

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**Intervención Psicoeducativa enfocada en Resiliencia para niños
de edad escolar con Diabetes Mellitus Tipo 1**

Proyecto de Investigación

Ariela Denise Orbea Cevallos

Psicología Clínica

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de
Psicóloga Clínica

Quito, 8 de mayo de 2018

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Intervención Psicoeducativa enfocada en Resiliencia para niños de edad escolar
con Diabetes Mellitus Tipo 1**

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Mariel Paz y Miño, Ph.D.

Firma del profesor _____

Quito, 8 de mayo 2018

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: Ariela Denise Orbea Cevallos

Código: 00117996

Cédula de Identidad: 1716827835

Lugar y fecha: Quito, 8 de mayo de 2018

RESUMEN

Antecedentes: La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) es una enfermedad infantojuvenil autoinmune y crónica (American Diabetes Association, 2017). Es común que los niños de edad escolar que la padecen no reciban asistencia psicológica debido a que el enfoque principal es médico (Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, 2018), a pesar de que la literatura ha comprobado que la enfermedad puede conducir a futuros problemas psicológicos en estos niños y niñas (Whittemore, Jaser, Guo & Grey, 2010; Lloyd, 2009; Colton, Olmsted, Daneman, Rydall & Rodin, 2004). **Metodología:** Se plantea una muestra de 20 participantes diagnosticados con DM1 por un endocrinólogo en el último año. Al iniciar la investigación se recomienda hacer un pre-cuestionario sobre resiliencia llamado CYRM a los niños y uno llamado CYRM-PMK a los cuidadores principales, además de entrevistas a ambos. Se propone una intervención psicoeducativa a los participantes y su cuidador principal con enfoque en resiliencia en tres sesiones de una hora y media. **Resultados:** Los resultados según la revisión de literatura fueron: que la resiliencia de los niños aumente y consecuentemente mejore el cuidado de la enfermedad, se prevengan psicopatologías en la adolescencia y mejor manejo de recursos. **Conclusiones:** La intervención psicoeducativa con enfoque en resiliencia es capaz de elevar la resiliencia en los niños con DM1 de edad escolar para prevenir consecuencias psicológicas en el futuro.

Palabras Clave: diabetes mellitus tipo 1, niños de edad escolar, intervención psicoeducativa, resiliencia, prevención

ABSTRACT

Background: Diabetes Mellitus Type 1 (DM1) is an autoimmune and chronic childhood and juvenile disease (American Diabetes Association, 2017). It is common that children of school age who suffer from it do not receive psychological assistance because the main focus is medical (Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, 2018), although the literature has proven that the disease can lead to future psychological problems children (Whittemore, Jaser, Guo & Gray, 2010, Lloyd, 2009, Colton, Olmsted, Daneman, Rydall & Rodin, 2004).

Methodology: A sample of 20 participants diagnosed with DM1 by an endocrinologist in the last year is proposed. At the beginning of the research, a pre-questionnaire on resilience called CYRM is recommended to apply with the children and CYRM-PMK to the main caregiver. In addition, interviews are suggested with both. It is suggested that participants and their main caregiver a psychoeducational intervention with a focus on resilience in three sessions of an hour and a half. **Results:** The results according to the literature review were: that the resilience of children increases and consequently improves the care of the disease, prevention of psychopathologies in adolescence and better management of resources. **Conclusions:** The psychoeducational intervention with a focus on resilience is able to increase resilience in children with school-aged DM1 to prevent psychological consequences in the future.

Key Words: diabetes mellitus type 1, school-age children, psychoeducational intervention, resilience, prevention

TABLA DE CONTENIDO

Introducción.....	7
Revisión de la literatura.....	12
Metodología.....	23
Resultados esperados.....	30
Discusión.....	32
Referencias.....	39
ANEXO A: Carta para reclutamiento de participantes.....	44
ANEXO B: Formulario de Consentimiento Informado.....	45
ANEXO C: Herramientas para levantamiento de información.....	48

INTRODUCCIÓN

Antecedentes

La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) es una enfermedad autoinmune crónica que se da en niños y adolescentes y sólo un 5% de personas con diabetes corresponden a esta condición (American Diabetes Association, 2017). Al ser una enfermedad tan rara en el mundo y en el Ecuador, los datos son escasos porque hay un mayor enfoque en la Diabetes Tipo 2, lo que pone en desventaja a quienes padecen DM1. Por tanto, se requiere una mayor atención sobre los impactos en la salud física y mental de los infantojuveniles.

Un diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 significa que el páncreas de los niños deja de producir insulina, la hormona encargada de distribuir la glucosa a las diversas partes del cuerpo y de proveer la energía necesaria para la vida diaria (Medline Plus, 2017). Debido a la importancia de la insulina, las personas con DM1 deben inyectársela durante toda su vida para obtener la energía necesaria, lo que implica un cambio de vida radical (Medline Plus, 2017). Además, la enfermedad conduce a un monitoreo de glucosa que involucra cuidado y constancia para controlar los niveles de la misma y evitar que ésta no esté elevada ni disminuida (Medline Plus, 2017). Adicionalmente, los niños también deben adaptarse a una nutrición diferente, pues deben cuidar comer alimentos muy altos en glucosa y saber comer lo preciso (Medline Plus, 2017). Todos estos cambios generan un cambio de rutina y la enfermedad termina afectando a los niños y adolescentes en el aspecto psicológico, sin embargo se puede trabajar con psicoeducación para prevenir enfermedades mentales en los infantojuveniles (American Diabetes Association, 2017).

Lastimosamente, el bienestar y la salud mental de los niños es lo último que se considera tras un diagnóstico médico de DM1 según la Asociación Americana de Diabetes (2017). Sin embargo, la misma organización recalca la importancia del apoyo emocional

que se puede brindar a niños que han atravesado un diagnóstico crónico.

Desafortunadamente no se presta atención al impacto psicológico de las enfermedades crónicas, las cuales se asocian a riesgo para problemas emocionales, de comportamiento y además interfieren en la adherencia a los tratamientos (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012).

Hablando específicamente del estrés que produce la enfermedad de DM1, se evidencia que los niños que la padecen tienen comorbidades psicosociales y alto riesgo de adquirir psicopatologías (Whittemore, Jaser, Guo & Grey, 2010). Las comorbidades psicosociales involucran conflicto familiar, mala calidad de vida relacionada con la salud, poca auto-eficacia, entre otros (Whittemore, et al., 2010). La psicopatología en estos infantojuveniles se ha visto relacionada con depresión y ansiedad (Whittemore, et al., 2010). Adicionalmente, Lloyd (2009) encontró que existe un vínculo entre síntomas depresivos y el cuidado de la diabetes, lo que influye de igual manera en la adaptación ya que mientras más depresivo es el niño o adolescente tiende a existir un menor cuidado de la enfermedad. Además, existe un alto riesgo de problemas alimenticios mayormente en pre-adolescentes mujeres que tienen DM1 que involucran atracones, ejercicio excesivo y trastornos alimenticios subclínicos (Colton, Olmsted, Daneman, Rydall & Rodin, 2004).

Varios autores se han dedicado a señalar factores de riesgo para prevenir resultados desfavorables en infantojuveniles con Diabetes Tipo 1, en cambio Hilliard, Harris & Weissberg-Benchell (2012) proponen factores de protección. Esta literatura sugiere que la autogestión, experimentar una alta calidad de vida y tener un control del nivel de glucosa adecuado son factores protectores para niños con la enfermedad (Hilliard, et al., 2012). Además, se ha visto que la resiliencia en niños y adolescentes que tienen esta enfermedad es capaz de predecir mejores resultados en su enfermedad y bienestar (Yi-Frazier,

Yaptangco, Semana, Buscaino, Thompson, Chochrane & Rosenberg, 2015). El bienestar subjetivo es un concepto de la psicología positiva introducida por Martin Seligman, quien sugiere que exista una concepción positiva sobre los seres humanos y propone la resiliencia como el factor de protección más importante (Vera Poseck, 2006).

Debido a que se sabe que hay factores protectores, se han intentado realizar intervenciones psicoeducativas para una mejor adaptación a la enfermedad. Se define una intervención psicoeducativa como programas educativos que involucran a niños, adolescentes y a sus familias (Murphy, Rayman & Skinner, 2006). Algunas investigaciones vinculan la psicoeducación una mejor adaptación a la enfermedad que implica controles glicémicos adecuados (Katz, Volkening, Butler, Andreson & Laffel, 2014) mejor competencia social, menos estrés y mejores estrategias de coping (Whittemore et al., 2012). En general la psicoeducación parece ser efectiva para mejorar adaptación a la enfermedad de personas con DM1 y calidad de vida. Sin embargo, se han hecho pocas intervenciones psicoeducativas para promover el bienestar y la resiliencia en los niños con DM1.

Resiliencia se refiere a aquellas personas que a pesar de nacer y vivir en condiciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y socialmente exitosos (Gonzales y Valdez, 2007).

Problema

El problema radica en que la Diabetes Mellitus Tipo 1 se trata desde un punto de vista completamente médico, sin tomar en cuenta que los niños y adolescentes que son diagnosticados con ella pueden desembocar en problemas psicológicos corroborados por la literatura (Whittemore, et al.; Lloyd, 2009; Colton, et al., 2004). Debido a los beneficios que presenta la investigación sobre la psicoeducación en Diabetes Tipo 1 y otras enfermedades crónicas, dichos problemas psicológicos pueden ser disminuidos cuando

existe un trabajo interdisciplinario entre la familia, profesionales de la salud y el personal educativo (Northam, Todd & Cameron, 2006). Sin embargo, frecuentemente se abordan los casos cuando hay presencia de síntomas, lo cual generalmente se lleva a cabo en la adolescencia (Northam, et al., 2006). Desafortunadamente, los niños de edad escolar no reciben intervenciones psicoeducativas hasta no presentar síntomas y si lo hacen el abordaje es desde un punto de vista patológico y no hay intentos promover resiliencia y bienestar en los niños. En el Ecuador las familias de personas con DM1 se enfocan en tratar mayoritariamente los síntomas físicos de la enfermedad y descuidan de su aspecto psicológico, lo último que se considera es la resiliencia y capacidad de adaptación que tienen los niños. Por tanto, se propone una intervención psicoeducativa tan pronto como sucede el diagnóstico de DM1 para promover la resiliencia y el bienestar subjetivo en los niños.

Pregunta

¿Cómo y hasta qué punto una intervención psicoeducativa tras un diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 influye en la resiliencia de niños de edad escolar?

Se entiende a una intervención psicoeducativa como la capacitación enfocada a un adulto competente y al niño con diabetes que cree una relación positiva entre los dos. Gracias a esta relación, se fortalece la resolución de problemas y áreas de competencia que tienen como objetivo incrementar la resiliencia en el niño que padece la enfermedad. Se entiende por resiliencia a la capacidad del niño de, a pesar de su condición de diabetes, utilizar recursos de tipo físico, psicológico y social para promover su bienestar.

Objetivo del Estudio

El propósito del estudio es dar mayor importancia al aspecto psicológico dentro de la Diabetes Tipo 1 en infantojuveniles y proponer un abordaje preventivo que promueva la

resiliencia de los niños. El objetivo es influir en la resiliencia de los niños que tienen esta enfermedad, lo que se refiere a brindarles bienestar subjetivo en su vida a pesar de tener un diagnóstico crónico. Este enfoque tiene como intención la prevención de consecuencias negativas y comorbidades psicosociales que podrían ir de la mano de un diagnóstico como Diabetes Mellitus Tipo 1. Por tanto, es necesaria una intervención temprana que suceda tan pronto se da el diagnóstico de la enfermedad y no espere a patologizar a los niños para que reciban ayuda psicológica.

Significado del estudio

En el Ecuador el Ministerio de Salud estima con cifras no específicas que hasta el 2016 existen 12,220 pacientes de 0-14 años diagnosticados con Diabetes Tipo 1 (Veletanga, 2017). Debido al enfoque en la prevención de la Diabetes Tipo 2, el Ministerio de Salud no se ha dedicado a recoger cifras exactas sobre la Diabetes Tipo 1, a pesar de que se han hecho propuestas sobre establecer registros de la misma por parte de universidades y fundaciones que trabajan por la enfermedad (Veletanga, 2017). Al ser una enfermedad rara y poco registrada por el Ministerio de Salud, merece visibilidad desde un aspecto interdisciplinario, que además de los cuidados médicos proponga intervenciones psicoeducativas para prevenir problemas de salud mental en infantojuveniles que padecen de la enfermedad. Por tanto, esta propuesta sería la primera que trabaje conjuntamente con la Diabetes Tipo 1 y la psicoeducación temprana enfocada en la resiliencia para mejorar la calidad de vida de estas personas y brindar bienestar subjetivo.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

La revisión de literatura se enfocará en tres temas principales: Diabetes Mellitus Tipo 1, intervención psicoeducativa y resiliencia. El marco teórico estará compuesto de varias fuentes en su gran mayoría artículos científicos y trabajos de investigación ninguno menor al año 2001, todos obtenidos de *Google Scholar* y *EBSCO*. Respecto a la DM1 las revistas utilizadas son científicas y relevantes para la medicina, sin embargo los temas intervención psicoeducativa y resiliencia cuentan con investigaciones desde el ámbito psicológico. Además se utilizarán páginas como *American Diabetes Association* y *OMS* que aportan datos actualizados sobre salud y la enfermedad de DM1.

Formato de Revisión de Literatura

A continuación, se revisará la literatura acerca de Diabetes Mellitus Tipo 1, las intervenciones psicoeducativas y la resiliencia. Además, se relacionará la enfermedad de DM1 con una intervención psicoeducativa que promueva la resiliencia en niños de edad escolar.

Diabetes Mellitus Tipo 1

Las enfermedades autoinmunes están caracterizadas por hiperactividad de células T y sobre estimulación de células B que generan sobre producción de autoanticuerpos, algunos ejemplos son artritis reumatoide, lupus, esclerosis sistémica, psoriasis y diabetes autoinmune (Liu, Yin, Zhao & Lu, 2014). En el caso de las personas con Diabetes Mellitus Tipo 1, el cuerpo mismo elimina las células Beta del páncreas y éstas ya no son capaces de producir insulina, hormona esencial para conducir energía a todas las células del cuerpo (American Diabetes Association, 2018). Los médicos se han dedicado a estudiar la diabetes autoinmune a pesar que la población que la padece es minoritaria, también ha surgido investigación relacionada a la enfermedad y el trabajo interdisciplinario.

Durante la última década se ha conocido más sobre la DM1, por ejemplo la predicción de la enfermedad y los factores de riesgo que la empeoran como la mala alimentación o falta de ejercicio; sin embargo no se ha encontrado la manera de prevenir o curar la enfermedad a pesar de avances en la medicina (Atkinson, Eisenbarth & Michels, 2014). Consecuentemente, las personas que padecen esta enfermedad deben tomar medidas adecuadas para un control metabólico eficiente de la mano de las tecnologías disponibles (Miller, Foster, Beck, Bergenstal, DuBose, DiMeglio & Tamborlane, 2015). En un estudio en el 2015 realizado en los Estados Unidos se comprobó que a pesar de la tecnología disponible en el país aún existe mucho por hacer para mejorar los resultados de personas con Diabetes Mellitus Tipo 1 (Miller et al., 2015).

A pesar de que la DM1 es una enfermedad de mayor duración porque inicia en la niñez o adolescencia, se ha encontrado que la mortalidad de dichas personas es menor a aquellas que padecen de Diabetes Mellitus Tipo 2 (Constantino, Molyneaux, Limacher-Gisler, Al-Saeed, Luo, Wu & Wong, 2013). Sin embargo, un estudio realizado en Escocia determinó que pacientes de veinte o más años con la enfermedad de DM1 tienen una pérdida de esperanza de vida de aproximadamente 11 años para hombres y 13 años para mujeres (Livingstone, Levin, Looker, Lindsay, Wild, Joss & McKnight, 2015). A pesar de estos datos, se conoce que la esperanza de vida de las personas diagnosticadas con DM1 en los años cincuenta es 15 años mayor que aquellos diagnosticados en los años sesenta y cinco (Miller, Secrest, Sharma, Songer & Orchard, 2012). Con estudios realizados alrededor del mundo durante los últimos años se puede concluir en general que la DM1 es una enfermedad manejable que requiere mucho cuidado, a pesar de que la mortalidad y la menor esperanza de vida están presentes.

En los niños específicamente la incidencia de la enfermedad está creciendo más rápido que antes, en un estudio se encontró que el número de casos de personas menores a catorce años diagnosticadas con DM1 se duplicará en quince años y se estima que el inicio de la enfermedad sucederá antes (Harjutsalo, Sjöberg & Tuomilehto, 2008). Además se ha visto que los casos de DM1 prevalecen en niños de todas las etnias, estudios recientes han demostrado que incluso las minorías padecen la enfermedad, lo que es favorable para generalizar la investigación sobre el tema (Dabelea, Mayer-Davis, Saydah, Imperatore, Linder, Divers & Liese, 2014).

En el Ecuador hay falta de datos oficiales sobre personas que tienen DM1, sin embargo los datos estiman 12,200 infantojuveniles con la enfermedad (Veletanga, 2017). Se cree que hay muchos más pacientes con la enfermedad de DM1 que padecen de la enfermedad y no han sido registrados en el Ministerio de Salud Pública, quien se enfoca predominantemente en los pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 2. Por tanto, los esfuerzos de dicho ministerio han sido promover hábitos saludables en los ecuatorianos, como implementar normativas que fomenten un entorno saludable por ejemplo el semáforo nutricional (Ministerio de Salud Pública, 2017). Lastimosamente, estas medidas no ayudan a los infantojuveniles que tienen DM1 ya que ellos padecen de una enfermedad autoinmune que no se puede prevenir y no tiene cura. La situación en el país, pone en desventaja a estos niños y jóvenes por la falta de conocimiento y atención sobre su enfermedad, especialmente en el aspecto psicológico. Además de los ámbitos profesionales, los infantojuveniles con DM1 en Ecuador viven situaciones de desventaja en el día a día debido a prejuicios y discriminación, lo que ha sido reportado por varios de los niños que acuden a la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador. Por aquello es importante que se aborde el tema no solo desde el aspecto psicológico, sino médico, nutricional e inclusive escolar, ya que dentro de este

ambiente los niños con DM1 son propensos a sufrir de bullying (Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, 2018).

El cambio de vida que involucra tener DM1 influye en el bienestar psicológico de los niños. Se ha comprobado que a comparación con sus compañeros, infantojuveniles con DM1 tienen mayor incidencia de estrés psicológico, depresión, ansiedad, problemas de aprendizaje y trastornos alimenticios (Delameter, de Wit, McDarby, Malik & Acerini, 2014). Adicionalmente, se ha encontrado que niños y adolescentes con un pobre control metabólico de su enfermedad tienen mayor probabilidad de padecer un trastorno psiquiátrico que aquellos con un buen control (Delameter, et al., 2014). Por dichas razones, el trabajo interdisciplinario con personas con DM1 es extremadamente necesario y debe involucrar todos los profesionales aptos para promover el bienestar de niños y jóvenes. Cuando existen enfermedades mentales de la mano de la DM1 se encuentra en juego la adherencia al tratamiento y por tanto hay riesgo de complicaciones a corto y largo plazo (Ducat, Philipson & Anderson, 2014). Por dichas razones, es necesario que se preste atención a las personas que padecen de DM1 para prevenir comorbidades psicológicas que puedan empeorar la enfermedad.

Conociendo que la DM1 es un factor de riesgo para comorbidades psicológicas, no se hace nada a nivel psicológico por intentar cubrir las necesidades médicas de estos niños en el Ecuador. La Fundación Diabetes Juvenil Ecuador se encarga de realizar programas educativos para que niños debutantes conozcan sobre su enfermedad y aprendan a manejarla (Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, 2018). Sin embargo, al tener mucha demanda en el aspecto médico de la enfermedad no alcanzan a suplir las necesidades psicológicas de los niños y jóvenes que acuden a la organización y menos aún trabajar con la prevención y promoción de resiliencia (Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, 2018).

Psicoeducación

La salud mental siempre ha estado presente en segundo plano comparado con la salud física, sin embargo la OMS ha desarrollado planes para fomentar la salud mental ya que es importante para concientizar sobre cuestiones asociadas a la misma (Organización Mundial de la Salud, 2009). Dicha concientización puede realizarse a través de la psicoeducación de los usuarios y sus familias sobre cómo lidiar con aspectos relacionados a salud mental (Organización Mundial de la Salud, 2009).

La psicoeducación surgió en 1980 con las familias de pacientes de esquizofrenia y se usó para educar a la familia sobre los síntomas de psicosis (Anderson, Hogarty & Reiss, 1980). La psicoeducación es una estrategia ampliamente utilizada por los psicólogos y se puede explicar cómo una actitud integral que se puede implementar en los recursos terapéuticos (Bulacio, Vieyra, Álvarez & Benatuil, 2004). Se describe la psicoeducación como “un proceso que permite brindar a los pacientes la posibilidad de desarrollar, y fortalecer sus capacidades para afrontar las diversas situaciones de un modo más adaptativo” (Bulacio, et al., 2004). El objetivo a través de la psicoeducación es que haya un mejor entendimiento y claridad de un problema para prevenir aspectos dañinos para la persona como podrían ser síntomas psicológicos o trastornos (Bulacio, et al., 2004).

La implementación de la psicoeducación ha probado que es una estrategia eficiente para tratar con diversos temas referentes a salud mental relacionados con niños. Por ejemplo, se ha visto que la psicoeducación es eficiente cuando se trata de pacientes oncológicos y sus familias (Weiner, Kazak, Noll, Patenaude & Kupst, 2015), niños que padecen de Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (Ferrin, Moreno-Granados, Salcedo-Marín, Ruiz-Veguilla, Perez-Ayala & Taylor, 2014), niños con ansiedad social (Vassilopoulos, Brouzos, Damer, Mellou & Mitropolou, 2013), etc. La psicoeducación en

general tiene buenos resultados en niños cuando se trabaja de la mano de su familia para prevenir consecuencias adicionales.

Una revisión de literatura estudió la efectividad de la psicoeducación en niños con enfermedades crónicas y encontró que los estudios se han enfocado principalmente en el manejo de la enfermedad (específicamente asma y diabetes), dejando de lado aspectos psicosociales (Barlow & Ellard, 2004). El mismo estudio encontró que es efectivo usar técnicas cognitivo-conductuales en la auto-eficacia, el manejo de la enfermedad, bienestar psicosocial, competencia social, etc. de los niños con enfermedades crónicas (Barlow & Ellard, 2004).

Específicamente relacionado con diabetes infantojuvenil, se ha encontrado que la educación es clave para un buen manejo de la enfermedad (Danned, 2014). Además de tener un efecto beneficioso en el control glicémico, también es eficiente cuando se trata de factores psicosociales (Danned, 2014). Cada niño o adolescente con diabetes tiene el derecho a que expertos sobre su enfermedad lo empodere a ellos y a sus familias (Danned, 2014). Un programa educacional sobre diabetes debería ser accesible para todos quienes padecen y debería estar compuesto por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud que estén disponibles por un proceso de tiempo (Danned, 2014).

Gracias al trabajo interdisciplinario, la psicoeducación ha podido llegar a ser una estrategia útil para trabajar con jóvenes con DM1. Se ha realizado psicoeducación con jóvenes que tienen DM1 y hubo buenos resultados en el valor de su hemoglobina glicosilada, prueba que mide el nivel de azúcar en la sangre durante los tres últimos meses (Katz, et al., 2014). También se ha encontrado que la psicoeducación es específicamente útil para tratar a niñas y mujeres que además de tener DM1 tienen trastornos alimenticios (Olmsted, Daneman, Rydall, Lawson & Rodin, 2002). Se ha encontrado que con seis

sesiones de psicoeducación las adolescentes disminuyen sus preocupaciones relacionadas al alimento y hay mejor satisfacción con el cuerpo (Olmsted et al., 2002).

Lastimosamente las intervenciones psicoeducativas se han realizado principalmente con jóvenes que padecen de DM1 y los niños no han sido muy considerados, a pesar de que se ha encontrado que hay muchas comorbidades entre la enfermedad y problemas psicológicos (Northam, et al., 2006). Es importante que se realicen intervenciones psicoeducativas para niños con DM1 que están en riesgo de desarrollar trastornos mentales y problemas adversos de salud en el futuro (Northam, et al., 2006). Los problemas más comunes en niños con la enfermedad de DM1 son la depresión y problemas de comportamiento, pero no se ha desarrollado programas de psicoeducación para este propósito (Northam, at al., 2006).

En el Ecuador, las intervenciones psicoeducativas son escasas y la mayoría de ellas se encargan de un mejor manejo de la enfermedad mas no de la prevención de aspectos psicológicos. La Fundación Diabetes Juvenil Ecuador intenta realizar este tipo de programas, pero al igual que la literatura están mayormente dirigidos a los jóvenes y no a los niños. Desafortunadamente los niños con DM1 deben esperar hasta que se presenten síntomas psicológicos para que se derive atención hacia el aspecto psicológico de su enfermedad. De manera preventiva, sería adecuado intervenir desde el momento del diagnóstico para prevenir que la DM1 conduzca a comorbidades psicológicas y brindar un bienestar a los niños. De igual manera, es relevante proponer que tras intervenciones psicoeducativas se sostenga un seguimiento a estos niños para notar señales de alarma que puedan estar causando problemas. Este seguimiento es necesario para que no se desarrollen consecuencias a largo plazo cuando los niños se conviertan en adolescentes.

Resiliencia

Debido a que las intervenciones educativas para personas con Diabetes Mellitus Tipo 1 se enfocan predominantemente en jóvenes, los niños que padecen la enfermedad deben esperar a ser adolescentes para que profesionales intervengan desde el ámbito psicológico. Esperar a que los jóvenes presenten síntomas es un problema, por tanto es importante hablar de prevención y resiliencia en la niñez.

La psicología positiva es una rama de la psicología que se enfoca en las cualidades y características positivas humanas, las cuales han sido ignoradas comúnmente en la psicología, sin dejar de lado la rigurosidad científica (Vera Poseck, 2006). Aquella corriente fue desarrollado al final de los años noventa por Martin Seligman, quien se dedicó por un largo tiempo a los trastornos mentales pero decidió darle un giro y elaborar una concepción positiva de los humanos (Vera Poseck, 2006). La psicología positiva tiene como objetivo no sólo ayudar a resolver problemas de salud mental, sino propone términos como la calidad de vida y bienestar según Seligman (Vera Poseck, 2006).

“El bienestar subjetivo se refiere a lo que las personas piensan y sienten acerca de sus vidas y a las conclusiones cognoscitivas y afectivas que ellos alcanzan cuando evalúan su existencia” (Cuadra & Florenzano, 2003). Los autores entienden el bienestar subjetivo como “estar bien”, lo cual es el contrario del enfoque en la enfermedad mental porque indica no evitar el dolor, sino darle un significado (Cuadra & Florenzano, 2003).

Desafortunadamente, el bienestar subjetivo es un tema que no ha sido muy trabajado en general y menos aún con la población infantil, sin embargo algunos estudios le dan gran importancia a la resiliencia porque es la que promueve el bienestar subjetivo antes mencionado (CYRM/ARM, 2018). La resiliencia no es un concepto sencillo de explicar y existen varias definiciones. Se define resiliencia como la capacidad de una persona que vive

en condiciones riesgosas para desarrollarse psicológicamente sana y socialmente exitosa (Gonzales y Valdez, 2007). Programas que han trabajado la resiliencia en niños la definen como la habilidad individual de sobrellevar la adversidad y continuar con un desarrollo normal al navegar con recursos psicológicos, físicos, sociales y culturales para sostener el bienestar (CYRM/ARM, 2018). El enfoque de la psicopatología está empezando a crecer en los niños, a pesar de que se conoce que los niños tienen el potencial de conectar las dimensiones objetivas, subjetivas e intersubjetivas de sus experiencias de manera holística, contextualizada y longitudinal (Crivello, Camfield & Woodhead, 2009). Dicho potencial que tienen los niños es extremadamente importante para el uso de recursos y sobrellevar adversidades, que es algo que cambia en las personas adultas porque empieza a existir la desesperanza y consecuentemente las patologías (Crivello, et al., 2009).

Se ha visto que al trabajar con niños la resiliencia es un factor de importancia porque esta es más fácil fortalecer de niño para usarla en la adolescencia y adultez cuando se presenten adversidades (Reivich, Gillham, Chaplin & Seligman, 2013). Resultados de estudios demuestran que intervenciones con programas enfocados en resiliencia ayudan a que niños y adolescentes con ansiedad y depresión incrementen su resiliencia general (Reivich, et al., 2013). Es importante confiar en el potencial de los niños y considerar la responsabilidad que tienen los adultos de promover la resiliencia y el bienestar en los niños (Gillham, Abenavoli, Brunwasser, Linkins, Reivich & Seligman, 2013). Con los estudios sobre resiliencia infantil, se conoce que la educación en resiliencia promueve el bienestar subjetivo tanto en niños como adolescentes (Gillham, et al., 2013).

Estudios de resiliencia vinculado a la DM1 se han realizado con adolescentes que padecen la enfermedad y los resultados demuestran que una baja resiliencia se asocia con estrés, pobre calidad de vida y un pobre control glicémico (Yi-Frazier, et al., 2015). En

cambio, los adolescentes con mayor resiliencia son buenos candidatos para intervenciones psicoeducativas y tienen mejores resultados (Yi-Frazier, et al., 2015). Afortunadamente, la educación en resiliencia es posible y tiene excelentes resultados en jóvenes, pero pocos estudios se han realizado con niños (Gillham, et al., 2013).

Considerando los factores de riesgo que presentan niños y adolescentes con DM1 es importante intervenir de manera preventiva y ver el potencial de los niños a través de programas psicoeducativos que promuevan la resiliencia y consecuentemente el bienestar subjetivo. Este tipo de intervenciones son realmente escasas en el mundo y en Ecuador ninguna organización las promueve para mejorar la calidad de vida de los niños con DM1.

DM1 y una Intervención Psicoeducativa con Enfoque en Resiliencia

Debido a que la Diabetes Mellitus Tipo 1 es una enfermedad crónica que no tiene cura, los principales enfoques han sido en el aspecto médico de la enfermedad (Atkinson, et al., 2014). Sin embargo, los infantojuveniles que padecen esta enfermedad pueden desarrollar comorbidades psicológicas y el enfoque psicológico es poco tomado en cuenta, especialmente en el Ecuador (Fundación Diabetes Juvenil Ecuador, 2018). Dichas comorbidades psicológicas desembocan en la adolescencia y comúnmente no se prestan tanta atención en la niñez, una de las razones por las que no existen tantas intervenciones en niños de edad escolar (Northam et al., 2006).

Se ha probado que las intervenciones psicoeducativas son efectivas en niños en general y en jóvenes que padecen DM1 (Danned, 2014). Además, se han llevado a cabo estudios sobre la resiliencia en jóvenes con DM1 y los resultados han sido favorables, pero la mayoría de estudios han dejado a los niños de lado porque ellos no presentan síntomas representativos (Yi-Frazier, et al., 2015). A pesar de que estudios demuestran que los niños

tienen una capacidad de adaptación diferente a los adultos totalmente capaces de resiliencia (Gonzales y Valdez, 2007), no es común trabajar de manera preventiva.

Lastimosamente las intervenciones psicoeducativas con enfoque en resiliencia para niños de edad escolar son escasas. Por tanto, es oportuno fortalecer a los niños que han recibido un diagnóstico de DM1 prestando la misma atención al aspecto psicológico de la enfermedad. A través de la psicoeducación se puede intervenir para prevenir las consecuencias psicológicas negativas que se ha probado que puede traer un diagnóstico de DM1 (Whittemore, et al., 2010; Lloyd, 2009; Colton, et al., 2004).

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Basándonos en que esta investigación se pregunta ¿Cómo y hasta qué punto una intervención psicoeducativa tras un diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 influye en la resiliencia de niños de edad escolar?, la metodología que se utilizará para responderla será mixta.

Diseño y Justificación de la Metodología Seleccionada

El trabajo con resiliencia ha aumentado en los últimos años y se ha empezado a considerar la importancia de las diferencias de la misma entre adultos, adolescentes y niños. Por aquello, se han desarrollado medidas para medir la resiliencia en los niños de manera cuantitativa y cualitativa con el Child and Youth Resilience Measure (CYRM) realizado por el International Resilience Project (IRP) en Nueva Escocia, Canadá (CYRM/ARM, 2016). El proyecto incluye medidas cuantitativas de resiliencia para niños y jóvenes (CYRM) y CYRM-PMK (Child and Youth Resilience Measure- Person Most Knowledgeable), que será realizado el cuidador principal de los participantes (CYRM/ARM, 2016). En cuanto a las medidas cualitativas, se plantean entrevistas iniciales para los participantes. Este proyecto fue en colaboración con catorce comunidades en once países y propuso tanto medidas cualitativas como cuantitativas para medir la resiliencia en adultos, jóvenes y niños, la versión de niños ha sido adaptada para ellos y es considerada confiable (Child Outcomes Research Consortium, 2018). Considerando que la investigación planteada busca medir es la resiliencia, es importante aprovechar las dos maneras de medir la resiliencia que han sido desarrolladas. Es decir, la investigación usará una metodología mixta para responder la pregunta de investigación y la variable a medir será la resiliencia, la cual será medida antes y después de la intervención psicoeducativa.

Las medidas cualitativas al estudiar la resiliencia son significativas porque la resiliencia representa la capacidad de un individuo de usar recursos para mejorar su bienestar (CYRM/ARM, 2018) y aquello puede ser reconocido en varias dimensiones para trabajar el tema de manera multifacética (Leedy & Omrod, 2005). Leedy & Omrod (2005) hablan sobre la importancia de que los investigadores sean objetivos en sus investigaciones, sin embargo aluden que en el estudio de eventos humanos, en este caso la resiliencia, es relevante la habilidad del investigador interpretar y hacer sentido a lo que ve, ya que esto es crítico para entender un fenómeno social. Por tanto, es crucial que exista un abordaje cualitativo capaz de conceptualizar la resiliencia a través de interacciones con niños y padres más allá de cuestionarios cuantitativos. Por aquello, se realizarán entrevistas cualitativas a los padres y niños una vez que decidan participar en la investigación, así la información que no se obtenga con los cuestionarios estará cubierta.

Por otro lado, es significativo aprovechar las medidas cuantitativas que se han desarrollado para medir la resiliencia a través de números obtenidos en cuestionarios. De esta manera se podrá dar un sentido al fenómeno de la resiliencia de manera objetiva para que los investigadores tengan una mejor comprensión de la misma (Leedy & Omrod, 2005) y puedan determinar si las intervenciones son útiles. Dicha medida puede ser identificada con una relación causa y efecto (Leedy & Omrod, 2005), que se verá reflejada en un pre-cuestionario y un post-cuestionario luego de haber completado la intervención psicoeducativa. El cuestionario a utilizar será el del proyecto IRP que tiene un cuestionario para niños CYRM y uno para su cuidador principal CYRM-PMK. Con un enfoque numérico será sencillo comparar los resultados de la resiliencia antes y después de dicha intervención para determinar si aplicarla ayudó a que la resiliencia sea mayor en los niños con DM1.

Por las razones estipuladas, es necesario que se aplique una metodología mixta para determinar qué efecto tiene la variable independiente (intervención psicoeducativa) sobre la variable dependiente (resiliencia).

Participantes

Para el propósito de esta investigación se requerirá que participen veinte niños/niñas de edad escolar (6-12 años) que padezcan la enfermedad de Diabetes Mellitus Tipo 1, todos deben haber sido diagnosticados por un endocrinólogo en el último año. Debido a que la propuesta se plantea de manera preventiva, los niños y niñas que participen no deben tener diagnósticos clínicos ni síntomas psicológicos graves. Se aspira que el número de participantes sea veinte, sin embargo no se sabe si se podrá alcanzar el mismo debido a que no todos son diagnosticados al mismo tiempo. Por tanto, el género ni el nivel socioeconómico son factores importantes y se recibirá todos los niños y niñas que han sido diagnosticados con DM1 recientemente. Para ello, se mantendrá contacto con la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador (FDJE) quienes serán encargados de avisar a los investigadores cuando lleguen niños y niñas recién diagnosticados de edad escolar. Cuando se reúna un mínimo de 10 niños y niñas o más, se les aplicará el CYRM para medir su resiliencia tanto a ellos y el CYRM-PMK a su cuidador principal. También se realizarán entrevistas iniciales a cada niño en donde se querrá conocer principalmente cómo era el niño o niña previo al diagnóstico y cómo éste ha producido cambios en conducta. De esta manera se busca conocer los recursos que tienen el niño y su familia para afrontar la enfermedad y prevenir consecuencias psicológicas a futuro.

Herramientas de investigación utilizadas

Para realizar esta investigación se aplicarán entrevistas a niños y a su cuidador principal además del CYRM y el CYRM-PMK, que serán traducidos al español por el propósito de la investigación.

Las entrevistas que proporcionarán la metodología cualitativa serán realizadas a niños y cuidador principal. Se considera importante hacer estas entrevistas porque profundizan las respuestas de los cuestionarios y al tratar de un tema subjetivo como la resiliencia, es relevante obtener más información sobre la condición de vida de los niños. Probablemente las preguntas puedan extenderse y los niños y los padres puedan ahondar en sus respuestas para llegar a conocer la situación de los niños y su forma de vida especialmente a partir del diagnóstico de DM1. Las preguntas de la entrevista que propuso el proyecto IRP con CYRM para niños tiene preguntas cortas y sencillas, pero pretenden profundizar en las respuestas de los niños y conocerlos más, la entrevista será individual y tendrá una duración de una hora. Las preguntas son “¿Cuántos años tienes?”; “¿Eres un niño o niña?”; “¿Con quién vives?” y “¿Quién es tu familia?”. Además de las preguntas que plantea CYRM, se busca incluir una pregunta relacionada al diagnóstico de DM1: “¿Qué ha significado recibir el diagnóstico de DM1?”. Con los padres también se realiza una entrevista individual que durará una hora para profundizar en el día a día del niño. El CYRM-PMK propone las preguntas “¿Cuál es su relación con el niño?”; “¿Con quién vive el niño?” y adicionalmente se añade una pregunta para el propósito de la investigación: “¿Qué ha significado para usted y su hijo recibir este diagnóstico?”.

El CYRM tiene 26 ítems, los cuales tienen preguntas sobre el niño mismo, su familia, su comunidad y sus relaciones con otros y están determinadas para saber cómo los niños se adaptan a su día a día, esto se explica al niño antes de administrar el cuestionario.

El cuestionario está dividido en tres subescalas: capacidades individuales/recursos, relaciones con cuidadores principales y factores contextuales. Las respuestas a los ítems son “sí” “no” y “a veces”, sin embargo, las respuestas están disponibles a marcarse en palabras o caritas felices, indiferentes y tristes. Es importante utilizar las caritas en niños menores de 8 años o con un bajo nivel de lectura, es importante que la persona que administra vaya leyendo y explicando cualquier duda al niño y que él o ella escoja la respuesta.

El CYRM-PMK se aplica en una persona que esté familiarizado con los retos, oportunidades y recursos del niño, debe ser la persona más cercana al niño y estar disponible para realizar el cuestionario. Dicho cuestionario consta de 26 ítems en forma de pregunta que se pretende que sean respondidos con “sí”, “a veces” y “no”.

Procedimiento de Recolección y Análisis de Datos

El reclutamiento de los participantes será a través de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador (FDJE), quien sostiene contacto con casos recientes de diagnósticos de DM1. Una vez que los debutantes sean recibidos por dicha fundación se les enviará una carta para invitar a que sean parte del estudio, si los representantes legales de los niños aceptan participar se procederá a firmar el consentimiento informado y se procederá a realizar la metodología prevista. Dicho consentimiento informado informará que tanto el niño/a como el cuidador principal deben realizar un pre-cuestionario y una pequeña entrevista. Posteriormente se llevará a cabo una intervención psicoeducativa con los participantes y su cuidador principal; finalmente se realizará un post-cuestionario para comparar resultados.

Considerando que la resiliencia es la capacidad de adaptarse a situaciones adversas, como es un diagnóstico de DM1, se entiende que dicho factor deberá ser fortalecido para prevenir consecuencias futuras en los niños. La intervención psicoeducativa enfocada en

resiliencia que se aplicará con cada niño y su cuidador principal involucra fortalecer una relación positiva con un adulto competente, mejorar la resolución de problemas de los niños y trabajar en las áreas de competencia y la eficacia percibida por sí mismo y la sociedad (Masten, Best & Garmenzy, 1990). Esto se lo hará mediante tres sesiones de psicoeducación de una hora y media cada una en una de las oficinas de la FDJE, la primera se enfocará en la relación positiva con un adulto competente, la segunda en la resolución de problemas y la tercera en las áreas de competencia. Se pretende que mientras se presente cada tema, surja interacción entre el niño o niña con su cuidador principal y el investigador pueda observar aquello para trabajar las fallas y reforzar las fortalezas de dicha relación. Después de las tres intervenciones psicoeducativas, los participantes tendrán que volver a tomar el CYRM y CYRM-PMK donde se compararán los resultados previos a la intervención con los resultados tras la intervención. Dicha comparación se la hará con el programa computarizado que ofrece el programa RIP para calificar el CYRM y CYRM-PMK. Finalmente, se llevará a cabo una entrevista final sobre cómo ha sido útil la intervención psicoeducativa, donde los participantes puedan dar retroalimentación a los investigadores.

Consideraciones éticas

En primer lugar se debe considerar que en este estudio los que aceptarán la participación del estudio son los representantes legales de los niños y niñas, ellos también firmarán el consentimiento informado donde se encuentran especificados los objetivos del estudio y la aclaración de que la participación es voluntaria. Esto quiere decir que los participantes pueden optar por no participar o retirarse del estudio. El anonimato será importante en la investigación porque desde que los participantes y su cuidador principal completan los cuestionarios y responden la entrevista lo harán solos. Además, cada

participante del estudio tendrá un código que sólo conocerá el investigador y el mismo será usado durante todo el proceso para que la documentación no sea a través de los nombres de los niños y niñas. La intervención psicoeducativa dividida en tres se realizará de manera individual con cada niño o niña y su cuidador principal y los cuestionarios finales se revisarán con el código de cada participante.

RESULTADOS ESPERADOS

Basándose en la revisión de literatura que se hizo para esta investigación, se esperaría que los resultados de este estudio muestren un incremento en resiliencia en niños de edad escolar con DM1, ya que se han realizado intervenciones psicoeducativas parecidas en adolescentes con DM1 y niños de edad escolar con otras enfermedades que han resultado eficientes (Gillham, et al., 2013; Yi-Frazier, et al., 2015). Las intervenciones psicoeducativas realizadas con pacientes con DM1 previamente han concluido que después de intervenir mejora el control glicémico (Danned, 2014) y por ende hay mejores resultados en su hemoglobina glicosilada (Katz, et al., 2014). Investigaciones demuestran que el incremento de la resiliencia mejorara la adherencia al tratamiento que es muy importante para conllevar la DM1 (Compas, et al., 2012), por tanto se esperarían resultados similares.

Con la investigación planteada se esperaría prevenir psicopatologías, ya que se ha comprobado que un aumento en resiliencia es favorable para que no aparezcan estos problemas en pacientes con DM1. Por ejemplo, estudios relacionados a resiliencia y DM1 han logrado definir que un incremento en resiliencia actúa como factor protector para patologías comunes en infantojuveniles con DM1 como son la depresión y ansiedad (Whittemore, et al., 2010). Afortunadamente, se esperaría que la prevención de ansiedad y depresión incrementen un mejor cuidado de la enfermedad, como lo probó Lloyd (2009) con su investigación. Se esperaría que haya un mejor cuidado de su enfermedad, justo lo que necesitan aprender los niños en edades escolares para manejar la enfermedad de DM1 durante toda su vida.

Consecuentemente, se esperaría que la intervención psicoeducativa traiga buenos resultados porque resulta ser una intervención eficiente para mejorar la adaptación las enfermedades crónicas (Katz et al., 2012; Barlow & Ellard, 2004; Danned 2014; Omlsted et

al., 2002). Dicha adaptación conduce al empoderamiento de este tipo de pacientes (Barlow & Ellard, 2004), una mejor relación específicamente entre infantojuveniles con DM1 y sus padres (Katz et al., 2012), mejor resolución de problemas (Danned, 2014) y mejores actitudes al comer (Olmsted et al., 2002). Con una intervención psicoeducativa específicamente con enfoque en resiliencia se esperaría que mejore la relación con un adulto competente, la resolución de problemas y áreas de competencia resultados que encontraron Masten, Best & Garmenzy en 1990. Por tanto, también se podría esperar una mejora en el ambiente de los niños debido a que las intervenciones psicoeducativas que trabajan en conjunto con los padres producen este efecto (Murphy, et al., 2006).

Además, también se podría esperar que el bienestar subjetivo de los niños incremente y se sostenga por su resiliencia innata pero fortalecida por la intervención psicoeducativa (Vera Poseck, 2006). Se podría predecir que los niños podrán dar un significado a su enfermedad conjunto con sus cuidadores principales y puedan sobrellevar un nuevo diagnóstico de DM1, ya que eso se encontró en un estudio de Cuadra & Florenzano (2013). Al dar un significado a la enfermedad y sostener un bienestar subjetivo gracias a la resiliencia, la calidad de vida de los niños estaría en mejores condiciones (Vera Poseck, 2006).

Gracias a la resiliencia, se espera que los niños puedan manejar de mejor manera sus recursos disponibles (CYRM/ARM, 2018), debido a que estudios han concluido que al trabajar la resiliencia en la niñez se puede manejar las adversidades de mejor manera en el futuro en la adolescencia y adultez (Reivich, et al., 2013). Dichas adversidades van a aparecer en el futuro de estos niños debido a que la DM1 es una enfermedad crónica que no tiene cura y los niños tienen que aprender a vivir toda la vida con ella, sin embargo el

manejo apropiado de recursos será un factor protector para estos niños y no habrá necesidad de patologizarlos para buscar ayuda.

Por la revisión de literatura, se podría esperar que el enfoque preventivo sea eficaz para disminuir futuras patologías en los niños que están recién diagnosticados con DM1, a pesar de que no existen muchos estudios que se enfoquen en prevención mucho menos en resiliencia (Northam, et al., 2006).

Discusión

Al realizar una revisión de literatura extensa se puede responder la pregunta de investigación “¿Cómo y hasta qué punto una intervención psicoeducativa tras un diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 influye en la resiliencia de niños de edad escolar?” de diversas maneras. En primer lugar, se debe comprender que ninguna intervención psicológica en niños que padezcan DM1 va a curar su enfermedad debido a que es una condición que no tiene cura (Atkinson, et al., 2014). Sin embargo, es importante mencionar que a pesar de que la enfermedad es crónica, se conocen los factores de riesgo que se pueden prevenir (Atkinson, et al., 2014). Por aquello, hay que ser realistas sobre hasta qué punto una intervención psicológica puede incrementar la resiliencia para que dichos factores de riesgo disminuyan y los niños con DM1 tengan una mejor calidad de vida.

Se ha encontrado que las intervenciones psicoeducativas en niños son eficientes para niños que padecen enfermedades crónicas como la DM1 (Barlow & Ellard, 2004). Por tanto, se responde la pregunta afirmando que la intervención psicoeducativa es ventajosa para un mejor manejo de la enfermedad de DM1 y consecuentemente menos patologías a largo plazo (Danned, 2014). Ahora bien, si la intervención psicoeducativa en sí ayuda a prevenir dichas consecuencias y además la resiliencia ha sido probada como útil para el manejo de la enfermedad (Reivich, et al., 2013), una mezcla de los dos produciría

resultados favorables para los niños en edad escolar. Además, se ha comprobado que intervenciones psicoeducativas con enfoque en resiliencia funcionan en adolescentes con DM1 (Yi-Frazier, et al., 2015), por tanto una adaptación a la edad sería apropiado para generar el mismo impacto en los niños de edad escolar. De igual manera, la intervención psicoeducativa tendría gran impacto en la resiliencia debido a que los niños poseen un potencial característico de la niñez que les permite moldearse y más aún si reciben la intervención con su cuidador principal (Crivello, et al., 2009).

Por otro lado, como investigadores se puede influir hasta cierto punto en la resiliencia de los niños, considerando que cómo se trabaja la resiliencia en casa es importante (Murphy, et al., 2006). Es por eso que la investigación opta por trabajar conjuntamente con los padres para que aprendan con los niños la importancia de la resiliencia al momento de recibir un diagnóstico y juntos como familia puedan afrontar esta situación. Por aquello, se puede influir en la resiliencia pero el mantenimiento de la resiliencia en los niños se debe trabajar personalmente y familiarmente.

Además, la pregunta de investigación se podría responder con la metodología cuantitativa seleccionada para el estudio. Por tanto, se podrán comparar los resultados de los cuestionarios CYRM y CYRM-PMK previo a la intervención psicoeducativa y post intervención tanto de los niños como sus cuidadores principales. Se esperaría que se responda la pregunta ya que el cuestionario va a dar un número indicando si la resiliencia ha aumentado tras la intervención psicoeducativa y éste se lo puede comparar con el número que dio el cuestionario previo a intervenir. Este tipo de metodología responde la pregunta de manera precisa y numérica, sin embargo la metodología cualitativa también puede ayudar a medir la resiliencia para el estudio. En cuanto a la metodología cualitativa, se espera que durante las entrevistas previas a la intervención psicoeducativa los temas

giren alrededor de la desesperanza, el miedo y la preocupación debido a que recientemente el niño o niña y su familia han recibido un diagnóstico de DM1. Sin embargo, la metodología cualitativa podría indicar que posterior a la intervención psicoeducativa haya un cambio alrededor de los temas de los niños y su cuidador principal. La retroalimentación a los investigadores tras la intervención psicoeducativa es extremadamente importante porque se espera que después de educar a los niños y sus cuidadores principales en resiliencia, haya un cambio de temas en su discurso referente a la diabetes. Debido a que la intervención se enfoca en fortalecer una relación positiva con un adulto competente y el niño con DM1, la resolución de problemas y áreas de competencia, se esperaría que los nuevos temas escuchados en la retroalimentación del estudio sean aprendizaje, esperanza y apoyo. Así, se aspiraría a brindar un seguimiento y apoyo adicional a los niños que sean parte del estudio para seguir fomentando la resiliencia.

Finalmente, se puede concluir que la metodología del estudio fue adecuada para responder la pregunta de investigación. Sin embargo, hay varias limitaciones al estudio y por tanto recomendaciones que hacer para futuros estudios similares que serán presentadas más adelante.

Conclusiones

En conclusión, este trabajo de investigación ha abordado tres temas principales: la Diabetes Mellitus Tipo 1, las intervenciones psicoeducativas y la resiliencia.

Sobre la DM1 es significativo mencionar que es una enfermedad crónica y autoinmune que no tiene cura (American Diabetes Association, 2018). Además, esta enfermedad pone en riesgo a los infantojuveniles que la padecen de tener síntomas de depresión, ansiedad, trastornos alimenticios etc. (Whittemore, et al., 2010; Lloyd, 2009; Colton, et al., 2004), los cuales generalmente se llevan a cabo en la adolescencia poniendo

en desventaja a los niños de edad escolar ya que no se ofrece ayuda psicológica a quienes no presentan síntomas (Northam, et al., 2006).

Respecto a las intervenciones psicoeducativas se puede decir que son eficientes al trabajar con niños que tienen diagnósticos varios (Weiner, et al., 2015; Ferrin, et al., 2014; Vassilopoulos, et al., 2013). Además, se ha comprobado que la psicoeducación es necesaria y útil para personas que padecen de enfermedades crónicas (Barlow & Ellard, 2004). Sin embargo, la mayoría de intervenciones se han realizado en la adolescencia de personas con DM, pero se confirma la relevancia de aplicar psicoeducación con todos los infantojuveniles que tienen un diagnóstico de DM1 (Danned, 2014). En cuanto a intervenciones psicoeducativas con enfoque en resiliencia, se ha visto que tienen grandes resultados con adolescentes que tienen la enfermedad (Yi-Frazier, et al., 2015). La falta de intervenciones psicoeducativas que promuevan la resiliencia no son comunes en niños de edad escolar, por aquello es que el propósito de la investigación se basa en eso.

Por último, sobre resiliencia hay varias definiciones pero una que engloba a todas es la capacidad de un individuo para usar sus recursos y sobreponerse ante situaciones adversas en la vida (CYRM/ARM, 2018; Gonzales y Valdez, 2007). Afortunadamente, los niños tienen potencial para ser resilientes e intervenciones como la psicoeducativa son capaces de elevar su resiliencia (Crivello, et al. 2009). Sin embargo, solo se han realizado intervenciones psicoeducativas en jóvenes con DM1 que han sido exitosas (Yi-Frazier, et al., 2015) y no en niños de edad escolar. Una alza en resiliencia mantendría el bienestar subjetivo de los niños de edad escolar (CYRM/ARM, 2018), por aquello es crucial realizar investigaciones como la propuesta.

Para finalizar, se esperaría que los cuestionarios utilizados y las entrevistas tanto de los niños con DM1 como de sus cuidadores principales eleven la resiliencia después de una

intervención psicoeducativa y se prevengan consecuencias negativas a raíz de su enfermedad.

Limitaciones del Estudio

Principalmente, las limitaciones del estudio tienen que ver con que la muestra de participantes depende de la incertidumbre de recibir un diagnóstico crónico de una enfermedad tan rara como la Diabetes Mellitus Tipo 1. Esto quiere decir que los investigadores tienen que recibir a participantes que probablemente no tienen nada en común, más que haber recibido un diagnóstico de DM1 en los últimos 6 meses. Además, puede ser que la muestra de participantes sea reducida porque justo el momento de hacer el estudio no se dieron suficientes diagnósticos. Adicionalmente, el rango de edad es bastante amplio, pero justamente por las condiciones de incertidumbre es más fácil disponer de un rango de edad de este tipo.

Otra limitación está vinculada al hecho de que todos los participantes están limitados a una organización, la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador. También, los participantes serían la gran mayoría de la ciudad de Quito, Ecuador y estarían dejados de lado niños de edad escolar que viven en zonas rurales, que de igual manera pueden padecer DM1.

La limitación vinculada a la revisión de literatura del estudio se relaciona con la escasa información que existe sobre intervenciones psicoeducativas en niños de edad escolar que promuevan resiliencia, porque la mayoría se han realizado en adolescentes. Las limitaciones metodológicas tienen que ver con la aplicación de los cuestionarios que si bien han sido normados en catorce países, Ecuador no fue ninguno de ellos. Además, la intervención psicoeducativa debe ser distinta para rangos de edad más cortos que la edad escolar en general y es una limitación en la metodología de este estudio.

En general, todas estas limitaciones permiten establecer recomendaciones para futuros estudios que traten temas de Diabetes Mellitus Tipo 1, intervención psicoeducativa y resiliencia.

Recomendaciones para Futuros Estudios

Para futuros estudios sobre DM1 vinculado a factores psicológicos, se recomienda en primer lugar prestar más atención a los niños menores de doce años que padecen de DM1. La revisión de literatura comprueba que la atención de salud mental es brindada a adolescentes que presentan síntomas graves. Por tanto, la mayoría de estudios son realizados con jóvenes aproximadamente mayores de doce años con DM1.

Lastimosamente, no se ha prestado atención a la prevención en niños más pequeños debido a que el enfoque principal de DM1 es médico y se presta mayor atención psicológica a jóvenes.

En segundo lugar, se recomienda trabajar a nivel preventivo cuando se trata de DM1 debido a que se conoce que es un factor de riesgo para que los infantojuveniles desarrollen síntomas patológicos y enfermedades mentales. Se sugiere que se trabaje a penas suceda el diagnóstico de DM1 a cualquier edad para prevenir las consecuencias adversas.

En tercer lugar, se sugiere que se realicen estudios similares en otros países que tienen poblaciones más grandes que el Ecuador, después de todo se aproximan 12,220 pacientes de 0-14 años en dicho país. En países más grandes donde haya más participantes con la enfermedad se sugiere que el rango de edad en la cual se apliquen intervenciones psicoeducativas sea menos amplio para conocer las fortalezas y debilidades de edades específicas.

En cuarto lugar, se recomienda que las medidas y los cuestionarios que midan resiliencia en futuros estudios sean adaptados a cada cultura ya que la resiliencia es algo

universal pero que puede variar. La variación puede deberse a la carga cultural del país, la condición socioeconómica, el ambiente familiar; dichos factores podrían observarse en futuras investigaciones.

En quinto lugar, es recomendable intervenir con psicoeducación con otras enfermedades médicas más allá de la DM1 para ver el beneficio que trae este tipo de intervención y además enfocado en la resiliencia.

REFERENCIAS

- American Diabetes Association.* (2017).
- Anderson, C. M., Hogarty, G. E., & Reiss, D. J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3), 490-505.
- Atkinson, M. A., Eisenbarth, G. S., & Michels, A. W. (2014). Type 1 diabetes. *The Lancet*, 383(9911), 69-82.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2004). Psycho- educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*, 30(6), 637-645.
- Bulacio, J., Vieyra, M., Álvarez, D. & Benatuil. (2004). *El uso de la psicoeducación como estrategia terapéutica*. XI Jornadas de Investigación, Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Child Outcomes Research Consortium. (2018).
- Colton, P., Olmsted, M., Daneman, D., Rydall, A., & Rodin, G. (2004). Disturbed eating behavior and eating disorders in preteen and early teenage girls with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 27(7), 1654-1659.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480.
- Constantino, M. I., Molyneaux, L., Limacher-Gisler, F., Al-Saeed, A., Luo, C., Wu, T., & Wong, J. (2013). Long-term complications and mortality in young-onset diabetes: type 2 diabetes is more hazardous and lethal than type 1 diabetes. *Diabetes care*, 36(12), 3863-3869.

- Crivello, G., Camfield, L., & Woodhead, M. (2009). How can children tell us about their wellbeing? Exploring the potential of participatory research approaches within young lives. *Social indicators research*, 90(1), 51-72.
- Cuadra, H., & Florenzano, R. (2003). El bienestar subjetivo: hacia una psicología positiva. *Revista de Psicología*, 12(1).
- CYRM/ARM. (2016). Child and Youth Resilience Measure and Adult Resilience Measure.
- Dabelea, D., Mayer-Davis, E. J., Saydah, S., Imperatore, G., Linder, B., Divers, J., & Liese, A. D. (2014). Prevalence of type 1 and type 2 diabetes among children and adolescents from 2001 to 2009. *Jama*, 311(17), 1778-1786.
- Danned, T. (2014). Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric diabetes*, 15(20), 77-85.
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C. L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 15(S20), 232-244.
- Ducat, L., Philipson, L. H., & Anderson, B. J. (2014). The mental health comorbidities of diabetes. *Jama*, 312(7), 691-692.
- Ferrin, M., Moreno-Granados, J. M., Salcedo-Marin, M. D., Ruiz-Veguilla, M., Perez-Ayala, V., & Taylor, E. (2014). Evaluation of a psychoeducation programme for parents of children and adolescents with ADHD: immediate and long-term effects using a blind randomized controlled trial. *European child & adolescent psychiatry*, 23(8), 637-647.
- Fundación Diabetes Juvenil Ecuador. (2018).
- Gillham, J. E., Abenavoli, R. M., Brunwasser, S. M., Linkins, M., Reivich, K. J., & Seligman, M. E. (2013). Resilience education. In *Oxford Handbook of Happiness*.

- González Arratia Lopez Fuentes, N. I., & Valdez Medina, J. L. (2007). Resiliencia en niños. *Psicología Iberoamericana*, *15*(2).
- Harjutsalo, V., Sjöberg, L., & Tuomilehto, J. (2008). Time trends in the incidence of type 1 diabetes in Finnish children: a cohort study. *The Lancet*, *371*(9626), 1777-1782.
- Hilliard, M. E., Harris, M. A., & Weissberg-Benchell, J. (2012). Diabetes resilience: A model of risk and protection in type 1 diabetes. *Current diabetes reports*, *12*(6), 739-748.
- Katz, M. L., Volkening, L. K., Butler, D. A., Anderson, B. J., & Laffel, L. M. (2014). Family- based psychoeducation and care ambassador intervention to improve glycemic control in youth with type 1 diabetes: a randomized trial. *Pediatric diabetes*, *15*(2), 142-150.
- Leedy, P. D., & Ormrod, J. E. (2005). *Practical research*. Pearson Custom.
- Liu, Y., Yin, H., Zhao, M., & Lu, Q. (2014). TLR2 and TLR4 in autoimmune diseases: a comprehensive review. *Clinical reviews in allergy & immunology*, *47*(2), 136-147.
- Livingstone, S. J., Levin, D., Looker, H. C., Lindsay, R. S., Wild, S. H., Joss, N., & McKnight, J. A. (2015). Estimated life expectancy in a Scottish cohort with type 1 diabetes, 2008-2010. *Jama*, *313*(1), 37-44.
- Lloyd, C. E., Pambianco, G., & Orchard, T. J. (2010). Does diabetes- related distress explain the presence of depressive symptoms and/or poor self- care in individuals with Type 1 diabetes?. *Diabetic Medicine*, *27*(2), 234-237.
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and psychopathology*, *2*(4), 425-444.
- Medline Plus. (2017). Diabetes Type 1.

- Miller, K. M., Foster, N. C., Beck, R. W., Bergenstal, R. M., DuBose, S. N., DiMeglio, L. A., ... & Tamborlane, W. V. (2015). Current state of type 1 diabetes treatment in the US: updated data from the T1D Exchange clinic registry. *Diabetes care*, 38(6), 971-978.
- Miller, R. G., Secrest, A. M., Sharma, R. K., Songer, T. J., & Orchard, T. J. (2012). Improvements in the life expectancy of type 1 diabetes: the Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications study cohort. *Diabetes*, 61(11), 2987-2992.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2017). Con varios eventos a nivel nacional se fomenta la prevención de la Diabetes.
- Murphy, H. R., Rayman, G., & Skinner, T. C. (2006). Psycho- educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 23(9), 935-943.
- Northam, E. A., Todd, S., & Cameron, F. J. (2006). Interventions to promote optimal health outcomes in children with Type 1 diabetes—are they effective?. *Diabetic Medicine*, 23(2), 113-121.
- Olmsted, M. P., Daneman, D., Rydall, A. C., Lawson, M. L., & Rodin, G. (2002). The effects of psychoeducation on disturbed eating attitudes and behavior in young women with type 1 diabetes mellitus. *International Journal of Eating Disorders*, 32(2), 230-239.
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Fomento de la Salud Mental*.
- Reivich, K., Gillham, J. E., Chaplin, T. M., & Seligman, M. E. (2013). From helplessness to optimism: The role of resilience in treating and preventing depression in youth. In *Handbook of resilience in children* (pp. 201-214). Springer US.

- Vassilopoulos, S. P., Brouzos, A., Damer, D. E., Mellou, A., & Mitropoulou, A. (2013). A psychoeducational school-based group intervention for socially anxious children. *The Journal for Specialists in Group Work, 38*(4), 307-329.
- Velatanga, J. (2017). ¿Cuántos pacientes con diabetes tipo 1 hay en Ecuador?. *Redacción Médica*.
- Vera Poseck, B. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del psicólogo, 27*(1).
- Whittemore, R., Jaser, S., Guo, J., & Grey, M. (2010). A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nursing outlook, 58*(5), 242-251.
- Whittemore, R., Jaser, S. S., Jeon, S., Liberti, L., Delamater, A., Murphy, K., & Grey, M. (2012). An internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes. *Nursing research, 61*(6), 395.
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric blood & cancer, 62*(S5).
- Yi-Frazier, J. P., Yaptangco, M., Semana, S., Buscaino, E., Thompson, V., Cochrane, K., & Rosenberg, A. R. (2015). The association of personal resilience with stress, coping, and diabetes outcomes in adolescents with type 1 diabetes: Variable-and person-focused approaches. *Journal of health psychology, 20*(9), 1196-1206.

ANEXO A: CARTA DE RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES

SE BUSCAN PARTICIPANTES PARA ESTUDIO PSICÓLOGICO QUE
INVOLOCRA UNA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA CON
ENFOQUE EN RESILIENCIA

REQUISITOS:

- HABER RECIBIDO UN DIAGNÓSTICO DE DIABETES MELLITUS
TIPO 1 EN EL ÚLTIMO AÑO
- TENER EDAD ESCOLAR (6-12 AÑOS)
- TENER UN CUIDADOR PRINCIPAL DISPUESTO A RECIBIR
JUNTO CON EL NIÑO O NIÑA UNA INTERVENCIÓN
PSICOEDUCATIVA

PARA MAYOR INFORMACIÓN CONTACTARSE AL: 0999241036

ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos

Universidad San Francisco de Quito

El Comité de Revisión Institucional de la USFQ
The Institutional Review Board of the USFQ

Formulario Consentimiento Informado

Título de la investigación: Intervención Psicoeducativa con Enfoque en Resiliencia para niños de edad escolar con Diabetes Mellitus Tipo 1

Organización del investigador USFQ

Nombre del investigador principal Ariela Denise Orbea Cevallos

Datos de localización del investigador principal 2889041, 0999241036,
ariela.orbea@estud.usfq.edu.ec

Co-investigadores N/A

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Introducción

Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre la aplicación de una Intervención Psicoeducativa con Enfoque en Resiliencia porque tiene un hijo/a de edad escolar que ha sido diagnosticado con Diabetes Mellitus Tipo 1 recientemente.

Propósito del estudio

El propósito de este estudio es llevar a cabo una Intervención Psicoeducativa con Enfoque en Resiliencia con veinte niños de edad escolar que hayan sido diagnosticados recientemente con Diabetes Mellitus Tipo 1 para elevar la resiliencia y actuar de manera preventiva para evitar consecuencias psicológicas en la adolescencia.

Descripción de los procedimientos

En primer lugar, se tomará un cuestionario sobre resiliencia llamado CYRM a los niños y se realizará una entrevista antes de la intervención. El cuidador o cuidadora principal del niño también llenarán un formulario llamado CYRM-PMK y también se llevará a cabo una entrevista. En segundo lugar, se aplicará la intervención psicoeducativa en la que asistirá el niño o niña con su cuidador principal durante 3 sesiones de una hora y media. En tercer lugar, se volverá a aplicar el CYRM, CYRM-PMK y las entrevistas para ver si la intervención tuvo resultados.

Consentimiento informado

Riesgos y beneficios

Los riesgos de esta investigación son que los participantes se sientan emocionalmente vulnerables al momento de la intervención o se den cuenta de la falta de recursos, afortunadamente este efecto se dará a corto plazo porque la investigación sugiere y recomienda servicios psicológicos que pueden trabajar a largo plazo si se da este caso. Por otro lado, los beneficios de la investigación son varios ya que se espera que se incremente la resiliencia de los niños, por tanto que puedan conocer sus recursos en la intervención y los puedan usar en el futuro. De esta manera, se previene sintomatología común en los adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1.

Confidencialidad de los datos

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador tendrá acceso.

2A) Si se toman muestras de su persona estas muestras serán utilizadas solo para esta investigación y destruidas tan pronto termine el estudio

2B) Si usted está de acuerdo, las muestras que se tomen de su persona serán utilizadas para esta investigación y luego se las guardarán para futuras investigaciones removiendo cualquier información que pueda identificarlo

3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.

4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0999241036 que pertenece a Ariela Orbea, o envíe un correo electrónico a ariela.orbea@estud.usfq.edu.ec.

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.	
Firma del participante	Fecha
Firma del testigo <i>(si aplica)</i>	Fecha
Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado	
Firma del investigador	Fecha

ANEXO C: HERRAMIENTAS PARA LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN

	No	Sometimes	Yes
1. Do you have people you want to be like?	No	Sometimes	Yes
2. Do you share with people around you?	No	Sometimes	Yes
3. Is doing well in school important to you?	No	Sometimes	Yes
4. Do you know how to behave/act in different situations (such as school, home and church or mosque)?	No	Sometimes	Yes
5. Do you feel that your parent(s)/caregiver(s) know where you are and what you are doing all of the time?	No	Sometimes	Yes
6. Do you feel that your parent(s)/ caregiver(s) know a lot about you (for example, what makes you happy, what makes you scared)?	No	Sometimes	Yes
7. Is there enough to eat in your home when you are hungry?	No	Sometimes	Yes
8. Do you try to finish activities that you start?	No	Sometimes	Yes
9. Do you know where your family comes from or know your family's history?	No	Sometimes	Yes
10. Do other children like to play with you?	No	Sometimes	Yes
11. Do you talk to your family about how you feel (for example when you are hurt or feeling scared)?	No	Sometimes	Yes
12. When things don't go your way, can you fix it without hurting yourself or other people (for example, without hitting others or saying nasty things)?	No	Sometimes	Yes
13. Do you have friends that care about you?	No	Sometimes	Yes
14. Do you know where to go to get help?	No	Sometimes	Yes
15. Do you feel you fit in with other children?	No	Sometimes	Yes
16. Do you think your family cares about you when times are hard (for example, if you are sick or have done something wrong)?	No	Sometimes	Yes
17. Do you think your friends care about you when times are hard (for example if you are sick or have done something wrong)?	No	Sometimes	Yes
18. Are you treated fairly?	No	Sometimes	Yes
19. Do you have chances to show others that you are growing up and can do things by yourself?	No	Sometimes	Yes
20. Do you know what you are good at?	No	Sometimes	Yes
21. Do you participate in religious activities (such as church, mosque)?	No	Sometimes	Yes
22. Do you think it is important to help out in your community?	No	Sometimes	Yes
23. Do you feel safe when you are with your family?	No	Sometimes	Yes
24. Do you have chances to learn things that will be useful when you are older (like cooking, working, and helping others)?	No	Sometimes	Yes
25. Do you like the way your family celebrates things (like holidays or learning about your culture)?	No	Sometimes	Yes
26. Do you like the way your community celebrates things (like holidays, festivals)?	No	Sometimes	Yes

	No	Sometimes	Yes
1. Do you think the youth has people he/she wants to be like?	No	Sometimes	Yes
2. Does the youth cooperate/share with people around him/her?	No	Sometimes	Yes
3. Do you think getting an education or doing well in school is important to the youth?	No	Sometimes	Yes
4. Does the youth know how to behave/act in different situations (like school, home or church)?	No	Sometimes	Yes
5. Do you or the youth's caregiver(s) know where he/she is and what he/she is doing most of the time?	No	Sometimes	Yes
6. Do you or the youth's caregiver(s) know a lot about him/her (for example what makes him/her happy, scared, sad)?	No	Sometimes	Yes
7. Is there is enough to eat at home when the youth is hungry?	No	Sometimes	Yes
8. Does the youth try to finish what he/she starts?	No	Sometimes	Yes
9. Is the youth proud of his/her ethnic background (for example where his/her family comes from or his/her family history)?	No	Sometimes	Yes
10. Do people think the youth is fun to be with or like to play with the youth?	No	Sometimes	Yes
11. Does the youth talk to you or the youth's other caregivers about how he/she feels?	No	Sometimes	Yes
12. When things don't go the youth's way, can he/she fix it without hurting him/herself or other people (for example hitting others or saying nasty things)?	No	Sometimes	Yes
13. Do you think the youth feels supported by his/her friends?	No	Sometimes	Yes
14. Does the youth know where to go to get help?	No	Sometimes	Yes
15. Do you think the youth feels/felt that he/she belongs/ belonged at his/her school?	No	Sometimes	Yes
16. Do you and the youth's family care about him/her when times are hard (for example if the youth is sick or has done something wrong)?	No	Sometimes	Yes
17. Do you think the youth's friends care about him/her when times are hard (for example if the youth is sick or has done something wrong)?	No	Sometimes	Yes
18. Do you feel the youth is treated fairly in his/her community?	No	Sometimes	Yes
19. Do you feel the youth is given chances to show others that he/she is growing up and can do things by him/herself?	No	Sometimes	Yes
20. Do you feel the youth knows what he/she is good at?	No	Sometimes	Yes
21. Does the youth participate in organized religious activities (such as church or mosque)?	No	Sometimes	Yes
22. Does the youth think it is important to help out in his/her community?	No	Sometimes	Yes
23. Do you think the youth feels safe when he/she is with you or his/her other caregiver(s)?	No	Sometimes	Yes
24. Does the youth have chances to learn things that will be useful when he/she is older (like cooking, working, and helping others)?	No	Sometimes	Yes
25. Does the youth like the way his/her family celebrates things (like holidays or learning about his/her culture)?	No	Sometimes	Yes
26. Does the youth like the way his/her community celebrates things (like holidays, festivals)?	No	Sometimes	Yes