



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRAFICOS DE INVESTIGACION EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO III – N. 7 – 2009

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n7/050o.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACION ORAL en la **IX Reunión Internacional de Investigación Cualitativa en Salud-IV Seminario Internacional sobre Cuidado Cultural en Salud**, celebrado en Granada, España, el 19 y 20 de noviembre de 2009. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

---

## **Representaciones amenazantes de la diabetes tipo 1 (DM1) infantil obtenidas a través del dibujo**

<sup>1</sup>Pilar Isla Pera, <sup>2</sup>María Palacín Lois, <sup>1</sup>Lidia Francés Ribera, <sup>1</sup>María Honrubia Pérez, <sup>1</sup>Carmen López Matheu, <sup>3</sup>Roser Insa Soria.

1: EUE. Universitat Barcelona; Grupo GRIQ, 2: Facultat Psicologia, Universitat de Barcelona; 3: Hospital Universitari de Bellvitge.

### **Introducción:**

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es la enfermedad metabólica más frecuente en la infancia. En España la incidencia es de 11-12 casos por 100.000 habitantes y el 50% de todos los casos se producen entre los 0 y 14 años<sup>1</sup>. El diagnóstico de DM1 es un acontecimiento estresante porque conlleva muchas pérdidas: la salud, la vida pasada, la normalidad, la libertad, y crea incertidumbre por el futuro. Se ha de afrontar el diagnóstico de una enfermedad incurable que exige un tratamiento complejo y cambios en el estilo de vida. Esto puede producir un profundo impacto psicológico en la persona afectada y en la familia y la percepción de tener una mala calidad de vida<sup>2</sup>.

Los niños con DM1 soportan una serie de agresiones desde el inicio de su enfermedad: técnicas invasoras para la administración de insulina y para la determinación de glucemias capilares, control de la alimentación, revisiones médicas y amenaza de complicaciones a corto y a largo plazo. Los niños también perciben las repercusiones emocionales en la familia. Todo ello les coloca en una situación de vulnerabilidad que puede propiciar trastornos en su desarrollo psicosocial, estigma y desmotivación hacia el autocuidado. Los estudios para evaluar la efectividad de la educación terapéutica en diabetes (ETD) han evidenciado la necesidad de valorar el entorno del enfermo en su totalidad y tener en cuenta las creencias y atribuciones sobre la enfermedad. Desde estas premisas resulta imprescindible conocer las percepciones y las inquietudes no sólo de la familia, sino también del niño respecto a la enfermedad y explorarlas mediante técnicas adecuadas que permitan que el niño se exprese en su propio lenguaje.

El dibujo de un niño traduce aspectos de su personalidad, de su desarrollo y de su vida psíquica ya que plasma la realidad según la percibe y la interpreta, de acuerdo con la situación en la que se encuentra. El dibujo infantil se ha utilizado en pedagogía y psicología para evaluar el desarrollo del niño, en algunas situaciones problemáticas (niños sometidos a violencia)<sup>3</sup> y en algunas patologías, fundamentalmente SIDA, cáncer y enfermedades mentales<sup>4-5</sup>. Los estudios sobre el dibujo en niños con DM1 son muy escasos o integrados en estudios de enfermedades crónicas no específicas. Ante las enormes posibilidades que brinda la técnica del dibujo y las escasas referencias de su utilización en niños con DM1 surgió la siguiente pregunta de investigación, ¿El dibujo infantil puede ser un instrumento eficaz para conocer el imaginario sobre la diabetes que tienen los niños y podría ser aplicable y útil en la atención sanitaria?. Para responder a esta pregunta iniciamos un estudio exploratorio en el año 2008. Este estudio tenía como objetivo conocer el impacto de la DM1 en el niño y en la familia, fundamentalmente en los aspectos vivenciales que constituyen la dimensión que ha recibido menor atención en las investigaciones sobre esta materia. No se trata de un estudio psicológico sino de comprobar si la técnica del dibujo puede ayudar a expresar los sentimientos, las emociones, las percepciones y el significado que los niños dan a la enfermedad y valorar su utilidad y su aplicación práctica. En este artículo nos referimos exclusivamente al análisis de 24 dibujos que representaron imágenes que expresan un bajo autoconcepto, amenaza o ansiedad.

### **Métodos:**

Se realizó un estudio observacional transversal, un estudio proyectivo del dibujo infantil y un estudio exploratorio cualitativo desde la perspectiva metodológica de la teoría fundamentada. Los sujetos de estudio fueron niños y niñas con DM1 diagnosticados desde hace seis meses o más que mantenían un nivel sensorio-perceptivo y motor adecuado para comprender las indicaciones y para poder realizar un dibujo y que aceptaron participar en el estudio. El ámbito fueron las tres Unidades de Diabetes Infantil especializada que existen en Cataluña. Se excluyeron del estudio los niños que acudían por una complicación aguda de la DM1, los que padecían complicaciones crónicas u otras patologías crónicas además de la DM1, los que vivían en residencias o internados y los que no cumplían los criterios de inclusión. El estudio contó con la aprobación del comité ético de los tres centros participantes.

Durante 6 meses y de forma consecutiva se captó a los niños con DM1 que acudían a la consulta de seguimiento y se les pidió que realizasen un dibujo sobre un tema sugerido: “Yo y la Diabetes”. Disponían para ello de material idéntico en todos los centros (cartulinas, bolígrafos, lápices de colores, ceras y rotuladores de diferentes colores) y de un tiempo de 30 minutos. Al finalizarlo se le solicitó que explicasen su dibujo y su explicación se transcribió literalmente. También se recogieron variables socio-demográficas y clínicas. El análisis cualitativo se realizó mediante un análisis formal de los dibujos siguiendo el modelo de Furth. Para analizar la explicación de los dibujos proporcionada por los niños se realizó un análisis textual mediante el programa CONTEX y un análisis de contenido desde la perspectiva metodológica de la teoría fundamentada.

### **Resultados:**

Participaron en el estudio 100 sujetos, 46,5% niños y 53,5% niñas con una edad media de  $9,1 \pm 2,6$  años. La edad media del debut de la DM1 había sido a los  $5,3 \pm 3$  años. El

55,2% de los dibujos presentaron anomalías de diferente grado. El 9,3% realizó dibujos sin colorear y un 25,65% utilizó el color sólo en una parte del dibujo o para perfilar algún elemento. El 30,2% de los dibujos eran alegres y presentaban figuras con aspecto sonriente. El 32% presentaron un aspecto serio, el 15,1% aspectos de tristeza, el 1,2% de enfado, el 8,1% expresaban temor, y el 12,2% presentaron aspectos caóticos, figuras distorsionadas, desorden en el ambiente y colores oscuros.

De los 24 dibujos que nos llamaron más la atención, 6 personalizaron la DM1 representándola como una persona o como un animal o monstruo que les amenaza: La DM1 es una compañera inseparable (niña de 6 años), es un monstruo que me quiere comer (niño de 4 años); un elefante que se come la hierba de un prado y el prado soy yo (niño 10 años); un demonio que me tiene prisionero y se está riendo (niño, 12 años); un fantasma que se presenta y te enferma para siempre (niña, 8 años); un insecto grande que está siempre conmigo (niña, 6 años); 10 niños utilizaron representaciones de ambientes tenebrosos u hostiles: Mi madre y yo en el sitio de la DM1; la diabetes de otros niños representadas por casas que tienen caras desagradables; habitaciones oscuras, muñecos distorsionados que lloran porque les pinchan, ambientes de paisajes grises nublados y lluviosos etc. 8 niños utilizaron representaciones repulsivas (excrementos) o de sufrimiento por las técnicas agresivas (cuhillos, agujas de gran tamaño, sangre) o por las limitaciones dietéticas (dulces). Una niña de 13 años se representó a sí misma como un excremento de gran tamaño con moscas; una niña de 12 años se representó como un monstruo verde al que le llueven jeringas. El análisis textual mostró que las palabras más utilizadas fueron formas verbales de los verbos ser y estar, palabras relacionadas con el control de la DM1, objetos relacionados con las técnicas de tratamiento y control, insulina, niño o niña, diabetes y comidas. En el análisis de correspondencias se observó una diferencia por sexo y por edad en el tipo de dibujo y de explicación. Las mayores diferencias se encuentran entre los 4-6 años y los 7-8 años y las mayores similitudes entre los de 9-11 años y los de 12-13 años. El análisis de contenido de la explicación proporcionada por los niños se realizó siguiendo el esquema propuesto de Miles y Huberman que permitió establecer las siguientes categorías: La diabetes me amenaza, me castiga y me limita. No se encontró relación entre el tipo de dibujo y el control metabólico (HbA1c) pero sí por edad. La mayor parte de estos dibujos corresponden a niños entre 10 y 13 años.

## **Discusión:**

Los resultados anteriores no hacen referencia a la totalidad de niños estudiados, que en su mayoría presentaron un buen equilibrio personal, objetividad, sensibilidad, originalidad y empatía sino al 24% de casos en los que aparecieron indicios de procesos de inadaptación. Nuestros resultados están en concordancia con otros estudios en personas con DM que mostraron dificultades de adaptación y trastornos psicológicos: ansiedad en el 40% de los enfermos<sup>6</sup> y el doble de riesgo de depresión que en la población general<sup>7</sup>. Los resultados de la encuesta DAWN Youth<sup>8</sup>, realizada a jóvenes con diabetes entre 18 y 25 años pusieron de manifiesto que el 25% tenía un bienestar psicológico insuficiente; entre el 12% y el 17% experimentaban sentimientos de vergüenza, se sentían discriminados y percibían que la DM interfería en sus relaciones sociales; el 20% pensaba que la DM afectaba su rendimiento laboral y el 39% que afectaba su rendimiento escolar. Otros estudios similares al nuestro que utilizaron el dibujo mostraron alteraciones emocionales y baja autoestima en un porcentaje elevado de niños enfermos<sup>4-5</sup>. El grupo más afectado es el de 10-13 años, que estaría relacionado

con los mayores problemas de adaptación a la enfermedad crónica que tienen los adolescentes<sup>9-10</sup>. El estigma social que supone «ser un enfermo», sentirse diferente y ser tratado como tal, puede ser una de las fuentes de impacto psicológico que se hace más relevante cuanto más joven es el paciente<sup>2</sup>. En este estudio la información se obtuvo mayoritariamente a través del dibujo. La explicación proporcionada por los niños fue un feedback, útil para aumentar la validez del estudio, pero no proporcionó información adicional. Por todo ello pensamos que el dibujo de un niño es útil para el estudio de su experiencia de enfermedad ya que plasma la realidad según la percibe y la interpreta. El dibujo es una actividad bien aceptada por los niños, económica y se ha mostrado útil para detectar problemas psicosociales de adaptación a la enfermedad. Esto tiene implicaciones para la práctica asistencial y los cuidados que proporcionan las enfermeras educadoras ya que constituye una forma de comunicación no verbal efectiva que puede ayudar a detectar problemas que pueden pasar inadvertidos debido a las características y edad de los pacientes. No obstante serán necesarios más estudios para confirmar estos resultados y será interesante estudiar las relaciones entre un dibujo con alteraciones y otras variables como el control metabólico, las relaciones familiares o el rendimiento escolar.

### **Bibliografía**

1. Abellana R, Ascaso C, Carrasco J.L, Castell C, Tresserras R. Geographical variability of the incidence of Type 1 diabetes in subjects younger than 30 years in Catalonia, Spain; *Med Clin (Barc)*. 2009;132:454-8.
2. Gil Roales-Nieto J, Vílchez Joya R. Diabetes, Intervención psicológica. Madrid: Eudema Psicología. 1993.
3. Rogers R. Diagnostic, explanatory, and detection models of Munchausen by proxy: extrapolations from malingering and deception. *Child Abuse Negl*. 2004;28(2):225-38.
4. Wiener L, Mellins CA, Marhefka S, Battles HB. Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr*. 2007 Apr;28(2):155-66.
5. Massimo LM, Zarri DA. In tribute to Luigi Castagnetta-drawings. A narrative approach for children with cancer. *Ann N Y Acad Sci*. 2006 Nov;1089:16-18
6. Grigsby AB, Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. Prevalence of anxiety in adults with diabetes: a systematic review. *J Psychosom Res*. 2002 Dec;53(6):1053-60.
7. Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*. 2001 Jun;24(6):1069-78.
8. Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, Skovlund SE. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabet Med*. 2005 Oct;22(10):1379-85.
9. Isla Pera P. Los procesos asistenciales en las personas trasplantadas. El caso del trasplante de riñón y páncreas. Tesis Doctoral. Alicante: Universidad de Alicante, 2006
10. Isla P, Moncho J, Guasch O, Torras A. Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y Nutrición* 2008; 55(2): 78-83