramente los roles previamente definidos, sean eficientes en la resolución de problemas y utilicen recursos externos, tendrán ventajas en comparación con aquellas familias con menores habilidades y/o recursos en tal sentido.

El comienzo gradual de la Diabetes Mellitus tipo 1 es característico de la Diabetes Mellitus Insulino Requerente (DMIR). Esto significa que la persona ha comenzado con un tratamiento basado en la dieta y en fármacos principalmente y luego ha llegado a requerir el uso de insulina externa. Cuando la enfermedad crónica se presenta de esta forma, Rolland (1987; 1989) plantea que la familia tiene mayor tiempo para asumir los cambios y para organizarse mejor, lo cual favorece una mejor adaptación a la situación.

*El curso de la Diabetes puede ser progresivo, constante o con recaídas.*

Cuando la Diabetes presenta un curso progresivo, los síntomas y deterioros comienzan a producirse en forma continua y progresan severamente. Los individuos que padecen enfermedades con este curso van dejando de realizar funciones constantemente. Esto puede producir agobio en las personas que están a cargo del cuidado del paciente, ya que tienen que ir cubriendo nuevas funciones que el enfermo ya no puede realizar.

Cuando la Diabetes presenta un curso constante, se parte de un problema agudo como una crisis o un coma diabético, del que el paciente se recupera de mayor a menor grado quedando un déficit que tiene que asumir. En estos casos el

impacto dependerá del déficit residual con que quede el paciente (Rolland 1987; 1989).

En el transcurso de la enfermedad Diabetes Mellitus pueden presentarse recaídas, las cuales se caracterizan por ser períodos con exacerbación de los síntomas y períodos de remisión. En relación a la exacerbación de los síntomas que vive el paciente diabético, se ha encontrado que el estrés afecta el metabolismo de la glucosa. Frecuentemente, circunstancias vitales estresantes ocasionan descompensaciones glicémicas en diabéticos. Incluso se ha observado que la Diabetes Mellitus detectada por primera vez coincide con situaciones de estrés (Pérez, 1992).

Cuando la enfermedad crónica se presenta con recaídas las personas se mantienen en un estado de incertidumbre, ya que no se sabe cuándo puede recaer de nuevo. La tensión en la familia es producida por la transición entre los períodos con y sin crisis. En estos casos es necesaria una notable flexibilidad que le permita a la familia cambiar de respuestas de emergencia a otras que vuelvan a la normalidad (Rolland, 1989).

El *resultado o pronóstico* de la Diabetes Mellitus tipo 1 no es fatal, ya que ésta responde a un manejo paliativo, sin embargo un mal ajuste al tratamiento puede llevar al paciente a resultados fatales.

El *tipo de incapacidad* que produce la Diabetes Mellitus tipo 1 en el paciente puede presentar diferentes grados y puede ocurrir en distintos momentos de la enfermedad: al comienzo, en el transcurso o al final. Generalmente se

asocian a la Diabetes Mellitus una retinopatía, nefropatía, impotencia sexual y/o alteración de las extremidades inferiores. En todos estos casos el impacto de la enfermedad es mayor.

Por otra parte Rolland (1989), plantea que el impacto de la incapacidad que deja una enfermedad crónica depende considerablemente del rol que el enfermo tenga en su familia y de los recursos disponibles. La incapacidad, independiente del momento en que aparezca, dificulta la manera de sobrellevar la enfermedad.

### 3.5. Impacto de la Diabetes Mellitus.

Comenzando con el diagnóstico, hay una serie de crisis personales predecibles en el curso de la DMID. Los pacientes y sus familias toman consciencia de que están entrando a un nuevo mundo lleno de cambios y limitaciones. El reconocimiento inicial de la enfermedad lleva a un sentimiento de pérdida, y a veces, a un claro y demarcado período de duelo que puede afectar a pacientes de cualquier edad. Los pacientes pueden reaccionar con rabia o de maneras no esperadas. Este tipo de rabia generalmente refleja emociones profundas, incluyendo el temor de problemas anticipados, culpa por faltas en el cuidado de sí mismo, y tristeza por las pérdidas anticipadas (Jacobson, 1996).

La afección puede ser vivida por el enfermo como pérdida de autonomía y aumento de la dependencia. Puede además haber sentimientos de desamparo e

impotencia, llegando algunas veces a extremos graves de depresión (Luban Plaza y Poldenger, 1986).

Los pacientes que padecen Diabetes Mellitus sienten gran temor por la posibilidad de quedar ciegos. Se ha observado una mayor repercusión psicológica en los años en que disminuye la agudeza visual, después de la aparición de una retinopatía proliferante (Serantes , 1992).

La Diabetes, en general, presenta un alto riesgo de estar asociada a disturbios psicológicos, especialmente en aquellos casos con mayores complicaciones diabéticas asociadas (Peyrot, M. y Rubin R., 1997). Jacobson (1996) plantea que cuando el control de la glicemia no es adecuado, los pacientes tienen una mayor prevalencia de enfermedades psiquiátricas concomitantes, tales como desordenes de la alimentación y depresión. Según el autor, esta alta prevalencia de depresión en pacientes diabéticos puede no ser un estado específico de la diabetes, sino más bien el efecto general del estrés y tensión de tener una enfermedad crónica. En un estudio se compararon muestras de pacientes diabéticos con otros que presentan enfermedades crónicas como enfermedades cardíacas, o enfermedad crónica del pulmón, y se observó que la prevalencia de depresión en los pacientes diabéticos no es mayor, incluso puede ser menor que en lo encontrado en otras muestras de pacientes crónicos no diabéticos (Jacobson,1993).

En un estudio realizado por Peyrot y Rubin (1997), se encontró en pacientes diabéticos adultos, diferentes factores asociados con los disturbios

psicológicos de ansiedad y depresión. El sexo es un factor de riesgo para los disturbios; las mujeres están doblemente afectadas en relación a los hombres. La *educación* está fuertemente asociada a los disturbios; aquellas personas que se graduaron del colegio tienen menos de la mitad del riesgo de aquellos que no se graduaron. Estar *casado* disminuye la probabilidad de presentar depresión. La edad más frecuente de presentar depresión es entre 40 y 49 años, y disturbio de ansiedad entre 30 y 39 años. En general, los resultados indican mayor presencia de estos disturbios en pacientes crónicos que en personas que no presentan enfermedad crónica.

Otro aspecto importante de mencionar es la relación bidireccional existente entre el control de la glicemia y la depresión. La depresión puede ser un factor de riesgo con respecto a un mal control del metabolismo y complicaciones microvasculares y neuropáticas de la Diabetes y a su vez el mal control de la glicemia es un factor que afecta el desarrollo de la depresión (Jacobson, 1993).

La persona que padece Diabetes Mellitus no es la única que se ve afectada por la enfermedad, la familia de ésta también se ve enfrentada a una serie de cambios. Jacobson (1996) y Crespo y Vaz Leal (1995) plantean que la carga económica, física y psicológica de la enfermedad afectará en la vida familiar y en la habilidad de funcionar con los roles usuales y que la incertidumbre en relación al futuro puede resultar particularmente preocupante.

También se ha encontrado que familias que presentan un miembro con Diabetes Mellitus suelen funcionar en base a una excesiva fusión, incapacidad

para resolver conflictos, evitación, y desviación de éstos a través del enfermo y una excesiva rigidez, propio de lo descrito por Minuchin como "familia psicósomática" (Minuchin y Fishman, 1981).

### 3.6. Tratamiento de la DM

El paciente diabético requiere un gran compromiso y responsabilidad para responder eficazmente a las demandas que su tratamiento implica, ya que de éste depende en gran medida el cómo evolucione su enfermedad.

El tratamiento de la Diabetes tipo 1 se basa principalmente en la realización de un *régimen dietético*, el cual consiste en regular las comidas y además restringir los carbohidratos (Pérez, 1992), realizar *actividades físicas* que contribuyen al metabolismo de los carbohidratos para mantener el peso, disminuir factores de riesgo cardiovascular y mejorar su estado anímico (Tapia, 1992). Y por último *inyectarse insulina*, la que se autoadministra en diversos sitios del cuerpo (rotatoriamente), generalmente 2 veces al día, unos veinte minutos antes de las comidas (Pérez, 1992).

### 3.7. Adherencia al Tratamiento

El tratamiento óptimo de la DMID es muy difícil de realizar en forma ideal, si es que no, imposible en la mayoría de los pacientes. La no realización del

tratamiento obedece principalmente a que los pacientes deben continuar con su vida diaria, bajo un conjunto específico de condiciones económicas y sociales. Su enfermedad crónica y el tratamiento asociado sólo complican su forma de resolver los problemas cotidianos. Considerando esto, el tratamiento a veces presenta más dificultades que los propios síntomas (Strauss, Glaser y Corbin, 1984).

A pesar de lo anterior, la realización adecuada del tratamiento es fundamental en la evolución que tenga la enfermedad. Pueden darse problemas serios cuando los pacientes no realizan el comportamiento requerido para el autocuidado en la diabetes. Es frecuente que un seguimiento médico irregular esté asociado a problemas con el control de la glicemia y a un creciente riesgo de complicaciones (Jacobson, 1996).

Es importante que se evalúe el grado de conocimiento que tienen los pacientes acerca de la diabetes, y su entendimiento acerca de cada componente del autocuidado. Esta evaluación debe incluir posibles problemas sociales y psicológicos que puedan impedir el autocuidado. Esto incluye inquietudes o temores relacionados con la diabetes, condiciones psiquiátricas, focos de estrés en la vida personal o trabajo o conflictos familiares subyacentes. Los pacientes comúnmente reportan que las fuentes de estrés en la vida diaria causan altas y bajas impredecibles de la concentración de glucosa en la sangre, a pesar de que los resultados de las investigaciones sobre efectos fisiológicos del estrés psicosocial son poco concluyentes (Jacobson, 1996).

Un estudio realizado por Lockington, Powless y Meadows (1989), concluyó que para una mayor adherencia al tratamiento, la educación del paciente diabético debe estar enfocada a aspectos psicológicos tales como sus actitudes y motivación.

Los pacientes con Diabetes Mellitus Insulinodependiente deben enfrentar grandes cambios en su estilo de vida además de vivir en constante riesgo de presentar debilitamiento y complicaciones (Jacobson,1996). Con el fin de ayudarlos a aceptar la enfermedad, modificar hábitos y actitudes de vida, aprender a autocontrolarse, tomar medicamentos y administrarse insulina o drogas hipoglicemiantes orales, es importante la participación de un equipo multidisciplinario (Tapia, 1992; Serantes, 1992) y también de la familia del paciente, ya que ésta es su red de apoyo más cercana. Esto permitirá prevenir futuras complicaciones agudas y crónicas y favorecer la forma de enfrentarlas.

De esta forma, la meta de promover el bienestar de los pacientes, si bien es prevenir las complicaciones que puedan darse a futuro, requiere un tratamiento que incorpore un entendimiento de las ramificaciones sociales, psicológicas y psiquiátricas de la Diabetes Mellitus Insulinodependiente. A pesar de su importancia, existen pocos estudios que han examinado la efectividad de intervenciones psicosociales para pacientes con complicaciones serias de diabetes (Jacobson, 1996).

### 3.8. Calidad de Vida del Paciente Diabético

La presencia de la Diabetes genera una serie de cambios que afectan la calidad de vida del enfermo. Para las personas que padecen Diabetes tipo 1, el diagnóstico, las demandas del tratamiento diario, el enfrentamiento emocional que implica la enfermedad y las posibles complicaciones posteriores, tienen un gran efecto en el aspecto físico, social y psicológico (Cox y Gonder-Frederick, 1992; Bott, Schattenberg, Muhlhauser y Berger, 1996). Para el cuidado del paciente con una enfermedad crónica, donde tanto la enfermedad como el tratamiento pueden llegar a ser una carga en el estilo de vida del paciente y su respectiva familia, es muy importante evaluar su calidad de vida (Spitzer, 1987; Guyatt, Fecny y Patrick, 1993).

El concepto calidad de vida ha sido definido como “evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo” (Kiebert, de Haes, Kiedit y van de Valder, 1990) o como “la apreciación que el paciente hace de su vida y a la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal” (Ganz, 1994; Cella y Tulsky, 1990).

La calidad de vida es considerada como un constructo multidimensional que incluye cuatro aspectos básicos: *funcionamiento físico* (autocuidado, movilidad, actividades físicas, actividades del hogar y trabajo), *síntomas relacionado con la enfermedad y tratamiento* (dolor, fatiga), *funcionamiento emocional* (ansiedad o depresión que puede ser secundarias a la enfermedad o tratamiento de ésta) y

*funcionamiento social* (disfunción en la vida social y familiar) (De Haes, 1988; Aaronson, 1988; Ware, 1984; Schipper, Clint y Levitt, 1984).

Algunos autores plantean que la calidad de vida presenta elementos subjetivos y objetivos. Los *componentes subjetivos* corresponden a la percepción del individuo acerca de su bienestar y satisfacción. El carácter subjetivo justifica una evaluación a partir de la percepción del mismo paciente (Bayés, 1993). El *componente objetivo* comprende los factores que determinan o influyen sobre la percepción que el sujeto tiene de su calidad de vida. Entre éstos están la presencia de síntomas, el funcionamiento físico y el apoyo social (Bigelow, McFarland y Olson, 1991).

Kiebert et al. (1990) consideran que la calidad de vida también se ve afectada por el bienestar psicológico, los temores y las preocupaciones, las interacciones sociales y el nivel de actividad.

Según Spitzer (1987), cualquier aproximación para evaluar el cuidado de la Diabetes debe considerar la percepción que tiene el paciente de la carga que siente en los diferentes dominios de su vida, como los que se consideran en los instrumentos que evalúan calidad de vida (Glasgow y Osteen, 1992). Por lo tanto, para evaluar la calidad de vida se debe considerar las opiniones y percepciones del mismo paciente (Gill y Feirstein, 1994).

A la luz de nuevas opciones de tratamientos para los pacientes y para los profesionales de la salud, la evaluación de la calidad de vida puede contribuir en

gran medida para tomar decisiones acerca del procedimiento y de recursos en políticas de salud (Guyatt, Fecny y Patrick, 1993).

### 3.9. Adaptación a la Enfermedad

El paciente diabético debe enfrentar una serie de cambios en su vida que surgen por la presencia de su enfermedad. En este sentido, los *síntomas* y el *tratamiento* son los principales factores que demandarán de adaptación, conduciendo a modificaciones que tanto el enfermo como su familia deben realizar.

Según Font (1988), la adaptación a la enfermedad se podría conocer a través de la evaluación de la calidad de vida. El concepto de "adaptación a la enfermedad", se refiere al ajuste entre las demandas de la enfermedad (síntomas, tratamiento, perturbaciones en diversas áreas de la vida cotidiana) y las respuestas emocionales y conductuales del enfermo al afrontar su condición. En este sentido, la adaptación a la enfermedad estaría asociada con la percepción del paciente de estar siendo poco afectado por la enfermedad, lo cual constituiría una mejor calidad de vida desde la perspectiva del paciente.

El individuo que tiene una enfermedad crónica debe adaptarse a una serie de características sintomáticas de la enfermedad, y a los diferentes cambios que vayan ligados al grado de incapacidad producido por ésta. El enfermo crónico tiene que aprender a convivir con los *síntomas* y las nuevas limitaciones. Debe

conocerlos y buscar la forma de adaptarse a ellos, tratando de continuar, dentro de lo posible, con su vida cotidiana previa a la enfermedad (Strauss, Glaser y Corbin, 1984). Entre estos síntomas se encuentran, por ejemplo, la neuropatía periférica (dolor en las extremidades), parestesia (calambres), miopatía diabética (debilidad muscular), microangiopatía (problemas de circulación sanguínea) y heridas o infecciones en los pies.

Para planificar las actividades diarias es necesario que las personas aprendan a identificar sus síntomas y la intensidad con que se presentan durante el día, intentando acoplar estos patrones físicos a los patrones de trabajo o vida social (Strauss, Glaser y Corbin, 1984).

En el caso de la Diabetes Mellitus, es indispensable que el paciente aprenda a identificar, al momento del chequeo en casa de las concentraciones de glucosa en la sangre, cómo están sus estados físico, cognitivo y afectivo, de manera que pueda utilizar estos signos como advertencia de una posible hipoglicemia (Jacobson, 1996).

El paciente diabético no sólo debe adaptarse a los síntomas y deterioros asociados a ella, sino también al tipo de tratamiento que debe realizar y las implicancias que éste conlleva (Strauss, Glaser y Corbin, 1984).

A primera vista, el manejo del tratamiento puede no parecer un problema de gran magnitud, sin embargo lo es. Seguir el tratamiento requiere que el paciente realice cambios en sus hábitos diarios y estilo de vida. El paciente no siempre está

dispuesto a realizar estos cambios, y de no efectuarse según lo prescrito, pueden llevar al enfermo a consecuencias fatales (Strauss, Glaser y Corbin, 1984).

Existen diversos factores que influyen en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, tanto de carácter individual como a nivel familiar y social. A continuación se señalan características familiares que han sido consideradas relevantes en la adaptación de la diabetes.

### 3.10. Importancia de la familia en la adaptación a la Diabetes y su tratamiento

La evolución de la enfermedad y la respuesta al tratamiento dependen en gran medida de la familia. Al parecer, éstas pueden tener un efecto saludable en el desenlace de las enfermedades de sus miembros, por medio de apoyo emocional (afecto y confianza), instrumental (bienes, servicios, dinero), y/o de tipo informativo (datos, orientación) (Horwitz, 1986). En diversos estudios de enfermos crónicos, se menciona que las familias más cercanas brindan un mayor apoyo al paciente. De este modo, el ajuste a la enfermedad es mejor cuando el paciente se percibe cuidado, querido, estimado y valorado y tiene una red de apoyo a la cual recurrir (Florenzano, 1995).

La familia, como la fuente de apoyo más cercana de la persona que sufre una enfermedad crónica, desempeña funciones muy relevantes en aspectos fundamentales como son los cambios de ciertos hábitos de vida del enfermo, los controles de salud e incorporación de conductas apropiadas de autocuidado

(Camus, 1989), el manejo de las crisis, de los síntomas, de la enfermedad en general (Strauss, Glaser y Corbin, 1984) y el tratamiento que la persona enferma debe realizar (Camus, 1989; Horwitz, 1986; Strauss, Glaser y Corbin, 1984; Glasgow y Toobert, 1988). También pueden ser la asistencia, protección, control y rediseño en cuanto a las normas previamente definidas, las cuales, en algunas ocasiones, pueden ser realizadas de un modo adecuado por las personas que están a cargo y otras veces éstas pueden rehusarse a hacerlo. En muchas ocasiones, el pronóstico del paciente depende del cumplimiento de estas funciones (Strauss, Glaser y Corbin, 1984).

Glasgow y Toobert (1988), encontraron relación entre el control metabólico, la adherencia al tratamiento y el grado de apoyo proporcionado por sus familias a través de ciertas conductas (acompañar al paciente a realizar ejercicio, comer los mismos alimentos que él, ayudarle a hacer los ajustes a la dosis de insulina, entre otros), evaluando el nivel de soporte que otorgan y el nivel de satisfacción percibido por el paciente.

Según Haynes (1980), las actividades y conductas de un enfermo crónico serán directamente condicionadas por el grado de estabilidad familiar, el apoyo de los amigos, el contacto social y el tipo de relaciones interpersonales que establezca. Esto porque la red de apoyo le permite al paciente expresar sus sentimientos positivos, expresar abiertamente determinadas creencias y sentimientos en general, informarse sobre su enfermedad y obtener ayuda material y consejos (Wortman y Conway, 1985; Berkman 1985).

El modo de interacción dentro de la familia, así como el grado y tipo de comunicación, son factores significativos en la adaptación a la enfermedad (Flores, 1985). Algunos estudios plantean la importancia que tiene la proximidad de los miembros de la familia que quieren y pueden ayudar en el cuidado del individuo enfermo y que entregan apoyo emocional (Horwitz, Florenzano y Ringeling, 1985).

Jacobson (1996), afirma que los problemas familiares son un factor que predice problemas en el control de la glicemia y asistencia irregular a los controles. Cárdenas et al. (1987) también encontró que el control metabólico de los pacientes se encontraba más deteriorado en aquellos procedentes de familias más disfuncionales. De este modo, cuando se identifican problemas familiares, de comportamiento y psicológicos al inicio de la enfermedad, el paciente debe ser cuidadosamente supervisado y se debe considerar inmediatamente una intervención psicosocial.

Strauss, Glaser y Corbin (1984), plantean que los siguientes aspectos deben ser considerados en las familias de pacientes crónicos:

- 1.- El involucramiento de la familia en el cuidado del enfermo debe iniciarse cuando comienza el cuidado y mantenerse durante todas las etapas de la enfermedad.

- 2.- Las dinámicas de las familias de los enfermos deben ser evaluadas, diagnosticada y tratada apropiadamente en relación con la enfermedad.

3.- La continuidad del tratamiento debe mantenerse en el ambiente del hogar paralelo a los cuidados y seguimiento médico.

4.- La familia necesita estar unida al liderazgo de profesionales en el tratamiento.

Finalmente, evaluar el funcionamiento familiar será muy importante para precisar el apoyo que ésta puede otorgar al paciente diabético en la adaptación a su enfermedad y las demandas que ésta implica.

#### 4. INTEGRACION DE LA FAMILIA AL AMBITO DE LA SALUD

En las últimas décadas se ha provocado un vuelco en relación a la forma de enfrentar el tema de la salud. Se considera una perspectiva más integrativa, que incorpora no sólo a quien presenta una determinada patología sino también a quienes lo rodean, especialmente su familia, la cual afectará en forma directa el proceso de adaptación que vive el individuo enfermo y a su vez se verá afectada por éste.

Son diversos los autores que plantean que existe una interacción entre familia y salud. Es decir, la salud impacta en el funcionamiento familiar y la familia, su organización y estilo de vida afectan el estado de salud de sus miembros (Horwitz, 1986; Armengol y Fuhrmann, 1993). Las familias afectan el desenlace de la enfermedad (Florenzano, 1995) e influyen en los significados que se le

atribuyen a la enfermedad, en el inicio y en su evolución (Armengol y Fuhrmann, 1993).

Desde esta perspectiva, en las últimas décadas ha surgido el interés por el estudio de las familias en el ámbito de la salud, por las interrelaciones entre la estructura y funcionamiento de la familia y el estado de salud de sus miembros.

Una nueva disciplina ha adquirido importancia entre los profesionales de esta área: *la Medicina Familiar*, cuyo foco es el cuidado del estado de salud de grupos familiares completos, con interés en la prevención de la enfermedad (Florenzano, 1995).

La *Medicina Familiar* consiste en la atención integral del paciente, con un énfasis en el contexto, especialmente en la familia, en la realización de actividades curativas y además de otras de carácter preventivo y en una preocupación por la relación médico paciente (Duarte, 1992).

Se considera así, el concepto de *Salud Familiar*, aludiendo al grupo familiar, distinto al de *Salud Individual*, el cual se refiere a la incidencia y/o prevalencia de la enfermedad en un miembro de la familia. De esta manera, el foco familiar en salud permite ubicar el problema médico dentro de un panorama más amplio (Horwitz, 1986).

Si bien este enfoque en salud conlleva al desarrollo de una visión integral, Duarte (1992) plantea que existen ciertas dificultades al llevarlo a la práctica, debido a que el rol que cumple la familia con el enfermo no es explícito y el

alcance de la influencia familiar en la enfermedad de uno de sus miembros no está especificado. A pesar de estas limitaciones, en el caso de una enfermedad crónica, por la relación que tendrá ésta con todo el sistema familiar, se justifica la incorporación de la familia en la intervención (Eia Asen y Tomson, 1997; Strauss, Glaser y Corbin, 1984).

## 5. CONCEPTO DE FAMILIA

El concepto familia, no ha encontrado una única y exclusiva definición. Ha sido definida de variadas formas y de acuerdo a diferentes tipologías que privilegian algunos aspectos por sobre otros.

Actualmente es aceptado ver a la familia como un sistema organizado en torno al soporte, regulación, nutrición y socialización de sus miembros (Minuchin, Rosman y Baker, 1971). Dentro de esta estructura, la familia puede también ser vista en general como “un pequeño sistema social compuesto por individuos que están relacionados entre ellos compartiendo fuertes afectos y lealtades recíprocas, que comprenden un hogar que dura por años. Los miembros entran en la familia a través del nacimiento, adopción o matrimonio y la abandonan sólo cuando mueren” (Terkelsen, 1986).

Debido a la diversidad de criterios de clasificación, el Informe de la Comisión Nacional de la Familia (1994) ha considerado dos criterios básicos para su clasificación: el tipo de hogar y la composición de la familia en términos de

parentesco. La categoría que se basa en el *hogar* implica considerar a la familia en función del hábitat, entendiendo por hogar “aquel grupo constituido por una sola persona o grupo de personas, con o sin vínculos de parentesco, que hacen vida en común, es decir, se alojan y se alimentan juntas”. Desde el punto de vista de la *composición de la familia* se pone énfasis en conceptos como la parentalidad, la conyugalidad y la consanguineidad. A partir de esta perspectiva, se establece una clasificación de estructura familiar en la que se distingue la familia nuclear, la familia extensa y la familia compuesta:

1. La *familia nuclear* es aquella integrada por una pareja adulta, con o sin hijos o por uno de los miembros de la pareja con sus hijos. Esta puede subdividirse en:

1.1. Familia nuclear simple: aquella integrada por una pareja sin hijos.

1.2. Familia nuclear biparental: integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos.

1.3. Familia nuclear monoparental: integrada por uno de los padres con uno o más hijos.

2. La *familia extensa* es aquella que la integra una pareja o uno de sus miembros, con o sin hijos y por otros miembros que pueden o no ser parientes. Esta puede subdividirse en simple, biparental y monoparental (al igual que la familia nuclear).

3. La *familia compuesta* es aquella que es integrada por dos parejas que viven bajo el mismo techo, posiblemente ligadas con lazos de consanguinidad (es un tipo de familia extensa).

Finalmente, la Comisión Nacional de la Familia en su Informe de 1994 considera a la familia como “un grupo social, unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables. Es por ello que se es miembro de una familia en la medida en que se es padre o madre, esposo o esposa, hijo o hija, abuelo o abuela, tío o tía, etc.”

## 6. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

La evaluación del funcionamiento familiar ha sido desarrollada por distintos autores (Beavers y Hampson, 1995; Olson, Sprenkle y Russell, 1979; Epstein y Bishop, 1981), los que han establecido diversas dimensiones como relevantes de ser consideradas. Generalmente estos autores plantean un modelo teórico de funcionamiento familiar en base al cual eligen las variables a medir por medio de un instrumento. Los modelos e instrumentos más conocidos y utilizados en investigaciones sobre funcionamiento familiar son: el Modelo de Sistemas de Beavers de Funcionamiento Familiar (Beavers, Hampson, 1995) y sus escalas de observación y autorreporte que evalúan competencia y estilo familiar; el Modelo Circumplejo de Olson (Olson, Sprenkle and Russell, 1979) y su escala de autorreporte FACES que evalúa adaptabilidad y cohesión familiar; y el Modelo

McMaster de Funcionamiento Familiar (Epstein & Bishop, 1981; Epstein, Bishop & Baldwin, 1982).

### 6.1. Modelo McMaster de Funcionamiento Familiar

El Modelo McMaster ha ido evolucionando en un período de más de 20 años a través de la experiencia clínica, de investigaciones en el área y por medio de su enseñanza. El modelo ha hecho posible el desarrollo de numerosos conceptos, con una modalidad investigativa pragmática, esto es, sólo aquellas ideas o principios que funcionan en terapia o son posibles de investigar y enseñar son mantenidos como parte del modelo. Los restantes son modificados o descartados.

El Modelo McMaster ha sido utilizado extensamente en el estudio de familias clínicas y psiquiátricas (Epstein y Westley, 1959). También ha sido empleado en estudios en el área clínica, y en programas de entrenamiento en terapia familiar (Guttman, Spector, Sigal, Rakoff & Epstein, 1971).

Describir a un individuo sano o normal es una tarea bastante difícil, y lo es más aún si se trata de describir a una familia normal debido a la amplia gama de variables que deben considerarse para hacerlo. A pesar de las dificultades, los autores de este modelo plantean que es necesario establecer una definición de lo que es normalidad como base y respuesta a las demandas de las investigaciones sobre la familia y su funcionamiento. Descartan las definiciones que se basan en

criterios estadísticos o que sólo hacen referencia a la falta de características o rasgos positivos para establecer lo que es normalidad.

Para ellos un concepto clínicamente útil es el de “saludable” <sup>1</sup>, refiriéndose con él a la familia que presenta una serie de características positivas. Describen aquellas características positivas que consideran tienen el mayor impacto en la salud física y psíquica de las familias (Epstein, Bishop, Ryan, Miller y Keitner, 1993).

Estas corresponden a seis dimensiones de funcionamiento familiar, cada una de las cuales es definida en un rango que va desde “muy inefectivo” a “muy efectivo” funcionamiento familiar. La hipótesis de los autores es que el funcionamiento familiar “muy inefectivo” en cualquiera de las seis dimensiones puede contribuir a una presentación clínica; sin embargo, el funcionamiento familiar “muy efectivo” en todas las dimensiones sostiene una óptima salud física y emocional.

Las seis dimensiones que formula el modelo McMaster son evaluadas en relación a la estructura, organización y patrones transaccionales de la familia. Dichas dimensiones son: Resolución de Problemas, Comunicación, Roles, Sensibilidad Afectiva, Involucramiento Afectivo y Control del Comportamiento.

---

1. Traducido del concepto "Healthy" por las autoras de esta Tesis.

El modelo McMaster no se focaliza en una dimensión particular como fundamento para conceptualizar el comportamiento familiar. Muchas son las dimensiones que deben ser medidas para un entendimiento más completo de una entidad tan compleja como es la familia. El modelo busca conceptualizar y operacionalizar estas dimensiones de modo tal que sean fáciles de enseñar y utilizar en investigaciones. A pesar de los intentos para definir las claramente, se reconoce la posible superposición y/o interacción que puede ocurrir entre ellas. Para la evaluación de dichas dimensiones el modelo plantea un Instrumento de autorreporte denominado FAD (Family Assessment Device).

Las dimensiones del funcionamiento familiar se discuten con mayor detalle a continuación.

## 6.2. Descripción de las dimensiones del Modelo McMaster

### 6.2.1. Resolución de Problemas

La dimensión de Resolución de Problemas es definida como la "habilidad familiar de resolver problemas en un nivel que mantiene un funcionamiento familiar efectivo" (Epstein & Bishop, 1981; Epstein, Bishop & Baldwin, 1982). Un problema familiar es visto como una temática para la cual la familia tiene dificultades en encontrar una solución, y como la presencia de aquello que amenaza la integridad y la capacidad funcional de la familia.

Todas las familias tratan con un rango similar de dificultades, pero las familias que tienen un funcionamiento efectivo resuelven sus problemas, mientras que las familias que tienen un funcionamiento inefectivo, no tratan de resolverlos e incluso parecen incapaces de manejar algunos de sus problemas.

Como una ayuda para clarificar las etapas en los procesos de resolución de problemas el modelo incluye una secuencia de pasos operacionales, los cuales se describen a continuación:

La *etapa de acción alternativa* considera los tipos de planes y cómo ellos varían con la naturaleza de diferentes problemas.

La *etapa de decisión de un curso conveniente de acción* considera si la familia puede o no llegar a una decisión; si realmente han considerado alternativas o actúan de una manera predeterminada; si aquellos involucrados en la acción están informados de la decisión.

La *etapa de acción* considera si la familia realiza o no la alternativa que escogieron.

La etapa final, *evaluar el éxito de las acciones*, implica la capacidad que tiene la familia de evaluar su propio éxito en la resolución del problema. Se considera si la familia ha analizado lo que sucedió, si ha evaluado cuáles mecanismos han brindado mayor éxito y si es capaz de reconocer sus conductas apropiadas e inapropiadas de resolución de problemas.

Se postula que el funcionamiento familiar más efectivo es el que puede resolver más pasos de este proceso. Las familias que en esta dimensión son clasificadas como *efectivas* resuelven la mayoría de sus problemas con facilidad, por lo que puede ser difícil identificar los pasos que siguieron para resolver sus problemas.

Las familias que son clasificadas como *inefectivas* tienen muchos problemas no resueltos y en algunos casos no son capaces ni siquiera de identificar el problema. Como el funcionamiento familiar de estas familias es menos efectivo, el comportamiento de la familia para resolver sus problemas se vuelve menos sistemático y se realizan menos pasos para resolver sus problemas.

### 6.2.2. Comunicación

Este modelo define Comunicación como el modo en que la información es intercambiada dentro de una familia. El foco está en el intercambio verbal.

Se evalúan dos aspectos interdependientes de la comunicación: si la comunicación es clara o enmascarada y si es directa o indirecta. El primer aspecto se enfoca en la claridad con la cual el contenido de la información es intercambiado; si el mensaje es claro o camuflado, confuso, vago y enmascarado. El segundo aspecto considera si el mensaje está dirigido a la persona que corresponde.

Con estas distinciones, entonces, hay cuatro *estilos de comunicación* que pueden ser observados. El primer estilo es *comunicación clara y directa*. El segundo estilo es *comunicación clara e indirecta*. Aquí el mensaje es claro, pero no hacia quién está dirigido. El tercer estilo *comunicación enmascarada y directa*. Aquí, el contenido no es claro, pero dirigido a la persona para la cual era la intención. El cuarto estilo es *comunicación enmascarada e indirecta*. Aquí el contenido del mensaje y el destinatario son poco claros.

El funcionamiento en esta dimensión es más *efectivo* cuando la comunicación es más clara y directa. Cabe mencionar que dentro de un rango normal de funcionamiento está permitido que las familias, en algunas ocasiones presenten dudas, o que al comunicarse no sean claros, tengan dificultad para escucharse (comunicación enmascarada o indirecta) o que no den un claro punto de vista (comunicación indirecta).

El funcionamiento familiar es más *inefectivo* cuando la comunicación es más enmascarada e indirecta.

### 6.2.3 Roles

Se entiende Roles como los “patrones recurrentes de comportamiento a través de los cuales los individuos satisfacen las tareas familiares” (Epstein & Bishop, 1981; Epstein, Bishop & Baldwin, 1982).

Existen dos conceptos involucrados en roles familiares: *Distribución de roles y responsabilidad de rol.*

#### 6.2.3.1. Distribución de roles

Se refiere a la asignación de responsabilidades para las funciones familiares. Estas distribuciones pueden ser apropiadas o inapropiadas, pueden ser realizadas implícita o explícitamente, pueden ser autoritaria o democráticamente asignadas. Es importante considerar si las responsabilidades distribuidas son apropiadamente repartidas y compartidas entre los miembros de la familia, o están cargadas sobre miembros agobiados. Por ejemplo, sería una distribución inapropiada para un niño de seis años tomar en una familia el rol de liderazgo.

#### 6.2.3.2. Responsabilidad de Rol

Involucra el proceso de monitorear las tareas que han sido designadas. La responsabilidad bien definida refuerza el compromiso de la persona de hacer una tarea y la efectividad con la cual ésta es realizada.

Con el fin de evaluar satisfactoriamente la dimensión de roles familiares debe ser completamente entendida la forma en que la familia satisface sus funciones. Se postula que las familias con un funcionamiento más *efectivo* son aquellas en las cuales la mayoría, si no todas, las funciones familiares están

adecuadamente satisfechas y los procesos de distribución y responsabilidad están claros.

En algunas familias efectivas, la mayoría de los roles pueden ser manejados sólo por un individuo, sin embargo, en las más efectivas, los roles son compartidos. Esto permite a las familias enfrentar cambios en los patrones habituales (por ejemplo los provocados por una enfermedad). Por otro lado, los individuos no están sobrecargados con sus roles. En muchas ocasiones no se realiza el chequeo completo acerca de si se cumplen o no los roles, y puede haber algunas ocasiones en que algunas tareas no se lleven a cabo o hay tardanza en realizarlas. En general, todas estas desviaciones del funcionamiento efectivo no deberían provocar conflicto.

#### 6.2.4. Sensibilidad Afectiva

La Sensibilidad Afectiva es definida como “la habilidad de la familia de responder a un rango de estímulos con sentimientos” (Epstein & Bishop, 1981; Epstein, Bishop & Baldwin, 1982).

Es importante distinguir esta dimensión de la comunicación afectiva. La sensibilidad afectiva se refiere a la experimentación de sentimientos, mientras que la comunicación afectiva se refiere a cómo los miembros de la familia transmiten unos a otros las emociones que están experimentando individualmente.

La familia más *eficaz*, será aquella en la que sus miembros puedan responder emocionalmente con diferentes sentimientos.

Dentro de un rango efectivo de funcionamiento puede haber un miembro que sea incapaz de experimentar un afecto en particular. Sin embargo esto no es disruptivo.

#### 6.2.5. Involucramiento Afectivo

Esta dimensión se define como “el grado en el que la familia en general se interesa, valora y se involucra afectivamente en las actividades e intereses de los otros miembros de la familia” (Epstein & Bishop, 1981; Epstein, Bishop & Baldwin, 1982).

El modelo mide si los miembros de la familia muestran interés y se comprometen con los otros. Sin embargo, el compromiso afectivo no se refiere simplemente a aquellas cosas que el grupo familiar hace en conjunto, sino al grado de compromiso que se da entre los miembros de la familia.

Una familia puede presentar distintos grados de involucramiento afectivo, que se pueden identificar a partir de los siguientes rangos.

*La ausencia de involucramiento:* los miembros no muestran ningún interés o inversión en los otros y sólo se interesan en aquellas funciones instrumentales

comunes a todos. Las familias que presentan este tipo de involucramiento se parecen mucho a un grupo de pensionistas.

*Involucramiento desprovisto de sentimientos:* familias donde hay interés a nivel intelectual, pero poco involucramiento de sentimientos en las relaciones. Estos sólo se demuestran cuando hay una exigencia, e incluso entonces puede ser mínimo.

*El involucramiento narcisista:* ocurre cuando la inversión en otros es principalmente egocéntrica, o sea la persona puede preocuparse cuando es importante para ella, pero no hay sentimientos en relación a la importancia que algunas situaciones pueden tener para otros miembros de la familia.

*El involucramiento empático* es el tipo más eficaz de involucramiento. En éste, los miembros de la familia en general presentan una inversión emocional en otros miembros y se preocupan profundamente por las actividades significativas de los otros. Los miembros de la familia pueden demostrar una verdadera preocupación afectiva por los intereses de los demás, aunque estos intereses pueden ser distintos a los propios.

*El sobreinvolucramiento:* se trata de un tipo de involucramiento muy intrusivo y sobreprotector que a menudo se transforma en algo muy agobiante y molesto.

*El involucramiento simbiótico:* se refiere a estados patológicos en donde las personas se involucran en forma tan intensa, que los límites entre dos o más

individuos se tornan poco claros. Este tipo de involucramiento se ve en relaciones abiertamente perturbadas. En un grado extremo, los individuos involucrados responden como si fueran uno, y hay una notable dificultad en diferenciar los límites yoicos entre ellos.

El funcionamiento *efectivo* en esta dimensión está considerado en una familia que presenta un estilo empático, en el cual hay interés en los otros por el amor que existe por los otros. Aunque también puede haber algunos instantes en que haya un interés narcisista de algunos miembros en los otros o haber también episodios de sobreinvolucramiento.

El funcionamiento *inefectivo* corresponde a todas aquellas familias las cuales tiendan a una ausencia de involucramiento, involucramiento narcisista, sobreinvolucramiento o involucramiento simbiótico, descritos previamente.

#### 6.2.6. El control del comportamiento

Esta dimensión se define como los “estilos o patrones que una familia adopta para controlar las conductas en determinadas situaciones” (Epstein & Bishop, 1981; Epstein, Bishop & Baldwin, 1982). Considera las situaciones que son físicamente peligrosas, situaciones que involucran necesidades psicobiológicas, y por último, aquellas situaciones que involucran conductas interpersonales que son socialmente aceptadas por los miembros de la familia.

El modelo considera la conducta de todos los miembros de la familia en cada situación.

Cada familia desarrolla sus propias normas de conducta aceptable, así como el rango de variabilidad que se permitirá respecto a estas normas. La naturaleza de estas normas y la cantidad de rangos aceptables para la conducta determina los cuatro estilos de control del comportamiento: rígido, flexible, *laisser-faire* y caótico.

*Control de la conducta rígido:* los rangos de negociación y cambio en las normas familiares son muy estrechos. No se consideran situaciones especiales.

*Control de conducta flexible:* hay normas razonables y existen grados de flexibilidad, que se dan principalmente por el contexto, es decir, las normas y rangos son adaptables a las situaciones contextuales. Este es considerado en el modelo como el estilo más eficaz.

*Control de conducta *laisser-faire*:* se refiere a familias en las que las normas no existen y se permiten los rangos extremos de variabilidad. En estas familias casi cualquier cosa puede permitirse.

*Control del comportamiento caótico:* no hay un estilo de control estable. Esto puede ser porque los padres tienen estilos de control de la conducta diferentes o porque los estilos están sujeto a cambios reiterados.

En orden de efectividad decreciente, estarían, estilo flexible, rígido, *laisser faire* y caótico.

### III ANTECEDENTES EMPIRICOS

#### 1. INVESTIGACIONES NACIONALES

Los epidemiólogos del Departamento de Salud Pública de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, han desarrollado investigaciones desde los años 70. Dichas investigaciones han respondido a los problemas de salud que se han presentado en el país. Las enfermedades crónicas, ya desde la década de los 80, constituyen el principal problema de salud, lo cual llevó a estos investigadores a centrarse en ellas (Berríos, 1994).

En general, las investigaciones en torno al tema de las “enfermedades crónicas” en el área de Salud, no consideran el nivel familiar del fenómeno, sino que se focalizan en la enfermedad crónica como un proceso individual. Como ejemplo de estudios nacionales que se han realizado se encuentra el realizado por Berríos, Jadue, Zenteno, Ross y Rodriguez (1990) acerca de la prevalencia de los factores de riesgo de las enfermedades crónicas del adulto. El de Jadue y Berríos, (1993) acerca de la tendencia de los factores de riesgo de enfermedades crónicas del adulto en una cohorte poblacional. Y finalmente, el estudio realizado por Berríos, Jadue y Piercotic (1992) en relación al perfil lipídico de la población adulta de la Región Metropolitana (como factor de riesgo) (Berríos, 1994).

En relación a “la enfermedad crónica y la familia” se ha pesquisado un estudio que implementó un modelo de atención basado en el autocuidado y cuyas actividades se establecieron desde la perspectiva del enfermo, la familia y la

comunidad (Camus, 1989). Dicho estudio, realizado con 180 personas bajo control por diabetes, hipertensión arterial y tratamiento anticoagulante, refirió que:

a) En cuanto a las características demográficas, el 65.2 % eran mujeres y el 34.8 % hombres. Las ocupaciones más comunes son: dueña de casa y empleada (mujeres), jubilados y pensionados (hombres).

b) En relación a si los enfermos han encontrado dificultades por su enfermedad, el 67 % refirió no encontrar dificultades.

c) En cuanto a las dificultades relacionadas al tratamiento de la enfermedad, en los diabéticos, un 51,43 % contestó tener dificultades con la restricción alimentaria, limitación social y falta de independencia; en el grupo de los hipertensos, un 28.89 % presentaba dificultades respecto a la aceptación del tratamiento farmacológico, restricción alimentaria y controles.

d) En relación a los cambios de vida ocasionados por la enfermedad, del total de las personas estudiadas, un 74.4 % presentaba cambios como: consciencia de riesgo, adaptación y preocupación por los controles y medicamentos.

e) Con respecto a los problemas económicos implicados por la enfermedad, el 62 % de los diabéticos, el 61 % de las personas en tratamiento anticoagulante y el 52 % de los hipertensos, presentaban problemas económicos secundarios, dados principalmente por bajos ingresos y costos de medicamentos.

f) En relación a la necesidad de agruparse, el grupo de personas con enfermedad crónica entrevistadas, expresó la necesidad de hacerlo para conocer más de su enfermedad, intercambiar ideas y dar solución a problemas sentidos como comunes por sus pares, integrando a los médicos y la participación de la familia.

## 2. INVESTIGACIONES INTERNACIONALES

En 1998, Trief, Grant, Elbert y Weinstock, realizaron un estudio con pacientes diabéticos adultos insulino-requerentes destinado a evaluar si las variables del sistema familiar se relacionaban con la adecuación del control glicémico o la adaptación psicosocial a la enfermedad. Entre los instrumentos que utilizaron están la escala de ambiente familiar (FES), la escala de calidad de vida para pacientes diabéticos, el cuestionario de comportamiento familiar diabético (DFBC) y un instrumento para medir el control glicémico (HbA1c). Los resultados indicaron que las variables del sistema familiar no se relacionaban con el control glicémico, pero si se relacionaban con la adaptación psicosocial a la enfermedad. Así, cuando los miembros familiares se comportaban de manera que apoyaban el tratamiento y cuidado de la diabetes, el individuo con diabetes estaba más satisfecho con su adaptación a la enfermedad y reportó menos interferencia en el desempeño de su rol debido a problemas emocionales.

Un estudio realizado con el objetivo de comparar como era la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos insulino-dependientes y no insulino-

dependientes, entre 16 y 88 años, encontró que pacientes insulino-dependientes tenían mayor instrucción en relación a la Diabetes, un control diabético más pobre y mayor conformidad con el régimen de su tratamiento. En relación a la dieta y el ejercicio físico estos eran más valorados por los pacientes no insulino-dependientes que por aquellos que utilizaban insulina, sin embargo, ambos grupos expresaron que en estos dos aspectos del tratamiento se presentaban los mayores problemas de adaptación (Jenn y Jean, 1986).

Un estudio realizado con jóvenes diabéticos insulino-dependientes encontró que existía una relación entre la adaptación a la enfermedad y la vida familiar. Los resultados indicaron que se daba una mejor adaptación inicial a la enfermedad, cuando los jóvenes que padecían Diabetes, pertenecían a familias que tenían un ambiente familiar altamente cohesivo y organizado (Safyer., Hauser, Jacobson, y Bliss, 1993).

Otro estudio realizado por Grey, Boland, Yu, Sullivan-Bolyai y Tamborlane (1998), evaluó los factores que influyen en la calidad de vida de adolescentes diabéticos. La conclusión a la que se llegó es que aún cuando los jóvenes llevaban un adecuado control glicémico percibían que la Diabetes tiene un impacto negativo en sus vidas, estaban deprimidos y encontraban que era una enfermedad difícil de manejar. Los adolescentes más preocupados por su diabetes tenían familias menos cálidas y preocupadas. El control glicémico no estaba asociado con la calidad de vida u otro factor psicosocial, pero se encontró que adolescentes que

percibían a sus familias como proveedoras de más guía y control tuvieron un mejor control glicémico que aquellos cuyas familias estaban menos involucradas.

En los antecedentes conceptuales y empíricos previamente descritos, se ha encontrado que la familia ocupa un lugar muy importante en la salud de sus integrantes y específicamente en la forma en que el miembro enfermo vive su enfermedad.

A partir de esto y la falta de estudios realizados en Chile que incorporen a la familia específicamente en la adaptación a la enfermedad del paciente diabético es que surge el siguiente problema.

## IV. FORMULACION DEL PROBLEMA

En familias donde uno de los progenitores padece Diabetes Mellitus tipo1:  
¿existirá alguna relación entre la calidad de vida del miembro enfermo y el funcionamiento de su familia, en términos de efectividad?

¿Existirá alguna diferencia entre la calidad de vida de los pacientes diabéticos pertenecientes a familias con un funcionamiento efectivo y la de aquellos pertenecientes a familias con un funcionamiento inefectivo?

### 1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

#### 1.1 Objetivos Generales

1.1.1 Describir la calidad de vida de los pacientes diabéticos y su funcionamiento familiar en términos de efectividad.

1.1.2 Establecer las posibles relaciones entre la calidad de vida de los pacientes diabéticos y su funcionamiento familiar en términos de efectividad.

1.1.3 Comparar la calidad de vida de pacientes diabéticos pertenecientes a familias con un funcionamiento efectivo con la de aquellos pertenecientes a familias con un funcionamiento inefectivo.



## 1.2. Objetivos Específicos

1.2.1. Evaluar en pacientes diabéticos la Calidad de Vida General y sus dimensiones.

1.2.2. Comparar las dimensiones de Calidad de Vida en pacientes diabéticos.

1.2.3. Evaluar en cada una de las dimensiones del funcionamiento familiar y en el Funcionamiento General, el porcentaje de familias de pacientes diabéticos que son efectivas.

1.2.4. Comparar los porcentaje de familias efectivas en cada una de las dimensiones del funcionamiento familiar y en el Funcionamiento General.

1.2.5. Establecer la correlación entre el grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos y el grado de efectividad en alguna de las dimensiones del funcionamiento familiar

1.2.6. Establecer la correlación entre el grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos y el grado de efectividad en el Funcionamiento General.

1.2.7. Establecer la correlación entre las dimensiones de Calidad de Vida de los pacientes diabéticos y el grado de efectividad en alguna de las dimensiones del funcionamiento familiar.

1.2.8. Establecer la correlación entre las dimensiones de Calidad de Vida de los pacientes diabéticos y el grado de efectividad en el Funcionamiento General.

1.2.9. Comparar la Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos pertenecientes a familias con un funcionamiento efectivo con la de aquellos pertenecientes a familias con un funcionamiento inefectivo, en cada una de las dimensiones del funcionamiento familiar.

1.2.10. Comparar la Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos pertenecientes a familias con un funcionamiento efectivo con la de aquellos pertenecientes a familias con un funcionamiento inefectivo, en el Funcionamiento General.

## 2. HIPOTESIS

2.1. El grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos será mayor cuanto mayor sea el grado de efectividad en alguna de las dimensiones del funcionamiento familiar.

2.2. El grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos será mayor cuanto mayor sea el grado de efectividad en el Funcionamiento General.

2.3. El grado de calidad de vida en las dimensiones de la escala de Calidad de Vida de los pacientes diabéticos será mayor cuanto mayor sea el grado de efectividad en alguna de las dimensiones del funcionamiento familiar.

2.4. El grado de calidad de vida en las dimensiones de la escala de Calidad de Vida de los pacientes diabéticos será mayor cuanto mayor sea el grado de efectividad en el Funcionamiento General.

2.5. El grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos será mayor en aquellas familias con un funcionamiento efectivo que en aquellas con un funcionamiento inefectivo, en cada una de las dimensiones del funcionamiento familiar.

2.6. El grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos será mayor en aquellas familias con un funcionamiento efectivo que en aquellas con un funcionamiento inefectivo, en el Funcionamiento General.

## V. METODOLOGIA

### 1. DISEÑO DE LA INVESTIGACION

La presente investigación corresponde a un diseño *no experimental* de investigación, ya que no existe manipulación de las variables estudiadas (Dankhe, 1986; Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

Este estudio busca describir, comparar y dar cuenta de las posibles relaciones entre las distintas variables escogidas, por lo que se circunscribe dentro de un diseño *descriptivo correlacional*. El diseño se caracteriza también por ser *transeccional*, ya que los valores de las variables han sido establecidos en un determinado momento (Dankhe, 1986; Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

Las variables estudiadas dan cuenta de la calidad de vida percibida por el paciente con Diabetes Mellitus tipo 1 y del funcionamiento familiar percibido por su grupo familiar. Las primeras son la Calidad de Vida General, la cual se dividió en 5 dimensiones: Relaciones Sociales, Sensaciones Físicas, Emociones y Preocupaciones, Funcionamiento Diario y Tratamiento. Esta última, a su vez, se dividió en las dimensiones de Dieta y Control Médico. Cada una de estas variables son evaluadas con un cuestionario específico de calidad de vida para personas que padecen Diabetes Mellitus tipo 1.

Las variables que dan cuenta del funcionamiento familiar son: Resolución de Problemas, Comunicación, Roles, Sensibilidad Afectiva, Control del

Comportamiento y Funcionamiento General. Para estas mediciones se utilizó el cuestionario de autorreporte FAD.

Con el fin de homogeneizar la muestra y controlar la intervención de otras variables que pudieran alterar los resultados de la investigación, se consideró las siguientes variables de selección: tiempo de administración de insulina, enfermedades crónicas asociadas, lugar de atención y tipo de familia.

El número de familias estudiadas fue 30. Esta cantidad obedece a la necesidad de cumplir con los criterios para poder trabajar con estadísticas paramétricas, en que se exige un mínimo de 30 sujetos.

## 2. SUJETOS

Las unidades de análisis en este estudio son 30 progenitores que padecen Diabetes Mellitus tipo 1 y sus respectivas familias.

Para seleccionar a los participantes se utilizaron cuatro criterios. Los sujetos debían padecer la enfermedad Diabetes Mellitus tipo 1 por lo menos un año. Este criterio obedece al supuesto que en este período los pacientes ya habrían asistido a 3 o 4 controles médicos y podrían haber presentado al menos una crisis de hipoglicemia. El segundo criterio consistió en que no padecieran las enfermedades crónicas asociadas de Insuficiencia Renal Crónica y/o Amaurosis Bilateral (ceguera), por las posibles implicancias que éstas puedan presentar en las variables consideradas. Los pacientes debían atenderse en servicios de salud,

pública para controlar el nivel socioeconómico. Por último, debían pertenecer a familias nucleares, biparentales, y que tuviesen al menos un hijo mayor de 12 años por requerimiento del instrumento (FAD).

## 2.1. Características Demográficas

Respecto a la edad, los pacientes se encuentran en un rango que va entre 31 y 72 años. En relación al sexo, 20 de los pacientes son mujeres y 10 son hombres. Todos estos pacientes habitan en comunas de la V región: Viña del mar, Valparaíso, Quilpué y Villa Alemana.

## 3. DESCRIPCION DE LAS VARIABLES DE ESTUDIO

### 3.1. Definición Conceptual de las variables de calidad de vida percibidas por el paciente diabético

3.1.1. Calidad de Vida General: Percepción del paciente con Diabetes Mellitus tipo 1 de que la enfermedad no ha afectado los ámbitos de relaciones sociales, sensaciones físicas, emociones-preocupaciones y funcionamiento diario y que el tratamiento no le genera molestias.

3.1.2. Relaciones Sociales: Percepción del paciente que las relaciones con su familia, pareja y amistades no se han afectado por su enfermedad.

3.1.3. Sensaciones Físicas: Percepción del paciente que su enfermedad no le ha producido molestias físicas.

3.1.4. Emociones y Preocupaciones: Percepción del paciente que su enfermedad no le ha generado problemas emocionales ni preocupaciones.

3.1.5. Funcionamiento Diario: Percepción del paciente que puede realizar sus funciones diarias, relacionadas con su trabajo dentro y/o fuera de la casa y su tiempo libre, a pesar de la enfermedad.

3.1.6. Tratamiento: Percepción del paciente que la realización del tratamiento no le ha generado molestias (considerando los cambios en la dieta, administración de insulina y controles médicos).

3.1.7. Dieta: Percepción del paciente de que los cambios que ha tenido que realizar en su alimentación no le han generado molestias.

3.1.8. Control Médico: Percepción del paciente de que los controles médicos y la administración de insulina, tanto como el tiempo invertido en éstos no le han generado molestias.

### 3.2. Definición Conceptual de las variables de funcionamiento familiar percibidas por el grupo familiar

3.2.1. Resolución de Problemas: refleja la habilidad de la familia para resolver problemas y los pasos a través de los cuales lo hacen: acción alternativa,

decisión de un curso conveniente de acción, etapa de acción y evaluación del éxito de las acciones.

3.2.2. Comunicación: se refiere a la habilidad de la familia para intercambiar información y sentimientos en forma clara, si el contenido de la información es claro y directo, si el mensaje es dirigido a la persona que corresponde.

3.2.3. Roles: se refiere habilidad con la cual las tareas familiares son asignadas, compartidas y realizadas, considerando el grado de satisfacción de los miembros con la forma en que éstas son desempeñadas y distribuidas.

3.2.4. Sensibilidad Afectiva: se refiere a la habilidad de los miembros de la familia para responder emocionalmente con sentimientos de afecto y tristeza.

3.2.5. Involucramiento Afectivo: se refiere a la habilidad de los miembros de la familia para mostrar interés y preocupación por los otros miembros y sus actividades.

3.2.6. Control del Comportamiento: habilidad de la familia para mantener límites y controlar la conducta de sus miembros a través del establecimiento y cumplimiento de normas en situaciones peligrosas, psicobiológicas y conductas interpersonales.

3.2.7. Funcionamiento General: esta escala evalúa de manera general el grado en que la familia presenta un funcionamiento saludable.

### 3.3. Definición Operacional de las variables de calidad de vida percibidas por el paciente diabético

3.3.1. Calidad de Vida General: puntaje obtenido en las respuestas de la escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, que va entre 0 y 1, donde 0 corresponde a una peor calidad de vida y 1 a una mejor calidad de vida.

3.3.2. Relaciones Sociales: puntaje obtenido en 9 ítems de la escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, que va entre 0 a 1, donde 0 corresponde a una peor calidad de vida y 1 a una mejor calidad de vida en el ámbito de las relaciones sociales.

3.3.3. Sensaciones Físicas: puntaje obtenido en 8 ítems de la escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, que va entre 0 y 1, donde 0 equivale a una peor calidad de vida y 1 a una mejor calidad de vida en el ámbito en las sensaciones físicas.

3.3.4. Emociones y Preocupaciones: puntaje obtenido en 7 ítems de la escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus tipo1, que va entre 0 y 1 puntos, donde 0 equivale a una peor calidad de vida y preocupaciones y 1 a una mejor calidad de vida en el ámbito en sus emociones.

3.3.5. Funcionamiento Diario: puntaje obtenido en 10 ítems de la escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, que va entre 0 y 1

puntos, donde 0 equivale a una peor calidad de vida y 1 a una mejor calidad de vida en el ámbito del funcionamiento diario.

3.3.6. Tratamiento: puntaje obtenido en 10 ítems de la escala de calidad de vida para pacientes con diabetes tipo 1, que va entre 0 y 1 puntos, donde 0 equivale a una peor calidad de vida y 1 a una mejor calidad de vida en el ámbito de la realización del tratamiento.

3.3.7. Dieta: puntaje obtenido en 6 ítems de la subescala de tratamiento de la escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, que va entre 0 y 1 puntos, donde 0 equivale a una peor calidad de vida y 1 a una mejor calidad de vida en el ámbito de la dieta.

3.3.8. Control Médico: puntaje obtenido en 4 ítems de la subescala de tratamiento de la escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, que va entre 0 y 1 puntos, donde 0 equivale a una peor calidad de vida y 1 a una mejor calidad de vida en el ámbito de la dieta.

#### 3.4. Definición Operacional de las variables de funcionamiento familiar percibidas por el grupo familiar

3.4.1 Resolución de Problemas: promedio familiar obtenido en la dimensión de Resolución de Problemas del FAD que va en un rango de 1 a 4, donde 4 corresponde al nivel de funcionamiento familiar efectivo y 1 al menos efectivo.

3.4.2. Comunicación: promedio familiar obtenido en la dimensión de Comunicación del FAD que va en un rango de 1 a 4, donde 4 corresponde al nivel de funcionamiento familiar más efectivo y 1 al menos efectivo.

3.4.3. Roles: promedio familiar obtenido en la dimensión de Roles del FAD que va en un rango de 1 a 4, donde 4 corresponde al nivel de funcionamiento familiar más efectivo y 1 al menos efectivo.

3.4.4. Sensibilidad Afectiva: promedio familiar obtenido en la dimensión de Sensibilidad Afectiva del FAD que va en un rango de 1 a 4, donde 4 corresponde al nivel de funcionamiento familiar más efectivo y 1 al menos efectivo.

3.4.5. Involucramiento Afectivo: promedio familiar obtenido en la dimensión de Involucramiento Afectivo del FAD que va en un rango de 1 a 4, donde 4 corresponde al nivel de funcionamiento familiar más efectivo y 1 al menos efectivo.

3.4.6. Control del Comportamiento: promedio familiar obtenido en la dimensión de Control del Comportamiento del FAD que va en un rango de 1 a 4, donde 4 corresponde al nivel de funcionamiento familiar más efectivo y 1 al menos efectivo.

3.4.7. Funcionamiento General: promedio familiar obtenido en la escala de Funcionamiento General del FAD que va en un rango de 1 a 4, donde 4 corresponde al nivel de funcionamiento familiar más efectivo y 1 al menos efectivo.

#### 4. INSTRUMENTOS DE EVALUACION.

##### 4.1. FAD (Family Assessment Device): Dispositivo de Evaluación Familiar basado en Modelo McMaster

Es un instrumento de autorreporte basado en el Modelo McMaster de Funcionamiento Familiar, el cual describe las propiedades estructurales y organizacionales del grupo familiar y los patrones transaccionales entre los miembros de la familia (Epstein, Baldwin, & Bishop, 1983).

El FAD está constituido por siete escalas. Una de ellas, Funcionamiento General, mide globalmente a la familia en la dimensión salud-patología, mientras las otras seis escalas miden las seis dimensiones del Modelo McMaster. Es un cuestionario de autorreporte que puede ser completado por cada miembro de la familia que tenga sobre 12 años. Consta de 60 ítems que son afirmaciones de una persona acerca de su familia. Ella puede expresar su grado de acuerdo/desacuerdo en base a una escala de diferencias semánticas de cuatro opciones.

El puntaje de este instrumento en su versión original va de 1 a 4, donde 1 equivale a lo más efectivo y 4 a lo menos efectivo. En esta Tesis se invirtieron los puntajes por medio de una transformación lineal de la escala, de tal forma que un mayor puntaje corresponda a una mayor eficacia del funcionamiento. Con los puntajes de corte se siguió el mismo procedimiento. Este tipo de transformación de los puntajes no altera el resultado, ya que conserva el nivel de partición de la escala discreta, y preserva tanto la media como la varianza.

La escala se puntúa de 1 a 4, siendo 1 el puntaje menos efectivo y 4 el más efectivo. Este puntaje es el promedio de los puntajes individuales de todos los miembros de la familia.

Para cada escala, el FAD presenta un puntaje de corte diferente que divide los puntajes en las categorías de *funcionamiento efectivo* y *funcionamiento inefectivo*. Estos puntajes de corte son los siguientes:

Resolución de Problemas	2.8
Comunicación	2.8
Roles	2.7
Sensibilidad Afectiva	2.8
Involucramiento Afectivo	2.9
Control del Comportamiento	3.1
Funcionamiento General	3.0

En resumen, el FAD tiene diversas ventajas en la evaluación del funcionamiento familiar. Evalúa múltiples dimensiones del funcionamiento familiar y está basado en un modelo teórico y clínico muy bien desarrollado. Es corto y relativamente económico de ser administrado (Miller, Epstein, Bishop, & Keitner, 1985). Además el FAD provee de una figura más detallada de la familia en

relación a otras escalas disponibles, ya que contiene siete escalas diferentes, cada una de las cuales tiene una confiabilidad aceptable (Epstein, Baldwin, & Bishop, 1983). Finalmente, el FAD ha demostrado confiabilidad y validez (Epstein, Baldwin, & Bishop, 1983; Miller, Epstein, Bishop, & Keitner, 1985; Kabacoff, Miller y Bishop, 1990).

#### 4.2. Escala de Calidad de Vida para pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 (ECVPD1)

Esta escala, ECVPD1, corresponde a una subescala de otro instrumento (DSQOLS) el cual mide calidad de vida y satisfacción del tratamiento en pacientes diabéticos tipo 1. Éste último presenta una adecuada confiabilidad y validez; en un estudio realizado por sus autores, presentó alfa Cronbachs sobre 0.70 en cada uno de sus componentes (Bott, Muhlhauser, Overmann y Berger, 1998). Fue validada con el procedimiento de validez concurrente, a partir del cual se correlacionó con la escala de Well being ( $r$ : 0.35 a 0.53).

ECVPD1 mide Calidad de Vida General y sus dimensiones específicamente en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1. Ha sido escogida principalmente por su especificidad, ya que cuando se realizan pruebas clínicas o cuando se tiene que evaluar distintos tratamientos en cuanto a los cambios que ocurren en el sujeto que los realiza, es mejor utilizar escalas de enfermedades específicas por la sensibilidad que logran alcanzar (Patrick y Deyo, 1989; Fletcher, Gore, Jones, Fritzpatrick, Spiegelhalter y Cox, 1992).

ECVPD1 se divide en 5 subescalas: Relaciones Sociales, Emociones y Preocupaciones, Sensaciones Físicas, Funcionamiento Diario y Tratamiento. Esta última, a su vez se divide en las subescalas Dieta y Control Médico.

Es dicotómica y consta de 44 ítems, cada uno de los cuales está conformado por proposiciones que contienen 2 tipos de respuesta: Sí o No.

El puntaje que corresponde a cada ítem será de 0 o 1. La escala obtendrá un puntaje total en la escala de Calidad de Vida General a partir de la suma de todas las opciones de respuesta de cada uno de los ítems dividido por el número total de ítems; por lo tanto el puntaje máximo será de 1 punto. A mayor puntaje, mayor grado de calidad de vida.

Esta escala se caracteriza por ser de fácil aplicación y corrección.

Para observar si los ítems de esta escala eran entendidos por la población chilena, específicamente pacientes diabéticos tipo 1 que se atendieran en servicios de salud pública, se realizó un estudio piloto en el cual se aplicó la escala a 11 pacientes. De dicho estudio se concluyó lo siguiente:

La escala debe ser dicotómica por la dificultad encontrada para responder en un estilo Likert (versión original). La escala estilo Likert en vez de enriquecer el estudio, aumentaba la probabilidad de error por la confusión que generaba en los pacientes que la respondieron.

Algunos ítems fueron cambiados en cuanto a su redacción para un mejor entendimiento de ellos ( ítem 6, 18, 40).

El ítem 1 cambió de negativo a positivo, para un mejor entendimiento.

El ítem 37 cambió de positivo a negativo, para un mejor entendimiento.

## 5. PROCEDIMIENTO

Se solicitó autorización a la Dirección de los hospitales Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar y Carlos Van Buren de Valparaíso para poder realizar las encuestas en el establecimiento. Además, en el hospital Dr. Gustavo Fricke se entregó un resumen del proyecto el cual fue evaluado por el comité de ética de dicha institución. Posteriormente, se contactó las enfermeras jefes del programa de diabéticos y médicos endocrinólogos.

Con el objetivo de conocer las características de los pacientes diabéticos y seleccionar la muestra para este estudio, se aplicó una encuesta, en horarios de atención médica en los hospitales Dr. Gustavo Fricke y Van Buren, y en reuniones de diabéticos de Valparaíso, Quilpué y Villa Alemana. Una vez identificados los individuos que cumplían con las características, se les explicó en qué consistía el estudio y se les invitó a participar en éste, aclarando que debían responder un cuestionario individual y otro junto a toda su familia.

Los instrumentos fueron aplicados en las casas de los sujetos en horarios determinados por las familias. Se aplicó el instrumento familiar a todos los miembros de la familia. Se explicó en qué consistía el instrumento a toda la familia y se leyeron las instrucciones acerca de cómo debían responder los ítems. Luego

se leyó cada uno de los ítems dando un tiempo para aclarar dudas y para que respondieran en forma personal. Una vez aplicado el instrumento familiar se le pidió al paciente diabético que contestara en forma personal la escala de Calidad de Vida. El tiempo total utilizado en la aplicación de ambos instrumentos fue entre 1 y 2 horas aproximadamente.

En general, hubo buena disposición por parte de las personas para la realización del estudio. Sólo 3 personas se rehusaron a participar.

## 6. PRINCIPIOS ETICOS

Considerando el aspecto ético profesional, se tomaron en cuenta los siguientes puntos:

Desde un comienzo se hizo un encuadre con cada una de las familias que participaron acerca de los objetivos del estudio, para que de este modo no se generaran falsas expectativas en cuanto recibir una intervención psicoterapéutica.

Se respetó el tiempo que necesitaba cada familia para relatar aspectos personales que tuviesen o no relación con el cuestionario aplicado. Una vez realizada la conversación, ya sea en caso que la familia solicite ayuda psicológica o que las psicólogas a cargo del estudio percibieran algún conflicto merecedor de tratamiento psicológico, se asumió el compromiso de derivar a psicólogo tanto para una intervención individual como para una familiar, dependiendo el caso.

Se respetó el anonimato de cada participante.

Se hizo una devolución de los resultados a los Servicios de Salud Pública, hospitales Dr Gustavo Fricke y Carlos Van Buren, que hicieron posible este estudio.

## VI. ANALISIS DE DATOS

En primer término, se realizó el análisis de estadística descriptiva para cada una de las variables estudiadas. Luego se realizaron comparaciones entre ellas y se establecieron las relaciones por medio del análisis estadístico correlacional.

### 1. DESCRIPCION DE LAS VARIABLES

En todas las variables estudiadas se determinaron las medidas de tendencia central y variabilidad: media y desviación estándar, respectivamente.

La media, promedio aritmético de una distribución, se utilizó para ubicar el promedio de cada variable dentro de la escala de medición.

La desviación estándar, promedio de desviación de las puntuaciones con respecto a la media, se obtuvo para observar la dispersión de los datos en las variables estudiadas. Cuanto mayor es la dispersión de los datos alrededor de la media, mayor es la desviación estándar (Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

Para las variables del funcionamiento familiar se realizó un análisis de distribución de frecuencias, ordenando las puntuaciones en dos categorías: familias con funcionamiento familiar efectivo y familias con funcionamiento familiar inefectivo. Estas categorías se pudieron establecer gracias a los respectivos puntos de corte de cada escala. A partir de este procedimiento se obtuvieron los porcentajes acumulados correspondientes al porcentaje de datos; en este caso

familias, que se agrupan en una determinada categoría (efectivo e inefectivo). Estos porcentajes, además de describir cada dimensión, permiten hacer una comparación en términos de efectividad-inefectividad entre ellas.

En las dimensiones de la variable de *Calidad de Vida* se utilizó la media para poder establecer comparaciones entre ellas.

Para una mejor descripción de la variable Tratamiento se desglosó en dos subvariables: Dieta y Control Médico.

## 2. CORRELACION DE LAS VARIABLES

El primer paso llevado a cabo para correlacionar las variables del estudio fue medir la distribución normal de cada una de ellas, en tanto la normalidad es la hipótesis sobre la cual se fundamentan los test de correlación (Apéndice 1). Este procedimiento se efectuó a través de los siguientes test: Shapiro, Lilliefors y K-S (en orden decreciente según su nivel de exigencia). Para considerar que una variable presenta una distribución normal de sus datos, en estos test el valor p debe ser mayor que 0.1. En este estudio todas las variables se distribuyen en forma normal.

Para establecer las correlaciones entre las variables se realizó un Test de Hipótesis para obtener el coeficiente de correlación de Pearson ( $r$ ). Este coeficiente de correlación se utiliza para medir la asociación entre dos variables. El Test de Hipótesis se construye a partir de una región de rechazo y un estadístico

de prueba. Este test consiste en plantear una hipótesis nula ( $H_0$ ) y una hipótesis 1 ( $H_1$ ), dada por las siguientes expresiones:

$$H_0: r = 0 \text{ v/s } H_1: r \neq 0$$

El test de hipótesis esta basado en una "t" Student para correlación, con  $n - 2$  grados de libertad.

Estas correlaciones se establecieron con el nivel de significancia del 0.05, lo que implica un 95% de confianza y un 5% de error.

### 3 COMPARACION DE LAS VARIABLES

El primer paso para comparar las Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos pertenecientes a familias efectivas con la de aquellos pertenecientes a familias inefectivas, fue calcular las medias de la Calidad de Vida General en cada grupo. Luego para determinar si las medias entre estos dos grupos diferían en forma significativa se aplicó la prueba "t".

Estas comparaciones se establecieron con el nivel de significancia del 0.05, lo que implica un 95% de confianza y un 5% de error.

## VII. RESULTADOS

### 1. CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

La muestra es caracterizada según distribución por edad y sexo

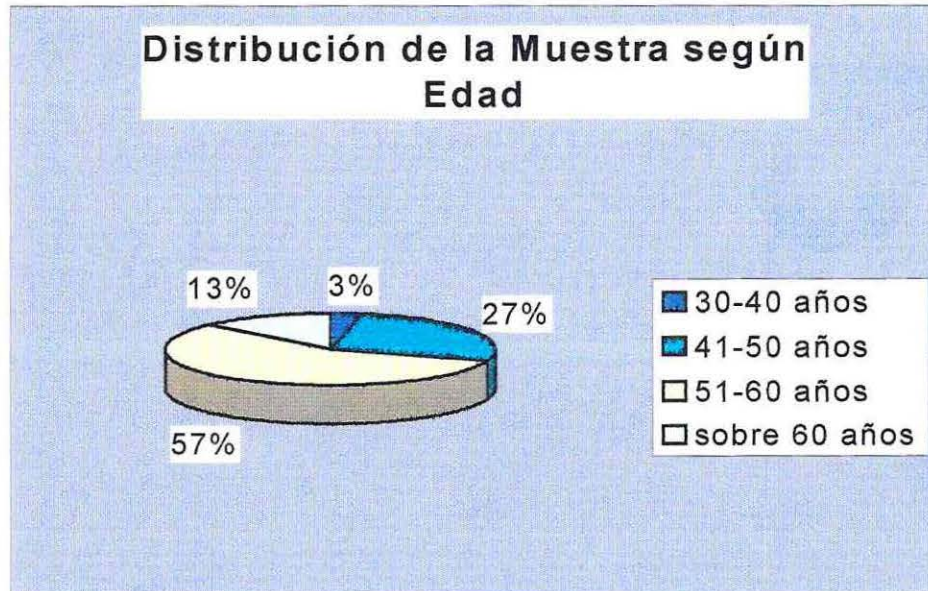


Figura1: Gráfico de distribución de la muestra según edad

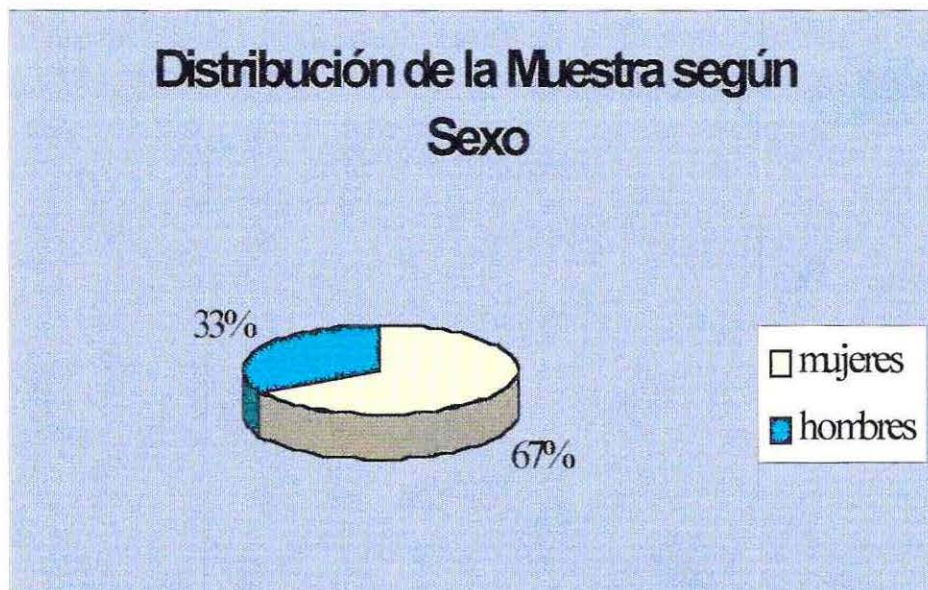


Figura 2: Distribución de la muestra según sexo

## 2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS ESCALAS DEL FUNCIONAMIENTO

### FAMILIAR

**Tabla 1 Variables de Funcionamiento Familiar.**

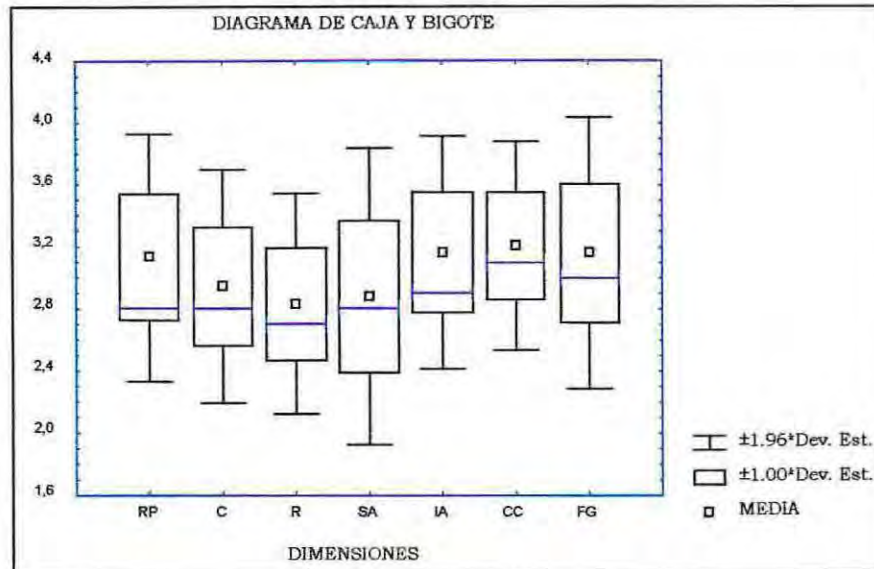
Variable	Puntaje Mínimo	Puntaje Máximo	Media	Desviación Estándar	Punto de Corte	% Acumulado de Familias Efectivas	% Acumulado de Familias Inefectivas
Resolución de problemas	2.222	3.777	3.135	0.409	2.8	77	23
Comunicación	2.222	3.777	2.950	0.385	2.8	.53	47
Roles	2.090	3.515	2.835	0.364	2.7	53	47
Sensibilidad afectiva	1.933	3.722	2.884	0.488	2.8	60	40
Involucramiento afectivo	2.542	3.857	3.168	0.384	2.9	77	23
Control Comportamiento	2.444	3.777	3.209	0.344	3.1	63	37
Función general	1.883	3.861	3.163	0.447	3.0	67	33

En la tabla 1 se exponen los resultados obtenidos en cada una de las variables del funcionamiento familiar. Los puntajes mínimos y máximos que aparecen en la tabla corresponden a los resultados obtenidos en esta muestra. El rango potencial de la escala va entre 1 y 4.

A pesar que existen diferencias en los promedios obtenidos en las distintas variables, éstos no pueden ser comparados entre sí para conocer el grado de efectividad, dado que los puntos de corte no son los mismos para todas las variables. Es por ésto, que se presentan los porcentajes acumulados de familias efectivas e inefectivas en cada una de las dimensiones del funcionamiento familiar, los que permiten establecer comparaciones entre ellas.

Las dimensiones que presentan los mayores porcentajes de familias con funcionamiento familiar efectivo son Resolución de Problemas (77%) e Involucramiento Afectivo (77%). Las dimensiones que presentan los menores porcentajes de familias con funcionamiento familiar efectivo son Comunicación (53%) y Roles (53%) (tabla1).

Es importante destacar que en cada una de las dimensiones del funcionamiento familiar, la mayoría de las familias estudiadas presentan un funcionamiento familiar efectivo; incluso las dimensiones que presentan la menor cantidad de familias efectivas, éstas superan el 50 %.



**Figura 3: Diagrama de caja y bigote de las subescalas del funcionamiento familiar.**

RP: Resolución de Problemas    IA: Involucramiento Afectivo

C: Comunicación                    CC: Control del Comportamiento

R: Roles                                FG: Funcionamiento General

SA: Sensibilidad Afectiva    ── Línea dentro de caja: punto de corte

En la figura 3 se muestra las medias, desviaciones estándar y puntos de corte obtenidos en cada una de las variables. A partir de ésta se observa que la variable Sensibilidad Afectiva (SA) presenta una mayor dispersión de los puntajes obtenidos y al variable Control del Comportamiento (CC) tiene la menor dispersión de ellos.

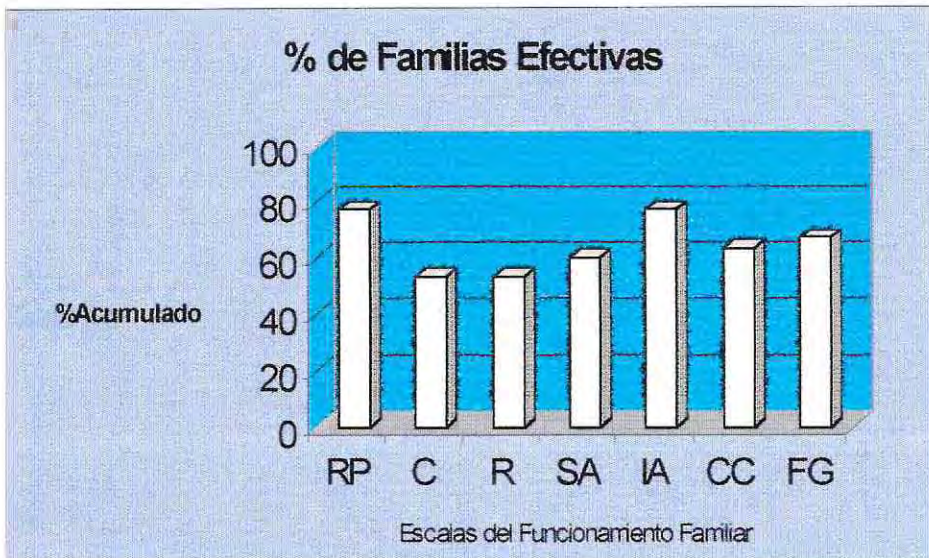


Figura 4: Gráfico de porcentaje de familias efectivas en las escalas del funcionamiento familiar

RP: Resolución de Problemas

C: Comunicación

R: Roles

CC: Control del Comportamiento

SA: Sensibilidad Afectiva

IA: Involucramiento Afectivo

FG: Funcionamiento General

En el gráfico anterior se exponen los porcentajes de familias que presentan un funcionamiento familiar efectivo en cada una de las variables del funcionamiento familiar, permitiendo compararlas.

### 3. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LA VARIABLE CALIDAD DE VIDA GENERAL Y SUS SUBESCALAS.

**Tabla 2 Calidad de Vida General y sus Subescalas**

Variable	Puntaje	Puntaje	Media	Desviación Estándar
	Mínimo	Máximo		
Calidad de Vida	0.110	1	0.484	0.228
Relaciones Sociales	0	1	0.674	0.301
Sensaciones Físicas	0	1	0.423	0.269
Emociones y Preocupaciones	0	1	0.308	0.278
Tratamiento	0.1	1	0.453	0.251
Funcionamiento Diario	0	1	0.53	0.336

En la tabla anterior se observan los valores arrojados en la escala de Calidad de Vida y sus subescalas por los sujetos estudiados. Los puntajes máximos y mínimos expuestos corresponden a los encontrados dentro de la muestra.

La media de la variable Calidad de Vida indica que la mayoría de los sujetos presentan puntuaciones que tienden a ubicarse en valores medios o bajos con respecto al rango potencial de la escala que va entre 0 y 1.

Las medias de las subescalas Relaciones Sociales (0.674) y Funcionamiento Diario (0.53) son las más altas. La subescalas de Emociones Preocupaciones (0.308) y Sensaciones Físicas (0.423) presentan las medias más bajas..

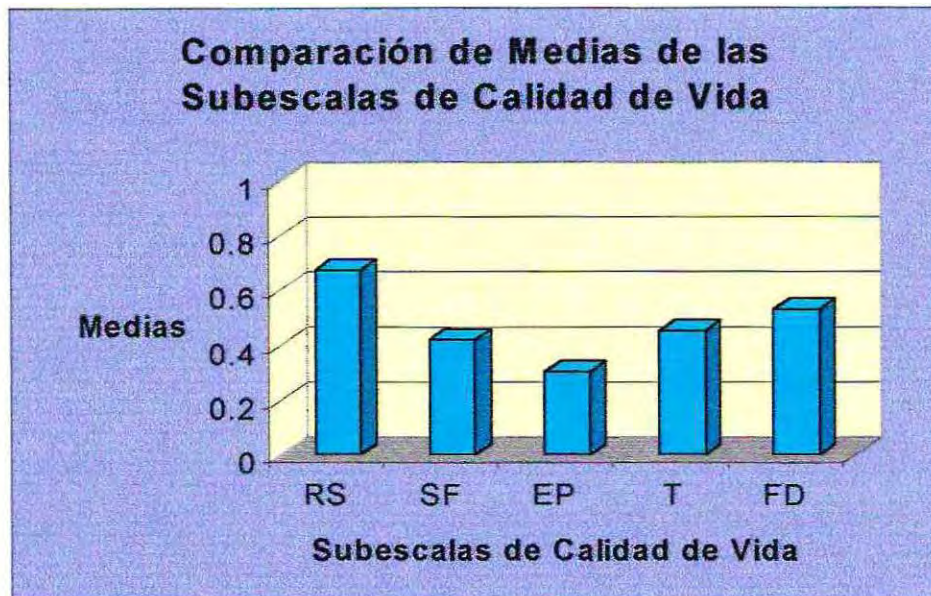


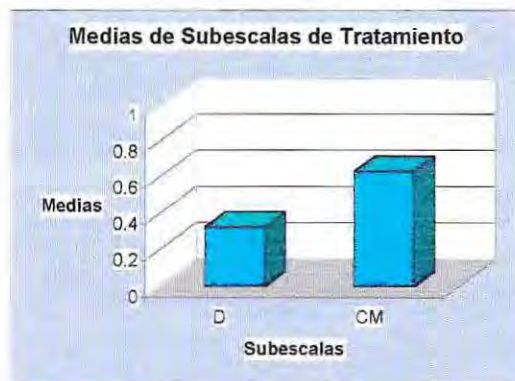
Figura 6: Gráfico de comparación de las medias de las subescalas de Calidad de Vida

RS: Relaciones Sociales  
SF: Sensaciones Físicas  
EP: Emociones-Preocupaciones  
T: Tratamiento  
FD: Funcionamiento Diario

**Tabla 3** Desglose de la Subescala Tratamiento

Variable	Puntaje	Puntaje	Media	Desviación
	Mínimo	Máximos		
Dieta	0.00	1	0.323	0.297
Control Médico	0.25	1	0.633	0.291

En la tabla 3 se puede observar que la media es mayor en la subescala Control Médico que en la subescala Dieta y la desviación estándar es menor en la subescala Control Médico que la en la subescala Dieta



**Figura 6:** Medias de Subescalas de Tratamiento

D: Dieta  
CM: Control Médico

#### 4. ANÁLISIS CORRELACIONAL DE LAS VARIABLES

Tabla 4: Correlación entre las Variables Calidad de Vida General, sus subescalas y las Dimensiones del Funcionamiento Familiar.

VARIABLES	Calidad de Vida General	Relaciones Sociales	Sensaciones Físicas	Emociones Preocupaciones	Tratamiento	Funcionamiento Diario
Resolución de Problemas	0.28	0.01	0.10	0.41*	0.24	0.32
Comunicación.	0.24	0.14	0.02	0.32	0.24	0.21
Roles	0.20	0.08	0.01	0.33	0.08	0.24
Sensibilidad Afectiva	0.21	0.07	0.03	0.31	0.20	0.21
Involucramiento Afectivo	0.39*	0.16	0.24	0.52*	0.25	0.36*
Control del Comportamiento	0.36	0.15	0.11	0.39*	0.40*	0.32
Funcionamiento General	0.39*	0.15	0.16	0.51*	0.32	0.36*

Correlaciones obtenidas con el Coeficiente de Correlación de Pearson.

En la tabla anteriormente expuesta se puede observar las correlaciones existentes entre el Funcionamiento General, las dimensiones de funcionamiento familiar y la Calidad de Vida General y sus subescalas. Todas las correlaciones marcadas con \* representan una correlación significativa al 5% (Con un 95% de confianza).

En la tabla se aprecia que la variable Calidad de Vida General está correlacionada de manera significativa con las variables Involucramiento Afectivo y Funcionamiento General.

Las variables Resolución de Problemas, Involucramiento Afectivo, Control del Comportamiento y Funcionamiento General correlacionan significativamente

con la variable Emociones y Preocupaciones. Esto significa que según aumenta la efectividad en cualquiera de estas variables, los pacientes diabéticos tienden a puntuar más alto en la subescala Emociones- Preocupaciones.

La variable Control del Comportamiento correlaciona en forma significativa con la variable Tratamiento. Los pacientes diabéticos tienden a puntuar más alto en la subescala Tratamiento según aumenta la efectividad en la variable Control del Comportamiento.

Las variables Involucramiento Afectivo y Funcionamiento General correlacionan de manera significativa con la variable Funcionamiento Diario. Es decir, al aumentar la efectividad en cualquiera de estas dos variables del funcionamiento familiar, los pacientes diabéticos tienden a puntuar más alto en la subescala de Funcionamiento Diario.

## 5. ANÁLISIS COMPARATIVO

**Tabla 5: Familias Efectivas e Inefectivas: Medias de Calidad e Vida General y sus Desviaciones Estándar.**

	Resolución de Problemas	Comunicación	Roles	Sensibilidad Afectiva	Involucramiento Afectivo	Control del Comportamiento	Funcionamiento General
Promedio Calidad de Vida familias Efectivas	0.51	0.543	0.53	0.529	0.522	0.529	0.535
Promedio Calidad de Vida familias Inefectivas	0.399	0.395	0.431	0.416	0.36	0.406	0.381
Desviación Estándar de Calidad de Vida Familias Efectivas	0.235	0.24	0.267	0.259	0.235	0.237	0.233
Desviación Estándar da Calidad da Vida Familias Inefectivas	0.192	0.183	0.167	0.158	0.161	0.197	0.187
Número Familias Efectivas	23	18	16	18	23	19	20
Número Familias Inefectivas	7	12	14	12	7	11	10

En la tabla 5 se exponen las medias de Calidad de Vida General en el grupo de familias efectivas y en el de inefectivas. Se puede observar que en todas las escalas del funcionamiento familiar las medias de la Calidad de Vida General son más altas en las familias efectivas que en las inefectivas.

**Tabla 6: Puntajes "t" de la diferencia de Medias de Calidad de Vida General en Familias Efectivas e Inefectivas, en cada escala del Funcionamiento Familiar.**

Escalas Funcionamiento Familiar	Resolución de Problemas	Comunicación	Roles	Sensibilidad Afectiva	Involucramiento Afectivo	Control del Comportamiento	Funcionamiento General
Puntaje t	1.5	1.644	1	1.571	*2.285	*1.757	*2.2

\*: Comparaciones estadísticamente significativas.

En la tabla 6 se presentan los puntajes "t" para establecer si existen diferencias estadísticamente significativas entre la Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos pertenecientes a familias con un funcionamiento efectivo con la de aquellos que pertenecen a familias inefectivas.

Se encontró diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de: Involucramiento Afectivo, Control del Comportamiento y Funcionamiento General.

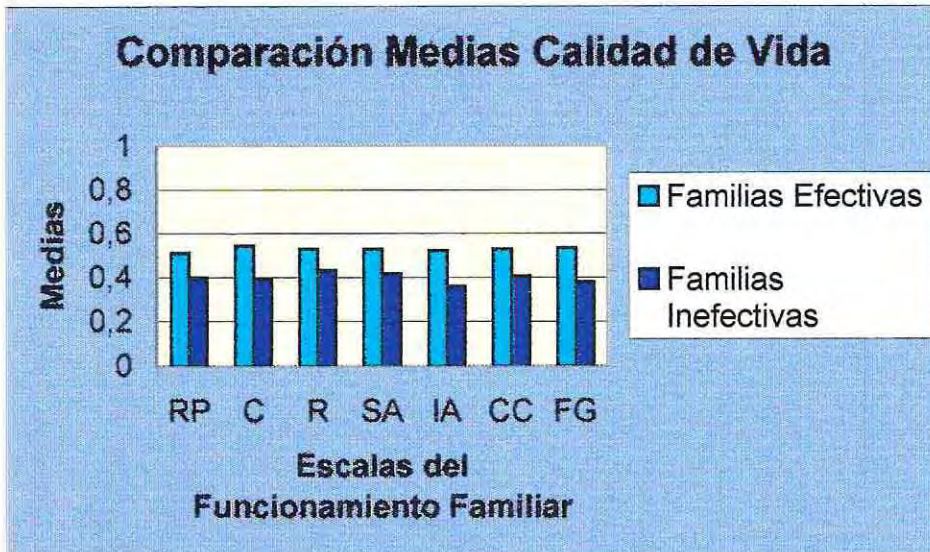


Figura 7 : Gráfico de medias de la Calidad de Vida general en las escalas del funcionamiento familiar.

RP: Resolución de Problemas

C: Comunicación

R: Roles

CC: Control del Comportamiento

SA: Sensibilidad Afectiva

IA: Involucramiento Afectivo

FG: Funcionamiento General

## VIII DISCUSION

### 1. IMPLICACIONES DE LOS RESULTADOS

En relación a las variables del *funcionamiento familiar* evaluadas por medio del FAD, se encontró que las habilidades que se presentan con mayor frecuencia en el grupo de familias estudiadas son: la habilidad para resolver sus problemas, buscando distintas alternativas de solución, para luego llevarlas a cabo (Resolución de Problemas) y la habilidad para mostrar interés por los demás miembros de la familia y las actividades que éstos realizan (Involucramiento Afectivo) (tabla 1). Esta mayor frecuencia podría ser entendida como un índice de mayor efectividad en las dimensiones Resolución de Problemas e Involucramiento Afectivo en el grupo de familias estudiadas.

En relación a las habilidades que se presentaron con menor frecuencia, estas fueron: la habilidad para asignar, compartir y realizar las tareas de la casa en forma satisfactoria (Roles) y la habilidad para intercambiar información y sentimientos en forma clara y directa (Comunicación) (tabla 1). Esta menor frecuencia podría ser entendida como un índice de menor efectividad en las dimensiones Roles y Comunicación.

Diversos autores plantean que cuando un miembro de la familia padece Diabetes Mellitus, no sólo éste se ve afectado por las demandas de esta enfermedad, sino también ésta repercute en su familia. Jacobson (1996) y Crespo

y Vaz Leal (1995), plantean que la carga que conlleva la enfermedad afecta la habilidad de funcionar con los roles usuales en la familia del paciente diabético. La persona que padece Diabetes Mellitus puede dejar de realizar ciertas funciones generando de este modo la necesidad de reestructuración de los roles en la familia. Considerando lo anterior, se podría suponer que una menor efectividad del funcionamiento familiar en la dimensión Roles podría deberse a la presencia de un miembro con Diabetes Mellitus. Esta dificultad se acentuaría al ser el progenitor el enfermo, ya que éste tiene diversas responsabilidades y cumple roles importantes en la mantención del sistema familiar.

En relación a los hallazgos encontrados en la variable Comunicación, la menor cantidad de familias efectivas en esta variable podría estar relacionada con lo planteado por González, Steinglass y Reiss (1989), que señalan que en familias donde uno de sus miembros padece una enfermedad crónica, la comunicación afectiva puede verse deteriorada. Estos autores refieren que existe una tendencia por parte de los miembros de la familia a proteger al miembro que padece la enfermedad y a velar por su recuperación y ajuste. Es por esto que se le excluye de discusiones abiertas, se le ocultan ciertos sentimientos, e incluso ocurre que las personas que no están enfermas sienten culpa por algunos sentimientos negativos que pueden experimentar hacia el enfermo como desagrado, frustración y resentimiento respecto a la enfermedad.

Es importante destacar que en cada una de las dimensiones del funcionamiento familiar, más de la mitad de las familias estudiadas presentan un

funcionamiento familiar efectivo. Por otra parte, la escala Funcionamiento General, que permite obtener una visión general del grado en que una familia presenta un funcionamiento saludable, presenta un alto porcentaje de familias con efectividad en su funcionamiento (tabla 1). Estos hallazgos resultan interesantes, ya que indican que el grupo de familias estudiadas, aún cuando presentan un miembro que padece una enfermedad crónica, con todas las demandas y dificultades que esto implica, son capaces a nivel global de presentar un funcionamiento sano al interior de la familia.

Con respecto a la variable *Calidad de Vida General*, las bajas puntuaciones encontradas confirman el planteamiento de Cox, Gonder y Frederick (1992) y Bott, Schattenberg y Muhlhauser (1996), que tanto el diagnóstico, las demandas del tratamiento, las emociones que conlleva la enfermedad y las posibles complicaciones futuras tienen un gran efecto en los aspectos físico, psicológico y social del paciente.

Las subescalas de la Calidad de Vida General que presentan las puntuaciones más bajas son Emociones-Preocupaciones y Sensaciones Físicas (tabla 2). Esto muestra que los pacientes estudiados tienden a percibir en mayor grado que la enfermedad les ha generado, no sólo molestias físicas sino también problemas emocionales y preocupaciones.

Las puntuaciones en Emociones-Preocupaciones se podrían entender como deterioro si se consideran los antecedentes que señalan que la Diabetes puede provocar diversos sentimientos o estados emocionales que perturban

psicológicamente al paciente. Peyrot y Rubin (1997), señalan que en general, existe un alto riesgo que la Diabetes produzca disturbios psicológicos, entre ellos depresión. Luban Piazza y Poldenger (1986) afirman que la enfermedad puede ser vivida como una pérdida de autonomía, con sentimientos de desamparo e impotencia. Por otra parte, Crespo y Vaz Leal (1995), plantean que la incertidumbre que vive el paciente diabético con respecto a su futuro, puede generar grandes preocupaciones

En relación a la dimensión Sensaciones Físicas, las puntuaciones obtenidas se podrían entender como un deterioro en esta variable si se considera la sintomatología que presenta la Diabetes Mellitus tipo 1, que según Bigelow et al. (1991) puede alterar en forma significativa la percepción que el paciente tiene de su calidad de vida.

Las áreas de la vida del paciente que presentan las más altas puntuaciones son Relaciones Sociales y Funcionamiento Diario (tabla 2). Esto implica que en promedio, los pacientes se perciben en menor grado afectados por la enfermedad en sus relaciones con la familia, amigos, pareja y en la realización de sus actividades diarias que en otras áreas de su calidad de vida.

Con respecto al tratamiento, al analizar sus subdimensiones Dieta y Control Médico, se observan diferencias entre éstas (tabla 3). La Dieta genera más molestias a los pacientes que el Control Médico de la enfermedad. Estos resultados concuerdan con los estudios realizados por Jen y Jean (1986), en donde se encontró que el cambio en la dieta era uno de los aspectos que

presentaba mayores problemas de adaptación en los pacientes diabéticos. Además, en un estudio nacional se halló que una de las dificultades que los pacientes diabéticos encontraron con respecto al tratamiento era la restricción alimenticia (Camus, 1989). Estos resultados sugieren prestar mayor atención a este aspecto, ya que la restricción alimenticia es fundamental en el tratamiento de la Diabetes, pero a su vez genera muchas molestias que podrían llevar al paciente a no asumirla.

A continuación se presentan los hallazgos encontrados en relación a las hipótesis planteadas en el presente estudio:

*Hipótesis 1: El grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos será mayor cuanto mayor sea el grado de efectividad en alguna de las dimensiones del funcionamiento familiar.*

*Hipotesis.2.: El grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos será mayor cuanto mayor sea el grado de efectividad en el Funcionamiento General de sus familias.*

En relación a la hipótesis 1, se encontró que el paciente diabético percibe en mayor grado que la enfermedad no ha afectado distintos ámbitos de su vida (Calidad de Vida General), según aumenta en su familia el grado de habilidad para mostrar interés y preocupación por los demás miembros y sus actividades (Involucramiento Afectivo) (tabla 4).

La hipótesis 2 se corrobora en el presente estudio al encontrarse que el paciente diabético percibe en mayor grado que la enfermedad no ha afectado distintos ámbitos de su vida (Calidad de Vida General), según aumenta en su familia, el grado de funcionamiento general saludable (Funcionamiento General) (tabla 4).

En relación a los hallazgos encontrados, es relevante mencionar que diversos autores (Trief, Grant, Elbert y Weinstock, 1998; Camus, 1989; Florenzano, 1995) plantean la existencia de una relación entre familia y adaptación o ajuste a la enfermedad, destacando la importancia del apoyo emocional que brinda la familia y su involucramiento en aspectos tales como la realización del tratamiento, los cambios en los hábitos, el manejo de crisis y el manejo de síntomas, los cuales contribuyen a que el individuo se sienta más adaptado a su enfermedad. Considerando lo anterior, se podría hipotetizar que las variables Calidad de Vida, Funcionamiento General e Involucramiento Afectivo, además de correlacionar positivamente, presentan una relación en que la primera de ellas es afectada por las otras dos variables.

*Hipótesis 3: El grado de calidad de vida en las dimensiones de Calidad de Vida de los pacientes diabéticos será mayor cuanto mayor sea el grado de efectividad en alguna de las dimensiones del funcionamiento familiar.*

En relación a la hipótesis 3, se encontró que la dimensión Emociones-Preocupaciones correlaciona significativamente con tres dimensiones del

funcionamiento familiar, Involucramiento Afectivo, Control del Comportamiento y Resolución de Problemas, lo que implica que:

Será mayor el grado en que el paciente diabético percibe que la enfermedad no ha generado problemas emocionales ni preocupaciones (Emociones y Preocupaciones) (tabla 4), según aumente en SU familias el grado en que se manifiesta al menos una las siguientes habilidades: habilidad para mostrar interés y preocupación por los otros miembros (Involucramiento Afectivo); habilidad para mantener límites claros, controlando la conducta de sus miembros (Control del Comportamiento) y habilidad para resolver los problemas al interior de la familia (Resolución de Problemas) (tabla 4).

La dimensión de calidad de vida Funcionamiento Diario correlaciona significativamente con la escala Involucramiento Afectivo. Lo que implica que será mayor el grado en que el paciente diabético percibe que puede realizar sus funciones diarias a pesar de su enfermedad, según aumente en la familia el grado de habilidad de mostrar interés y preocupación por los otros miembros de la familia y sus actividades.

Por último, se encontró que aumenta el grado en que el paciente diabético percibe que el tratamiento de la enfermedad no le genera molestias (Tratamiento), según aumenta en la familia a la que pertenece el grado de habilidad para mantener límites claros y controlar la conducta de los miembros a través del establecimiento de normas (Control del Comportamiento), (tabla 4). En relación a este punto es importante señalar que diversos autores (Camus, 1989; Stauss, et

al., 1984), destacan que la familia del paciente diabético desempeña un papel muy importante como fuente de apoyo, en lo que se refiere a las demandas propias de la enfermedad tales como, cambios de ciertos hábitos de vida, controles de salud e incorporación de conductas apropiadas en el autocuidado. La relación encontrada entre estas dos variables se podría entender, en el sentido de que cuando la familia cuenta con la habilidad de controlar la conducta de sus miembros podría entregar un mayor apoyo en los diversos cambios y demandas que implica el tratamiento. Este mayor apoyo se vería reflejado en la percepción del enfermo que la realización del tratamiento no le genera mayores molestias.

*Hipótesis 4: El grado de calidad de vida en algunas dimensiones de Calidad de Vida de los pacientes diabéticos será mayor cuanto mayor sea el grado de efectividad en el Funcionamiento General de sus familias.*

En relación a la hipótesis 4, se encontró correlación entre el Funcionamiento General y dos subescalas de la Calidad de Vida: Funcionamiento Diario y Emociones Preocupaciones.

Esto significa que según aumenta en la familia del paciente diabético el grado de funcionamiento familiar saludable, aumenta el grado en que éste percibe que puede realizar sus funciones diarias a pesar de la enfermedad y que la enfermedad no ha generado problemas emocionales ni preocupaciones.

*Hipótesis.5.: El grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos será mayor en aquellas familias con un funcionamiento efectivo que en aquellas con un funcionamiento inefectivo, en cada una de las dimensiones del funcionamiento familiar.*

*Hipótesis 6. El grado de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos será mayor en aquellas familias con un funcionamiento efectivo que en aquellas con un funcionamiento inefectivo, en el Funcionamiento General.*

En relación a la hipótesis 5 y 6, se encontró que en todas las dimensiones del funcionamiento familiar y Funcionamiento General, las medias de Calidad de Vida General de los pacientes diabéticos, pertenecientes a familias con un funcionamiento efectivo, son más altas que la de aquellos pertenecientes a familias con un funcionamiento inefectivo.

Tres de ellas presentan diferencias estadísticamente significativas. Estas son: Involucramiento Afectivo, Control del Comportamiento y Funcionamiento General. Esto significa que los pacientes diabéticos se sienten menos afectados por su enfermedad en diferentes ámbitos de su vida cuando sus familias presentan algunas de las siguientes habilidades: mostrar interés y preocupación por los otros integrantes de la familia y sus actividades; mantener límites claros, controlando la conducta de sus miembros a través de normas; mantener un funcionamiento familiar saludable.

## 2. CONCLUSIONES

La dimensión Emociones Preocupaciones es la dimensión que se presenta en más ocasiones asociada a las dimensiones del funcionamiento familiar. Es decir, las emociones y preocupaciones que presenta el paciente diabético en relación a su enfermedad, son los aspectos de su calidad de vida que podrían verse más influenciados por el funcionamiento de su familia.

Los resultados obtenidos revelan que la efectividad del funcionamiento familiar es un factor importante de ser considerado si se pretende favorecer la calidad de vida de los pacientes diabéticos. Cabe destacar la dimensión de Involucramiento Afectivo como la característica del funcionamiento familiar que se ve en más ocasiones asociada a la calidad de vida y sus dimensiones.

## 3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En relación a los instrumentos utilizados, ambas escalas, (FAD y Escala de Calidad de Vida del Paciente Diabético Tipo 1), no están validadas para la población chilena lo que amerita emplear los resultados del presente estudio con las debidas consideraciones.

Con respecto a la escala de Calidad de Vida, no existe un punto de corte en base al cual se pueda diferenciar aquellas personas que presentan una “buena” o “mala” calidad de vida.

En relación a la muestra utilizada en el presente estudio, al no conocer el tamaño del universo, no se sabe si la muestra es representativa y, por lo tanto, si se puede o no hacer generalizaciones a partir de ésta. Por otra parte, la especificidad de las características de los sujetos escogidos y sus familias implica que los resultados obtenidos resultan aplicables a familias con características similares a las estudiadas más que a la población total de diabéticos.

En relación a la descripción del funcionamiento familiar de las familias estudiadas, no se puede saber si las características encontradas corresponden exclusivamente a características de familias de pacientes diabéticos tipo 1 o son características propias de familias chilenas en general, ya que no se consideró un grupo control.

El número de sujetos utilizados en este estudio es el mínimo requerido para un estudio correlacional. Esto afecta en que, no se puede conocer con precisión la estimación de las correlaciones encontradas.

#### 4. PROPUESTAS

Parece interesante desarrollar estudios de validación y adaptación a la población chilena de los instrumentos utilizados en esta tesis: Escala de Calidad de Vida para el Paciente Diabético Tipo 1y FAD.

Desde el punto de vista de la Psicología de la Salud sería un gran aporte realizar estudios comparativos entre el funcionamiento familiar de familias con un paciente diabético y sin él, para observar posibles diferencias entre ellas; así como entre familias de pacientes diabéticos y familias de pacientes con otras enfermedades crónicas, para observar posibles similitudes entre ellas.

Para complementar el apoyo e intervención a nivel familiar, parece importante evaluar otros factores de orden psicosocial, individual o médico que puedan estar asociados a la Calidad de Vida de los pacientes diabéticos.

A partir de los resultados encontrados, sería interesante también, considerar a la familia en el tratamiento de pacientes diabéticos, ya que se ha visto en este estudio que al mejorar diferentes áreas del funcionamiento familiar el paciente tiende a sentirse menos afectado por su enfermedad. Para esto, sería de gran ayuda evaluar el funcionamiento de las familias de los pacientes y diseñar alguna estrategia que fortalezca las áreas en que presenten déficit.

## IX REFERENCIAS

- Aaronson N. (1988). Quality of Life: What is it? How Should it be measure. Oncology; 2,69-74. En Ganz A. (1994) Long-Range Effect of Clinical Trial Interventions on Quality of Life. CANCER Supplement, 74(6), 2620-2623.
- Armijo, R. (1994). *Epidemiología Básica en Atención Primaria de Salud*. Valparaíso: Editorial Díaz de Santos.
- Armengol, V.y Fuhrmann, I. (1993). Enfermedad-Organización Familiar: una Interacción Compleja. Revista Familias y Terapias, 1(2), 53-67.
- Bayés, R. (1993). Calidad de Vida y Cáncer Infantil. En las 1as. Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al niño con cáncer. Libro de ponencias y comunicaciones (pp.147-154). Valencia: Federación de asociaciones de Padres de Niños Oncológicos.
- Berkman, L. (1985). The relationship of social networks and social support to morbidity and mortality . En Cohen, S. y Syme, L.(Ed.), Social Support and Health. (pp. 241-262). New York: Academic Press. En Navarro, J. y Beyebach, M., (Ed.)(1995) Terapia Familiar con Enfermos Físicos Crónicos. Avances en Terapia Familiar Sistémica. España: Paidós.
- Beavers, R.y Hampson, R. (1995). Familias Exitosas: Evaluación, Tratamiento e Intervención. Barcelona: Edit. Paidós.
- Berríos, X., Jadue, L., Zenteno, J., Ross, M.I. y Rodríguez, H. (1990). Prevalencia en Factores de Riesgo de Enfermedades Crónicas. Estudio en población general de la Región Metropolitana. Rev. Med. Chile; 118, 597-604 y 1041 y 1042. En Berríos, X. (1994). Las Enfermedades Crónicas del Adulto y sus Factores de Riesgo. Un Ejemplo de Investigación Epidemiológica. Boletín Esc. De Medicina, P. Universidad Católica de Chile, 23,73-89.

- Berríos, X., Jadue, L., Pierotic, M. (1992). Perfil Lipídico en población adulta de la Región Metropolitana. Rev. Med. Chile, 120. En Berríos, X. (1994). Las Enfermedades Crónicas del Adulto y sus Factores de Riesgo. Un Ejemplo de Investigación Epidemiológica. Boletín Esc. De Medicina, P. Universidad Católica de Chile, 23,73-89.
- Berríos, X. (1994). Las Enfermedades Crónicas del Adulto y sus Factores de Riesgo. Un Ejemplo de Investigación Epidemiológica. Boletín Esc. De Medicina, P. Universidad Católica de Chile, 23,73-89.
- Bigelow, D., McFarland, B. y Olson, M. (1991). Quality of life of community mental health program Client: validating a measure. Com. Mental Health Res, 27,43-55. En Lara, M., Ponce de León S. y de la Fuente R. (1995). Conceptualización y medición de la calidad de Vida de pacientes con cáncer. Rev. Invest. Clin., 47, 315-327.
- Bott, U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger M. (1998). Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 21(5), 757-764.
- Bott, U., Schattenberg, S., Muhlhauser, I. y Berger, M. (1996). The diabetes care team: a holistic approach. Diabetes Rev. Int. 5,12-14. En Bott, U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger, M. (1998). Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 21(5), 757-764.
- Camus, L. (1989). Enfermo Crónico: Familia y Red Social. Artículo publicado por C.E.A.P.
- Cárdenas L, Vallbona C., Baker S., Yustin S. (1987) Adult onset diabetes mellitus. Glycemic control and family function. Am. J Med Sci, 293,: 28-33. En Vázquez F., Arreola F., Castro G., Escobedo J, et al, (1994) Aspectos psicosociales de la diabetes mellitus. Rev. Med. IMSS (Mex) 4;32: 267-270.
- Carrasco, E., López, G., García de los Ríos, M. (1991). Incidencia de Diabetes Mellitus Insulindependiente en la Región Metropolitana. Rev. Med Chile, 119, 709-714.

- Carrasco, E., López, G., Riesco, V., García de los Ríos, M. (1989). Prevalencia de Diabetes Mellitus Insulindependiente en escolares de la Región Metropolitana. Rev. Med Chile, 117, 618-623.
- Cella, D. y Tulsy, D.S. (1990). Measuring the quality of life today: methodological aspects. Oncology, 4, 29-38. En Lara, M., Ponce de León, S., de la Fuente, R. (1995). Conceptualización y medición de la calidad de Vida de pacientes con cáncer. Rev. Invest. Clin., 47, 315-327.
- Comisión Nacional de la Familia (1994). Informe Final. Ministerio Servicio Nacional de la Mujer, Chile. En Florenzano, R. (1995). Familia y Salud de los Jóvenes. Universidad Católica de Chile.
- Comisión de Enfermedades Crónicas del Consejo Nacional de Salud de Estados Unidos (1956). en Clinton, E. (1987). Psychosocial Impacts Created by Chronic Illnes. Nursing Clinics of North America, 22(3), 527-533. En Camus, L (1989). Enfermo Crónico: Familia y Red Social. Artículo publicado por C.E.A.P.
- Cox, D. y Gonder-Frederick, L. (1992). Major developments in behavioral diabetes research. Journal Consult Clin Psychol, 60, 628-638. En Bott, U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger, M. (1998). Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 21(5),757-764.
- Crespo, Y. Y Vaz Leal, F.(1995). Orientación familiar en atención primaria de salud: un enfoque sistémico. Atención Primaria, 16(9), 557-565.
- Dankhe, G.L. (1986). Investigación y Comunicación. En Fernández, C.y Dankhe, G. (Ed.), La comunicación humana: ciencia social. (pp.385-454) México: McGRAW-HILL.En Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1991). Metodología de la Investigación. Madrid: McGRAW-HILL:.
- De Haes, J.C. (1988). Quality of life: conceptual and theoretical considerations. En Watson, M., Geer, S.y Thomas, C., (Ed.) Psychosocial oncology. (pp.61-70) Oxford: Pergamon Press,. En

Ganz, A. (1994). Long-Range Effect of Clinical Trial Interventions on Quality of Life. CANCER Supplement, 74(6), 2620-2623.

Duarte, D. (1992). Salud y Familia. Corporación de promoción Universitaria: Santiago, Chile.

Eia Asen, K. y Tomson, P. (1997). Intervención Familiar. Barcelona : Paidós Ibérica.

Epstein, N.B. & Bishop, D.S. (1981). Problem –centered systems therapy of the family. En Gurman, A.S. & Kniskern, D.P. (Ed.), Handbook of family therapy. (pp. 444-482). New York: Brunner/Mazel. En Miller, I.; Kabacoff, R.; Epstein, N.; Bishop, D.; Keitner, G.; Baldwin, L. y Van der Spuy, H. (1994). The Developmente of a Clinical Rating Scale for the McMaster Model of Familiy Functioning. Familiiy Process, 33, 53-69.

Epstein, N.B.; Bishop, D.S. y Baldwin, L.M. (1982). McMaster Model of Family Functioning: A view of the normal family. En Walsh, F. (Ed.), Normal family processes. (pp. 115-141). New York: Guilford Press. En Miller, I.; Kabacoff, R.; Epstein, N.; Bishop, D.; Keitner, G.; Baldwin, L. y Van der Spuy, H. (1994). The Developmente of a Clinical Rating Scale for the McMaster Model of Familiy Functioning. Familiiy Process, 33, 53-69.

Epstein, N., Bishop, D., Ryan, D., Miller, I. y Keitner, G. (1993). The McMaster Model, View of Healthy Family Functioning. En Walsh, F.(Ed.), Normal Family Process. (pp. 138-160). New York/London: The Guildford: Press

Epstein, N.B., Baldwin, L. & Bishop, D.(1983). The McMaster Family Assessment Device. Journal of Marital and Family Therapy,9(2), 171-180.

Epstein, N.B. y Westley, W.A.,(1959). Patterns of intra-familiar communication. Psychiatric Research Report, American Psychiatric Association, 11, 1-9.

Fitzpatrick, R. M (1982). Society and Changing Patterns of Disease. En Patrick, D. C. y Strambler, G. (1986). Sociology as Applied to Medicine. London: Bailliere Tindal,. En Florenzano, R., Horwitz, N. y

Ringeling, I. Salud Familiar. Corporación de Promoción Universitaria, Santiago Chile,

Fletcher, A., Gore, S., Jones, D., Fritzpatrick, R., Spiegelhalter, D. y Cox, D. (1992). Quality of life measures in health care II. Design, analysis, and interpretation. BMJ, 305, 1145-1148. En Bott, U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger, M. (1998). Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 21(5), 757-764.

Florenzano, R. (1995). Familia y Salud de los Jóvenes. La familia y la Salud. Edit. Universidad Católica de Chile.

Flores, A, (1985) Family Medicine: A Medical Care Alternative for Latin America Social Science and Medicine 21 (1): 87-92,. En Camus, L (1989). Enfermo Crónico: Familia y Red Social. Artículo publicado por C.E.A.P.

Font, A. (1988). Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer., Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona:Edición en microfilm. En Bayés Bayés, R. (1993). Calidad de Vida y Cáncer Infantil. En las 1as. Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al niño con cáncer. Libro de ponencias y comunicaciones (pp.147-154). Valencia: Federación de asociaciones de Padres de Niños Oncológicos.

Ganz, A. (1994). Long-Range Effect of Clinical Trial Interventions on Quality of Life. CANCER Supplement, 74(9), 2620-2623.

Gill, T. y Feinstein, A. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements. JAMA 272, 619-626. En Bott U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger, M. (1998.) Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 21(5), 757-764.

Glasgow, R.E. y Osteen, V.L. (1992). Evaluating diabetes education: are we measuring the most important outcomes? Diabetes Care 15, 1423-1432. En Bott, U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger, M. (1998). Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1. Diabetes. Diabetes Care, 21(5), 757-764.

- Glasgow, R.E. y Toobert, D.J. (1988). Social environment regimen adherence among type II diabetic patient. Diabetic Care, 11, 377-386. En Vázquez, F., Arreola, F., Castro, G. y Escobedo, J. (1994). Aspectos psicosociales de la diabetes mellitus. Rev. Med. IMSS, 4(32), 267-270.
- González, S., Steinglass, P. y Reiss D. (1989). Putting the Illness in Its Place: Discussion Groups for Families with Chronic Medical Illnesses. Family Process, 28, 69-87.
- Grey, M., Boland, E.A., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S. y Tamborlane W.V. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents. Diabetes Care, 21(6), 909-914.
- Guttman, H.A., Spector, R.M, Sigal, J.J., Rakoff, V. & Epstein, N. (1971). Reliability of coding affective communication in family in therapy sessions: Problems of Measurement and interpretation. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 37, 397-402. En Epstein, N.B., Bishop, D.S., Miller, I.W, Keitner, G.I., (1989). Problem Center Systems Threatment for the Family: A Treatment Manual. Family Research Program Brown University.
- Guyatt, G.H., Feeny, DH., Patrick, D.L.(1993). Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 118:622-629. En Bott, U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger, M. (1998). Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 21(5), 757-764.
- Haynes, B. (1980). Patient Compliance to Prescribed Antihypertensive Medication regimen: A Report to the National Health, Lung and Blood Institute. En Camus, L (1989). Enfermo Crónico: Familia y Red Social. Artículo publicado por C.E.A.P.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1991). Metodología de la Investigación. Madrid: McGRAW-HILL:.
- Horwitz, N., Florenzano, R. y Ringeling, I. (1985). Familia y Salud familiar: Un Enfoque para la Atención Primaria. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, 98(2), 144-155.. En Camus, L (1989). Enfermo Crónico: Familia y Red Social. Artículo publicado por C.E.A.P.

- Horwitz, N. (1986). Consideraciones sociológicas acerca de la relación entre familia y atención primaria de salud. Salud Familiar. Corporación de Promoción Universitaria, Santiago Chile.
- Jadue, L. y Berríos, X. (1993). Tendencia de los Factores de Riesgo de Enfermedades Crónicas del Adulto en una cohorte de población adulta. Santiago, Chile. Libro de resúmenes, 3 rd International Conference on Preventive Cardiology, Oslo, Noruega. En Berríos, X. (1994). Las Enfermedades Crónicas del Adulto y sus Factores de Riesgo. Un Ejemplo de Investigación Epidemiológica. Boletín Esc. De Medicina, P.Universidad Católica de Chile; 23, 73-89.
- Jacobson, A.(1993). Depression and Diabetes. Diabetes Care, 16 (12).
- Jacobson, A.M. (1996). The Psychological Care of Patients with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. The New England Journal of Medicine, 334(19), 1249-1253.
- Jenn, A. y Jean, L. (1986). Differences in adaptation to diabetes between insulin- dependent and non insulin dependent patients: Implications for patient education. Patient Education and Counseling, 8(1) 39-50.
- Kabacoff, R.I., Miller, I.W., Bishop, D.S., Epstein, N.B., & Keitner, G.I. (1990). A psychometric study of the McMaster Family Assessment Device in psychiatric, medical, and nonclinical samples. Journal of Family Psychology , 3(4), 431-439. En Miller, I.; Kabacoff, R.; Epstein, N., Bishop, D., Keitner, G., Baldwin, L. y Van der Spuy, H. (1994). The Developmente of a Clinical Rating Scale for the McMaster Model of Familiy Functioning. Familiy Process, 33, 53-69.
- Kiebert, G., de Haes, J., Kiedit, J. y van de Valde, C.(1990). Effect of peri-operative chemotherapy on the quality of life of patients with early breast cancer. Eur J. Cancer, 26,1038-42. En Lara, M., Ponce de León, S. y de la Fuente, R. (1995). Conceptualización y medición de la calidad de Vida de pacientes con cáncer. Rev. Invest. Clin., 47, 315-327.

- Lockington, T.J., Powless, S. y Meadows K.A. (1989). Attituds, Knowledge and blood glucose. Diabetic Med, 6, 309-313. En Strauss, G. (1996). Psychological Factors in Intensive Management of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. Nursing Clinical of North America, 31(4), 737-745.
- Luban-Plazza, y Poldenger, W. (1986). El enfermo Psicossomático y su Médico Práctico. Certezas y Experiencias. Basilea, Suiza: Edit. Roche.
- Mckeown, T. (1980). The role of Medicine: Dream, Mirage of Nemesis. Oxford: Blackwell Scientific. En Florenzano, R., Horwitz, N. y Ringeling I. (1986). Salud Familiar. Santiago: Corporación de Promoción Universitaria.
- Miller, I.W., Epstein, N.B., Bishop, D.S., & Keitner, G.I. (1985). The McMaster Family Assessment Device: Reliability and Validity. Journal of marital and Family Therapy ,11(4), 345-356.
- Minuchin, S., Rosman, B.L. y Baker L. (1971). Psychosomatic Families. Cambridge M.A.: Harward University Press. En Vázquez, F., Arreola, F., Castro, G. y Escobedo J. (1994). Aspectos psicosociales de la Diabetes Mellitus. Rev. Med. IMSS (Méx), 32, 267-270.
- Minuchin, S. y Fishman, H.CH. (1981). Técnicas de terapia familiar. Argentina: Paidós. En Vázquez, F., Arreola F., Castro G. y Escobedo J. (1994). Aspectos psicosociales de la Diabetes Mellitus. Rev. Med. IMSS (Méx), 32, 267-270.
- Navarro, J. y Beyebach, M. (Ed.) (1995). Terapia Familiar con Enfermos Físicos Crónicos. Avances en Terapia Familiar Sistémica. España: Ed. Paidós.
- Olson, D.H., Sprenkle, D.H.& Russell, C.S. (1979). Circumplex Model of Marital and Family Systems: I. Cohesion and Adaptability Dimensions. Family Types, and Clinical Aplicattion, 18, 3-28.
- Parrochia, (1992). Prefacio. En García de los Ríos M. (Ed.) (1992). Diabetes Mellitus. Edit. Fundación de Investigación y perfeccionamiento Médico.

- Patrick, D.L., Deyo, R.A. (1989). Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. Med Care 27: 217-232. En Bott, U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger, M. (1998). Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 21(5), 757-764.
- Peyrot, M. y Rubin, R., (1997). Levels and Risk of Depression and Anxiety Symptomatology Among Diabetic Adults Diabetes Care, 20(4).PAGINAS
- Pérez, M. (1992). Programa para la adhesión al tratamiento en diabéticos ciegos. En Macia, D., Méndez, F. y Olivares, J. (Ed.) Intervención Psicológica: Programas Aplicados de Tratamiento, (pp. 351-365). Madrid: Pirámide.
- Raddatz, V., López, G., Durruty, P. y Garía de los Ríos, M. (1998). Nueva Clasificación y criterios diagnósticos de la Diabetes Mellitus. Bol. Hosp. S.J. de Dios, 45(3), 145-155.
- Rolland, J.S. (1989). Chronic Illness and the Family Life Cycle. En Carter, B. y McGolgrick, E. (Ed.) The Changing Family Life Cycle, (433-456). Boston: Allyn and Bacon. En Navarro, J. y Beyebach M. (1995) Terapia Familiar con Enfermos Físicos Crónicos. Avances en Terapia Familiar Sistémica. España: Ed. Paidós.
- Rolland, J.S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. Family Process, 26, 203-221.
- Safyer, A. W., Hauser, S.T., Jacobson, A.M., Bliss, R. (1993). The impact of the family on diabetes adjustment: A developmental perspective. Child and Adolescent Social Work- Journal; 10(2), 123-140.
- Schipper, H., Clinch, J. McMurray A. y Levitt M. (1984). Measuring the quality of life of cancer patients: the functional living index-cancer: development and validation. J. Clin. Oncol, 2, 472-83. En Ganz, A. (1994). Long-Range Effect of Clinical Trial Interventions on Quality of Life. CANCER Supplement, 74(6), 2620-2623.

- Serantes, N. (1992). Factores Psicológicos y Psicosociales del Diabético. En García de los Ríos, M. (Ed.) Diabetes Mellitus. (pp. 384-392). Edit. Fundación de Investigación y perfeccionamiento Médico.
- Spitzer, W.O.(1987). State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. J Chronic Dis, 40, 465-471. En Bott, U., Muhlhauser, I., Overmann, H. y Berger, M. (1998). Validation of a Diabetes- Specific Quality of Life Scale for Patients with Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 21(5), 757-764.
- Strauss, A., Glaser, B. y Corbin, J. (1984). Chronic Illness. Miss: Edit. Saint Louis.
- Tapia, J. (1992). Diabetes Mellitus: Tratamiento y Generalidades. Edit. Fundación de Investigación y perfeccionamiento Médico.
- Terkelsen, K. (1986). Theory of family life cycle. En Carter, E. & McGoldick, M. (Ed.). The family life cycle: A framework for family therapy. New York: Gardner Press. En Holman, A. (1983). Family Assessment. Tools for Understanding and Intervention. London: Sage Publications.
- Trief, P.M., Grant, W., Elbert, K. y Weinstock, R.S. (1998). Family environment, glycemic control, and the psychosocial adaptation of adults with diabetes. Diabetes Care, 21(2), 241-245.
- Valdivia, G., Bastías, G. y Márquez, P. (1994). Boletín Escuela de medicina. P. Universidad Católica de Chile, 23: 35-40.
- Ware, J. (1984). Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. Cancer; 53, 2316-23. En Ganz, A. (1994). Long-Range Effect of Clinical Trial Interventions on Quality of Life. CANCER Supplement, 74(6), 2620-2623.
- Wortman, C.B. y Conway, T.L. (1985). The role of social support in adaptation and recovery from physical illness En Cohen, Sh. y Syme, L.(Ed.). Social support and health (pp. 281-302). Orlando: Academic Press. En Navarro, J. y Beyebach, M. (1995) Terapia Familiar con Enfermos Físicos Crónicos. Avances en Terapia Familiar Sistémica. España: Ed. Paidós.

## X. ANEXOS

**Tabla 7: PUNTAJES DE CALIDAD VIDA, SUBESCALAS Y DIMENSIONES DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE LAS FAMILIAS ENCUESTADAS.**

CV	RP	C	R	SA	IA	CC	FG	RS		EP	T	FD.	D	CM
0.295	3.249	2.996	2.586	3.000	3.247	3.165	3.082	0.333	0.571	0.125	0.400	0.100	0.000	1.000
0.113	3.773	3.550	3.420	3.720	3.808	3.697	3.720	0.111	0.000	0.000	0.300	0.100	0.166	0.500
1	3.611	2.776	3.210	2.944	3.857	3.740	3.861	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
0.386	2.998	2.718	2.498	2.708	2.781	2.608	2.937	0.777	0.285	0.125	0.500	0.200	0.166	1.000
0.931	3.555	3.777	2.879	3.222	3.619	3.777	3.805	1.000	0.857	0.750	1.000	1.000	1.000	1.000
0.659	3.542	3.583	3.204	3.333	3.428	3.555	3.684	0.888	0.428	0.500	0.400	1.000	0.500	0.250
0.59	2.833	2.777	2.500	2.875	2.964	2.777	3.145	1.000	0.142	0.250	0.500	0.900	0.500	0.500
0.318	3.333	2.963	2.787	3.000	2.857	3.148	3.055	0.777	0.285	0.000	0.200	0.300	0.166	0.250
0.113	3.083	2.750	2.568	2.958	2.929	2.944	2.916	0.000	0.285	0.000	0.200	0.100	0.166	0.250
0.568	2.611	2.962	2.636	2.778	3.000	2.963	2.888	1.000	0.428	0.250	0.700	0.400	0.533	0.500
0.386	3.277	3.109	2.818	2.611	3.190	3.405	3.027	0.444	0.285	0.00	0.600	0.500	0.333	1.000
0.272	3.225	3.249	3.080	3.291	3.750	3.443	3.604	0.555	0.428	0.125	0.100	0.200	0.000	0.250
0.681	3.278	3.111	3.121	2.944	3.762	3.740	3.527	1.000	0.142	0.500	0.700	0.900	0.500	1.000
0.5	2.222	2.333	2.575	2.333	3.190	2.444	2.361	0.777	0.428	0.250	0.300	0.700	0.166	0.500
0.659	3.417	3.194	2.409	3.417	3.143	3.416	3.437	0.888	0.285	0.500	0.500	1.000	0.500	0.500
0.59	3.333	2.777	3.393	2.388	3.523	3.259	3.222	0.888	0.571	0.500	0.400	0.600	0.166	0.750
0.522	3.111	2.592	2.575	2.611	3.000	3.037	2.889	0.555	0.571	0.375	0.400	0.700	0.000	1.000
0.704	3.042	3.083	2.704	3.000	3.035	3.000	3.104	0.888	0.857	0.875	0.500	0.500	0.500	0.500
0.227	2.708	2.666	2.568	2.333	2.964	3.055	2.896	0.666	0.142	0.125	0.200	0.000	0.166	0.250
0.318	3.111	2.703	2.666	2.388	2.714	3.185	3.138	0.333	0.142	0.250	0.300	0.500	0.166	0.500
0.681	3.444	3.037	3.090	2.833	3.190	3.222	3.500	0.666	0.857	0.375	0.700	1.000	0.500	1.000
0.727	3.555	3.037	3.333	3.722	3.285	3.539	3.500	0.666	0.571	0.500	0.800	0.800	0.833	0.750
0.363	3.055	3.037	2.848	3.222	3.047	3.370	3.277	0.666	0.285	0.000	0.200	0.600	0.000	0.50
0.636	3.778	3.296	3.515	3.499	3.714	3.333	3.389	0.888	0.428	0.625	0.200	1.000	0.166	0.250
0.295	3.555	3.629	3.393	3.555	3.190	3.555	3.611	0.666	0.000	0.25	0.400	0.100	0.166	0.750
0.25	2.433	2.222	2.090	2.066	2.542	2.800	1.883	0.333	0.285	0.000	0.300	0.300	0.166	0.50
0.5	3.042	3.027	2.591	3.125	3.393	3.139	3.333	0.333	0.857	0.625	0.500	0.300	0.333	0.750
0.636	2.792	2.750	2.545	2.708	2.643	3.250	2.687	1.000	0.571	0.250	0.900	0.400	0.833	1.000
0.136	2.722	2.444	2.969	2.000	2.666	2.814	2.916	0.111	0.142	0.125	0.100	0.200	0.000	0.250
0.477	2.366	2.355	2.490	1.933	2.599	2.911	2.500	1.000	0.571	0.000	0.300	0.500	0.000	0.750

CV: Calidad de Vida  
 RP: Resolución de Problemas  
 C: Comunicación  
 R: Roles  
 SA: Sensibilidad Afectiva  
 IA: Involucramiento Afectivo

CC: Control del Comportamiento  
 FG: Funcionamiento General  
 RS: Relaciones Sociales  
 SF: Sensaciones Físicas  
 EP: Emociones-Preocupaciones  
 T: Tratamiento

FD: Funcionamiento Diario  
 D: Dieta  
 CM: Control Médico

