

Ayudar y educar a niños con diabetes: necesidades concretas, atención especial

Barbara Anderson

Las discapacitadoras y potencialmente mortales complicaciones crónicas de la diabetes tipo 1 se pueden retrasar o prevenir mediante un control glucémico precoz e intensivo. Sin embargo, este régimen, tan estricto y exigente, puede representar un enorme desafío para los jóvenes con la afección. En este artículo, Barbara Anderson define algunos de los obstáculos que, según las investigaciones, suelen dificultar un buen control glucémico en niños y explora algunos modos para comprender dichos obstáculos con el fin de identificar las necesidades y las preocupaciones especiales a tener en cuenta cuando diseñemos una educación diabética dirigida a jóvenes con diabetes tipo 1 y sus familiares.

El control intensivo de la diabetes tipo 1 es, cada vez más, la regla de oro de la atención diabética en los centros de diabetes pediátrica de los países desarrollados.^{1,2} Este estándar ideal se basa en dos estudios hito que demostraron que, cuando los niveles de glucosa en sangre se mantienen lo más cercanos posible a lo normal, lo antes posible dentro del curso de la enfermedad, se ayuda a prevenir o retrasar las devastadoras complicaciones a largo plazo de la diabetes tipo 1.

Los datos procedentes del Ensayo sobre el Control de la Diabetes y sus Complicaciones (*Diabetes Control and Complications Trial*,



Los educadores diabéticos deben ser sensibles a las tareas de desarrollo normal del niño.

DCCT) demostraron que un tratamiento intensivo, en comparación con el tratamiento convencional, reducía el riesgo de complicaciones microvasculares en la diabetes tipo 1 en alrededor de un 50%.³ Los datos procedentes del estudio observacional de seguimiento del DCCT, *Epidemiología de las Intervenciones y las Complicaciones Diabéticas (Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications)*, demostró que un período de control glucémico óptimo durante las primeras etapas de la diabetes tiene un efecto protector ante las complicaciones posteriores de la diabetes tipo 1.⁴

Obstáculos y desafíos

Para las personas de cualquier edad, el régimen de tratamiento de la diabetes tipo 1 es complejo y exige atención constante, capacidad de resolución de problemas y disciplina personal. Los niños con diabetes tipo 1 y sus familiares necesitan una educación integral adaptada a su edad en el momento del diagnóstico, así como acceso continuado a un equipo de diabetes multidisciplinar y competente formado por un endocrino pediátrico, un educador diabético, un dietista y un profesional de la salud mental, tal y como recomiendan los estándares actuales de la Asociación

Americana de Diabetes (ADA), de ámbito estadounidense, para la atención de niños con diabetes.¹

Existe el consenso acerca de tres obstáculos que, según se ha documentado, interfieren con un comportamiento óptimo respecto al autocuidado y el control glucémico en niños y adolescentes con diabetes tipo 1.⁵

Factores de riesgo por nivel socioeconómico y de estructura familiar

Existen pruebas de que los jóvenes con diabetes tipo 1 de países desarrollados bajo riesgo de un mal control metabólico y

complicaciones agudas durante la infancia proceden, de manera desproporcionada, de hogares monoparentales y/o pertenecen a una minoría étnica o a un grupo socioeconómico bajo, a menudo con un seguro médico inadecuado o inexistente. Además, los jóvenes con diabetes tipo 1 de países en desarrollo, sin acceso a medicamentos, suministros o educación esenciales para combatir la diabetes, corren un riesgo extremo de mala salud y baja calidad de vida.

El conflicto entre el desarrollo normal del niño y la complejidad del régimen de control de la diabetes tipo 1

Las tareas de desarrollo normal de los niños en edad escolar (de 7 a 12 años) incluyen el equilibrio entre el entorno escolar y el doméstico, la creación de estrechas amistades con otros niños, el desarrollo de nuevas habilidades intelectuales, físicas y artísticas y la formación de un concepto positivo de sí mismos como seres singulares dentro del entorno familiar y escolar.

Las principales tareas de desarrollo del adolescente (de los 13 a los 18, aproximadamente), consisten en adaptarse a un cuerpo que madura físicamente, crear fuertes relaciones con sus semejantes, convertirse en individuos independientes separándose psicológicamente de los padres y desarrollar objetivos, valores y opiniones personales. Por lo tanto, las tareas de desarrollo normal en edad escolar y durante la adolescencia suelen competir y entrar en conflicto con las necesidades de los regímenes de control diabético intensivos.

Conflicto familiar e implicación parental inapropiada

Los padres y otros miembros de la familia juegan un papel fundamental en el desarrollo evolutivo de los jóvenes. La literatura

sobre autocontrol diabético en niños y adolescentes indica que, tanto el comportamiento familiar en relación a la diabetes como los aspectos generales del funcionamiento de la familia, influyen sobre el grado en el que los niños siguen su régimen de control y controlan sus niveles de glucemia.

Los conflictos familiares entre padres y jóvenes, tanto los generales como los relacionados con la diabetes, suelen ir asociados a un mal control diabético y glucémico. El estrés y los conflictos con los seres queridos pueden influir directamente sobre el control glucémico, disparando las hormonas del estrés; o indirectamente, interrumpiendo el autocuidado. Las investigaciones realizadas dentro del área general de desarrollo del niño documentan que los niños de padres consistentes, cálidos, que imponen unos límites realistas al comportamiento de su hijo y que interactúan de modo menos conflictivo, tienen unos resultados más positivos tanto a nivel emocional como de comportamiento.

En las investigaciones concretas sobre diabetes, este estilo de ejercer la paternidad también ha demostrado ir vinculado a un ajuste positivo y a unos resultados sanitarios excelentes en jóvenes con diabetes tipo 1. En la actualidad, los estándares de atención diabética de la ADA recomiendan que “el objetivo debería ser una transición gradual hacia la independencia en el control a lo largo de la escuela secundaria y el bachillerato. La supervisión de los adultos sigue siendo importante durante dicha transición”.¹ Por lo tanto, aunque hoy exista el consenso sobre la implicación de los padres en el comportamiento de autocuidado del niño, que deberá mantenerse durante todo el período de la infancia y la adolescencia, también se reconoce que una implicación eficaz

en el control diabético es un proceso complejo y dinámico que debe adaptarse a la maduración del niño.

Ya que hoy día está clara la necesidad de un control intensivo entre los jóvenes con diabetes, y que existe el consenso en los estudios sobre comportamiento acerca de los obstáculos a los que se enfrentan los niños a la hora de conseguir un control glucémico óptimo, se hace patente la existencia tanto de unas necesidades especiales como de unas preocupaciones concretas en cuanto a la educación diabética de los niños con diabetes tipo 1.

Necesidades especiales

Desde el momento del diagnóstico, debería educarse a los miembros de la familia (padres, hermanos, abuelos y otros miembros principales de la familia) a la vez que al niño. Durante el crecimiento y el desarrollo del pequeño, hay un círculo permanentemente creciente de personas que también deberían recibir educación diabética: personal escolar, conductores de autocar, monitores de campamento, profesores extracurriculares (de música o danza, por ejemplo).

Los educadores diabéticos necesitan promover la necesidad de compartir las responsabilidades de la diabetes entre los miembros de la familia de modo que los niños en desarrollo puedan involucrarse en su propio cuidado a la vez que siguen estando abiertos a recibir apoyo y ayuda de los demás. En otras palabras, el niño y la familia deben practicar la interdependencia en las tareas de control diabético.

El educador diabético debe evaluar el funcionamiento del niño dentro de los contextos de semejantes, académico y familiar, de modo que se pueda equili-

brar su calidad de vida con los regímenes cada vez más exigentes que se irán desarrollando para optimizar el control glucémico de la diabetes tipo 1. Los educadores diabéticos necesitan garantizar que los niños puedan desarrollar un sentido de competencia y confianza a la hora de controlar su diabetes y evitar que se “quemem”, especialmente durante períodos difíciles, como la pubertad. Esto ayudará a garantizar que los jóvenes con diabetes puedan afrontar el futuro con resiliencia y optimismo, y seguir beneficiándose de los avances en el tratamiento de la diabetes.

Preocupaciones especiales

Los niños con diabetes son, en primer lugar y por encima de todo, niños. La educación diabética debe adaptar sus contenidos y el modo de impartirse a la edad del alumno. Los educadores deben ser sensibles a las tareas normales de desarrollo del niño e intentar incorporar el control diabético a las actividades normales de la infancia (deportes, viajes, fiestas, etc.). Esto ayudará a los jóvenes con diabetes a encontrar un equilibrio entre el sentimiento de pertenencia y el sentimiento de singularidad.

El funcionamiento emocional de cada niño se debería evaluar continuamente, tanto en relación a sus iguales como en la escuela y dentro de la familia. También es necesario evaluar continuamente los obstáculos para la salud mental que dificultan el control óptimo, como la depresión, los trastornos de ansiedad y alimentarios, que hacen que el niño con diabetes corra un alto riesgo de controlar mal su glucemia.

Conclusión

Los niños con diabetes tipo 1, vivan donde vivan, aportan unas necesidades concretas

a la educación diabética: la necesidad de que todos sus cuidadores reciban educación diabética; la necesidad de que sus familias aprendan a negociar cómo compartir las responsabilidades de la diabetes; la necesidad de que la calidad de vida (de niños y padres) se equilibre con las cargas del tratamiento del régimen diabético y la necesidad de que los niños consigan un sentimiento de competencia y confianza en el control de su diabetes según evolucionen para convertirse en jóvenes adultos.

Existen preocupaciones especiales que se deben tener en cuenta a la hora de ofrecer educación diabética a niños con diabetes tipo 1. La educación diabética debe adaptarse según la edad, tanto sus contenidos como el modo en que se imparte. El régimen de tratamiento de la diabetes debe incorporarse a las tareas normales del desarrollo del niño y el adolescente. La educación diabética debe incluir la evaluación continuada del funcionamiento emocional, especialmente en relación a la depresión, la ansiedad y los trastornos alimentarios. Una vez que el niño y la familia tengan acceso pleno a la insulina y los suministros diabéticos críticos, prestar atención a estas necesidades y preocupaciones especiales de la educación diabética ayudará a garantizar que los jóvenes con diabetes tipo 1 y sus familias afronten un futuro más sano y feliz.

Barbara Anderson

Barbara Anderson es psicóloga clínica y científica del comportamiento. Es Catedrática de Pediatría en la Facultad de Medicina Baylor, en Houston, Texas (EEUU).

Bibliografía

- 1 Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, et al; A Statement of the American Diabetes Association. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2005; 1: 186-212.
- 2 International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. *Consensus Guidelines for the Management of Type 1 Diabetes Mellitus in Children and Adolescents*. ISPAD. Medical Forum International. Zeist, 2000.
- 3 Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993; 329: 977-86.
- 4 Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group. Beneficial effect of intensive therapy of diabetes during adolescence; outcomes after the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial. *J Pediatr* 2001; 139: 804-12.
- 5 Anderson BJ, Svoren B, Laffel L. Initiatives to promote effective self-care skills in young patients with diabetes. *Disease Management and Health Outcomes* 2007; 15: 101-8.