

¿Cuál es la gran diferencia de la diabetes infantil?

Thomas Danne y Olga Kordonouri

Aunque tanto la diabetes tipo 1 como la tipo 2 se pueden dar en niños y adolescentes, la aplastante mayoría de personas afectadas por la diabetes en todo el mundo son adultos. En consecuencia, las necesidades concretas de los niños suelen pasarse por alto. La diabetes tipo 1, la enfermedad crónica más frecuente en niños en los países desarrollados, crece a un ritmo anual del 5% entre los niños de edad preescolar y del 3% en niños y adolescentes, con 70.000 casos nuevos cada año en niños de hasta 14 años en todo el mundo. Thomas Danne y Olga Kordonouri describen las necesidades especiales y cambiantes de los jóvenes con diabetes y hace una llamada para que las mismas se reconozcan y se traten.

Aunque ha habido muchas mejoras en el control diabético, siguen existiendo muchos desafíos a la hora de tratar la afección en jóvenes. Mientras que su dependencia de la insulina y su necesidad de una nutrición apropiada son las mismas que las de los adultos con diabetes, hay grandes diferencias fisiológicas, médicas, psicológicas, sociales y emocionales.

Al igual que los adultos con la afección, los jóvenes con diabetes corren el riesgo

de desarrollar complicaciones discapacitadoras y potencialmente mortales. Estudios del RU y Escandinavia confirman un mayor índice de mortalidad en niños con diabetes de todas las edades en comparación con los niños sin la afección, que es hasta nueve veces mayor en el grupo de edad preescolar.¹ Además, la investigación a largo plazo muestra que un mal control durante los primeros años de la diabetes tiene un importante impacto sobre el control a largo plazo.

Los signos precoces de las complicaciones y las comorbilidades diabéticas se pueden diagnosticar en niños con diabetes tipo 1 y tipo 2. De hecho, a pesar de las modernas opciones de tratamiento, a los 12 años del diagnóstico, más del 50% de los niños con diabetes desarrolla complicaciones o comorbilidades.

Más del 50% de los niños con diabetes desarrolla complicaciones a los 12 años del diagnóstico.

El diagnóstico de un niño: el mejor enfoque

El diagnóstico de diabetes en niños tiene un impacto psicológico inicial sobre los familiares más cercanos, así como sobre los propios jóvenes. De hecho, un diagnóstico de este tipo podría exacerbar problemas ya existentes. Una mala adaptación inicial, con depresión, ansiedad y baja autoestima, nos indica la presencia de dificultades psicológicas.

Las necesidades de cada familia de ofrecer apoyo a su hijo varían. Algunas familias podrían tomarse bien el diagnóstico y

gestionar bien la nueva responsabilidad. Sin embargo, se sabe que hay factores psicológicos de riesgo de mal control diabético, como las familias monoparentales y los principales eventos estresantes de la vida de los padres. Algunas familias podrían necesitar ayuda para tratar las emociones negativas, como la vergüenza por tener un hijo con diabetes o la culpa por no haber sido capaces de prevenir esta "enfermedad"; algunas podrían necesitar más respaldo profesional y económico. El apoyo debe ser continuo y adaptado a las edades, y debe evolucionar con las necesidades del niño en crecimiento.

Diferentes necesidades de los niños

Las necesidades de los niños con diabetes cambian con el tiempo según crecen físicamente, atraviesan la pubertad y van ganando en madurez e independencia. Los niños con diabetes necesitan revisar sus niveles de glucosa en sangre, tomar su medicación o inyectarse insulina varias veces al día, y equilibrar los efectos de la

actividad y la comida. Esto tiene un gran impacto sobre la vida diaria y la rutina de los niños pequeños, que duermen más horas por la noche, tienen una actividad y conducta alimentaria impredecibles, una mayor sensibilidad a la insulina y frecuentes enfermedades infecciosas.

Niños en edad preescolar

Los niños pequeños son demasiado jóvenes como para comprender o controlar su afección; el "paciente", por lo tanto, es toda la familia. La carga de la atención la deben compartir los adultos de la familia para evitar el agotamiento. Todas las familias necesitan ayuda para aceptar el diagnóstico y aprender a afrontar el tremendo concepto de la afección crónica y

para toda la vida de su hijo, a la vez que aprenden sobre la complejidad de la diabetes y su control. Los hermanos podrían necesitar ayuda para tratar temas como la culpa, el miedo o los celos.

Prevenir el aislamiento social de las familias con hijos muy pequeños con diabetes debería convertirse en prioridad. La principal preocupación de muchos padres es el temor a la hipoglucemia (bajo nivel de glucosa en sangre), especialmente cuando su hijo es pequeño. Muchas personas con diabetes experimentan hipoglucemia, que es especialmente peligrosa durante la noche, mientras se duerme. Los padres de niños pequeños con diabetes suelen vivir con el miedo de que se produzcan niveles

El apoyo se debe adaptar según la edad y evolucionar con las necesidades del niño en crecimiento.



de glucosa en sangre peligrosamente bajos, que podría hacer que sus hijos queden inconscientes, provocarles un coma o incluso la muerte. De hecho, los jóvenes con diabetes y sus familiares difícilmente consiguen dormir una noche interrumpidamente, ya que deben despertarse varias veces para medir los niveles de glucosa.

Los padres suelen vivir con el miedo de niveles de glucosa en sangre peligrosamente bajos durante la noche.

En la escuela

Los niños con diabetes tienen el derecho de acudir a la escuela sin sufrir discriminación, a participar en las actividades escolares y a tener el beneficio de una atención competente y segura mientras estén en la escuela, lejos de su familia. Tanto los profesores como los compañeros de clase deberían recibir educación sobre la diabetes, tanto para disipar mitos y prejuicios como para aprender los modos en los que pueden promover una buena atención.

Tras un período para conseguir la adaptación, los jóvenes podrían tener problemas a largo plazo por su diabetes. Su afección cambia según crecen. Éste podría también ser el caso de las actitudes y las destrezas de una persona joven con respecto a la diabetes y a su control.

Los niños en edad escolar necesitan consideraciones especiales que les ayuden a controlar su afección, como tiempo y espacio para automonitorizar su glucosa en sangre. Es necesario hablar sobre la dieta y el horario de comidas y de meriendas con los profesores y el personal administrativo. Si la comida la suministra la escuela en vez de traerse de casa, el menú debería ofrecer opciones apropiadas para

las necesidades de los niños con diabetes. El entorno escolar es crítico también para el pronóstico a largo plazo de un niño: las personas con diabetes que consiguen un menor nivel académico tienen un riesgo un 40% mayor de muerte prematura en comparación con quienes tienen un mayor nivel académico.²

Adolescentes

La aparición de la pubertad en muchos, si no en la mayoría, de los adolescentes viene marcada por sentimientos de ambivalencia, impulsividad y cambios de humor. Esto, por supuesto, influye enormemente sobre la capacidad de afrontar la diabetes. Algunos estudios han sugerido que los adolescentes con diabetes están menos satisfechos con la vida y tienen una percepción más negativa de su salud, en comparación con sus semejantes que no tienen la afección.³

La falta de observancia del tratamiento va asociada a un mal control metabólico y a ingresos hospitalarios de origen diabético. Sin embargo, en un estudio colaborativo mundial con 2.000 adolescentes con diabetes tipo 1, se descubrió que una mejora de los resultados del tratamiento contra la diabetes, evaluados mediante un descenso de los niveles de HbA_{1c} (una medida de laboratorio de la media de glucosa en sangre), estaban asociados a un descenso de las preocupaciones, una mejora de la calidad de vida y un aumento de la percepción de la carga de la diabetes sobre la familia.⁴

Esto destaca la importancia de una atención óptima dirigida tanto a los aspectos físicos como psicológicos de vivir con diabetes. Las intervenciones para mejorar la comunicación pueden ayudar a las familias a negociar dichas dificultades. (Para saber más sobre la diabetes en adolescentes, lea

el artículo en este mismo número de Hala Tfayli y Silva Arslanian.)

Necesidades concretas de tratamiento

El principal objetivo del control diabético en jóvenes es prevenir o retrasar las complicaciones a largo plazo mediante un control glucémico óptimo. En niños con diabetes tipo 1, y en muchos con diabetes tipo 2, para ello es necesario un tratamiento con insulina. La flexibilidad y el autocontrol documentado son fundamentales para el desarrollo saludable de un niño.⁵

Los aspectos prácticos del uso de la insulina en niños son:

- conseguir objetivos de glucosa en sangre sin que aumente el riesgo de hipoglucemia
- requisitos insulínicos fluctuantes provocados por los cambios hormonales durante la pubertad y el crecimiento, el ejercicio, las enfermedades, su estilo de vida impredecible y sus patrones de alimentación irregulares.

Sin embargo, muchos niños se ven obligados a seguir regímenes de tratamiento más restrictivos debido a la falta de disponibilidad de médicos y enfermeros especializados, dietistas y psicólogos. La discriminación en la escuela y dentro de los grupos de semejantes sigue en muchos casos siendo un problema. Para muchas familias, el coste de los medicamentos esenciales impone una exigencia desproporcionadamente alta sobre el presupuesto. La insulina es un tratamiento que salva la vida y, como tal, debería hacerse accesible y asequible (o gratuito) para las personas con diabetes.

En los 18 países de todo el mundo en donde existe mayor necesidad de suministro adecuado de insulina, se calcula que hay alrede-

de 63.000 niños con diabetes de edades por debajo de los 15 años. Sumistrarles a todos insulina costaría alrededor de 9,5 millones de USD al año, que no es una suma excesiva. Cuando calculamos la carga económica de la diabetes en niños, se deben calcular los costes futuros, tanto directos (tratamiento, medicación, hospitalización) como indirectos (pérdida de salario y productividad debido a la pérdida de jornadas laborales), junto con los costes del presente. El diagnóstico precoz, la iniciación inmediata de un tratamiento adecuado y una estrecha monitorización para evitar complicaciones ayudarán a mantener la salud durante toda la infancia y durante los años adultos económicamente productivos.

El equipo multidisciplinar

Lo ideal sería que los niños con diabetes tuviesen acceso a un equipo multidisciplinar especializado de profesionales sanitarios de la diabetes formado por un médico, un enfermero educador diabético y un dietista, así como acceso añadido a un psicólogo, un trabajador social, un oftalmólogo y a otros especialistas. El equipo sanitario de atención diabética también podría necesitar formación especial para conseguir tratar las diferencias de edad, los niveles de comprensión y educación entre los niños y sus familias. Las distintas lenguas y necesidades culturales también podrían representar otro desafío para los proveedores sanitarios.

Las carencias en el control diabético no se limitan a los países en vías de desarrollo. Por ejemplo, de un grupo de niños con diabetes tipo 1 en Francia, tan sólo uno de cada siete cumplía el objetivo de HbA_{1c} por debajo del 7%.⁶ Además, el 14% de dichos niños tenía unos niveles de tensión arterial por encima de los 130/85 mmHg. De modo similar, la cuarta encuesta nacional de ser-

vicios diabéticos en el RU descubrió que, de 169 centros que ofrecen atención diabética a niños, tan sólo dos cumplían las 10 recomendaciones publicadas previamente respecto a estándares de atención.⁷

La necesidad de trabajar en colaboración

A fin de implementar los avances en la terapia contra la diabetes, se necesitan estudios conjuntos y el rápido intercambio de información entre los principales centros de diabetología pediátrica. Con las bombas de insulina, por ejemplo, los jóvenes pueden controlar mejor sus requisitos insulínicos cambiantes con tan sólo pulsar unos pocos botones. Mediante el trabajo en colaboración, el Grupo de Estudio PedPump, que realizó un seguimiento a unos 1.000 niños procedentes de 30 centros de toda Europa, permitió la traducción rápida de las técnicas para el uso de bombas de insulina a la práctica clínica.⁸

Esperamos que las iniciativas que destacan las necesidades especiales de niños y adolescentes con diabetes genere la creación de más centros de referencia para la diabetes pediátrica, en donde las familias reciban el apoyo médico, psicosocial, económico y emocional que necesitan, en vez de verse sumergidas en instalaciones no especializadas o instituciones dedicadas a la atención de adultos.

Thomas Danne y Olga Kordonouri

Thomas Danne es Catedrático de Pediatría y Médico Jefe del Departamento de Pediatría General del Hospital Infantil Auf der Bult, de la Facultad de Medicina de Hannover (Alemania). Es miembro de la Sección Consultiva sobre Diabetes en la Infancia y la Adolescencia de la FID y actualmente es el Secretario General de la Sociedad Internacional de Diabetes en la Infancia y la Adolescencia (ISPAD). Es miembro del Grupo de Estudio PedPump.

Olga Kordonouri es diabetóloga pediátrica y especialista en Pediatría en el Hospital Infantil Auf der Bult, de la Facultad de Medicina de Hannover (Alemania). En la actualidad, es la Secretaria General de la Asociación Alemana de Diabetes. Es miembro del Grupo de Estudio PedPump.

Bibliografía

- Edge JA, Ford-Adams ME, Dunger DB. Causes of death in children with insulin dependent diabetes 1990-96. *Arch Dis Child* 1999; 81: 318-23.
- Robinson N, Lloyd CE, Stevens LK. Social deprivation and mortality in adults with diabetes mellitus. *Diabet Med* 1998; 15: 205-12.
- Faulkner MS. Quality of life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives. *Pediatr Nurs* 2003; 29: 362-8.
- Hoey H, Aanstoot H-J, Chiarelli F, et al for the Hvidovre Study Group on Childhood Diabetes. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2001; 24: 1923-8.
- Hanas R, Donaghue K, Klingensmith G, Swift PG; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. *Pediatr Diabetes* 2006; 7: 341-2.
- Lievre M, Marre M, Robert JJ, et al on behalf of the Diabetes, therapeutic Strategies and Complications (DISCO) investigators. Cross-sectional study of care, socio-economic status and complications in young French patients with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Metab* 2005; 312: 41-6.
- Edge JA, Swift PG, Anderson W, Turner B; youth and family advisory committee of Diabetes UK. Diabetes services in the UK: fourth national survey; are we meeting NSF standards and NICE guidelines? *Arch Dis Child* 2005; 90: 1005-9.
- Danne T, Battelino T, Kordonouri O, et al for the PedPump Group. A cross-sectional international survey of continuous subcutaneous insulin infusion in 377 children and adolescents with type 1 diabetes mellitus from 10 countries. *Pediatr Diabetes* 2005; 6: 193-8.