

El mejor acompañamiento de los padres para el niño con diabetes es el que se hace desde una actitud de cariño mezclada con seguridad

Un estudio realizado por el Instituto Universitario de la Familia, de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, en colaboración con la Fundación para la Diabetes, determina que algunos aspectos como la tristeza, sentimientos negativos, o la sobreprotección de los padres con hijos con diabetes, entre otras actitudes, pueden afectar negativamente en la adaptación a largo plazo del niño o el adolescente a la diabetes

La diabetes infantil (Diabetes Mellitus Tipo 1) supone entre el 10 y el 15% del total de la diabetes y es la segunda enfermedad crónica más frecuente en la infancia. En España, unos 30.000 niños menores de 15 años tienen diabetes y cada año se producen unos 1.100 casos nuevos. El diagnóstico de la diabetes supone una gran conmoción y crisis tanto para el niño como para sus padres y familiares. Desde el punto de vista psicosocial, la diabetes surge en el seno de la familia y no en una persona aislada. La diabetes irrumpe en la vida de la familia y ésta se ve obligada a reorganizarse para adaptarse a esta nueva situación

Una de las cuestiones que más preocupa tanto a las familias afectadas por la diabetes como a los profesionales que tratan de asistir a dichas familias es: ¿qué hace que algunos pacientes se adapten a su diagnóstico y a su tratamiento con éxito, siendo capaces de dar respuesta a su nueva situación, encontrar sentido en ella y mirar hacia adelante, mientras que otros pacientes parecen verse atrapados por el malestar meses y años después del diagnóstico? Esta pregunta, tan central, adquiere una importancia más fuerte aún si pensamos en pacientes pediátricos, ya que, cuando es un niño el que debuta con diabetes, está en juego su desarrollo físico, psicológico y social.

La Fundación para la Diabetes ha colaborado con el **Instituto Universitario de la Familia, de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid**, en un trabajo de investigación que trata de aportar un principio de respuesta a este interrogante. Haciendo uso de una muestra de 279 familias de niños o adolescentes diagnosticados de diabetes, se ha tratado de arrojar luz sobre los procesos que marcan la diferencia entre los pacientes que pueden superar su experiencia con la diabetes y aquellos que la viven como un trauma psicológico difícil de sobrellevar.

El modelo teórico se basa en la enorme importancia que tiene la familia sobre el ajuste del paciente pediátrico. Según dicho modelo, los cuidadores del niño con diabetes (normalmente

sus padres) no son testigos indiferentes de la enfermedad de su hijo, sino que responden al diagnóstico de su hijo con emociones concretas, dando un sentido específico a la enfermedad y que, ellos también, pueden verse traumatizados por toda esta experiencia. Los padres, en general, no están avisados de que uno de sus hijos puede desarrollar una enfermedad importante, y cuando esto llega, hay toda una serie de respuestas afectivas y de patrones de comunicación que pueden ponerse en juego en los padres y afectar al niño. Tenemos que tener en cuenta que, con frecuencia, el niño pequeño desconoce las enfermedades, los hospitales, la utilidad de los tratamientos, el pronóstico o el curso de sus dolencias, etc. Esto implica que el niño construye el significado de la diabetes a través de lo que los padres piensan, sienten, muestran y de cómo actúan frente a ella. Los cuidadores transmiten un significado de peligro, seguridad, esperanza, indefensión, etc., muchas veces sin darse cuenta.

El estudio pretende probar este modelo *interpersonal* de la adaptación a la diabetes, mediante la aplicación de encuestas a las familias participantes. A través de ellas hemos explorado los formatos más habituales de respuesta de los padres, cómo se sentían estos frente a la diabetes y cómo se sienten ahora que han pasado meses o años desde el diagnóstico. La generosa contribución de todas las familias que se asomaron a dicha encuesta a través de la web de la Fundación para la Diabetes durante el año 2012, ha permitido obtener datos suficientes para confirmar la validez de este modelo.

Concretamente, los resultados demuestran, según el responsable de la investigación Carlos Pitillas Salvá, del Instituto Universitario de la Familia, que algunos aspectos del funcionamiento de los padres pueden afectar negativamente al ajuste a largo plazo del niño o el adolescente con diabetes. Estos aspectos son:

- Algunas respuestas o actitudes negativas de los cuidadores (tales como la sobreprotección, la tristeza manifiesta, la irritabilidad, etc.).
- Algunos sentimientos o ideas negativas de los cuidadores (tales como la tristeza no resuelta, la rabia persistente frente al diagnóstico, los sentimientos de culpa, etc.).
- Los síntomas postraumáticos que algunos padres desarrollan al hilo de la enfermedad del hijo (por ejemplo, los recuerdos intrusivos de la enfermedad, la dificultad para hablar sobre la enfermedad sin emocionarse, etc.).

“No sólo estos factores tienen una incidencia sobre la calidad del ajuste psicológico a largo plazo de estos niños y adolescentes, sino que, además, dicha incidencia es muy superior a la que tiene la gravedad de la enfermedad o de los tratamientos en sí” dice Pitillas. Es decir, para el ajuste psicológico del paciente no importa tanto si su enfermedad, su pronóstico o su tratamiento son graves o intensos, sino fundamentalmente las respuestas parentales o los estilos de comunicación que hay dentro de la familia al hilo de la enfermedad.

Los resultados de este estudio (publicado en www.fundaciondiabetes.org) no sólo confirman el modelo teórico recién comentado, sino también un conocimiento intuitivo que tienen la mayoría de padres y de profesionales que acompañan al niño o adolescente con diabetes. Muchos padres y profesionales son conscientes de que las emociones (tanto las positivas como

las negativas) se contagian, y de que el miedo del niño, su esperanza, su autonomía en la enfermedad, etc. es algo que se construye siempre en el diálogo entre él y los que le cuidan (de entre los cuales, siempre son especialmente importantes los padres). Demostrar esta intuición con datos empíricos nos permite afirmar con más contundencia que **el mejor acompañamiento para el niño con diabetes es el que se hace desde una actitud de cariño mezclada con seguridad**. Para los profesionales de la salud o las entidades que ayudan a estas familias, nuestros resultados apoyan un trabajo que ya viene haciéndose en muchos sitios, y que se orienta fundamentalmente a apoyar a la familia, darle recursos y orientarla.

Para más información contactar con:

Beatriz Dueñas, Directora, **Fundación para la Diabetes**, tels.: 91 360 1640 / 678 558 218.

Carlos Pitillas, Investigador, **Instituto Universitario de la Familia, Universidad Pontificia Comillas de Madrid**, tel.915406148/email: cpitillas@upcomillas.es