

129



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

Facultad de Psicología

698967

"DIABETES MELLITUS TIPO I: FACTORES
QUE INFLUYEN EN LA ADHERENCIA
AL TRATAMIENTO EN NIÑOS Y
ADOLESCENTES"



EXAMENES PROFESIONALES
FAC. PSICOLOGIA

TESINA

Que para obtener el título de
LICENCIADA EN PSICOLOGIA

p r e s e n t a:

MARIA FERNANDA LOPEZ MONTES

DIRECTORA DE TESINA:

LIC. GUADALUPE B. SANTAELLA HIDALGO

ASESOR: LIC. ANNE MARIE BRUGMAN GARCIA



Ciudad Universitaria

2001



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedico esta tesina a

Mis padres por el apoyo y amor que me han brindado en todo momento; quienes con su confianza me han impulsado a concluir una de las etapas más importantes en mi vida.

Susy, por su amor, comprensión y compañía durante toda mi vida.

Agradezco

A Arturo, por todo el cariño que me ha brindado y por estar siempre conmigo.

Especialmente al Psic. José Antonio Páez por guiarme, compartir su experiencia conmigo y enseñarme el trabajo clínico con pacientes diabéticos.

Al Hospital Infantil de México "Federico Gómez" por brindarme la oportunidad de aprender y desarrollar mi profesión en la Institución, al Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente y a la Clínica de Atención para Niños Insulino Dependientes.

A la Maestra Guadalupe Santaella por asesorar y dirigir este trabajo; por compartir sus conocimientos conmigo.

A las maestras Mireya Gamiochipi, Bertha Blum y Anne Marie Brugman por el interés que tuvieron en revisar este trabajo y por sus valiosas aportaciones.

A Bertha Blum y Eva Esparza por la confianza que tuvieron en mí al otorgarme la gran oportunidad de pertenecer al Programa de Profesionalización y Optimización en la Enseñanza del Psicólogo Clínico.

A todos los pacientes de la Clínica de Diabetes del HIM por ayudarme a conocer y comprender su enfermedad.

A Liliana, Ivciél, Sandra, Rosi, Elena, Eri, Vero, Rosario y Sandy por su apoyo y amistad.

INDICE

Resumen	5
Introducción	6
Justificación	8
Objetivos	9
1. Capítulo 1: Diabetes Mellitus	
1.1 Antecedentes	10
1.2 Definición de Diabetes Mellitus	11
1.3 Tipos de Diabetes	12
1.4 Diabetes Mellitus Tipo I o Insulino-Dependiente	13
1.5 Síntomas	15
1.6 Etiología	16
1.7 Tratamiento	17
1.8 Complicaciones	20
2. Capítulo 2: Aspectos Psicológicos de la Diabetes Mellitus Tipo I	
2.1 Reacciones emocionales	23
2.2 Trastornos emocionales del niño diabético	29
2.2.1 Adolescencia y diabetes.	30
2.3 Efectos de la diabetes sobre la dinámica familiar	33
2.4 Intervención psicológica en diabetes	40
3. Capítulo 3: Adherencia.	
3.1 Definición	44
3.2 Investigaciones: Adherencia y Diabetes Mellitus Tipo I.	50
4. Análisis.	59
5. Conclusiones	67
6. Bibliografía	72

RESUMEN

La Diabetes Mellitus Insulino Dependiente o tipo I es una enfermedad crónica que se desarrolla principalmente en niños y adolescentes, pues es la edad en la que aparece. Es una enfermedad incurable, de etiología variable que afecta al páncreas, específicamente a las células β , impidiendo la producción de la hormona insulina que ayuda al metabolismo de la glucosa. El tratamiento de la Diabetes es rígido e inflexible pues implica horarios establecidos para los alimentos, rutinas de ejercicio, monitoreo del nivel de glucosa constante e inyecciones diarias de insulina que para los niños resulta ser doloroso.

La adherencia es el grado en que una conducta, en términos de tomar medicamentos, seguir dietas o ejecutar cambios en el estilo de vida, coincide con la indicación médica o de la salud. Es un tema que aún no se ha estudiado suficiente y que sin embargo está tomando mayor importancia en el campo de las enfermedades crónicas. Son muchos los factores que intervienen en ella. El seguimiento adecuado del tratamiento es de vital importancia pues si no se sigue como se indica puede llevar a complicaciones graves a corto plazo e incluso hasta la muerte.

Ahora bien, desarrollar una enfermedad crónica, como la Diabetes, resulta un evento muy angustiante para el niño o adolescente enfermo y para su familia. El objetivo de este trabajo es analizar los factores que intervienen en la adecuada adherencia al tratamiento, médicos, psicológicos y/o de la dinámica familiar a fin de que surjan alternativas de tratamiento integrales que ayuden tanto al paciente como a su familia para lograr una buena adherencia y para mejorar su calidad de vida.

En los últimos años, la Diabetes ha sido muy estudiada; se le ha dado mayor importancia a los aspectos psicológicos que están en torno a ella, a los pacientes y a sus familiares. Las reacciones emocionales que se presentan en los pacientes y sus familiares varían de acuerdo a varios factores, como la edad, la etapa de desarrollo del paciente, la etapa en la que se encuentre la familia, el estado emocional de los padres y su capacidad para enfrentar una enfermedad, etc. Sin embargo se ha visto que existen características comunes tanto en los individuos que padecen la enfermedad como en sus familiares.

Ante el diagnóstico de la enfermedad surge la negación de ésta y de ahí se abre el proceso de duelo por la pérdida de la salud. Dependiendo de la edad del paciente se asimila y se enfrenta la enfermedad de diferente manera. En edad escolar el niño se compara con sus pares, por lo que suele sentirse diferente a ellos y al mismo tiempo presentar ansiedad y culpa. El niño no tiene el concepto de irreversibilidad de la muerte aun desarrollado y necesita de síntomas concretos y visibles para comprender la enfermedad. Los padres de estos niños generalmente reaccionan con ansiedad y culpa lo que puede orillarlos a la sobreprotección, más aún porque la adherencia depende de ellos. La intervención psicológica se ha enfocado a la información a los padres aunque en algunos lugares se organizan campamentos para niños donde aprenden a autocuidarse.

En la etapa preadolescente hay una excesiva preocupación por el cuerpo y esto hace que se sientan aun mas diferentes que sus compañeros. Es la etapa en la que empiezan a desprenderse de los padres por lo que el tratamiento de la Diabetes puede provocar reacciones conflictivas con ellos. Son capaces de comprender las implicaciones futuras de su enfermedad más no la aceptan. A los padres les angustia dejar la responsabilidad del cuidado a sus hijos, tratan de supervisarlos todo el tiempo y pueden llegar a fomentar la dependencia hacia ellos. La intervención psicológica se ha centrado en hacer negociaciones entre padres e hijos sobre la responsabilidad del cuidado e información teórica sobre la Diabetes.

La etapa adolescente es una etapa difícil, de crisis para todos los individuos. En enfermos con Diabetes, se hace aún más compleja y esto obstaculiza el tratamiento. El adolescente experimenta muchos cambios corporales además de los síntomas somáticos de su enfermedad lo que le provoca ansiedad, y si el adolescente es vulnerable, puede tener conductas de riesgo. Por otra parte, aún cuando comprende el proceso de su enfermedad, es común que se rebela, la rete experimentando los límites de peligro para confrontar la realidad de la Diabetes y manipule los resultados de sus monitoreos de glucosa. Los padres quieren seguir supervisando el cuidado, sin embargo en la lucha por ser independiente, el adolescente puede fomentar una relación más conflictiva con ellos. La intervención psicológica ha sido efectiva cuando se basa en programas de establecimiento de metas y objetivos, negociados con sus padres.

Cabe señalar que el individuo pertenece a una familia misma que toma parte en el tratamiento de la Diabetes. La dinámica familiar también se ve afectada cuando un miembro presenta una enfermedad crónica.

INTRODUCCION

La Diabetes Mellitus es una enfermedad crónica que actualmente afecta al 10% de la población mexicana incluyendo niños y adolescentes en quienes es más frecuente la diabetes insulino-dependiente (DMID) o tipo I, y en los adultos es más frecuente la diabetes no insulino-dependiente (DMNID) o tipo II. El presente trabajo se refiere a la Diabetes Mellitus Tipo I que afecta a niños y adolescentes y se ha centrado en las reacciones emocionales que se presentan en los pacientes y en la familia de éstos al diagnosticarse la enfermedad y a todo lo largo de su evolución así como en la repercusión que tienen estas reacciones en la adherencia al tratamiento. En el Hospital Infantil de México "Federico Gómez" hemos observado que las reacciones emocionales más frecuentes son las depresivas, por la pérdida de la salud, tanto en los pacientes como en los familiares, lo que hace que la enfermedad se viva como algo catastrófico. Esto además, afecta directamente la adherencia al tratamiento, los pacientes no llevan los cuidados como se les indica. Algunos autores como Rosillo (1998), Penot (1990) y Blos (1971) han encontrado que durante la adolescencia, lo anterior es más evidente ya que la relación entre padres e hijos se ve afectada y presenta conflictos que los puede llevar a tener complicaciones tempranas y hasta la muerte por un mal cuidado. Por estas razones este estudio se abocará en primer lugar a describir los efectos psicológicos que tiene la diabetes insulino-dependiente en el paciente (niño y adolescente) y en la dinámica familiar; y en segundo lugar, analizar los factores que influyen en la adherencia al tratamiento.

Una enfermedad crónica es definida como un trastorno incurable que requiere de un tratamiento riguroso y en ocasiones muy costoso. La presencia de este tipo de enfermedades generalmente conduce a que las personas que la desarrollan y sus familiares presenten reacciones emocionales que los afecta principalmente por la pérdida de la salud de un miembro de la familia. Otras razones que los afecta son las posibles limitaciones que causa la enfermedad, el sufrimiento ocasionado por las complicaciones y el gasto económico que implica el tratamiento.

La Diabetes Mellitus Insulino-dependiente está caracterizada por la falta de secreción de insulina del páncreas. Cuando ésta es diagnosticada, los pacientes y sus familiares presentan una angustia muy grande y en ocasiones una depresión. La intervención psicológica en este periodo puede mejorar la adaptación, la cooperación o adherencia al tratamiento y el control metabólico. Aun cuando el diagnóstico de la diabetes durante la infancia es una experiencia devastadora para los padres y los niños, los familiares generalmente son flexibles y se adaptan a las demandas del régimen. Las responsabilidades de los niños respecto a su propia atención deben aumentar en paralelo con su desarrollo cognoscitivo y psicológico.

La adolescencia es un periodo considerado de crisis por los cambios físicos y psicológicos que el niño o niña experimentan. Se espera que en esta edad, el paciente con diabetes ya sea capaz de autorresponsabilizarse por su tratamiento y cuidado; sin

embargo, por las características propias del adolescente, de las que se hablará más adelante, el control de la enfermedad se hace más difícil provocando conflictos en la relación con los padres. En los adolescentes, la influencia de los compañeros y amigos, juega un papel esencial en la adherencia y el control glucémico, por lo que es en esta etapa cuando la supervisión y el apoyo de los familiares se hace más importante para lograr un buen manejo y prevenir las complicaciones tempranas.

El interés de este trabajo estará centrado en 2 aspectos fundamentales: Uno, es el interés teórico, que se refiere a estudiar la diabetes como una enfermedad crónica que implica una situación anormal en relación con el funcionamiento fisiológico o psicológico de los niños y adolescentes que la padecen. El fenómeno de la enfermedad crónica como en el caso particular de la diabetes, los procedimientos médicos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento forman parte de la vida cotidiana de estos pacientes y por lo tanto constituye una experiencia de la que hablan con espontaneidad y que les permite reflexionar sobre los procesos de tipo fisiológico y psicológico que perciben en sí mismos.

El segundo aspecto está relacionado con la práctica clínica, que tiene que conocer los efectos psicológicos que conlleva una enfermedad crónica como la Diabetes. Cuando un miembro de la familia se enferma, el impacto del diagnóstico, el saber que es incurable y el conocer las complicaciones posteriores por un mal cuidado, provoca una serie de emociones en los demás integrantes y en el paciente como angustia, depresión, coraje, culpabilidad, miedo, confusión, entre otras. En el cumplimiento del tratamiento, el control de la enfermedad y la calidad de vida que pueda llevar el paciente influye el desarrollo del mismo, la dinámica de la familia y sobre todo el bienestar psicológico tanto del paciente con diabetes como de la gente que lo rodea. Un adecuado control diabético podría ser eficaz si el paciente y su familia comprenden lo que ocurre con el paciente diabético y esto dependerá en mucho de la información que el médico especialista les brinde y del apoyo psicológico que reciban.

Por las situaciones ya expuestas, el presente estudio se desarrollará a partir de una revisión bibliográfica en cuatro capítulos. Con el objeto de conocer la Diabetes Mellitus Insulino-dependiente, en el primer capítulo se describirán los aspectos biológicos iniciando con la definición, etiología, síntomas, tratamiento y finalmente las complicaciones. En el segundo capítulo se abordarán los aspectos psicológicos de la diabetes que comprenden las reacciones emocionales de los niños, la diabetes en la adolescencia y sus efectos en la dinámica familiar, las reacciones emocionales de los padres y por último la intervención psicológica que se ha brindado a estos pacientes y su importancia. Para hablar sobre lo que se ha hecho e investigado recientemente en el campo de la diabetes y el adecuado control de la misma, en el tercer capítulo se describirán las investigaciones que se han realizado en relación a la adherencia terapéutica, diabetes mellitus insulino-dependiente y familia. La descripción de estos aspectos nos llevará finalmente al cuarto capítulo en el que se hará un análisis de los factores que influyen en la adherencia al tratamiento de la diabetes en niños y adolescentes con la finalidad de sacar conclusiones.

JUSTIFICACIÓN

Hablar sobre Diabetes Mellitus en general es hablar de una enfermedad crónica que por ser incurable es muy demandante pues exige cambios en la rutina de vida y en la imagen corporal, afectando emocionalmente a las personas que la padecen y a los que las rodean. Ahora bien, hablar de Diabetes Mellitus Insulino-dependiente o tipo I resulta más difícil y angustiante porque afecta a niños de cualquier edad y adolescentes. En el caso de los niños pequeños, los padres son enteramente responsables de ellos, de que lleven a cabo el tratamiento, de que asistan a sus consultas médicas, etc., pero en los adolescentes no sucede así, se espera que el joven lleve su tratamiento y cuidados por sí mismo y que asista a sus consultas.

Los padres de los diabéticos reaccionan con ansiedad, depresión y otras emociones negativas ante la inminente enfermedad de su hijo, los pacientes también presentan reacciones similares y va a depender de la edad de ellos de cómo se manifiesten dichas reacciones. Por ejemplo, los niños en edad preescolar, perciben la enfermedad como un castigo por haber hecho algo mal o desobedecer a sus padres; los de edad escolar se saben enfermos pero requieren de algo visible, concreto que les indique que están enfermos como una marca en el cuerpo, sangre, etc.; los adolescentes pueden comprender el proceso fisiológico de su enfermedad y su causa.

En este caso, la Diabetes es una enfermedad no visible físicamente, es decir que el paciente no percibe en su cuerpo algo que le indique que está enfermo a menos que tenga una reacción de insulina o una hiperglucemia; sin embargo, en el interior de su cuerpo la enfermedad ocasiona daños irreversibles, en ocasiones perceptibles ya cuando están muy avanzados. Debido a lo anterior, es necesario que los psicólogos y médicos tratantes comprendan cómo el paciente vive su enfermedad a través del conocimiento y la observación de las reacciones emocionales que presentan. Los niños pequeños, son incapaces de verbalizar sus emociones y por lo tanto las actúan. Esto significa que manifiestan conductas o comportamientos que sus padres y compañeros no comprenden o malinterpretan, en el mejor de los casos creyendo que el niño "ha cambiado", otras veces la desesperación y la angustia los lleva a comer algo prohibido conduciéndolos al hospital por un coma diabético. Los adolescentes, a diferencia de los niños pequeños, pueden verbalizar algunas de sus emociones, solo que aquí la enfermedad se une a los cambios propios de su edad haciendo más difícil el manejo; también pueden presentar conductas como las que ya se mencionaron y en ocasiones tienden a retar a sus padres y a su propia enfermedad faltando al tratamiento, lo que los enfrenta a complicaciones tempranas que los conducen sin remedio a la muerte.

Con el análisis de cómo influyen los aspectos arriba mencionados para que se de o no una adherencia terapéutica, este trabajo aporta herramientas al psicólogo clínico en el campo de la Diabetes, lo lleva a reflexionar sobre las posibles intervenciones terapéuticas con los pacientes y sus familias con el objeto de que puedan llevar una vida de mejor calidad si logran una adherencia al tratamiento adecuada.

OBJETIVOS

- Analizar qué factores psicológicos del niño y de la dinámica familiar influyen en la adherencia al tratamiento de la diabetes.
- Analizar qué factores psicológicos de la adolescencia intervienen en la adherencia al tratamiento de la diabetes.
- Determinar si existen otros factores además de los psicológicos, que influyan en la adecuada adherencia al tratamiento de la diabetes.

CAPITULO 1

DIABETES MELLITUS

1.1 ANTECEDENTES

La Diabetes Mellitus fue descrita por primera vez en el *Ebers Papyrus* en el año 1500 a.C., en donde se describía una prescripción médica para el alivio de la poliuria o emisión frecuente de orina. Esta enfermedad fue detectada en sus comienzos por los médicos egipcios y griegos antiguos. La primera descripción clínica de esta enfermedad se dio en el siglo II a.C. por un médico griego, Aretaeus de Capadocia, quien la llamó "diabetes" que significa "un sifón". Más tarde fue agregado el descriptor latino de "mellitus" que significa "endulzado o enmielado".

Algunos, especialmente en la India, describieron síntomas que hoy se reconocen como los de la ketosis, acentuación aguda de los síntomas de la diabetes con niveles de azúcar en la sangre mucho más altos que la usual. Los médicos hindúes también observaron la producción del coma diabético precediendo a la muerte.

Thomas Sydenham, llamado el Hipócrates inglés, notó que beneficiaba a los diabéticos una dieta basada en carne, alta en proteínas y que a menudo desaparecía el azúcar de su orina. En 1869, Paul Langerhans notó por primera vez, células en racimos en el páncreas, diferentes en su formación y apariencia de las otras células pancreáticas a las que se les denominó islotes de Langerhans. En el año de 1889, los científicos doctores J. Von Mering y Oscar Minkowski se interesaron en ver qué sucedía luego de extirpar el páncreas de un perro. Experimentaron con cierto número de perros encontrando que todos desarrollaban los clásicos síntomas de la diabetes mellitus. Por lo tanto, esto localizaba a la causa de la diabetes en el páncreas.

En 1893, E. G. Laguesse y E. Hedon, observando el estudio de Langerhans, sospecharon que los islotes constituían, la porción endocrina del páncreas, que suplía la secreción interna de este órgano. Para 1889, Diamare encontró que había dos clases de células en los islotes y fue hasta 1902 que Eugene L. Opie realizó autopsias en diabéticos descubriendo una pronunciada degeneración de los islotes de Langerhans.

Más tarde se comprobó que aún la atrofia del páncreas no afectaba a los islotes, y no se producía diabetes. Pero que, si los islotes se hallaban lesionados, aparecían síntomas diabéticos de inmediato. En 1907, M: A: Lane denominó a las dos clases de células en los islotes, como tipos α y β . Mayer, en 1909, llamó a éste último, célula secretora de insulina. Sir Edward Sharpey-Schafer supuso en 1916, que los islotes segregaban una sustancia que controlaba el metabolismo de los carbohidratos y fue así que surgió el nombre de insulina para esta hipotética hormona.

Sin embargo, el acontecimiento más importante en el manejo de la diabetes lo constituye el aislamiento de un extracto puro de insulina y su aplicación a un paciente diabético. Esto ocurrió el 30 de julio de 1921 y fue obra del doctor Frederick G. Banting y

del estudiante de medicina Charles H. Best. Banting postuló la teoría de que un extracto de la secreción externa del páncreas destruía la secreción de las células de los islotes cuando se ponían en contacto. Banting y Best tuvieron la fortuna de interesar a la Eli Lilly Company, la que les ofreció los medios para producir insulina en cantidades masivas.

Se requirió investigación posterior, porque la acción de la insulina original era de corta duración y requería ser inyectada cuatro veces al día. Un descubrimiento siguió al otro, a medida que se continuaba la investigación a fin de obtener una hormona de acción más duradera. Se descubrieron nuevas sustancias, que combinadas con insulina pura, proporcionaban una absorción continua y prolongada de la hormona que fue suministrada por inyección subcutánea.

En 1936, D. H. C. Hagedorn y sus asociados hicieron un descubrimiento que se consideró en segundo lugar en importancia: se produjeron varios tipos de insulina: NPH la que baja con rapidez el nivel de azúcar en la sangre, y cuya acción persiste durante veinticuatro horas; insulina lenta, que tiene una acción menos rápida al principio, pero que posee efectos de larga duración; y algunas otras más. Se determinó muy pronto, en esa época, que esta hormona no se podía administrar oralmente, a causa de que las enzimas digestivas del estómago la destruyen antes de que pueda incorporarse al torrente sanguíneo. Otros, descubrieron un número de drogas que reducían la cantidad de azúcar en la sangre, cuando se las administraba por vía oral. Algunas eran efectivas, pero producían efectos tóxicos; pero hubo otras que siendo efectivas, no resultaban nocivas. Estas últimas han entrado a formar parte de los recursos medicinales del tratamiento médico de ciertos diabéticos, pues su uso es efectivo sólo en ciertas personas. Algunos estudios mostraron que los tratamientos por agentes orales, eran peligrosos a largo plazo; habiendo encontrado una incidencia mayor de enfermedades del corazón entre pacientes que tomaban esas drogas, comparados con la población normal o aún con la población diabética, que era tratada solamente con insulina.

Los científicos han descubierto, como lo hicieron los antiguos y la gente de mediados de siglo, que a medida que se conoce más sobre esta enfermedad, más misteriosa y complicada se la halla. Saben que aún falta un largo camino de acumulación de conocimientos, que eventualmente conduzca al descubrimiento de la causa básica de esta enfermedad y así se llegue a conseguir su erradicación total.

1.2 DEFINICIÓN

La Diabetes es tanto en el niño como en el adulto la endocrinopatía más frecuente y en la infancia y en la juventud es una de las primeras causas de enfermedad crónica. Es una enfermedad de causa desconocida con un elemento genético muy importante en su etiología (Laufer, 1980), en la cual el cuerpo no logra utilizar el azúcar normalmente, siendo ésta la sustancia que nuestro cuerpo utiliza como principal fuente de energía y se conoce como glucosa (Travis, L. B., 1992). Es un síndrome complejo que

engloba un grupo heterogéneo de enfermedades. Se define como un estado causado por una deficiencia absoluta o relativa en la producción o acción biológica de la insulina, hormona que regula el nivel de glucosa en la sangre y sirve como transportador de dicha glucosa al interior de las células (Islas y Lifshitz, 1993).

La diabetes es una de las enfermedades endocrinas que constituye un síndrome etiopatogénicamente heterogéneo caracterizado por una secreción anormal y deficitaria de insulina por las células del páncreas, cuya consecuencia inmediata es la tendencia a mantener niveles de glucosa en sangre inapropiadamente elevados (Polaino-Lorente, 1994). Es una enfermedad crónica caracterizada por desajustes en el metabolismo de carbohidratos y conjuntamente en el metabolismo de lípidos y proteínas que se van manifestando con el tiempo en forma de cambios patológicos en vasos sanguíneos de pequeño calibre del ojo, degeneración de los nervios periféricos, aceleración de la aterosclerosis y diversas funciones renales (Anderson, J.N., 1988).

La etiología de la Diabetes Mellitus no es clara aun cuando se considera que existen factores genéticos implicados en una forma importante. Los familiares de pacientes con Diabetes Mellitus están mas predispuestos a desarrollarla que aquellos que no tienen familiares con esta enfermedad. Algunos factores adicionales parecen determinar el desarrollo de la Diabetes. Existe investigación reciente que sugiere que la destrucción de los islotes que producen la insulina en el páncreas es un proceso autoinmune. La diabetes se hace evidente cuando un número suficiente de islotes se destruyen. Sin embargo aún no se conoce el mecanismo que da origen a dicho proceso (Roberts, 1995).

En 1980, Laufer describió el proceso normal que sigue la insulina y que es como sigue: Se produce la insulina en las células Beta de los islotes de Langerhans y luego es transportada, a través de la materia de los islotes, a la periferia del páncreas donde se libera en el torrente sanguíneo en pequeñas proporciones. No se libera en forma de insulina, sino como una gran molécula llamada proinsulina, que ha de transformarse en insulina activa. El producto final es conducido entonces por el torrente sanguíneo a las membranas de las diferentes células, donde realiza su labor, que consiste en ayudar al metabolismo de la glucosa, fijándose a la membrana de la célula y permitiendo a la glucosa entrar en su interior. Su presencia abre la entrada de la célula a la glucosa, la cual se metaboliza dentro de ella. Por lo tanto, el defecto que causa la ineffectividad de la insulina, podría hallarse presente en uno de estos puntos del proceso. Debe haber algún defecto de las células Beta, ya sea en su mecanismo o en su número, que induzca a que se produzca menor cantidad de insulina que la que se requiere.

1.3 TIPOS DE DIABETES

La Diabetes Mellitus no es una enfermedad única sino un síndrome y sería más correcto hablar de "las diabetes" que de "la diabetes". Los diferentes tipos de diabetes mellitus varían en su etiología, clínica, criterios diagnósticos, pronóstico y tratamiento (Argente, 1995). Por su etiología la diabetes mellitus puede ser primaria o secundaria. La Diabetes primaria se divide en tres: Insulino-dependiente o tipo I, no insulino dependiente

o tipo II, y diabetes gestacional. La diabetes secundaria es la que se desarrolla a partir de una patología como en el caso de la pancreatitis, alguna alteración endocrina o bien cuando existen anormalidades en la estructura de la insulina y en sus receptores membranales (Harrison, 1990).

En 1979 un grupo de expertos americanos y europeos por iniciativa de la National Diabetes Data Group (Grupo especial de la Federación Internacional para el estudio de la Diabetes Mellitus), propuso una clasificación que posteriormente en 1980 y 1985 ha sido ligeramente modificada por un Comité de expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La clasificación adaptada para niños y adolescentes es (Argente, 1995):

- Diabetes Dependiente de la Insulina (DMID) o Tipo I.
- Diabetes no dependiente de la Insulina (DMNID) o Tipo II.
- Diabetes asociada a ciertas condiciones o síndromes.
 - ⇒ Enfermedades pancreáticas
 - ⇒ Endocrinopatías
 - ⇒ Fármacos y agentes químicos
 - ⇒ Anormalidades del receptor de la insulina
 - ⇒ Síndromes genéticos
- Diabetes gestacional
- Diabetes relacionada con la malnutrición

Por razones prácticas, esta investigación se reducirá a la Diabetes Mellitus Insulino-dependiente (DMID) o tipo I por lo que se describirá brevemente en qué consiste.

1.4 DIABETES MELLITUS TIPO I O INSULINO-DEPENDIENTE

Existe consenso en que el proceso morfológico responsable del desarrollo de la Diabetes Mellitus tipo I es la destrucción selectiva de las células beta del páncreas. Desdichadamente no se dispone de ningún medio directo para observar este evento o cuantificar el daño (Marble, 1990). La DMID es ocasionada por la falta de insulina y es formalmente llamada "diabetes juvenil". Este tipo de diabetes la padece el 10% del total de los pacientes diabéticos (Anderson, J.N., 1988). Se manifiesta durante la infancia, aunque también puede aparecer alrededor de los 20 años de edad. Aproximadamente el 1.4% de escolares en Estados Unidos padecen Diabetes Mellitus tipo I, en México se estima que un 20% de la población padece esta enfermedad. Hasta 1996 existían en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez", 202 pacientes pediátricos con Diabetes, 187 insulino-dependientes y 15 no insulino-dependientes; de estos 73 son hombres y 129 son mujeres lo que indica un predominio en el sexo femenino. Con una marcada tendencia a la

cetoacidosis, estos individuos no tienen capacidad de secretar insulina una vez que se manifiesta la enfermedad (González Inzunza, V.A., 1991).

Frecuentemente la aparición de este tipo de diabetes es rápida, se presenta pérdida de peso importante, acetona en la orina; esto sugiere una verdadera falta de insulina así como la quema de calorías en busca de energía. En algunas ocasiones este tipo de diabetes se presenta con un coma (Krall, L. y Beaser, R., 1989).

La Diabetes Mellitus tipo I se desarrolla en varias etapas:

Fase de inicio. El páncreas aún es capaz de producir un cierto grado de insulina pero no el suficiente para el mantenimiento del nivel de glucosa sanguínea dentro de un rango normal. En este momento los niveles de glucosa sanguínea pueden ser controlados utilizando un programa sencillo de insulina.

Fase de remisión transitoria ("Luna de miel"). Durante esta etapa, la diabetes parece mejorar y la insulina del propio paciente es más capaz de controlar los niveles de glucosa cerca de lo normal. Una teoría que intenta explicar este fenómeno es que en este momento la inflamación inicial alrededor de los islotes, que desencadenó la aparición de la enfermedad disminuye, y regresa la habilidad para la producción de insulina, y por un tiempo, las células β funcionan mejor. Del mismo modo, debido a que el nivel de glucosa ha vuelto a la normalidad, los tejidos se vuelven más sensibles a la acción de la insulina. Esta fase tiene una duración variada y no debe ser considerada como la cura, en algún momento habrá que aumentar la dosis de insulina y la diabetes se volverá más difícil de controlar. Es importante no suspender la administración de la insulina durante esta etapa ya que la suspensión podría hacer que el tejido se vuelva demasiado sensible a esta sustancia y se desarrolle una alergia que complicaría el tratamiento posterior. Esta fase generalmente concluye después de una infección o enfermedad aguda, o con el advenimiento de la pubertad. Por las características de esta fase, es frecuente que los pacientes y sus familiares nieguen la enfermedad y tengan falsas esperanzas de curación, por lo que es necesario contar con el apoyo médico y psicológico para sobre llevarla.

Aumento de intensidad ("Fase de intensificación"). Es la etapa en la que la diabetes se intensifica, la gente joven con diabetes así como sus padres pueden experimentar cierto desconcierto debido a que a pesar de sus esfuerzos por regular el nivel de glucosa en la sangre, esta fluctúa de manera muy variada.

Diabetes Total. Esta es la diabetes total como resultado de la completa destrucción de las células β del páncreas. Ya no existe la producción de insulina en el páncreas, y el aprovechamiento adecuado de la energía que proporcionan los alimentos dependerá exclusivamente de la insulina inyectada. A partir de este momento, el niño tendrá que inyectarse insulina por el resto de su vida; por este motivo que a este tipo de diabetes se le llama "insulino-dependiente".

El conocer dicho curso puede ayudar a los pacientes y a sus familiares a entender el proceso por el cual atraviesa su cuerpo. Es importante tener claro que aún siendo un

proceso característico, cada organismo responde de una manera particular; esto se refiere especialmente a la segunda fase del curso, el cual no se presenta en todos los pacientes.

En los niños y en los adolescentes especialmente, la diabetes es sumamente inestable (Laufer, 1980). Esto se debe a que las exigencias del crecimiento imponen la necesidad de incrementar constantemente el consumo de calorías y carbohidratos. Asimismo, es más probable que los niños sometan sus cuerpos a mayores extremos de actividad física, teniendo explosiones más violentas de esfuerzo por una parte, y mayores periodos de sueño por otra.

1.5 SINTOMAS

Las manifestaciones clínicas aparecen sólo cuando el deterioro de las células β es sustancial y la secreción de insulina es inadecuada para las demandas del organismo. Situaciones de estrés como la pubertad, los traumatismos o las infecciones, aumentan en forma temporaria los requerimientos de insulina, quizás por mayor resistencia a sus efectos y podrían precipitar el comienzo anticipado de la DMID. Se piensa que la destrucción de las células β podría iniciarse meses o aún años antes del diagnóstico de la enfermedad (Marble, 1990).

La Diabetes Mellitus Insulino-Dependiente es en realidad un padecimiento que constituye una familia de síndromes y complicaciones en diversos órganos del cuerpo; se manifiesta principalmente como un trastorno metabólico que trae consigo la hiperglucemia (alto nivel de glucosa en la sangre), que es la consecuencia inmediata de la deficiencia insulínica causada por la disfunción de las células β del páncreas y que propicia una acumulación defectuosa del azúcar en el hígado y una menor utilización de ésta por los tejidos (Contreras, 1998).

La carencia de insulina en el cuerpo establece una situación de "hambre" de las células que llega a alcanzar a las que se encuentran en los centros hipotalámicos de la saciedad, provocando un desequilibrio que se expresa principalmente con polifagia o exceso de apetito. A pesar de esto, los pacientes diabéticos bajan de peso rápidamente debido a la pérdida de calorías por la glucosa eliminada a través de la orina. Otros síntomas de esta enfermedad son la poliuria o exceso de orina, polidipsia o sed excesiva, agotamiento físico, visión borrosa, dolores vagos y cansancio inespecífico de piernas, comezón en diferentes partes del cuerpo, sensación de hormigueo, calambres, ardores, piquetes, entumecimiento de las piernas y propensión general a las infecciones especialmente mucocutáneas como furunculosis, balanitis, vulvovaginitis, etc.

Existen otros síntomas que pueden aparecer gradualmente y ser desapercibidos por un tiempo. En algunos casos pueden aparecer abruptamente e incrementar rápidamente su severidad (Krall y Beaser, R., 1989): síntomas de la piel como comezón generalmente en las zonas genital y anal y dificultad en la cicatrización de heridas; problemas ginecológicos como infecciones y comezón en la vagina; impotencia en los varones; daños en el sistema nervioso como entumecimiento, temblorina, ardor o sensibilidad excesiva en pies y piernas; fatiga y visión borrosa. Se presenta además, una

mezcla de trastornos metabólicos vasculares y neurológicos como la retinopatía, neuropatía, nefropatía, problemas dermatológicos y patologías cardiovasculares y osteoarticulares consideradas también como complicaciones de la Diabetes.

1.6 ETIOLOGIA

En todos los casos de diabetes sí parece existir el atrofiamiento del mecanismo de la insulina, ya sea en su producción o en la forma en que funciona en el cuerpo. Existen según Laufer (1980) varios factores que pueden interferir con la actividad normal de la insulina:

- ✘ Puede haber incapacidad por parte de las células β del páncreas para producir suficiente insulina ya sea porque el páncreas está enfermo o por su ausencia.
- ✘ Puede haber un incremento en el ritmo al que el cuerpo utiliza la insulina, causado por comer demasiado o por una actividad excesiva de la glándula tiroides.
- ✘ Puede haber un incremento en el ritmo al que se destruye la insulina en el cuerpo por una disminución en la producción de insulina, o se pueden inhibir sus efectos mediante la acción de ciertas sustancias químicas del cuerpo.
- ✘ Puede haber una disminución en la eficiencia de la insulina debido a la introducción de ciertas sustancias químicas que impiden la actividad de la insulina.
- ✘ Puede haber una liberación de cantidades anormalmente grandes de glucagón (hormona que tiene un efecto opuesto al de la insulina).
- ✘ Puede haber una anomalía en la producción o actividad de la somatostatina, hormona que regula y mantiene un equilibrio entre la insulina y el glucagón.
- ✘ Puede haber defectos en las células receptoras de insulina o un número inadecuado de ellas.
- ✘ Puede haber virus que dañen o destruyan las células β productoras de insulina.

En la actualidad no se ha llegado a aclarar si es una causa o varias las que actúan simultáneamente y si se requieren factores predisponentes para que se desarrolle la diabetes mellitus. Según Krall y Beaser (1989), hay algunos factores que pudieran contribuir en el desarrollo de la diabetes como son:

- ◇ Herencia. La herencia es el factor más importante en la predisposición. Muchas personas que son diabéticas latentes pueden morir debido a otras causas antes de que se presente la diabetes. Los hijos de estas personas pueden tener una predisposición hacia la diabetes (Laufer, 1980).
- ◇ Virus. Se considera que se puede contraer por virus como factores desencadenantes del proceso no porque exista un virus de la diabetes.
- ◇ Obesidad. Puede ser el factor disparador en la resistencia a la insulina y generalmente las personas obesas presentan diabetes tipo II que se pudiera curar cuando la persona pierde peso.

- ✧ Envejecimiento. En la mayoría de las personas, la tolerancia a la glucosa baja con la edad.
- ✧ Dieta. Si la persona tiene una predisposición genética para la intolerancia a la glucosa, el ingerir más glucosa puede hacerlo más obeso y la intolerancia se hará más evidente.
- ✧ Drogas y medicamentos. La mayor parte de los medicamentos pueden tener otros efectos en varias funciones corporales como las pastillas anticonceptivas y la cortisona.

1.7 TRATAMIENTO

La meta del tratamiento de la diabetes es el llevar al paciente a un estado lo más cercano a la normalidad, para que este lleve una vida lo más sanamente posible (Krall, L. y Beaser, R., 1989).

La Diabetes Mellitus Insulino-dependiente es una enfermedad crónica en la cual las metas y actitudes del equipo de atención a la salud y las metas del paciente tienen una gran importancia para determinar el manejo y el resultado. Tres factores que influyen fuertemente en el tratamiento son (ADA, 1994):

- * La filosofía de tratamiento del equipo de atención a la salud, incluyendo sus ideas y creencias respecto al control de la glucemia y sus complicaciones.
- * Las actitudes y capacidades del paciente con relación a su cuidado personal.
- * La congruencia entre las metas del médico y las del paciente.

Las metas principales del tratamiento son: 1) promover y mantener el bienestar clínico y psicológico, día a día; 2) evitar la hipoglucemia severa, la hiperglucemia sintomática y la cetoacidosis; 3) favorecer el crecimiento y desarrollo normales en los niños. Las metas secundarias del tratamiento son proporcionar al paciente los instrumentos necesarios para alcanzar el mejor control glucémico posible para evitar, retrasar o detener las complicaciones micro y macrovasculares minimizando la hipoglucemia y el aumento excesivo de peso. Las metas principales se pueden alcanzar a un costo, incomodidad y riesgo razonables; las metas secundarias, aunque más difíciles, deberían alcanzarse la mayoría de los pacientes.

Las condiciones del tratamiento son: (Duclaud y Aguilar, 1984)

- Una dieta baja en glucosa y carbohidratos estricta en horario y cantidad.
- La inyección diaria y regulada de insulina aplicada en diferentes partes del cuerpo.
- La necesidad de análisis diarios de orina para determinar la glucosuria o cantidad de azúcar en el organismo y el requerimiento insulínico, así como detectar la presencia de cuerpos cetónicos.
- Análisis periódicos de sangre para determinar el nivel de azúcar en la sangre.
- Control de la cantidad de ejercicio necesario para el metabolismo del azúcar.

- La necesidad de un riguroso y periódico control médico que refuerce el control y la normalidad de los niveles de azúcar del paciente.

La posibilidad de enfrentar una emergencia o accidente, es una buena razón que justificaría que el paciente lleve alguna clase de identificación y brazaletes o un carnet que denote su condición.

Por otra parte (Laufer, 1980), el énfasis emocional afecta en mayor grado a los diabéticos que a los no diabéticos, provocando una elevación en el nivel de azúcar en la sangre. El diabético debe estar siempre consciente de que todo lo que le provoque un disturbio emocional o le cause ansiedad, afectará el curso de su control, y por lo tanto, también el nivel de azúcar en su sangre. Por lo mismo, él debe prestar atención especial a aquellos factores que puedan ser la causa de severas y largas fluctuaciones en su nivel de azúcar. Es importante reconocer que no siempre las situaciones que provocan estrés emocional son obvias. Pueden haber situaciones latentes y que se mantienen reprimidas, como hostilidades, resentimientos y preocupaciones que persisten largos periodos sin aparecer en la superficie, y que pueden afectar adversamente el control del diabético.

El control de la diabetes del niño va a depender de su edad y grado de desarrollo como se explicará con detalle más adelante. Al respecto, Jacobson (1994) señala que un buen control de la glucosa en la DMID dependerá en gran medida de factores como la cohesión, la expresión y los conflictos familiares del paciente.

El control actual de la diabetes mellitus como el de toda enfermedad crónica, consiste en lograrlo, permitiéndole al paciente mejorar su calidad de vida. Así los principales elementos del tratamiento según Rifkin y Daniel (1990) pueden agruparse en:

↓ **Educación.** La importancia de este rubro radica en que la DMID es única entre diversos padecimientos crónicos, en el sentido de que el mismo paciente es el que puede vigilar y tratar su propia enfermedad, esto con el entendimiento de que logró aprender hacerlo en forma adecuada y después de un entrenamiento específico para ello. Una falta de educación y entendimiento de lo que es la DMID y sus complicaciones, puede tener serias consecuencias (Lerman, 1993). Sobre la importancia de la educación se hablará más adelante, en el Capítulo 2.

↓ **Dieta.** La alimentación es parte fundamental del tratamiento de la DMID. Toda persona que padezca esta enfermedad debe llevar a cabo un plan de alimentación individualizado tomando en cuenta las características propias de cada persona y la relación con su tratamiento total. La alimentación debe estar equilibrada (Garber, 1995). Los objetivos centrales del tratamiento dietético son lograr un nivel de glucosa normal en la sangre y un nivel óptimo de la cantidad de lípidos con el fin de prevenir y retardar complicaciones a largo plazo (Rifkin, 1990). Generalmente los planes alimenticios para los niños deben realizarse y actualizarse frecuentemente debido a que conforme van creciendo su metabolismo va cambiando. Es importante coordinar el consumo de la comida con el tiempo en el que se inyecta la insulina. Deben procurar comer todos los días a la misma hora y más o menos el

mismo número de calorías, carbohidratos, proteínas y grasas (Krall, L. y Beaser, R., 1989).

↳ **Ejercicio.** Es un hecho comprobado que el ejercicio físico tiene grandes ventajas en todos los individuos y constituye uno de los pilares del tratamiento de la diabetes ya que contribuye a mejorar el control metabólico, mejora el perfil de lípidos, disminuye los factores de riesgo cardiovascular y alegra el estado de ánimo (Carrasco, P.E. y Tapia, C.J., 1996). El ejercicio aumenta la eficacia de la insulina, si se hace en forma regular, moderada y diaria, constituye un medio excelente de mejorar la utilización de grasas y carbohidratos. El equilibrio preciso de la cantidad y frecuencia de las comidas con el ejercicio moderado, suele estabilizar la dosis de insulina que a menudo escapa fácilmente al control. Sin embargo, el ejercicio agotador puede desencadenar una hipoglucemia en un paciente no preparado, por lo que el paciente debe aprender a disminuir su dosis de insulina o ingerir carbohidratos antes de realizar actividades agotadoras (Greenspan y Forsham, 1988).

El ejercicio por sí solo no mejora el control del diabético, pero siempre tendrá mejores resultados en personas con buen control previo. Es un componente importante porque ayuda a reducir los niveles de glucosa en la sangre y los requerimientos de medicamentos; sin sustituirlo. Ayuda también a la pérdida de peso corporal. Por lo anterior, es importante destacar que el ejercicio se tiene que ajustar a las condiciones particulares de cada persona.

↳ **Insulina.** En la actualidad, éste es el mejor recurso para el tratamiento de la diabetes debido a que si se proporciona en cantidad adecuada al paciente podrá llevar una vida semejante a las personas sanas. Es importante que el paciente conozca las diferentes formas de insulina que existen por el tipo de actuación que tienen en el organismo, así como por la duración de su efecto, para que pueda ajustar la dosis cada vez que sea necesario (Gaitán, V., 1993). Las mezclas de la insulina están hechas para reducir el número de inyecciones diarias mismas que se determinan de acuerdo a las necesidades individuales de cada niño. Los requerimientos de insulina van a ir cambiando según el desarrollo de la enfermedad por lo que se recomienda una valoración periódica. Este cambio de dosis también se da según la actividad o inactividad del niño aunque no debe darse más de una vez en 3 días.

La preparación de la inyección se debe enseñar tanto al niño como a los padres. En caso de que el niño se aplique la inyección por sí mismo, debe estar estrictamente guiado por uno de sus padres. Los niños menores a los 8 años no deben tener la responsabilidad total de sus propias inyecciones, ya que no tienen la suficiente madurez psicológica para comprender los daños que puede traer una dosis inadecuada. Las inyecciones deben de ser rotadas usando los brazos, muslos, estómago y glúteos. Este tipo de rotación previene el desarrollo de una lipohipertrofia y la acumulación de grasas en los sitios donde se pone la inyección. Pero estos cuidados no sólo son necesarios por las razones ya mencionadas sino también porque hacen que la absorción y acción de la insulina sea más predecible (Krall, L. y Beaser, R., 1989).

1.8 COMPLICACIONES

El curso clínico de la DMID se modificó de manera espectacular desde la introducción de la insulina en la práctica médica a principios de este siglo. Aunque el efecto de la insulina sobre el pronóstico fue profundo, el destino de los pacientes antes de la era insulínica no siempre era el deterioro rápido y la muerte. Las muertes se debieron sobretodo a cetoacidosis diabética, pero no se sabe el porqué (Marble, 1990).

La disponibilidad de preparados insulínicos más adecuados y el mejor conocimiento de las complicaciones tardías de la diabetes, llevaron a muchos médicos a modificar las metas terapéuticas, de la prevención de la cetoacidosis y la glucosuria, a la lucha por la glucemia normal. Desdichadamente este objetivo no se alcanza con facilidad, y en la actualidad, en muchos casos es imposible.

La prolongación de la vida en la DMID gracias a la insulina y los antibióticos revela otros problemas sanitarios además de la cetoacidosis y las infecciones. Las complicaciones más devastadoras son ahora los cambios patológicos de vasos pequeños y grandes.

Las complicaciones de la diabetes se dividen en dos tipos: Agudas y Tardías. Una de las complicaciones agudas más importantes, por su riesgo de mortalidad, es la *cetoacidosis diabética o coma*, que se desarrolla cuando hay una elevación anormal en el azúcar de la sangre debida a muy poca actividad insulínica (Zárate, 1989 y Laufer, 1980). Es un trastorno metabólico generalmente presentado en los pacientes con DMID y se define como un trastorno metabólico grave, causado por una deficiencia absoluta o relativa de insulina, junto con una alta producción de glucagón, catecolaminas, cortisol y hormona del crecimiento, que acarrear alteraciones en el metabolismo de los carbohidratos, grasas y proteínas, lo cual puede producir la muerte si la persona no es atendida adecuadamente.

El paciente con un cuadro de cetoacidosis diabética mantiene síntomas como poliuria, polidipsia, piel enrojecida y seca, y pérdida de peso, seguidas de anorexia o ausencia de apetito, náusea, vómito, dolor abdominal, debilidad, visión borrosa, contracturas musculares y diversos grados de alteración del estado de conciencia.

Los factores que precipitan la ocurrencia de esta complicación son las transgresiones dietéticas, infecciones, dosis insuficientes de insulina, algunos medicamentos, cirugías, gestación y enfermedades agudas como hipertiroidismo o hemorragias, entre otros.

Sin embargo, no es fácil diagnosticar a una persona con cetoacidosis, ya que en el caso de los adultos a los que no se les ha definido como diabéticos, se pueden confundir sus síntomas con los de otros padecimientos, como pancreatitis o infartos al miocardio; dificultando así su diferenciación. En el caso de los niños, se pueden atribuir

estos síntomas a la gastroenteritis por ejemplo. Es por ello que el diagnóstico debe realizarse a partir de estudios de laboratorio.

Otra de las complicaciones agudas importantes es el *shock insulínico* o *hipoglucemia*, que es exactamente opuesto a la cetoacidosis diabética o coma. Lerman (1994) y Laufer (1980) refieren que esta baja concentración de azúcar en la sangre es causada por las dosis altas de insulina, el bajo consumo de calorías en relación con los requerimientos del propio organismo, la realización de actividades físicas extenuantes y el consumo de alcohol y/o medicamentos hipoglucemiantes. Los síntomas de la hipoglucemia se pueden dividir en 2 fases: La primera señal generalmente consiste en un poco de hambre; posteriormente en orden se presentan sudor, mareo, hambre, taquicardia, palidez y piel húmeda, y otras señales de la actividad química de la adrenalina o adrenérgicas causadas por el aumento en la actividad del sistema nervioso autónomo y que son muy parecidas a los estados de ansiedad. Posteriormente si no se recibe tratamiento, la hipoglucemia llega a ser grave o prolongada, afectando el sistema nervioso central que disminuye su actividad y produce temblor, visión borrosa o doble, confusión mental y desorientación, cambios de personalidad o conductas sumamente extrañas, inconsciencia, convulsiones o la muerte.

Existe otra complicación de tipo aguda que es menos frecuente que las anteriores denominada *coma hiperosmolar* o *síndrome de deshidratación hiperglucémica*. Se presenta por lo general, en pacientes mayores de 60 años. Los síntomas que se presentan son la poliuria y la polidipsia; se asocia con infecciones graves, infarto del miocardio, enfermedad vascular cerebral, quemaduras e hipertiroidismo.

Dentro de las complicaciones tardías (Zárate, 1989), se encuentra en primer lugar la *retinopatía diabética* (daño en la retina) causada por la constante hipertensión arterial, el glaucoma y la formación de catarata. La *nefropatía diabética* es otra complicación causada por la hipertensión arterial, por la vejiga neurogénica (por afección del sistema nervioso) o bien por infecciones repetidas del aparato urogenital.

La *neuropatía* es la causa más frecuente de incapacidad y la que más empeora la calidad de vida del diabético. Es una complicación que varía en intensidad y podría estar en relación con el mal control del paciente, una vez que se inician las manifestaciones no se puede modificar su curso. Para Laufer (1980), un problema crónico originado por la neuropatía es la aparición de la impotencia en el diabético masculino. La libido del paciente permanece reactiva a los estímulos eróticos, pero él pierde progresivamente su habilidad de tener erecciones hasta que la condición se hace permanente e irreversible. Un factor en el comienzo de la impotencia es que el paciente está generalmente enterado de la posibilidad de su ocurrencia ya que es en el 50% de los casos, por lo que sobreviene la ansiedad y esto añade un componente psicológico a la base orgánica.

Existe una gran propensión a que el diabético muestre *problemas dermatológicos* como son infecciones y vulvovaginitis micótica (infección y flujo del aparato reproductor femenino), entre otras.

Para Zárate (1989), la principal causa de muerte del paciente diabético es la *patología cardiovascular*, pues ocurre un acelerado desarrollo de cambios en las arterias por acumulación de lípidos, carbohidratos, etc. Aparece en edad temprana y con mayor severidad en la diabetes tipo I. La enfermedad vascular periférica es más frecuente en las extremidades inferiores, y si se asocia a una disminución del flujo sanguíneo y la gangrena, es necesaria la amputación. Es por eso que el "pie diabético" amerita mayor atención y cuidados especiales.

Se considera generalmente que la hipoglucemia y la cetosis son las emergencias más drásticas en la diabetes (Laufer, 1980). Sin embargo, la ocurrencia de infecciones en los pies es probablemente de similar importancia en el bienestar del enfermo y en el curso de la enfermedad. Estos pacientes son proclives a infecciones de los pies, pueden sufrir de neuropatía por lo que no sienten cualquier trauma de los pies y miembros inferiores y debido a cambios en los pequeños y grandes vasos sanguíneos de esa zona, el suministro de sangre está comprometido y la cicatrización puede retardarse o no realizarse.

También está la *patología osteoarticular* caracterizada por la destrucción progresiva de una o más articulaciones debido a la pérdida de reflejos nociocéptivos o del dolor. Se afectan principalmente los pies, ya sea desde la articulación del tarso hasta la cadera o de la rodilla hasta la cadera. Incluso puede producir deformidad en los dedos de las manos.

Otro problema que puede presentarse es *alergia a la insulina*. Sin embargo este tipo de reacción es en extremo raro. Junto a la alergia insulínica puede hallarse el desarrollo de anticuerpos a la insulina y lo que se conoce como insulina-resistencia. Esto se cree que ocurre porque los anticuerpos son producidos por los individuos que reciben insulina, como respuesta a su administración y generalmente no tienen gran significación. La insulina-resistencia puede desaparecer dentro de un periodo de varios meses.

CAPITULO 2

ASPECTOS PSICOLOGICOS DE LA DIABETES MELLITUS TIPO I

2.1 REACCIONES EMOCIONALES EN LOS PACIENTES CON DIABETES

La diabetes es una enfermedad crónica, y esa cronicidad no sólo afecta al paciente –aunque desde luego a él más que a ningún otro–, sino que también afecta a la familia y a todos cuantos le rodean. El diagnóstico de la Diabetes Mellitus Insulino-dependiente provoca reacciones emocionales que afectan a toda la familia y llegan a alterar todo su sistema y dinámica. Tanto los padres como los hermanos y pacientes reaccionan de forma similar.

El enfrentarse a la enfermedad crónica de un niño es uno de los eventos más estresantes, intensos y conmovedores a los que cualquier familia puede enfrentarse. Inmediatamente después del diagnóstico de una enfermedad crónica, los pacientes pasan por un periodo de crisis que afecta la adaptación inmediata y a largo plazo de los miembros de la familia, poniendo en peligro su equilibrio. Perciben que su forma habitual de afrontar los problemas no les resulta eficaz, al menos temporalmente; y como consecuencia de ello, frecuentemente experimentan intensas sensaciones de ansiedad, miedo, desorganización y otras emociones (Latorre, J.M., 1981) (González, E., 2000).

Los individuos que sufren una enfermedad crónica pueden adoptar distintas estrategias para hacer frente a los problemas sobretudo en la primera fase o fase crítica. Así, pueden negar o minimizar la gravedad de su trastorno, al menos durante los primeros momentos. Otros pacientes, pueden por el contrario, buscar activamente información relevante para afrontar los problemas relativos a la enfermedad y su tratamiento. Una tercera estrategia de afrontamiento puede consistir en obtener apoyo emocional por parte de su familia, amigos o profesionales sanitarios (Mos, R.H.; 1977). Cuando concluye la fase crítica de un trastorno crónico, comienza sin embargo, un largo periodo de problemas y dificultades derivados de la enfermedad que requerirán, en muchos casos, una intervención rehabilitadora, que incluye aspectos físicos, sociales y psicológicos.

Al referirnos a niños con una enfermedad crónica, no se puede perder de vista los distintos tipos de cambios que ocurren simultáneamente. Cualquier enfermedad corporal afecta el mundo del sí mismo del individuo, específicamente su mundo corporal. El diagnóstico mismo altera las relaciones del niño con su mundo social, en especial con su familia. Se establece una relación con el mundo principalmente a través de la enfermedad. Un niño con una enfermedad grave de largo tiempo de duración posee, además de riesgo de vida biológico, un riesgo en cuanto al desarrollo psicológico.

El impacto que la enfermedad tiene sobre el niño, dependerá del grado en que la familia logre aceptar la enfermedad, de la manera con que responda a la misma, de la habilidad intelectual del niño, de la frecuencia y el tipo de procedimiento médico necesario y del hecho de que la condición sea congénita o adquirida (Battle, C.V., 1975). La respuesta psicosocial del niño a la enfermedad posee tres implicaciones:

- ◆ *Componente Intrapsíquica*. Consiste en las percepciones, pensamientos y emociones que componen la experiencia subjetiva de la enfermedad, el significado subjetivo que el niño da a la misma, por lo que ésta puede interpretarse como:
 - Una amenaza, que implica anticipación ante el peligro o daño, asociándose emociones como ansiedad y miedo.
 - Una pérdida, real o simbólica, que implicaría un proceso de duelo.
 - Una ganancia, secundaria, que facilitaría la dependencia.
 - Un reto, produciendo un comportamiento activo y de cooperación.
- ◆ *Componente Conductual*. Incluye todas las acciones y respuestas observables del niño en relación con la enfermedad y sus síntomas.
- ◆ *Componente Social*. Se refiere a la interacción del niño con su medio ambiente, específicamente la familia y el personal hospitalario.

Ante la persistencia de la enfermedad, de acuerdo a Ajuriaguerra y Marcelli (1987), se activan en el niño las defensas que a grandes rasgos se reparten en tres modalidades:

- * *Oposición*. El niño rehuye la limitación impuesta por la enfermedad o los cuidados. Este rechazo puede ser masivo, con crisis de agitación, cólera e impulsividad o más matizado bajo el aspecto de una negación de las dificultades que se acompaña de actitudes provocativas y en ocasiones peligrosas (deseo de practicar las actividades precisamente desaconsejadas).
- * *Sumisión e inhibición*. Asociadas al sentimiento de una pérdida, en este caso de la integridad corporal. La enfermedad puede acompañarse de una vivencia depresiva en la que interviene la herida narcisista en forma de vergüenza de su cuerpo y el sentimiento de culpabilidad. La inhibición puede ser física, caracterizada por la pasividad y aceptación de la dependencia; o psíquica con una inhibición intelectual traducida en la incapacidad para comprender la enfermedad.
- * *Sublimación y colaboración*. Son los mecanismos defensivos más positivos. La posibilidad de dar al niño una mayor autonomía, responsabilizándose de su propio tratamiento va en la dirección de estas defensas como ocurre en el diabético insulino-dependiente cuando el niño es capaz de inyectarse por sí mismo.

Según Polaino-Lorente (1994), la forma en que un niño se ajusta o adapta a la enfermedad crónica, puede estudiarse como el producto de las siguientes variables: la enfermedad en sí misma, las características individuales del niño y los factores ambientales que rodean la vida de ese niño. Por otra parte, los padres deben conocer que tareas les corresponde específicamente a ellos y que son: 1. que estén bien educados acerca de la enfermedad y su tratamiento, 2. que puedan fácilmente comunicarse con el médico que trata al niño con el fin de conocer mejor el manejo de la enfermedad, 3. que determinen qué aspectos del manejo diario serán responsabilidades del niño y cuáles de ellos y 4. que traten de enseñar al niño, supervisándolo luego, de manera que se esfuerce para tratar mejor su propia enfermedad.

El modo de reaccionar ante la diabetes varía mucho de unos niños a otros. Al tratarse de un padecimiento crónico, que impone muchas limitaciones y que antes o después suele generar graves complicaciones, la enfermedad se convierte en el centro de la existencia de la persona diabética. Por otra parte, es difícil que la enfermedad pase inadvertida a los familiares y personas que se relacionen con el niño diabético. Polaino-Lorente (1994) distingue tres actitudes en el modo de reaccionar del paciente diabético. Dichas actitudes son: a) una *actitud regresiva* en la que el paciente renuncia a su independencia, delega en otros el cuidado de su enfermedad, elude la mayor parte de sus responsabilidades profesionales y familiares, y vive siempre bajo el temor de que, en el futuro, sea abandonado por sus familiares; b) una *actitud meticulosa* en la que el paciente busca todo tipo de información sobre su enfermedad, dirige su autocuidado de forma muy estricta y se adhiere por completo al plan terapéutico señalado y c) una *actitud de rechazo* frecuente en pacientes que muy difícilmente siguen las prescripciones y el plan terapéutico señalados, con bruscas e importantes descompensaciones, que no acaban de aceptar y asumir el diagnóstico de su enfermedad.

Los sentimientos y actitudes que un paciente diabético puede presentar, según Lupkin y Cohen (1980) son: La autonegación que es una actitud muy difícil de asumir y que el paciente tiene que aceptar como práctica cotidiana. Los sentimientos de pena y extrañeza al tener que inyectarse insulina antes de algún acontecimiento social, viaje, en el trabajo o escuela. El sentimiento de frustración cuando se fatiga al disminuirse su energía y le impide realizar lo que desea, puede llevarle a olvidar su régimen terapéutico y poner a prueba sus propios límites. Las mujeres, en ocasiones, se sienten repulsivas y poco femeninas por el hecho de sudar en exceso. Esto altera su autoimagen y se sienten incapaces de atraer a los hombres, obtener empleo o hacer amistades. Pueden surgir temores por sufrir otras enfermedades; miedo a la invalidez física, en las mujeres dudas de la posibilidad de embarazarse y reflexiones sobre la muerte.

La depresión ha sido asociada con un pobre control glucémico; contribuye a la obesidad, la inactividad física y la no adherencia al tratamiento. Debido a que una diabetes mal controlada puede presentar síntomas parecidos a los del trastorno de la depresión como fatiga o cambios de peso (Anderson, B), es importante que los médicos tratantes lo perciban y puedan establecer la diferenciación al tratar a sus pacientes.

El niño es más vulnerable puesto que no ha desarrollado todavía los mecanismos protectores de los adultos como resultado de repetidas experiencias. Tampoco ha madurado su ego, con el que se podría enfrentar a su enfermedad. Para Lerman (1994), la enfermedad provoca en el niño varias modificaciones, un cambio en la experimentación de su estado corporal, cansancio más o menos acentuado, dolor y angustia, perturbación de las costumbres y establecimiento de un nuevo modo de relaciones en el contexto familiar. Por la reorganización de los vínculos entre el niño y su medio ambiente, se favorece la reactivación de los conflictos afectivos que habían quedado en estado latente hasta ese momento como por ejemplo, el miedo al abandono y a la muerte. Otra reacción del niño hacia la enfermedad es el sentimiento de culpabilidad; aquí la enfermedad se percibe como un castigo y ésta percepción es aprendida de las actitudes de los padres, quienes son la fuente de su seguridad y conocimiento. El miedo es una de las más

importantes emociones, su origen es instintivo, concerniente a la autoconservación, y es estimulado siempre que el sentimiento de seguridad se afecta; el miedo siempre está acompañado de resentimientos, los cuales se intensifican cuando los padres están involucrados. Asimismo, puede existir miedo hacia el personal médico, paramédico y hospitales. La enfermedad en sí se convierte en una amenaza en términos reales y con significados inconscientes.

En la etapa de la adolescencia, el paciente debe tener información sobre la cronicidad de su enfermedad. Generalmente, los diabéticos hombres mejoran progresivamente en el manejo y en los resultados de su enfermedad, lo que no sucede en diabéticas adolescentes en las que es frecuente el empeoramiento y los desajustes. Es típica de esta etapa, la aparición de sentimientos de independencia y exagerados deseos de seguridad, al mismo tiempo que cierta rebeldía contra el tratamiento, lo que agrava el conflicto adolescente de dependencia-independencia y de rebeldía-sumisión.

Los problemas relacionados con el sentirse diferentes o el temor a no ser aceptados, hacen todavía más difícil la educación diabetológica durante la adolescencia. Los adolescentes diabéticos son ahora más capaces de entender la incertidumbre de su futuro, los efectos de las complicaciones diabéticas y el riesgo de una muerte prematura, lo que aumenta el estrés y suscita ciertos comportamientos depresivos en algunos casos. En esta etapa algunos adolescentes alardean de no seguir el régimen, de minimizar la importancia de su enfermedad o de no prestarle atención. Otros, por el contrario, exageran su importancia frente a sus compañeros no diabéticos haciendo alarde de su especial habilidad para autoaplicarse la insulina o exhibiendo en público el procedimiento. Existe la tesis (Tattersall y Lowe, 1981) de que muchos de estos problemas son normales y que la prevención de ellos podría lograrse si se prestara suficiente atención al adolescente en lugar de concentrarse en los controles bioquímicos de la enfermedad.

La Greca, Fallansbee y Skyler (1982) hallaron en preadolescentes, que cuanta mayor responsabilidad tenía el paciente y menos sus padres, peor era el control diabético. En los adolescentes, en cambio, la adherencia y el conocimiento que el paciente tuviera de la diabetes constituían buenos predictores del control diabético.

Además de las condiciones que hasta ahora se han revisado acerca de los aspectos psicológicos de los pacientes y su familia, es importante reconocer la enfermedad como una pérdida de la salud que genera un duelo y por lo tanto debe tratarse como tal. Freud en 1915 afirmó que los seres queridos son de alguna manera una propiedad interior, un componente de nuestro propio yo, y que, al percibir su pérdida o muerte, sucede un duelo, lo mismo sucede si la pérdida es una abstracción equivalente como la patria, la libertad, la salud, etc. En referencia a esto, Bowlby (1980) expresa que cuando un hijo adquiere una enfermedad crónica aparece en los padres la amenaza de la pérdida de su ser querido. En 1996, Páez argumentó que las personas que presentan alguna enfermedad incurable como el caso de la Diabetes, experimentan la falta de salud como una pérdida y por lo tanto deben elaborar un duelo para así aceptarla como parte de su vida cotidiana. Igualmente, Fernández (1990), asegura que durante el proceso de enfermedad, tanto el paciente como los padres y demás miembros de la familia pasan por ciertas etapas similares a las del duelo, mismas que no se presentan en un orden

cronológico fijo y las diversas maneras de reaccionar dependen de cada individuo y de su situación.

Kübler Ross (1989) se refiere al proceso de duelo por el que pasan las personas ante una enfermedad que amenaza la vida siguiendo las siguientes etapas:

- * La primera etapa es la de negación y aislamiento. Es una reacción que tiene efecto de amortiguamiento que permite al paciente calmarse, recobrase del impacto y movilizar, con el tiempo otras defensas menos radicales; consiste en un estado temporal de shock, donde no se cree en la veracidad del diagnóstico o bien en que ese diagnóstico sea propio; La negación es el rechazo de una parte o de todo el significado del evento con el propósito de minimizar el temor y la ansiedad, intentando contrarrestar así el severo impacto de la noticia. Esta negación se da tanto en las primeras fases del diagnóstico como en etapas subsecuentes, como una necesidad que viene y se va. Es común que la familia y el paciente consulten a otro médico con la esperanza de obtener una respuesta más favorable. Es frecuente que en esta fase se sucedan preguntas una y otra vez dirigidas a los médicos. Posteriormente, el paciente puede utilizar el aislamiento y perder todo interés en el contacto humano por sentirse culpable de su propia enfermedad o en el otro extremo, por buscar al culpable. Weisman (citado en Godinez, 1994) plantea 3 niveles de negación: 1) La de primer nivel, que se refiere a cómo el paciente percibe los principales hechos de su enfermedad, y que es de corta duración; 2) El segundo nivel se refiere a las inferencias que el paciente realiza o no acerca de las implicaciones de su enfermedad, es decir, acepta los síntomas y el diagnóstico pero no sus implicaciones y; 3) el tercero concierne a la imagen de la muerte, donde el paciente se resiste a concluir que una enfermedad crónica incurable termina en la muerte. En este último nivel, cabe aclarar que la diabetes no está directamente relacionada con la muerte debido a que tiene un buen pronóstico si se controla adecuadamente.
- * La segunda es la etapa de la agresión, ira, enojo u hostilidad. Cuando la negación no puede ser mantenida, se suscitan sentimientos de ira, enojo, envidia, agresión y resentimiento. Esta resulta ser una etapa difícil para la familia y el equipo médico ya que el blanco de la agresión del diabético pueden ser principalmente ellos, incluso los llegan a considerar crueles así como a la vida. Los familiares y médicos generalmente sienten esta actitud del diabético como algo personal y se enganchan con su enojo. En este sentido la Dra. Ross (citada en Fernández 1990) plantea que la ira del enfermo, sus gritos y demandas, en el fondo son un intento de tener la atención de los que lo rodean, de recordar que aún es escuchable, que aún está vivo; por lo que se debe tolerar y comprender el enojo irracional y racional del paciente diabético sin mostrarse defensivo y escuchando lo que desea expresar ya que solo así se le puede ayudar a aceptar la enfermedad. La ira reprimida puede llevar al aislamiento, la desesperación, la impotencia y la depresión.
- * La tercera etapa es de pacto o negociación. Se refiere al tiempo en que el diabético se da cuenta de que nada le sirve, negar o enojarse, para revertir el diagnóstico y entonces actúa según la idea de que quizá sea mejor llegar a un acuerdo y utiliza este mecanismo. Esta reacción ayuda a la persona sólo por un periodo corto de tiempo; se

trata de un intento por posponer. En este periodo el diabético intenta obtener recompensas a cambio de su buena conducta. Generalmente las negociaciones se hacen en secreto y son dirigidas a Dios, al destino, a los familiares o al personal de salud; los enfermos tienden a hacer promesas de lo cual esperan exista una especie de premio por su "buen comportamiento". Todo con el fin de poder hacer algo que desean, de seguir viviendo para presenciar sucesos familiares importantes o para la desaparición de la enfermedad. Hay casos en que las negociaciones se hacen directamente con los familiares o con los médicos tratantes a manera de trueques, como por ejemplo la exención de algún tratamiento. Las promesas pueden relacionarse o asociarse con culpabilidad no expresada.

- * La cuarta etapa es la depresión. Cuando el paciente ya no puede seguir negando, ya no sonríe. La incredulidad, los sentimientos de enojo y el optimismo son rápidamente reemplazados por una sensación de pérdida y queja por todo lo que ha perdido y perderá; en esta fase hay sentimientos de culpa y disminución en la autoestima. Se puede hablar de 2 tipos de depresión según el estadio de la enfermedad. El primero es la depresión reactiva que es una reacción ante la enfermedad como pérdida de la salud, los tratamientos y al cambio en el estilo de vida. Y el segundo es la depresión preparatoria que surge como anticipación a la muerte en los casos en que las complicaciones de la diabetes son tan graves que sitúan al paciente en fase terminal.
- * Finalmente llega la etapa de la aceptación. Esta etapa llega cuando el paciente recibe y se da a sí mismo la oportunidad de expresar sus angustias, miedos y sentimientos respecto a su enfermedad y a la sociedad que lo rodea. Es una fase donde el paciente ya no está ni deprimido ni enojado, en exceso con su destino, sino que hay una serenidad, se encuentra tranquilo, acepta su enfermedad y todo lo que implica; ahora la enfrenta con un sentido de dignidad y un estado de compostura. Aceptar no significa olvidar la pérdida o la situación fatal, sino incorporar la nueva situación sin estar tan abrumados como para estancarse. Aceptar también incluye la capacidad de tomar decisiones importantes y de elaborar proyectos de vida según el tiempo disponible, así como identificar las barreras sociales, psicológicas y ambientales para obtener solución a las dificultades de todo tipo, y ser capaces de desarrollar medios de reducción de obstáculos, acciones importantes para conseguir elevar la calidad y cantidad de vida. Esta aceptación se refiere también a la capacidad que menciona Frankl (1991) de encontrar un sentido a la situación que se vive y a la vida, asumiendo además la elección de una actitud personal ante ellas.

Las diferentes etapas del proceso de duelo pueden presentarse simultáneamente o seguirse una a una, puede omitirse alguna de ellas o presentarse y nunca ser finalizada, amén de que siempre habrá remanentes de alguna de estas fases en las siguientes. La esperanza de curarse, de que se encuentre un medicamento o tratamiento nuevo, etc. es una idea que permanece casi siempre a lo largo de todo el proceso de duelo; es la que sostiene a los pacientes a través de los días, meses o años de enfermedad; a algunos les ayudará a mantener el ánimo y les permite soportar la carga, para otros se convierte en una forma temporal pero necesaria de negación.

Si dichas etapas no son cubiertas y no es concluido el duelo, éste puede llegar a ser patológico y permanecer en forma de depresión, por lo que se considera fundamental que el psicólogo y el equipo médico multidisciplinario comprendan las fases por las que atraviesa el paciente, le faciliten el pase de una a otra y se muestren comprensivos y empáticos. Asimismo es conveniente que los padres reciban ayuda profesional con el fin de liberar las emociones causadas por la enfermedad incurable de su hijo y poder transmitirle la confianza, el apoyo y la estabilidad emocional que necesita.

2.2 TRASTORNOS EMOCIONALES DEL NIÑO DIABETICO

No existe una personalidad típica del diabético, ni un esquema definido de su desarrollo psicológico, pero se han visto problemas emocionales en el niño que la presenta. La diabetes como una enfermedad crónica, física tiene efectos sobre el desarrollo de la personalidad del niño. El impacto de la diabetes sobre la propia imagen afecta la comprensión y el manejo de la situación de acuerdo con la etapa de desarrollo del niño y la participación de los padres.

En el primer año de vida, el lactante adquiere confianza en el medio a través de la relación con los padres y la manera en que responden a sus necesidades. Cuanto más cómodos se sienten los padres con respecto a su capacidad para manejar al niño diabético, más apropiada será su actitud frente a las demandas de su hijo.

En la etapa preescolar que abarca de los 3 a los 5 años, el niño suele preocuparse mucho por su fuerza y la sensación de estar intacto y no querer ser dañado. Hasta los 2 años de edad, el niño depende totalmente de la madre quien será la responsable del cumplimiento de lo indicado por los médicos.

Entre los 5 y 6 años tiene un papel muy importante el desarrollo motor del niño que se acompaña de sentimientos de competencia con otros niños, en este caso se une la ansiedad del niño diabético la cual, si se presenta con exageración puede influir en el aprendizaje.

La etapa escolar elemental abarca de los 6 a los 11 años de edad, periodo en el cual uno de los grandes pasos en la vida del escolar es el desplazamiento gradual del vínculo emocional con sus familiares inmediatos, hacia sus contemporáneos. El niño puede sentirse diferente en comparación con sus pares, y puede tratar de ocultar el hecho de estar enfermo manteniendo en secreto la enfermedad. En esta etapa, la diabetes influye en el desarrollo social del niño ya que es la etapa en la que el niño se relaciona más con sus compañeros y quiere parecerse a ellos. En este sentido, el niño diabético podría sentirse muy diferente a ellos y por lo tanto no interactuar adecuadamente. Cabe considerar su sensibilidad ante el conocimiento de la diabetes por parte de otros. Si se informa a los maestros en forma privada y no en presencia de otros niños, se le brinda la opción de contarle él mismo a los demás.

El impacto que ejerce la diabetes en esta etapa sobre la personalidad, es mayor que en el adulto porque aún no se halla en evolución hacia la identidad del yo y la autoestima. El adolescente necesita sentirse aceptado por sus compañeros y muchos piensan que la diabetes y su tratamiento los apartan de ellos. La falta de interés por sí mismo podría deteriorar el control de la enfermedad, sobretodo si la familia no proporciona el apoyo apropiado.

En los niños de 6 a 11 años, gran parte de la energía se canaliza hacia el aprendizaje académico, social y físico, descubriendo cómo funcionan las cosas y las relaciones causa-efecto. En la búsqueda de los motivos de la diabetes, el niño desde esta edad, puede culparse a sí mismo (por comer muchos caramelos) o a sus padres (por no protegerlo lo suficiente). Esta distorsión del razonamiento se acrecienta si no puede efectuar preguntas y expresar sus sentimientos y temores. La diabetes involucra eventos corporales internos.

En la preadolescencia, alrededor de los 11 años, con el inicio de la pubertad, el niño está muy interesado en su cuerpo y en lograr su independencia. En esta etapa, más allá del ajuste global, se advierte manipulación de las pruebas y/o los resultados. Aún el niño colaborador, a los 10-12 años o más puede rehusarse a cooperar con los estudios o diluir la orina para obtener resultados aceptables. Los hallazgos podrían no revestir importancia para él o no vincularse con la posibilidad de enfermar. Al intentar producir resultados satisfactorios sin necesidad de autodisciplina, busca aprobación y al mismo tiempo niega la existencia de la diabetes. Por estas razones, en esta etapa es de vital importancia la participación y la supervisión de los padres ya que le pueden enseñar a autorresponsabilizarse de su tratamiento insulínico y del monitoreo. El surgimiento de problemas posteriores puede estar causado por una pobre relación entre padres e hijos así que la supervisión también debe estar encaminada a la dieta y al ejercicio.

2.2.1 ADOLESCENCIA Y DIABETES

La salud física desempeña un papel importante en el desarrollo físico y emocional de todo individuo. Cuando se presenta una enfermedad en el adolescente, se ve matizado de diferente manera ya que su personalidad todavía no está totalmente formada y depende en muchos aspectos de su medio ambiente.

Como es sabido la adolescencia, que abarca de los 12 a los 17 años, es una etapa caracterizada por importantes cambios corporales y funcionales que traen consigo la necesidad de un ajuste psicológico en la persona respecto a la imagen de sí mismo y a su proyecto de vida. Actualmente existen diversas teorías que pretenden explicar el proceso adolescente, algunas se complementan, otras se contraponen, pero en todas ellas se establece que es la adolescencia una etapa de transición entre la niñez y la vida adulta en la que existe un desequilibrio emocional pasajero y que de llevarse a cabo un desarrollo adecuado, dará paso a una estabilidad y madurez adultas.

La adolescencia es un proceso confuso e intenso, en donde el joven emprende la búsqueda constante de su identidad y del sí mismo. Se halla en un estado de crisis, preocupado por cómo es percibido por los otros y por cómo puede adaptar los roles y las aptitudes con que contaba en fases anteriores. Además es una etapa en la que el joven se desprende de sus padres para ser más independiente. Esta separación progresiva de los padres, le significa una fuente de sentimientos ambivalentes, ya que fluctúa entre la independencia y el alejamiento de los padres por un lado, y la necesidad de cuidado y protección por parte de ellos en el otro. Muchas veces, la dependencia hacia los progenitores es transferida al grupo de iguales quienes fungen como portadores oficiales de las características de personalidad del adolescente, donde las diferencias son poco toleradas en un afán de salvaguardar la autodifusión que pudiese aparecer; así el grupo facilita las conductas "como si" (Blos, 1971) que son formas imitativas de conducta para ser aceptado y mantenido dentro del grupo.

Como se mencionó anteriormente, el cuerpo del adolescente sufre cambios evidentes que pueden ser vividos amenazadoramente, como extraños a él. Aunado a esto, el joven compara su propio cuerpo con el de sus iguales, provocando un interés muy marcado por cuestiones corporales, llevándolo a veces a experimentar ansiedad por las diferencias individuales en el desarrollo. La autoimagen corporal se relaciona ampliamente con el concepto de sí mismo; cuando hay una valoración favorable del físico, hay una mayor autoestima. Este concepto de sí mismo o como se le llama en la literatura, autoconcepto, abarca diversos aspectos (Fernández 1990):

1. Físicos: Estructura corporal, los defectos y las condiciones físicas y fisiológicas del organismo tales como la salud o enfermedad corporal.
2. Psicológicos: La inteligencia, emociones, sentimientos y características de personalidad, habilidades, aptitudes, etc.
3. Sociales: El rol social que desempeñe, la aceptación social y la pertenencia a un grupo, los niveles de aspiración, vestimenta, estatus, influencias familiares, patrones culturales, etc.
4. Ideales: Esto es lo que el adolescente quisiera ser en lo físico, psicológico y social y que tiene que ver en mucho con los ideales transmitidos por los padres en la infancia.

Cuando el adolescente considera problemático el carecer o poseer determinada característica, aparecen alteraciones en el autoconcepto, manifestadas por sentimientos de inferioridad, minusvalía o disminución en la autoestima, en un extremo; y sentimientos de omnipotencia, grandiosidad o sobrevaloración en el otro. Un autoconcepto desfavorable lleva al joven, en ocasiones, a aislarse de sus compañeros, se deprime e intenta encontrar un grupo con quien sentirse identificado y dónde igualar sus carencias.

También el rol social comienza a elaborarse en esta etapa para ser consolidado posteriormente; Aberastury (citado en Fernández, 1990) plantea en este aspecto que las conductas y la personalidad del joven no son producto tan sólo de él mismo, ya que la familia, particularmente los adultos, y la sociedad en general; depositan en los adolescentes características deseables e indeseables y se les adjudican y proyectan expectativas e incapacidades propias, en un afán por salvaguardar el temor a ser desplazados por el joven.

La ocurrencia de una enfermedad es considerada como uno de los eventos más impactantes y estresantes para un individuo. Cuando la enfermedad resulta ser crónica y potencialmente fatal o degenerativa como es el caso de la diabetes mellitus, y quien la padece es un adolescente, es de esperarse que la situación sea aún más compleja.

El padecer diabetes puede, en algún momento, agravar conflictos existentes o provocar otros no considerados y por estas razones se dice que la adolescencia es una etapa que suele ser tumultuosa y difícil en cuanto al manejo del diabético.

En la lucha del adolescente por establecer su identidad se da un proceso en el cual debe abandonar la satisfacción de la infancia y mirar hacia delante, con ansiedad y excitación, hasta alcanzar la autosuficiencia. La diabetes resulta un evento verdaderamente traumático y la mayoría supone que la diabetes los separa de los demás. Durante este período de la vida en el cual el cuerpo sufre cambios llamativos, la atención se centra en el ser físico. La preocupación por las funciones orgánicas y su normalidad se acrecienta cuando el diabético debe concentrarse en los eventos somáticos. Muchos adolescentes son vulnerables a los defectos o la debilidad por lo que pueden presentarse conductas de riesgo como el beber alcohol con los amigos, o tomar drogas para la aceptación social y demostrar la semejanza con sus pares.

El esfuerzo del adolescente hacia la identidad gira alrededor de la dependencia familiar. Podría querer experimentar por sí mismo los límites del peligro para confrontar la realidad de la diabetes. Al surgir conflictos entre independencia y dependencia los adolescentes pueden volverse más inaccesibles, sobre todo con sus padres a quienes tratarán de manipular a través de su enfermedad. Las pautas impuestas por los profesionales parecen menos amenazadoras para su autosuficiencia que las de los padres por lo que si consideraran al médico como un individuo amistoso, no crítico, accesible y flexible, podrían animarse a plantear sus problemas y seguir los consejos del profesional.

Además de los cambios anteriormente mencionados en la esfera afectiva y social del adolescente, no se puede dejar de lado el aspecto del pensamiento que sufre un cambio importante influyendo en la forma en que percibe, en este caso, su enfermedad. Siguiendo a Piaget (1969), él plantea que la estructura de pensamiento permite ahora al adolescente manejar la realidad sin tener que recurrir a lo concreto y por lo tanto la forma en que enfrenta los problemas y les da solución es diferente. El joven es capaz ahora de elaborar hipótesis y proposiciones, razonándolas sin contar con una comprobación actual y concreta; avanza por el camino de lo real a lo posible, es lo que se llama el pensamiento hipotético-deductivo o de las operaciones formales. Del Barrio (1990), reafirma lo que plantea Piaget mencionando que en esta etapa, el adolescente comprende y cuestiona lo relacionado al funcionamiento fisiológico de su cuerpo y a las causas de un funcionamiento adecuado o un no-funcionamiento.

Esto nos lleva a pensar que como mucha gente, el adolescente puede pensar que irremediamente sufrirá complicaciones y por lo tanto morirá por su enfermedad; necesita contar por lo tanto con la suficiente información fidedigna y realista acerca de lo que su enfermedad implica, para lograr paulatinamente un buen manejo y adaptación a la

enfermedad. Al momento de dar el diagnóstico, el médico primeramente debe explicar la enfermedad con claridad, honestidad y apego a la realidad. La comunicación ha de ser en términos accesibles y abarcar el tipo de tratamiento, los cuidados, las posibles recaídas u hospitalizaciones, las complicaciones y el curso que puede seguir la enfermedad.

Así como la diabetes puede influir en el desarrollo de la personalidad, una amplia gama de factores de la personalidad pueden influir en la homeostasis del organismo afectado por la diabetes. El nivel de desarrollo del ego, y de la autoestima, junto con el grado de depresión, son variables que pueden influir potencialmente en el control metabólico de niños y adolescentes insulino-dependientes, especialmente al afectar la capacidad de adherencia al tratamiento (Barglow, P.; Berndt, D.J. y Hatcher, R., 1986). La adherencia al tratamiento depende de la interacción de 4 variables: conocimientos de que se dispone respecto de la diabetes, creencias acerca de las propias habilidades para desempeñar determinadas conductas que, además son consideradas como valiosas, destrezas para enfrentarse con situaciones problemáticas e incentivos para comprometerse en una determinada conducta.

2.3 EFECTOS SOBRE LA DINÁMICA FAMILIAR

La familia, desde el punto de vista sistémico está definida como un grupo natural, que con el tiempo, desarrolla patrones de interacción que son los que conforman su estructura, la cual, a su vez gobierna el funcionamiento de los miembros de la familia. La interdependencia entre el individuo y su familia está demostrada de manera clara en una situación experimental en la que eventos de comportamiento concernientes a miembros de la misma familia pueden ser medidos en la circulación sanguínea de otros componentes de la familia (Minuchin y Fishman, 1981; citado en Robles de Fabre, 1987).

La cronicidad está relacionada con el diagnóstico de una enfermedad incurable, como la diabetes, la cual merece ser vista como catástrofe, evento inevitable fuera del control de los que la padecen.

De acuerdo a Robles de Fabre (1987), la aparición de una enfermedad crónica o terminal en uno de los miembros de la familia, constituye un cambio radical en el interior de ésta y también un cambio en su entorno. El cambio en el interior está dado fundamentalmente por el sufrimiento y la posible limitación de las capacidades del enfermo. El cambio en el entorno ocurre por la incorporación en él del equipo médico tratante y del sistema hospitalario, ambos con un papel preponderante.

Ahora bien, los cambios que se producen en el interior de la familia dependen, en gran medida, de las características propias de cada familia, de la etapa en que ésta se encuentre, del momento de la vida del paciente, del lugar que ocupe en la familia, así como de los requerimientos de los distintos tipos de enfermedades y sus tratamientos.

La aparición de una enfermedad crónica es más problemática en uno de esos momentos de cambio, en los que las dificultades derivadas de ésta pueden impedir que la

familia o el individuo, encuentren y desarrollen los nuevos patrones de relación que corresponden a la nueva etapa que están iniciando. Se tiende entonces a regresar a patrones que eran eficaces en periodos anteriores, las interacciones se congelan y la familia por lo tanto se rigidiza. La aparición de una enfermedad crónica obliga a la familia a encerrarse además para socializar la enfermedad, para aprender a convivir con ella (Robles de Fabre, 1987).

Las familias con un miembro con enfermedad crónica, que presenta etapas de normalidad y crisis periódicas o intermitentes requieren de flexibilidad suficiente para cambiar de una estructura y organización de familia normal a una estructura y organización de familia en crisis y viceversa. En el caso de las enfermedades que se transmiten genéticamente y que no conducen rápidamente a la muerte, como es la Diabetes, la familia se vuelve un campo fértil para la aparición de conflictos de culpa por la transmisión de la enfermedad.

Robles de Fabre (1987) ha visto que en general, la estructura de las familias con un enfermo crónico son las siguientes:

- ❖ Los límites entre subsistemas (como el subsistema de los padres, de los hermanos), y del sistema familiar con el entorno se hacen más permeables, tienden a diluirse, permitiendo que el enfermo se vuelva central, es decir, que las interacciones en la familia se hagan en gran medida en función de él.
- ❖ El subsistema conyugal tiende a perder importancia frente al parental. Y en los casos de enfermedades genéticamente transmitidas como la Diabetes, la formación de coaliciones es particularmente relevante, ya que se integran alrededor de la culpa, casi siempre fantaseada por la transmisión de la enfermedad, que cada uno de los cónyuges y de las familias de origen intenta poner en el otro.
- ❖ Cuando el tratamiento es complicado y costoso, generalmente el miembro de la familia que se ocupa del paciente tiende a estar sobrecargado de trabajo y disminuye notablemente sus interacciones con los otros miembros. Ante esto, puede surgir algún otro miembro que asuma un rol parental auxiliar.
- ❖ Como consecuencia de la tensión que produce en el sistema familiar la aparición de la enfermedad crónica, así como de los cambios adaptativos que éste tiene que realizar, aparecen conductas disfuncionales en otros miembros.
- ❖ En general, los problemas que existían antes, tienden a agravarse, pero en algunos casos se forman interacciones de unión frente a la enfermedad y los problemas previos pasan a segundo plano.

Onnis (1990) hace referencia a Minuchin mencionando que los niños responden a las tensiones que obran sobre la familia. Este último autor, representante del enfoque sistémico de la familia, hace alusión al síntoma psicossomático de los miembros que padecen alguna enfermedad crónica. En algunas de sus investigaciones intenta aclarar y descifrar el significado del síntoma psicossomático del paciente, insertándolo en la red de relaciones que lo liga a los demás miembros de la familia, y considerándolo como "parte" de esta red. Y afirma que observado dentro del contexto de relaciones y de comunicaciones en el que se manifiesta, el síntoma psicossomático se convierte él mismo en un comportamiento comunicativo, ya que está inserto en una secuencia de

comunicaciones de la que participa, uniformándose a las reglas comunicativas de la familia y reforzándolas.

Jackson (citado en Onnis, 1990) dice: "Las perturbaciones psicósomáticas pueden ser adaptativas e incluso apropiadas si se las ve en el interior de un sistema del cual el individuo forma parte, sistema que para él tiene una importancia vital".

Para Onnis, las influencias familiares son evaluadas como factores patogenéticos para el paciente que parece ser el receptor pasivo de estas influencias y de las que se derivan desórdenes de personalidad y de estructura psíquica. Toda la familia es considerada responsable de la enfermedad del niño, causa de las perturbaciones psicósomáticas o de su persistencia, y que por ello asume la fisonomía de familia "nociva".

El término de familia "nociva" o "psicósomática" fue empleado por Minuchin en las familias donde existe un miembro enfermo. Como resultado de varias investigaciones, enlistó las características disfuncionales de estas familias. Son las siguientes:

✿ **AGLUTINAMIENTO.** Los miembros de la familia están superinvolucrados recíprocamente. Cada uno manifiesta tendencias intrusivas en los pensamientos, los sentimientos, las acciones y las comunicaciones de los otros. La autonomía y la privacidad son escasísimas. Los límites generacionales e interindividuales son débiles, con la consiguiente confusión de roles y de funciones.

✿ **SOBREPROTECCIÓN.** Todos los miembros de la familia muestran un alto grado de solicitud y de interés recíproco. Constantemente se estimulan y suministran respuestas de tipo protector. En particular, cuando el paciente asume un comportamiento sintomático, sofocando a menudo en este proceso muchos conflictos intrafamiliares. Por ello, la enfermedad del paciente tiene una función protectora con respecto a la familia.

✿ **RIGIDEZ.** La familia es resistente al cambio. Tiende a menudo a presentarse como una familia unida y armoniosa en la que no existen problemas más allá de la enfermedad del paciente. También las relaciones con el exterior son particularmente escasas.

✿ **EVITACION DEL CONFLICTO.** Las familias presentan un umbral muy bajo de tolerancia al conflicto. Se pone entonces en acción toda una serie de mecanismos para evitar y para no agravar el desacuerdo, para que quede oculto y no estalle nunca abiertamente. En este proceso el paciente juega un rol central y vital.

Cabe señalar que las características arriba mencionadas son la base de la hipótesis del modelo sistémico que dice que la organización disfuncional de la familia, facilita junto con otros múltiples factores, internos o externos al sistema, la aparición y la persistencia del síntoma psicósomático a cargo de uno de sus miembros, pero éste a su vez y mediante un mecanismo circular y feedback, tiende a mantener estable la organización familiar disfuncional y a conservar su equilibrio patológico.

La enfermedad de un miembro de la familia supone una modificación y posterior readaptación del sistema familiar (Hill, 1949). Las reacciones familiares hacia el paciente evolucionan de distintas maneras, distinguiéndose fases sucesivas en esta evolución: a) un

periodo de conflicto inicial con reacciones de negación e incredulidad al diagnóstico, b) un periodo de lucha contra la enfermedad con ira y coraje que se manifiesta con miedo, frustración y depresión, y c) finalmente, un periodo prolongado de reorganización, información y aceptación del padecimiento (Lerman, 1994).

La familia puede dar dos tipos de respuesta frente al enfermo. Uno, en el que la familia se vuelca excesivamente en el enfermo, sólo se habla y se vive para la enfermedad. Dos, en el que nadie de la familia quiere saber nada y no hacen caso del enfermo, generalmente una persona se hace cargo de él creándose una dependencia masiva, de tal modo que cuando la persona deja de estar enferma, el otro se queda sin rol (Kornbit, A., 1984).

La capacidad de la familia para hacer frente a las crisis que representa la enfermedad, reside fundamentalmente en su aptitud previa para enfrentarse a las situaciones y resolver los conflictos planteados en ellas. Se deben evaluar por tanto los recursos internos y externos de los que dispone para afrontar la condición actual (Latorre, J.N. y Beneit, P.J., 1981).

El equilibrio psíquico completo de una familia puede verse alterado cuando un niño crónicamente enfermo se vuelve el epicentro de desequilibrio constante ya que en él se cristalizan los sentimientos familiares de compasión, lástima, sobreprotección, solicitud, simpatía y desamparo. Las reacciones emocionales de los pacientes son muy similares a las de sus padres y/o hermanos quienes pueden verse tan frustrados que lleguen incluso a desear enfermarse para poder atraer parte de la atención parental, mientras que otros se dedicarán en cuerpo y alma al cuidado del hermano enfermo (Koupernik, 1973). Incluso los niños menores son sensibles a lo que está sucediendo en casa. Están conscientes de la hospitalización y los viajes continuos del hermano a la clínica y al doctor. Además, pueden ser sumamente hábiles para detectar el estrés y tensión en los padres que tienen que ver con el hermano. Los hermanos pueden estar confundidos y asustados por el dolor de sus padres y su propia incapacidad para confortarlos. Pueden temer que la enfermedad de su hermano sea contagiosa, así como temer que la condición médica del mismo no es responsabilidad suya. Por otra parte, los hermanos tienen sus propios problemas, resienten que los padres pasen demasiado tiempo con el hermano enfermo. Pueden mostrarse enfadados porque sus padres "hayan permitido" que esto le pasara a uno de ellos, y suelen estar preocupados por sus propias fantasías de la muerte (Deasy-Spinetta, s/a).

La diabetes insulino-dependiente es una enfermedad infantil que requiere un alto grado de involucramiento familiar y de un cambio en el estilo de vida de la familia. Esto debido al manejo diario que este padecimiento implica, el cual incluye la aplicación diaria de insulina, el monitoreo de los niveles de glucosa, la dieta específica y el ejercicio.

Una investigación en diabetes realizado por Weist, M.D., Finney, J.W., Bernard, M.V. y Davis, C.D., 1993 estudió a 56 niños y adolescentes entre 8 y 10 años, encontrando que los que tenían un óptimo control de su diabetes tenían un ambiente familiar más estructurado que ayudaba en el control del padecimiento, en comparación con los pacientes con un pobre control.

En 1982 la Dra. Turkat realizó un estudio en el que estudiaba el comportamiento ante la diabetes de 27 niños en función del estilo comportamental de sus padres respecto de este mismo problema. La autora distinguió dos tipos de padres: los *evitativos*, aquellos que ante la más pequeña enfermedad evitan el trabajo, las responsabilidades, etc., y los *no evitativos*, aquellos que ante cualquier enfermedad se comportan de forma contraria, exigiéndose más y cumpliendo con sus obligaciones ordinarias, como si nada pasara. Cuanta mayor es la limitación que se atribuye a la enfermedad y más se evitan por su causa las responsabilidades y trabajos, peor calidad de vida se tiene y es mayor el número de días que la persona vive únicamente para su enfermedad. En esta investigación la Dra. Turkat concluyó lo siguiente:

Los modos de reaccionar frente a una enfermedad pueden explicarse como una consecuencia de los modelos de comportamiento a que el paciente ha estado expuesto durante la infancia, así como en función de cuál haya sido la historia previa de refuerzos con que se modeló su modo de reaccionar frente a la enfermedad. Algunos padres responden frente a la enfermedad de sus hijos prohibiéndoles hacer una vida normal de asistencia a clases, cumplimiento con el trabajo, práctica de deportes, etc., y a esto se le llama *reforzamiento negativo*. Del mismo modo, por el hecho de estar enfermos se les dispensa una mayor atención y se les apoya y consiente más que a los demás hijos, esto sería un *reforzamiento positivo*.

Los modos de reaccionar frente a una enfermedad determinan en mayor o menor grado, ciertas habilidades y destrezas que pueden beneficiar o perjudicar el modo final con que se afronta dicha enfermedad.

Los modos de reaccionar frente a la enfermedad constituyen un perfil comportamental que parece depender más de variables de tipo psicológico que de variables de tipo orgánico. Estos estilos comportamentales parecen ser independientes tanto de la especificidad de la enfermedad que se padece como de otras variables de personalidad a las que anteriormente se les atribuyó un excesivo peso etiológico.

El modelo no evitativo señalado por la Dra. Turkat como el más ventajoso para el comportamiento adaptativo y la calidad de vida del paciente diabético, de alguna manera debe entenderse de forma más amplia, es decir, como que no exista ninguna limitación para el diabético.

Ambos modelos, el evitativo y el no evitativo, parecen aprenderse fácilmente en función de cual sea el troquelaje al que el paciente estuvo expuesto al comienzo de su enfermedad o durante los primeros años de su vida. Esto significa que el estilo comportamental se transmite de padres a hijos y representa una variable fundamental cuando se elaboran programas de educación diabetológica.

A continuación se presentan los resultados de algunas investigaciones citadas por Fernández (1990), que enumeran y describen la manera en que los padres enfrentan la enfermedad de su hijo y remarcan la importancia que esto tiene, pues de ellos depende la

forma de reaccionar del paciente, así como su adaptación a la enfermedad y la aceptación de ella en los demás miembros de la familia.

En 1986, el National Center Institute reportó que los padres presentan agresión ante la enfermedad de un hijo, la cual puede ser dirigida hacia Dios, el equipo médico, a ellos mismos, a su cónyuge, a sus demás hijos sanos o al hijo enfermo, por el hecho de haber enfermado, o atribuyen la culpa a la esposa o cónyuge si esta enfermedad se obtiene por herencia, por vía paterna o materna si alguno de los padres la presenta o algún familiar cercano. Ajuriaquerra (1983) refiere que durante la enfermedad de un hijo los padres experimentan sentimientos de impotencia, inhibición intelectual y angustia defendiéndose con mecanismos psicológicos como la negación, la fantasía y la ridiculización. Magni (1988) señala que la mala adaptación de los padres, y en consecuencia de su hijo enfermo, produce un mayor malestar psicológico, que consiste en elevada ansiedad, depresión y obsesión. También menciona que la reacción de la madre es la más importante, ya que las necesidades emocionales y la adaptación del niño corresponden con el estado emocional de la madre. Tattersall en 1987 menciona que el diagnóstico de la enfermedad, afecta en gran medida a los padres quienes quedan confundidos y con mucho miedo, manifestando actitudes desadaptativas hacia su hijo que impiden su desarrollo e independencia. Tales actitudes son la sobreprotección, dominación, autocompasión y/o rechazo hacia su hijo enfermo.

Marble, en 1990, escribió acerca de los aspectos psicosociales que giran en torno al tratamiento de la diabetes. Como otros autores, Marble también afirma que la manera en que el niño y la familia sienten el comienzo de la diabetes juvenil depende de su personalidad y la capacidad para afrontar el estrés, la experiencia previa en eventos similares y la etapa del desarrollo del niño. Sin embargo, en el momento del diagnóstico cabe esperar manifestaciones de pesar, más allá del estilo psicológico y la historia personal las secuelas emocionales son paralelas a las de la congoja: shock, incredulidad, negación, ira y depresión.

Cuando se inicia el tratamiento y los signos externos ceden, a los padres les cuesta creer que su hijo está enfermo. No obstante, deben aceptar los hechos abrumadores y necesitan tiempo para expresar las respuestas emotivas. Muchos pasan al otro extremo y se preocupan por su papel causal de la diabetes. La diabetes juvenil reciente suele requerir atención médica intensiva, con procedimientos poco conocidos para el paciente y a menudo en un medio hospitalario. En esta etapa difícil deben sembrarse las semillas que evitarán las dificultades futuras. Una de las tareas críticas del equipo médico es su comprensión y manejo de los sentimientos dolorosos de la familia y el paciente. Si reconoce y acepta que estas emociones son normales y deben exteriorizarse, la mayoría de los padres reaccionarán con alivio.

Cuando poco después del comienzo se produce la remisión, se agregan otros factores que influyen en la aceptación de la enfermedad como ocurre cuando el ajuste aún es incompleto, a menudo se experimenta como liberación, se espera que el diagnóstico sea erróneo o que la diabetes haya desaparecido en forma mágica. Es esencial continuar la atención profesional y el tratamiento durante la fase de remisión para preparar a la familia para el resurgimiento de síntomas más inestables.

Quizás el aspecto de la diabetes que más ansiedad provoca en el niño es el temor a las reacciones insulínicas. Los padres y los pacientes no sólo las asocian a la pérdida del control, el peligro, los traumatismos, las convulsiones y el coma, sino también a la muerte. La expectativa puede generar tensiones acerca del problema potencial de la presencia de otros niños en la escuela y su reacción. En ocasiones, esto perturba el rendimiento escolar y las relaciones sociales.

Lipkin y Cohen (1980) sugieren ciertas actitudes que deben tomar en cuenta los padres y los trabajadores de la salud que están en constante relación con el paciente diabético. Dichas actitudes se enlistan a continuación:

1. Estimular al paciente diabético para que hable sobre sus temores, sentimientos y problemas. Es necesario no reaccionar con agresión o reprobación ante las conductas del paciente, pues se debe recordar que su negación es parte de un conflicto emocional y que también los cambios de humor, temores y tendencia al olvido pueden ser causados por un desequilibrio en el nivel de glucosa.

2. Tratar de entender las dificultades y problemas que el paciente enfrenta para controlar su enfermedad resaltando sus logros y avances con una actitud optimista.

3. Reforzar las habilidades y fortaleza de cada uno de los pacientes. Se deben reducir las actitudes de dependencia del paciente, dejando que él mismo haga todo lo que pueda, aunque parezca más sencillo hacerlas por él. En algunas ocasiones sí se le tiene que auxiliar, pero solamente en las que le faciliten la vida. Además, se debe proporcionar la información necesaria para su cuidado personal.

4. Recordar que el paciente diabético juvenil es potencialmente un suicida. El paciente puede expresar sus deseos de quitarse la vida dejando de inyectarse insulina o sobrealimentándose. En estos casos, se debe tratar de convencerlo de que supere su hostilidad y frustración a través de actividades que canalicen su energía, como caminar, participar en actividades de grupo, etc. Si existe depresión o ansiedad, usar farmacoterapia, terapia de apoyo o cognitiva.

5. No discutir con el paciente sobre su resistencia y falta de cooperación. En lugar de discutir, se le debe señalar que su comportamiento está relacionado con alguna decepción. Para tratar de que relacione su comportamiento con los problemas que lo motivan, hay que ayudarlo a buscar nuevas maneras de enfrentar y manejar sus problemas.

6. Estimular al paciente a realizar sus pruebas de orina y administrarse él mismo la insulina. Mientras más rápido aprenda a hacerlo, menos restringido se sentirá.

En este mismo sentido el Dr. Rubin (1997) enunció 10 mandamientos encaminados a evitar relaciones negativas entre las personas con Diabetes y sus familiares o personas muy cercanas a ellos; estos son:

1. *No actuar como policía.* El hacerlo puede arruinar la relación.
2. *No ignorar la diabetes.* No esperar que el paciente realice cualquier actividad como si la diabetes no existiera.
3. *No facilitar tentaciones al diabético.* Muchos diabéticos les enoja estar constantemente ante frutas o alimentos que le son prohibidos. Generalmente se enojan con la persona que los come en frente de ellos.
4. *No criticar al diabético cuando sucumbe a la tentación.* Seguramente tanto el que lo critica como el paciente se sienten frustrados, sin embargo añadir insultos o críticas puede iniciar peleas y resentimientos.
5. *No hablar de la diabetes que padece el paciente en público, a menos que el paciente lo autorice.* Los comentarios que se hacen en público se pueden tomar como críticas por lo que hay que tener cuidado si se hacen y cuando se hacen.
6. *Ofrecer apoyo y tranquilidad, especialmente cuando la diabetes está descontrolada.* Por muchas razones los diabéticos son muy sensibles cuando su diabetes no está muy bien controlada.
7. *Tener paciencia cuando el paciente tiene síntomas de hipo o hiperglucemia.*
8. *Manejar constructivamente los propios miedos y resentimientos.* La persona con diabetes no es la única que tiene que lidiar con la enfermedad. La familia también, por lo tanto en ocasiones sentirán miedo o enojo. Se debe encontrar una manera constructiva de manejar estos sentimientos para la familia y hacia el paciente reconociendo los sentimientos y responsabilizándose de ellos.
9. *Ser especialmente sensible en situaciones públicas.* Comer únicamente ciertos alimentos, hacer monitoreos de glucosa e inyectarse insulina en público puede ser estresante para la persona con diabetes por lo que tendrá que estar alerta de las oportunidades para hacer estos procedimientos más fácilmente.
10. *Buscar qué es lo que mejor funciona y llevarlo a cabo.* Averiguar qué es lo que el paciente diabético quiere que su familia haga cuando él come algo prohibido, o tiene un nivel muy alto de glucosa o pelea cuando le quieren ayudar ante una reacción de insulina. No se debe esperar a que se presente una pelea o un enojo por esto, sino preguntarle cuando se está relajado y tranquilo.

2.4 INTERVENCION PSICOLOGICA EN LA DIABETES

Algunos autores como Alby (1973) han señalado la importancia de la presencia psicológica o "función PSI" en el apoyo y acompañamiento de los enfermos crónicos. El impacto completo del psicólogo profesional radica precisamente en su concentración en los factores psicológicos de los niños crónicamente enfermos y sus familias, así como en su actividad al nivel de las relaciones interpersonales. Señalan la importancia de que alguien presente ante el equipo médico el conocimiento acerca de los aspectos psicológicos de la enfermedad y un modelo de intervención basado en los mecanismos defensivos y de afrontamiento del niño y aquellos inmediatamente involucrados con él.

Según Krall y Beaser (1989), la primera y más importante razón para educar es la sobrevivencia. Del mismo modo mencionan otras razones como son:

☞ Para vivir una vida más larga y feliz. La cantidad es importante, pero también la calidad.

☞ Para reducir los días de enfermedad y complicaciones.

☞ Para tener una vida más productiva y útil.

Es importante mencionar que el conocimiento debe dar mayor libertad. Para los niños y adolescentes, la Diabetes puede ser una enfermedad muy restrictiva, pero a medida en que se comprende mejor, se vuelve menos limitante.

El aprendizaje no solo implica el conocimiento, también implica habilidades y actitudes. El conocimiento se centra en la comprensión de lo que es y lo que implica la diabetes. Las habilidades incluyen las cosas que los diabéticos deben aprender a hacer para controlarla y las actitudes son la forma en que los diabéticos piensan de sí mismos y de su enfermedad. (Krall y Beaser, 1989). Por ejemplo, los niños de edad escolar a menudo inquieran acerca del régimen diabético y aún desean participar de manera activa. Si se permite que colabore en los análisis de sangre y/u orina, la preparación y la aplicación ocasional de la insulina, y la planificación de la dieta, se promueve el sentido de dominio. A medida que recibe la aprobación por el éxito con que desempeña esas tareas, la confianza y la satisfacción se incrementan.

Aun cuando la diabetes insulino-dependiente incide en el bienestar psicosocial del paciente, lo contrario también es cierto: los factores psicológicos afectan el manejo de la diabetes. Las demandas ininterrumpidas, inconveniencias y frustraciones del tratamiento y la amenaza de una temprana incapacidad o muerte imponen una tremenda carga al paciente diabético y a su familia. Los pacientes deben luchar continuamente para lograr un equilibrio entre las demandas de su vida diaria y las del régimen del tratamiento. Para ayudar a los pacientes a enfrentar con éxito la diabetes en las situaciones de la vida real, el equipo de atención a la salud debe considerar el horario de actividades diarias del paciente, su forma de vida y la etapa de desarrollo, al tomar las decisiones de manejo y establecer las metas del tratamiento (ADA, 1994).

La educación especial de los niños diabéticos constituye un tema apenas desarrollado en nuestro país. En esta educación se concitan contextos muy diferenciados, especialmente el familiar, el pedagógico y el clínico. Dentro de los programas de educación deben considerarse varios factores. La cronicidad de esta enfermedad introduce un sesgo que hace más difícil la valoración de la eficacia derivada de las intervenciones; los distintos periodos evolutivos que recorre el niño diabético, modifican las intervenciones que se aplican en los programas; la versatilidad de los factores psicosociales estresantes condicionan las medidas que deben arbitrase en los programas de educación de estos pacientes y por último, la evolución discontinua de la enfermedad aconseja el empleo de estrategias de intervención que se ajusten específicamente a los periodos críticos por los que el paciente atraviesa.

En la actualidad, la mayor parte de las intervenciones psicológicas en el campo de la diabetes se centran en el intento de mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes. Al pedagogo, psicólogo, educador en diabetes, enfermera y profesionales de la salud compete, en buena parte y siempre en colaboración con el especialista en

endocrinología, la puesta en marcha de los programas diabetológicos, cuyo objetivo no es otro que el de resolver esos problemas comportamentales y optimizar el control de la diabetes (Polaino-Lorente, 1994). Los psicólogos pueden participar con programas conductualmente orientados dirigidos a incrementar la adherencia y cooperación de los pacientes a sus tratamientos. En este sentido se han utilizado diferentes técnicas psicológicas con el objetivo de producir cambios comportamentales que mejoren parcial o globalmente la adherencia y, consiguientemente, el control metabólico de la diabetes. Algunas de las técnicas que se han utilizado a favor de la adherencia son:

☞ Participación de los familiares en las discusiones iniciales y en la enseñanza de la diabetes.

☞ Enseñanza del automanejo en los niños con diagnóstico reciente de diabetes y sus familiares

☞ Combinación de instrucciones y contingencias positivas. Este procedimiento está basado en la aplicación de instrucciones escritas sobre la ejecución diaria de ciertas conductas del tratamiento y de un programa de reforzamiento consistente en un sistema de economía de fichas por el cumplimiento diario de los objetivos.

☞ Entrenamiento en habilidades sociales. Para muchos pacientes diabéticos las situaciones sociales son de alto riesgo para el cumplimiento del régimen y una fuente de tensión y conflictos emocionales.

☞ Relación del paciente diabético con el personal de salud.

☞ Terapias grupales. Fomentar la exploración de los sentimientos del niño; así como lograr una identificación con otros niños en sus mismas condiciones.

☞ Disminución de ansiedad en los pacientes. La preparación psicológica para la hospitalización, y sobretodo para los procedimientos médicos es de vital importancia, ya que previene trastornos posteriores, ayuda a la adaptación, disminuye la ansiedad e incrementa la recuperación en caso de ser hospitalizados. La preparación consiste en dar al niño o adolescente y a la familia información acerca del propósito, secuencia y sensaciones de cada procedimiento.

☞ Establecimiento de interacciones y comunicación significativas con los niños o adolescentes. Esta resulta ser una de las actividades terapéuticas que el psicólogo puede realizar con mayor provecho para los pacientes ya que pretende proteger al niño de la ansiedad propia, de sus padres y en ocasiones, si es que la hay, de miembros del equipo médico; asimismo ayuda a la familia a ajustarse a las situaciones psicológicamente traumáticas, respetando sus propios mecanismos que les permiten enfrentarse a las ideas y temores de muerte (González, 2000).

☞ Orientación y apoyo familiar. Además de dar seguimiento, y en su caso, intervenir en el proceso de duelo de los padres y hermanos del niño enfermo, el psicólogo presta atención en que, a largo plazo, la enfermedad no se convierta para la familia en un

sistema explicativo permanente y absoluto de toda conducta, pensamiento o afecto procedente del paciente (González, 2000). Cuida además que los padres permanezcan emocionalmente accesibles al niño previniendo que éstos no caigan en actitudes de sobreprotección extrema. Finalmente, el psicólogo se ocupa de conflictos que pueden surgir entre la pareja, donde la culpa y otras emociones negativas, pueden fracturar la relación, o la familia, donde los hermanos sanos pueden resentir la poca atención que reciben, debido a la necesidad de los padres de estar con el niño enfermo.

Intervención con los miembros del equipo de salud. El médico tratante y en general el equipo médico, puede verse afectado psicológica y emocionalmente con los casos que atienden. Generalmente el personal médico reacciona ante la enfermedad como algo cotidiano, rutinario, aislando el impacto emocional; o en el otro extremo sobreidentificándose con el paciente enfermo. Estas actitudes solamente dificultan la relación con el paciente, con sus padres y con otros miembros del equipo de salud. El dar a luz el carácter defensivo de estos comportamientos ayuda a reducir la agresividad y las respuestas de culpa del equipo médico y a evitar las actitudes rígidas y rechazantes. Por otro lado, el conocer las respuestas que ante la enfermedad de un hijo presentan los padres, el psicólogo puede prevenir al equipo médico de reacciones negativas que los padres y los pacientes pueden presentar hacia ellos y no sean tratadas como desavenencias personales en contra de ellos (Marwit, 1997).

La intervención psicológica en el tratamiento de la diabetes se ha enfocado a mejorar la adherencia. Esto no sería posible si el psicólogo no conociera bien las reacciones y los sentimientos de los pacientes y de su familia en torno a la diabetes. El aspecto psicológico que abarca múltiples variables, es el factor principal que influye en la adecuada adherencia al tratamiento.

CAPITULO 3

ADHERENCIA

3.1 DEFINICIÓN

En cualquier tipo de terapia o tratamiento y principalmente dentro de las terapias y tratamientos de padecimientos físicos crónicos, tales como la diabetes, el incumplimiento y deserción de los pacientes a sus tratamientos y prescripciones ya es un grave problema social, familiar e individual (Sousa, 1987). La incapacidad del paciente para adherirse a un régimen de tratamiento es un problema de importancia universal en todos los niveles y especialidades de la atención a la salud.

El término adherencia ha sido definido por varios autores. Por mencionar algunos, Puente-Silva (1985) la definió como "el proceso a través del cual el paciente lleva a cabo adecuadamente las indicaciones del terapeuta"; Domínguez (1984; citado en Sousa, 1987) establece que es "la implementación completa de las instrucciones terapéuticas"; Ulmer (1978; citado en Sousa, 1987) señala que es "el cumplimiento del paciente a las órdenes del médico"; Ruiz de Chávez (1984; citado en Sousa, 1987) dice que es "el grado en que el paciente cumple con la totalidad del esquema prescrito" y finalmente Michelbaum citado en Rodríguez (1999), autora en la cual nos basaremos para este trabajo, escribe que la adherencia terapéutica denota el grado en que una conducta, en términos de tomar medicamentos, seguir dietas o ejecutar cambios en el estilo de vida, coincide con la indicación médica o de la salud. La adherencia implica un papel activo, voluntario y colaborativo en el plan de tratamiento que incorpora las creencias y actitudes del paciente y comprende varias conductas:

- ☞ Difusión y mantenimiento de un programa de tratamiento.
- ☞ Asistencia a citas de seguimiento.
- ☞ Uso correcto de la medicación prescrita.
- ☞ Realizar cambios apropiados en el estilo de vida (como por ejemplo en el caso de la diabetes: dieta, ejercicio, inyecciones de insulina diarias y monitoreo de glucosa constante).
- ☞ Evitación de conductas contraindicadas.

El trabajo de Michelbaum citado en Rodríguez (1999) sobre adherencia se centra en pacientes con diagnóstico reciente y en él señala que durante cada etapa del cuidado médico, la adherencia juega un papel activo. En primer lugar, del 20 al 50% de los pacientes no asisten a sus citas programadas. Entre los que asisten a consulta, del 20 al 60% a quienes se les prescribió medicamento habrán descontinuado su uso antes de que se les indique; del 19 al 74% no seguirán el régimen de instrucciones; del 25 al 60% se equivocarán en la autoadministración del medicamento y un 35% de estos errores son suficientes para poner en peligro la salud del paciente. Del total de pacientes, de un 30 a un 40% fallan en el seguimiento de regímenes preventivos y de un 20 a un 30% fallan en el seguimiento de regímenes médicos curativos. Adicionalmente, cuando se prescribe medicación a largo plazo, 50% falla en la adherencia después de 6 meses a 3 años.

Ahora bien, el no apegarse al programa o al tratamiento repercute en pérdidas en lo personal, familiar y social. Además el costo se eleva si los servicios son utilizados en forma inadecuada, al prolongarse el tratamiento o debido también a las recaídas (Gilardi, 1991). Se sabe que los pacientes muchas veces no se apegan a sus programas terapéuticos y cabe preguntarse si la responsabilidad de llevar a cabo el tratamiento en forma adecuada recae solamente sobre ellos. Existe un consenso entre diversos autores al mencionar que el incumplimiento al tratamiento o la falta de adherencia entre los pacientes puede explicarse por un número de factores particulares en el ambiente de cuidado de la salud que hace difícil la comunicación efectiva entre el profesional y el paciente; además, el hecho de que una enfermedad sea sintomática o no, la actitud del médico y personal paramédico, el nivel educativo del paciente, el diagnóstico adecuado, etc., determinan que se presente o no el problema (Sousa, 1987). Rodríguez (1999) enlistó otros factores que influyen en la falta de adherencia como son:

- ☞ El uso de términos técnicos médicos que los profesionales de la salud usan cuando hablan con los pacientes y que éstos no comprenden bien.
- ☞ Durante una consulta que dure aproximadamente 20 min., el médico dedica solo 2 min. a dar información del tratamiento al paciente.
- ☞ La insatisfacción de los pacientes con su interacción con el médico.
- ☞ Los médicos frecuentemente sobrevaloran la importancia del tiempo que emplean dando información al paciente y subestiman el deseo de los pacientes por obtener información relacionada con su condición.
- ☞ En una investigación se encontró que los pacientes que sienten que su doctor no pasa una cantidad adecuada de tiempo con ellos muestran una menor probabilidad de adherencia.

La mayoría de las contribuciones al tema de la adherencia terapéutica, se han hecho de las revistas dedicadas a la medicina general. Sin embargo, la mayoría de los autores afirman que existe un componente psicológico importante que produce el no-cumplimiento al tratamiento. Se ha mencionado que en la no-adherencia influyen entre otros factores psicológicos, las ideas que tenga el paciente sobre su padecimiento, las reacciones emocionales y sus hábitos. Incluso pueden influir aspectos psicológicos no conscientes como algunos mecanismos de defensa (Sousa, 1987). La severidad de los síntomas hace o no posible al sujeto negar su enfermedad; el grado de limitación de los síntomas, propicia el reconocimiento de la enfermedad y el manejo de la misma (Gilardi, 1991).

Ruiz de Chávez (1984; citado en Rodríguez y Montiel, 1986), menciona que existen variables o factores de riesgo cuya presencia afectan la conducta del paciente hacia el esquema terapéutico. Estos factores los clasifica en tres grandes categorías:

☞ Factores inherentes al usuario

- ☐ Psicológicos: percepción de la condición psicológica, carácter, actitudes, conducta, niveles de ansiedad, etc.
- ☐ Socio-económicos: nivel educativo, creencias, valores, ingresos, etc.
- ☐ Fisiológicas: cronicidad, complicaciones, gravedad, tipo de manifestaciones clínicas del padecimiento, etc.

- ↳ Factores que derivan del esquema terapéutico y de la relación médico-paciente.
- ↳ Duración del tratamiento.
- ↳ Número y frecuencia de las dosis.
- ↳ Indicaciones que pueden alterar el estilo de vida como dieta, actividad física, hábitos.
- ↳ Efectos colaterales y gravedad de los mismos.
- ↳ En la relación médico-paciente se ha encontrado que:

A mayor satisfacción del paciente con el terapeuta, mayor y mejor cumplimiento a los programas del tratamiento, por lo tanto, a mayor satisfacción del paciente una menor probabilidad de deserción.

A mayor duración y continuidad en la relación terapeuta-paciente, un mejor cumplimiento.

↳ Una actitud más abierta y comunicativa del terapeuta incrementa la probabilidad de una adherencia adecuada y correcta.

↳ Factores que resultan de la organización de servicios de salud:

- ↳ Recursos humanos.
- ↳ Capacidad de las instalaciones.
- ↳ Naturaleza de los programas.
- ↳ Nivel educativo, motivación y experiencia de los prestadores de servicios.
- ↳ Grado de congruencia y adecuación a los programas de salud con respecto a sus destinatarios.
- ↳ Accesibilidad de los usuarios a los servicios.
- ↳ Modernización y eficacia de los sistemas administrativos.

Haynes y Sackett (1984; citados en Rodríguez y Montiel, 1986) ofrecen una clasificación de los factores de riesgo, de carácter predictivo. Ellos los clasifican en dos grandes grupos: el primero, los factores que aumentan la adherencia y el segundo, los factores que la disminuyen. Entre los factores del primer grupo mencionan:

- ↳ La consideración y el reconocimiento del paciente acerca de la gravedad de su padecimiento.
- ↳ El grado de estabilidad familiar.
- ↳ El grado de cumplimiento del sujeto en otras áreas de su vida.
- ↳ El nivel de satisfacción del paciente respecto a los resultados obtenidos con el tratamiento.
- ↳ Supervisión cercana del médico y/o terapeuta.

Y dentro del segundo grupo mencionan:

- ↳ Complejidad del tratamiento.
- ↳ Grado requerido de cambio de conducta.
- ↳ Tiempo que espera para la consulta.

La adherencia terapéutica solo se logra al estar motivado el paciente y las partes involucradas. Se debe hacer consciente al paciente de la responsabilidad que debe tener

de su salud. Por lo que, es necesaria una cuidadosa evaluación de la capacidad del paciente para autorresponsabilizarse de su tratamiento. El reconocimiento de la gravedad del padecimiento, sus implicaciones y la supervisión de un miembro de la familia incrementa la adherencia terapéutica. Afecta también el grado de satisfacción con los resultados obtenidos ya que al percibirse de los beneficios, se crea un mayor interés en continuar y mantener el tratamiento (Gilardi, 1991).

El nivel de adherencia al régimen varía dependiendo del tipo de tratamiento. Las tasas más altas de adherencia se dan en tratamientos con efectos directos sobre los síntomas de la enfermedad, programas de tratamiento con altos niveles de supervisión y monitores, y en condiciones de un ataque agudo. En contraste, las tasas bajas de adherencia ocurren con pacientes que tienen desórdenes crónicos con molestias o riesgos no inmediatos, cuando se requieren cambios en el estilo de vida, y cuando el resultado es la prevención y no el alivio del síntoma.

El peor o mejor control de la diabetes está supeditado, en la mayor parte de los casos, a que el diabético utilice bien la insulina, se atenga más o menos estrictamente al régimen dietético y al ejercicio físico prescrito y que se ajuste, en definitiva, al estilo de vida aconsejado.

Específicamente en un estudio realizado por Cerkoney y Hart en 1980 (citado en Rodríguez, 1999) descubrieron que sólo el 7% de pacientes diabéticos se adhieren a todas las recomendaciones necesarias para el adecuado control de la diabetes. En un estudio realizado por Watkins, Roberts, Williams, Martín y Coyle en 1967 (citado en Rodríguez, 1999), el 80% de pacientes diabéticos administró incorrectamente la insulina, el 73% no siguió las instrucciones en su dieta, 50% no realizó los cuidados apropiados del pie, y el 45% no hizo la prueba de orina correctamente.

Respecto a estudios realizados sobre la misma línea en cuidados de la infancia se observó que los padres se adhieren a los regímenes de medicación para sus niños sólo alrededor del 50% del tiempo. Una mitad de los padres con niños que reciben tratamiento de modificación conductual descontinúan el uso en contra del consejo médico (Olsen, 1985).

Cuando las medidas encaminadas al autocuidado, control alimentario, régimen metabólico, ejercicio corporal, etc. se descuidan o se abandonan o voluntariamente se incumplen, la incapacidad para dominar sus consecuencias resulta obvia.

Polaino-Lorente en 1994 enlistó las causas más frecuentes de descompensación diabética que se pueden atribuir a la falta de adherencia tanto en los padres como en los niños y adolescentes:

- * "Olvidos" en la administración de la insulina.
- * Excesos en la alimentación, especialmente a base de carbohidratos.
- * Monitorización rutinaria inadecuada.
- * Hiperinsulinización crónica: desconocimiento de las sutiles hipoglucemias y de los "rebotes".

- * El pobre aprendizaje de las instrucciones debido, en su mayor parte a los ineficaces métodos y procedimientos empleados al impartir los programas de educación.
- * La insuficiente comprensión por parte de los asistentes, de los contenidos de los programas tal y como se ofrecían a través del material que se proporciona.
- * La falta de "preparación" para asimilar la información suministrada.
- * La prontitud con que los pacientes olvidan lo aprendido.
- * La posible interferencia que acontece en el aprendizaje inicial, precisamente cuando el grueso de instrucción diabética es ofrecida, como consecuencia del alterado estado emocional del paciente y de la familia al recibir en ese momento el impacto del diagnóstico.

Varios autores han aportado datos en relación a que el conocimiento de la enfermedad o la información que sobre ella se tiene, no suele correlacionar con la adherencia efectiva por parte del paciente. Algunos autores sugieren que ello es debido a la no producción de consecuencias positivas para el paciente, cuando trata de trasladar la teoría (lo que aprendió) a la práctica (lo que ha de hacer todos los días). En el caso de los adolescentes los datos de los autores son coincidentes. Sea porque los adolescentes diabéticos se sienten y se perciben como "diferentes" a los otros, a causa de su enfermedad, o sea porque se sienten azorados ante determinadas situaciones sociales (rechazar el alimento que no les conviene, interrumpir una actividad para alimentarse, etc.) en las que tendrían que explicar "¡otra vez más!" a sus compañeros la enfermedad que sufren, el caso es que estando mejor informados sobre la diabetes que los niños de menor edad y habiéndoles otorgado una mayor responsabilidad en el manejo de su diabetes, se "adhieren" peor al tratamiento.

Los datos suministrados por un estudio prospectivo mencionado en Polaino-Lorente, 1994 indican que las conductas de adherencia se facilitan por el empleo de ciertas fuentes de ayuda o afrontamiento y el despliegue de otros repertorios subsidiarios. Entre las fuentes de ayuda cabe citar las siguientes:

- a. La implicación de otros miembros de la familia diseñando una fórmula de responsabilidad compartida: "yo hago tal cosa y tú haces tal otra".
- b. Enrolarse en grupos de autoayuda con el fin de manejar el estrés social que frecuentemente acompaña al diabético.
- c. La necesaria búsqueda de información a través del hospital, o de la lectura de revistas diseñadas para pacientes diabéticos.
- d. El uso de recordatorios para las tareas que se programan de forma regular.
- e. La preplanificación sistemática de tareas familiares, en las que la presencia del niño o joven diabético exija ciertos cambios.
- f. El entrenamiento en comportamiento asertivo, a fin de disminuir la presión social, en lugar de incrementar otras conductas no adaptativas como las de evitación o huida social de las situaciones sociales conflictivas.
- g. La reorganización de ciertos hábitos familiares, tales como la sujeción de toda la familia a una dieta prudente, de manera que el estilo alimentario de los padres no contraste excesivamente con el del niño.

Holleroth (1998) propone en el Manual para Adolescentes y Niños con Diabetes, una tabla, en donde señala las tareas en las que el paciente puede cooperar para facilitar la adherencia al tratamiento de acuerdo a su edad. Dicha tabla se presenta a continuación:

INSULINA	MONITOREO	DIETA
Edad: 4 – 6 años		
Limpia la parte superior del frasco de insulina con algodón humedecido en alcohol; ayuda a insertar la aguja en el tapón de hule; lo limpia; limpia la piel en el sitio en el que se va a aplicar la inyección.	Reúne los instrumentos que va a utilizar para el monitoreo (como las tiras reactivas, el glucómetro, la pluma para picarse el dedo, entre otras).	Selecciona los alimentos permitidos de acuerdo a sus gustos; ayuda a medir las porciones.
Edad: 7 – 9 años		
Ocasionalmente se inyecta solo. BAJO LA SUPERVISION DE SUS PADRES.	Ayuda a comparar el color de la tira reactiva con la tabla o lee el glucómetro.	Ayuda a preparar la colación; ayuda a planear la comida cuando tiene una fiesta, días de campo, etc.
Edad: 10 – 12 años		
Introduce las unidades que requiere de insulina en la jeringa jalando el émbolo.	Se pincha el dedo con la pluma o la lanceta.	Selecciona sus alimentos en base a una lista; escoge comida apropiada en restaurantes.
Edad: 13 – 15 años		
Se aplica la insulina.	Pone la gota de sangre sobre la tira reactiva y espera el tiempo indicado para leer el resultado; apunta y guarda los resultados del monitoreo. Compara con los patrones adecuados. Sugiere ajustes de insulina basándose en los resultados.	Planea su comida basándose en los requerimientos del plan alimentario que sigue.

En el siguiente apartado, se describirán algunas investigaciones que se han realizado sobre el tema de la adherencia terapéutica y pacientes niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo I.

3.2 INVESTIGACIONES: ADHERENCIA Y DIABETES MELLITUS TIPO I.

Hasta este momento ya se ha descrito la enfermedad crónica objeto de este estudio que es la Diabetes Mellitus Tipo I, tanto en el campo médico como en el psicológico y también ya se habló de lo que significa la adherencia terapéutica. Poco se ha estudiado sobre adherencia y adolescentes; sin embargo, en este apartado se describirán algunas investigaciones que se han realizado hasta ahora en estos campos.

La PhD Myriam Rosilio (1998) en su investigación *Factors Associated with Glycemic Control* planteó como objetivo determinar, sobre una gran escala, los factores médicos y no médicos que influyen en el control glucémico en niños con diabetes. La estructura familiar, el nivel de educación, el nivel socioeconómico, la dieta y los hábitos culturales, el grado de apoyo que la familia ofrece al paciente y el acceso que tienen los niños al cuidado de la diabetes pueden tener un rol directo o indirecto en la determinación de la calidad de los resultados terapéuticos. Un mejor control de diabetes se obtuvo por un establecimiento de metas y una aproximación sistemática supervisados por un equipo multidisciplinario. El objetivo era identificar aquellos parámetros familiares y socioeconómicos que eran importantes para el control glucémico, además de aquellos que estuvieran más directamente relacionados con el manejo de la diabetes.

La investigación se llevó a cabo con 2,579 pacientes diabéticos de 1 a 19 años de edad con más de un año de haber adquirido la enfermedad. A los pacientes se les aplicó un cuestionario que describiera sus características principales, en las que se incluía si habían presentado hipoglucemias severas o episodios de cetoacidosis en los últimos 6 meses. Antes de que se empezara con el estudio, se definió y se probó una escala basada en el criterio de los especialistas que evaluara al grado de apoyo familiar, es decir, como se involucraban los padres en el cuidado de los niños y en el manejo de la diabetes. Los aspectos medidos en dicha escala son los siguientes: 1) La comprensión apropiada de los padres de situaciones muy específicas que ocurren en su hijo con diabetes: las causas de una hipoglucemia o de una cetonuria, la interpretación de los valores de glucosa y hemoglobina glucosilada, saber las complicaciones posteriores de la diabetes, la importancia de un buen control y las normas de la dieta; 2) La disponibilidad continua de los padres para ayudar al paciente en su rutina diaria: el horario del padre y de la madre y el tiempo que pasan con su hijo, incluyendo las comidas; 3) Manejo de problemas técnicos relacionados al cuidado de la diabetes: técnica para medir glucosa en la sangre, pruebas de orina, inyecciones de glucagón, qué hacer ante los síntomas de hipoglucemia y la preparación correcta de las comidas y la colación; 4) Apoyo psicológico positivo al niño con diabetes: los sentimientos subjetivos de los padres hacia la diabetes.

La adherencia a la dieta se midió de acuerdo a las recomendaciones de la Asociación Americana de Diabetes como: buena para aquellos pacientes que seguían al pie de la letra las recomendaciones y no comían nada de azúcar ya sea entre comidas o en la comida; regular para aquellos que incluían menos de 50 gr. de azúcar diarios en su dieta; pobre para los que incluían de 50 a 75 gr. de azúcar y muy pobre para los que incluían más de 75 gr. de azúcar.

Se utilizó un cuestionario para la familia que reportaba información como el grado escolar de los padres y su ocupación, la composición de la familia, el acceso que tuviera a un centro médico y si tenían familiares con diabetes. Además se utilizó un cuestionario para obtener información del centro de Diabetes al que acudían que describía al equipo médico que lo atendía y las facilidades ofrecidas al paciente: número de pacientes diabéticos que atendían, número de médicos, enfermeras, psicólogos, dietistas y trabajadores sociales; sesiones educativas para niños y sus familias y disponibilidad de ocupar el teléfono.

En cuanto a los resultados, el mejor control glucémico se observó en pacientes pertenecientes a los hospitales afiliados a la universidad. El mejor valor de hemoglobina glucosilada estuvo en los pacientes de 4 a 5 años y el peor en los de 17 a 18 años. En general los pacientes que se inyectan insulina 2 veces al día, obtuvieron mejores resultados en los estudios clínicos de hemoglobina que aquellos que lo hacen 3 veces o más. Sólo 19 niños habían experimentado un episodio de cetoacidosis en los últimos 6 meses. En un análisis de regresión logística se encontró que los niveles bajos, menos de 5% de hemoglobina estaban relacionados con la calidad del apoyo familiar, los niveles de 7% se relacionaron tanto con el apoyo familiar como con la adherencia a la dieta y los niveles de 9% se relacionaron con el apoyo familiar, la adherencia a la dieta y la participación de la familia en el manejo de la diabetes.

Los valores de la hemoglobina glucosilada dependían del apoyo familiar que tuviera el paciente. Por ejemplo, los niños que se encontraban en la media de 8.35% de hemoglobina tenían un apoyo familiar satisfactorio en comparación con los de 10.03%, y además presentaban una adherencia adecuada a la dieta.

Un análisis de regresión múltiple identificó la edad, el tiempo con diabetes, la dosis de insulina por día, el tiempo de hospitalización y la edad de la madre con una correlación positiva con la hemoglobina y el número de consultas, los episodios hipoglucémicos y la frecuencia del monitoreo con una correlación negativa. Los coeficientes más altos fueron entre la hemoglobina y la edad del paciente. Se concluyó que el apoyo familiar y el cumplimiento de la dieta son parámetros subjetivos que aparentemente tienen una correlación con el grado de control de la diabetes. Se menciona que la clínica Joslin en un estudio sobre cohesión, expresión de conflictos y organización familiar de niños con diabetes concluye que el tono afectivo en las relaciones familiares mejor que las reglas y la estructura tiene una influencia importante en el control glucémico. Además de que el acceso a un cuidado médico efectivo facilitaría la disminución de las complicaciones degenerativas de la enfermedad.

Tubiana-Rufi y cols. en 1998 titularon su investigación *The Association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children* y en ella mencionan que la familia es fundamental en el tratamiento de los niños y adolescentes diabéticos por lo que recíprocamente es importante estudiar la relación entre la Diabetes Mellitus Insulino-dependiente en niños y la dinámica familiar. El objetivo del estudio fue investigar la cohesión y la adaptabilidad de las familias con un niño diabético y su relación con la adherencia terapéutica. Participaron familias con niños diabéticos de 6 meses de evolución de 7 a 13 años. Se utilizó una

escala que obtenía la percepción de los padres de 2 dimensiones de la dinámica familiar: la cohesión como el vínculo emocional que los miembros de la familia tenían entre sí y la adaptabilidad como la capacidad del sistema familiar para cambiar. La cohesión fue clasificada en desligada, separada, conectada y simbiótica y la adaptabilidad en rígida, estructurada, flexible y caótica. Combinando los 4 aspectos de la cohesión y los 4 de la adaptabilidad, se identificaron 16 tipos de sistemas familiares. Por otra parte, las familias se clasificaron en 3 tipos generales más: totalmente equilibradas, medianamente equilibradas y desequilibradas.

Para la adherencia, se adaptó una escala francesa y se midieron en 18 ítems 4 áreas del tratamiento: dieta, administración de insulina, hipoglucemias y monitoreo de glucosa. También se evaluó el nivel de satisfacción de los padres con relación al apoyo tanto emocional como del cuidado diabético recibido por parte del equipo médico.

Al evaluar a las familias se encontró que los porcentajes de familias desligadas con un bajo nivel de cohesión y los porcentajes de familias rígidas con un bajo nivel de adaptabilidad fueron significativamente más frecuentes en familias con un niño diabético que las familias sanas.

La cohesión familiar en familias "diabéticas" fue significativa y positivamente correlacionada con la escolaridad de los padres y significativa y negativamente correlacionada con el número de miembros en la familia.

La adaptabilidad y la cohesión fueron significativa y positivamente correlacionados a la adherencia de los padres y de los niños diabéticos. La cohesión familiar fue significativamente más alta cuando el apoyo emocional y en el tratamiento brindado por el equipo médico fue mejor. La adaptabilidad fue significativa e inversamente correlacionada con el número de hipoglucemias.

De esta investigación se deduce que ciertas familias parecen necesitar adoptar más reglas o roles estructurados para enfrentar el relativo régimen inflexible de tratamiento. Mientras más débiles sean la cohesión y la adaptabilidad de la familia, menor es el nivel de adherencia de los niños y sus padres al tratamiento. El estudio también identifica las áreas específicas de la adherencia asociadas a la dinámica familiar: dieta, tratamiento insulínico e hipoglucemias; puede ser que el tipo de dinámica familiar cause la adherencia, pero también pudiera ser que la falta de adherencia afecte la dinámica familiar. A menor adaptabilidad de la familia, más frecuentes son las hipoglucemias de los niños y más pobre es la adherencia de la familia al tratamiento. Estos datos sugieren que la dinámica familiar debe ser considerada en cualquier programa que busque mejorar la adherencia al tratamiento de familias con un niño diabético.

El manejo general de niños diabéticos insulino-dependientes y sus familias debe ser multidisciplinario. Solo una aproximación global ayudaría a los cuidadores y educadores de la salud a identificar aquellas familias con tendencia a ser más rígidas o desequilibradas, con el fin de referirlas a un tratamiento psicosocial específico a tiempo y prevenir una pobre adherencia o complicaciones futuras. El rol de los cuidadores y educadores es muy importante, y en este estudio se demostró al encontrar una

correlación positiva entre la cohesión familiar y el apoyo brindado por el equipo médico. La actitud de los cuidadores debería ser adaptada al nivel de cohesión y adaptabilidad de la familia para promover conductas positivas y evitar que se refuercen las negativas. Todo lo anterior llama a la necesidad de una aproximación bio-psico-social en términos de investigación, práctica clínica y de cambiar el comportamiento de los profesionales de la salud.

En 1982, Schafer, L., y cols.; realizaron un estudio, *Increasing the Adherence of Diabetic Adolescents*, en el que afirmó que la adherencia al tratamiento de la diabetes está inversamente relacionada a su complejidad; y aún más, el tratamiento se hace más complejo en la etapa de la adolescencia. El propósito de esta investigación fue comprobar la efectividad de dos técnicas de aprendizaje social para incrementar la adherencia. Una de estas fue el establecimiento de metas específicas en cuanto al control metabólico y la otra fue el establecimiento de programas conductuales.

Participaron tres adolescentes diabéticos entre 16 y 18 años con un año de evolución de la enfermedad a partir del diagnóstico. Una línea base de comportamientos fue diseñada para evaluar los efectos en la adherencia introduciendo secuencialmente el automonitoreo, el establecimiento de metas y en caso de ser necesario los programas conductuales. La fase para establecer la línea base del automonitoreo duró una semana. El establecimiento de metas se introdujo cuando no se veía un mejoramiento en la adherencia. Al principio de esta fase, el sujeto, junto con sus padres y el terapeuta decidían en que momento se integraba la menor conducta disruptiva del tratamiento a su estilo de vida. Por ejemplo, un sujeto podía regresar a dormir los fines de semana en la mañana si se levantaba a tiempo para inyectarse su insulina y desayunar. Cada semana el terapeuta discutía el progreso del adolescente según sus metas y estas eran renegociadas si era necesario. La fase de programas conductuales se iniciaba sólo si el sujeto no mejoraba en un 90% su adherencia al final de la fase de metas. Estos programas eran negociados entre los padres y los sujetos de acuerdo a las sugerencias del terapeuta. Los reforzamientos eran administrados por los padres e incluían actividades, objetos tangibles y comida.

Se examinaron los efectos del automonitoreo, establecimiento de objetivos y programas conductuales para incrementar el cumplimiento del régimen. Para cada adolescente se estableció un diseño que contemplara los siguientes comportamientos: examen de glucosa en orina, inyecciones de insulina diaria, ejercicio, credencial de identificación como diabético y prueba casera de glucosa en la sangre o automonitoreo. En 2 adolescentes se observó que el establecimiento de metas incrementó y mantuvo eficazmente la adherencia cerca de sus niveles máximos en 5 de los 6 comportamientos específicos estudiados. Estos adolescentes demostraron un mejoramiento clínico significativo en el control de variables bioquímicas y hubo una fuerte relación entre el acatamiento y las medidas de control metabólico. La autora señala que el tercer adolescente no tuvo mejoría significativa debido a que su familia estaba pasando por severos problemas y por lo tanto concluye que la magnitud de los efectos del tratamiento y los patrones constantes de los resultados que emergieron indican el valor que tiene la aproximación de un aprendizaje social para incrementar la adherencia en adolescentes con diabetes tipo I.

Wysocki, y cols. demostraron recientemente (1994), que una excesiva autonomía en el autocuidado aumentaba con la edad y fue asociada con niveles más bajos de adherencia al tratamiento, menor conocimiento de la diabetes, aumento en las hospitalizaciones y un control glucémico más pobre. Las familias que son capaces de mantener una participación de los padres en el manejo de la diabetes durante la adolescencia parecen tener mejores resultados con relación a su tratamiento.

Olsen y Sutton, en 1998, se interesaron por estudiar la relación que existe entre la adherencia y papel que tiene el apoyo informal a los pacientes. Realizaron un estudio en el cual señalan que el papel que juega la familia y los amigos en el apoyo a los adolescentes con diabetes generalmente se mide en relación con los niveles adecuados de glucosa que presentan en la sangre a largo plazo.

El estudio se llevó a cabo con 114 adolescentes diabéticos entre 14 y 19 años divididos en 2 grupos de edad, el primero de 14 a 16 y el segundo de 17 a 19 años, basado en entrevistas profundas y cualitativas. Se estudió el contenido y la sustancia de las relaciones entre adolescentes con diabetes y sus familias y amigos, quienes forman el apoyo informal; además se estudió cómo cambian y se desarrollan estas relaciones con el tiempo y cómo interactúan con el apoyo formal de los profesionistas de la salud.

El papel que la familia y los amigos juegan en el apoyo a los adolescentes con diabetes generalmente puede ser medido por los niveles adecuados de glucosa en la sangre a largo plazo. Los datos reflejaron diversas formas en las que los adolescentes con diabetes veían la participación de sus amigos. Tales formas fueron la privacidad y las expectativas que tienen de sus amigos y familiares. Los adolescentes de más edad, tenían presiones y tareas más complejas para manejar su diabetes.

Las respuestas reportaron una reducción progresiva en el apoyo formal. La participación de los servicios de salud disminuye en la adolescencia debido a que los pacientes son transferidos a las clínicas de adultos. Las citas son más espaciadas y los contactos con los especialistas se reducen. También los adolescentes más grandes viven en un mundo mucho más complejo ya que experimentan relaciones con la gente, el colegio, el trabajo, el matrimonio, etc. Un adolescente de 14 años puede preocuparse por perder 2 horas de la escuela por asistir a la clínica, mientras que uno de 19 años puede estar preocupado por los efectos de un viernes con bebidas alcohólicas en sus niveles de azúcar y como hacerle para ir a la clínica en camión antes de ir a su trabajo donde el empleador no sabe de su diabetes.

En este estudio se demostró como las relaciones de apoyo informal a pacientes diabéticos por parte de sus familiares y amigos son heterogéneas y subjetivas en cuanto a que cambie la percepción de ellas durante la adolescencia. Además subraya algunos procesos como la transferencia abrupta de los servicios pediátricos a los de adultos y las reducciones en los contactos con médicos y enfermeras especialistas que puede estimular en algo a perder el contacto entre todos.

En 1997 (Anderson y cols.), se realizó una investigación cuyo objetivo fue identificar las conductas de los padres que se relacionan con la adherencia y el control metabólico en una población de adolescentes con diabetes mellitus insulino-dependientes y comprender la interrelación entre las variables de la participación de los padres, la adherencia al monitoreo de la glucosa en la sangre y el control glucémico. Está muy bien documentado el hecho de que el deterioro tanto en el control glucémico como en la adherencia al tratamiento de la diabetes ocurre durante la adolescencia por lo que es importante identificar los apoyos y las barreras de la adherencia de estos pacientes. Es sabido que los padres juegan un rol muy importante en el cuidado de la salud del adolescente; sin embargo, el rol ideal no ha sido definido. La Asociación Americana de Médicos recomienda que los padres reciban más información y guía sobre la salud del adolescente como parte de la rutina en las consultas y revisiones médicas. Tal guía es comúnmente dada a padres de niños pequeños, pero no ha sido vista como necesaria para los padres de los adolescentes.

Participaron preadolescentes y adolescentes de 10 a 15 años de edad y sus familias del Centro de Diabetes Joslin, con más de un año con la enfermedad. Se les aplicó un cuestionario para obtener datos de su situación demográfica e información acerca de la división de responsabilidades en cuanto al manejo de la diabetes en la familia durante el mes anterior a la entrevista. Dicho cuestionario se complementó con una revisión general médica que incluía la clasificación de desarrollo sexual de acuerdo al método de Tanner. Los datos acerca de la aplicación de la insulina y el monitoreo de glucosa en la sangre se obtuvieron a partir de otro cuestionario en el que se obtenía con detalle la división de la responsabilidad entre la familia en estos 2 aspectos. Para la insulina se les preguntaba quien era específicamente el responsable de: medir la dosis, elegir el sitio de inyección, inyectar la insulina y supervisar la inyección y para el monitoreo de glucosa: decidir el momento del chequeo, hacer la prueba (prender el aparato, pinchar el dedo, etc), guardar los resultados y estar pendiente de los resultados.

Para evaluar la adherencia de los adolescentes, el padre o la madre o quien fuera el cuidador primario, completó una escala modificada de la versión original realizada por Jacobson et al para adolescentes con diabetes tipo I. Esta escala mide 4 áreas del tratamiento que son: plan y horario de las comidas, cantidad de ejercicio, frecuencia de monitoreo de glucosa en la sangre y la administración de la insulina.

Los pacientes fueron divididos en 2 grupos, uno de 10 a 12 años y otro de 13 a 15 años y se encontró que los pacientes del primer grupo se hacían mayor número de monitoreos al día que los del segundo. Similarmente, los valores de la hemoglobina eran más bajos en el grupo de pacientes más jóvenes que en el otro. En el primer grupo, el 2% de los padres no participan en la administración de la insulina mientras que el 74% están involucrados en un grado moderado o máximo en comparación al segundo grupo en el que este involucramiento es del 42%. 39% de los pacientes más chicos obtuvo valores de 8% o menos en la hemoglobina, comparado con el 16% en los pacientes más grandes y el 13% de este grupo obtuvo valores arriba del 10% en comparación con los chicos que fue el 6%. La participación de los padres en la administración de la insulina o el monitoreo de glucosa en la sangre no predijo el control glucémico al tomarse en cuenta las variables de edad, género, tiempo con la enfermedad, maduración física de acuerdo a las etapas de

Tanner y la estructura familiar. Los padres de adolescentes que presentan un desarrollo sexual más temprano de acuerdo a las etapas de Tanner reportaron una mayor participación en el cuidado de sus hijos y estas variables sí influyen en la adherencia al monitoreo de sangre. La desocupación de los padres se observó más comúnmente en los niños de 13 a 15 años quienes tenían etapas de maduración más avanzadas. Se encontró un mejor control glucémico en aquellos adolescentes que se monitorearon la glucosa en la sangre con mayor frecuencia durante el día. Idealmente, el tipo de participación entre padres y adolescentes debería ser flexible. Se cree que un equipo de trabajo familiar efectivo es individual y particular para cada familia. Es importante escuchar los sentimientos de los adolescentes acerca de compartir el manejo de su diabetes con sus padres. Entonces un plan aceptable para los padres y los adolescentes es el que cada uno participe en los cuidados de la diabetes puede ser negociado.

En estudios de la familia recientes se ha documentado que en la adolescencia temprana hay menor participación de los padres y apoyo en el manejo de la diabetes. Se ha observado que los niños y adolescentes que asumen la responsabilidad del manejo de su enfermedad a muy temprana edad, son menos adherentes, tienen más errores en su autocuidado y tienen un control glucémico más pobre que aquellos que tienen más control de sus padres. Sin embargo, la participación de los padres puede llevar a conflictos y tensiones en la relación con el adolescente si este percibe la ayuda como algo vergonzoso, humillante o que lo culpabiliza. En 1999, Anderson, B; et al, realizaron un estudio con adolescentes diabéticos y sus padres. En este estudio se mencionó que la pubertad es identificada como un periodo de deterioro en el control de glucosa en la sangre y con mayores conflictos familiares en el manejo de la diabetes. Por lo que el objetivo fue diseñar y evaluar una intervención dirigida a mantener una relación de trabajo de equipo entre padres y adolescentes con relación al manejo de la diabetes sin que los conflictos entre ellos se incrementaran. Tres preguntas de investigación guiaron el trabajo: primero, si una intervención breve de baja intensidad mantendría la participación de los padres en las tareas que exige el tratamiento diabético; segundo, si la participación de los padres dura el año que tarda el estudio, podría esta intervención prevenir los conflictos en la familia por causa de la diabetes; y tercero, cuál sería el impacto de esta intervención familiar en el control glucémico.

Participaron pre-adolescentes y adolescentes que tuvieran diabetes por lo menos 1 año, de 10 a 15 años y sus padres. Se dividieron en 3 grupos, el de intervención de trabajo de equipo, control y atención normal de acuerdo a la edad y sexo. Durante los 12 meses, todos los sujetos tuvieron citas regulares en el Centro de Diabetes. Las familias integradas al grupo de trabajo en equipo y al de control además tuvieron sesiones individuales con los investigadores.

La intervención en el trabajo de equipo se centró en la importancia de compartir las responsabilidades del tratamiento entre padres y adolescentes con el objeto de evitar los conflictos que pudieran arruinar el trabajo. La intervención se basó en material escrito basado en 3 puntos clave: 1) las múltiples causas de los niveles bajos y altos de glucosa en la sangre durante la adolescencia temprana, 2) expectativas realistas sobre los niveles de glucosa y comportamientos durante la adolescencia temprana y 3) la importancia de mantener la participación de los padres en la inyección de la insulina y el monitoreo de

glucosa sin culpar ni avergonzar al adolescente. En cada visita, el investigador promovía la discusión familiar y brindaba material escrito a la familia para reforzar la plática de la sesión. Al concluir la sesión, el adolescente y sus padres negociaban el plan que seguirían para compartir las responsabilidades.

El segundo grupo, el grupo de atención control, al igual que el anterior, recibía pláticas en cada sesión a la que acudía y el investigador también les brindaba material didáctico sobre la educación de la diabetes. Esta información era la tradicional y no hacía énfasis en la participación de los padres.

Finalmente, el tercer grupo o el grupo de cuidado normal, recibía sesiones de cuidado en la clínica rutinariamente cada 3 o 4 meses. Las familias de este grupo no recibieron sesiones individuales con ningún investigador.

En los resultados no se encontraron diferencias significativas en el nivel de participación de los padres en los 3 grupos al iniciar el estudio ni en cuanto a conflictos familiares entre padres y adolescentes. Después de los 12 meses que duró el estudio no se encontraron diferencias significativas en la participación de los padres, conflictos familiares y control glucémico en los grupos de atención control y de cuidado normal. En las familias del grupo control o no expuestas al tipo de intervención centrado en un trabajo de equipo, los padres dejaron de involucrarse en las tareas del manejo de la diabetes a lo largo del curso del estudio. El involucramiento de los padres fue el predictor más importante de respuestas positivas en los adolescentes como el buen aprovechamiento en la escuela, evitación de drogas y embarazo adolescente. Las familias que participaron en el trabajo de equipo con los adolescentes y que permanecieron involucradas en las tareas de la insulina y el monitoreo de glucosa en la sangre, no experimentaron incrementos en los conflictos familiares relacionados con la diabetes. Y las familias que participaron como trabajo de equipo que estaban más involucradas en los deberes de la diabetes y que por ello presentaban conflictos familiares, reportaron un gran decremento en ellos con el tiempo que las familias del grupo control.

Este estudio se llevó a cabo bajo el contexto de las teorías que conceptualizan la independencia del adolescente como el alejamiento de sus familias. En esta investigación se alude a la interdependencia, la cual no requiere que el adolescente se aleje emocionalmente de sus padres, sino que requiere una reorganización en la que la familia negocie y redistribuya las responsabilidades y las obligaciones.

Lo anterior sugiere que los problemas con los adolescentes y sus padres por el manejo de la diabetes, pueden ser prevenidos si los equipos especialistas en diabetes pediátrica intervienen desde la preadolescencia y adolescencia temprana guiando a las familias a que tengan patrones positivos de responsabilidad compartidos entre todos los miembros.

Como ya se ha estudiado, algunos de los factores que afectan la adherencia al tratamiento de la diabetes son precisamente las inyecciones diarias de insulina y el automonitoreo de la glucosa en la sangre que también se deben de llevar a cabo diariamente, varias veces al día y que implican un piquete de aguja en el dedo, por lo que

una mejor adherencia pudiera estar relacionada al decremento en el número de piquetes diarios por insulina o por automonitoreo de glucosa.

Un mejor control glucémico está asociado con menores complicaciones cardiovasculares en adolescentes y adultos con diabetes. Kordonouri y Danne (1999) realizaron un análisis de las expectativas presentes y futuras en cuanto a la diabetología pediátrica. Respecto a las expectativas presentes mencionan que actualmente existe una gran controversia sobre cuál es el mejor tipo de terapia insulínica para manejar la diabetes en niños y adolescentes, pero ninguna hasta ahora parece tener una ventaja en particular. Muchos pediatras diabetólogos creen que no existe una terapia insulínica estándar para los niños y adolescentes diabéticos, sino que el tratamiento debería ajustarse de acuerdo a las necesidades individuales de cada paciente y por lo tanto la terapia óptima debería ser alcanzada por un equipo multidisciplinario de médicos especialistas en este tipo de enfermedades.

Con relación a las expectativas futuras mencionan que la terapia insulínica en niños y adolescentes parece que no será fisiológica. Gracias al desarrollo de la ingeniería genética, los análogos de la insulina como la lispro insulina, representan nuevas herramientas que ayudarán a normalizar el perfil insulínico de los diabéticos. Este análogo ha sido utilizado por un periodo corto y ha sido seguro en niños y adolescentes con diabetes tipo I. Por otro lado, la sustitución de las células beta relacionadas con péptidos como el C-péptido, factores de crecimiento como insulina y polipéptidos en las isletas han sido evaluados por su potencial terapéutico en estudios a corto plazo, particularmente en niños y adolescentes con diabetes. El automonitoreo de la glucosa en la sangre es un procedimiento estándar en el tratamiento de niños con diabetes; sin embargo actualmente, ninguno de estos métodos parece tener relevancia clínica. Avances en los trasplantes han abierto perspectivas sobre otras alternativas. El trasplante de células de los islotes puede constituir una alternativa terapéutica para pacientes con diabetes tipo I. Sin embargo, los resultados de este tipo de trasplante han sido decepcionantes pues solo 14 de 270 pacientes con diabetes tipo I que lo ha recibido entre 1974 y 1995 alcanzaron la independencia de la insulina por más de un año.

En el futuro pretende darse mayor énfasis al establecimiento de estándares en la estructura, proceso y calidad en los resultados de la diabetología pediátrica.

CAPITULO 4

ANÁLISIS

La adherencia terapéutica es un tema que ha sido poco estudiado en relación con la Diabetes Mellitus Tipo I y pacientes jóvenes como niños y adolescentes. El objetivo de este capítulo es realizar un análisis de los factores que están involucrados en la adecuada adherencia al tratamiento de esta enfermedad crónica. Tal y como ha sido ya revisado en la bibliografía, parece bastante complejo, pues requiere de rutinas rígidas y específicas y de cambios de hábitos importantes en la vida del paciente, mismos que se ven afectados por la edad que cursan y la dinámica familiar correspondiente.

Como primer punto, la adherencia implica fundamentalmente aspectos psicológicos del individuo más allá de la disposición que tenga para llevar un régimen o un tratamiento específico que le permita controlar su enfermedad. Dentro de los aspectos psicológicos se consideran la personalidad del sujeto, la etapa de desarrollo en la que se encuentra, el tipo de familia en el que esté inserto, los conocimientos que tenga respecto de la diabetes, y lo que perciba como sus habilidades para desempeñar ciertas conductas y destrezas que lo enfrenten a situaciones de conflicto e incentivos para comprometerse en dichas conductas.

En enfermedades crónicas como la Diabetes Mellitus, no es posible hacer una separación radical entre los aspectos biológicos y los aspectos psicológicos de la diabetes, pues unos se evalúan a partir de los otros. En las investigaciones presentadas se toma como punto de comparación y de medición el nivel de glucosa en la sangre o el control glucémico. Una adecuada adherencia al tratamiento o una mejoría en ésta, está relacionada directamente con el mantenimiento de niveles normales de glucosa en la sangre del paciente en un cierto periodo de tiempo.

Cuando se habla de adherencia, se considera la interrelación de aquellos factores implicados: desde la personalidad del paciente mismo y su familia hasta el ambiente hospitalario al que acude a las consultas. En el caso de los niños pequeños en etapa preescolar, la responsabilidad del tratamiento generalmente recae en los padres, por lo que el adecuado seguimiento dependerá de la aceptación que tengan ellos de la diabetes. Su concepción de enfermedad, su percepción, sus reacciones emocionales y la dinámica familiar. Sin embargo los casos de diabetes en esta edad son menos frecuentes por lo que de esta etapa se hablará muy brevemente. En la etapa de la niñez es importante comprender cómo es que el niño entiende la enfermedad de acuerdo a su nivel de desarrollo cognitivo. En edad preescolar, los niños conciben la enfermedad como algo mágico que sucede repentinamente y los procedimientos médicos como algo impuesto por los mismos médicos o sus padres para provocarles dolor. Si estos niños que tienen diabetes se someten a tratamientos en los que las inyecciones de insulina son diarias y los piquetes en los dedos son frecuentes a lo largo del día, sienten a las personas que les atienden y rodean como más agresivas. Estos sentimientos provocan en los padres culpa y mayor ansiedad, sobre todo porque suelen sentir que están lastimando a sus propios hijos con el tratamiento.

Por otro lado y de acuerdo con Parmelee (1986), las enfermedades comunes de la niñez como las gripas, náuseas, etc., son eventos de socialización importantes para el niño y sus mayores efectos son benéficos ya que influyen en el desarrollo comportamental y afectivo, así como en el conocimiento de sí mismo y del otro y por lo tanto de la empatía. Es decir, el niño será capaz de entender cómo se siente otro niño cuando está enfermo o sabrá qué dolor o malestar sentirá otro niño si tiene alguna enfermedad que él ya haya adquirido y esto le servirá para establecer una relación con él o un acercamiento.

Es importante recalcar que estos beneficios están relacionados con las enfermedades comunes. En el caso de la diabetes específicamente, se ha observado que los niños se retraen y en ocasiones son las familias las que aíslan al niño. Esto sucede porque en el caso de las enfermedades comunes, éstas les suceden a la gran mayoría de los niños y son capaces de comprender lo que el otro siente, llegan a curarse y por lo tanto a ser nuevamente como los demás. En cambio en la diabetes, los niños se sienten totalmente diferentes a los otros, pues su caso es más raro que se presente, los demás no han sufrido tal malestar, no son capaces de comprender porque se comporta de diferente manera, porque aún estando enfermo asiste a la escuela, no se le nota enfermo o algo diferente y no hace o come lo mismo que los demás.

En este aspecto influirá mucho cómo la maestra perciba la enfermedad del niño, pues de esto dependerá la aceptación de los demás compañeros del niño diabético. En enfermedades comunes, generalmente el trato hacia los niños es diferente mientras dura la enfermedad, tanto en sus rutinas diarias como en las escolares no se les exige como se acostumbra, suelen perdonarse sus conductas y se atiende a sus demandas. Un niño diabético estará enfermo por el resto de su vida, entonces los padres y sobre todo las madres se vuelven sobreprotectoras con los niños, el miedo a que se presenten las hipoglucemias o se sientan mal mientras están en la escuela hace que su vida gire en torno a la diabetes de sus hijos. En el Hospital Infantil de México (HIM), las madres señalaban constantemente que no se sentían tranquilas en su casa y casi no salían por si recibían alguna llamada de la escuela diciendo que su hijo se sentía mal, otras buscaban la manera de integrarse a alguna actividad de la escuela -como ser vocal de un grupo-, para estar más cerca de su hijo por si se sentía mal y para vigilar que no fuera a comer algo prohibido.

Cuando se presentan estas situaciones y existen más hermanos en la familia, la situación suele complicarse ya que éstos resienten la atención y sobreprotección del niño enfermo. En algunas ocasiones quisieran ellos enfermarse también para llamar la atención de los padres, pueden volverse en contra de su hermano siendo agresivos o indiferentes o en el extremo preocuparse demasiado por ellos, incluso si son más grandes pueden adoptar el rol de padres. Aquí puede verse afectada la dinámica familiar y volverse conflictiva, ya que pueden aparecer rivalidades o resentimientos entre los miembros.

En la edad escolar el niño percibe la enfermedad de diferente manera (Del Barrio, 1990). Hacia los 7 años, el niño comprende una enfermedad a partir de síntomas concretos y percibe los procedimientos médicos como algo que le beneficia, sin embargo llora o grita con el fin de que sepan que algo le duele. La diabetes es una enfermedad crónica, degenerativa e incurable; pero la enfermedad en sí no se ve, la insulina no tiene

reacciones secundarias como en el caso de un tratamiento con quimioterapia o algo similar. La diabetes no es perceptible a simple vista por lo que un niño puede darse cuenta de que está enfermo a partir de una hipoglucemia o una hiperglucemia en estado grave. Los médicos mencionan además que una hiperglucemia es detectable por los continuos niveles altos de glucosa durante varios días, lo que no sucede con la hipoglucemia que puede presentarse en forma repentina y bajar los niveles de glucosa rápidamente. Se ha visto que cuando pasa esto, generalmente el niño no habla ni expresa que se siente mal, sino que se queda callado e inmóvil. Ahora bien, si el niño piensa que solo llorando o gritando se van a dar cuenta de que un piquete de insulina o de lanceta le duele, esto puede conflictuar más a los padres que nuevamente se sienten mal por lastimar a su hijo, les hace sentir culpables y ansiosos. La relación puede irse deteriorando, sobre todo si los padres expresan estos sentimientos de una forma inadecuada, es decir por medio de regaños, agresiones hacia el hijo, enojos o gritos.

Cuando los niños van entrando a la pubertad requieren de mayor independencia y se les va dejando la responsabilidad del cuidado de su enfermedad. Es común que los padres se vayan desentendiendo del cuidado de la diabetes, Wysocki (1994) menciona que una excesiva autonomía aumenta con la edad. Aún así, sigue siendo importante la participación de los padres, al menos para supervisar que el preadolescente se inyecte las dosis adecuadas de insulina, que vaya rotando el lugar de aplicación, que se haga sus pruebas de glucosa, que no manipule los resultados, etc. Que siga el tratamiento adecuadamente.

Se dice que en la etapa de la adolescencia la adherencia se hace más compleja y sobre este aspecto hay más investigaciones (Schafer, 1982; Wysocki, 1994; Anderson, 1997). Por las características propias de esta etapa, el adolescente busca su autonomía e independencia total, no quiere sentir que es dependiente y que sus padres siguen haciéndose cargo de él. El adolescente puede comprender las causas de una enfermedad y no requiere síntomas concretos visibles para saberse enfermo. Generalmente en esta etapa, los adolescentes retan a sus padres, a la autoridad y en general a cualquier situación que pudiera darse en su vida. Si el adolescente siente que sus padres lo supervisan demasiado "como si todavía fuera un niño" se puede ocasionar una relación conflictiva con ellos y éstos al no saber cómo manejar la situación pueden responder con enojo, resentimiento o sentimientos negativos similares.

La adherencia se hace más compleja y esto tiene que ver con las características que ya se mencionaron, por ejemplo el adolescente diabético puede retar a su misma enfermedad ya sea dejándose de inyectar o comiendo alimentos prohibidos. En el HIM se han presentado casos similares en el que un adolescente quiso saber qué se sentía tener una hipoglucemia y lo comentó con el personal; dejó de comer y al momento de sentirse mal buscó rápidamente algo de comer. A partir de ese día no volvió a tratar por sí misma que le diera una hipoglucemia puesto que en ocasiones éstas no son totalmente controlables por los pacientes. Otros adolescentes retan a sus padres y los manipulan alterando las cifras de sus pruebas de sangre o de orina poniendo en el glucómetro menor cantidad de sangre o diluyendo la orina en agua. Generalmente los médicos, les piden a los pacientes que lleven un registro de su glucosa en una libreta y en estos casos, los adolescentes pueden alterar la cifra al anotarla cuando no los ven.

Por otro lado, el adolescente está en la búsqueda de la identidad y se preocupa por pertenecer a un grupo de iguales para sentirse identificado, aceptado en un núcleo social. Esta es otra situación de conflicto para el adolescente diabético pues puede sentirse rechazado o no identificado al no ser igual que sus compañeros, debe abstenerse de comer ciertas cosas o apearse a un régimen inflexible de horarios para todo, no puede hacer demasiado ejercicio y sobre todo le es difícil decirle a sus amigos que está enfermo o qué es lo que deben hacer en caso de que él se sienta mal.

Schafer (1982) en su estudio, encontró que el establecer metas específicas al adolescente incrementaba la adherencia al tratamiento. Las metas establecidas se relacionaron más al aspecto biológico como hacerse pruebas de sangre y orina, inyecciones diarias de insulina, etc. Para que finalmente se comprobara desde una perspectiva psicológica la eficacia de un modelo de aprendizaje social en la adherencia.

En las clínicas donde se da atención a pacientes diabéticos, el apoyo se ha centrado en brindar pláticas informativas de los aspectos médicos de la enfermedad; en la clínica del HIM el apoyo psicológico se enfoca en pláticas acerca de la familia psicósomática, la etapa adolescente, la autoestima, el proceso de duelo, la depresión, los miedos y en ocasiones se hacen intervenciones terapéuticas en grupo; sin embargo, éstas se dan una vez cada 3 meses por la cantidad de pacientes que acuden a la clínica. El sector salud y las instituciones públicas consideran que al cumplir los 18 años, el adolescente se convierte ya en adulto y es transferido entonces a otras instituciones para ser atendido. Esta situación complica más la adherencia debido a que las consultas se vuelven más espaciadas, menos frecuentes y el trato del personal médico se hace más distante (Rosilio, 1998) y desinteresado. Olsen y Sutton (1998) hacen referencia a esto mencionando que la independencia progresiva de la familia y el alejamiento del médico así como sus consultas de rutina, hacen sentir al adolescente más solo y por lo tanto le es más difícil manejar su diabetes.

El apoyo familiar es de vital importancia para esta enfermedad por lo que debiera ser modificado de acuerdo con la edad del paciente. Como se mencionó al principio depende de cómo los padres acepten y afronten la enfermedad para que el niño o el adolescente también lo hagan y esto estará ligado a cómo perciben la enfermedad incluso hasta ser adultos. Es decir que también la forma cómo los padres la perciben y la afrontan tiene que ver con las percepciones que tuvieron de niños gracias a sus padres. En este sentido parece importante mencionar que en la Clínica de Atención al Niño Diabético Insulinodependiente del HIM se ha observado que la relación madre-hijo o madre-paciente es simbiótica, es decir, que tanto la madre como el paciente dependen uno del otro y esto se hace más visible entre más pequeños son los pacientes.

Generalmente las madres son las que toman la responsabilidad completa del tratamiento y pareciera que ellas son las enfermas. De hecho se inició una investigación médica para probar la eficacia de un dispositivo que serviría para guardar células de páncreas de cerdo transplantadas a los pacientes; con el fin de seleccionar a los pacientes más adecuados y preparados para dicho tratamiento, en el área de psicología, tuvimos la idea de aplicar una serie de cuestionarios y evaluaciones proyectivas para evaluarlos. Uno

de estos cuestionarios pretendía medir la adherencia de estos pacientes al tratamiento en varios aspectos como el conocimiento que tuvieran de su enfermedad, de sus implicaciones y cuidados. Al calificar este cuestionario en particular observamos que los cuestionarios mejor contestados eran los de las madres, después los de los pacientes y por último los de los padres de familia quienes generalmente se centran en conseguir el dinero para comprar lo que se necesita pero no se involucran en todo lo demás. Los niños poco conocen de lo que se trata su enfermedad pero están bien familiarizados con los síntomas y los cuidados. Al llegar a la etapa adolescente parecen olvidar lo ya aprendido pues según sus respuestas muchos no saben el nombre de su enfermedad y de su medicamento, no parecen estar familiarizados con los cuidados pero sí con los síntomas. En las dos etapas poco conocen de las complicaciones futuras. En el caso de los padres, saben muy poco de síntomas y cuidados pero están bien familiarizados con el nombre del medicamento y su costo.

Si hablamos de una enfermedad crónica, nos debemos enfocar a la depresión. Aún cuando se haya pasado por el proceso de duelo, muchos niños y adolescentes no lo elaboran en su totalidad. En cuanto a la depresión en niños no se ha profundizado lo suficiente, pues se expresa que presentan síntomas depresivos como irritabilidad, trastornos en el apetito, etc. pero no hay datos que indiquen el proceso que siga el niño.

En la adolescencia (Lebovici, 1989), sucede un fenómeno más complejo, pues en esta etapa se dan periodos depresivos típicos por la pérdida de la dependencia a los padres, la pérdida de la niñez y del cuerpo de niño, entre las principales. Junto con éstas pérdidas sucede que los adolescentes diabéticos pierden su salud y por lo tanto son diferentes a sus compañeros y amigos. El adolescente entonces se aísla, tiene temor de establecer relaciones amorosas, de que la gente se entere que está enfermo y por lo tanto débil. El adolescente está en la lucha por desprenderse de sus padres, de ser independiente de ellos, pero la diabetes no se lo permite, puede entonces sentirse más confundido, su estado lo hace seguir dependiendo de ellos, que lo supervisen, etc. También se rebela contra la enfermedad, la pone a prueba y en ocasiones no se inyecta, no come a sus horas, come alimentos prohibidos, le da flojera hacer ejercicio o al contrario hace más que el que debería; además de que piensa que a él no le puede pasar nada; si llega a sentirse mal o deprimido porque es cuando se siente enfermo, lo oculta a sus compañeros para no sentirse diferente y a sus padres para no sentirse regañado como niño.

A continuación se presenta un cuadro esquemático para cada grupo de edad. El primero abarca la edad escolar de los 6 a los 10, el segundo la preadolescencia de los 11 a los 15 años y el tercero la adolescencia que va de los 16 años en adelante. Se resumen los diferentes factores involucrados en la adherencia y que han sido estudiados a lo largo del trabajo.

Escolares
6 años

	Aspectos psicosociales	Depresión	Concepto de enfermedad	Dinámica Familiar	Adherencia	Intervención psicológica
	<p>La ansiedad acompaña al sentimiento de competencia presentado por el desarrollo motor. Puede sentirse diferente al compararse con sus iguales y mantener en secreto su enfermedad. No interactúa con ellos. Al buscar los motivos de su enfermedad, puede sentirse culpable o culpar a sus padres (Krall y Beaser, 1989). Los padres se sienten angustiados, sobretodo las madres, cuando sus hijos van a la escuela; les preocupa el pensar que se puedan sentir mal y los maestros no sepan qué hacer. Algunas madres permanecen en su casa por si reciben una llamada de la escuela, algunas otras buscan actividades dentro de la escuela de su hijo para estar cerca de él y vigilarlo (Clínica de Atención al Niño Diabético Insulino-dependiente, HIM; 1999).</p>	<p>En niños enfermos crónicamente se habla de depresiones somatógenas (Polaino-Lorente, 1988). La edad es una variable moduladora de la depresión, aún cuando el niño ya haya adquirido el lenguaje, no le es útil para precisar lo que le sucede. En estas edades, la acción sustituye al pensamiento. Los síntomas son: tristeza, irritabilidad, apatía, desmotivación, falta de fuerza, aislamiento social, alteraciones del apetito, del sueño y de la motricidad. El aislamiento, la disociación, la negación y la envidia son las defensas típicas de los niños al impacto de la enfermedad crónica. Cuando la depresión es crónica pueden aparecer pensamientos sobre la muerte aún cuando en los primeros años de la etapa escolar no se tiene el concepto de irreversibilidad de la muerte (Plaget, citado en Del Barrio, 1990).</p>	<p>Se inicia la comprensión de sí mismo, distingue lo que es interno y externo a sí mismo. El niño necesita síntomas concretos y fenómenos visibles para comprender la enfermedad. Puede ser considerada como castigo y ser una amenaza o presentarse en forma de culpa y entonces presentar agresión (Del Barrio, 1990).</p>	<p>Para el niño es muy importante la aprobación de sus padres y la participación de ellos en sus actividades. Aún cuando pasa mucho tiempo con sus amigos, sus padres siguen siendo los principales. Ellos son su fuente de seguridad y conocimiento. Los padres tienen temor por las reacciones insulínicas y esto puede generar perturbaciones en las relaciones sociales y en el rendimiento escolar del niño (Krall y Beaser, 1989). La madre influye de forma importante en el niño ya que le transmite los patrones de conducta relativos a la enfermedad y a la salud. La falta de amor crea actitudes autoagresivas y el apoyo y el cariño paternos brindan la base para defenderlo de la agresión de la enfermedad (Békel, 1981).</p>	<p>Mejor control glucémico en esta edad. La guía sobre la salud de su hijo y la información es comúnmente dada a los padres para que se hagan cargo del tratamiento (Anderson, 1997). Se habla mucho de que en esta etapa la adherencia depende de los padres, sin embargo, mientras el niño sigue el régimen y se aplica las inyecciones, carece de síntomas. Sólo cuando se descuida se da cuenta de que está enfermo. No cumple el tratamiento con la esperanza de curarse, simplemente aprende a través de los médicos y sus padres que tiene que seguirlo toda su vida; todos los días (Békel, 1981).</p>	<p>No hay bibliografía que especifique los programas o el tipo de intervención que se utiliza en esta edad como lo hay en el caso de los adolescentes. Se considera que en esta etapa, los niños dependen en gran medida del cuidado de sus padres por lo que los programas y la información generalmente se dirige más hacia ellos. Sin embargo, si se mencionan campamentos para niños diabéticos de 10 a 16 años y se reportan mejoras después de estos. En Estados Unidos son experiencias comunes para los niños diabéticos, en nuestro país son poco conocidos y no se ha difundido la información a toda la población. Existen lugares (Asociación Mexicana de Diabetes) en donde se llevan a cabo una vez por año pero el precio no es accesible para cualquier tipo de población. En estos campamentos acuden psicólogos, médicos, enfermeras y nutriólogos que realizan talleres para enseñar a los niños y adolescentes el cuidado de su enfermedad. Para algunos padres es difícil permitirles la experiencia a sus hijos debido a la angustia que les provoca el que su hijo enfermo esté solo fuera de casa por una semana.</p>

	Aspectos psicosociales	Depresión	Concepto de enfermedad	Dinámica Familiar	Adherencia	Intervención psicológica
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Adolescentes</p> <p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">11 a 15 años</p>	<p>En esta etapa hay una excesiva preocupación por los cambios físicos del cuerpo, por lo que los adolescentes están en constante comparación con sus compañeros, llegándose a sentir y a percibir diferentes a los demás a pesar de que no existen diferencias en talla y peso causadas por la Diabetes (Békei, 1981). Las revisiones médicas le provocan vergüenza. Al principio de esta etapa aún son manejables por los padres, quienes empiezan a dejar la responsabilidad del tratamiento a su cargo, ellos supervisan. También sucede que los padres se resisten a la dependencia de sus hijos y procuran seguir controlando el tratamiento, lo que los lleva a establecer relaciones conflictivas con sus hijos (Anderson, 1997).</p>	<p>Perciben las implicaciones futuras de la enfermedad. En general se rebelan. No aceptan ser diferentes de los demás, no comprenden el porqué de su mal, se culpan, se angustian, niegan su enfermedad y se descuidan (Del Barrio, 1990). El reprimirlos, aumenta su negativismo y agreden a sus padres y a sí mismos. Se advierte manipulación de los resultados de las pruebas de glucosa, se rehúsa a cooperar en las revisiones médicas (Krall y Beaser, 1989). Busca la aprobación y la existencia de la diabetes (Békei, 1981). Por otra parte, el joven pierde el cuerpo de niño C2y esto exacerba la depresión.</p>	<p>El sujeto es capaz de pensar hipotéticamente, es capaz de comprender el proceso fisiológico de la enfermedad ya que su mayor interés es el funcionamiento adecuado de su cuerpo. Entiende las múltiples causas de su enfermedad iniciando así la comprensión de la interacción entre las diferentes partes del cuerpo (Del Barrio, 1990).</p>	<p>Se ha visto mayor independencia de los padres en adolescentes cuyo desarrollo sexual según las etapas de Tanner inicia en edades más tempranas. Es común que en esta etapa los padres fomenten la dependencia de sus hijos tratando de llevar el tratamiento y la responsabilidad ellos mismos como una forma de control que además les ayude a disminuir su ansiedad provocada tanto por la enfermedad como por la etapa de desarrollo (Anderson, 1997)</p>	<p>Su preocupación se centra en perder horas de escuela por asistir a la clínica. Los padres aún están involucrados en las rutinas del tratamiento (Békei, 1981). En general tienen un buen control glucémico cuando los padres los supervisan y cuando el monitoreo de glucosa es más constante. En esta etapa son mas constantes los errores de su autocuidado, empiezan a independizarse y a tratar de responsabilizarse de su enfermedad; esto hace necesaria, la intervención psicológica (Rosillo, 1998; Tubiana-Ruñ, 1998; Wysocki, 1994; Anderson, 1997).</p>	<p>Generalmente el apoyo que los padres y adolescentes reciben es de tipo informativo ya sea por pláticas médicas o por escrito. En la investigación realizada por Rosillo (1998) se observó que al brindar información escrita y asesorías del personal médico, se llegaban a acuerdos para compartir las responsabilidades, negociar y asistir a discusiones familiares en sesiones guiadas por un especialista, la adherencia mejora significativamente, se disminuyen los conflictos en la relación padre-hijo y se obtiene un mejor control glucémico. En el HIM, los médicos brindan pláticas Informativas de lo que es la Diabetes y sus implicaciones, el apoyo psicológico no es abundante por los pocos psicólogos adscritos a este servicio, sin embargo el apoyo que existe se centra en pláticas donde se trabajan aspectos de familias psicosomáticas, relaciones simbióticas y ocasionalmente psicodramas para comprender la dinámica familiar. Por la cantidad de pacientes que acuden a la Clínica, éstas pláticas se brindan cada 3 meses, no obstante los resultados que se puedan obtener no han sido documentados.</p>

	Aspectos psicosociales	Depresión	Concepto de enfermedad	Dinámica Familiar	Adherencia	Intervención psicológica
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Adolescentes de 16 años adelante</p>	<p>Entienden la incertidumbre de su futuro, los efectos de las complicaciones y el riesgo de una muerte prematura (Lerman, 1994). Supone que la diabetes lo separa de los demás. Pueden presentarse conductas de riesgo por sentirse débiles o vulnerables. Confronta la realidad de la diabetes, se vuelven más inaccesibles o refractarios a las indicaciones médicas y de sus padres (Blos, 1971).</p>	<p>La depresión en el adolescente se debería además de factores de su etapa, a factores biográficos y del entorno: situaciones reales de pérdida; en este caso, de la salud. Entre los síntomas están: inhibición psicomotora, humor depresivo, dolor moral, sentimiento de tristeza, desvalorización, autoacusación, preocupaciones suicidas, culpabilidad con autorreproches o vergüenza, baja estima. Y estos pueden expresarse como quejas somáticas, trastornos del comportamiento e inhibición (Penot, 1990; Blos, 1971).</p>	<p>La fuente de la enfermedad se localiza dentro del cuerpo. El adolescente maneja la realidad sin recurrir a lo concreto, por lo tanto es capaz de entender la causa de la enfermedad y cuestionar el proceso fisiológico de su cuerpo (Piaget, 1969). Cabe destacar que en el HIM se realizaba una investigación en la que se aplicó un cuestionario que entre otras cosas evaluaba el conocimiento que los adolescentes tenían de su enfermedad, y se encontró que éstos al igual que sus padres, no saben sobre los signos y cuidados mínimos para mantenerse estables a diferencia de sus madres que los conoce con exactitud. Los resultados de dicha investigación aún no están reportados debido a que sigue en proceso.</p>	<p>El adolescente busca la independencia de sus padres, su autonomía (Blos, 1971). Sin embargo los padres siguen presentando ansiedad por las recaídas de sus hijos o por las reacciones insulínicas que pueden tener (Krall y Beaser, 1989). Si los adolescentes sienten a sus padres aun muy protectores pueden generar relaciones conflictivas con ellos y manifestarse con mayor oposicionismo, reto y desafío afectando el seguimiento del tratamiento (Rosilio, 1998).</p>	<p>Es la etapa en la que el control glucémico es más difícil, el adolescente debe hacerse responsable de su cuidado. Schafer (1982) encontró que el establecimiento de objetivos ha sido un método eficaz para mejorar la adherencia, así como el automonitoreo constante y programas conductuales. Menciona que un excesivo autocuidado aumenta en esta edad pero está asociado con niveles bajos de adherencia, menor conocimiento de la diabetes, aumento en las hospitalizaciones y un pobre control glucémico. Además existe una menor participación en las clínicas debido a que se consideran adultos y por lo tanto sus visitas se vuelven más espaciadas. Su preocupación ahora se centra más en perder su trabajo, en asistir a ciertas actividades sociales y en que los demás puedan enterarse que está enfermo (Anderson, 1997).</p>	<p>Programa de establecimiento de objetivos y programas conductuales, que le permiten al adolescente realizar actividades o conductas antes no permitidas en el tratamiento cuando logra llegar a ciertos objetivos medibles del régimen (Schafer, 1982 y Rosilio, 1998). Por ejemplo, si toda la semana el primer monitoreo de glucosa del día estaba alrededor de 100, entonces el fin de semana el adolescente puede volver a la cama después de inyectarse. Este tipo de programas, como ya se mencionó ha sido bastante estudiado y parece tener buenas implicaciones en la adherencia, sin embargo, considero necesaria la intervención del psicólogo también para brindar terapia individual y familiar para obtener una mejor comprensión de los padres y que puedan dejar ser a su hijo sin hacerlo depender ahora de dichos programas.</p>

CONCLUSIONES

La adherencia terapéutica es el grado en que una persona lleva a cabo un tratamiento o las indicaciones médicas de acuerdo al padecimiento que presenta y cuyo objetivo principal es mantener el control y la estabilidad de la enfermedad a fin de evitar complicaciones futuras.

En el caso de las enfermedades crónicas, la adherencia se vuelve muy compleja, pues son tratamientos a los que se somete el paciente por el resto de su vida. Tal es el caso de la Diabetes Mellitus Tipo I o insulino-dependiente que afecta principalmente a niños y adolescentes, e implica la participación de la familia. A diferencia de otras enfermedades incurables, la Diabetes es una enfermedad controlable por el mismo paciente y el tratamiento no produce iatrogenia.

El tratamiento implica principalmente acciones directas sobre el organismo a través de medidas dolorosas como inyecciones diarias de insulina y piquetes en el dedo varias veces al día que sirven para monitorear el nivel de glucosa en la sangre. Está matizado por limitaciones impuestas en la alimentación, en actividades sociales y actividades de la vida cotidiana que modifican el estilo de vida del paciente y de su familia. Además de las características propias de la etapa del desarrollo en la que se encuentre el paciente, las cuales influyen en la adherencia, pues en los niños en edad escolar el tratamiento es responsabilidad de los padres y dependen de la percepción que ellos tengan de la Diabetes. A diferencia de la etapa adolescente en la que se busca la responsabilidad y el autocuidado del paciente y al mismo tiempo la participación de los padres como supervisores de él.

Generalmente, los padres son los que conocen y captan mejor las consecuencias que puede traer un mal control diabético, que puede llevar al paciente incluso hasta la muerte. Los niños y los adolescentes perciben más lo inmediato, tienen poca conciencia de las complicaciones, lo que hace que dependan de la percepción y aceptación de los padres a la Diabetes. Por lo tanto el control diabético no sólo significa una relación del médico con el paciente sino que es una relación médico, paciente y familia. Así que el monitoreo por un lado involucra a la familia haciéndola parte de las consultas al médico, del entrenamiento para conocer los niveles adecuados de glucosa, etc., y por otro lado se trata de hacer paulatinamente responsable al chico de su propio cuidado conforme vaya avanzando en edad.

Varios factores están implicados en la adherencia terapéutica y a lo largo de este trabajo han sido descritos y analizados. Estos factores pueden ser integrados bajo 2 vertientes. La primera que tome en consideración los niveles de acción de las personas afectadas por la Diabetes, en este caso el niño o adolescente y su familia (padres), por lo que es necesario tener claro las actitudes y reacciones que hacia la enfermedad presentan los pacientes y sus familiares. Y por otra parte está la Institución, a la cual se adhieren principalmente por necesidad económica. En la Institución se hace entonces necesario revisar las actitudes que presenta el personal médico que atiende a estas familias, pues en

ocasiones pueden percibir las reacciones de los pacientes como algo en contra de su persona, o portarse indiferentes o desinteresados ante ellos. Por tanto la intervención psicológica que pudiera participar desde varios enfoques debería dirigirse hacia estas 2 vertientes.

Un primer paso que podría favorecer la adherencia es la información que tanto el paciente como la familia tengan sobre el padecimiento. Los médicos son generalmente los responsables de esta fase, pues son los que dan el diagnóstico y tienen trato frecuente con el paciente.

La información primeramente debe ser adecuada al nivel de desarrollo del paciente. Un niño pequeño tiene una percepción muy distinta a un adolescente y a un adulto. Tanto el concepto de muerte como el de enfermedad, van evolucionando según el desarrollo de los procesos y funciones del ser humano como la percepción, el pensamiento y la socialización. Esto implica que deba darse incluso en términos coloquiales y no tanto médicos con el fin de que el paciente y su familia comprendan la enfermedad, sus cuidados y complicaciones. Muchas veces la gente se queda con dudas o preguntas porque no les es clara la explicación pero por vergüenza o miedo no hablan y esto podría complicar más la situación.

La Diabetes es una enfermedad que requiere visitas periódicas al médico ya que los pacientes necesitan estar bien controlados en cuanto a las dosis de insulina diarias que requiere su organismo, al ejercicio y a la dieta. Esto significa que el paciente y la familia establecen una relación cercana con el médico; una relación que exige además de información, un contacto cercano y una formación empática del personal de salud hacia los pacientes y su familia.

En este sentido, sería de gran ayuda el que el personal médico tratante – médicos, enfermeras, nutriólogos- tengan conocimiento no sólo de los aspectos biológicos de la enfermedad sino de las etapas del desarrollo del ser humano con el fin de que puedan comprender las reacciones de sus pacientes y familiares de forma tal que les permita apoyarlos y les sea más fácil transmitir la información y comunicarse con ellos.

De acuerdo a la etapa del desarrollo del paciente, también puede verse afectada la adherencia. Esto significa que si hablamos de un niño pequeño en edad escolar, la responsabilidad del tratamiento recae en los padres y entonces no solo dependerá si el niño comprende o no lo que le pasa, sino cómo los padres enfrenten la situación. Con frecuencia ellos responden con agresión hacia alguien, sentimientos de culpa, miedo, ansiedad, depresión, obsesión, impotencia, inhibición intelectual, negación, fantasía y en algunos casos rechazo al hijo enfermo. En el caso de los adolescentes se ve aún más afectada porque los padres pueden llegar a la sobreprotección o dominación del hijo quien busca desprenderse de la familia, independencia y autonomía. Finalmente esto provoca mayor ansiedad en los padres quienes pierden el control sobre sus hijos, no pueden cuidarlos todo el tiempo y entonces, contrariamente a lo que se espera, favorecen la dependencia de sus hijos haciéndose cargo del tratamiento, y éste se constituye entonces en un motivo de lucha entre el adolescente y sus padres.

Según como reaccione la familia ante la Diabetes se determinan ciertas habilidades que pueden beneficiar o perjudicar el modo con que se afronta la enfermedad. La dinámica familiar se modifica a partir del síntoma somático. Generalmente éste sirve para evitar otros conflictos que existen en la familia. Lo más adecuado según la Dra. Turkat (1982) sería un modelo no evitativo, es decir, una familia que afronte sus conflictos para que sea capaz de adaptarse mejor a una enfermedad crónica.

Es muy importante el conocer y comprender qué es lo que sucede en el paciente y en la familia cuando se presenta una enfermedad crónica como la Diabetes. No debemos olvidar que primero que nada estamos tratando con personas que poseen características muy diferentes y únicas entre ellas, que por lo mismo reaccionan de diferente forma ante la situación de una enfermedad crónica. Sin embargo, se ha observado que existen actitudes y reacciones similares durante el diagnóstico y en etapas de crisis como depresión y ansiedad tanto en los pacientes como en la familia. Desde el punto de vista sistémico, la enfermedad supone una readaptación tanto en el paciente como en el sistema familiar al nuevo estilo de vida.

Es posible que bajo distintos enfoques, el problema de la adherencia pueda ser abordado. Cada uno con sus técnicas puede proporcionar estrategias efectivas que ayuden al paciente y a su familia a manejar la enfermedad y adaptarse a un estilo de vida en el que la enfermedad está presente.

Las técnicas conductistas son las más utilizadas en Psicología de la salud y sobre las que más investigaciones se han realizado. Son técnicas directivas que trabajan con objetivos muy específicos y que han mostrado resultados satisfactorios y significativos en la adherencia a los tratamientos. Tanto para niños como adolescentes se ha visto que resultan los programas que establecen metas cuantificables como por ejemplo, lograr que el paciente automonitoree el nivel de glucosa en la sangre cierto número de veces al día, que se haga un examen de orina en el día, que se inyecte su dosis de insulina a la misma hora todos los días. Y las recompensas también están en función de ciertas conductas como dormir un poco más tarde los fines de semana o volver a la cama después de inyectarse el fin de semana.

Los enfoques de tipo psicodinámico ofrecen otro tipo de alternativas también muy útiles en la adherencia. Desde mi punto de vista, el más importante sería ayudar al paciente y a la familia a aceptar la enfermedad como parte de su vida, como un estilo de vida diferente al que llevaban a través del apoyo en psicoterapia individual desde el diagnóstico de la enfermedad y en los periodos de crisis a lo largo de su evolución. Y además ayudar a las personas a manejar sus emociones, expresarlas y reconocerlas como tales a través de la intervención psicológica a nivel individual, familiar y grupal.

Por tanto, esto último también se puede manejar con dinámicas de grupo o talleres en las que los pacientes puedan identificarse con personas que padezcan la misma enfermedad o se encuentren en la misma situación. Las terapias grupales de actividad y de juego ofrecen a los niños un entorno seguro, permisivo y gratificante física y emocionalmente. Se sienten libres para expresar sus deseos, temores y fantasías sin tener que ponerse en peligro ellos mismos. Los niños además de que prefieren estar en grupos

con niños de su mismo sexo, pueden relacionarse con otros niños igualmente enfermos y darse cuenta que no son tan diferentes, les ayuda a desarrollar empatía y a disminuir su ansiedad.

Los adolescentes se encuentran en un momento transitorio y crítico de su desarrollo, siendo muy vulnerables a las influencias del medio ambiente. Pertenecer a un grupo les ayuda a navegar con éxito por los tortuosos canales que llevan de la dependencia infantil a la separación y la constitución de la identidad; requieren de un espacio donde expresar sus temores, identificarse con otros que estén en las mismas condiciones, sentirse aceptados y pertenecientes a un grupo y compartir sus experiencias. El proceso de grupo pasa por varias fases donde la primera se caracteriza por es asentamiento de la confianza hacia el terapeuta y los demás miembros, la intermedia se centra en temas ligados a la dependencia y finalmente se considera que el grupo ha llegado a la fase final cuando los temas clave se han resuelto.

Incluso los padres podrían ser integrados a una dinámica con otros padres de niños o adolescentes diabéticos. Les sería útil compartir sus miedos y experiencias para disminuir su ansiedad, sentirse comprendidos por otras personas que atraviesan por lo mismo y apoyarse para dar solución a conflictos específicos por los que esté pasando la familia.

Se mencionó en el análisis la existencia de campamentos para niños diabéticos. Estos campamentos han mostrado buenos resultados por lo que deberían ser en primera instancia accesibles a toda la población. El trabajar la angustia con los padres, permitiría que mayor cantidad de niños y adolescentes acudieran a los campamentos donde además de ser instruidos para el autocuidado y la responsabilidad de su enfermedad se incluyera la participación de un psicólogo que les oriente para manejar sus emociones y se den cuenta de ellas. Al igual que las dinámicas, favorecen la identificación, la aceptación y la pertenencia a un grupo.

Finalmente, los enfoques de tipo sistémico también favorecen la adherencia en cuanto a la dinámica familiar se refiere. Desde el inicio de la Diabetes, la dinámica familiar se ve afectada, pues un miembro de la familia requiere de mayor atención y cuidados. Se trata de una enfermedad crónica por lo que a lo largo de la vida del paciente se presentan periodos de crisis depresivos y de angustia; emociones que toda la familia experimenta. Y como ya se vió de acuerdo a la etapa del desarrollo del paciente va cambiando el tipo de dinámica de la familia. Entre mayor sea el paciente, más independiente y responsable de su enfermedad es.

La familia como el individuo se desarrolla en varias etapas, desde el crecimiento hasta la muerte. En cada etapa familiar se sufre una crisis, que debe ser resuelta con los recursos con los que cuenta la familia. La crisis adolescente es una de las etapas más difíciles de manejar dado que implica claros cambios en roles y funciones con claras resistencias de padres e hijos que complican toda la dinámica ya de por sí afectada por la enfermedad. Ahora bien, en la mayoría de los casos, se observa a la madre agobiada porque se siente sola frente al tratamiento y la única que ayuda con el hijo enfermo, el padre se mantiene periférico cumpliendo solo la función de proveedor, lo que lleva a que

los hermanos se vivan abandonados y por lo tanto se mantengan al margen de la enfermedad y de la familia. Esta organización y funcionamiento familiar hacen proclive a la familia de tener otros conflictos.

El enfoque sistémico orienta a la familia y la apoya en el manejo de sus emociones al conocer el diagnóstico de la enfermedad. Posteriormente sigue con el apoyo a la familia en el manejo del niño diabético, su adaptación, si la vida de esta familia gira alrededor de la Diabetes y qué rol juega cada miembro respecto a ella. Cuando el paciente llega a la etapa adolescente, es necesaria la intervención psicológica en la familia para facilitar y favorecer la independencia del adolescente, el desprendimiento de los miembros de la familia sin que existan conflictos graves en las relaciones con los padres y éstos a su vez disminuyan su ansiedad.

Por lo tanto, el tratamiento de la Diabetes Mellitus tipo I requiere de un trabajo intradisciplinario, que considere varios enfoques para abordar los distintos conflictos que se presenten en la adherencia a fin de lograr que ésta sea la más adecuada; y un trabajo interdisciplinario que tome en cuenta a todo el personal médico tratante con el fin de que se brinde un apoyo integral al paciente y a su familia. Todo con la finalidad de establecer un buen control, mejorar la calidad de vida de los afectados y evitar las dolorosas complicaciones que puede traer la Diabetes.

BIBLIOGRAFIA

- Ajuriaguerra, J. y Marcelli, D., (1987); Manual de psicopatología del niño; España: Masson.
- Alby, N. y Alby, J. M., (1973); The doctor and the dying child; The child in his family: The impact of disease and death; vol. 2; pp. 145-157.
- American Diabetes Association; (1994); Manejo Médico de la Diabetes Insulino Dependiente (Tipo I); USA.: Clinical Educational Series.
- Anderson, B.; et al; (1997); Parental involvement in diabetes management tasks: Relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus; Journal of Pediatrics; 130(2); pp. 257-265.
- Anderson, B.; et al; (1999); An Office-Based Intervention to Maintain Parent-Adolescent Teamwork in Diabetes Management; Diabetes Care; 22(5); pp. 713-721.
- Anderson, Barbara; (1996); Practical Psychology for Diabetes Clinicians; U.S.A.: American Diabetes Association.
- Argente, O., et al, (1995); Tratado de Endocrinología Pediátrica y de la Adolescencia; México: Editores Médicos, S.A., 1191 p.
- Battle, C.V., (1975); Chronic physical disease. Behavioral aspects; Pediatric clinics of North America; 22(3), p.p. 525-531.
- Bekei, M.; (1981); Niños con enfermedades crónicas, en Feldfogel, D., Zimerman, A.; El psiquismo del niño enfermo orgánico. Argentina: Ed. Piados; pp. 13-33.
- Brewster, A.B., (1982); Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness; Pediatrics; 69, pp.355-362.
- Carrasco, P.E., y Tapia, C.J., (1996); Nutrición y Ejercicio; Diabetes Hoy; 7(14), pp. 12-14.
- Contreras, Rocío y Ramírez, Leticia; (1998) Aportaciones de la orientación Gestalt en la disminución de ansiedad en padres de pacientes con Diabetes Mellitus Insulino-dependiente; México: Tesis de Licenciatura; UNAM.
- Deasy-Spinetta, P., Spinetta, J. J. y Kung, F. H.; (s/a); Emotional aspects of childhood leukemia. A handbook of parents; U.S.A.: Leukemia Society of America.
- Del Barrio, Cristina; (1990); La Comprensión Infantil de la Enfermedad. Un estudio evolutivo; Madrid: Ed. Anthropos.

- Dolger, Henry; (1982); Cómo vivir con la Diabetes; México: Ed. Diana.
- Duclaud, C.I. y Aguilar, S.S., (1984); Factores personales y/o familiares que participan en el control de la D.M.J.; Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Estrada, Lauro; (1997); El Ciclo Vital de la Familia; México: Ed. Grijalbo.
- Feldfogel, D. Y Zimerman, A.; (1981); El psiquismo del niño enfermo orgánico; México: Ed. Piados.
- Fernández, A. H., (1990); Reacciones emocionales en dos grupos de adolescentes con tipos de cáncer diferentes; Tesis de Licenciatura; México: Facultad de Psicología UNAM; 146 p.
- Freyre, M. Y Heredia, B.; (1997); La Diabetes Mellitus Insulinodependiente. Un enfoque biopsicosocial; México: Universidad Iberoamericana.
- Gaitán, V., (1993); El libro completo de la diabetes; México: Universo.
- Garber, R., (1995); Manual de apoyo para padres de niños y adolescentes con diabetes insulino-dependiente; Tesis de Licenciatura; México: Universidad Iberoamericana.
- Gilardi, V., (1991); Programa de prevención y rehabilitación para pacientes con retinosis pigmentaria; Tesis de Licenciatura, México: Facultad de Psicología UNAM.
- Godínez, A.; (1994); El proceso de duelo y su relación con el VIH/SIDA; Tesis de Licenciatura, México: Facultad de Psicología UNAM.
- González, E.; (2000); Escala de Desesperanza para Niños: Características psicométricas en tres muestras de niños mexicanos; México: Facultad de Psicología, UNAM, Tesis de Licenciatura.
- Greenspan, F.S. y Forsham, P.H., (1988); Endocrinología básica y clínica; México: Manual Moderno.
- Harris, Michael, et al; (1998); The psychologist in Diabetes Care; Clinical Diabetes; 16(2).
- Holleroth, Hugo; (1998); A Guide for Children and youth with Diabetes; U.S.A.: Joslin Diabetes Center.
- Islas, A.S. y Lifshitz, G.A., (1993); Diabetes Mellitus; México: Interamericana, S.A. de C.V.; 366 P.

- Jeammet, P.; (1990); La depresión en el adolescente, en Lebovici, S., Diatkine, R., Soulé, M.; Tratado de Psiquiatría del Niño y del Adolescente; España: Biblioteca Nueva; Tomo XII, pp. 391-416.
- Johnson, C.N. y Wellman, H.M.; (1982); Children's developing conceptions of the mind and brain; Child Development; 53, pp. 222-234.
- Kaplan, Harold I.; (1996); Terapia de Grupo; España: Editorial Médica Panamericana; 842 p.
- Kordonouri, O.; Danne, T.; (1999); Present and future perspectives on children with type 1 diabetes; Acta Paediatrica Supplement; 427; pp. 43-46.
- Koupernick, C. (1973); The child in his family: The impact of disease and death; John Wiley and Sons Publishing; Vol. 2; pp. 31-36.
- Krall, L. y Beaser, R.; (1989); Joslin Diabetes Manual; Philadelphia: Lea & Febiger.
- Laín Entralgo, P., (1968); El estado de la enfermedad; Madrid: Moneda y Crédito.
- Langford, N.S., (1948); Physical Illness and Convalescence: their meaning to the child; Journal of Pediatrics; 33, pp. 242-250.
- Latorre, J.M. y Beneit, P.J.; (1981); Psicología de la Salud; Buenos Aires: Editorial Lumen.
- Laufer, Ira; (1980); Diabetes Explicada; México: Ed. Diana.
- Lerman, I.; (1994); Atención Integral del Paciente Diabético; México: Ed. Interamericana Mc Graw Hill.
- Lebovici, S., Diatkine, R., y Soule, M.; (1990); Tratado de Psiquiatría del Niño y del Adolescente; México: Biblioteca Nueva.
- Lipkin, G. Y Cohen, R., (1980); Atención emocional del paciente; México: La Prensa Médica Mexicana; pp. 277-284.
- Lutfey, Karen; Wishner, William; (1999); Beyond "Compliance" is "Adherence". Improving the prospect of Diabetes Care; Diabetes Care; 22(4); pp. 635-639.
- Marble, A., (1990); Joslin Diabetes Mellitus; México: Inter-médica editorial; 944 p.
- Marcuschamer, G. y Ortiz De Montellano, M., (1997); Manual de apoyo para padres de niños con Diabetes Insulinodependiente; México: HIM.
- Marwit, S. J., (1997); Professional psychology's role in hospice care; Professional Psychology: Research and Practice; 28(5); pp. 457-463.

- Mescon, J.A. et al, (1995); Parents, teachers and medical personnel: Helping children with chronic illness; Early Child Development and Care; 111, pp. 107-129.
- Mos, R.H. y Tsu, V.D.; (1977); The crisis of physical illness: an overview en: Mos, R.H., (ED); Coping with physical illness; New York: Plenum.
- Myers, Lynn; Midence, Kenny; (1998); Adherence to treatment in Medical Conditions; Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Nagy, M.H., (1951); Children's ideas on the origin of illness; Health Education Journal; 9, pp. 6-12.
- Nyssen, M.L.; (1979); La influencia de la Diabetes en el desarrollo emocional e intelectual en un grupo de pacientes diabéticos y en un grupo de contraste; México: Tesis de Licenciatura, Universidad Iberoamericana.
- Olsen, R. y Sutton, J.; (1998); More hassle, more alone: adolescents with diabetes and the role of formal and informal support; Child: Care, Health and Development; 24(1); pp. 31-39.
- Olsen, R. A., Zimmerman, J. y Reyes De La Rocha, S., (1985); Medical adherence in pediatric populations; Health Psychology: Treatment and research issues; Nueva York.
- Onnis, Luigi; (1990); Terapia familiar de los Trastornos psicósomáticos; España: Ed. Piados; 143 p.
- Parmelee, Arthur; (1986); Children's Illnesses: Their Beneficial Effects on Behavioral Development; Child Development; 57 (1); pp. 1-10.
- Penot, B.; (1990); La depresión en el niño, en Lebovici, S., Diatkine, R., Soulé, M.; Tratado de Psiquiatría del Niño y del Adolescente; España: Biblioteca Nueva; Tomo XII, pp. 373-389.
- Polaino-Lorente, A. (1988); Las depresiones infantiles; México: Ed. Morata.
- Polaino-Lorente, A.; (1994); Psicología y Diabetes infantojuvenil; México: Editorial Siglo XXI.
- Puente Silva, F., (1985); Adherencia terapéutica; México: Le Petit.
- Rifkin, H. y Daniel, O., (1990); Diabetes mellitus, theory and practice; E.U.A.: Elsevier Science Publishing.
- Roberts, M., (1995); Handbook of Pediatric Psychology; E.U.A.: The Guilford Press; pp. 263-285.

- Robles de Fabre, Teresa; (1987); El Enfermo Crónico y su Familia. Propuestas Terapéuticas; México: Ed. Nuevomar, S.A. de C.V.; 149 p.
- Robles, D. F. et al; (1987); Los cuidados del enfermo crónico; México: Ediciones Nuevomar, S.A. de C.V.
- Rodríguez, Graciela, (1999); Fortalecimiento de la adherencia terapéutica; México: Facultad de Psicología UNAM y Miguel Ángel Porrúa; 52 p.
- Rodríguez, María y Montiel, Azucena, (1986); El autorregistro como factor determinante en el incremento de la adherencia terapéutica dentro de los programas de salud implementados en el Hospital General de la Secretaría de Salud de México, D.F.; Tesis de Licenciatura, México: Facultad de Psicología UNAM.
- Rodríguez, Rafael; (1963); Manejo del paciente diabético; México: Ed. La Prensa Medicina Mexicana.
- Rosilio, M.; et al; (1998); Factors Associated With Glycemic Control; Diabetes Care; 21(7); pp. 1146-1153.
- Rubin, Richard.;(1997); Psyching out Diabetes; U.S.A.: Lowell House Ed.
- Rubin, R.; Peyrot, M.; (1992); Psychosocial Problems and Interventions in Diabetes; Diabetes Care; 15(11); pp. 1640-1657.
- Schafer, L.; et al; (1982); Increasing the Adherence of Diabetic Adolescents; Journal of Behavioral Medicine; 5(3); pp. 353-361.
- Shen, Wei; Kotsanos, James; et al; (1999); Development and Validation of the Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire; Medical Care; Lilly Supplement; 37(4) p.p. AS45-AS65.
- Sousa, A., (1987); Aproximaciones psicológicas para la promoción de la adherencia terapéutica; México: Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología UNAM.
- Tubiana-Rufi, N.; et al; (1998); The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children; Acta Pediátrica; 87; pp. 741-746.
- Zarate, T.A. y Cols., (1989); Diabetes Mellitus. Bases para su tratamiento; México: Trillas, S.A. de C.V., 93 p.