

Diabetes mellitus tipo 1: factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia. Revisión

Type 1 Diabetes Mellitus: Psychosocial factors and adjustment of pediatric patient and his/her family. Review

Dra. Marián Pérez-Marín,^a Lic. Irene Gómez-Rico^a y Dra. Inmaculada Montoya-Castilla^a

RESUMEN

La diabetes mellitus tipo 1 es la enfermedad endocrinológica crónica más frecuente en la infancia, de incidencia muy baja durante los primeros meses de vida y con un pico máximo coincidente con el desarrollo puberal (10-15 años es el grupo etario de mayor incidencia al momento del debut).

A partir de una revisión de la literatura científica, nuestro objetivo es estudiar los principales factores psicosociales relacionados con la adaptación de estos enfermos pediátricos y sus familias. Las investigaciones destacan los factores de riesgo situacional (sucesos vitales estresantes...), personal (enfermedades físicas adicionales, baja autoestima, alteraciones emocionales...) e interpersonales (desestructuración y conflictividad familiar...) y los factores de protección (estrategias de afrontamiento, apoyo social, fluidez comunicativa...).

Señalamos la urgencia de hacer frente a las alteraciones que afectan a estos pacientes diabéticos y sus familias, con la implementación de intervenciones psicosanitarias eficaces que tengan en consideración los factores psicosociales asociados a la evolución de esta enfermedad.

Palabras clave: diabetes mellitus tipo 1, pediatría, impacto psicosocial, adaptación, familia.

ABSTRACT

Type 1 Diabetes Mellitus is the most common childhood chronic endocrine disease, with a very low incidence during the first months of life and a maximum peak coincident with pubertal development (10-15 years age group is the higher incidence group at debut).

From a review of the scientific literature, our main objective is to study the psychosocial factors related to the adaptation of these pediatric patients and their families. Scientific research highlights the situational (stressful life events...), personal (additional physical illness, low self-esteem, emotional disturbances...) and interpersonal (family conflict, lack of family structure...) risk factors and the protective factors (coping strategies, social support, communicative fluency...).

We note the urgency of dealing with disturbances affecting these diabetic patients and their families, using the implementation of effective interventions that consider the main role of these psychosocial factors associated with the progression of this disease.

Key words: diabetes mellitus, type 1, pediatrics, psychosocial impact, adaptation, family.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2015.158>

INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es la enfermedad endocrinológica crónica más frecuente en la infancia,¹ de incidencia muy baja durante los primeros meses de vida y con un pico máximo coincidente con el desarrollo puberal (10-15 años es el grupo etario de mayor incidencia al momento del debut).² La infancia y la adolescencia son un período de desarrollo constante asociado con problemas psicosociales y, en estos pacientes, se agrava con la aparición frecuente de síntomas de ansiedad-depresión, dificultades en la construcción de su identidad, declinación en el autocuidado y deterioro del control metabólico.³⁻⁵ Así, el 36% de los niños y adolescentes con DM1 presentarán alguna dificultad psicológica durante el primer año de enfermedad.⁶

Las familias con infantes y adolescentes se ven sumergidas en un período de rápidos cambios físicos, psicológicos y sociales; la presencia de DM1 puede influir significativamente en su adaptación a esta época evolutiva. Son muchos los factores asociados que pueden interrumpir el normal funcionamiento familiar. El diagnóstico de DM1 en esta etapa, su posterior curso crónico, la aparición de complicaciones y su complejo tratamiento suponen una sobrecarga significativa para el niño y su familia e implican un funcionamiento personal y familiar diferente, además de la adquisición de mayores conocimientos sobre la enfermedad y el desarrollo de hábitos necesarios

a. Universidad de Valencia. Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Valencia, España.

Correspondencia:
Dra. Marián Pérez-Marín:
marian.perez@uv.es

Financiamiento:
El presente estudio ha sido realizado gracias a la ayuda para la investigación de la Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología recibida en 2013.

Conflicto de intereses:
Ninguno que declarar.

Recibido: 17-4-2014
Aceptado: 3-11-2014

para su control eficaz.⁷ El mantenimiento de un control metabólico adecuado, la conservación de la calidad de vida y de un estilo de vida flexible parecen encontrarse entre los principales retos para los jóvenes con DM1 y sus familias.⁸

La *American Academy of Pediatrics* ha señalado que un tratamiento puramente médico de la enfermedad resulta insuficiente; es necesaria, además, la mejora del bienestar del niño o de su calidad de vida relacionada con la salud, la potenciación de sus capacidades adaptativas y de su desarrollo y transición hacia una adultez sana y productiva.⁹

Por todo ello, consideramos necesario identificar los principales factores que influyen en la adaptación a la DM1 pediátrica establecida (entendiendo por adaptación el grado en que una persona responde fisiológica y psicosocialmente al estrés que supone el hecho de convivir con una enfermedad crónica).

Nuestro trabajo parte de la necesidad de facilitar el adecuado desarrollo de los niños diagnosticados con DM1 y sus familias. Así, presentamos un artículo que tiene como objetivo estudiar los principales factores psicosociales relacionados con la adaptación de estos enfermos pediátricos y sus familias. Para ello, entre 2013 y 2014, hemos realizado un análisis exhaustivo de la bibliografía científica existente, siguiendo criterios rigurosos de selección que aseguraran la relevancia científica de las diferentes fuentes documentales analizadas (artículos de referencia en el campo y principales publicaciones aparecidas en los últimos 10 años, realizadas por los autores de prestigio en el área, sustentadas por la evidencia empírica, calidad y representatividad de sus resultados) y empleando las bases de datos más relevantes en el campo (*TESEO, DISSERTATION ABSTRACT, ISBN, JCR, WOK, PROQUEST CENTRAL, PSYCINFO, SCOPUS, PUBMED, MEDLINE, ISOC, IME, PSICODOC, DIALNET, GOOGLE ACADÉMICO y LATINDEX*). Finalmente, se seleccionaron cerca de 90 documentos científicos y se realizó un análisis en profundidad de dicha literatura científica.

Los factores de riesgo en la adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 pediátrica

Un factor de riesgo es un aspecto concreto del estilo de vida, un comportamiento individual, una situación ambiental o una característica personal que se vincula a condiciones referentes a la salud, por lo que se considera importante prevenirlo o manejarlo.¹⁰ Podemos clasificarlos en

situacionales, personales e interpersonales.

a. Los factores de riesgo situacionales incluyen aquellas características del entorno (externas al individuo) o de la situación que afectan al curso de la enfermedad.

La *American Diabetes Association*¹¹ señala, entre los principales factores de riesgo situacionales en la evolución de enfermedades crónicas de la infancia, la presencia de sucesos vitales causantes de estrés (físicos o emocionales), desventajas socioeconómicas, desamparo o discriminación y desempleo a nivel familiar.

b. Los factores personales incluyen aquellas variables individuales del paciente que influyen en el proceso de adaptación.

Entre los riesgos potenciales para una adecuada evolución de los pacientes con enfermedades crónicas pediátricas, estarían la presencia de enfermedades físicas adicionales (en especial, crónicas y/o neurológicas), dificultades de aprendizaje, retrasos específicos en el desarrollo, baja inteligencia, temperamentos difíciles, problemas de lenguaje-comunicación, fracaso escolar reiterado, baja autoestima.¹² Además, estos jóvenes presentan frecuentemente alteraciones emocionales (miedo, ansiedad, depresión, problemas de comportamiento o de conducta alimentaria) que repercuten de modo negativo en su bienestar.^{13,14}

Entre las preocupaciones más frecuentes relacionadas con DM1 manifestadas por estos pacientes estarían¹⁵ la responsabilidad que supone controlar-manejar continuamente la DM1, las marcas físicas que les provocan los pinchazos, el continuo estado de alerta en cuanto a la respuesta corporal a la insulina, los altibajos anímicos dependientes de las tasas de glucosa en sangre, la ansiedad generada por la valoración social-afectiva de su enfermedad (especialmente, miedo a reacciones negativas de sus amigos) y, en general, el constante pensamiento sobre las complicaciones de su enfermedad.

Las demandas ligadas al manejo de la DM1 pueden provocar, en estos niños, un importante estrés y malestar psicológico, que, en muchas ocasiones, favorece un pobre control metabólico, el incumplimiento del tratamiento y, en definitiva, un peor ajuste.^{15,16}

Entre los principales factores de riesgo personales asociados a una peor evolución de la DM1, se encontrarían el inicio temprano de esta enfermedad, la duración más prolongada de la DM1, el historial de hipoglucemia grave, el control metabólico más pobre.^{8,17} Otro

importante aspecto ligado con el estrés y peor ajuste a la enfermedad sería la elevada tasa de hospitalizaciones de estos pacientes, que es tres veces mayor en los jóvenes con DM1 que en la población pediátrica general.¹⁸ Estos episodios agudos de hospitalización contribuyen al absentismo escolar de los pacientes, al laboral de sus familiares, al deterioro del rendimiento en toda la familia, a un mayor clima de conflicto familiar y a un aumento de la morbilidad y del riesgo de mortalidad.^{8,19}

El diagnóstico de DM1 suele venir acompañado de una crisis psicológica de intensidad leve;^{6,20} cerca del 36% de pacientes presentan algún problema psiquiátrico durante el primer año.^{6,16} A pesar de la intensidad leve de esta clínica inicial, esta suele presagiar el posterior desarrollo de ansiedad y/o depresión,⁶ así como de una autoestima más baja.³ A lo largo del segundo año, el paciente comienza a ser más consciente de la cronicidad de su enfermedad, de las complicaciones que conlleva y de las habilidades personales que precisará para manejar adecuadamente las consecuencias propias de esta.¹⁶ Parece darse una tendencia a desarrollar niveles de dependencia, aislamiento y depresión en estos niños diabéticos.²⁰

c. Los factores interpersonales se refieren a características significativas de las relaciones del sujeto con su familia y entorno social más cercano, que influyen en el ajuste a la enfermedad.

La DM1 pediátrica constituye un grave motivo de estrés, que afecta al conjunto del sistema familiar. Podríamos hablar de la DM1 como una "enfermedad familiar";²¹ cuanto mayor es el estrés y las conductas problemáticas del paciente y menor su capacidad funcional, mayor suele ser el estrés de la familia y peor su adaptación a la enfermedad, y viceversa. El diagnóstico y tratamiento de DM1 suele suponer un evento traumático para los padres, que desarrollan frecuentes enojos y preocupaciones^{15,16} (por ejemplo: impotencia e inseguridad ante la toma de decisiones relacionadas con la enfermedad, miedo al juicio por parte de los profesionales respecto a los hábitos familiares o del niño, tendencia a la sobreprotección o exceso de autonomía) y síntomas significativos de estrés.^{13,15,22}

Entre los factores generales de riesgo presentes en las familias con pacientes con una enfermedad crónica pediátrica, estarían la presencia adicional de enfermedades físicas o psiquiátricas en la familia, la existencia de abusos físicos, sexuales y/o emocionales, la criminalidad o adicción

a sustancias por parte de los progenitores, la muerte y pérdida de seres queridos.^{12,23}

Un adecuado sistema de apoyo social y familiar (tanto general como en particular relacionado con los aspectos de la DM1) parece contarse entre los principales factores que modulan, en estos pacientes, la presencia de mayor calidad de vida, mayor bienestar emocional (que incluye menor ansiedad y depresión), mayor autocuidado, mayor adherencia al tratamiento y control metabólico, más sentimientos de ser valorado y cuidado por otros.^{22,24-26}

Los estudios señalan menor autonomía y mayor rigidez, entre las características que con frecuencia aparecen en las familias con adolescentes diabéticos.²² El exceso de cohesión-aglutinación familiar, la sobreprotección, la rigidez de normas y estrategias de afrontamiento y las dificultades en la resolución de conflictos serían elementos para considerar a la hora de optimizar su capacidad de adaptarse a las complicaciones propias de la DM1 (por ejemplo, crisis metabólicas) junto con los motivos de estrés típicos de su momento evolutivo.²⁷⁻²⁹

Los adolescentes con DM1 que viven en familias rotas, desestructuradas o monoparentales manifiestan más depresión y niveles más bajos de bienestar general. La presencia de relaciones hostiles o rechazo y la percepción de escaso apoyo emocional constituyen factores de riesgo ante una adecuada evolución de la enfermedad.^{25,30} Estos pacientes presentan mayor clínica depresiva cuando perciben un menor apoyo específico por parte de su familia.²² Así, la presencia de intensos, duraderos y/o frecuentes conflictos parentales o intrafamiliares, desestructuración familiar, estilos parentales con una disciplina inconsistente o carente de claridad, exceso de rigidez o falta de flexibilidad familiar para adecuarse a las necesidades cambiantes propias de la infancia/adolescencia o de las diferentes situaciones de enfermedad que se puedan crear (pautas nutricionales y de ejercicio, visitas ambulatorias, estancias hospitalarias, etc.) supondrían importantes factores de riesgo en esta población.²⁷

Los factores de protección en la adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 pediátrica

Los factores de protección son aquellos aspectos que pueden salvaguardar a los individuos que padecen una determinada enfermedad o que, en última instancia, pueden reducir o suavizar sus consecuencias negativas. A nivel general, señalaremos los siguientes:¹⁰

- a. Estrategias de afrontamiento (las pérdidas asociadas a la enfermedad crónica se consideran estresores ante los cuales se requiere del afrontamiento dirigido al problema y del dirigido a la emoción en diferentes momentos. El primer tipo de afrontamiento sería más adecuado en situaciones susceptibles de ser modificadas y el segundo sería más útil ante las irreversibles. Por tanto, en la adaptación a la enfermedad, estos dos componentes tendrían un papel diferencial en los distintos momentos temporales, desde la anticipación de las pérdidas hasta su resolución o
- b. Protectores que se deducen a partir del estudio de los factores de riesgo (muchos de los factores de riesgo pueden ser considerados de modo inverso como protectores: apoyo familiar, ocupación laboral, ausencia de dificultades económicas o patologías previas, etc.) o
- c. Factores detectados a partir de la experiencia clínica (fluidez comunicativa, autoeficacia, percepción de utilidad en los cuidados propios y del enfermo, habilidades de planificación y resolución de problemas, flexibilidad mental, encontrar sentido a la experiencia).

Entre los principales factores de protección que favorecerían una adecuada adaptación en el niño diabético, estarían la percepción de autoeficacia positiva, los sentimientos de utilidad, la capacidad de autocuidado, las buenas estrategias de afrontamiento, la toma de decisión y resolución de problemas ante el estrés que supone una enfermedad crónica, las habilidades de comunicación y planificación, el buen sentido del humor y la capacidad de reflexión.^{23,31} La autoestima global y el apoyo social, además, se asocian positivamente con el ajuste y negativamente con el estrés,²⁶ por lo que ambas variables contribuyen a la reducción del estrés, incrementando la probabilidad de un ajuste óptimo a la DM1 en la infancia. A su vez, el rasgo de resiliencia infantojuvenil parece tener un rol amortiguador sobre el descontrol glucémico y las conductas de autocuidado de la DM1.³²

Entre los factores de protección en la DM1 pediátrica, se destaca la presencia y percepción de apoyo familiar.¹² Los pacientes con mayor bienestar general son aquellos que perciben a su familia con una mayor capacidad de adaptación ante las situaciones derivadas de la DM1 y los momentos evolutivos por los que atraviesan, que están más cohesionadas y organizadas y, por tanto, con niveles leves de conflicto.²² Una cohesión familiar equilibrada (que permita una

vinculación estable y segura con ciertos niveles de autonomía en los miembros de la familia) y una equilibrada organización familiar (sin demasiada autonomía y sin excesivas orientaciones personales a la consecución de objetivos o logros) parecen estar ligadas a mayores niveles de bienestar, menor depresión y ansiedad, mayor energía, mejor manejo de la diabetes y menor nivel de conflicto intergeneracional.^{12,22,27,33}

Finalmente, un buen control glucémico desde el inicio de la diabetes se asocia con un desarrollo favorable de la enfermedad, que contribuye, incluso, a optimizar las habilidades académicas de los pacientes.³⁴ Además, el sentido de control en pacientes y sus familias se ha identificado como un factor protector y ha aumentado sus mecanismos de adaptación y funcionamiento ante la diabetes.³⁵

CONCLUSIONES

Nuestro trabajo muestra la urgencia de hacer frente a los aspectos psicosociales que afectan a los niños y adolescentes diabéticos y sus familias, haciendo hincapié en lo que debería constituir una prioridad de salud pública, de modo que no únicamente se mejore el estado de salud de estos pacientes, sino que, al atender estos factores, se puedan reducir los costos que la enfermedad produce en estos pacientes y sus familias. Para llevar a cabo intervenciones psicosanitarias eficaces, es necesaria una adecuada campaña de promoción de los factores psicosociales asociados a esta enfermedad. ■

REFERENCIAS

1. Mora Gómez-Calcerrada E, Beléndez Vázquez M, Ballester Herrera MJ, Giralt Muiña P, et al. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *Av Diabetol* 2005;21(2):151-60.
2. DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabet Med* 2006;23(8):857-66.
3. Martínez Chamorro MJ, Lastra Martínez I, Luzuriaga Tomás C. Características psicosociales de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *An Pediatr* 2001;55(5):406-41.
4. Gómez-Rico I, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I. Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *An Pediatr (Barc)* 2014 May 5. [Epub ahead of print].
5. Dantzer C, Swendsen J, Maurice-Tison S, Salamon R. Anxiety and depression in juvenile diabetes: a critical review. *Clin Psychol Rev* 2003;23(6):787-800.
6. Kovacs M, Ho V, Pollock MH. Criterion and predictive validity of the diagnosis of adjustment disorder: a prospective study of youths with new-onset insulin-dependent diabetes mellitus. *Am J Psychiatry* 1995;152(4):523-8.
7. Hoey H. Capacitar a niños con diabetes y a sus padres. *Diabetes Voice* 2004;49:25-7. Disponible en: http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_269_es.pdf.

- [Acceso: 5 de noviembre de 2014].
8. Bollepalli S, Smith LB, Vásquez A, Rodríguez H, et al. Addressing the burdens of type diabetes 1 in youth. *Clinical Practice* 2012;9(4):409-24.
 9. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities and Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health: psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. *Pediatrics* 1993;92(6):876-8.
 10. Barreto-Martín P, Pérez-Marín M, Yi P. Predictors in complicated grief: supporting families in palliative care dealing with grief. En Chang E, Johnson A, eds. *Contemporary and innovative practice in palliative care*. Rijeka, Croatia: Intech; 2012. Págs.59-82.
 11. American Diabetes Association. Executive summary: standards of medical care in diabetes-2012. *Diabetes Care* 2012;35(Suppl 1):S4-S10.
 12. Hansson CL, Henggeler SW, Harris MA, Burghen GA, et al. Family system variables and the health status of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychol* 1989;8(2):239-53.
 13. Whittemore R, Jaser S, Guo J, Grey M. A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nurs Outlook* 2010;58(5):242-51.
 14. Zabala M, Vázquez Martínez O, Whetsell MV. Bienestar espiritual y ansiedad en pacientes diabéticos. *Aquichan* 2006;6(1):8-21.
 15. Jacobson AM. The psychological care of patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1996;334(19):1249-53.
 16. Martínez Chamorro MJ, Lastra Martínez I, Luzuriaga Tomás C. Perfil psicossocial de niños y adolescentes con diabetes mellitus. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León* 2002;42:114-9.
 17. Rewers A, Chase HP, Mackenzie T, Walravens P, et al. Predictors of acute complications in children with type 1 diabetes. *JAMA* 2002;287(19):2511-8.
 18. Levine BS, Anderson BJ, Butler DA, Antisdell JE, et al. Predictors of glycemic control and short-term adverse outcomes in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr* 2001;139(2):197-203.
 19. Tao B, Pietropaolo M, Atkinson M, Schatz D, et al. Estimating the cost of type 1 diabetes in the U.S.: a propensity score matching method. *PLoS One* 2010;5(7):e11501.
 20. Grey M, Cameron ME, Lipman TH, Thurber FW. Psychosocial status of children with diabetes in the first two years after diagnosis. *Diabetes Care* 1995;18(10):1330-6.
 21. Beléndez M. Estrategias de afrontamiento y bienestar emocional en padres y madres de niños y adolescentes con diabetes: diferencias de género. *Ansiedad Estres* 2012;18(2-3):177-86.
 22. De Dios C, Avedillo C, Palao A, Ortiz A, et al. Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *Eur J Psychiat (Ed Esp)* 2003;17(3):171-82.
 23. McDougall T. Mental health problems in childhood and adolescence. *Nurs Stand* 2011;26(14):48-56; quiz 58-60.
 24. Skinner TC, John M, Hampson SE. Social support and personal models of diabetes as predictors of self-care and well-being: a longitudinal study of adolescents with diabetes. *J Pediatr Psychol* 2000;25(4):257-67.
 25. Whittemore R, Kanner S, Grey M. The influence of family on physiological and psychosocial health in youth with type 1 diabetes: A systematic review. En Melnyk BM, Fineout-Overholt E, eds. *Evidence-based practice in nursing and healthcare: a guide to best practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. Págs.73-87.
 26. Martínez Martínez B, Torres Velázquez LE. Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulinodependiente. *Psicol Salud* 2007;17(2):229-40.
 27. Hanson CL. Developing systemic models of the adaptation of youths with diabetes. En La Greca AM, Siegel LJ, Wallander JL, Walker CE, eds. *Advances in pediatric psychology: Stress and coping in child health*. New York: Guilford; 1992. Págs.212-41.
 28. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2005;28(1):186-212.
 29. Sánchez-Guerrero O, Romero A, Rodríguez V, Rangel B, et al. Adolescentes diabéticos: el problema de la no adherencia al tratamiento. *Acta Pediatr Mex* 2012;33(3):148-9.
 30. Berg CA, Butler JM, Osborn P, King G, et al. Role of parental monitoring in understanding the benefits of parental acceptance on adolescent adherence and metabolic control of type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2008;31(4):678-83.
 31. Edgar KA, Skinner TC. Illness representations and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2003;28(7):485-93.
 32. Yi JP, Vitaliano PP, Smith RE, Yi JC, et al. The role of resilience on psychological adjustment and physical health in patients with diabetes. *Br J Health Psychol* 2008;13(Pt 2):311-25.
 33. Hauser ST, Jacobson AM, Lavori P, Wolfsdorf JL, et al. Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up: II. Immediate and long-term linkages with the family milieu. *J Pediatr Psychol* 1990;15(4):527-42.
 34. Hannonen R, Komulainen J, Riikonen R, Ahonen T, et al. Academic skills in children with early-onset type 1 diabetes: the effects of diabetes-related risk factors. *Dev Med Child Neurol* 2012;54(5):457-63.
 35. Cardarelli KM, Vernon SW, Baumler ER, Tortolero S, et al. Sense of control and diabetes mellitus among U.S. adults: a cross-sectional analysis. *Biopsychosoc Med* 2007;1:19.