



Calidad de Vida **7** N.º 34-Año 2000

Niños diabéticos

En Occidente, la diabetes mellitus (DM) es uno de los principales problemas de salud. Es, desgraciadamente, una de las enfermedades con mayor morbilidad que existen hoy en día, tiene cada vez mayor incidencia y es de lamentar que disfrute de tan «buena salud». Es la alteración metabólica más severa y común en la población occidental, estimándose que afecta entre un 2,5 y un 6 por 100 de la población, pudiendo llegar al 8 por 100 entre los mayores de sesenta y cinco años. Estos datos suponen que en España, con una población en torno a los cuarenta millones de personas, puede haber alrededor de dos millones de diabéticos diagnosticados, de los cuales, aproximadamente el 10 al 15 por 100 serán de tipo 1.

La prevalencia estimada de diabéticos en nuestra Comunidad es del 3,2 por 100, de los cuales el 0,8 por 100 son tratados con insulina, un 1,1 por 100 con hipoglucemiantes orales y un

1,3 por 100 sólo con dieta. El número de diabéticos diagnosticados en Madrid es de 160.000, a los que habría que añadir un 30-50 por 100 que no estarían diagnosticados. Entre la población infanto-juvenil, la diabetes es una de las enfermedades del sistema endocrino más frecuentes. Puede aparecer a cualquier edad, aunque es en la pre-adolescencia cuando se observa mayor incidencia, es decir, en niñas de diez a doce años y en chicos de doce a catorce años.

La Dirección General de Salud Pública, dependiente de la Consejería de Salud de la C.A.M., lleva desde octubre de 1996 un registro de incidencia de DM tipo 1 en niños entre cero y catorce años. Los datos que arroja este programa de vigilancia epidemiológica de la DM son abrumadores. En la actualidad, en Madrid hay 1.800 chicas y chicos que padecen la enfermedad. Esta cifra se ve incrementada notablemente cada año, pues la tasa de incidencia media anual es de 14 nuevos casos en niños

menores de 15 años por cada 100.000 habitantes. Así, tomando los resultados obtenidos en este trabajo sobre incidencia y prevalencia de la diabetes en niños, en Madrid viven cerca de dos mil familias que un buen día no tuvieron más remedio que enfrentarse al terrible impacto del diagnóstico. Cuando una niña o joven «debuta», son numerosas las preguntas y las dudas que le asaltan a él y a su familia.

¿Qué es lo que me está pasando mamá/papá? ¿Qué me puede ocurrir por tener diabetes? ¿Me voy a curar, verdad? ¿Cómo viven los padres el diagnóstico de un hijo con diabetes?

En algún momento de nuestra vida hemos podido experimentar la conmoción que nos produce la enfermedad de

alguien querido por nosotros. Cuando un miembro de la familia enferma se produce una sacudida en el seno familiar. Cuando además el que enferma es un niño, esta sacudida se transforma en una bomba emocional. Para los padres, esta experiencia será inolvidable y uno de los acontecimientos más difíciles de sus vidas. El dolor emocional producido por la noticia del diagnóstico, por otra parte, siempre inesperada, proporciona a los padres un shock tremendo y pone en escena todas las preocupaciones y miedos más íntimos y mejor guardados.

Un niño enfermo es un ser pequeño, indefenso y vulnerable e infunde en los adultos un sentimiento innato de protección. Este sentimiento natural hace que los padres intenten dar respuesta a las necesidades de sus hijos. Como cualquier adulto, cada niño tiene sus propias necesidades. Esto se ve acentuado por la razón de que las necesidades de un niño de 4 años son bien diferentes a las de uno de 9, así como un niño de 11 años debe ser tratado de forma distinta a un adolescente de 16. La primera necesidad que tiene el niño, y que representa un reto para los padres, es que le expliquen qué es lo que le está pasando. En principio parece una labor sencilla, pero no lo es. Hay que tener en cuenta que, hasta la adolescencia, el grado de comprensión y de madurez de los niños puede ser muy variable aunque tengan la misma edad.

A los padres, una enfermedad metabólica crónica y grave como la diabetes les da miedo y les angustia. Esta tensión y preocupación por el hijo enfermo puede ser transmitida a éste por los adultos, sin que haya un acto volitivo por su parte. Por eso es muy importante que los padres no depositen sus propios miedos y ansiedades en sus hijos. Los adultos olvidamos con demasiada frecuencia que los niños son extremadamente observadores. Con demasiada frecuencia, si algo nos preocupa seriamente, ante ellos intentamos mantener una postura como si nada desagradable estuviera sucediendo. Ejercemos un control casi absoluto de cada uno de nuestros músculos faciales, sin darnos cuenta de que la angustia y la tensión saldrán por algún otro lado, bien por el gesto, además, modales o simplemente guardando un

En algunos casos, el niño puede llegar a sentirse culpable por estar enfermo

elocuente silencio. Cuando de repente los adultos se tornan serios y hablan en términos que los niños no entienden, conocen intuitivamente que algo ha ocurrido. El niño sabe que algo pasa, pero desconoce el qué. Esto le preocupa y angustia todavía más y alimenta sus terribles fantasías catastróficas que, dicho sea de paso, son siempre más espantosas que la propia realidad. Los padres, en consecuencia, pueden cometer un grave error si no le hablan de la enfermedad, pues fomentarían involuntaria y negativamente su imaginación.

Lo más recomendable es intentar ponerse a su altura, no emplear palabras complicadas y usar un lenguaje sencillo que pueda ser comprendido fácilmente por él. Cuando se informa a los niños adecuadamente sobre su diabetes, por qué tienen que pincharse insulina, por qué no pueden comer golosinas, etc., se alivia su ansiedad protegiéndoles de miedos irracionales. Esto no quiere decir que haya que darles una lección magistral sobre la diabetes, sobre todo si el niño es muy pequeño, pero dado el carácter permanente de la misma, es necesario que se

vaya familiarizando con su diabetes y su tratamiento, pues la base de un buen control de la enfermedad es la educación diabetológica.

Cuando el enfermo diabético es un niño de corta edad, de 4 a 8 años, prácticamente toda la responsabilidad del tratamiento recae en sus padres. A medida que el niño vaya creciendo los padres le irán implicando poquito a poco en su tratamiento. Comenzando por pequeñas cosas que no requieran una gran pericia y conocimiento, por ejemplo, a cargar el «bolígrafo» con las unidades de insulina que necesite ponerse. Este simple gesto es muy útil para reforzar su autoestima, pues le estarán enviando un mensaje de confianza: eres capaz de cuidarte. Durante este periodo padres e hijo compartirán la responsabilidad de los cuidados hasta que a la edad de 16-18 años el tratamiento dependa en exclusiva de éste. Pero hasta que esto sucede, a vosotros, padre y madre, que tenéis un hijo pequeño diabético, os queda un largo camino por recorrer que, a veces, podrá ser agotador. Muchos padres creen que ya lo saben todo sobre la diabetes y basan su saber exclusivamente



Quando alguien tan querido como un hijo pequeño enferma, nuestro estado emocional se puede transformar en abatimiento y mal humor.

en la más o menos dilatada experiencia con la enfermedad de su hijo. No contemplan siquiera la posibilidad de que, por desconocimiento, pueden estar cometiendo fallos que afectan a su tratamiento. Estos mismos padres que se resisten a «actualizar» sus conocimientos sobre la diabetes, son las mismas personas que no hace mucho tiempo y, coincidiendo con la aparición de la diabetes de su hijo, engullían prácticamente toda la información relacionada con la enfermedad.

El tratamiento de la diabetes no es un compendio de cuidados estandarizados. No se trata de manejar la enfermedad, sino de cuidar a las personas. Por ello, es importante conocer cuáles son sus miedos, dudas y preocupaciones sobre la diabetes. En el caso de un niño pequeño es crucial conocer cómo se siente, qué piensa de la diabetes, cómo le ha afectado su diagnóstico, pues es muy normal que no entienda un concepto tan complicado como es el de una enfermedad crónica.

¿Qué se pregunta un niño diabético? ¿Qué pregunta a sus padres? ¿Qué piensan sus amigos y compañeros de él?

En la práctica, estos interrogantes exigen de los padres una actitud nueva

ante el niño, ante ellos mismos y ante la vida.

Aunque, afortunadamente, no es muy común, algunos niños tienen la tendencia a **sentirse culpables por estar enfermos**. Si los chavales observan que a consecuencia de su diabetes mamá y papá están nerviosos, tristes y preocupados, pueden interpretar que ellos son los «culpables» del estado de ánimo de sus progenitores; que han hecho algo malo y, en última instancia, que no son dignos del afecto de los demás. En estos casos es sumamente importante hacer ver al niño que él no tiene responsabilidad ni culpa alguna de que haya enfermado. Es necesario que los padres animen a su hijo a expresar sus sentimientos, su miedo o su enfado, pues alivia cualquier sensación de culpa que pueda resultar al experimentar estos sentimientos, por otra parte, del todo naturales. Lo más prudente y aconsejable será darle a entender que la preocupación de las personas de su entorno, familiares, compañeros, profesores y, de manera especial, sus padres, es la consecuencia del cariño y del amor que sienten por él. Este tipo de creencias de culpabilidad u otras similares pueden estar muy arraigadas en el niño y son extremadamente dañinas e incapacitantes.

Sin darnos cuenta, los padres transmitimos a los hijos el estado emocional

que nos caracteriza. Cuando enferma alguien tan querido por nosotros como un hijo pequeño, nuestro estado emocional se ve alterado. Podemos sentir cólera, ansiedad, miedo, mostrándonos inseguros, desilusionados o deprimidos. Nuestro estado emocional no pasa inadvertido para el niño y percibe intensamente los sentimientos que afloran, la mayoría de las veces, en forma de abatimiento y mal humor. El resultado puede ser que el niño pierda la necesaria seguridad afectiva tan importante para su equilibrio emocional.

Es un adolescente que desea afrontar su diabetes pero al darse cuenta del carácter permanente de la enfermedad, se puede sentir deprimido. Una consecuencia directa de la depresión es el más que probable abandono de los cuidados que un diabético tiene que adoptar diariamente. Los niños a quienes se les diagnostica diabetes entre los 10-13 años de edad (pubertad) al inicio de la aparición de síntomas se pueden encontrar más deprimidos y, por consiguiente, se muestran dependientes y socialmente más aislados que los demás niños. Por ello es muy importante que tú, madre o padre, tomes conciencia de que es factible que tu hijo diabético pueda caer en una depresión.

Una depresión facilita enormemente el camino hacia una diabetes mal controlada. Por ello es necesario evitar que el niño diabético caiga en ella. No se trata, por tanto, de entretener al niño para que sonría, sino de interpretar sus emociones para ayudarle a superar el miedo, la frustración, la angustia, la ansiedad, la ira, el odio o el resentimiento por estar enfermo. En la tabla 1 podemos ver algunos de los síntomas más significativos que te pueden dar a conocer si tu hijo pasa por un estado depresivo.

Si notases algún rasgo depresivo en tu hijo, lo más acertado será consultar con un psicólogo o terapeuta, informando debidamente de este hecho al equipo médico que le atiende (Médico y enfermera educadora). Date cuenta de que tu hijo necesita ayuda urgente. Mientras tanto, la mejor opción es mostrarse comprensivo con él, apoyándole firmemente, pero sin ejercer una sobreprotección sobre él.

Probablemente, de ahora en adelante tu hijo/a prefiera aprender de sus



Es imprescindible que los padres conozcan cómo se siente el niño y aliviar posibles sentimientos de culpabilidad.

Tabla 1
SÍNTOMAS DEPRESIVOS

- Cambio de apetito.
- Falta de interés por actividades antes placenteras para él.
- Automarginación de los grupos sociales (amigos, compañeros de colegio).
- Dificultades escolares. Rechazo escolar.
- Descenso acentuado e inexplicable del rendimiento académico.

pares. Date cuenta que la propia imagen, el lenguaje, los gestos, los gustos musicales, todo se hace en función de la aprobación de sus compañeros y amigos. En la pubertad, el grupo, la pandilla, es fundamental. Conociendo esta particularidad, un acierto rotundo será que le animemos a que se inscriba en la Asociación de Diabéticos más cercana a vuestro domicilio, pues le permitirá relacionarse con chicos y jóvenes que también padecen diabetes. Allí conocerá multitud de casos con problemas similares o totalmente diferentes a los suyos, y eso le ayudará a manejar su propia diabetes con experiencia y conocimiento. Todas las asociaciones de diabéticos cuidan con especial cariño y dedicación a los niños, adolescentes y jóvenes. Realizan multitud de actividades, cursillos de educación diabetológica, dietética y nutrición; toda la información relacionada, por ejemplo, sobre las maquinitas de autoanálisis de última generación, y los tan deseados campamentos de verano.

Cuando hace acto de aparición la diabetes y, sobre todo, si afecta a un niño/a, por lo general los padres tienden a sobreprotegerlo. Proteger es ayudar, sobreproteger lleva implícito un exceso de ayuda que siempre es nocivo, al realizar las cosas por él fomentando la dependencia. La sobreprotección no es saludable para nadie, ni para el niño ni para los padres.

Cuando el enfermo diabético es un niño pequeño, de 4 a 8 años, cometerá travesuras y, lógicamente, los padres tendrán que marcarle unos límites bien definidos. Así mismo, es muy importante evitar los enfados demasiado duraderos porque con toda seguridad, aunque los padres recuerden lo que hizo el día anterior, probablemente él

no lo recuerde y pueda creer que es que ya no le quieren. La mejor actitud es hacerles madurar poco a poco, encargándoles la realización de pequeñas tareas. Así, poquito a poco y como jugando, se le conseguirá implicar responsabilizándolo en el cuidado y tratamiento de su diabetes.

La aparición de una enfermedad como la diabetes es un hecho que afecta a todos y a cada uno de los miembros de la familia y no solamente a la persona que la padece. Se podría decir que es la familia en su conjunto quien enferma. Esta afirmación está basada en la certeza de que la enfermedad no es un asunto privado ni afecta solamente al paciente, sino que repercute física, psíquica y emocionalmente a todas las personas que con él comparten su vida.

Es, por tanto, un fenómeno compartido. En la familia, como grupo de personas que interaccionan y se relacionan entre sí, las vivencias, experiencias, cualidades y particularidades individuales de cada miembro trascienden adquiriendo un significado global. Desde este punto de vista, el síntoma es simbólicamente el «emergente» de la vida familiar. No cabe la menor duda de que cuando hace acto de presencia una enfermedad, se produce un momento de crisis en el seno familiar. Muchas familias, sobre todo si el que enferma es un niño de corta edad, manifiestan su miedo ante la diabetes, pues como enfermedad crónica va a necesitar de unos cuidados para toda la vida. Es evidente que se entra en crisis cuando la diabetes es diagnosticada. Las familias se enfrentan a la crisis de muchas y diferentes maneras, adoptando cada una de ellas una actitud determinada hacia la enfermedad y,

por consiguiente, una estrategia general ante la vida.

Siempre que las circunstancias me lo han permitido, he aprovechado las reuniones familiares, de amigos y eventos sociales de diversa índole, para preguntar a la gente qué momentos consideraban más importantes de sus vidas. Mujeres y hombres coincidían en manifestar que los momentos más importantes y entrañables de su vida fueron los nacimientos de sus hijos. También he tenido la oportunidad de pulsar la opinión de familias con hijos diabéticos, y la respuesta ha seguido siendo la misma. Estos mismos padres manifiestan, además, que el instante más desgarrador de sus vidas, fue cuando diagnosticaron a sus hijos diabetes, para afirmar seguidamente que, así mismo, fue también el hecho más poderoso y transformador.

La aparición de la diabetes es una buena oportunidad de cuidar el alma familiar. Vivimos en una sociedad que ha convertido a la familia en un organismo social, y a la maternidad/paternidad, casi exclusivamente en una técnica que puede aprenderse eficazmente. Craso error. La familia no es sólo la imagen idealizada de un hombre, una mujer y unos hijos que viven felices en una casa de cualquier barrio de nuestra ciudad. La familia es la estructura básica de la vida, proporciona a los hijos refugio, guía, educación, seguridad emocional y física y amor. No es por casualidad que en esta vida coincidamos padres e hijos, pues, sin duda, algo debemos aprender los unos de los otros. No se trata de moldear, cambiar a los niños, sino de tener la convicción de que la aparición de una enfermedad como la diabetes puede ser una ocasión única para cambiar y evolucionar conjuntamente. El desarrollo de una buena comunicación en el seno familiar nos ayudará a todos en la resolución de los complejos sentimientos que tengamos como respuesta a la enfermedad. Todos los principios y tácticas que hemos revisado en este artículo han sido elaborados con la única pretensión de ayudar al niño diabético y a sus padres a que se sientan personas de mérito. □

Juan José Murillo Moreno
Especialista en Psicopatología y Salud.
Autor del libro «Vivir con Diabetes».
(Editorial Neo Person, Madrid)