

Repercusiones de la diabetes en el niño y el adolescente



Resumen

La DM1 se puede presentar a cualquier edad, pero su mayor incidencia se observa en menores de 15 años, con mayor frecuencia en edad preescolar y especialmente prepuberal. Representa alrededor del 10% del total de formas de DM y constituye una de las alteraciones crónicas más frecuentes en la infancia y la adolescencia. La destrucción de las células β pancreáticas comporta un déficit absoluto de insulina en estos enfermos por lo que precisan tratamiento con insulina desde el momento del diagnóstico

PALABRAS CLAVE: DIABETES, NIÑO ADOLESCENTE, REPERCUSIONES.

IMPACT OF DIABETES IN CHILDREN AND ADOLESCENTS

Summary

DM1 can occur at any age, but its higher incidence seen in under 15 years of age with greater frequency in age preschool and especially prepuberal. It represents about 10 of the total number of forms of DM and is one of chronic disturbances more frequent in children and adolescents. The destruction of the pancreatic cells involves a total deficit of insulin in these patients by requiring treatment with insulin from the time of diagnosis

KEY WORDS: DIABETES, ADOLESCENT CHILD, IMPACT.

Breve recordatorio sobre la diabetes mellitus tipo 1

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es considerada una enfermedad autoinmune causada por un ataque selectivo a las células β pancreáticas secretoras de insulina, situadas en el páncreas, en los islotes de Langerhans. En su actual clasificación se describen dos subtipos. La DM1 tipo A o clásica (90% de los casos), más frecuente en niños y adolescentes, en la que se identifican marcadores de autoinmunidad sérica, principalmente, anticuerpos anti células β pancreáticas (ICAs), anticuerpos antiinsulina (IAA), autoanticuerpos contra la decarboxilasa del ácido glutámico (GAD) y autoanticuerpos contra la

tirosina fosfatasa (IA2); y la DM1 tipo B o idiopática, que suele tener una aparición más tardía. Para algunos autores esta diabetes es secundaria a un proceso inflamatorio que afecta también al páncreas exocrino [1-2].

Se desconocen con exactitud las causas que desencadenan y perpetúan el proceso autoinmune que destruye las células β pancreáticas y genera una DM1, pero se han descrito como desencadenantes la predisposición genética y factores ambientales de tipo dietético, tóxico e infeccioso. Entre estos últimos, los virus parecen los más importantes, aunque no se ha podido establecer una relación causal. La existencia de un componente

genético en la DMI se apoya en estudios que muestran una agregación familiar (afectan al 1% de hijos de madre con DMI y al 5% de hijos de padre con DMI) y una concordancia del 30-40% entre hermanos gemelos homocigóticos [3]. Sin embargo, el componente genético de la DMI es necesario pero no suficiente para desencadenar la enfermedad. El incremento de su incidencia en los

realidad, lo que crea desconcierto. La colisión tiene lugar entre las expectativas del usuario, que espera una medicina curativa, y la propuesta de una medicina de control y de prevención de complicaciones que tiende a reforzar la idea de que el paciente ha de modificar su estilo de vida y ha de colaborar y esforzarse para mantener un buen control metabólico. Se pasa de un modelo curativo



Los niños están demasiado ocupados disfrutando y viviendo el presente de forma inmediata. Están viviendo, no preparándose para vivir. MASLOW

últimos años sugiere que los factores ambientales, que actúan sobre la predisposición genética, tienen mucha importancia en la génesis de la enfermedad.

La DMI se puede presentar a cualquier edad, pero su mayor incidencia se observa en menores de 15 años, con mayor frecuencia en edad preescolar y especialmente prepuberal. Representa alrededor del 10% del total de formas de DM y constituye una de las alteraciones crónicas más frecuentes en la infancia y la adolescencia. La destrucción de las células β pancreáticas comporta un déficit absoluto de insulina en estos enfermos por lo que precisan tratamiento con insulina desde el momento del diagnóstico. La presentación de la enfermedad es brusca, con un periodo corto (semanas o pocos meses) entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico, al contrario de lo que sucede en la DM2. Los enfermos presentan síntomas manifiestos de poliuria, polidipsia y pérdida de peso con tendencia a la cetosis diabética. Muchos de los casos se diagnostican por una complicación metabólica aguda.

Impacto del diagnóstico de DM1 en edad infantil

A lo largo de la vida, todas las familias sufren eventos que ponen en peligro el equilibrio familiar y que exigen mecanismos de adaptación para recuperar la homeostasis, pero uno de los acontecimientos más estresantes en la familia es la aparición de una enfermedad crónica en alguno de sus miembros, fundamentalmente en los hijos. En los procesos agudos, la enfermedad es un acontecimiento provisional y por eso es más tolerable; pero en la enfermedad crónica se pierde la perspectiva de tempo-

basado en la farmacología y en la tecnología a un modelo que, además de esto, añade un control médico sobre todas las facetas de la vida de la persona [4]. En los países industrializados, la enfermedad crónica constituye una tragedia porque destruye el estereotipo de persona sana, vigorosa, atlética e independiente [5]. En cierta manera, enfermedad crónica y vejez se asocian porque ambas se oponen al estereotipo, pero cuando el diagnóstico se produce en la infancia o en la adolescencia, la familia reacciona con mucha incredulidad. El diagnóstico de DMI en edad infantil genera mucha carga emocional. Se presenta de forma inesperada y existe percepción de gravedad asociada a creencias y actitudes respecto a la DMI y a la insulina que dificultan la adaptación. El tratamiento con insulina se considera necesario e imprescindible, pero la dependencia de la insulina y el riesgo de hipoglucemia crean rechazo y temor.

En los niños, dicho impacto varía según la edad. Cuando la diabetes aparece en los primeros años, el niño no es consciente de las repercusiones, no sufre por el futuro ni piensa demasiado en lo que ha perdido. Maslow escribe que «los niños están demasiado ocupados disfrutando y viviendo el presente de forma inmediata. Están viviendo, no preparándose para vivir» [6]. En el niño, el problema de la DMI se centra en el presente: los análisis de sangre, los pinchazos de insulina y la restricción de algunos alimentos, fundamentalmente los dulces. Sin embargo, son capaces de captar las repercusiones emocionales en la familia, se pueden sentir culpables del sufrimiento de los padres e interpretar el tratamiento como un castigo. También pueden sentirse diferentes al

resto de los niños en el ámbito escolar y social. El impacto de la DM1 es mayor en la adolescencia porque los jóvenes están configurando su personalidad y buscando su identidad. En la sociedad moderna, la belleza, la juventud, el estar «en forma», la productividad, actúan como valores importantes y compartidos. Estos valores se proyectan en los adolescentes y en las familias y potencian la

(escuela, amigos, ocio), posibles limitaciones y amenaza de complicaciones. Los padres han de afrontar el cuidado del menor lo que supone que, además del rol cuidador y educador normal que desarrollan con los hijos, han de asumir el de cuidadores sanitarios y armonizar el problema del hijo enfermo con el grupo familiar, con su trabajo y con la escuela. Esta relación puede ser conflic-



percepción de diferencia con los «sanos» y, por consiguiente, la incorporación del significado de estigma y el aumento de dificultades para la reidentificación [7]. La preocupación de los adolescentes por la pérdida de la salud y la valoración que los demás puedan efectuar de su imagen corporal supone un factor que puede generar problemas psicológicos y actitudes de pasividad, pasotismo o rebeldía [8]. El adolescente no sólo se preocupa por su enfermedad y por las cosas pasadas que ha perdido sino por la incertidumbre de cómo y cuándo podrá integrar la diabetes en un proyecto de vida que aún no ha construido. Ante la actitud protectora o autoritaria de la familia o los profesionales, algunos adolescentes y jóvenes adultos, que no desean cambiar su vida como consecuencia de la enfermedad ni perder su independencia y sus expectativas de futuro, se vuelven rebeldes, desafiando el tratamiento, la orientación terapéutica y el consejo de los profesionales sanitarios y de la familia.

Repercusiones en la actitud de los padres

Los padres también pueden sentirse culpables de haber transmitido a su hijo/a la enfermedad o de haber hecho algo mal en su crianza. El diagnóstico de la DM1 en un hijo provoca rechazo, desesperación, impotencia y agresividad y genera reacciones emocionales que incluyen ansiedad, culpabilización y depresión. Se produce una ruptura con la vida familiar anterior y un replanteamiento del futuro que, a partir de ahora, está condicionado por circunstancias especiales con relación al cuidado, control y educación del enfermo, relaciones con hermanos y grupo familiar, relaciones sociales

percepción de diferencia con los «sanos» y, por consiguiente, la incorporación del significado de estigma y el aumento de dificultades para la reidentificación [7]. La preocupación de los adolescentes por la pérdida de la salud y la valoración que los demás puedan efectuar de su imagen corporal supone un factor que puede generar problemas psicológicos y actitudes de pasividad, pasotismo o rebeldía [8]. El adolescente no sólo se preocupa por su enfermedad y por las cosas pasadas que ha perdido sino por la incertidumbre de cómo y cuándo podrá integrar la diabetes en un proyecto de vida que aún no ha construido. Ante la actitud protectora o autoritaria de la familia o los profesionales, algunos adolescentes y jóvenes adultos, que no desean cambiar su vida como consecuencia de la enfermedad ni perder su independencia y sus expectativas de futuro, se vuelven rebeldes, desafiando el tratamiento, la orientación terapéutica y el consejo de los profesionales sanitarios y de la familia.

¿Cuál es el rol de las enfermeras que atienden a niños y adolescentes con DM1?

En la DM1, el tratamiento médico es fundamental para mantener la vida pero esto es algo que se ha conseguido progresivamente desde el descubrimiento de la insulina. La mayor preocupación del niño/adolescente y de la familia se centra en recuperar la estabilidad perdida y mantener la calidad de vida. Tener salud y calidad de vida no significa ausencia de enfermedad o de conflictos, ya que todas las personas deben soportar enfermedades o frustraciones a lo largo de la vida. Salud y calidad de vida significa contar con los recursos personales y ambientales necesarios para reorganizarse y buscar el equilibrio de una manera creativa y adaptativa.

La atención al niño con diabetes y a su familia requiere un equipo interdisciplinar (especialistas en endocrinología pediátricos, médicos pediatras, enfermeras, dietistas, psicólogos, educadores, asociaciones de diabéticos, etc.). Los algoritmos de control glucémico y de tratamiento se han de individualizar, teniendo siempre

presente la prevención de complicaciones y la calidad de vida. La responsabilidad directa del manejo de la enfermedad y de la educación de los niños recae en la familia pero el niño pasa mucho tiempo en la escuela y eso hace necesario crear un equipo terapéutico y educativo que incluya la familia, los maestros, los profesionales sanitarios y el propio niño. Aunque todo el equipo tiene res-

ya que en la edad escolar el niño crea su propia reputación y cualquier proceso de etiquetamiento negativo puede incidir en la percepción de uno mismo, creando identificadores negativos que disminuyen su autoestima, y que pueden tener repercusiones negativas (bajo rendimiento escolar, rebeldía, depresión etc.). Goleman [12] destaca la importancia de la regulación emocional y



Son capaces de captar las repercusiones emocionales en la familia, se pueden sentir culpables del sufrimiento de los padres e interpretar el tratamiento como un castigo

ponsabilidad en la atención y educación terapéutica es la enfermera quien tradicionalmente realiza la mayor parte de las actividades educativas y proporciona los cuidados directos. La enfermera constituye el profesional que pasa más tiempo con los pacientes y la familia y esto le permite ejercer una función coordinadora entre la familia, el resto del equipo sanitario, y la escuela donde los niños y adolescentes pasan la mayor parte del tiempo y donde es necesario cubrir sus necesidades específicas [11].

Estrategias educativas para aplicar en el niño, en el adolescente y en sus familiares

No existen recomendaciones generales ni recetas sobre cómo ha de ser la atención que proporciona la enfermera, pero sí que ha de ser integral, abordando tanto los aspectos físicos como los psicológicos y socioculturales y ha de abarcar al niño y a la familia. El niño con diabetes tiene las mismas necesidades que cualquier otro, relacionadas con el desarrollo físico, psicológico y social, las actividades de ocio y la formación escolar, pero el hecho de padecer una enfermedad crónica puede hacerle parecer «diferente», tanto desde el punto de vista de la familia, como del de la escuela y el suyo propio. Es importante que la «diferencia» no se viva como desigualdad o como algo negativo. La escuela representa la primera experiencia de institucionalización formal de la persona y supone el inicio de un proceso de socialización que dura toda la vida. El niño experimenta, por primera vez, la aceptación o el rechazo de personas ajenas a su familia y la aprobación o no de su comportamiento. Es importante vigilar la aparición de posibles trastornos psicológicos

sostiene que la capacidad para modular y dirigir las emociones resulta fundamental para la inteligencia emocional (comprensión de cómo interpretar y expresar las emociones). Aunque esta se desarrolla durante toda la vida, lo hace fundamentalmente durante la segunda infancia. Según el autor, cuando los cuidadores utilizan el apego natural de los niños para enseñarles cómo y cuándo pueden expresar sus sentimientos, los niños se convierten en seres humanos equilibrados y empáticos. No están dominados por sus emociones ni tampoco son ajenos a ellas.

En la etapa escolar se recomiendan las siguientes estrategias educativas respecto al niño:

- Ponerse a su altura favorece y estimula la comunicación con él. Si es muy pequeño, la estatura de un adulto puede parecerle enorme y si es una persona extraña, puede sentir temor y desconfianza.
- Es necesario adaptar el lenguaje a la edad del pequeño y a su desarrollo. Entre los dos y los seis años se forma el pensamiento simbólico. El niño puede representar cualquier cosa por medio de signos, ruidos o dibujos. A partir de los seis años se inicia la construcción del pensamiento lógico formal. Puede realizar razonamientos simples.
- El pequeño, a través del juego, expresa sus emociones, sus temores y sus conflictos. El juego posee un gran potencial educativo. El profesional de enfermería ha de saber seleccionarlo en función de la edad y de los gustos del niño. La muñeca o el osito pueden servir para simular el tratamiento.

La adolescencia constituye una etapa del ciclo vital

contradictoria, insegura, en la que el joven necesita identificarse y ser lo más parecido posible a su grupo de referencia, hacer lo que hacen sus amigos, rebelarse contra la tutela paterna y adquirir mayor grado de independencia y autonomía. Los autores coinciden en opinar que la adolescencia y la juventud son las edades donde la persona es más vulnerable y el grado de sufrimiento ante el

Integrar el tratamiento y el control de la DMI en la rutina diaria requiere aceptar o, al menos, adaptarse a la enfermedad, pero este proceso es interactivo sujeto-ambiente y evolutivo, en el que las percepciones y las atribuciones que el individuo realiza sobre su situación determinan el tipo de respuesta ante la enfermedad. Si se ignora que enfermos y familias están situados en un



En la adolescencia y la juventud la persona es más vulnerable y el grado de sufrimiento ante el diagnóstico de diabetes aumenta

diagnóstico de diabetes es mayor. Los profesionales de enfermería han de ser muy sensibles ante esta situación. Han de informarle, darle apoyo emocional y ayudarle a superar los pequeños retos que le permitan identificarse con su grupo de referencia e integrarse en las actividades que realizaba lo más pronto posible [11].

La atención y educación terapéutica al niño/adolescente y a la familia ha de ser continuada. Aprender a vivir con DMI es un proceso que se inicia en el hospital y se prolonga en el contexto familiar, social y cultural durante toda la vida. La educación terapéutica no consiste en informar, ni en enseñar habilidades, ni tampoco en conseguir que las personas sigan las recomendaciones de los profesionales, sino que ha de capacitar progresivamente a las personas para que puedan tomar decisiones informadas, conscientes y autónomas sobre su propia salud, que sean seguras desde un punto de vista médico, aceptables para ellos y que mejoren su calidad de vida. Es necesario que los educadores comprendan la interpretación y significados que los pacientes otorgan al proceso salud y enfermedad; considerar que los hábitos de las personas suponen una construcción cultural fruto de su experiencia y del contexto sociocultural y aceptar que no es posible realizar conductas desvinculadas de las condiciones materiales de vida y del universo simbólico de los valores de la persona.

determinado contexto cultural, social e histórico, las actividades terapéuticas pierden sentido y dificultan la adaptación y el aprendizaje a largo plazo.

Es necesario individualizar teniendo en cuenta la edad, las características del niño/adolescente y de la familia, y el contexto socioeconómico y cultural [8]. Para conseguir una buena adaptación a la enfermedad se recomiendan tres tipos de estrategias [13]:

1. Centradas en los problemas, orientadas a conocer y a manejar objetivamente las dificultades: estas estrategias facilitan que las personas puedan resolver problemas específicos y modificar situaciones problemáticas. En este grupo se incluyen los conocimientos y habilidades para el autocuidado.

2. Centradas en las emociones dirigidas a manejar las estrategias de reevaluación positiva mediante un aprendizaje positivo de las situaciones vividas: ayudan a las personas a regular su grado de sufrimiento emocional originado, en gran parte, por el déficit de recursos percibidos en relación con las demandas o necesidades percibidas.

3. Centradas en los significados, dirigidas a comprender el proceso de la enfermedad. Proporcionan explicaciones a las personas acerca de por qué suceden las cosas y sobre el impacto real que tendrá la enfermedad en su vida y en la de su familia.

Otras dimensiones del rol de la enfermera en el ámbito de la diabetes

También tiene una función gestora. Ha de responsabilizarse de la organización del trabajo propio y del equipo de enfermería, velar por la calidad asistencial y por la seguridad de los pacientes, racionalizar los costes, impulsar las reformas necesarias, definir estándares de calidad y cooperar con el equipo para formular objetivos comunes, estrategias, y criterios e instrumentos de evaluación.

Además de la función asistencial, educadora y gestora, la enfermera tiene una competencia investigadora. La necesidad de la educación terapéutica en diabetes (ETD) se generó antes del descubrimiento de la insulina, adquirió más relevancia con el tratamiento insulínico y se reforzó con los estudios que demostraron su eficacia. Sin embargo, a pesar de la larga experiencia y del reconocimiento de su importancia en la prevención de complicaciones y en la mejora de la calidad de vida, los resultados muestran que es difícil mantener cambios de conducta a largo plazo. Lo que hemos aprendido durante todo este tiempo es que cualquier intervención en educación terapéutica supone un proceso difícil ya que en él influyen una serie de variables físicas, psicológicas y socioculturales muy complejas y que es necesario incrementar la investigación para determinar los factores que favorecen u obstaculizan las intervenciones educativas y mejorar la metodología para obtener evidencia científica. Por otra parte, la complejidad del proceso educativo aconseja que la medicina o la enfermería basada en la evidencia, como metodología para mejorar la práctica profesional y educadora, debería complementarse y enriquecerse con los aportes de la investigación cualitativa [14]. En 1997, se creó en España el Grupo de Estudio de ETD de la Sociedad Española de Diabetes con la finalidad de fomentar la educación, la formación de

profesionales y la investigación en dicha área. Aquellas líneas que se identifican como especialmente necesitadas de investigación son: clínico-epidemiológica, prevención de la diabetes, servicios de salud (fomentar líneas de investigación destinadas a valorar la efectividad de las intervenciones educativas y psicológicas en el paciente y potenciar la colaboración entre investigadores básicos, clínicos y epidemiológicos, con el fin de coordinar y desarrollar áreas de investigación con enfoques multidisciplinares [15]).

Diferentes estudios han mostrado la efectividad del trabajo de las enfermeras en la atención y educación a los niños/adolescentes con DM1 y a sus familias. Aunque el médico sea el referente para la enfermedad, la enfermera educadora es la persona requerida para comentar o buscar ayuda ante situaciones personales, psicológicas o sociales. El paciente y su familia necesitan percibir que su enfermera se preocupa por su bienestar, que entiende su sufrimiento, sus temores y sus contradicciones. El cuidado del niño y de la familia precisa una comunicación efectiva, verdadera, clara, eficaz y empática. Comunicar quiere decir también escuchar. A través de la escucha se pueden conocer las atribuciones y creencias sobre la enfermedad, los conocimientos y experiencias previas y las emociones. Esto es fundamental para evaluar las necesidades educativas, para reformular conceptos y crear una relación efectiva entre profesional y usuario. La escucha es también terapéutica. Cuando alguien escucha, el otro se siente aceptado tal como es, proporciona seguridad y tranquilidad; además, dar la oportunidad de escucharse favorece estructurar la propia vivencia, analizarla y reflexionar, lo cual ayuda a conocerse mejor y puede contribuir a solucionar algunos problemas o a buscar nuevas estrategias.

BIBLIOGRAFÍA

- [1] Barrio R, Argente J, Muñoz MT. Diabetes Mellitus tipo 1. Tratamiento. En: Tratado de endocrinología Pediátrica y de la Adolescencia (2ª edición). Ed: J Argente, A Carrascosa, R. Gracia y F. Rodríguez-Hierro. Madrid: Doyma; 2000. P. 1237- 1266.
- [2] J Lu, Q Li, H Xie, Z J Chen, A E Borovitskaya, N K Maclaren, A L Notkins, and M S Lan. Identification of a second transmembrane protein tyrosine phosphatase, IA-2beta, as an autoantigen in insulin-dependent diabetes mellitus: precursor of the 37-kDa tryptic fragment. Proc Natl Acad Sci U S A. 1996 March 19; 93(6): 2307-2311.
- [3] Figuerola D, Reynals E, Ruiz M, Vidal A. Diabetes Mellitus. En Ferreras/Rozman Medicina Interna 14 ed. Madrid: Harcourt S.A; 2000; p: 192-230.
- [4] Uribe Oyarbide JM. El centro de salud: una nueva mirada médica. Arxivi d' Etnografia de Catalunya 1989; 7:25-35.
- [5] Canals J. Salut i malaltia. Consideracions des de l'antropologia social. En Sáez S Marqués F, Isla P. Promoció i Educació per a la salut. Lleida: Edicions de la Universitat de Lleida; 1995
- [6] Maslow A. El hombre Autorrealizado. 7ª ed. Barcelona: Kairós; 1998. p. 73
- [7] Goffman E. Estigma. La Identidad Deteriorada, 8 ed. Buenos Aires: Amorrortu editores; 2001.
- [8] 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. Endoc y Nutrición 2008; 55(2):78-83.
- [9] Armstrong B, Mackey ER, Streisand R. Parenting behavior, child functioning, and health behaviors in preadolescents with type 1 diabetes. J Pediatr Psychol. 2011 Oct; 36(9):1052-61.
- [10] Isla P. Los procesos asistenciales en las personas trasplantadas. El caso del trasplante de riñón y páncreas. Tesis Doctoral. Departamento de Salud Pública. Universidad de Alicante; 2006.
- [11] Isla P. La educación para la salud en las diferentes etapas del ciclo vital. En Juvinyà D. Infermeria i Salut Comunitària. Girona: SCRIPTA. Documenta Universitaria; 2005. Pag. 239-47.
- [12] Goleman D. La práctica de la inteligencia emocional. Barcelona: Kairós; 1998.
- [13] Worden JW. El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós; 1991.
- [14] Isla Pera P. Educación terapéutica en diabetes. ¿Dónde estamos? Rev ROL Enf 2011; 34(6):434.
- [15] MSC. Estrategia en diabetes del sistema Nacional de Salud; 2007 disponible en http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados-paliativosdiabetes/DIABETES/estrategia_diabetes_sistema_nacional_salud.pdf (revisado el 16/08/2009).