

R, J420  
D5D3

UNIVERSIDAD DE LOS ANDES  
FACULTAD DE MEDICINA  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA Y SOCIAL  
POSTGRADO EN MEDICINA DE FAMILIA

NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE SU ENFERMEDAD, AUTOESTIMA, APOYO SOCIAL Y SU  
RELACION CON EL CONTROL GLICEMICO: ADOLESCENTES DIABETICOS TIPO 1. SERVICIO  
DE ENDOCRINOLOGIA. INSTITUTO AUTONOMO HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES.  
MERIDA 2007.

RECONOCIMIENTO

SERBIULA  
Talia Fabres Cordero

Mérida – Venezuela. 2007.



**NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE SU ENFERMEDAD, AUTOESTIMA, APOYO SOCIAL Y SU RELACION CON EL CONTROL GLICEMICO: ADOLESCENTES DIABETICOS TIPO 1. SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA. INSTITUTO AUTONOMO HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES. MERIDA 2007.**

bdigital.ula.ve

TRABAJO ESPECIAL DE GRADO PRESENTADO POR LA MEDICA CIRUJANA ADRIANA I. DAVILA ZERPA, C.I: N° 9.477.032, ANTE EL CONSEJO DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE LOS ANDES, COMO CREDENCIAL DE MERITO PARA LA OBTENCION DEL TITULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA DE FAMILIA.

**AUTORA:** Dra. Adriana Ivette Dávila Zerpa.  
Médico Cirujano. Universidad de los Andes. 1995.  
Residente del 3er año Postgrado de Medicina de Familia.  
Universidad de los Andes. Cohorte 2005-2006.

**TUTORA:** Dra. Olga Quintero de Acevedo.  
Médico Cirujano. Universidad de los Andes.  
Especialista Medicina de Familia. Universidad de los Andes.  
Profesora Agregado y Coordinadora del Postgrado de  
Medicina de Familia de la Universidad de los Andes.

**ASESORAS:** Dra. Lilian Uzcategui.  
Profesora Titular del Postgrado de Endocrinología de la  
Universidad de los Andes.  
Dra. Carmen Cristina Silva.  
Profesora Agregado del Postgrado de Medicina de Familia de  
la Universidad de los Andes.

## AGRADECIMIENTO A:

A Dios todopoderoso, a Jesús Eucaristía y a mi Madre del cielo.

Al Espíritu Santo que me guía e ilumina siempre  
y ha hecho posible que mi sueño se haya hecho una realidad.

A mi madre por su abnegación y apoyo incondicional.

A mi padre por su apoyo y ayuda.

A todos mis seres queridos a quienes amo infinitamente.

A mis amigos, por su impulso y consejos.

A la Doctora Olga por su paciencia y orientación en mi carrera.

A la Doctora Carmen Cristina por su apoyo incondicional y comprensión.

A la Doctora Lilia Uzcategui y profesores del Servicio de Endocrinología del I.H.U.L.A, por su apoyo y ayuda en la realización de mi tesis.

A la Señora Oliva, por su apoyo y amistad, la quiero mucho.

A la Señora Zioly por su ayuda y apoyo en mi tesis.

Al Consejo de Desarrollo Científico, Humanístico y Tecnológico de la Universidad de los Andes, por el financiamiento otorgado.

A todos aquellos que de una u otra forma me ayudaron a ser lo que soy, a sentir la armonía, el éxito y el regocijo en mi alma que hoy siento.

**A Dios todopoderoso, a Jesús Eucaristía y a mi Madre del cielo.**

**Al Espíritu Santo que me guía e ilumina siempre  
y ha hecho posible que mi sueño se haya hecho una realidad.**

**A mi madre por su abnegación y apoyo incondicional.**

**NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE SU ENFERMEDAD, AUTOESTIMA, APOYO SOCIAL Y SU RELACION CON EL CONTROL GLICEMICO: ADOLESCENTES DIABETICOS TIPO 1. SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA. INSTITUTO AUTONOMO HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES. MERIDA 2007.**

**Autora: Dra. Adriana I. Dávila Zerpa.**

**Tutora. Dra. Olga Quintero de Acevedo.**

**RESUMEN**

La diabetes mellitus tipo 1 se desarrolla principalmente en los menores de 15 años, enfermedad que produce un gran impacto a nivel individual, familiar y social. Por ser una enfermedad crónica e incurable, requiere de tratamiento durante toda la vida, exige atención tanto del niño y adolescente como de su grupo familiar y la red de apoyo, solo así el control, manejo y adherencia al tratamiento será factible y efectivo. Se realizó un estudio descriptivo, correlacional y de corte transversal con el objetivo de determinar el nivel de conocimiento, autoestima y apoyo social en 39 niños y adolescentes diabéticos tipo 1 que acuden al servicio de Endocrinología del I.A.H.U.L.A. La recolección de la información se realizó mediante la aplicación de un instrumento sobre conocimiento diseñado para la investigación, y los cuestionarios previamente validados FACES III, MOS y Autoestima Aysen. El análisis estadístico se realizó a través del Chi-cuadrado y la correlación de Pearson. Los resultados muestran predominio del sexo femenino, cursan secundaria incompleta y proceden del municipio Libertador (38,5%) y del Campo Elías (28,2%). Cerca de la mitad de los pacientes tienen entre 3 a 6 años de evolución de la enfermedad. El 69% han asistido al campamento y el 40,75% ha participado en una oportunidad en el campamento. La mitad de los pacientes (51%) provienen de una familia nuclear. El 28% tiene red de apoyo nula o escasa. Más de la mitad de los pacientes tienen mal control glicémico a pesar de tener un buen nivel de conocimiento y una autoestima media y más de las tres cuartas partes tienen apoyo social y control glicémico regular. Más de la cuarta parte presentan disfunción familiar en la dimensión cohesión y cerca de la mitad en la dimensión adaptabilidad. Hay un predominio de familias disfuncionales desvinculadas y caótica. Hubo significancia estadística entre el nivel de conocimiento y la asistencia al campamento, el nivel de conocimiento y el nivel de hemoglobina glicosilada, la funcionalidad familiar y el nivel de hemoglobina glicosilada.

**Palabras claves: conocimiento, autoestima, apoyo familiar, funcionalidad familiar. vi**

**EVEL OF KNOWLEDGE ON THEIR ILLNESS, SELF-ESTEEM AND SOCIAL SUPPORT AND THEIR RELATIONSHIP WITH THE CONTROL GLICEMIC: ADOLESCENTS DIABETIC TYPE 1. SERVICE DE ENDOCRINOLOGIA. INSTITUTE AUTONOMOUS UNIVERSITY HOSPITAL OF THE ANDES. MERIDA 2007.**

**Author: Dra. Adriana I. Dávila Z.**

**SUMMARY**

**Tutor. Dra. Olga Quintero de Acevedo.**

The diabetes mellitus type 1 are developed mainly in those smaller than 15 years, illness that produces a great impact at individual, family and social level. To be a chronic and incurable illness, it requires of treatment during a lifetime, it demands the boy's so much attention and adolescent as of their family group and the support net, alone this way the control, handling and adherence to the treatment will be feasible and effective. He/she was carried out a descriptive study and of traverse court with the objective of determining the level of knowledge, self-esteem and social support in 39 children and adolescents diabetic type 1 that you/they go to the service of Endocrinology of the I.A.H.U.L.A. The gathering of the information was carried out by means of the application of an instrument on knowledge designed for the investigation, and the questionnaires previously validated FACES III, MOS and Self-esteem Aysen. The statistical analysis was carried out through the Chi-square and the correlation of Pearson. The results show prevalence of the feminine sex, they study secondary incomplete and they come from the municipality Liberator (38,5%) and of the Field Elías (28,2%). near half of the patients they have among 3 to 6 years of evolution of the illness. 69% has attended the camp and 40,75% it has participated in an opportunity in the camp. Half of the patients (51%) they come from a nuclear family. 28% has null or scarce support net. More than half of the patients they have bad control glycolic in spite of having a good level of knowledge and a half self-esteem and more than the fourth three parts they have social support and control regular glycolic. More than the fourth part they present family dysfunction in the dimension cohesion and near the half in the dimension adaptability. There is a prevalence of families detached dysfunctional and chaotic. There was statistical significance between the level of knowledge and the attendance at the camp, the level of knowledge and the level of hemoglobin glucosidal, the family functionality and the level of hemoglobin glucosidal.

**Key words: knowledge, self-esteem, family support, family functionality.**

**vii**

## INDICE DE TABLAS

Pág.

<b>Tabla 1.</b> Características sociodemográficas según edad y sexo de los adolescentes diabéticos tipo 1. Número y porcentaje. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007. ....	63.
<b>Tabla 2.</b> Lugar de residencia de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	65
<b>Tabla 3.</b> Nivel de conocimiento en relación a la asistencia al campamento. adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	70
<b>Tabla 4.</b> Nivel de Conocimiento en relación al control de la hemoglobina glicosilada de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	71
<b>Tabla 5.</b> Relación del número de veces que asistió al campamento con el número de hospitalizaciones de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, .....	72
<b>Tabla 6.</b> Comparación del nivel de hemoglobina glicosilada con la asistencia al campamento de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología. Instituto Autónomo HULA, Mérida.....	73

viii



	<b>Pág.</b>
<b>Tabla 7.</b> Red de apoyo de los adolescentes diabéticos tipo 1 Servicio Endocrinología. Instituto Autónomo HULA, Mérida.....	74
<b>Tabla 8.</b> Distribución de la red de apoyo con el control glicémico de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología. Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	75
<b>Tabla 9.</b> Funcionalidad familiar de los adolescentes diabéticos tipo 1. Cohesión y adaptabilidad. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	76
<b>Tabla 10.</b> Hemoglobina glicosilada y Funcionalidad Familiar. Dimensión Cohesión. Los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	77
<b>Tabla 11.</b> Hemoglobina glicosilada y Funcionalidad Familiar. Dimensión Adaptabilidad. Los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	78

## INDICE DE GRAFICOS

	Pág.
<b>Gráfico 1.</b> Nivel de instrucción de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología IAHULA, Mérida 2007.....	64
<b>Gráfico 2.</b> Tiempo de evolución de la enfermedad. Adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología del IAHULA. Mérida, 2007.....	66
<b>Gráfico 3.</b> Distribución de los adolescentes diabéticos tipo 1 que han participado en el campamento de diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología IAHULA, Mérida 2007.....	66
<b>Gráfico 4.</b> Asistencia al campamento de los niños y adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología IAHULA, Mérida 2007. Servicio Endocrinología del IAHULA. Mérida, 2007.....	67
<b>Gráfico 5.</b> Composición familiar de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología del IAHULA, Mérida 2007.....	67
<b>Gráfico 6.</b> Tamaño de la red de apoyo familiar de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología del IAHULA, Mérida 2007.....	68
<b>Gráfico 7.</b> Fuentes de información sobre su enfermedad. Adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio de Endocrinología del IAHULA, Mérida 2007.....	68
<b>Gráfico 8.</b> Nivel de conocimiento sobre su enfermedad. Adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio de Endocrinología del IAHULA. Mérida, 2007.....	69

<b>Gráfico 9.</b> Control glicémico de los adolescentes diabéticos tipo 1 Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	69
<b>Gráfico 10.</b> Nivel Hemoglobina glicosilada de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.....	70
<b>Gráfico 11.</b> Nivel de autoestima de los niños y adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio. Endocrinología del IAHULA, Mérida 2007.....	74

bdigital.ula.ve

## ÍNDICE DE CONTENIDO

Pág.

Agradecimiento.....	iv
Dedicatoria.....	v
Resumen.....	vi
Summary.....	vii
Índice de Tablas.....	viii
Índice de Gráficos.....	xi
Introducción:.....	1

### **CAPITULO I. EL PROBLEMA**

El problema.....	3
Justificación.....	6
Importancia.....	8
Hipótesis General.....	9
Hipótesis Específica.....	10
Objetivos generales y específicos.....	10

### **CAPITULO II. MARCO TEORICO**

Antecedentes.....	13.
Bases teóricas	
Concepto.....	22
Antecedentes Históricos.....	22.
Clasificación.....	23.
Epidemiología.....	23
Etiología.....	25

xii

Descripción Clínica.....	27
Criterios diagnósticos.....	29
Tratamiento.....	30
Factores de riesgo.....	34
Educación diabetológica.....	34
Familia del niño/a y adolescente en diabetes tipo 1.....	36
Campamentos de verano o colonias para diabéticos.....	37
Aspectos psicosociales en la diabetes mellitus tipo 1.....	40
Influencia del ciclo vital.....	40
Autoestima en la diabetes mellitus tipo 1.....	41
Reacción frente a la enfermedad.....	42
Estado emocional.....	43
Reacción de los padres ante el trastorno.....	44
Entorno familiar.....	46
Estructura y ajustes familiares.....	46
Factores pronósticos relacionados a la familia.....	49
Apoyo psicosocial.....	52
<b>CAPITULO III. MARCO METODOLOGICO</b>	
Tipo y modelo de la investigación.....	53
Población y muestra.....	53
Criterios de inclusión.....	53
Variables.....	53
Instrumentos de recolección de datos.....	58

Procedimiento.....	61
Análisis estadístico.....	62
<b>CAPITULO IV. RESULTADOS</b>	
Resultados.....	63
<b>CAPITULO V. DISCUSION</b>	
Discusión.....	79
<b>CAPITULO VI. CONCLUSIONES</b>	
Conclusiones.....	86
Recomendaciones.....	87
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>88</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>97</b>

bdigital.ula.ve

## Introducción

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica degenerativa, que afecta a la población en general, a nivel mundial, a lo largo de su vida, sin distinción de edad y sexo, raza, ni área geográfica, con repercusiones de índole individual, familiar, económica y social, al grado de ser considerada una pandemia, con tendencia ascendente (Karvonen, Notkola, Taskinem y Tuomilehto, 2005)

A pesar de los avances tecnológicos y científicos en el área de la salud, la diabetes continua siendo una enfermedad incurable pero que puede ser controlada con tratamiento dietético y terapéutico con insulina y/o hipoglicemiantes orales, los cuales permiten mantener los niveles de glicemia en valores normo-glicémicos aceptables, evitando así, a mediano y largo plazo, complicaciones como fallo renal, polineuropatías y riesgo de enfermedad coronaria y cerebro vascular y la mas temible, la discapacidad por amputación y ceguera, entre otras (Alpizar, 2001)

La diabetes mellitus tipo 1 produce un gran impacto a nivel individual, familiar y social ya que se desarrolla principalmente en los menores de 15 años (Karvonen, Viik-Kajandery Moltchanova, Libman, La porte y Tuomilehto, 2000). Es la etapa de la adolescencia, período del ciclo vital sometido a múltiples cambios físicos relacionados con el crecimiento y desarrollo puberal; cambios hormonales con variaciones metabólicas importantes y cambios psicológicos propios de esta etapa, donde el adolescente diabético debe enfrentar la enfermedad a través de un proceso de adaptación, cambios drásticos en su estilo de vida y en el tratamiento a seguir, para mantener el control glicémico aceptable, es allí donde la educación diabetológica viene a constituir un pilar fundamental en el control efectivo de su enfermedad, lo que implica tener conocimientos, motivaciones y hábitos que le permitan desempeñarse como una persona normal y con una mejor calidad de vida. Por ser una enfermedad crónica e incurable, la diabetes tipo 1 requiere de tratamiento durante toda la vida, exige atención tanto del adolescente como de su grupo familiar y la red de apoyo, solo así el control, manejo y adherencia al tratamiento será factible y efectivo. Como red de apoyo, los profesionales de salud que integran el equipo multidisciplinario son orientadores/asesores, en ofrecer las herramientas para el control de la enfermedad, entre ellas la educación diabetológica, pero es el propio paciente el que tiene en sus manos su autocontrol y solo podrá lograrlo teniendo conocimientos sobre su enfermedad. Además, del conocimiento, la

autoestima, los problemas conductuales y la funcionalidad familiar constituyen factores importantes a considerar en el manejo de la diabetes, influyendo en la adherencia al tratamiento y control glicémico.

La presente investigación tuvo por finalidad determinar el nivel de conocimientos, la autoestima y el apoyo social en el niño y adolescente diabético tipo 1 del servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes. Mérida, 2007.

El presente trabajo se estructuró en seis capítulos: El capítulo uno describe el problema de la diabetes en el niño y adolescente. A su vez se definen los objetivos generales y específicos. El capítulo dos hace referencia a los estudios relacionados con la presente investigación, así como las bases teóricas, que la sustentan. El tercer capítulo expone el marco metodológico. El cuarto capítulo presenta los resultados, En el quinto capítulo el análisis y la discusión. El sexto capítulo las conclusiones y recomendaciones. Finalmente las referencias y anexos.

bdigital.ula.ve



## CAPITULO I

### EL PROBLEMA

La diabetes tipo 1, es una condición crónica de deficiencia de insulina resultante de la destrucción auto inmune de las células beta pancreáticas. La influencia de los factores genéticos en la susceptibilidad y resistencia de dichos pacientes es importante; entre estos factores se incluyen polimorfismos, mecanismos epigenéticos regulatorios, de la expresión de los alelos y mecanismos regulatorios post-transcripcional. Los factores ambientales también intervienen en la etiología e interaccionan con el componente de predisposición genética (Castaño, Bilbao y Calvo, 2002).

La Diabetes tipo 1, tiene una prevalencia de alrededor del 0,2% en menores de 20 años, Rewers, La Porte y King, (1998), con una tendencia al incremento en la incidencia en el transcurso de los años. Se ha registrado un incremento de 2,8% por año, a nivel mundial y de 3,2% en Europa, en los menores de 15 años durante el período 1990-1999 ((Karvonen, Notkola, Taskinem y Tuomilehto, 2005; Green, Bingley y Soltész, 2001). Así mismo, en los países menos desarrollados la tendencia secular de la Diabetes Mellitus 1, se ha relacionado con cambios en el estilo de vida.

La incidencia de la diabetes tipo 1 varía en los diferentes países y continentes. Las tasas más altas corresponden a Europa y Norteamérica, fluctuando entre 5/100.000/casos/año y 40/100.000/casos/año en Europa (la mas alta en Finlandia) y de 11/100.000/casos/año a 25/100.000/caso/año (la mas alta en Canadá). En Oceanía la incidencia de Diabetes Mellitus tipo 1 también es alta o muy alta variando desde 14/100.000/casos/año a 22/100.000/casos/año. En América de Sur se repiten tasas de incidencia de la enfermedad entre 1/100.000/casos/año a 10/100.000/casos/año. Las menores tasas de incidencia de diabetes tipo 1 se registran en China y en Venezuela (0.1 casos/ 100.000 niños/ año). En el estado Mérida, la tasa de incidencia de la enfermedad es similar a la del resto del país (Karvonen, Viik-Kajander y Moltchanova, 2000)

Comparada con la diabetes del adulto, la diabetes en el niño y en el adolescente produce un gran impacto a nivel individual, familiar y social dependiendo del momento de diagnóstico de la enfermedad y del período del crecimiento en el cual se encuentre el niño. A nivel individual, por ser un período de la vida, sometido a múltiples cambios físicos relacionados con el crecimiento y desarrollo puberal, cambios hormonales con variaciones metabólicas importantes y cambios psicológicos propios de esta etapa, aunado a la adaptabilidad a su enfermedad donde el control glicémico pasa a formar parte de su vida, y que con frecuencia se hace difícil, pues el tratamiento de la diabetes además de la insulina, debe incluir cambios en los estilos de vida, específicamente en la alimentación y el ejercicio, con el fin de mantener los niveles glicémicos lo más próximo a la normalidad siendo la educación diabetológica el principal y auténtico eje para el cumplimiento de esta terapéutica, Oyarzabal, Rodríguez y López (2002). A nivel familiar, el diagnóstico de la enfermedad puede producir un desequilibrio en lo que respecta a la aceptación de la misma depresión, negación, sobreprotección, reproches entre sus miembros. Si ya la familia presentaba desajustes el problema va a ser más grave, requiriendo atención especializada. Ya de por sí la familia con un adolescente requiere de un trato y adaptación especial, mas aun cuando se diagnostica una enfermedad como la diabetes mellitus tipo1, donde se requiere de todo el apoyo para un adecuado control glicémico. En el ámbito social, la escuela es el principal escenario y el adolescente junto con sus amigos, son los actores principales, así como los maestros, entorno muy importante donde el adolescente pasa gran parte de su tiempo y donde requiere importante información para si apoyar y vigilar el cuidado del adolescente diabético.

El objetivo del tratamiento es lograr y mantener un buen control metabólico: hemoglobina glicosilada menor del 7 %, permitir en niños y adolescentes un desarrollo físico, ponderal y mental normal y evitar las complicaciones agudas y crónicas de la enfermedad.

El control de la glicemia esta en manos del propio adolescente, pero la familia y el entorno social serán de gran apoyo para el éxito del tratamiento, que dependerá fundamentalmente de que el mismo, haya aprendido a convivir y a actuar en relación con su enfermedad. Al considerar que el grado de control de la diabetes esta en relación directa con el nivel educativo de la persona diabética, las implicaciones para el personal de salud involucrado en este proceso son: el

proporcionar la educación diabetológica adecuada, recomendar esta educación la necesidad de la misma, o de otra forma, orientar al paciente hacia donde debe acudir a recibirla.

Es relevante considerar que el proceso educativo a los demás integrantes de la familia, no solo ayudaría en la identificación de factores de riesgo presentes en cada uno de los integrantes del grupo familiar, además, se establecería una red de apoyo que mejorara el efecto de la educación en el control metabólico de estos pacientes.

Este estudio revelará el nivel de conocimiento que tienen los adolescentes sobre el manejo de su condición, que son fundamentales para impartir la educación diabetológica efectiva, donde el paciente adolescente estará preparado para realizar un laborioso auto cuidado que va desde el autoanálisis, cambios en su estilo de vida, ajuste en el tratamiento dietético y farmacológico, el manejo de técnicas de auto inyección hasta otros aspectos que involucran la convivencia familiar. Una red social y familiar adecuada promueve el bienestar emocional, una autoestima alta y el sentimiento de ser valorado y cuidado por otros, aspectos importantes para una adecuada adaptación a la enfermedad. El nivel socioeconómico del paciente generalmente ha sido asociado en relación directa con la adherencia al tratamiento, dado por controles glicémicos aceptables (Ortiz y Ortiz, 2005)

Los problemas conductuales del niño y la funcionalidad familiar son factores importantes a considerar en el manejo de la diabetes. Son predictores de la adherencia al tratamiento y control glicémico. La influencia del grado de adaptabilidad familiar parece depender de la edad del niño; las familias de niños más jóvenes pueden permanecer siendo estructuradas y las familias de niños mayores pueden ser más adaptables. En general, las familias deben esforzarse para tener mejor cohesión y protección para sus hijos. Las familias de niños y adolescentes diabéticos tipo 1 deben permanecer activamente involucradas en el cuidado del paciente y tratar de ser flexibles para cambiar la responsabilidad del cuidado de la enfermedad de los padres al adolescente. Es importante para sus padres estar involucrados en el cuidado de la diabetes, pero no exagerar en el control.

Los campamentos vacacionales permiten en un ambiente de vacaciones y en contacto con la naturaleza, la convivencia de niños diabéticos entre ellos y con el equipo sanitario (López-Guzmán, Cuellar, Piera, Nieto, Aindia y Garcia-Blanco, 1997)

Las ventajas de los campamentos son: que facilitan la integración y aceptación de la enfermedad al convivir con otros niños como ellos, facilitan la autonomía del niño con diabetes en su autocontrol, favorecen el aprendizaje de aspectos concretos de su enfermedad o situaciones especiales y crean un contacto más próximo y afectivo con los miembros del equipo sanitario.

### **Justificación:**

La diabetes mellitus tipo 1 y 2, como muchas otras enfermedades crónicas degenerativas, han mostrado un incremento progresivo en su incidencia y prevalencia en todo el mundo. Sigue siendo un problema de salud pública mundial. Los altos costos sociales y económicos requiriendo de medidas trascendentes para así evitar complicaciones y mejorar la calidad de vida.

La Diabetes tipo 1, tiene una prevalencia de alrededor del 0,2% en los sujetos menores de 20 años (Rewers, La Porte y King, 1998). Siendo más alta en los niños por debajo de los 15 años de edad. A escala mundial y a título de comparación, la tasa menor se observa en China y en Venezuela (0.1 casos/ 100.000 niños/ año) y la más alta en Finlandia (40.9 casos/100.000 niños/año) (Karvonen, Viik-Kajander y Moltchanova, 2000). Los múltiples programas preventivos que se han implementado parecen no detener los casos de diabetes. Uno de los pilares básicos en el tratamiento de los individuos con diabetes mellitus tipo 1 es la educación diabetológica. Con ella se pretende que el individuo adquiera una serie de conocimientos, técnicas y habilidades encaminadas a conocer mejor su enfermedad, con el objetivo de conseguir un crecimiento y desarrollo tanto físico como emocional normal, mantener los niveles de glicemia en sangre lo más próximos a la normalidad, evitando la aparición de hipoglicemias, el ausentismo escolar, la plena participación en actividades físicas y sociales, evitar la manipulación de la diabetes por parte del niño/a en la comunidad y conseguir la máxima responsabilidad del niño/a, adecuada a su edad e inteligencia en el control de la enfermedad. Tomando en consideración la alta incidencia de diabetes entre los adolescentes es necesaria una educación con el propósito de prevenir

complicaciones y manejar efectivamente la diabetes. Si se le da una educación sólida que integre la alimentación y el manejo apropiado para la diabetes; los pacientes podrán adquirir las destrezas y los conocimientos necesarios para desenvolverse con efectividad y para tratarse la diabetes, de esta forma se disminuye el riesgo de tener complicaciones futuras y se eliminan los riesgos que puedan causar la muerte del paciente. La abundancia de conocimientos que pueden adquirir estos pacientes, la atención directa y el contacto con una educación diseñada son factores determinantes en un buen manejo que tenga el paciente de por vida. Como la raíz del problema muchas veces está en el comportamiento, es una responsabilidad asumir el rol del educador para que los pacientes adquieran conciencia de los beneficios inherentes de una educación de alta calidad para lidiar con la condición en forma positiva.

El trastorno familiar puede impactar negativamente en el control glicémico del diabético tipo 1. Esto puede explicarse por la poca adherencia al tratamiento. La cohesión familiar y la familia estructurada se asocian con los niveles más altos de autocuidado y adherencia al tratamiento. Las familias caóticas se correlacionan con una adherencia más pobre y control glicémico más inadecuado. Los niños provenientes de familias con nivel de comunicación más elevado tienen controles glicémicos aceptables. El conflicto familiar, la cohesión y organización son fuertes predictores a corto plazo de los niveles de adherencia. Las familias con expresión más abierta de sus emociones positivas tienen mayor continuidad en los controles médicos. La literatura sugiere que los niños provenientes de ambientes familiares más estructurados y cohesivos son los que mantienen control metabólico adecuado (Lewin, Heidgerken, Geffken, Williams, Storch, Gelfand y Silverstein, 2006)

De forma indirecta, toda la población atendida en el servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo H.U.L.A. podría verse beneficiada si se elevara la perspectiva de conocimiento del paciente diabético tipo 1 hacia su enfermedad y sus necesidades básicas, para aplicar medidas más efectivas para el abordaje educativo posterior a estos pacientes, lo que logrará disminuir las complicaciones agudas y crónicas de la enfermedad, al tener un mejor control glicémico, reduciendo el índice de hospitalización, discapacidad y favoreciendo una vida más útil y productiva tanto para el diabético, su familia y para la sociedad.

Igualmente, esta investigación contribuirá indirectamente, a la formación de nuevo personal en el área de conocimientos sobre el manejo de la diabetes tipo 1 en virtud de la escasez de recursos capacitados en el postgrado de Endocrinología de la Universidad de los Andes. Por todo lo anteriormente expuesto, se sugiere la necesidad primordial de estudiar y recomendar un seguimiento estrecho a los sujetos diabéticos tipo 1 por la alta posibilidad de tener asociados factores de riesgo para el coma diabético al momento de su diagnóstico y más lesiones de órgano diana que los sujetos sin estos trastornos metabólicos.

**Importancia:**

Este estudio surge como inquietud dado el aumento de la incidencia de la diabetes tipo 1 a nivel global, con el propósito de evaluar en la población diabética adolescente la asociación entre control de la glicemia y el conocimiento de la diabetes mellitus tipo 1, apoyo social y funcionalidad familiar. Cuanto más temprano se presenta la enfermedad, mayor es el riesgo de sufrir problemas emocionales y desadaptaciones sociales y escolares. Los niños más pequeños pueden presentar problemas adaptativos relacionados fundamentalmente con el colegio, mientras que los que presentan edades que van de la pubertad a la adolescencia se verán más afectados en cuanto a su vida social. La familia ante situaciones de desajuste adaptativo puede vivir una gran angustia e indefensión la presentación de un nuevo problema.

Es importante desde el punto de vista académico e institucional, para los estudiantes del postgrado de endocrinología y de medicina de familia de la Universidad de los Andes esta investigación para proponer estrategias metodológicas e implementar acciones tendientes a proporcionar una educación sólida que integre la alimentación y el conocimiento apropiado para la diabetes; los pacientes podrán adquirir destrezas y los conocimientos necesarios para desenvolverse con efectividad y para controlarse la diabetes y así, mejorar su adherencia al tratamiento. De esta forma se retarda el tiempo de aparición de las complicaciones que puedan causar la muerte del paciente. La abundancia de conocimientos que puedan adquirir estos pacientes, la atención directa y el contacto con una educación diseñada son factores determinantes en un buen manejo que tenga el paciente de por vida. Como la raíz del problema muchas veces está en el comportamiento, es una

responsabilidad asumir el rol de educador para que los pacientes adquieran conciencia de los beneficios inherentes de una educación de alta calidad para lidiar con la condición en forma positiva.

Además, proporciona al paciente y a su familia la información y adiestramiento necesarios para responsabilizarse del control de su enfermedad. La educación grupal es un método complementario de la educación individual, que favorece la socialización del diabético con otros individuos que comparten sus mismas experiencias sobre su enfermedad, siendo un estímulo para modificar actitudes. Igualmente, permite rentabilizar los esfuerzos del equipo sanitario.

Los resultados de la presente investigación serán de mucho interés y gran utilidad, debido a que por las estimaciones de nuevos casos de diabéticos tipo 1 a nivel mundial y nacional y a las proyecciones anuales realizadas, se pretende que a través de la determinación del conocimiento de su enfermedad de los adolescentes diabéticos tipo 1, permitirá conocer mejor al paciente y en próximas investigaciones abordar nuevas medidas educativas con base en los datos obtenidos a partir de esta investigación, logrando así que el enfermo obtenga las herramientas para adaptarse a los requerimientos sobre el manejo de su enfermedad para evitar complicaciones y lograr que la evolución de la misma sea muy lenta con el fin de brindarles una mejor calidad de vida al enfermo y una mejor comprensión por parte de sus familiares, a través de la transmisión de información integral de todos los aspectos que influyen en esta patología y lograr mas efectividad en el tratamiento en menor tiempo y con un menor costo para la nación al reducir el número de hospitalizaciones.

### **Hipótesis de la investigación**

#### **Hipótesis General:**

.Los adolescentes con diabetes tipo 1 que asisten a los campamentos de diabéticos tipo 1 con un mejor conocimiento sobre su enfermedad tendrán mejor nivel de hemoglobina glicosilada aceptable que los sujetos sin conocimiento que no asisten al campamento.

.Los adolescentes diabéticos tipo 1 con una baja autoestima y con una red social nula o escasa tendrán poca adherencia al tratamiento, dado por un nivel de hemoglobina glicosilada inaceptable que aquellos con una autoestima alta y con más apoyo social.

### **Hipótesis Específicas:**

1. Los adolescentes diabéticos tipo 1 que si han participado en el campamento, tendrán menor número de hospitalizaciones por complicaciones de la enfermedad que aquellos que no han participado.
2. Los adolescentes diabéticos tipo 1 con un nivel de conocimientos bajo sobre su enfermedad que no han participado en el campamento tendrán un control glicémico inaceptable a diferencia que aquellos que acuden al campamento de diabéticos de Endocrinología del I.H.U.L.A.
3. Los adolescentes procedentes de familia de tipo nuclear disponen de mejor apoyo de sus progenitores o cuidador que los provenientes de familia de tipo extensiva y mejor control glicémico.
4. Los adolescentes diabéticos tipo 1 con una alta autoestima tendrán mejor control glicémico que aquellos con una baja autoestima.
5. Los adolescentes diabéticos tipo 1 con mayor apoyo tendrán un mejor control glicémico que aquellos con menor apoyo.
6. Los adolescentes diabéticos tipo 1 provenientes de familias funcionales tendrán mejor control glicémico que aquellas de familias disfuncionales.

### **Objetivos General:**

Determinar el nivel de conocimiento, la autoestima, el apoyo social en adolescentes diabéticos tipo 1 del Servicio de Endocrinología del I.A.H.U.L.A.

### **Específicos:**

1. Describir las características sociodemográficas de los adolescentes diabéticos tipo 1 según sexo, edad, lugar de residencia, grado de instrucción.
2. Identificar el tiempo de evolución de su enfermedad, asistencia al campamento y el número de veces que han participado en el campamento para diabéticos tipo 1.
3. Describir la composición familiar y el tamaño de la red de apoyo del adolescente diabético tipo 1 ante la enfermedad.



4. Identificar las fuentes de información de los pacientes diabético tipo 1 que han recibido información sobre la enfermedad.
5. Evaluar el nivel de conocimiento de los adolescentes diabéticos tipo 1 que asisten a control en el servicio de Endocrinología en el I.A.H.U.L.A. sobre la enfermedad.
6. Determinar la autoestima de los niños y adolescentes diabéticos tipo 1.
7. Evaluar el grado de funcionalidad familiar en su dimensión cohesión y adaptabilidad según el cuestionario FACES III.
8. Determinar las cifras de glicemia y nivel de hemoglobina glicosilada de los adolescentes diabéticos tipo 1 que asisten a control en Endocrinología en el I.A.H.U.L.A
9. Determinar la red de apoyo de acuerdo al número de los miembros y según cuestionario MOS con los que cuentan los adolescentes diabéticos tipo 1 en estudio.
10. Relacionar el nivel de hemoglobina glicosilada de los adolescentes diabéticos tipo 1 con el nivel de conocimiento.
11. Relacionar el número de veces que ha asistido al campamento de diabéticos de los adolescentes en estudio con el número de hospitalizaciones.
13. Comparar el nivel de conocimiento de los adolescentes diabéticos tipo 1 que acuden al campamento y al servicio de Endocrinología del I.A.H.U.L.A, con aquellos que no participan en los mismos.
14. Correlacionar el nivel de conocimiento y nivel de hemoglobina glicosilada de los niños y adolescentes diabéticos tipo 1 que acuden al campamento y al servicio de Endocrinología del I.A.H.U.L.A, con aquellos que no participan en los mismos.
15. Correlacionar el tiempo de diagnóstico de la enfermedad de los pacientes estudiados con el nivel de autoestima.
16. Relacionar el tamaño de la red de apoyo de acuerdo al número de miembros con el control glicémico de los adolescentes diabéticos tipo 1 en estudio.
17. Correlacionar el grado de funcionalidad familiar en su dimensión cohesión con el control glicémico de los adolescentes diabéticos tipo 1 estudiados.

18. Correlacionar el grado de funcionalidad familiar en su dimensión adaptabilidad con el control glicémico de los adolescentes diabéticos tipo 1 estudiados.

bdigital.ula.ve

## CAPITULO II

### MARCO TEORICO

#### Antecedentes

Se dispone de una amplia cantidad de datos referentes a la diabetes mellitus tipo 1 y hasta donde pudo revisarse, existen pocos estudios referentes al problema planteado y en el estado Mérida son muy escasos los trabajos realizados que sirvieran de base a la presente investigación. Hay investigadores de otros países, que han reflejado en sus publicaciones que los sujetos diabéticos tipo 1 pueden reducir el riesgo de complicaciones si se educan acerca de su enfermedad, aprenden y practican las destrezas necesarias para controlar mejor sus niveles de glucosa en la sangre y reciben chequeos regulares de su equipo reproveedores de cuidado de salud. Las investigaciones mencionadas reflejan que la educación al paciente es crítica o muy importante. A través de la educación, los pacientes diabéticos adquieren el conocimiento y las destrezas necesarias para que puedan llevar a cabo un manejo efectivo de su tratamiento y a la misma vez un mejor control de su diabetes. Un control adecuado conlleva educación del paciente en cuanto al manejo y conocimiento de su enfermedad. El objetivo primario para los pacientes con diabetes es mantener una salud óptima. La meta principal es mantener el control o regulación de la glucosa en la sangre para así evitar las complicaciones de hipoglucemia o hiperglicemia. Por esto el manejo propio es un concepto importante que hay que enfatizar. Actualmente hay hospitales que tienen áreas especializadas en ofrecer tratamiento y educación a pacientes diabéticos.

Kitzler, Bachar, Skrabal, Kotanko (2007) realizaron un estudio retrospectivo titulado "Evaluation of treatment adherence in type 1 diabetes: a novel approach" con el objetivo de relacionar los niveles de hemoglobina glicosilada, la hipoglucemia y la adhesión del tratamiento en pacientes diabéticos tipo 1 en treinta pacientes diabéticos tipo 1 (20 femeninos y 10 masculinos), que recibieron como terapia insulina. Resultados: el control metabólico fue bueno (la hemoglobina glicosilada  $<7.7$  y/o frecuencia de hipoglucemia  $<3.8$  por mes), lo que indica, buena adherencia al tratamiento. Conclusiones: En los pacientes diabéticos tipo 1, hubo una relación significativa entre la adhesión a la terapia prescrita y el control metabólico.

Lewandowski y Drotar (2007) publicaron el trabajo titulado "The Relationship between Parent-Reported Social Support and Adherence to Medical Treatment in Families of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*" con el objetivo de investigar las relaciones familiares, el tamaño de la red social y el conflicto entre madre-adolescente relacionado con la diabetes, diferencias de la autonomía y adherencia juvenil al tratamiento de la diabetes. Método: 51 madres de adolescentes diabéticos tipo 1 llenaron un cuestionario que mide el apoyo social, conflicto relacionado con la diabetes y la autonomía juvenil por el cuidado de la diabetes. Los resultados los niveles altos de conflicto entre la madre-adolescente eran asociados con la adherencia pobre al tratamiento. Los niveles más altos de apoyo familiar eran asociados con menos conflicto y la adherencia mayor al tratamiento. La prueba de Sobel indicó una tendencia estadística para el conflicto como un mediador entre el apoyo nupcial y la adhesión del tratamiento juvenil ( $p < .07$ ). No se predijo el conflicto madre-adolescente y no surgió como un mediador entre el apoyo social y la adherencia al tratamiento juvenil. Las conclusiones: Este estudio resalta el papel de apoyo familiar para las madres de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Indica que el nivel de apoyo que las madres reciben juega un papel importante en las conductas de cuidado de salud de los adolescentes.

Aaron, Carroll y Marrero (2006) en un estudio cualitativo titulado: "How do prents perceive their adolescents diabetes, a quallitative study," investigaron como perciben los adolescentes la diabetes. Realizaron un estudio basándose en que el desarrollo de la adolescencia, combinadas con los cambios físicos, pueden interferir con el comportamiento y la autogestión. Su objetivo era entender cómo un adolescente vive con la diabetes y esto influye en las percepciones de padres sobre el bienestar de su niño, su relación con su niño, y cómo ellos perciben la influencia de pares y adiestran en la diabetes a su niño. La muestra estuvo conformada por veintiocho padres y adolescentes con diabetes tipo 1, con edades entre 13–18 años. Los resultados revelaron que la diabetes influye negativamente en el estilo de vida del adolescente, es difícil que los padres entiendan los desafíos de desarrollo experimentados por su niño con diabetes, las preocupaciones con respecto al potencial para desarrollar las complicaciones a largo plazo, percepciones en cómo la diabetes impacta en su relación con su niño y relaciones con los pares y la autogestión de los niños en la escuela.

Adili, Larijani y Haghghatpanah (2006) realizaron un estudio titulado "Diabetic patients: Psychological aspects" con el objetivo de considerar el aspecto psicológico de la diabetes mellitus tipo 1. La revisión se limitó a los informes de la literatura en las causas, soluciones, y tratamientos de algunos problemas psicológicos comunes conocidas para complicar el manejo de la diabetes. Se seleccionaron aproximadamente 88 artículos basado en el criterio de la inclusión. El más gran déficit se vio en las áreas de salud mental, impacto de la autoestima de los padres y la cohesión familiar. Había algunos factores diferentes que influyen en el aspecto psicológico de pacientes diabéticos como la edad, el género, el lugar de vivir, el apoyo familiar y social, motivación, energía, satisfacción de vida, y estilo de vida. Hay varios tipos de soluciones por cubrir con los problemas psicológicos en los clientes diabéticos. Los resultados de las revisiones aportan varias soluciones, antes de comenzar cada intervención educativa es importante una valoración completa. Los planes del tratamiento pueden beneficiar de la terapia de conducta cognoscitiva (CBT), la terapia familiar, mejorando la comunicación familiar, las habilidades de resolución de problemas y manteniendo la motivación los pacientes diabéticos. Es más, parece que la colaboración íntima entre los diabetólogos y psicólogos sería fructífera.

Bruttomesso, Costa, Dal Pos, Crazzolara, Realdi, Tiengo, Baritussio y Gagnayre (2006), realizaron un estudio de tipo descriptivo, exploratorio y corte transversal, titulado: "Educating diabetic patients about insulin use: changes over time in certainty and correctness of knowledge", en una muestra de 38 pacientes con diabetes tipo 1, donde se analizó el efecto de un curso en el uso de insulina administrando una encuesta (instrumento) antes del curso, después del año y los tres años de haber recibido el curso. Las respuestas a las preguntas, se asignaron de acuerdo a una estimación subjetiva del grado de certeza, al conocimiento dominado (la certeza =90%, exactitud =90%), el conocimiento arriesgado (la certeza =90%, exactitud =50%), el conocimiento incierto (la certeza =50%, exactitud = 90%) y el conocimiento residual (total). Resultados: El conocimiento dominado aumentó, mientras otros tipos de conocimiento disminuyeron. Las conclusiones: Los programas que tienden a mejorar el conocimiento procesal tienen los efectos más duraderos; las respuestas malas necesitan ser consideradas en una base individual.

Lewin, Heidgerken, Geffken, Williams, Storch, Gelfand y Silverstein (2006) realizaron un estudio descriptivo titulado "The Relation Between Family Factors and Metabolic Control: The Role of

Diabetes Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*” con el objetivo de determinar los factores familiares como predictores del control metabólico en los niños diabéticos tipo 1 y si existe relación con la adherencia al tratamiento. Se estudiaron 109 niños (edad: 8–18 años) y sus padres. Se determinó la funcionalidad familiar a través de una encuesta y su adherencia al tratamiento. Los niveles de hemoglobina glicosilada constituyeron el índice del control metabólico. En este estudio, los niños que informaron las relaciones más negativas y críticas con sus padres, fueron los que tuvieron el control metabólico más inadecuado. Los niños provenientes de familias monoparentales tuvieron niveles de hemoglobina glicosilada mucho más altos ( $m= 9,5\%$ ) comparados con los niños provenientes de otros tipos de familias ( $m= 8,4\%$ ) La hemoglobina glicosilada estuvo pobremente correlacionada con la edad de los niños ( $r=23; p < 0,5$ ) y duración con diabetes ( $r=19; p < 0,5$ ). Otras variables demográficas no demostraron correlación significativa con la funcionalidad familiar o adherencia al tratamiento. Resultados: La funcionalidad familiar y la adherencia al tratamiento se asocian con el control metabólico y la salud de los niños diabéticos.

Naar-King, Idalski, Ellis, Frey, Templin, Cunningham, y Cakan. *Gender* (2006) realizaron el trabajo de intervención, titulado: "Differences in Adherence and Metabolic Control in Urban Youth with Poorly Controlled Type 1 Diabetes: The Mediating Role of Mental Health Symptoms" (2006) con el objetivo de determinar las diferencias del género en la adhesión y el control metabólico y salud mental en una muestra de 119 jóvenes predominantemente afroamericano, de bajo ingreso con control metabólico inaceptable crónico. Resultados: Los jóvenes masculinos tenían peor adherencia que las femeninas, pero no había ninguna diferencia del género en el nivel de hemoglobina glicosilada. Los masculinos tenían más síntomas externos y las femeninas más ansiedad; no había ninguna diferencia del género en la depresión. Los síntomas externos eran asociados con la adherencia y el control metabólico pobre. No hubo correlación significativa entre la ansiedad y el control metabólico pobre. Conclusiones: Pueden atribuirse diferencias de género en la adherencia, en la juventud urbana con el control metabólico pobre. Entre las intervenciones de estos síntomas pueden ser necesarios mejorar la adherencia y los niveles de hemoglobina glicosilada en muchachos y muchachas.

Schiel, Voigt, Ross, Braun, Rillig, Hunger-Dathe, Steing y Muller (2006) realizaron un trabajo de corte transversal titulado: "Structured diabetes therapy and education improves the outcome of patients with insulin treated diabetes mellitus" de tipo prospectivo, con una muestra de 190 pacientes durante el periodo 1989/90, 244 pacientes (90%) entre 1994/95 y 261 pacientes (90%) entre 1999/2000. Se evaluó pacientes con diabetes tipo 1 y 2 tratados con insulina con edades entre 16 y 60 años, en la ciudad de Jana, Turingia y Alemania. Se midió el nivel de hemoglobina glicosilada de los diabéticos tipo 1. Para 1994/95, la hemoglobina glicosilada (HbA1c) de pacientes diabetes tipo 1 se incrementó (1994/95:  $8.50 \pm 1.80$  % versus 1989/90:  $7.83 \pm 1.60$  %,  $p = 0.002$ ). La incidencia de complicaciones agudas permaneció constante a largo plazo ( $9.01 \pm 2.06\%$  contra  $9.17 \pm 1.60\%$ ).

Gaha Kenhani, Naoubli, Ghedira y Bem Abdelazis (2005) publicaron un trabajo "Effectiveness of patient education on glycemic control in insulin treated patients in general practice", de tipo experimental, con un pre y post test en el Distrito de Kelibia para evaluar la efectividad de un programa educativo en el control de la diabetes. La muestra fue de 87 pacientes diabéticos tratados con insulina. Los cuales recibieron educación en seis sesiones mensuales. Entre los indicadores del resultado se incluyeron hemoglobina glicosilada y nivel de ansiedad. Resultados: La hemoglobina glicosilada (HbA1c) disminuyó de 8,8% a 7,6% ( $p$  menor 10<sup>-6</sup>). El predominio de ansiedad severa disminuyó ( $p < 0,001$ ).

Según Leonard, Jang, Savik y Plumbo (2005) en el estudio titulado: "Adolescents With Type 1 Diabetes: Family Functioning and Metabolic Control" las familias juegan un papel fundamental en el control de los adolescentes con enfermedades crónicas. Este estudio examinó la relación entre funcionalidad familiar y control metabólico en los adolescentes diabéticos tipo 1. Para medir la funcionalidad familiar se usó: McMaster Family Assessment Device (FAD) y para medir el comportamiento del adolescente se usó: Youth Self-Report Form (YSR). Los adolescentes de mayor edad presentaron una disfunción familiar mayor. Los adolescentes que presentaron mayor disfunción familiar tuvieron mayor número de problemas conductuales y tenían niveles de hemoglobina glicosilada superior a 9%. La asociación entre los niveles más altos de hemoglobina glicosilada con la edad y problemas conductuales fue estadísticamente significativa. Estos

resultados hacen pensar en la importancia de la relación entre la percepción del adolescente de la funcionalidad familiar y control metabólico en los adolescentes diabéticos tipo 1.

Ortiz y Ortiz (2005) realizaron un estudio experimental titulado "Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: una aproximación psicológica" para determinar factores psico-sociales asociados a la adherencia al tratamiento entre adolescentes diabéticos tipo 1 en 61 adolescentes diabéticos (edad  $14.9 \pm 1.9$  años, 37 masculinos). El número de las determinaciones de glucosa en sangre, nivel socio-económico y práctica de deportes era moderado. Se aplicaron las pruebas psicológicas para analizar auto-eficacia, la motivación del logro, autoestima y conocimiento de la enfermedad y su tratamiento. Como una medida de adherencia al tratamiento se determinó el nivel de hemoglobina glicosilada siendo moderado. Los resultados: Seis pacientes tenían un control metabólico bueno de diabetes (hemoglobina glicosilada menor de 7%), 24 con valores de hemoglobina glicosilada entre 7 y 8.9, y 31 (51%) tenía valores de 9% o más, consideró como un control metabólico malo. El esquema de tratamiento de insulina intensificado, el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento y el sentido de auto eficacia, son los factores asociados con una adherencia buena con el tratamiento. Los adolescentes de niveles socio-económicos más altos tenían una adherencia buena con el tratamiento. Las conclusiones: Cincuenta por ciento de adolescentes diabéticos chilenos tuvieron un control metabólico malo de la enfermedad y el conocimiento inconstante sobre la enfermedad se le considera como el predictor bueno de adherencia al tratamiento del paciente.

Ortiz (2004) realizó un trabajo titulado "Factores Psicológicos y Sociales Asociados a la Adherencia al Tratamiento en Adolescentes Diabéticos Tipo 1" con la finalidad de determinar las tasas de adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 y qué factores psicológicos y sociales se relacionaban con ésta. Se diseñó un estudio no experimental correlacional. Los estudiantes 61 adolescentes entre 12 y 18 años de edad (60.7% mujeres y 39.3% hombres), socios de la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile. El 50.8% presentó pobre adhesión al tratamiento. Las variables que se asociaron a la adherencia fueron conocimiento sobre la enfermedad ( $p = 0.001$ ), la percepción de autoeficacia ( $p = 0.027$ ) y el uso del esquema de tratamiento intensificado ( $p = 0.03$ ). Aquellos adolescentes pertenecientes al nivel socioeconómico alto presentaron mejor adherencia al tratamiento que los de menor estrato. Estos resultados



ponen de manifiesto la importancia de la educación en el manejo de la diabetes mellitus tipo 1, así como la relevancia que puede tener el uso de la terapia insulínica intensificada.

Sirinivasan, Craig, Beeney, Hayes y Harkin (2004) realizaron un estudio de tipo prospectivo titulado "An ambulatory stabilisation program for children with newly diagnosed type 1 diabetes" a todos los niños diagnosticados con diabetes tipo 1, desde el primero de marzo del 2001 a noviembre del 2004 (n = 49) y entre noviembre 2000 a agosto 2001 (n = 61) en el Hospital de los Niños a Westmead. Objetivo: Evaluar los beneficios y los efectos adversos de un programa de Cuidado de Diabetes (DDCP) y comparar los resultados en las dos cohortes antes y después del diagnóstico y de llevar a cabo el DDCP ("el pre-DDCP" y "post-DDCP"). Se determinó el tiempo de estancia, eventos adversos, requerimientos de insulina y hemoglobina glicosilada en los archivos, durante el primer año después del diagnóstico, se aplicaron cuestionarios para medir el nivel de conocimientos a los padres, ajuste emocional a la diabetes y responsabilidad para el conflicto en el manejo de la diabetes, fueron completados por los padres en seis meses. El promedio de estancia en el hospital disminuyó de 5,14 días (rango 2-10), a 1.70 días (rango 0-10 días) ( $p < 0.001$ ). No hubo diferencias en las dos cohortes en el requerimiento de insulina en los 12 meses; en los niveles de HbA1c en 12 meses ( $P = 0.37$ ), ni en eventos adversos durante el primer año después del diagnóstico. Ambos grupos informaron promedios similares para las encuestas paternas. Las conclusiones: Los resultados metabólicos en el niño, los niveles de conocimiento y los aspectos psicosociales fueron similares para la familia a los programas de estabilización de pacientes.

Bryden, Peveler, Stein, Neil, Mayou y Dunger (2001) realizaron un estudio de cohorte longitudinal titulado "Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood" en la clínica pediátrica ambulatoria, con el fin de evaluar el curso clínico y psicológico de la diabetes en la madurez joven y su relación con el control glicémico. El objetivo fue determinar el curso clínico y psicológico de la diabetes a través de la adolescencia y la relación con el control glicémico en la madurez joven. La muestra estuvo conformada por 76 individuos (43 pacientes masculinos, 33 pacientes hembras) entre 11 y 18 años completaron las valoraciones básicas, y 65 individuos (86%) era los reintervenidos como los adultos jóvenes (20-28 años de edad). Las valoraciones longitudinales eran hechas de los controles glicémicos (hemoglobina glicosilada), ganancia de peso (BMI), y desarrollo de complicaciones. Los adolescentes completaron las encuestas para

evaluar los problemas emocionales y conductuales así como la autoestima. Los Resultados: Los niveles de hemoglobina glicosilada alcanzaron el máximo en la adolescencia tardía siendo menor en las pacientes femeninas (el promedio 11.1% a 18-19 años de edad). La proporción de individuos que tenían sobrepeso (BMI >25.0 k.g. /m (2)) aumentó durante el período entre los 8 años y los 21 años, con el 54% en los pacientes femeninos y de 2 a 28% en los pacientes masculinos. Los eventos serios relacionados a la diabetes incluyeron el fallecimiento de un paciente y el deterioro cognoscitivo en dos pacientes. Los jóvenes en quienes se presentaron complicaciones diabéticas (25% de pacientes masculinos y 38% de pacientes hembras) tenían niveles de hemoglobina glicosilada más alto que aquéllos, sin complicaciones (la diferencia 1.9%, 95% CI 1.1-2.7, P <0.0001). Se relacionaron problemas conductuales a hemoglobina glicosilada (1c más alto) durante los 8 años subsecuentes. Conclusiones: El resultado para esta cohorte era generalmente pobre. Los problemas conductuales en la adolescencia parecen ser importantes influyendo en el control glicémico posteriormente.

Martínez, Lastra y Luzuriaga (2001) realizaron un trabajo de tipo experimental titulado: "Psychosocial characteristics of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus" con el objetivo de conocer los patrones de ajuste psicosocial de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 comparados con niños sanos a través de escalas estandarizadas. Material y métodos: Se estudiaron 81 niños y adolescentes (8-18 años) procedentes de la consulta externa de endocrinología pediátrica y un grupo control escogido aleatoriamente (n = 162) apareado por sexo, edad y nivel de escolarización. Se obtuvo información acerca de variables clínicas, socio familiares, de auto imagen/autoestima, estado y cambio de salud, así como un cribado de trastornos de la conducta alimentaria. Además, se evaluaron los síntomas depresivos, ansiosos, conductuales y de adaptación psicosocial. Resultados: Entre la población diabética en estudio existe la peor auto imagen/autoestima, lo que se relaciona con el hecho de sufrir la enfermedad. No existieron diferencias significativas en cuanto a la percepción del estado de salud y de su cambio, así como en la sintomatología ansiosa entre casos y controles. Las diferencias encontradas en el nivel de sintomatología depresiva o en escalas de inadaptación personal, social y escolar no se relacionaban con el hecho de sufrir la enfermedad. No se encontraron alteraciones conductuales significativas en el grupo de casos. Conclusiones: Los niños y adolescentes con diabetes muestran un ajuste psicosocial adecuado y no presentan mayores grados de ansiedad o depresión por sufrir la enfermedad, aunque sí una peor autoestima.

Brandt y Mgyary (1993) realizaron el estudio descriptivo, exploratorio y de corte transversal, titulado: "El impacto de la educación diabetológica en niños y madres" para investigar el efecto de un programa de educación de diabetes a 17 niños y a las 17 madres. El programa educativo consistía de once (11) sesiones aproximadamente de cincuenta (50) minutos. Entre los temas se encontraban alimenticios, insulina, ejercicios, regulaciones de insulina durante la enfermedad, hipoglucemia, monitoreo de azúcar en la sangre y etiología de la diabetes. Los participantes completaron una prueba el primer día del programa y otra prueba el último día del programa. A los tres meses se iban a evaluar de nuevo. La prueba para medir conocimiento era un cuestionario de selección múltiple sobre información general (lo que causaban la diabetes y el tratamiento) y solución de problemas (situaciones más problemáticas de los diabéticos y su solución). Los resultados obtenidos de las pruebas de los niños y las madres acerca de la información de diabetes y la resolución de problemas aumentaron significativamente después del programa educacional. Después de tres meses no hubo cambios significantes en la solución de problemas.

Ríos (1988) realizó un estudio de tipo experimental titulado: Evaluación de la efectividad del campamento de verano para niños con diabetes. Se seleccionaron dos grupos para el estudio. En el grupo control seleccionaron veinticinco (25) niños del campamento de verano entre las edades de 8 a 18 años para el grupo control. 25 niños de las Clínicas Externas del Hospital Pediátrico Universitario del año fiscal 1985 y del Hospital Municipal del Centro Médico del año fiscal 1987 para el grupo de comparación. Estos niños nunca habían asistido a un campamento de verano para niños diabéticos. Los sujetos se dividieron por grupo de edades de 8 a 10, de 11 a 13 y de 14 a 17. El promedio de edad del grupo fue de 12 años. El grupo de comparación fue citado tres veces a las clínicas externas. En la primera y tercera visita se le administró la prueba de conocimiento y se les tomó la prueba de glucosa en sangre y el peso. En la segunda cita se les tomó la prueba de glucosa en sangre. La prueba para medir conocimiento era un cuestionario que incluyó veintisiete (27) preguntas sobre la administración de insulina, duración del efecto de insulina, cómo hacer pruebas de determinación de glucosa de orina y de sangre, complicaciones crónicas y agudas, alimentos y definición de diabetes. Los resultados del estudio reflejaron que en el grupo de comparación el 50 % de los niños obtuvieron un nivel de conocimiento entre excelente y bueno en la primera prueba de conocimiento y en la segunda prueba obtuvieron un 45.9 % entre excelente y bueno.

## Bases Teóricas

### Concepto

La diabetes mellitus tipo 1 es un desorden metabólico crónico caracterizado por niveles persistentemente elevados de glucosa en sangre, como consecuencia de una alteración en la secreción y/o acción de la insulina, por la destrucción de las células beta pancreáticas, que se traduce en un déficit absoluto de insulina y dependencia total de insulina exógena. En la diabetes tipo 1 hay ataque auto inmune con respuesta inmune a las células beta normales o alteradas debido a genes ligados al locus HLA (predisposición genética).

### Antecedentes históricos

La Diabetes Mellitus constituye un grupo heterogéneo de trastornos, caracterizados por una concentración anormalmente alta de glucosa en la sangre. Las causas de hiperglucemia son deficiencia en la secreción de insulina o resistencia de las células del cuerpo a la acción de esta. A menudo ocurren, además, alteraciones en el metabolismo de los carbohidratos, grasas y proteínas. Este síndrome se conoce desde hace siglos. La observación inicial de la diabetes no es solo una enfermedad se acredita a dos médicos indios, Chakrata y Sursruta (6000 a.C.), quienes distinguieron dos variedades de esta enfermedad, si bien la mayor parte de las descripciones en la bibliografía clásica se refieren probablemente a lo que ahora se denomina diabetes mellitus tipo 1. Durante los siglos XVIII y XIX se describió otra variedad de este trastorno que conlleva menos síntomas clínicos, se caracteriza por glucosuria abundante, a menudo se identifica en etapas posteriores de la vida y suele acompañarse de sobrepeso en lugar de consunción; en la actualidad se le conoce como diabetes mellitus tipo 2. Durante el siglo XX, cuando comenzaron los programas de detección poblacional de la diabetes mellitus, se observó que muchos de los individuos que podían considerarse afectados por el trastorno, en general se encontraban "asintomáticos". Ahora se sabe que el término diabetes mellitus abarca un espectro muy amplio de esta enfermedad, que comprende desde pacientes enfermos con un comienzo agudo y en ocasiones explosivo, hasta individuos asintomáticos en quienes la diabetes se descubre por pruebas de detección. A mediados del decenio de 1930, Himsworth postuló que existen por lo menos dos variedades clínicas de diabetes mellitus: sensible e insensible a la insulina; la causa de la primera es una deficiencia insulínica. La aceptación de los términos diabetes mellitus juvenil y diabetes mellitus del adulto afirmaba el concepto de que existían por lo menos dos variedades

principales de esta enfermedad (Nicolmo y Chatelain, 2002). Durante la investigación realizada en los dos últimos decenios del siglo XX se ha observado que la diabetes mellitus (DM) es un síndrome que comprende un grupo heterogéneo de enfermedades y que diversos tipos de diabetes tienen causas distintas, aunque sus efectos patológicos son similares una vez que comienza (LeRoith, Taylor y Olefsky, 2004).

### **Clasificación de la diabetes**

La American Diabetes Asociación (ADA, 2000), ha recomendado, recientemente, una clasificación de la diabetes infantil basada en las características etiológicas de esta enfermedad.

Esta clasificación adoptada posteriormente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la internacional Diabetes Federation (IDF) es la siguiente: (Nicolmo y , Chatelain, 2002)

Diabetes tipo 1= diabetes con destrucción de las células B:

-Tipo 1 A: etiología auto inmunitaria

-Tipo 1B: etiología desconocida.

Diabetes tipo 2= diabetes con resistencia a la insulina y defecto de la secreción de insulina

Otros tipos de diabetes:

Defectos generalizados de funcionamiento de las células B:

Diabetes Mody

Diabetes mitocondrial

Otros.

-Defectos genéticos de la acción de la insulina

-Diabetes por enfermedad del páncreas exocrino.

### **Epidemiología**

La Diabetes de tipo 1 tiene una prevalencia de alrededor del 0,2% en los sujetos menores de 20 años, Rewers, La Porte y King ( 1998). En Europa, existen grandes variaciones geográficas en cuanto a la frecuencia de la diabetes de tipo 1 y este fenómeno sigue sin explicarse bien. La

incidencia de diabetes tipo 1 es más alta en niños por debajo de los 15 años de edad. En la mayoría de las poblaciones de Asia la incidencia es muy baja, así el 70% de los registros tienen incidencia de Diabetes Mellitus tipo 1  $< 1$  por 100.000/año, con la excepción de Kuwait que tiene una incidencia muy alta de 22 por 100.000/año. La tasa de incidencia de la diabetes habría aumentado aproximadamente un 20% en los últimos años en Europa. Un estudio efectuado entre 1989 y 1994 demuestra que este incremento es mayor en los primeros años de vida: +6.3% entre 0 y 4 años, +3.1% entre 5 y 9 años y +2.4% entre 10 y 14 años (Eurodiab Ace Study Group, 2000). Este fenómeno sugiere el papel, aun mal conocido, de los factores medioambientales, que intervendrían muy precozmente en la vida.

Las diferencias de incidencia y tendencia de la diabetes mellitus tipo 1 entre regiones geográficas, entre sexos y diferentes grupos de edades descritas tanto en Europa como a nivel mundial, e incluso entre áreas del mismo país, sugieren la existencia de diversos factores medioambientales y que la forma de actuación de estos factores no es igual en todos los casos. En Finlandia, el país con mayor incidencia de diabetes mellitus tipo 1, la incidencia ha incrementado cuatro a cinco veces desde 12/100.000 en menores de 15 años en 1953, hasta 54 en el año 2003. Este enorme incremento no puede ser debido solo a la susceptibilidad genética que tiene la población sino que refleja unos cambios en el estilo de vida y en el medio ambiente.

El incremento de la incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en Cerdeña e Italia continental, dos poblaciones que se caracterizan por tener susceptibilidad genética, ha sido muy semejante, 3,7% y 3,6% respectivamente, durante un periodo de 10 años. Esta observación también sugiere la presencia de factores medioambientales en el desarrollo de diabetes mellitus tipo 1 (Carle, Gesuita, Bruno, Coppa, Farloni, Lorini, Martinucci, 2004)

Un estudio británico reciente, Gillespie, Bain, Barnett, Bingley, Christie, Gill, Gale (2004), en línea con los datos anteriores, muestra que el 18% de los diabéticos diagnosticados entre 1990-2001 son portadores de genotipo de riesgo HLA de clase II, frente al 25% de los diagnosticados entre 1939 y 1965. Estos hallazgos indican que el nivel de susceptibilidad genética ha descendido a lo largo del tiempo y el medio ambiente se ha transformado en más permisivo y favorable para desarrollar diabetes mellitus tipo 1.

La diabetes mellitus tipo 1 presenta características demográficas importantes:

- Incidencia mayor desde los 9 meses de edad hasta los 12 a 14 años, para luego declinar.
- Variaciones estacionales.
- Cambios episódicos en el tiempo.
- Diferencias entre los países y grupos étnicos.
- La incidencia de acuerdo a la raza varía desde cifras muy bajas en Japón y Cuba, hasta las incidencias más elevadas en los países escandinavos.
- La tasa de concordancia entre los gemelos monocigotos está entre 25 al 50% únicamente.

### **Etiología**

La diabetes tipo 1, se trata ante todo, de una enfermedad pancreática que se caracteriza por un déficit absoluto de insulina. En el niño, esta forma de diabetes auto inmunitaria es, con diferencia, la más frecuente ( más del 95% de los casos) (Castaño, Bilbao y Calvo, 2002)

#### **Susceptibilidad Genética:**

Los sujetos con riesgo de experimentar una diabetes de tipo 1 presentan diferentes marcadores genéticos. Este riesgo genético está muy bien ilustrado en los casos de gemelos monocigotos, donde la tasa de concordancia alcanza el 35%. En los pacientes de primer grado de un niño diabético (padres, hermanos, hermanas), el riesgo de diabetes es globalmente del 6%, contra un 0,2% en la población general.

Los genes del sistema HLA (Human Leukocyte Antigen), complejo mayor de histocompatibilidad situado en la región cromosómica 6p21 (locus IDDM1), tienen un papel predominante y son responsables de aproximadamente el 35% de la susceptibilidad genética de la diabetes tipo 1. En el interior de esta región, los alelos DQ de clase II son los más fuertemente asociados a la diabetes, en particular ciertos polimorfismos del gen DQB1. Los genes DQ codifican proteínas heterodiméricas compuestas por dos cadenas alfa (codificadas por el gen DQ alfa) y beta (codificadas por el gen DQ beta). Estas moléculas están situadas en la superficie de los macrófagos y de los linfocitos T y desempeñan un papel esencial en la presentación del antígeno. El riesgo de sufrir una diabetes depende de ciertas variaciones en las secuencias de estas moléculas HLA, que dan lugar a conformaciones especiales que predisponen a la diabetes.

Así, la presencia de una alanina en posición 57 de la cadena DQ beta (alelo DQ beta 1 \*0201 y DQB1\*0302) se asocia positivamente con la diabetes. Inversamente, la presencia de un aspartato (alelo DQB1\*0302) prácticamente nunca se asocia a diabetes; en el mismo orden de ideas, otros alelos, como el DR2, son igualmente protectores. La predisposición genética a la destrucción autoinmunitaria de las células beta es múltiple y otros genes distintos a los del sistema HLA desempeñan igualmente un papel importante. Actualmente, se han descrito más de 15 loci de susceptibilidad en diferentes cromosomas (IDDM 1- IDDM17). El locus de HLA más a menudo implicado, el IDDM2, está situado en la región promotora del gen de la insulina (11p15). Los loci IDDM4 (11P13) e IDDM15 (región 6p) parecen tener también importancia en la susceptibilidad a la diabetes de tipo 1. Hay que subrayar que estos genes son de localización cromosómica, pero muy pocos de ellos están identificados. Hoy por hoy, la multiplicidad y la identificación molecular aun mal definida de estos marcadores hacen imposible una caracterización genética exacta en situación de riesgo (Nicolmo y Chatelain, 2002)

Mecanismos celulares y papel de los factores medioambientales Castaño, Bilbao y Calvo (2002)

En el niño, la destrucción selectiva de las células beta secretora de insulina es un fenómeno más rápidamente progresivo que en el adulto, apareciendo probablemente en unos meses, como lo sugiere la intensidad de la respuesta inmunitaria humoral a los diferentes antígenos de la célula beta. La activación de los linfocitos T autorreactivos tiene un papel fundamental. Los factores predisponentes ambientales más probables son las infecciones virales. Entre los principales agentes sospechosos a partir de diferentes estudios epidemiológicos, se distinguen principalmente el enterovirus y la albúmina bovina.

La intervención de los virus en la patogenia de la diabetes explicaría el incremento creciente de la enfermedad en ciertas regiones geográficas y en ciertos grupos de edad. La respuesta de los linfocitos T a las proteínas del enterovirus está aumentada en los niños diabéticos (Juhela, Hyoty y Roivainen, 2000). Las infecciones por coxsackievirus serían particularmente predictivas de la aparición de diabetes por la existencia de homología de secuencia entre la capa externa del coxsackievirus B4 y la GAD. La introducción precoz de la leche de vaca en la alimentación del lactante podría constituir igualmente un factor de riesgo de diabetes (Pozzilli, Brownw, Kolb, 1996). La fracción Beta de la caseína bovina es un compuesto proteico que parece causar la activación de los linfocitos T autorreactivos específicos que se pueden detectar en el momento del



diagnostico en la mayoría de los diabéticos. Al contrario, ciertos estudios muestran una muestran una relación inversa entre la lactancia materna exclusiva durante los primeros meses de vida y la aparición de la diabetes (Mc Kinney, Parslow y Gurney, 1999).

### **Descripción Clínica**

Clínicamente el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, es fácil de realizar, pues los síntomas de la diabetes descompensada están claramente definidos (poliuria, polidipsia, astenia, adelgazamiento inexplicable) y varían muy poco entre los pacientes. La glucosuria es constante con la presencia de cetonuria en el 85% de los casos. A menudo, estos signos pasan desapercibidos o son malinterpretados por los familiares. En estas condiciones la enfermedad diabética se revela frecuentemente como un episodio agudo de cetoacidosis por la ausencia completa de insulina. En los casos mas graves de retraso en el diagnostico, los signos de cetoacidosis descompensada que aparecían en primer plano como vómitos, dolor abdominal, trastornos de la consciencia, respiración de Kussmaul, entre otros, eran a veces falsamente atribuidos a meningitis, apendicitis, o broncopatías. Estos datos subrayan que la cetoacidosis sigue siendo, aun con demasiada frecuencia, una forma de revelación de diabetes de tipo 1 en Francia como en el resto de Europa, con excepción de los países escandinavos. En efecto, en estos países, donde la incidencia de diabetes es más elevada los médicos y la población están más sensibilizados y menos del 10% de los niños diabéticos se presentan inicialmente diagnosticados con una cetoacidosis grave, frente a un 15-20% en los demás países de Europa. Estos pacientes tienen también tendencia a presentar otras enfermedades auto inmunitarias que pueden asociarse con la diabetes: tiroiditis de Hashimoto, enfermedad de Addison, enfermedad de Basedow, enfermedad celíaca, artritis crónica juvenil, vitiligo y gastritis (Fernández y Molina, 2002)

### **Identificación de la fase preclínica de la diabetes tipo 1 (Castaño, Bilbao y Calvo, 2002)**

La elevación patológica de la glucemia aparece tardíamente en la historia natural de la diabetes, cuando más del 80% de las células beta están destruidas. Sin embargo, el proceso patológico que aparece en los islotes pancreáticos puede identificarse desde el principio mediante marcadores inmunológicos. Aunque la destrucción auto inmunitaria de las células beta este especialmente mediada por los linfocitos T, la aparición de la enfermedad viene indicada precozmente por la presencia de uno o varios auto anticuerpos circulantes, anticuerpos anti células de los islotes

(ICA), anticuerpos anti insulina (IAA), anticuerpos anti glutamato descarboxilasa (GAD), o anticuerpos anti tiroxina fosfatasa (IA2 e IA2 Beta). La presencia de estos marcadores indica la existencia de una reacción auto inmunitaria dirigida contra los antígenos de los islotes de Langerhans o de las células beta, pero estos anticuerpos no desempeñan un papel directo en la destrucción de las células secretoras de insulina. La especificidad de estos marcadores inmunológicos puede alcanzar el 100% en caso de positividad múltiple (presencia de al menos tres de ellos). Estos anticuerpos aparecen mucho antes del estadio de diabetes patente, durante una fase clínica silente que puede durar varios años (prediabetes). Su presencia es más o menos prolongada tras el inicio de la enfermedad. En la práctica, la determinación de los anticuerpos específicos de la diabetes se utiliza sobretodo para diagnosticar a los sujetos en situación de muy alto riesgo para el desarrollo de la enfermedad, en particular en el seno de la familia de un niño diabético (hermanos, hermanas y parientes).

En caso de positividad, esta determinación puede permitir demostrar igualmente el carácter auto inmunitario de la enfermedad cuando el diabético es clínicamente atípico o confirmar el diagnóstico de diabetes tipo 1 con el descubrimiento fortuito de una hiperglucemia o un glucosuria transitoria en el niño (Castaño, Bilbao y Calvo, 2002).

En un sujeto en el que se encuentran los anticuerpos que implican un proceso auto inmunitario activo dirigido contra las células beta, hay que investigar en un segundo tiempo, una alteración de la secreción de insulina. La prueba más utilizada es la medición del pico inmediato de secreción de insulina en el curso de una prueba de hiperglicemia provocada por vía intravenosa. Este test es muy sensible para identificar una disminución de la masa funcional de las células beta. Entre uno y cinco años antes de que aparezca la diabetes de tipo 1A (de etiología auto inmunitaria) se produce una secreción reducida de insulina de la primera fase, que por lo general se define como una cifra por debajo del percentil 10 o 1 de los testigos sanos. Incluso entre los familiares que expresan un solo auto anticuerpo, los familiares con secreción insulínica por debajo del percentil 1 tienen un riesgo mayor del 90% de padecer diabetes en los siguientes tres años. Entre los familiares que expresan auto anticuerpos múltiples, la conservación de la secreción de insulina se correlaciona con un intervalo mayor sin la enfermedad. Además, de la secreción insulínica de la primera fase, es posible utilizar la concentración de auto anticuerpos contra la insulina para

pronosticar el momento en que comenzara la diabetes. La mayor concentración de auto anticuerpos contra la insulina se observa en niños que padecen diabetes tipo 1A antes de los cinco años de edad.

En conjunto, estos estudios de detección inmunológica y metabólica tienen como objetivo determinar muy precozmente el riesgo de padecer diabetes de un sujeto y permiten considerar una terapéutica preventiva en ciertos casos. Varios tratamientos están actualmente en curso de evaluación activa, pero ninguno ha demostrado aun ser eficaz e inocuo.

La evolución natural de la diabetes mellitus tipo 1A se manifiesta en fases: inicialmente previo a la aparición de la enfermedad como tal, existe la predisposición genética, después de un incidente desencadenante hay anomalías inmunitarias manifiestas y liberación normal de insulina, luego, perdida progresiva de la liberación de insulina y glucosa normal, posteriormente diabetes manifiesta y péptido C presente y por ultimo, no hay péptido C.

#### **Criterios Diagnósticos de Diabetes Mellitus tipo 1:**

- Síntomas clásicos de diabetes y una prueba aleatoria de glucosa en plasma mayor a 200mg/dl.
- Glucemia plasmática en ayuno igual o mayor de 126 mg/dl.
- Glucosa en plasma a las dos horas poscarga, mayor de 200 mg/ dl.(utilizando un máximo de 75 g como carga oral disuelta en agua) (Alpizar, 2001).

Su aplicación clínica es evidente aunque hay que tener en cuenta una serie de características:

- El nivel de Hemoglobina glicosilada refleja el control glicémico de los 2-3 meses precedentes, ya que los eritrocitos tienen una vida media aproximada de 100 a 120 días.
- La cantidad de Hemoglobina glicosilada no disminuye hasta pasadas al menos 5-6 semanas a pesar de mantenerse las glucemias normalizadas.
- Períodos breves de hiperglucemia intensa (menor de 24 horas) pueden elevar la Hemoglobina glicosilada hasta en un 1 %, por lo que hay que conocer su existencia para valoración global.

- La hemoglobina glicosilada guarda relación con la glucemia media, las glucosurias de 24 horas y con el conjunto de parámetros de control de los 2-3 meses precedentes.
- Sin embargo, esto no quiere decir que se puede equiparar entre ellos con el índice de fiabilidad de la hemoglobina. Cuando en una consulta se desea valorar con una cierta precisión el grado de control glicémico de un paciente, es imprescindible medir su hemoglobina glicosilada y según sus resultados, se planteara la estrategia terapéutica a seguir; el autocontrol del paciente será así mismo validado según su relación con la hemoglobina.
- Los pacientes muy mal controlados pueden identificarse fácilmente, así como aquellos que tienen registros domiciliarios discrepantes entre las determinaciones de sangre u orina y las del laboratorio, debido a imprecisión de la técnica o defectos de la manipulación.

Aunque existen amplias variaciones en la medición de la Hemoglobina glicosilada según las diferentes técnicas y laboratorios, de acuerdo con los conocimientos actuales de la relación entre complicaciones vasculares de la diabetes y el grado de control glicémico, la Asociación Estadounidense para la diabetes recomienda que esta hemoglobina se sitúe inferior al 7% y se reevalúe en todos aquellos pacientes cuya media se mantenga persistentemente por encima del 8%. Estos valores específicos hacen referencia a métodos estándar del DCCT (American Diabetes Association, 2000)

Las recomendaciones del Consenso Europeo, hasta hace unos años proponían como control metabólico óptimo que la hemoglobina glicosilada se mantuviera por debajo de 6.5% y 7.5%. En los niños muy pequeños, sin embargo, valores inferiores al 8% pueden ya considerarse un buen control (Santiago, 1993). La determinación de este parámetro debe realizarse regularmente en todos los niños cada 2-3 meses.

#### **Tratamiento de la Diabetes Mellitus tipo 1 (Barrios, 2003)**

El éxito del control de la diabetes tipo 1 en el adolescente se basa en el control glicémico a través de la administración de insulina y fundamentalmente cambios en los estilos de vida, lo referido a la alimentación donde la educación diabetológica garantiza la mejor calidad de vida del paciente, con una vida lo más normal posible e inserción a la sociedad.

Tras el diagnóstico de la enfermedad, el niño y el adolescente diabéticos, junto con su familia, van a necesitar aprender y asumir una gran cantidad de conocimientos, tanto teóricos como prácticos, autoanálisis, administración y ajuste de insulina, pautas de alimentación, ejercicio físico, actuaciones ante situaciones concretas, etc., que les permitan manejarse y ser autónomos en su vida diaria. Esta necesidad de hacerse dueño de su enfermedad exige dispensar al niño y a la familia una educación adecuada que conlleva técnicas de enseñanza, programas y contenido de los mismos, supervisión y actualización de conocimientos, modificaciones de actitudes terapéuticas, etc. Su objetivo último será garantizar una vida lo mas normal posible y un futuro de la mejor calidad tanto física como psicológica. No solo el entorno familiar debe ser objeto de educación diabetológica, sino todo lo que rodea al niño, especialmente el ámbito escolar, los amigos y cuidadores, etc. La implicación de los factores psicológicos en la educación diabetológica es tan importante que estos si no se contemplan, es imposible lograr que cualquier programa educativo sea eficaz.

El equipo de atención diabetológica debe enseñar y entrenar a los niños y adolescentes diabéticos y sus familiares. La educación debe incluir conocimientos actualizados de etiología, factores hereditarios, insulina, dieta, síntomas, tratamiento, autocontrol y complicaciones agudas y crónicas. Los problemas psicosociales y diarios del tratamiento deben recibir atención prioritaria. La educación debe ser adaptada al nivel de desarrollo del paciente y repetida regularmente (Krens, Porta y Keen, 1992).

El Tratamiento de la Diabetes Mellitus tipo 1 consiste en: control glicémico continuo, terapia nutricional, insulino terapia, la dieta, ejercicio físico, además de terapia individual, escolar y familiar, evaluación de factores psicológicos, educación sobre autocontrol.

Los objetivos del tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 son:

- Lograr y mantener un buen control metabólico (Hemoglobina glicosilada menor del 7%)
- Permitir en niños y adolescentes un desarrollo físico, ponderal y mental normal.
- Evitar complicaciones agudas crónicas de la enfermedad.

Insulina para pacientes diabéticos tipo 1 (American Diabetes Association, 2002)

De manera ideal, el régimen insulínico imita los patrones secretorios fisiológicos de insulina al máximo grado posible, conteniendo liberación de insulina basal y estimulada por comida (bolo). La terapia con bomba de insulina o múltiples inyecciones diarias de insulina son los dos métodos que simulan mas de cerca la secreción natural de insulina en respuesta a comidas o a la liberación hepática de glucosa. El primer paso al elegir un régimen insulínico es establecer metas glucemias. Para la mayoría de los pacientes, esto significa que más de la mitad de los resultados de ARVG (auto registro regulares de glucosa) caigan dentro de los rangos siguientes:

- Preprandial 70-120 mg/dl
- Al acostarse 100-140 mg/dl

Todos los pacientes con diabetes tipo 1 deben iniciar una rutina de al menos tres inyecciones por día. Si después de establecida esta rutina, los ARVG del paciente y las pruebas de hemoglobina A1 C glicosilada (A1 C) revelan un excelente control de la glucosa, tal vez sea posible reducir el numero de inyecciones por día.

Hipoglucemia (Couper,2002; Hanas y Ludviqsson, 2006)

En la mayoría de los pacientes la hipoglucemia se define como valores de glucosa en sangre menor de 50-60 mg/dl. Cada individuo debe aprender a reconocer cuando practicarse ARVG para confirmar una sospecha de niveles bajos. La hipoglucemia leve se puede tratar con la "regla de 15": tratar con 10-15 g de CHO libres de grasa, esperar 15 minutos y luego repetir ARVG. Niveles aun por debajo de la meta de rango justifican repetir el tratamiento. Cuando no sea inminente la comida puede ser necesario un bocado. Cuando el paciente tiene hipoglucemia severa y no se puede dar glucosa por vía oral, esta indicado el glucagon subcutáneo o intramuscular.

Tratamiento de la Diabetes Mellitus con Bombas de Insulina (Benbenek, 2006)

Las bombas de insulina (BIC) ofrecen una serie de ventajas generales, iguales para niños o adultos, como que representan el tratamiento de la diabetes que mejor reproduce el comportamiento del páncreas de las personas que no padecen esta enfermedad, que permite diferenciar totalmente la insulina que hace frente a los picos de glucosa que se producen tras las comidas de la que se requiere para las llamadas necesidades básicas, es decir, las no relacionadas con la ingesta, o que es el tipo de tratamiento que confiere una mayor estabilidad al nivel de glucosa en sangre, con menos fluctuaciones hacia arriba o hacia abajo en la glucemia. En

niños permite realizar ajustes con gran precisión y a ritmos muy bajos. En cuanto a los bolos antes de las comidas, también las cantidades que se administran para compensar los hidratos de carbono son muy bajas. Una de las principales indicaciones para poner una BICl es el ser muy sensible a la insulina y necesitar dosis muy bajas, lo que es habitual en niños. La ventaja de cambiar los catéteres cada tres días y no tener que pincharse entre medias puede suponer un alivio importante desde el punto de vista psicológico para los niños (Cabezas y Oliver, 2006)

Nutrición en pacientes diabéticos tipo 1 (Barrios, 2003)

El objetivo del plan de nutrición dietético en la diabetes mellitus tipo 1: es disminuir los efectos deletéreos de la enfermedad, manteniendo un estado metabólico normal. Las medidas nutricionales son un elemento imprescindible en el tratamiento.

Sin embargo, el cumplimiento del plan de comidas es poco constante en estos pacientes, por lo que se requiere un esfuerzo coordinado de todo el equipo diabético con un papel especial para el especialista en dietética.

Recomendaciones Nutricionales para adolescentes con Diabetes tipo 1:

- Consumo energético igual al de los niños sanos, adecuado para mantener peso y talla normal.
- RN: 120 cal/kilo.
- Lactantes: 80-100 cal/kilo.
- Primer año hasta la pubertad: 1000 (añosx100)
- Varones durante la pubertad: 2000 a 2500 calorías (incrementadas si se practica mucho ejercicio)
- Mujeres durante la pubertad: 1500-2000 calorías incrementadas si se practica mucho ejercicio)
- Hidratos de Carbono: 50-55% de la energía total, preferiblemente complejos.
- Grasa: 30% de la energía total:
- Ácidos Grasos Saturados: menos del 10%.
- Ácidos Grasos Poli insaturados; menos del 10%.
- Ácidos Grasos mono insaturados: mayor del 10%.
- Colesterol Total: Menos de 300 mgrs al día.
- Proteínas: 15% de la Energía Total.

- Fibra: 30-35 gramos al día (Barrios. 2003)

### **Ejercicio Físico:**

Los ejercicios aeróbicos pueden realizarse previo ajuste en la dieta e insulina, buen control de la glicemia capilar.

Ventajas a corto plazo: descenso de la glicemia, disminución de las necesidades de insulina por aumento de sensibilidad a ésta.

Ventajas a largo plazo: Mejora perfil lipídico, tensión arterial y actividad cardiaca

Los pacientes mal controlados pueden presentar hiper glicemia y cetosis (Barrios, 2003)

### **Factores de Riesgo:**

Los factores de riesgo que pueden ser identificados son: dieta del infante temprana (consumo de leche de vaca o de pan), toxinas (derivados de n-nitrosos y en particular nitrosamina en el alimento) e infecciones virales (Muntoni y Muntoni, 1999). Se están investigando la relación de diversos factores medioambientales y el riesgo de presentar Diabetes Mellitus tipo 1 con la finalidad de encontrar una hipotética asociación y poder establecer así estrategias de prevención primaria. Entre los factores de riesgo que pueden ser identificados se describen: distintos nutrientes, la dieta temprana del infante (consumo de leche de vaca o de pan), las toxinas (derivados de n-nitrosos y en particular nitrosamina en el alimento) e infecciones virales. Estudios realizados en Suecia y Reino Unido, confirman que ciertos factores de riesgo peri natales tendrían un papel importante (Dahlquist, Patterson y Soltesz, 1999). Así, la edad maternal elevada, la preeclampsia, la dificultad respiratoria neonatal, las infecciones neonatales y las isoimmunizaciones anti-eritrocitarias durante el embarazo se relacionan positivamente con la aparición de diabetes tipo 1. Inversamente, el peso bajo al nacer o el retraso de crecimiento intrauterino tendrían un efecto protector. Un crecimiento postnatal rápido, regimenes pobres en vegetales y las variaciones climáticas son igualmente factores que podrían asociarse con un aumento de la incidencia de diabetes tipo 1. Las vacunaciones comunes durante la infancia no parecen modificar el riesgo de diabetes (Eurodiab Ace Study Group, 2000).

### **Educación Diabetológica:**



La educación para la salud se define como un conjunto de acciones dirigidas a que los individuos y sus familias desarrollen conocimientos, habilidades, destrezas, y actitudes que permitan cumplir en forma habitual la responsabilidad del cuidado de su salud, incrementar la salud positiva, disminuir los riesgos, prevenir los daños a la salud, hacer usos adecuado de los servicios de atención médica y participar en el manejo de los daños a su salud. La educación operar la salud no debe continuar impartándose en forma tradicional a partir del enciclopedismo y memorización unidireccional (Alpizar, 2001).

La educación diabetológica persigue lograr un eficaz autocontrol de la enfermedad que garantice la máxima calidad de vida al paciente con diabetes. Es fundamental que la educación diabetológica implique la motivación y la adhesión del paciente, de la familia y su entorno para lograr sus objetivos. La educación diabetológica debe desarrollarse desde su inicio y a lo largo de la evolución de la enfermedad abarcando tanto al niño como a la familia, además de su entorno próximo en el que el ámbito escolar tiene un papel relevante. Como premisa se debe asegurar que la educación diabetológica debe garantizarse a todo niño y su entorno, se cual sea su nivel sociocultural y sus posibilidades económicas e intelectuales, adaptándose a las características individuales, familiares y sociales.

Los objetivos de la educación diabetológica según Jos (1990), son:

1. Garantizar el mejor estado de salud posible en la vida del diabético, aportándole los conocimientos necesarios para evitar las complicaciones agudas y especialmente evitar o retrasar las complicaciones crónicas.
2. Permitirle una vida semejante a los niños y jóvenes de su edad, con una integración escolar, social, laboral y recreativa.
3. Hacerles lo más autónomos posible respecto su enfermedad.
4. Darles los soportes y medios necesarios (incluidos los económicos) para conseguir la máxima motivación y cumplimiento del tratamiento, lo que les permitirá un buen equilibrio psicológico, individual, familiar, social y laboral.

La educación diabetológica debe estar dirigida a diabéticos, familias, profesores, amigos y al entorno que los que rodean al niño y al adolescente con diabetes.

### **La familia del niño con diabetes:**

Los padres del niño con diabetes son, con el niño, los principales destinatarios de la enseñanza diabetológica, y en el caso de niño pequeño, los únicos a quienes puede ser impartida. También, los hermanos y otros familiares próximos pueden ser integrados en los programas educativos. Ambos padres deben participar en la enseñanza, desde el inicio de la enfermedad. Con frecuencia es la madre la que asume sola este papel y ello va a repercutir de forma negativa en el futuro. En el estudio sueco de Ryden sobre los aspectos psicológicos y control metabólico concluyen, como un aspecto importante del trabajo, que se ha subestimado el papel que desempeña el padre para el niño con diabetes y que esto se debe tener en cuenta y conseguir una mayor participación y apoyo del padre en el cuidado del niño diabético (Ryden, Nevandern y Jonson, 1991).

Las características de cada familia, su nivel cultural y laboral, deben ser valoradas a la hora de realizar los programas educativos, y el equipo sanitario debe garantizar que, al igual que el niño, la familia reciba una educación óptima. Hay que facilitar a los padres que puedan recibir los programas educativos (horarios, fin de semana, etc., y tener un acceso fácil al equipo educador. Es muy conveniente poner en contacto a las familias que tienen un niño con diabetes de inicio reciente con otras familias que hayan pasado por esta situación, ya que mejora la disposición ante el aprendizaje de la enfermedad constituye un importante apoyo psicológico entre ellas.

El equilibrio familiar puede sufrir alteraciones graves en el diagnóstico de la enfermedad: depresión, sobreprotección, reproches entre sus miembros, etc., el apoyo psicológico es fundamental en este periodo, especialmente durante la adolescencia, donde la situación familiar debe ser objeto de una atención especial. Si las familias presentan ya desajustes (familias separadas, monoparentales, etc.), los problemas se agudizan y pueden requerir atención psicológica especializada.

La funcionalidad familiar es importante a causa de que la calidad de las relaciones familiares puede influir en la adherencia de los pacientes a un régimen de tratamiento diabético, la funcionalidad familiar pueden crear tensión emocional que directamente altera los niveles de

glicemia, sobre todo si el paciente ha sido manejado pobremente o llevar a las complicaciones, esto puede alterar las relaciones familiares. En general, en los estudios longitudinales no se ha encontrado un efecto del control glicémico inadecuado en los problemas familiares subsecuentes. En contraste, el trastorno familiar puede impactar negativamente en el control glicémico del diabético tipo 1. Esto puede explicarse por la adherencia al tratamiento más pobre. La cohesión familiar y la familia estructurada se asocia con los niveles más altos de autocuidado y adherencia al tratamiento. Las familias caóticas se correlacionan con una adherencia más pobre y control glicémico más inadecuado. Los niños provenientes de familias con nivel de comunicación más elevado tienen controles glicémicos aceptables. El conflicto familiar, la cohesión y organización son fuertes predictores a corto plazo de los niveles de adherencia. Las familias con expresión más abierta de sus emociones positivas tienen mayor continuidad en los controles médicos. La literatura sugiere que los niños provenientes de ambientes familiares más estructurados y cohesivos son los que mantienen control metabólico adecuado. La vigilancia paternal directa del cuidado de la diabetes del niño lleva a buen control glicémico. De ahí, la importancia de realizar intervención a aquellas familias con cohesión baja o familias cuya adaptabilidad no está acorde con la edad del niño (Anderson, 2004)

La declaración de Saint Vincent (Diabetes care and research in Europe, 1990), recoge específicamente estos aspectos y así indica: "Familias con problemas psicosociales, añadidos deberían recibir ayuda especializada (psicoterapia) cuando se estime necesaria.

"Sin perjudicar el empleo de los padres, deben gozar de permiso para tomarse el tiempo necesario de su trabajo durante las crisis y después cuando el niño necesite visita médica." "Tanto el paciente como su familia necesitan a veces apoyo a la hora de vivir con el tratamiento. El equipo de atención diabetológica debe tener el conocimiento y la capacidad necesarios para proporcionar el apoyo profesional y personal adecuado a las familias de diferentes situaciones sociales" (Krens, Porta y Keen, 1992).

**Campamentos de verano o colonias para diabéticos y antecedentes Históricos:**

Las colonias de niños jóvenes diabéticos constituyen una actividad extraordinariamente enriquecedora para estos, al ser un lugar idóneo para la educación diabetológica. En estas las actividades lúdicas se intercalan con las de carácter educativo tanto de carácter práctico.

La primera experiencia de campamentos para niños diabéticos data de 1925 en el Estado norteamericano de Michigan, desde entonces su número ha ido aumentando de forma progresiva, ya en 1948 se organizaron 13 campamentos de niños y jóvenes diabéticos en Estados Unidos. En esta primera etapa, el objetivo de la colonia no era más que la continuación de la asistencia sanitaria que los individuos recibían en su medio hospitalario. Sin embargo, en 1948 la American Diabetes Association (ADA) modificó la filosofía de los campamentos, señalando que la finalidad de estos principalmente era proporcionar a los niños unos días de vacaciones y no una continuación del tratamiento y asistencia hospitalaria. En 1974 la American Diabetes Association (ADA) organizó el primer congreso internacional sobre "Diabetes and camping" con el objetivo de que los profesionales (sanitarios y no sanitarios) pudieran intercambiar sus experiencias y conocimientos sobre este aspecto del tratamiento de los pacientes diabéticos.

En Europa las colonias de individuos diabéticos se iniciaron en la década 50 y 60. En Inglaterra la primera colonia se organizó en 1952, y un año más tarde tuvo lugar la primera colonia en Francia. En Bélgica, el primer campamento para niños diabéticos se organizó en 1969. En Japón, la primera colonia para niños y jóvenes diabéticos se organizó en 1963. En España, el primer campamento de niños diabéticos fue organizado por la Cruz Roja en el año 1966 (López-Guzmán, Cuellar, Piera, Nieto, Andía y García-Blanco, 1997)

La organización de los campamentos o colonias para niños y jóvenes diabéticos debe ser un objetivo prioritario de los equipos sanitarios y las asociaciones de diabéticos y sus padres. (Page, Mackowiak y Bratt, 1999). En Venezuela el primer campamento se realizó en 1987, organizado por la Unidad de Diabetes del Servicio de Endocrinología del Centro Médico Docente la Trinidad de Caracas. La idea surgió en respuesta a la inquietud de los especialistas de poner en práctica una actividad donde los niños y jóvenes aprendieran a manejar su Diabetes, a modificar sus dosis de insulina y a inyectarse de acuerdo al ejercicio y a la cantidad de comida. Se trata de un Campamento totalmente didáctico, educativo y a la vez recreativo. Es una forma de ayudar a la población con Diabetes de menor edad y de contribuir a su bienestar emocional. Los jóvenes y niños diabéticos se contactan entre sí y eso los beneficia muchísimo: sentir que hay otras personas con su misma condición, observar que así como ellos deben usar insulina, les aumenta

la seguridad y la autoestima. Las edades están comprendidas entre los 7 y 18 años de edad. Aunque han participado menores de 4, 5 y 6. Los adolescentes mayores reciben entrenamiento y se transforman en mini-guías de los niños más pequeños. Los dos primeros años, la sede del Campamento fue el Centro Médico Docente la Trinidad. Se realizaba por día y de allí se trasladaban hasta centros deportivos, a la playa o lugares de paseo. Desde 1989 en adelante, los Campamentos se han efectuado en lugares vacacionales. Por un lapso de dos semanas los niños y jóvenes viajan hasta un sitio determinado en compañía del equipo de salud. Cada año varía el lugar. Entre ellos: el Campamento Timotocuica, ubicado en el Estado Mérida; El Campamento Lagunazo en el Estado Cojedes; el Karamacate, en Guárico; la Granja Bocono, en el Estado Trujillo; entre otros. En Mérida, se dispone de un campamento vacacional para los niños/as y adolescentes que acuden a consulta de endocrinología del I.A.H.U.L.A. El año pasado acamparon junto con el personal médico y paramédico en las adyacencias de San Juan de Lagunillas. Los campamentos de verano permiten, en un ambiente de vacaciones y en contacto con la naturaleza, la convivencia de niños diabéticos entre ellos y con el equipo sanitario (López-Guzmán, Cuellar, Piera, Nieto, Andía y García-Blanco, 1997)

bdigital.ula.ve

Las ventajas de los campamentos de verano son:

1. Facilitan la integración y aceptación de la enfermedad al convivir con otros niños como ellos, especialmente para los de inicio reciente y por encima de los 7-8 años.
2. Facilitan la autonomía del niño con diabetes en su autocontrol (fuera del hogar).
3. Favorecen el aprendizaje de aspectos concretos de la enfermedad o situaciones especiales que se plantean en los días al aire libre: ejercicio, alimentación, autoanálisis, etc.
4. Crean un contacto más próximo y afectivo con los miembros del equipo sanitario a los que ya no identifican de forma exclusiva en el hospital.

Los campamentos de verano deben ser planificados y sus objetivos estructurados previamente por parte del equipo; deben contar con monitores de tiempo libre: para la realización de actividades diversas, y son un buen lugar y motivo para la integración de jóvenes diabéticos como monitores y ayuda para los diabéticos, más jóvenes. Aunque las ventajas sobre el control metabólico de los

pacientes son muy cuestionables, los aspectos positivos son muy superiores y se reflejan a largo plazo en un mejor control y aceptación de la enfermedad. La duración de 10-15 días es la adecuada. No hay que olvidar la función de soporte y apoyo que suponen para los padres unos días de descanso de la enfermedad.

Se puede afirmar que el manejo de la diabetes esta en manos del propio diabético. Los profesionales sanitarios cumplen solamente como sus asesores y colaboradores, el éxito depende fundamentalmente de que haya aprendido a convivir y a actuar en relación con su enfermedad. Al considerar que el grado de control de la diabetes esta en relación directa con el nivel educativo de la persona diabética, las implicaciones para el personal de salud involucrado en este proceso son: el proporcionar la educación diabetológica adecuada, recomendar esta educación la necesidad de la misma, o de otra forma, orientar al paciente hacia donde debe acudir a recibirla.

### **Aspectos psicosociales en la diabetes mellitus tipo 1:**

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica que afecta a millones de personas en el mundo con unas características biológicas y psicosociales que pueden producir discapacidad en las personas que la padecen y la aparición de ésta depende, entre otras cosas, de los cuidados recibidos desde el contexto sanitario, la familia y los auto administrados por los propios afectados. En el ámbito personal el impacto que la enfermedad produce se refleja, como hemos visto, en los factores biológicos, psicológicos y sociales, teniendo importantes repercusiones en el entorno familiar. Sin duda, es una enfermedad potencialmente discapacitante a largo plazo, que requiere unos cuidados médicos continuos además de los autocuidados del propio paciente y/o de su familia, en el caso de los niños, adolescentes, ancianos y personas con discapacidad.

### **Influencia del ciclo vital**

Las etapas del ciclo humano de la vida: infancia y adolescencia, vida adulta, vejez y el embarazo, influyen en la adaptación a la diabetes y en los comportamientos ante el tratamiento de manera interactiva.

En cada periodo del ciclo vital, la persona con diabetes, además de tener que responder a las demandas del auto cuidado de la enfermedad, tiene que enfrentarse a las actividades evolutivas

propias de cada edad en los aspectos físicos, psicológicos y sociales. Por ello, las demandas de la diabetes pueden incrementar las presiones del desarrollo normal.

Por tanto, desde un punto de vista de salud integral, parece fundamental que la intervención educativa y clínica para la prevención de las complicaciones, el retraso de la aparición de la discapacidad, y la reducción de los elevados costes personales, sociales y económicos que ésta genera, ha de contemplar no sólo los factores biológicos implicados en la enfermedad y el tratamiento, sino también los aspectos psicosociales. En el mismo sentido, para realizar la evaluación del impacto de la enfermedad en la persona con diabetes, los autores revisados proponen tener en cuenta los factores relacionados con la calidad de vida y el bienestar.

**La autoestima** es una necesidad fundamental del ser humano: una actitud hacia si mismo. Como actitud implica la forma habitual de pensar, sentir y comportarse consigo mismo. La autoestima es una disposición permanente según la cual nos enfrentamos con nosotros mismos. Satir (1991) la concibe como "un concepto, una actitud, un sentimiento, una imagen y esta representada por la conducta. Esto se ve reflejado, cuando los sentimientos de valía solo pueden florecer en un ambiente en el cual se aprecien las diferencias individuales, donde existan manifestaciones abiertas de amor, donde los errores sirvan de aprendizaje, las comunicaciones sean abiertas, las normas flexibles, donde la responsabilidad sea modelada, sea practicada la sinceridad, es decir, la clase de ambiente que caracteriza a la familia nutricia".

Una baja autoestima y por ende, mayor dependencia social, son factores más comunes entre adolescentes diabéticos que entre niños y adolescentes sin la enfermedad y de la misma edad, lo que de alguna forma podría sugerir como consecuencia de la enfermedad un descenso en la autoestima de quien la padece. Se puede esperar que aquellos adolescentes diabéticos con una autoestima más elevada, presenten mayor adherencia al régimen de salud que aquellos adolescentes con una baja autoestima.

El nivel socioeconómico del paciente generalmente ha sido asociado con la adherencia al tratamiento, reportándose una correlación directa entre ambas variables (Ortiz y Eugenia Ortiz, 2005)

Los niños y adolescentes con diabetes presentan un ajuste psicosocial adecuado y no presentan mayor grados de ansiedad o depresión por sufrir la enfermedad, aunque si una peor autoestima. Las mujeres se perciben diferentes, se muestran defensivas, deprimidas, enojadas e intentan dar una imagen de autosuficiencia que las conduce a negar sus fallas. Los varones expresan un aumento en sus molestias físicas en respuesta al estrés, se perciben diferentes a los demás y adoptan actitudes de sumisión, inhibiendo su agresión para obtener así la aprobación que buscan y ganarse el afecto que necesitan (Gómez, Rodríguez, Tapia, Durán, y Calzada, 2003).

Se debe brindar el apoyo necesario para que los jóvenes acepten su enfermedad al igual que la responsabilidad para llevar a cabo un tratamiento intensivo. La aceptación sólo se logra con el convencimiento escalonado de que el cumplimiento y aceptación de esta situación representa su incorporación al grupo y a las actividades que el desea. Lo más importante para lograr la cooperación del paciente es conocer el punto de vista que él tiene de su enfermedad. Al joven no le interesa saber que dentro de 15 años podrá tener una nefropatía o retinopatía. Al joven le interesa saber si va a estar bien para ir a un campismo, o a una fiesta el fin de semana, etc. En este sentido es importante que el médico tratante al hablar del control metabólico, los resultados de cualquier régimen terapéutico no debieran medirse solo por los valores de hemoglobina glicosilada, También juega un papel importante el desarrollo individual del paciente y su interés en continuar adelante. No se vale nada con tener a un individuo permanentemente con glicemias y hemoglobinas glicosiladas normales, viviendo bajo la compulsión y el estrés de evitar posibles complicaciones posteriores. Es más importante saber cuidarse y ser feliz que extremarse demasiado en el cuidado y ser infeliz (Grey, Davidson, Boland y Tamborlane, 2001)

#### **Reacción de los niños ante la enfermedad (Grey, Davidson, Boland y Tamborlane, 2001)**

Las actitudes y reacción de los niños y niñas diabéticos tipo 1 ante este trastorno crónico, son tan diversas como lo son sus circunstancias personales, de edad, cultura, aspectos sociofamiliares, etc., sería apropiado decir que responden, en buena medida, según el esquema aprendido de su educación familiar en interacción recíproca con su propia personalidad.

Con independencia de esos aspectos, la ansiedad representaría el cuadro reactivo más frecuente.



El miedo al dolor, a los tratamientos dolorosos, a la permanencia hospitalaria, a la soledad y a la separación familiar, serían ejemplos ilustrativos. Los elementos depresivos pueden estar igualmente presentes, en tanto que sentimientos de culpa, tristeza o desesperanza, limitan o estancan el desarrollo normal del niño. Si en los niños las respuestas tienden a ser más generalizadas, de mayor componente conductual y menor grado verbal, en los jóvenes y adultos, lo cognitivo tendrá una mayor manifestación, a través de una mayor especificidad comunicativa y expresión verbal. Es obvio que este esquema no deja de ser de una atrevida generalidad, aunque pretenda establecer unos extremos de situación por la variable edad. También cabría hablar de reacciones impulsivas o agresivas, inhibición motora, timidez, "encerrarse en sí misma", como respuestas habituales dentro de esa diversidad.

En resumen, la ansiedad y la incertidumbre, cuando no la impotencia y el desconocimiento, son aspectos que girando sobre el trastorno, son consecuencias reactivas normales a valorar, buscando su superación, en el mejor auto conocimiento y progreso de la persona. Este afán educativo y por ende desarrollo positivo, tratará de impedir que el niño o niña aprenda a manipular a sus padres a través de ese trastorno, consiguiendo así *beneficios* secundarios al mismo. Se deduce de ello que habrá de reconducirse ese entramado de actitudes, respuestas y relaciones, a un estado personal y social en el niño, de aceptación y adaptación de su circunstancia, establecimiento de metas de desarrollo normalizado, como cualquier otro niño, joven o adulto, de su entorno.

### **Estado emocional (Martínez, Lastra, y Luzuriaga, 2001)**

Según la fase de adaptación psicológica a la enfermedad (negación inicial, rebeldía, negociación, depresión, adaptación activa), el resultado educativo se ha demostrado más o menos eficaz. La calidad y velocidad de adaptación a la enfermedad es variable en función de la personalidad del individuo y de su entorno inmediato. Hay personas que se quedan en la fase de negación y esto dificulta en gran manera el proceso educativo. Estas fases pueden ser vividas de forma independiente y asincrónica por parte del paciente y su familia.

Es importante valorarlas porque pueden ser la causa de comportamientos distintos hacia la adherencia al tratamiento y hacia la interacción con el equipo asistencial.

Los pacientes con mejor respuesta adaptativa a la enfermedad tienen mejor control metabólico, así como los que han aceptado el tratamiento con múltiples dosis de insulina tienen mejor respuesta adaptativa y menos repercusión psicológica por la diabetes.

Independientemente de la edad, los intereses de los jóvenes están influenciados en primer lugar por el medio social en que se desenvuelve, las condiciones económicas, el medio familia, los intereses del grupo, sus necesidades, su familia, etc.

### **Reacción de los padres ante el trastorno (Adili, Larijani y Haghghatpanah, 2006)**

Impacto del diagnóstico en los padres

Shock, incredulidad, negación, ira, culpa, depresión.

La experiencia nos ha mostrado que resulta imprescindible brindar apoyo psicosocial, al momento del diagnóstico y en toda situación de crisis o pérdida (mudanzas, muerte o pérdida de animal doméstico, problemas familiares, etc.) o ante la presencia de descompensaciones frecuentes o mal control metabólico crónico.

Se puede trabajar de manera individual, familiar o grupal, en esta última modalidad, los grupos pueden armarse de acuerdo a la edad, tiempo de evolución de la enfermedad, temas de interés común etc.

La familia, desde el punto de vista del apoyo, es entendida por diversos autores como un sistema importante que está íntimamente ligado al desarrollo del niño a corto y largo plazo, a la enfermedad y a la adaptación del niño a la misma y a su tratamiento.

Los niños con enfermedades crónicas tienen que enfrentarse al crecimiento con síntomas físicos de su enfermedad que a menudo les alteran y con las exigencias de sus tratamientos.

La enfermedad del niño puede afectar doblemente al funcionamiento de los padres, por un lado como tales y, por otro, como pareja. Por ejemplo, en algunas familias los niños son igualmente cuidados y atendidos por los dos padres; en otras, sólo uno de ellos se encarga del cuidado del

niño enfermo con la consiguiente carga y desgaste para ese miembro de la pareja, lo que puede repercutir en la dinámica familiar y de la relación.

La mayor parte de la investigación en esta área trata el tema desde dos puntos de vista:

- La relación entre la presencia de la diabetes y la calidad de la vida familiar, y
- La relación entre las características del funcionamiento familiar y la conducta o el control metabólico de un miembro de la familia con diabetes.

La mayoría de los efectos de la presencia de la enfermedad en la familia de los que se informa son negativos, incluyendo depresión, problemas conyugales y problemas de conducta.

Aunque hay estudios que no han mostrado la existencia de efectos negativos, sino un efecto positivo en la vida familiar, aumentando la unión familiar y la solidaridad.

En el segundo caso, muchos investigadores que estudian a niños y adolescentes, han informado de que el mal control glicémico y los trastornos psicológicos están fuertemente asociados con un mal funcionamiento familiar; no obstante, debido a que muchos estudios son transversales, no puede determinarse si la asociación es causal, ni la dirección de tal causalidad.

Otras investigaciones demostraron que los niños con bajo ajuste a la enfermedad, tenían peor salud y vivían en circunstancias familiares no ideales, pero no se identificaron los mecanismos base de estas asociaciones.

Con independencia de las características propias que conlleve cada trastorno, es obvio que su aparición, no será contemplada de la misma forma, en una familia estructurada y armónica, que en la que no lo es, aunque en ambas signifique un fuerte golpe emocional, los mecanismos de afrontamiento y adaptación diferirán ostensiblemente.

No obstante esa complejidad y de manera general, en la reacción de los padres y su adecuación al hijo con un determinado trastorno, podría establecerse un continuo que iría desde la hiper ansiedad e indulgencia excesiva, hasta problemas de aceptación del trastorno. En todo ese conjunto de reacciones que, centradas en la enfermedad o trastorno, anula la visión de progreso en el desarrollo de la persona en sí, dos extremos de actitudes paternas serían de valorar. Uno, en el que el núcleo de la reacción y relaciones, es el rechazo del trastorno, cuando no al hijo enfermo. Otro, en el que el niño está anulado como individuo, ya que la afectividad es inseparable de la de los padres. Si en la primera, esa afectividad es de distancia y el niño se percibe distinto por su

trastorno, en la segunda, el niño se relaciona con sus padres en una afectividad embotada, considerándose distante y distinto, negativamente, de otros niños.

Ambos extremos representarían dos polos negativos en la relación paterno-filial, centrada en el trastorno y la distintividad por la deficiencia o disfunción, no dándose una afectividad natural y espontánea, ni una estructura de relaciones familiares, orientadas al progreso personal del niño. A pesar de esos extremos, en la familia, al menos en un primer período de conocimiento del trastorno, no podrán evitarse reacciones de ansiedad, preocupación, tristeza o depresión, consideradas como elementos posibles en una evolución afectiva de ese desarrollo de las relaciones familiares.

### **Entorno familiar (Martínez, Lastra y Luzuriaga, 2001)**

La familia juega un rol importante en la vida de cualquier persona, esencial en toda enfermedad crónica. Si este entorno ayuda al enfermo, facilitará su adaptación. Es importante que la familia entienda la naturaleza de la enfermedad, la mejor manera de controlarla y los peligros potenciales. Un familiar o amigo deberá implicarse directamente en el proceso educativo. Es importante que el paciente pueda expresar este temor y que se le aclare la situación.

### **Estructura y ajuste familiares**

En el ajuste de la familia ante las circunstancias de un hijo con trastorno crónico, de forma general, cabría considerar los elementos de estructura y dinámica familiares, personales del hijo y demás miembros, aspectos sociales, ambientales y económicos, todos ellos analizados en una perspectiva integrada del núcleo familiar.

Elementos intervinientes en la adaptación familiar (Anderson, 2004)

#### **1. Económicos**

Nivel de recursos de la familia.- Trabajos del padre y de la madre. ¿Deberá dejar algunos de ellos su trabajo para atender al niño?

## 2. Aspectos sociales

Lugar de residencia familiar y su accesibilidad a recursos comunitarios.

Respuesta adecuada de la comunidad y servicios institucionales.

## 3. Aspectos familiares

Estructura y organización propias para afrontar las dificultades y las derivadas del trastorno en particular.

Participación en tareas de casa.

Relación marital en búsqueda de un equilibrio frente a la dificultad.

Relación entre hermanos, de éstos con los padres y de los hermanos con el niño con trastorno.

Valorar el papel de los abuelos y familia extensa.

## 4. Aspectos personales

Conocimiento de sí mismo, autoestima y auto concepto en construcción.

Los recursos de superación pueden referirse a factores personales o sociales. En los de tipo personal se incluyen aspectos morales, creencias, experiencias anteriores de afrontamiento, estilos de los padres, desarrollo cognitivo y aspectos de personalidad. Los recursos sociales incluyen los de tipo material y práctico, así como recursos psicológicos familiares y soporte social.

Es de suma importancia la estructura familiar y roles de los padres en la misma. Aunque pueden darse diferencias en las respuestas del padre o de la madre a su hijo con trastorno, puede decirse que coincide con patrones tradicionales de los papeles asignados al hombre o mujer en la familia. De cualquier forma, el impacto será menor si ambos padres participan por igual en la ejecución tanto de las labores del hogar, como del cuidado del niño con trastorno.

La evaluación de la persona nos debe conducir hacia su valoración en esa integración de potencialidades y habilidades, con adecuación al contexto, desdeñando una visión diagnóstica centrada en el trastorno, y buscando favorecer su proyecto personal y social.

En el plano educativo y psicopedagógico, el alumnado con trastorno crónico, no será distinto al resto de sus compañeros, en tanto y en cuanto, tras el conocimiento apropiado de su individualidad, se den las respuestas apropiadas a sus necesidades educativas, adecuando el currículum a las mismas. En este sentido, salvo casos de cierta complejidad o gravedad, la adaptación curricular que procediese, no deberá apartarse significativamente del currículum ordinario.

En el plano de la familia, siendo ésta el núcleo de construcción de la afectividad y crecimiento personales, se deberá controlar el intercambio de relaciones padres, madres-hijos, por el peligro de generar un círculo vicioso de ansiedad y preocupación, abatimiento o tristeza. Se habrá de perseguir la mejor estructura y dinámica de esas relaciones familiares, basándolas sobre una perspectiva de evolución personal, conocedora de limitaciones, pero sobre todo del desarrollo de sus capacidades.

En lo social, considerando que las posibles dificultades en la persona con el trastorno, no han de venir tan sólo de la persona en sí, ni de las relaciones familiares, sino también de la percepción que pueda tener la sociedad y sus consideraciones sobre la atención y respuesta hacia esas personas, los grupos e instituciones sociales, la Administración en general, debieran estar en un mayor nivel de conocimiento de los trastornos, para después de una adecuada concienciación en los mismos, procurar desarrollar en la vida diaria, las pautas de actuación y de atención en general, al niño o niña con cualquier disfunción. Las Asociaciones de apoyo, la Escuela, los Centros de Salud, cualquier entidad social en definitiva, están llamadas a movilizar a la opinión pública en tal sentido.

En última instancia, se tratará de transmitir a todos los que están en relación con los niños, niñas y jóvenes, que el futuro de su persona (y de su trastorno) depende de ellos y no está anclado por la dificultad o deficiencia. El curso del tiempo lo hace la persona en su grupo social, día a día, siendo el futuro ni oscuro negativo por el simple hecho de que aún no haya llegado. Como hemos citado en otra ocasión las cualidades humanas de la persona, que siempre han de cultivarse, serán las que dicten su vida y, por tanto, su dominio sobre las situaciones.

El adolescente con enfermedades crónicas: las enfermedades crónicas que se presentan desde antes o durante la etapa de la adolescencia tienen un impacto profundo en la autoestima. Tal es el caso de enfermedades como la diabetes mellitus tipo 1, las enfermedades renales, las enfermedades neoplásicas, las secuelas de traumatismos, la obesidad, la anemia falciforme, el asma bronquial, el acné severo, o los problemas músculo esquelético. Es importante el aporte de un equipo multidisciplinario en el abordaje de los adolescentes con este tipo de padecimientos. El enfoque de la atención debe ser a nivel individual y sistémico, pues todos los problemas de salud tienen un impacto en la familia (Martínez, Lastra y Luzuriaga, 2001)

Así que, la enfermedad crónica de unos de los padres implica la dificultad en el desarrollo y desprendimiento de los hijos, y por otro lado las enfermedades de los hijos afectará la calidad de la relación de pareja, así como la conformación de la estructura familiar, la definición de los roles y en algunos casos implicará la desintegración de la familia.

#### **Factores pronósticos relacionados con la familia (Ryden, Nevandern y Jonson, 1991)**

De cómo reacciona la familia, de cómo maneja sus miedos y ansiedades ante el diagnóstico va a depender gran parte del éxito o fracaso, no solo de los mecanismos adaptativos del niño, sino, igualmente, de la intervención psicológica, si ésta fuera precisa. El acercamiento analítico a la familia como factor de riesgo o protección frente a los problemas psicológicos del niño diabético se ha producido desde diversos paradigmas: sistémico, conductual, conductual-cognitivo y psicoanalítico. Sin entrar en aspectos específicos de cada uno de los modelos, se expondrá aquellas características sobre las que existe un consenso generalizado, independientemente del modelo explicativo del que procedan.

El diagnóstico de diabetes supone para cualquier familia la necesidad de hacer frente a una enfermedad crónica. Esto significa la puesta en marcha de mecanismo de afrontamiento y de reajustes en la dinámica familiar muy importantes, ya que, se habla de una enfermedad que, aunque no incapacitante, si que se necesita poner en marcha la elaboración de estrategias que posibiliten el autocuidado, al mismo tiempo que éstas no afecten significativamente la autonomía ni la calidad de vida del niño ni de la familia. Esto requiere una dedicación suplementaria por parte

de los padres hacia el paciente. De aquí que la adaptación deba darse en todos los miembros de la familia, tanto en los padres como en los hermanos.

En el contexto cultural del sistema familiar, normalmente, se produce una exclusión, y en la mayoría de los casos una autoexclusión, del padre en cuanto a la toma en cargo de las nuevas responsabilidades, siendo la madre habitualmente que la que asumen el rol principal. Esto, sin embargo, puede ser motivo de tensiones en el ámbito familiar debido a desacuerdos entre los cónyuges.

Los diferentes estudios realizados han puesto en evidencia la aparición en los padres de síntomas depresivos y ansiosos, cuando no la aparición de una auténtica patología depresivo-ansiosa. La magnitud clínica de ellos va a condicionar significativamente la toma en cargo del niño. E incluso facilitar la aparición de estos mismos síntomas en el paciente.

A veces, dependiendo de las características de cada uno de los miembros de la familia y de las habilidades de afrontamiento y de resolución de problemas, los padres pueden sentirse desbordados por las nuevas responsabilidades con relación a los cuidados dando lugar a situaciones de conflicto frente al niño o entre los padres. Estos conflictos y desacuerdos se han relacionado en múltiples estudios con un menor cumplimiento terapéutico. Otro aspecto a considerar, y que necesariamente forma parte de la evaluación para el tratamiento psicológico, es la aparición de pautas educativas de sobreprotección hacia el paciente, impidiendo la autonomía social y dificultando la adherencia a los autocuidados. Va a dar lugar a niños dependientes de los padres con limitaciones importantes en sus relaciones y actividades sociales (Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge y Cakan, 2004)

También se ha detectado que en algunas familias se produce un deterioro de la calidad de vida a través de un sentimiento de menor satisfacción personal, tanto en la convivencia intrafamiliar y en autoevaluación de la propia competencia en el nuevo rol de padres como por el impacto negativo que se produce en las relaciones sociales que con relativa frecuencia conducen a un aislamiento social con pérdida de las redes de apoyo habituales.

En esta misma línea de investigación se han delimitado familias de mayor o menor riesgo en función de sus características pre-mórbidas. Serían familias protectoras frente a los



secundarismos psicopatológicos las que reúnen las siguientes: (Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge y Cakan, 2004)

- Familias cohesivas.
- Independientes y, al mismo tiempo, participativas socialmente.
- Con buen nivel de organización.
- Poco rígidas y con un nivel de acuerdo importante entre los cónyuges.
- Optimistas, bajo neuroticismo, estabilidad emocional, buena autoestima y con capacidad para expresar emociones..
- Capacidad en la resolución de problemas.

Dinámica intrafamiliar basada en la disciplina, negociación y pautas educativas orientadas al favorecimiento de la competencia entre sus miembros y la capacidad de control.

Finalmente, reseñar algunos problemas que suelen aparecer entre los hermanos. Se ha demostrado que éstos suelen presentar un deterioro del autoconcepto debido al sentimiento de abandono ante los mayores cuidados y atenciones presentadas al hermano enfermo. Incluso se han descrito la aparición de un mayor retraimiento social y la asunción de competencias que no les corresponde.

Además, en la diabetes y, sobre todo, en el caso de niños y adolescentes, se requiere una valoración independiente y pormenorizada de los aspectos que se relacionan con la adaptación familiar a la enfermedad. En este campo, los resultados iniciales señalaban elevadas tasas de mal ajuste y trastornos mentales entre los familiares de los niños diabéticos. Estudios posteriores mejor diseñados distinguen entre los sentimientos de los padres ante la enfermedad de sus hijos, lógicamente de preocupación y de pena, y el ajuste objetivamente evaluado a través de escalas estandarizadas (Martínez, Lastra, y Luzuriaga, 2001).

En una específica enfermedad crónica - la diabetes mellitus tipo 1- las dificultades planteadas por la enfermedad y los tratamientos actuales se entrelazan con rasgos y patología de la personalidad y con las condiciones socio-culturales y económicas, determinando finalmente el pronóstico del paciente en términos de riesgo de complicaciones crónicas. El mal cumplimiento del tratamiento, las conductas evitativas, fóbicas o compulsivas - que muchas veces el paciente oculta y sólo se

expresan cuando se ha logrado una gran confianza -, nos permiten tomar contacto con sus temores, su sensación de ineficacia, su falta de autoestima, sus sentimientos de culpa e incluso los muy frecuentes estados depresivos. Por otro lado, un acceso al conocimiento de los propios procesos inconscientes permitirá al médico identificar la activación de sus esquemas hipervalentes en la emergencia de emociones intensas frente al paciente, evitando que se manifiesten como reacciones automáticas de censura, reprensión o culpabilización cuando aquél no logra sus objetivos (Grey, Davidson, Boland, y Tamborlane, 2001)

Por otro lado, en una enfermedad que como vimos puede ser per se fuente de estrés crónico y donde el estrés (o su mal manejo) condiciona la evolución porque dificulta la realización de un cuidado correcto y altera en forma directa el metabolismo, es imprescindible facilitar que el paciente logre un "ajuste" a su realidad, es decir acceda a una situación de negociación que le permita aceptar los esfuerzos necesarios para lograr en definitiva una vida normal. Colaborar con el paciente en ese camino es en definitiva el rol del médico y el equipo de atención de la enfermedad de base (nutricionistas, enfermeros, educadores diabetológicos, terapeutas físicos, asistentes sociales.) con enfoque integrador implica la incorporación de nuevos contenidos a través tanto de la formación de grado como de post-grado y la incorporación sistemática del trabajo en equipo y la discusión y supervisión de los casos (Hidalgo y Carrasco, 1999)

### **Apoyo Psicosocial**

En cuanto a las dimensiones del apoyo social, se puede tender a dividirlo en dos categorías: las que se ocupan de los aspectos estructurales y los aspectos funcionales. Dentro del componente estructural se hace referencia al número de personas a las que puede recurrir el individuo para recibir ayuda o resolver los problemas planteados, es la red social, que comprende todos los contactos sociales de cada persona. El apoyo funcional se refiere a los aspectos informacionales del apoyo que induce en el individuo sentimientos de bienestar afectivo, aportándoles amor, reconocimiento, consejo o guía (Harzzard, 1998).

### CAPITULO III

#### MARCO METODOLÓGICO

Tipo y diseño de la Investigación: La investigación es de tipo descriptivo, correlacional y de corte transversal.

Sitio: Servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (I.A.H.U.L.A).

Población: Los niños y adolescentes diabéticos tipo 1 con edades comprendidas entre 8 y 19 años, controlados en la consulta del servicio de Endocrinología del centro asistencial mencionado en el periodo comprendido entre abril a junio del 2007. Hasta la presente fecha hay un registro de 44 adolescentes diabéticos tipo 1.

Muestra: Todos los niños y adolescentes que acudieron al servicio de Endocrinología del I.A.H.U.L.A durante meses de abril a junio del 2007. 89% de la población (39 en total).

Criterios de Inclusión:

1. Los niños y adolescentes diabéticos tipo 1 en edades comprendidas de 8 a 19 años previo consentimiento informado.

Criterios de Exclusión:

- Pacientes con complicaciones.
- Pacientes hospitalizados.
- Obesidad mórbida
- Adolescentes con trastornos psiquiátricos.

Variables

En la presente investigación el sistema de variables esta constituido por:

1. Variable Dependiente:

- . Nivel de Conocimiento.
- . Control Glicémico.

. Nivel de Hemoglobina Glicosilada

2. Variable Independiente:

- Edad.
- Sexo.
- Nivel de autoestima.
- Apoyo social: Red de apoyo.

Composición de la familia.

Funcionalidad familiar FACES III.

- Composición de la familia.
- Funcionalidad familiar: dimensión cohesión y adaptabilidad.

3. Variables Intervinientes:

- Escolaridad o nivel de instrucción.
- Tiempo de evolución de la enfermedad.
- Tiempo de participación en el campamento.
- Número de hospitalizaciones por complicaciones de la diabetes mellitus tipo 1.

**Descripción y medición de las variables:**

Variable Dependiente:

a. Conocimiento: Son las destrezas, actitudes y habilidades que se logra adquirir para mantener y mejorar la salud. El conocimiento es la acción de conocer.

Se midió el nivel de conocimiento a través de un cuestionario que consta de dos partes. La primera parte recoge datos de las características de los pacientes: edad, sexo, grado de instrucción, procedencia del ingreso, profesión del jefe de hogar, nivel de instrucción de la madre, condiciones

de alojamiento, tiempo de evolución de la diabetes y tiempo de ingreso a la consulta externa de Endocrinología del I.H.U.L.A; el número de hospitalizaciones; asistencia o no al campamento de diabéticos tipo 1, niveles de glicemia en sangre, nivel de hemoglobina glicosilada.

La segunda parte del cuestionario recoge datos de los sobre el manejo sobre su enfermedad del paciente adolescente diabético tipo 1. Dicho instrumento consta de 22 preguntas. Cada pregunta es de tipo test, con cuatro alternativas y una sola respuesta correcta. Valor de cada pregunta un punto. Las preguntas evalúan conocimientos en cinco áreas: Información General, Glucosa, Insulina, Dieta y Ejercicios. El nivel de conocimiento se midió considerando los siguientes valores:

Excelente o alto 20 a 22 puntos: > 90 a 100%

Bueno o medio 17 a 19 puntos: 89 a 75%

Regular o bajo: 14 a 16 puntos: 75 a 70%

Malo: < 14 puntos < 65 %

#### b. Control Glicémico:

b.1. Glicemia en ayunas: Reporta la medida de la glicemia en ayunas con el análisis de la sangre venosa. Considerando los siguientes valores:

Buen control o aceptable: <120 mgr /dl.

Mal control o Inaceptable: > o igual a 120 mg/dl.

b.2. Nivel de Hemoglobina Glicosilada: Es un índice fiable de la glicemia a largo plazo, que representa la fracción de hemoglobina unida a la glucosa de modo no enzimático dentro del torrente sanguíneo (HBA1C). El nivel de Hemoglobina Glicosilada se medirá considerando los siguientes valores:

Buen control o aceptable: Menor a 7 %.

Regular control: 7 - 8%

Mal control o Inaceptable: > 8%.

Variable Independiente:

▪ **Edad:** Los años acumulados cronológicamente a partir de la fecha de nacimiento del paciente, expresado en años, englobados en grupos de 3 años, de la siguiente forma:

10-13 años.

14-16 años

17-19 años

▪ **Sexo:** Femenino, masculino.

▪ **Fecha de diagnóstico:** en meses o años.

▪ **Nivel de autoestima:** Es el grado en que los individuos tienen sentimientos positivos o negativos acerca de sí mismo y de su propio valor. El nivel de autoestima se medirá a través del cuestionario de Aysen considerando los siguientes valores:

Alta autoestima: 71 y 90 puntos.

Media autoestima: 51 y 70 puntos.

Baja autoestima: 30 y 50 puntos.

▪ **Apoyo Social:**

a. **Red de Apoyo:** La percepción que tiene el adolescente sobre la ayuda que recibe de sus familiares durante su enfermedad. Se medirá a través de la aplicación de dos preguntas de la primera parte del cuestionario de nivel de conocimiento y del cuestionario MOS de apoyo social, que considera las siguientes áreas o dimensiones:

1. **Tamaño de la red:** Nula o escasa 0 a 1 persona; Media 2 a 5 personas; Elevada más de 5 personas.

2. El apoyo emocional.

3. El apoyo instrumental.

4. La interacción social positiva.

5. El apoyo afectivo.

6. El índice global de apoyo social.

b. Composición de la familia: dependiendo del número de integrantes, se divide en familia nuclear: constituida por el padre, la madre y los hijos; familia extensa formada por el padre, madre y los abuelos; extensa-compuesta además, de los mencionados se incluyen los tíos, tías, primas, otros.

c. Funcionalidad familiar (Según FACES III): Describe como perciben los miembros de la familia a su familia. Evalúa: Cohesión: vínculo emocional que los miembros de la familia tienen unos con respecto a otros. Vínculo emocional, límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones y recreación. Adaptabilidad: facultad de un sistema familiar o marital para cambiar su poder de estructura, relaciones de roles y las reglas de los miembros en respuesta al estrés situacional y de desarrollo. Relacionado con: liderazgo, disciplina, negociación, roles y reglas.

Dimensión cohesión:

Desvinculada: con un puntaje de 10 a 34 puntos (Cohesión muy baja)

Separada: de 35 a 40 puntos (Cohesión baja a moderada)

Conectada: de 41 a 45 puntos (Cohesión moderada a alta)

Amalgamada: de 46 a 50 puntos (Cohesión muy alta)

Dimensión adaptabilidad:

Rígida: cuando se obtienen valores de 10 a 19 puntos (Adaptabilidad muy baja)

Estructurada: con valores de 20 a 24 puntos (Adaptabilidad baja a moderada)

Flexible: de 25 a 28 puntos (Adaptabilidad moderada a alta)

Caótica: de 29 a 50 puntos (Adaptabilidad muy alta)

Se considera familia funcional u óptima: Estructurada-flexible y las separadas-conectada.

Las familias disfuncionales corresponden a las categorías desvinculadas- amalgamadas y las rígidas- caóticas.

- Apoyo social medido a través del cuestionario MOS: Apoyo social: Referido al apoyo emocional, apoyo instrumental, interacción social positiva, apoyo afectivo e índice global de apoyo social medidos como: - Escaso apoyo - Hay apoyo.

#### Variables Intervinientes:

- Escolaridad. o nivel de instrucción: Grado escolar más alto completado/aprobado por el niño, tomando como educación básica desde el 1º al 9º grado; como diversificado 1º y 2º año, educación técnica superior y educación universitaria.
- Número de hospitalizaciones por complicaciones.
- Tiempo de participación en el campamento de diabetes tipo 1 del I.H.U.L.A donde esta adscrito y de evolución de la enfermedad.

#### Instrumento de Recolección de Datos:

El instrumento para medir nivel de conocimiento fue diseñado por la investigadora sobre la base de aportes extraídos de la información recabada para la realización del marco teórico de la presente investigación. El mismo consta de dos partes. La primera parte recoge datos de las características sociodemográficas de los pacientes: edad, sexo, grado de instrucción, procedencia del ingreso, profesión del jefe de hogar, nivel de instrucción de la madre, condiciones de alojamiento, tiempo de evolución de la diabetes y tiempo de ingreso a la consulta externa de Endocrinología del I.H.U.L.A; el número de hospitalizaciones; asistencia o no al campamento de diabéticos tipo 1, niveles de glicemia en sangre, nivel de hemoglobina glicosilada.

La segunda parte del cuestionario recoge datos sobre el manejo de su enfermedad. Dicho instrumento consta de 22 preguntas. Cada pregunta es de tipo test, con cuatro alternativas y una sola respuesta correcta. El valor de cada pregunta sobre el manejo de su enfermedad es de un punto. Las preguntas evalúan conocimientos en cinco áreas: Información General, Glucosa, Insulina, Dieta y Ejercicios. Las preguntas 1, 2, 3 y 4 están relacionadas con la información general (definición de qué es diabetes, signos y síntomas); las preguntas 5, 6, 7, 8, 9 y 10 están relacionadas con la glucosa (síntomas, niveles y vigilancia); las preguntas 11, 12, 13, 14 y 15 están relacionadas con la insulina (definición, niveles y utilización); las preguntas 16, 17, 18 y 19 están relacionadas con la dieta (alimentos adecuados); las preguntas 20, 21 y 22 están relacionadas con el ejercicio (beneficio y planificación).



El estudio fue validado por tres expertos, especialistas de Endocrinología del I.H.U.L.A. Este estudio midió a través de una encuesta que consta de 22 ítems el nivel de conocimiento que tienen los adolescentes sobre su enfermedad. La información se obtuvo en un corto período de tiempo (2 meses).

Los enunciados de los ítems propuestos en la primera y segunda parte de la encuesta, fueron diseñados expresados de la siguiente forma:

Puntuación	Puntuación	Porcentaje
Excelente o alto	20-22 puntos	90%-100 %
Bueno o medio	17-19 puntos	75%-89 %
Regular o bajo	14-16 puntos	63 al 74 %
Malo	<14 puntos	<63 %

El nivel de autoestima fue medido por un instrumento que consta de 30 ítems validado en una muestra de 317 estudiantes: 11 y 12 años, de seis años básicos, de colegios municipales, urbanos, rurales y privados de la ciudad de Aisen (Chile). Posteriormente, este test se replica en una muestra de 489 estudiantes entre 10 y 14 años, de 5, 6, 7 y 8 años básicos de dos escuelas de la ciudad de Calama (Chile). En Mérida- Venezuela, en nuestra investigación el instrumento fue validado por un comité de expertos. Para medir autoestima cada respuesta en el cuestionario aplicado: si (siempre) equivale a tres puntos. A veces equivale a dos puntos y no (nunca) equivale a un punto. Los ítems: 8, 16, 18, 19, 20, 28 y 29 miden autovaloración de su posición. Los ítems 7,9,10,11,12,13,14,15,17,21,22,23,24,25,26 y 30 miden seguridad en si mismo. Los ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 27 miden dominio de si mismo. Los ítems 1, 9, 10, 11, 12, 13,14 y 17 miden la corrección inversa. El nivel de autoestima se midió considerando los siguientes valores:

- Alta autoestima: 71 y 90 puntos.
- Media autoestima: 51 y 70 puntos.
- Baja autoestima: 30 y 50 puntos.

Cuestionario denominado MOS (de Blake y Mc Kay) previamente validado que consta de 20 ítems. La primera pregunta del cuestionario MOS está en la encuesta de conocimiento aplicada

por la investigadora. (¿Cuántos lo apoyan en su familia y quienes?). Esta pregunta informa sobre el tamaño de la red social. Los restantes ítems, se miden a través de una escala de Likert, puntuada del 1 al 5. El apoyo emocional: entendido como expresión de afecto y comprensión empática y el informacional, referido a guía, oferta de consejo e información. Lo miden los ítems: 3, 4, 8, 13, 16,17 y 19. El apoyo instrumental: la provisión de ayuda material que pueda recibir el consultado. Lo miden los ítems: 2, 5,12 y 15. La interacción social positiva: que indica la disponibilidad de personas con las que salir, divertirse o distraerse; lo miden los ítems 7, 11,14 y 18. El apoyo afectivo: se incluyen las expresiones de amor y afecto, corresponde a las preguntas 6,10 y 20. El índice global de apoyo social se obtiene sumando los 19 ítems del cuestionario MOS. Considerando un apoyo global escaso cuando el índice global de apoyo social es inferior a 57 puntos. Se podrá catalogar como falta de apoyo emocional/informacional, estructural de interacción social y afectiva cuando las puntuaciones estén por debajo de 24, 12, 9 y 9 puntos respectivamente.

La funcionalidad familiar fue medida a través de FACES III, cuestionario previamente validado en múltiples investigaciones del Postgrado en Medicina de Familia. ULA. Consta de 20 ítems valorados por una escala de Likert (1 a 5 puntos). La información se obtuvo en un corto período de tiempo (2 meses). En la dimensión cohesión se suman las preguntas impares (nones) y la calificación de adaptabilidad suma las preguntas pares.

Considerándose en la dimensión cohesión, la tipología familiar de:

- Desvinculada: con un puntaje de 10 a 34 puntos(Cohesión muy baja)
- Separada: de 35 a 40 puntos (Cohesión baja a moderada)
- Conectada: de 41 a 45 puntos (Cohesión moderada a alta)
- Amalgamada: de 46 a 50 puntos (Cohesión muy alta)

Considerándose en la dimensión adaptabilidad, la tipología familiar de:

- Rígida: cuando se obtienen valores de 10 a 19 puntos (Adaptabilidad muy baja)
- Estructurada: con valores de 20 a 24 puntos (Adaptabilidad baja a moderada)
- Flexible: de 25 a 28 puntos (Adaptabilidad moderada a alta)
- Caótica: de 29 a 50 puntos (Adaptabilidad muy alta)

Con este instrumento se pretende medir la percepción personal del paciente en estudio con respecto a la función de la familia a la que pertenece, considerándose como funcional u óptimas solamente a cuatro de las tipologías familiares y el cruce entre ellas: estructurada, flexible, separada y la conectada y el resto serán consideradas como disfuncionales.

#### **Procedimiento:**

Primera parte:

- Una vez aprobado el anteproyecto de tesis por la Comisión de Estudios de Protocolos del Postgrado en Medicina de Familia y haber validado el instrumento de nivel de conocimiento por tres especialistas del servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo H.U.L.A. se procedió a recoger la información del grupo en diabéticos que acuden al servicio de Endocrinología del I.H.U.L.A, a los campamentos, durante el período de recolección de la muestra.

Segunda Parte:

- Se procedió a la aplicación de dicho instrumento previamente validado, luego del consentimiento de los padres de los/las niños y adolescentes en la participación del estudio (en base al cumplimiento de dos criterios: la disponibilidad de los adolescentes en participar del mismo y la autorización de los padres).

- Se realizó a cada individuo el estudio basal, que consistió en la toma de muestra de glicemia capilar, sanguínea y hemoglobina glicosilada.

- Se llevó el control glicémico. El nivel de glucosa venosa en ayunas se midió a través de espectrofotometría enzimática (Laboratorios Biosystems) expresado en unidades de mg/dl, La hemoglobina glicosilada se realizó en el laboratorio del Instituto Autónomo H.U.L.A. y del Hospital Sor Juana Inés de La Cruz.

Tercera parte: Se aplicaron los cuestionarios de autoestima, MOS y FACES (previamente validados) a todos los/las niños y adolescentes del estudio.

Una vez recolectada la información de la investigación, se procedió a la revisión de los formatos de recolección (encuestas y datos de laboratorio) para averiguar si presentan información faltante.

En caso de encontrarse dichas fallas en las encuestas, se procedió a la exclusión de las mismas. A continuación, se generó una estructura de una base de datos, apoyado en el paquete estadístico computarizado denominado SSPS (Statistical Package for Social Science), para Windows versión 12 y EPI-INFO. Posteriormente, un analista de datos entrenado, vació posteriormente la información recabada utilizando dicho programa. Al concluir el vaciamiento de los datos obtenidos, se revisó la base de datos correspondiente, generando una salida preliminar de los mismos.

Los resultados obtenidos se expresaron en forma de tablas de distribución y gráficos con las características metodológicas pertinentes.

Análisis Estadístico: Una vez tabulados los datos se realizó el análisis estadístico utilizando las estadísticas inferenciales como la Chi cuadrado (Correlación de Spearman) y medidas porcentuales. Para determinar la relación entre el nivel de conocimiento con la asistencia al campamento, se utilizó una tablado 4 x 2, atendiendo al tipo de variables estudiadas. Para determinar la correlación entre el nivel de conocimiento con el control de hemoglobina glicosilada, el control de hemoglobina glicosilada con la asistencia al campamento, la distribución de la red de apoyo con el control glicérico se utilizó un tabla de 3 x 2. En cuanto a los fines de determinar el análisis correlacional entre el control de hemoglobina glicosilada y funcionalidad familiar (Cohesión), la hemoglobina glicosilada y funcionalidad familiar (Adaptabilidad) se utilizó una tabla de 4 x 3.

Se utilizó como medida estándar de comparación la probabilidad (p) de 0.05 y se obtuvo un margen de error del 1.28%. Los resultados obtenidos fueron presentados en cuadros y gráficos dependiendo de la relación y características de las variables en estudio.

**CAPITULO IV**  
**RESULTADOS**

Para la presente se obtuvo investigación se obtuvo una muestra de 39 adolescentes con diagnóstico de diabetes tipo 1, controlados en el servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo H.U.L.A en el año 2007.

A continuación se presentan los resultados de las características sociodemográficas.

**Tabla 1. Características sociodemográficas según edad y sexo de los adolescentes diabéticos tipo 1. Número y porcentaje. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo H.U.L.A. Mérida 2007.**

Edad	Sexo				Total	
	Femenino		Masculino		Nº	%
	Nº	%	Nº	%		
< 10 años	0	0,00	1	5,88	1	2,56
10-13 años	11	28,20	5	12,82	16	41,02
14-16 años	6	15,38	8	20,51	14	35,89
17-19 años	5	12,82	3	37,69	8	20,51
Total	22	56,41	17	43,58	39	100,00

Fuente: Formato de recolección de datos 2007.

Del total de los adolescentes diabéticos tipo 1 más de la mitad (56,41%) son del sexo femenino. Con respecto a la edad el mayor porcentaje se encuentra en las edades comprendidas entre los 10 a 16 años, correspondiendo el 41,02% al grupo de 10 a 13 años y el 35,89% al grupo de adolescentes de 14 a 16 años. En el grupo de 10 a 13 años, el sexo femenino fue el más afectado y en el grupo de 14 a 16 años fue el sexo masculino. Los adolescentes de 17 a 19 años representan un poco menos de la cuarta parte (20,51%). El sexo masculino en el grupo de 17 a 19 años (37,69%).

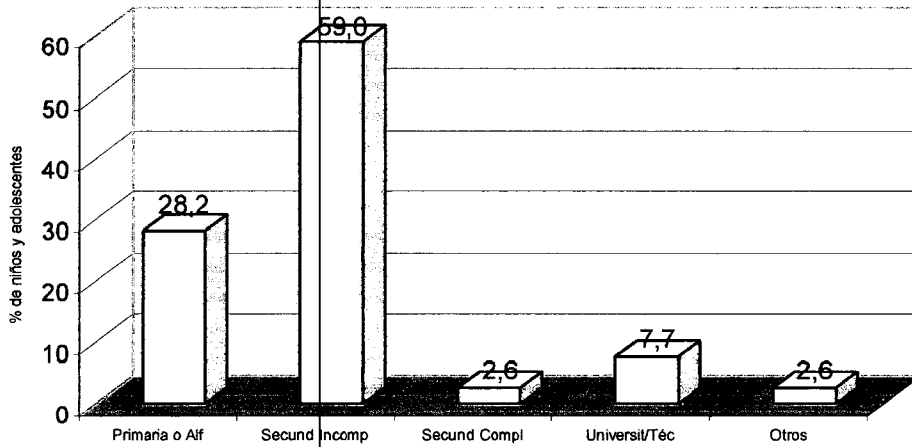


Gráfico 1. Nivel de instrucción de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología. Instituto. Autonomo HULA, Mérida 2007.

Fuente: Formato de recolección de datos

En el gráfico 1 se observa que el mayor número de los adolescentes diabéticos tipo 1 tiene grado de instrucción secundaria incompleta (59%). Un poco más de una cuarta parte tiene grado de instrucción primaria.

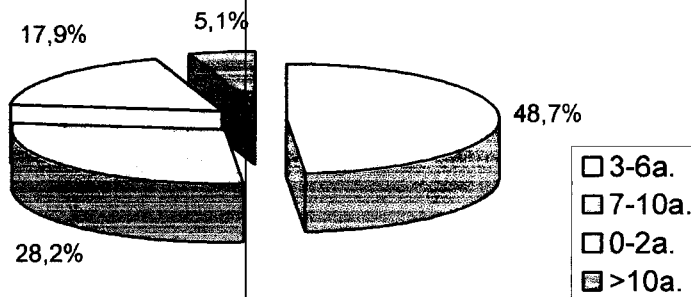
**Tabla 2. Lugar de residencia de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA. Mérida 2007.**

Lugar Residencia	Nº	%
M. Libertador	15	38,5
M. Campo Elías	11	28,2
M. Rivas Dávila	3	7,7
M. Rangel	2	5,1
M. Santos Marquina	2	5,1
M. Alberto Adriani	1	2,6
M. Guaraque	1	2,6
M. Julio C. salas	1	2,6
M. Pueblo Llano	1	2,6
Otros Estados	2	5,1
<b>Total</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Formato de Recolección de datos 2007.

En la tabla 2 se observa la distribución de los 39 niños y adolescentes diabéticos tipo 1, según el lugar de residencia, apreciándose que el 38,5% tienen su residencia en el Municipio Libertador, seguido del Municipio Campo Elías (28,2%).

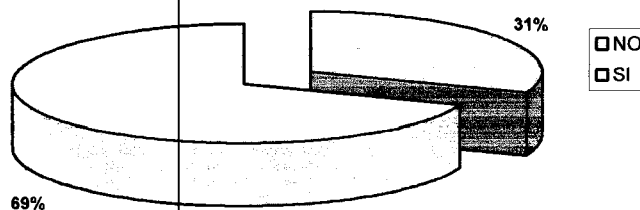
El resto de los adolescentes están residenciados en los otros municipios del Estado Mérida como Municipio Rivas Dávila (7,7%), Municipio Rangel y Santos Marquina (5,8%) respectivamente.



**Gráfico 2. Tiempo de evolución de la enfermedad. Los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología del Instituto Autónomo HULA. Mérida, 2007**

Fuente: Formato de Recolección de Datos.

En cuanto al tiempo de evolución de la enfermedad, casi la mitad (48,7%;) de los adolescentes diabéticos tipo 1, tienen entre 3 a 6 años de evolución de su enfermedad. Un poco más de la cuarta parte (28,2%) tienen entre 7 y 10 años de evolución de la enfermedad. 17,9% de los/las diabéticos tienen menos de 2 años de evolución de la enfermedad. Un porcentaje muy bajo (5,1%) tienen más de 10 años de evolución de su enfermedad.



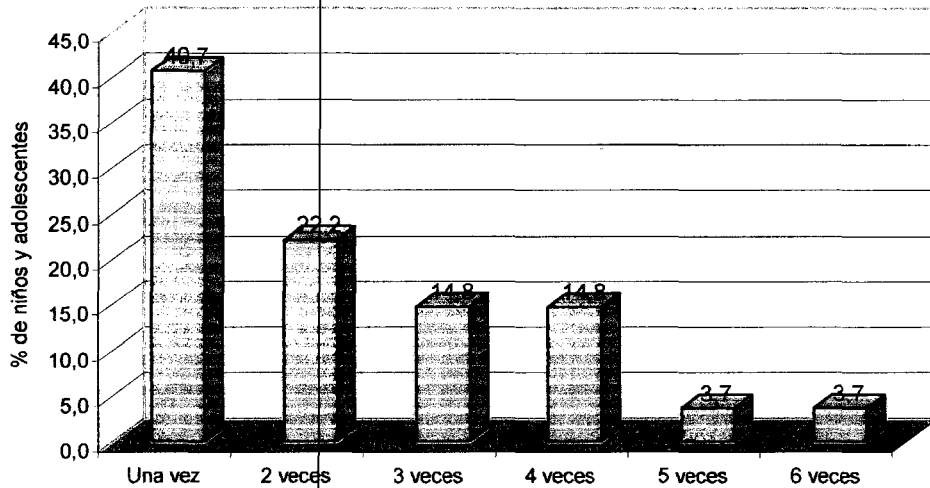
**Gráfico 3. Distribución de los adolescentes diabéticos tipo 1 que han participado en el campamento de diabéticos tipo 1 del Servicio Endocrinología del Instituto Autónomo HULA. Mérida, 2007**

Fuente: Formato de recolección de datos.

Con respecto a la asistencia al campamento de los adolescentes diabéticos tipo 1 del servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo H.U.L.A (Mérida) el 69% de la población



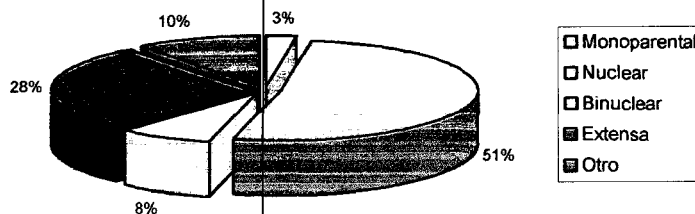
estudiada han asistido al campamento. El resto de los pacientes de los adolescentes diabéticos tipo 1 (31%) no han asistido al campamento.



**Gráfico 4. Asistencia al campamento de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Fuente: Formato de recolección de datos

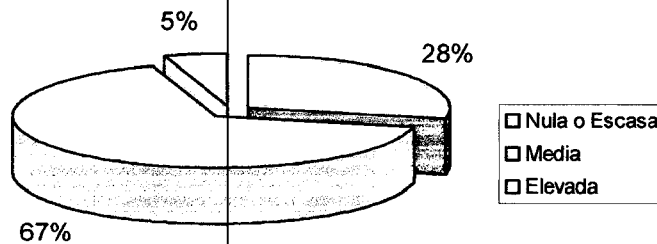
En el gráfico 4 se puede observar el número de veces que han asistido los adolescentes al campamento de diabéticos. El 40,7 % solo ha asistido una sola vez. Casi la mitad 22,2 % han asistido dos veces. Un poco más de la cuarta parte (37,0 %) han asistido tres o más veces.



**Gráfico 5. Composición familiar de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología del Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007**

Fuente: Formato de recolección de datos.

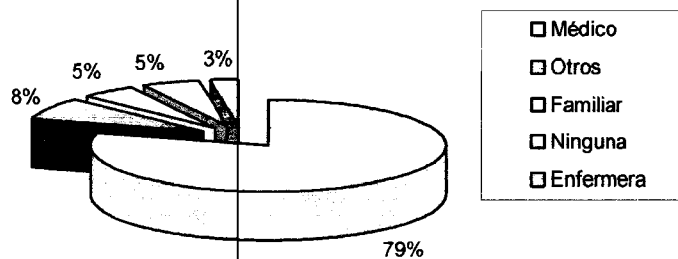
Un poco más de la mitad de los encuestados (51%) forman parte de una familia nuclear; el 28% pertenece a familias extensas, el 10% pertenecen a otros tipos de familias, el 8% son familias binucleares. Solo el 3% forman parte de familia monoparental.



**Gráfico 6. Tamaño de la red de apoyo familiar de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología del Instituto Autónomo. HULA, Mérida 2007**

Fuente: Formato de recolección de datos.

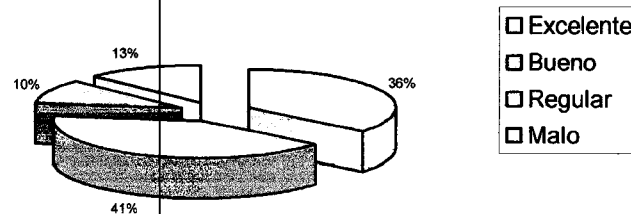
Como puede observarse en la gráfica precedente, en cuanto a la red de apoyo de los adolescentes diabéticos tipo 1, más de la mitad, el 67% tienen una red de apoyo tipo medio, es decir, que sienten que cuentan con dos a cinco personas que les ayuden ante algún problema que se les presente; el 28% consideran que su red es nula o escasa (0 a 1 persona que lo apoyan). Solo el 5% refirió red de apoyo elevada (mayor de cinco personas).



**Gráfico 7. Fuentes de información sobre su enfermedad. Los niños y adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007**

Fuente: Formato de recolección de datos.

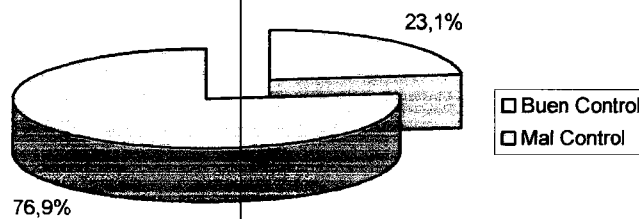
De los 39 adolescentes encuestados la mayoría ha recibido información sobre su enfermedad, correspondiendo la principal fuente la procedente del médico (79%). En menor proporción la información la recibió del familiar (5%). Llama la atención, que la enfermera fue la que dió menos información sobre la diabetes (3%) en el grupo a estudio.



**Gráfico 8. Nivel de conocimiento sobre su enfermedad. Adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio de Endocrinología del IAHULA. Mérida, 2007**

Fuente: Formato de recolección de datos.

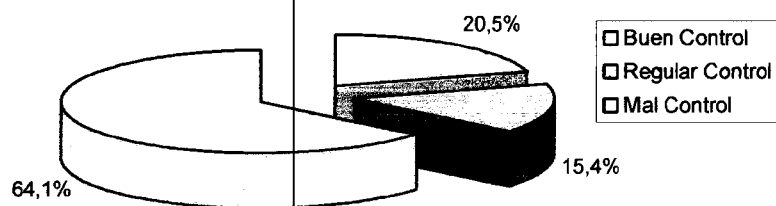
Como puede observarse, el nivel de conocimiento sobre su enfermedad de los adolescentes diabéticos tipo 1, fue bueno en un 41% y excelente en un 35,9%, representando ambos el 77%. Únicamente 13% tenían un nivel de conocimiento malo. Al igual, que el 10% con un nivel de conocimiento regular.



**Gráfico 9. Control glicémico de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Fuente: Formato de Recolección de Datos

Como puede observarse en el gráfico precedente más de las tres cuartas partes de los adolescentes diabéticos tipo 1 tienen mal control glicémico.



**Gráfico 10. Nivel hemoglobina glicosilada de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Fuente: Formato de Recolección de Datos

Más de la mitad de de los adolescentes diabéticos tipo 1 tienen mal control glicémico, dado por niveles de hemoglobina glicosilada elevados.

**Tabla 3. Nivel de conocimiento en relación a la asistencia al campamento. Los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Nivel de conocimiento	Acuden al campamento			
	Si		No	
	Nº	%	Nº	%
Excelente	12	44,4	2	16,7
Bueno	10	37,0	6	50,0
Regular	3	11,1	1	8,3
Malo	2	7,4	3	25,0
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>	<b>12</b>	<b>100,0</b>

$\chi^2$  calculada = 41,5;  $\chi^2$  tabulada = 7.81473; gl 3; P < 0,050; Análisis: significativo.

Fuente: Formato de recolección de datos 2007.

Al comparar el nivel de conocimiento de los 27 pacientes que acuden al campamento con los 12 que no han acudido, se observa que el 44,4% tienen un nivel de conocimiento excelente y el 37% es bueno. Solo el 11,1% y el 7,4% tienen un nivel de conocimiento regular y malo. De los individuos

que no han acudido el 16,7% tienen un nivel de conocimiento excelente y el 50% es bueno; solo el 8,3% regular y 25% es malo.

Se obtuvo una significancia estadística del 95%, esto nos indica que existe un alto grado de confiabilidad de los resultados obtenidos. En cuanto al análisis correlacional entre la  $\chi^2$  calculada = 41,5 y la  $\chi^2$  tabulada = 7.81473, decimos que por ser mayor la  $\chi^2$  calculada que la  $\chi^2$  tabulada hay una diferencia estadísticamente significativa entre las variables estudiadas con una probabilidad (p) menor de 0.05.

**Tabla 4. Nivel de Conocimiento y su relación con el control de la hemoglobina glicosilada de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Hemoglobina glicosilada	Nivel de conocimiento								Total	
	Excelente		Bueno		Regular		Malo			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Buen Control	3	21,4	3	18,8	2	50,0	0	0,0	8	20,5
Regular control	2	14,3	2	12,5	1	25,0	1	20,0	6	15,4
Mal Control	9	64,3	11	68,8	1	25,0	4	80,0	25	64,1
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,0</b>	<b>16</b>	<b>100,0</b>	<b>4</b>	<b>100,0</b>	<b>5</b>	<b>100,0</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>

$\chi^2$  calculada = 40,4;  $\chi^2$  tabulada = 5,99146; gl 2; P < 0,050; Análisis: significativo.

Fuente: Formato de Recolección de datos 2007.

Como puede observarse en la tabla 5, la mayoría de los adolescentes diabéticos tipo 1 que tienen excelente (64,3%) y buen nivel (68,8%) de conocimiento sobre su enfermedad mantienen un mal control de hemoglobina glicosilada. El 80% de los adolescentes diabéticos tipo 1 con nivel de conocimiento malo mantienen un mal control de hemoglobina glicosilada.

Se obtuvo una significancia estadística del 95%, esto nos indica que existe un alto grado de confiabilidad de los resultados obtenidos. En cuanto al análisis correlacional entre la  $\chi^2$  calculada = 40,4

y la  $X^2$  tabulada = 5,99146, decimos que por ser mayor la  $X^2$  calculada que la  $X^2$  tabulada hay una diferencia estadísticamente significativa entre las variables estudiadas con una probabilidad (p) menor de 0.05.

**Tabla 5. Relación del número de veces que asistió al campamento con el número de hospitalizaciones de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio de Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Cuantas veces has participado	Nº Hosp. desde que acude al campamento									
	0	% 1	% 3	% 5	% 18	%	Total	%		
1 vez	6	22,2	7,4	11,1	0,0	0,0	11	40,7		
2 veces	0	0,0	11,1	7,4	0,0	3,7	6	22,2		
3 veces	3	11,1	0,0	0,0	3,7	0,0	4	14,8		
4 veces	2	7,4	3,7	0,0	3,7	0,0	4	14,8		
5 veces	0	0,0	3,7	0,0	0,0	0,0	1	3,7		
6 veces	0	0,0	0,0	0,0	3,7	0,0	1	3,7		
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>40,7</b>	<b>25,9</b>	<b>18,5</b>	<b>11,1</b>	<b>3,7</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>		

Fuente: Formato de recolección de datos 2007.

En la tabla 6 se aprecia que hay un 40,7% de los adolescentes diabéticos tipo 1 (de los 27 que han asistido al campamento) que no han sido hospitalizados desde que acuden al campamento. El resto 59,3% han sido hospitalizados más de una vez. Sin embargo, se observa que a medida que aumenta el número de veces que participa en el campamento.

**Tabla 6. Comparación del nivel de hemoglobina glicosilada con la asistencia al campamento de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

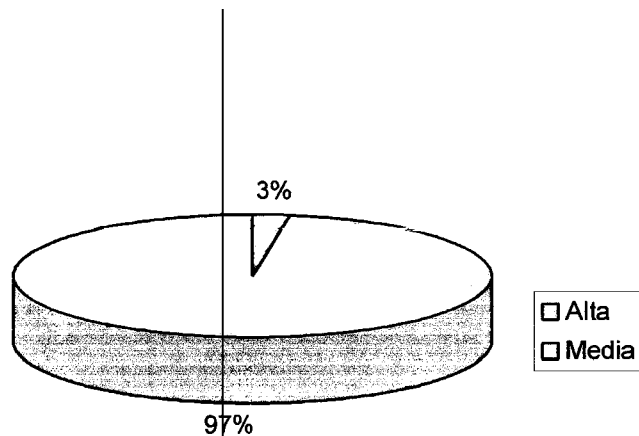
Nivel Hemoglobina Glicosilada	Asistencia al campamento				Total	
	NO		SI		Nº	%
	Nº	%	Nº	%		
Buen Control	4	33,3	4	14,8	8	20,5
Regular control y mal control	8	66,6	23	85,2	31	79,5
<b>Total</b>	12	100,0	27	100,0	39	100,0

$X^2$  calculada = 42,6;  $X^2$  tabulada = 5,99146; gl 2;  $P < 0,050$ ; Análisis: **significante**.

Fuente: Formato de recolección de datos 2007.

Al analizar la tabla 6, se puede observar que de los 39 diabéticos tipo 1 estudiados, el 64,1% tienen mal control del nivel de hemoglobina glicosilada, tanto para aquellos adolescentes diabéticos que han asistido al campamento como para los que no han asistido.

Se obtuvo una significancia estadística del 95%, esto nos indica que existe un alto grado de confiabilidad de los resultados obtenidos. En cuanto al análisis correlacional entre la  $X^2$  calculada = 42,6 y la  $X^2$  tabulada = 5,99146, decimos que por ser mayor la  $X^2$  calculada que la  $X^2$  tabulada hay una diferencia estadísticamente significativa entre las variables estudiadas con una probabilidad (p) menor de 0.05.



**Gráfico 11. Nivel de autoestima de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología del Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007**

Fuente: Formato de recolección de datos.

De acuerdo al nivel de autoestima observado el mayor porcentaje (97%) se encuentra en el nivel medio y solo el 3% corresponde a autoestima alta. No se observó pacientes con autoestima baja.

**Tabla 7. Red de apoyo de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Red de Apoyo	Nº	%
Tamaño de la Red	Nula o Escasa (0-1 persona)	11 28,2
	Media (2-5 Personas)	26 66,7
	Elevada (>=6 personas)	2 5,1
Apoyo Emocional	Hay Apoyo	32 82,1
	Escaso Apoyo	7 17,9
Apoyo Instrumental	Hay Apoyo	38 97,4
	Escaso Apoyo	1 2,6
Interacción Social Positiva	Hay Apoyo	38 97,4
	Escaso Apoyo	1 2,6
Apoyo Afectivo	Hay Apoyo	38 97,4
	Escaso Apoyo	1 2,6
Índice Global	Hay Apoyo	35 89,7
	Escaso Apoyo	4 10,3

Fuente: Formato de Recolección de Datos



Como puede observarse en la tabla 10, en el índice global el 89,7% de los encuestados consideran que tienen apoyo y el 10,3% considera que este es escaso. El tamaño de la red de apoyo fue descrito al analizar el gráfico 6.

Al analizar las diferentes áreas de la red de apoyo se aprecia que la existencia de apoyo es similar en cada uno de sus componentes coincidiendo con el índice de apoyo global. El 82,1% tiene apoyo emocional, 97,4% tiene apoyo instrumental, el 97,4% tiene apoyo de interacción social positiva y el 97,4% tiene apoyo afectivo.

**Tabla 8. Distribución de la red de apoyo con el control glicémico de los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Tamaño de la red de apoyo	Nivel Glicemia en ayunas			
	Buen Control	%	Mal Control	%
Elevada	1	11,1	1	3,3
Media	6	66,7	20	66,7
Nula o Escasa	2	22,2	9	30,0
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>100,0</b>	<b>30</b>	<b>100,0</b>

$\chi^2$  calculada = 41,5;  $\chi^2$  tabulada = 5,99146; gl 2; P < 0,050; Análisis: significativo.

Fuente: Formato de Recolección de Datos

Del total de diabéticos estudiados, el 23% tienen buen control glicémico y el 77% tienen mal control glicémico. De los pacientes con buen control glicémico el 66,7% tienen una red de apoyo media y el 22,2% una red de apoyo nula o escasa y el 11,1% una red de apoyo elevada. De los diabéticos con mal control glicémico el 66,7% tienen una red de apoyo media, el 30% una red de apoyo nula o escasa y el 3,3% una red de apoyo elevada.

Se obtuvo una significancia estadística del 95%, esto nos indica que existe un alto grado de confiabilidad de los resultados obtenidos. En cuanto al análisis correlacional entre la  $X^2$  calculada = 41,5 y la  $X^2$  tabulada = 5,99146, decimos que por ser mayor la  $X^2$  calculada que la  $X^2$  tabulada hay una diferencia estadísticamente significativa entre las variables estudiadas con una probabilidad (p) menor de 0.05.

**Tabla 9. Funcionalidad familiar de los adolescentes diabéticos tipo 1. Cohesión y adaptabilidad. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Funcionalidad	Cohesión	Nº	%	Adaptabilidad	Nº	%
Funcional	Conectada	12	30,8	Flexible	9	23,1
	Separada	13	33,3	Estructurada	11	28,2
	<b>Subtotal</b>	<b>25</b>	<b>64,1</b>	<b>Subtotal</b>	<b>20</b>	<b>51,3</b>
Disfuncional	Amalgamada	6	15,4	Rígida	3	7,7
	Desvinculada	8	20,5	Caótica	16	41,0
	<b>Subtotal</b>	<b>14</b>	<b>35,9</b>	<b>Subtotal</b>	<b>19</b>	<b>48,7</b>
<b>TOTAL</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>	<b>TOTAL</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>	

Fuente: Formato de Recolección de Datos

Del total de los adolescentes diabéticos tipo 1, el 64,1% pertenecen a familias funcionales en la dimensión cohesión y el 51,3% en la dimensión adaptabilidad. Con respecto a la disfunción familiar el 35,9% corresponde a la dimensión cohesión a predominio de las familias desvinculadas (20,5%); y el 48,7% a la dimensión adaptabilidad a predominio de las familias caóticas (41,0%).

**Tabla 10. Hemoglobina glicosilada y Funcionalidad Familiar. Dimensión Cohesión. Los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Funcionalidad Familiar	Nivel Hemoglobina Glicosilada						Total	
	Bueno		Mal Control		Regular		Nº	%
	Nº	%	Nº	%	Nº	%		
Amalgamada	3	7,7	2	5,1	1	2,6	6	15,4
Conectada	3	7,7	8	20,5	1	2,6	12	30,8
Separada	3	7,7	8	20,5	2	5,1	13	33,3
Desvinculada	0	0,0	6	15,4	2	5,1	8	20,5
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>23,1</b>	<b>24</b>	<b>61,5</b>	<b>6</b>	<b>15,4</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>

$X^2$  calculada = 47,6;  $X^2$  tabulada = 12.5916; gl 6;  $P < 0,050$ ; Análisis: **significante**.

Fuente: Formato de recolección de datos 2007.

Al relacionar estas dos variables hemoglobina glicosilada y funcionalidad familiar en su dimensión cohesión, más de la mitad de los adolescentes diabéticos tipo 1 (61,5%) tienen un mal control glicémico, a predominio de las familias funcionales (conectada y separada) y en las disfuncionales (desvinculada y amalgamada).

Se obtuvo una significancia estadística del 95%, esto nos indica que existe un alto grado de confiabilidad de los resultados obtenidos. En cuanto al análisis correlacional entre la  $X^2$  calculada = 47.6 y la  $X^2$  tabulada = 12.5916, decimos que por ser mayor la  $X^2$  calculada que la  $X^2$  tabulada hay una diferencia estadísticamente significativa entre las variables estudiadas con una probabilidad (p) menor de 0.05.

**Tabla 11. Hemoglobina glicosilada y Funcionalidad Familiar. Dimensión Adaptabilidad. Los adolescentes diabéticos tipo 1. Servicio Endocrinología Instituto Autónomo HULA, Mérida 2007.**

Funcionalidad Familiar.	Nivel Hemoglobina Glicosilada						Total	
	Bueno		Mal Control		Regular			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Rígida	0	0,0	3	7,7	0	0,0	3	7,7
Flexible	3	7,7	4	10,3	2	5,1	9	23,1
Estructurada	3	7,7	7	17,9	1	2,6	11	28,2
Caótica	3	7,7	10	25,5	3	7,8	16	41,0
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>23,1</b>	<b>24</b>	<b>61,4</b>	<b>6</b>	<b>15,5</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>

$\chi^2$  calculada = 44,8;  $\chi^2$  tabulada = 12.5916; gl 6; P < 0,050; Análisis: **significante.**

Fuente: Formato de Recolección de Datos

Al relacionar estas dos variables hemoglobina glicosilada y funcionalidad familiar en su dimensión adaptabilidad, más de la mitad de los adolescentes diabéticos tipo 1 (61,4%) tienen un mal control glicémico, tanto en las familias funcionales (flexible y estructurada) y en las disfuncionales (a predominio de la familia caótica).

Se obtuvo una significancia estadística del 95%, esto nos indica que existe un alto grado de confiabilidad de los resultados obtenidos. En cuanto al análisis correlacional entre la  $\chi^2$  calculada = 44,8 y la  $\chi^2$  tabulada = 12.5916, decimos que por ser mayor la  $\chi^2$  calculada que la  $\chi^2$  tabulada hay una diferencia estadísticamente significativa entre las variables estudiadas con una probabilidad (p) menor de 0.05.

## CAPITULO V

### DISCUSION

La diabetes tipo 1 sólo afecta aproximadamente el 5-10% de todos los casos de diabetes; sin embargo, su incidencia continúa aumentando a nivel mundial y tiene serias implicaciones a corto plazo y a largo plazo serias. El manejo de la diabetes tipo 1 se emprende mejor en el contexto de un equipo de salud multidisciplinario y requiere continua atención en muchos aspectos, incluso la administración de insulina, el monitoreo de glucosa sanguínea, la dieta para así, reducir la comorbilidad y las complicaciones de la diabetes. La diabetes mellitus tipo 1 en el niño y en el adolescente produce un gran impacto a nivel individual, familiar y social dependiendo del momento de diagnóstico de la enfermedad y del período del crecimiento en el cual se encuentre el niño. La educación diabetológica es una importante herramienta para el control de la enfermedad, pero es el propio paciente el que tiene en sus manos su autocontrol y solo podrá lograrlo teniendo conocimientos sobre su enfermedad. Además, del conocimiento, la autoestima, los problemas conductuales, la funcionalidad familiar y el apoyo social constituyen factores importantes a considerar en el manejo de la diabetes, influyendo en la adherencia al tratamiento y en el control glicémico. La adhesión al tratamiento determina su eficiencia y mejora la calidad de vida de las personas con esta enfermedad (Hidalgo y Carrasco, 1999). La complejidad y cronicidad del tratamiento, sumado a los cambios biopsicosociales que ocurren durante la adolescencia, probablemente sobrepasen las competencias del/la adolescente para responder adecuadamente al tratamiento.

En el presente estudio se estudiaron 39 niños y adolescentes diabéticos tipo 1 del Servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo. H.U.L.A, con edades comprendidas entre 8 y 19 años, con un predominio del grupo de 10 a 13 años en el sexo femenino. Hubo un predominio del sexo femenino con resultados similares a los aportados por Kitzler et al (2007) y Ortiz (2004). Estos resultados no coinciden con los resultados reportados por Ortiz y Ortiz (2005) donde predominó el sexo masculino con una distribución de 60,65% masculinos y 39,34% femeninos.

La mayoría de los pacientes cursan secundaria incompleta (59%). No se encontraron estudios que hicieran referencia a esta variable.

Un factor que nos induce a pensar que a pesar de su enfermedad, no ha habido limitaciones en la educación por el grado de instrucción que cursan los adolescentes en estudio, lo que favorece además, una mejor educación diabetológica, la inserción a la sociedad y por ende, a tener una mejor calidad de vida.

El lugar de residencia, en el proceso salud-enfermedad constituye una variable importante o influyente, dependiendo de varios factores: si la enfermedad puede llegar a producir una epidemia; a la accesibilidad a los servicios de salud, el cumplimiento al tratamiento y lo que rodea al medio ambiente físico, social o psicológico. Refiriéndonos a nuestro estudio el mayor número de pacientes tienen como lugar de residencia el Municipio Libertador y muy cerca el Municipio Campo Elías. Este hecho nos induce a plantearnos varias hipótesis: es el lugar de residencia el lugar habitual o el lugar de origen? (no se precisó en la investigación). Si el mayor número de los/las niños y adolescentes proceden del Municipio Libertador, podría deberse a que hay más recursos diagnósticos o existen otros factores que pueden estar influyendo en este hecho. Si relacionamos el lugar de residencia con el nivel socioeconómico podríamos señalar según lo describe Ortiz-Ortiz (2005), que los/las adolescentes con nivel socioeconómico alto tienen mayor adherencia al tratamiento y que por lo tanto, los pacientes de sectores de recursos económicos bajos, tienen mal control glicémico, traduciéndose a que dependiendo del lugar de residencia es el nivel adquisitivo de alimentos y el tipo de alimentos que se consumen en cada localidad. Sin embargo, el nivel socioeconómico no fue analizado en el presente estudio.

En cuanto a la variable tiempo de evolución de la enfermedad, los resultados del presente estudio concuerdan con los del trabajo realizado por Ortiz (2004). Los hallazgos de esta investigación reportan que la mayoría de los pacientes tienen excelente y buen nivel de conocimiento sobre su enfermedad, sin embargo, mantienen un mal control del nivel de hemoglobina glicosilada y por lo tanto, tienen poca adherencia al tratamiento. No coinciden con los resultados de Ortiz y Ortiz (2005); Ortiz (2004). Los resultados de nuestra investigación están en concordancia con los de Sirinivasan et al (2004).

Los adolescentes diabéticos tipo 1 que tienen más de dos años de cursar con su enfermedad, los cuales además de encontrarse en un período puberal con cambios biológicos cruciales para su

existencia que afectan su control glicémico, ellos por lo general, tienen conocimiento sobre el manejo de su enfermedad y saben cuales son las recomendaciones dietéticas, estilos de vida necesarios para mantener un control glicémico adecuado, pero no los cumplen, bien sea por carecer de recursos económicos o por encontrarse en esta etapa del ciclo vital difícil de manejar, aun en un individuo sano por tener patrones psicológicos (autoestima) y emocionales (estrés, nivel de ansiedad) que permiten el tránsito a la adultez y el solo hecho de ser adolescente muchas veces mas intolerante, exclusivista y cruel es, con tendencia a formar pandillas o por factores del entorno, bien sea funcionalidad familiar y red de apoyo social respectivamente (Dávila, 2007)

El mal control glicémico repercute en el comportamiento del paciente diabético lo que impacta negativamente en la relación con los pares y autogestión del mismo en la escuela o liceo (Aaron, Carrol y Marrero, 2006) y a su vez en la funcionalidad familiar. Todo lo mencionado repercute ulteriormente en mayor porcentaje de complicaciones del paciente diabético tipo 1. Como se concluyó en el trabajo de Bryden et al (2001) titulado "Clinical and psychological course of diabetes from adolescent to young adulthood", los adolescentes que tenían un nivel máximo de hemoglobina glicosilada, desarrollaron mayor porcentaje de complicaciones y problemas conductuales.

En esta investigación el 64,1% tuvieron mal control metabólico, a diferencia de los resultados del trabajo de Kitzler et al (2007) donde la mayoría de los pacientes tuvieron buen control metabólico dado por niveles de hemoglobina glicosilada aceptables. A similitud de los hallazgos de Ortiz y Ortiz (2005) donde el 51% de los pacientes tenía valores de 9% o más, considerado como un mal control metabólico. A similitud del trabajo realizado por Ortiz (2004) que reportaron un 50.8% con mal control metabólico (nivel inadecuado de hemoglobina glicosilada) y poca adherencia al tratamiento.

Pertenecer a familias nucleares o extensas constituye un factor protector. En nuestra investigación mas de las tres cuartas partes de los niños y adolescentes pertenecen a este tipo de familias, constituyéndose en un apoyo en el momento de la adhesión al tratamiento. Lo que no concuerda con los resultados de Lewin et al (2006) y Forsander et al (1998).

En esta investigación no se observaron pacientes con autoestima baja a diferencia del trabajo de Martínez, Lastra y Luzuriaga (2001), donde se demostró que en los sujetos con diabetes tipo 1, existe un bajo nivel autoestima relacionado con el hecho de sufrir la enfermedad.

En esta investigación el 89,7% de los encuestados consideran que tienen apoyo. De los pacientes con mal control glicémico el 30% tienen una red de apoyo nula o escasa. A similitud de los resultados de Lewandowski y Drotar (2007) y de Ortiz (2004), los resultados de esta investigación coincidieron con los de Simancas (2005), realizado en pacientes diabéticos tipo 2, pero el porcentaje de la red de apoyo nula y alta no coincidieron con los resultados. Llama la atención, que 28% tienen red de apoyo nula o escasa (0 a 1 persona).

La funcionalidad en la dimensión adaptabilidad de las familias disfuncionales: el más alto nivel corresponde a las familias caóticas (41%) y el más bajo a las familias rígidas (7,7%). Lo que indica que hay disfuncionalidad familiar.

A similitud del estudio de Leonard et al (2005) los adolescentes que presentaron mayor disfunción familiar tenían niveles de hemoglobina glicosilada superior a 9%. En el estudio de Lewin et al (2006) los niños que informaron las relaciones más negativas y críticas con sus padres, fueron los que tuvieron el control metabólico más inadecuado. A diferencia del trabajo de Evans y Hughes (1987) cuyos resultados revelaron que los sujetos estudiados tenían una autoestima alta y las familias fueron catalogadas como conectadas y flexibles. Hay una tendencia para que el control glicémico adecuado sea logrado por los individuos provenientes de grupos familiares rígidos, cuando hay un peligro que el desarrollo de autonomía e independencia puede estar en el riesgo.

En la presente investigación, se rechazó parcialmente la hipótesis planteada de que los sujetos con diabetes tipo 1 con mejor nivel de conocimiento (los que han asistido al campamento) tenían mejor control glicémico (glicemia en ayunas) y mejor nivel de hemoglobina glicosilada que los sujetos sin conocimiento que no asisten al campamento.

Se demostró que el nivel de conocimiento no se correlacionó con el control glicémico. Llama la atención, que en un alto número de los pacientes a mayor nivel de conocimiento, peor control glicémico. A diferencia de la investigación de Ortiz y Ortiz 2005 cuyos resultados reportaron que de



los participantes del estudio, aquellos con mayor conocimiento presentaron mejor control glicémico y mejor adherencia al tratamiento que aquellos con un conocimiento medio y bajo. Sin embargo, es de destacar, que un 66,66% de los niños y adolescentes diabéticos tipo 1 de esta investigación, que si han participado en el campamento de diabéticos tipo 1 tienen un número muy reducido de hospitalizaciones por complicaciones de su enfermedad. Este resultado refuerza la tesis respecto a la importancia de la educación al paciente diabético, ya que como se ha mencionado, la educación puede reducir en un 80% las complicaciones asociadas a un pobre control de la diabetes (Ortiz y Ortiz, 2005). Por lo que se puede inferir que hay otros factores que influyen concomitantemente en el control metabólico y adherencia al tratamiento de los pacientes diabéticos. Diversos factores psicológicos, demográficos y de comportamiento han sido vinculados con la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos.

La hipótesis inicial de que los adolescentes diabéticos tipo 1 con una baja autoestima tendrían un mal control glicémico en comparación con los de autoestima alta fue denegada porque casi todos los pacientes estudiados son de un autoestima media y tienen un mal control glicémico. No se asoció por lo tanto, autoestima con control glicémico. Grey et al (2001) mencionan que una baja autoestima y por ende, mayor dependencia social, son factores más comunes entre adolescentes diabéticos que entre niños y adolescentes sin la enfermedad y de la misma edad, lo que de alguna forma podría sugerir como consecuencia de la enfermedad un descenso en la autoestima de quien la padece. En esta investigación, no se pudo corroborar la hipótesis planteada, que los niños y adolescentes diabéticos tipo 1 con baja autoestima tendrían un mal control glicémico, que aquellos con autoestima alta. Casi todos los pacientes estudiados son de autoestima media y tienen un mal control glicémico. No se asoció por lo tanto, autoestima con control glicémico, lo que a su vez, determina adherencia al tratamiento. A diferencia del estudio realizado por Ortiz y Ortiz (2005) cuyos resultados demostraron que aquellos adolescentes diabéticos con una autoestima más elevada, presentan mejor control glicémico y mayor adherencia al régimen de salud que aquellos adolescentes con una baja autoestima.

Según Greening et al (2006) la diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad crónica que requiere la adhesión estricta al tratamiento diario. Aunque es necesario para la supervivencia, los niños diabéticos con los problemas de conducta tienden a mostrar problemas en el régimen del

Quiero saber  
de un hijo  
de un hijo  
de un hijo  
de un hijo  
de un hijo

tratamiento, lo que aumenta su riesgo para la morbilidad y la mortalidad prematura. Se aconsejaría a los padres de los niños problemáticos diagnosticados con T1DM que instilaran las rutinas en las actividades diarias de su niño aumentando la probabilidad de adhesión del tratamiento, y así, se reduciría el riesgo de morbilidad y la mortalidad temprana. Se discuten implicaciones para las intervenciones clínicas.

Hay un predominio de las familias disfuncionales desvinculadas (en funcionalidad dimensión cohesión) y caótica (en funcionalidad dimensión adaptabilidad) asociado a mal control glicémico. Esto se debe a que los miembros de las familias disfuncionales desvinculadas (en funcionalidad dimensión cohesión) tienen en el vínculo emocional extrema separación emocional y falta de lealtad emocional. En cuanto al compromiso familiar tienen muy bajo compromiso o interacción y respuesta afectiva infrecuente. En la relación marital alta separación emocional y limitada cercanía. En la relación padres-hijos rígidos límites intergeneracionales y baja cercanía padres-hijos. La comunicación es baja. Raras veces evidente la habilidad de escuchar (empatía y escucha atenta).

Rara vez evidente la habilidad de hablar por sí mismo. A menudo evidente la habilidad de hablar por otros. Infrecuente discusión de sí mismo, sentimientos y relaciones (autodescubrimiento) Claridad: Inconsistentes y/no claros mensajes. Frecuente incongruencia entre los mensajes verbales y no verbales. Continuidad /secuencia: Poca continuidad del contenido. Frecuentes distracciones no verbales irrelevantes. Cambios de tópicos frecuentes e inapropiados (Solórzano, Brandt y Flores, 2001). Los miembros de las familias disfuncionales caótica (en funcionalidad dimensión adaptabilidad) tienen una adaptabilidad muy alta con un liderazgo (control) limitado y/o errático. Control parental insuficiente. La disciplina es inefectiva. Consecuencias inconsistentes. Muchos atenuantes. Las negociaciones son interminables. Las decisiones impulsivas. Hay falta de claridad en los roles. Inversión y transferencia de los roles. Pocas rutinas. Hay frecuente cambio en las reglas. Reglas inconsistentemente establecidas (Solórzano, Brandt y Flores, 2001). Estos resultados coinciden con los de Anderson (2004) que se ha realizado para investigar la relación entre el control glicémico y la adherencia al tratamiento de la diabetes con el conflicto familiar y las conductas globales no específico al manejo de la diabetes. Para resumir: La cohesión familiar más alta (definido como el apoyo y afecto), y un estilo "autoritario" parental se relaciona a los niveles más altos de adhesión y cooperación por el niño o adolescente con las tareas de tratamiento de la

diabetes y al adecuado control glicémico. El conflicto de la familia, la restricción paternal, y crítica y un estilo "autoritario" parental (los niveles altos de demandas de madurez con los niveles altos de mando coercitivo) se relaciona con bajo nivel de adhesión y cooperación por el niño o adolescente con las tareas de control de la diabetes y a un control glicémico inadecuado (Lewin, 2006).

Los padres necesitan tener las metas realistas sobre el nivel de glicemia en sangre para la conducta de su niño y adhesión de su niño, y para su propia conducta como los padres. "Ayudando a los niños a sentir OK sobre los errores y los fracasos" son la póliza de seguro mejor contra los errores del futuro y fracaso, así se construye y fortalece la autoestima del niño. Culpando, castigando, y avergonzando a los niños para sus errores y los fracasos sólo predicen resultados más negativo (Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge y Cakan, 2004)

Se debe proporcionar orientación a los padres para no tener un estilo parental autoritario sino al contrario ser sensible a sus necesidades y sentimientos y quién usa los límites consistentes. Los proveedores de cuidado de salud pueden planear para los padres un idioma sencillo alrededor de la diabetes y su dirección que sólo son una vez posible las metas realistas se ha establecido para la conducta del niño, para el nivel de glucosa sanguínea y para el cambio de conducta paternal (Anderson, 2004)

La hipótesis planteada de que los pacientes diabéticos tipo 1 en estudio con una red social nula o escasa tendrían poca adherencia al tratamiento y un mal control glicémico, que aquellos con mas apoyo social fue denegada porque de los 30 con mal control glicemico el 66,7% (n=20), tiene una red de apoyo media y 30% (n=9) una red nula o escasa. Este resultado no concuerda con el trabajo de Lewandowski y Drotar (2007) que reportaron que los niveles más altos de apoyo familiar eran asociados con menos conflicto y la adherencia mayor al tratamiento.

La hipótesis planteada que los adolescentes procedentes de familia nuclear disponen de mejor apoyo de sus progenitores o cuidador que los provenientes de familia extensa fue corroborada porque más de las tres cuartas partes tienen apoyo social y el 51% son familias nucleares. Sin embargo, en esta investigación no se investigó la asociación entre la tipología familiar con control glicémico.

## CAPITULO V

### CONCLUSIONES

1. Socio demográficamente, el grupo de estudio se caracterizó por tener edades comprendidas entre 8 y 19 años, con predominio de las adolescentes diabéticos tipo 1 de 10-13 años (casi del 50% de la población), seguido por los adolescentes de 14-16 años (poco más del 25% de la población). La mayoría de los pacientes estudiados son del sexo femenino, cursan secundaria incompleta y proceden del municipio Libertador y del Campo Elías.
2. Casi la mitad de los pacientes diabéticos tipo 1 tienen entre 3 a 6 años de evolución de su enfermedad.
3. Más de la mitad de los pacientes estudiados han asistido al campamento de diabéticos tipo 1.
4. El 40,75% de los pacientes diabéticos tipo 1 han participado en una oportunidad en el campamento de diabéticos tipo 1.
5. Más de las tres cuartas partes de los pacientes provienen de familia nuclear y extensa.
6. El 28% de los pacientes tienen una red de apoyo nula o escasa.
7. Casi la totalidad de los pacientes han recibido información sobre su enfermedad, principalmente del médico tratante.
8. El nivel de conocimiento sobre su enfermedad entre los niños y adolescentes diabéticos tipo 1 fue excelente y bueno, siendo mayor en los individuos que han acudido al campamento de diabéticos tipo 1.
9. Existe una relación estadísticamente significativa entre el nivel de conocimiento y la asistencia al campamento, el control de hemoglobina glicosilada con la asistencia al campamento, la distribución de la red de apoyo con el control glicémico.
10. Un alto número de los adolescentes diabéticos tipo 1 que tienen excelente y buen nivel de conocimiento tienen mal control del nivel de hemoglobina glicosilada. Existe una relación estadísticamente significativa entre el nivel de conocimiento y el nivel de hemoglobina glicosilada.
11. Cerca de la mitad (40,79%) de los adolescentes no han sido hospitalizados desde que acuden al campamento.

12. La mayoría de los adolescentes diabéticos tipo 1 tienen un mal control glicémico (hemoglobina glicosilada), hayan acudido o no al campamento del servicio de Endocrinología del Instituto Autónomo H.U.L.A.
13. El mayor porcentaje de los pacientes tienen nivel de autoestima media.
14. Al comparar el tiempo de diagnóstico de la enfermedad con el nivel de autoestima, no se observó relación estadísticamente significativa entre ambas variables.
15. Más de las tres cuartas partes de los pacientes estudiados cuentan con apoyo social en todas las áreas (afectiva, instrumental, interacción social y emocional) y con un tamaño de la red de apoyo media (dos a cinco personas).
16. La mayoría de los pacientes con red de apoyo social media tienen un control glicémico regular. Existe relación estadísticamente significativa entre el tamaño de la red de apoyo y el control glicémico alcanzado.
17. Más de la cuarta parte de los adolescentes diabéticos tipo 1 estudiados en funcionalidad familiar dimensión cohesión, presentan disfunción familiar y cerca de la mitad en dimensión adaptabilidad presentan disfunción familiar (FACES III).
18. Hay un predominio de las familias disfuncionales desvinculadas (en funcionalidad dimensión cohesión) y caótica (en funcionalidad dimensión adaptabilidad).

### **Recomendaciones**

- Organizar clubes de adolescentes diabéticos que le permitan reunirse frecuentemente e implementar estrategias de educación diabetológica mediante el desarrollo de talleres, que incluya además a su grupo familiar.
- Realizar intervención familiar a aquellas familias con disfuncionalidad familiar.
- Incentivar a otros residentes de postgrado de Medicina de Familia y Endocrinología que continúen la misma línea de investigación realizando estudios de tipo descriptivo en una primera fase y de intervención en una segunda fase sobre la disfunción familiar y adherencia al tratamiento de los niños y adolescentes diabéticos tipo 1 estudiados.
- Profundizar el estudio de los pacientes diabéticos tipo 1 en lo que respecta a la actitud en el manejo de su enfermedad.

**REFERENCIAS**

bdigital.ula.ve

- Aaron E, Carroll y G Marrero. How do parents perceive their adolescent's diabetes: a qualitative study. *Diabetic Medicine* 2006; 23: 1222
- Adili, F; Larijani, B y Haghghatpanah, M. Diabetic patients: Psychological aspects. *Ann N Y Acad Sci.* 2006; 1084:329-49.
- Alpizar M. Guía para el manejo integral del paciente diabético. *Manual Moderno.* 2001. p.295-298.
- Anderson, B. Family Conflict and Diabetes Management in Youth: Clinical Lessons from Child Development and Diabetes Research. *Diabetes Spectrum* 2004; 17:22-26.
- American Association of Diabetes Educators. Education for continuous subcutaneous insulin infusion pumps users. *The Diabetes Educator.*2003; 29: 97-99.
- American Diabetes Association. Practical Insulin. A Hand book for Prescribers. 2002.
- American Diabetes Association. Position Statement. Tests of Glicemia in Diabetes. *Diabetes Care,* 2000; 23 (Supl 1):S80.
- Ampudia F, Blasco-Parmamon M. Consejos prácticos para la infusión subcutánea continua de insulina (ISCI): Ventajas de la determinación de la cetonemia capilar. *Avances en Diabetología.* 2005; 21:44-51.
- Bahillo, M; López, H y García, C. Epidemiología de la diabetes tipo 1 en menores de 15 años en las provincias de Castilla y León. *An Pediatr (Barc).* 2006 Jul; 65(1):15-21.
- Barrios R, Colino E, Lopez M, Capape. Tratamiento con infusión subcutánea continua de insulina en la edad pediátrica. *Avances en Diabetología.*2005;21: 38-43.
- Barrios R. Diabetes Mellitus tipo 1. Tratamiento. *Anales de Pediatría Continuada.*2003; 1:1.
- Barrios R, Brito A, López M. Conclusiones del grupo de trabajo de diabetes mellitus infanto-juvenil. Madrid Documentos de la Conferencia Nacional de Diabetes Mellitus, 1991.
- Benbenek T, Lekarski. Education of the patient for therapy with personal insulin pump. 2006; 63:292-5.
- Bourgnigon JP, Ednould C, Graff MP. Paso a paso con diabetes. Guía para educadores. 1991; 6-26.

- Blakerl McKay D. A Single –item measure of social support s predictor of morbidity | family Pract. 86; 22:82-84.
- Bloom A. Psychosocial aspects of diabetes mellitus. Pediatric Endocrinology, a clinical guide. 2nd Ed. New York and Basel; Marcel Dekker Inc, 1990.
- Brandt P, Magyary D. The Impact of a Diabetes Education Program on Children and mothers. Journal of Pediatric Nursing. 1993;1:1.
- R. Educating diabetic patients about insulin use: Changes over time in certainty and correctness of knowledge. Diabetes&metabolism.2006; 32:256-261.
- Bruttomesso, Costa S, Dal Pos, Crazzolara, Realdi G, Tiengo A, Baritussio A, Gagnayre R. Educating diabetic patients about insulin use: Changes over time in certainty and correctness of knowledge. Diabetes&metabolism.2006; 32:256-261.
- Bryden K, Peveler R, Stein A, Meil A, Mayou, Dunger. Clinical and Psychological Course of Diabetes from adolescence to young adulthood. Diabetes Care. 2001; 24:1536-1540.
- Cabezas R, Oliver A. Treatment with continuous subcutaneous insulin infusion in pediatric patients with type 1 diabetes mellitus. An Pediatr (Barc) 2006; 64: 600-6001.
- Carle F, Gesuita R, Bruno G, Coppa GV, Farloni A, Lorini R, Martinucci R. Diabetes incidence in 0 a 14 years age-group in Italy. Diabetes Care. 2004; 27:12.
- Castaño L, Bilbao JR, Calvo B. Enfermedad endocrina y auto inmunidad. In Pombo M. (Ed) Tratado de Endocrinología Pediátrica. Mc Graw-Hill. 2002. p. 97-117.
- Couper J. Children with types diabetes: where are we at? MJA 2002; 177:228-299.
- Couper J, Taylor J, Fotheringqam MJ. Failure to maintain the benefits of home-based intervention in adolescents with poorly controlled type 1 diabetes. Diabetes Care. 1999; 22:1933-1937.
- Cohen, D; Lumley, M; Naar-King, S; Partridge, T y Cakan, N. Child Behavior Problems and Family Functioning as Predictors of Adherence and Glycemic Control in Economically Disadvantaged Children with Type 1 Diabetes: A Prospective Study “.*Journal of Pediatric Psychology*, 2004; 29(3) 171-184.



- Cuttriss N, Fuchs-Simons J. Educación diabética y capacitación: el papel de la juventud. *Diabetes*. 2003; 48:3.
- Charkaluk ML, Czernichow P, Levy-Marchal C. Incidence data of childhood-onset type 1 diabetes in France during 1988-1997: The case for a Shift toward younger age at onset. *Pediatric Research* 2002; 52: 859-892.
- Chisholm, V; Atkinson, L; Donaldson, C; Noyes, K; Payne, A y Kelnar, C. Predictors of treatment adherence in young children with type 1 diabetes *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 57 (5), 482-493.
- Daneman, D. Type 1 diabetes. *Lancet*. 2006; 367(9513):847-58.
- Dahlquist G, Pundziute-Lycka A, Nystrom L. Birth weight and risk of type 1 diabetes in children and young adults: a population based register study. *Diabetología*. 2005; 48: 1114-7.
- Dahlquist G, Patterson C, Soltesz G. Perinatal risk factors for childhood type 1 diabetes in Europe. *Diabetes Care*. 1999; 22: 1698-1702.
- Diabetes care and research in Europe. The Saint Vincent Declaration. *Giornale Italiano di Diabetologia*. 1990; 10: 133-144.
- Eurodiab Ace Study Group. Infections and vaccinations as risk factors for childhood type 1 diabetes mellitus: A multi centre case- control investigation. *Diabetología*. 2000; 43: 47-53.
- Eurodiab Sub stud Onkamo P, Vaañanen S, Karvonen M, Tuomilehto J. Rapid early growth is associated with increased risk of childhood type 1 diabetes in various European populations. *Diabetes Care*. 2002; 25:1755-60.
- Eurodiab Sub stud Onkamo P, Vaañanen S, Karvonen M, Tuomilehto J. Worldwide increase in incidence of Type 1 diabetes- the analysis of the data on published incidence trends. *Diabetología*. 1999; 42: 1395-1403 y 2 Study group.
- Evans, CI y Hughes, IA. The relationship between diabetic control and individual and family characteristics. *J Psychosom Res*. 1987; 31(3):367-74.
- Fernández A, Molina J. Complicaciones crónicas de la diabetes mellitus. In Pombo M. (Ed). *Tratado de Endocrinología Pediátrica*. Mc Graw-Hill. 2002. p. 1122-1126.

- Gaha J, Kenhani M, Naobouli R, Ghedira A, Abdelaziz B. Effectiveness of patient education on glycemic control in insulin treated patients in general practice. *Diabetes metab.* 2005; 31: 376-81.
- Gale EAM. The rise of childhood type 1 diabetes in the 20<sup>th</sup> century. *Diabetes.* 2002; 51:3353-61.
- Gillespie KM, Bain SC, Barnett AH, Bingley PJ, Christie MR, Gill GV, Gale EAM. The rising incidence of childhood type 1 diabetes and reduced contribution of high risk. HLA haplotypes. *Lancet.* 2004; 364: 1699-1700.
- Gómez, E; Rodríguez, Y ; Tapia, B; Durán, C y Calzada, R. Personalidad y autoestima del adolescente que padece diabetes mellitus insulino-dependiente. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2003; 60 (2) : 173-183.
- Green A, Bingley PJ, Soltész G. Eurodiab Tiger. *Epidemiology Resource. Diabetología.* 2001;4:3.
- Green A and Patterson CC. Trends in the incidence of Childhood-onset diabetes in Europe 1989-1998. *Diabetología.* 2001; 44: 3-8.
- Green A, Gale EAM and Patterson CC. Incidence of Childhood-onset insulin dependent diabetes mellitus in Europe: the Eurodiab Ace study. *Lancet.* 1992; 339: 905-909.
- Greening, L; Stoppelbein, L, Konishi, C; Sytsma, S y Moll, G. Child Routines and Youths' Adherence to Treatment for Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology,* 2007; 32(4):437-447.
- Grey, M; Davidson, M; Boland, E y Tamborlane, W. Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. *J Adolesc Health.* 2001; 28: 377-85.
- Grupo de Diabetes de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Lo que debes saber sobre la diabetes infantil. Nueva edición. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaria General. 2000.
- Hans R, Ludvigsson. Hypoglycemia and ketoacidosis with insulin pump therapy in children and adolescents. *Pediatric Diabetes.* 2006; 7 (Supl 4): 32-38.
- Hazzard W. 1998. *Principals of Geriatric. Medicine and Gerontology.* Mc GrawHill 3era.ed.392-393.
- Hidalgo C, Carrasco E. *Salud familiar: Un modelo de atención integral en la atención primaria.* Ediciones Universidad Católica de Chile. 1999.

- Jos M. Education des enfants diabetiques et de l'entourage. Flammarion.1990; 114-118.
- Juhela S, Hyoty H, Roivainen M. T-cell responses to enterovirus antigens in children with type 1 diabetes. *Diabetes*.2000; 49:1308-1313.
- Karvonen M, Notkola IL, Taskinem O, Tuomilehto J. Incidence and trend of type 1 diabetes worldwide in 1990-1999 for the World Health Organization Diamond Project Group. 2005. In Press.
- Karvonen M, Viik-Kajander M y Moltchanova E. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Care*.2000; 23: 1516-1526.
- Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, Libman I, La Porte R and Tuomilehto J. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. Diamond Project Group. *Diabetes Care*. 2000; 23: 1516-1526.
- Karvonen M, Cepaitis Z, Tuomilehto J. Association between type 1 diabetes and Haemophilus influenzae b vaccination: birth cohort study. *BMJ*. 1999; 318: 1169-1172.
- Karvonen M, Pitkanieni J, Kohtamaki K. Sex differences in the incidences of insulin-dependent diabetes mellitus: an analysis of recent epidemiological data. *Diabet Metab. Rev*.1997; 13: 275-291.
- Kitzler, M; Bachar, M; Skrabal, F y Kotanko, P. Evaluation of treatment adherence in type 1 diabetes: a novel approach. *European Journal of Clinical Investigation*. 2007; 37 (3), 207-213.
- Knerr I, Wolf J, Reinehr T, Stachow R, Grabert M, Shober E, Rascher W, Holl . The accelerator hypothesis: relationship between weight, height, body mass index, and age at diagnosis in a large cohort of 9.248 German and Austrian children with type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia*. 2005; 11: 1-4.
- Krens H, Porta M, Keen H. Diabetes care and research in Europe; *G Ital Diabetol*.1992; (Supl 2):12.
- La Porte RE, Tuomilehto J, King. Multinational Project for Childhood Diabetes. *Diabetes Care*.1990; 13: 1062- 1068.
- Leonard, B; Jang, Y; Savik, K y Plumbo, M. Adolescents with Type 1 Diabetes: Family Functioning and Metabolic Control. *Journal of Family Nursing*, 2005; 11(2): 102-121.

- Leroith D, Taylor S, Olefsky J. Diabetes Mellitus: Fundamentos y Clínica. Mc Graw Hill. 2004. p. 406-416.
- Lewandowski, A y Drotar, D. The Relationship between Parent-Reported Social Support and Adherence to Medical Treatment in Families of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* 2007 32(4):427-436.
- Lewin, B; Heidgerken, A; Geffken, G; Williams, L; Storch, E; Gelfand, K y Silverstein, J. The Relation Between Family Factors and Metabolic Control: The Role of Diabetes Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*.2006 ; 31(2):174-183.
- López-Guzmán A, Cuellar L, Píera B, Nieto J, Andía V, García-Blanco A. Colonias de educación diabetológica. Algunas observaciones descriptivas basadas en nuestra experiencia de cuatro años. *Avances en diabetología*. 1997; 13:74-79.
- Martínez, Ch; Lastra, I y Luzuriaga; T. Psychosocial characteristics of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *An Esp Pediatr*. 2001; 55(5):406-12.
- Mersing C, Norris S. Group Education in Diabetes: Effectiveness and implementation. *Diabetes Spectrum*. 2003; 16: 96-103.
- Moreno L. Epidemiología y diabetes. *Rev. Fac Med UNAM*. 2001; 44:35-37.
- Muntoni S, Muntoni S. New Insights into the Epidemiology of type 1 Diabetes in Mediterranean Countries. *Diabetes / Metabolism. Research and Reviews*. 1999; 15: 2.
- Mc Kinney P, Parslow R, Gurney KA. Perinatal and neonatal determinants of Childhood type 1 diabetes. A case- control study in Yorkshire, U.K. *Diabetes Care*. 1999; 22:928-932.
- Nicolmo M, Chatelain P. Diabetes mellitus infantil: clasificación, diagnóstico, epidemiología y etiología. In Pombo M. (Ed) *Tratado de Endocrinología Pediátrica*. Mc Graw-Hill. 2002. p. 1122-1126.
- Naar-King, S; Idalski, A; Ellis, D; Frey, M; Templin, T; Cunningham, P y Cakan, N. Gender Differences in Adherence and Metabolic Control in Urban Youth with Poorly Controlled Type 1 Diabetes: The Mediating Role of Mental Health Symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*. 2006; 31(8):793-802.

National Institute for Clinical Excellence NHC. Guidance on the use for patient- education models for diabetes. 2006.

National Collaborating Center for women's and children's Health. National Institute for Clinical Excellence. Clinical Guideline. Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children and young people. 2004.

Onkamo P, Vaananen S, Karvonen M, Tuomilehto J. Worldwide increase in incidence of Type 1 diabetes- the analysis of the data on published incidence trends. *Diabetología*. 1999; 42: 1395-1403.

Ortiz M, Ortiz E. Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos. Una aproximación psicológica. *Revista .médica .Chile*. 2005; 133:307-313.

Ortiz, M y Ortiz, M. Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Rev Méd Chile* 2007; 135: 647-652.

Ortiz S. Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos Tipo 1. *Psykhé*, 2004; 13:21-31.

Oyarzabal M, Rodríguez M, López M. Educación diabetológica. In Pombo M. (Ed) *Tratado de Endocrinología Pediátrica* Mc Graw-Hill. 2002. p. 1186-1195.

Organización Mundial de la Salud (OMS) Programa Especial de Análisis de Salud Iniciativa de Datos Básicos en Salud. <http://www.google.co.ve/search?hl=es&ie=UTF-8&oe=UTF-8&Q=epidemiologia>. 6/2/2004.

Oyarzabal M, Aliaga M. Educación en el niño y adolescente con diabetes. *Educación Diabetológica Profesional*. 1998; 3: 14-19.

Page NE, Mackowiak L, Bratt K. Identifying and caring for the child with new onset type 1 diabetes. *J Soc Pediatric Nurs*.1999; 4: 128-30.

Patterson CC, Dahlquist G, Soltesz G, Green A. Is child room-onset type 1 diabetes a wealth-related disease? An ecological analysis of European incidence rates. *Diabetología* 2001; 44:9-16.

Pozzilli P, Brownw PD, Kolb H. Meta-analysis of nicotinamida treatment in patients with recent onset IDDM. *The Nicotinamide trials: Diabetes Care*.1996; 19:1357-1363.

- Reiber GE, King H. Guidelines for the development of a National Programme for Diabetes mellitus. Organización Panamericana de la Salud. 2002.
- Rewers M, La Porte RE y King H. Trends in the prevalence and incident of diabetes: Insulin-dependent diabetes mellitus in childhood. *World Health Stat Q.* 1998; 41: 179-189.
- Ríos T, Rodrigo J. El síndrome clínico de la Diabetes Mellitus. *Diabetes Mellitus: Complicaciones Crónicas.* Mc Graw –Hill. 1992. p.3 –16.
- Ríos R. Evaluación de la efectividad del campamento de verano para niños con diabetes (Proyecto especial para el programa de Educación en Salud) 1988.
- Rodríguez R. Atención educativa al niño diabético. Libro de comunicaciones del 7mº Congreso de la Federación Española de Asociaciones de Educadores de Diabetes. Zaragoza, 1994; 12-15.
- Ryden O, Nevander L, Jonson P. Niños diabéticos y sus padres. Correlaciones entre la personalidad y el control metabólico. *Acta Paediatr Scand.* 1991; 7: 83-8.
- Santiago J. Insulin therapy in the last decade. *Diabetes Care.* 1993; 16 (Supl 3): 143-154.
- Satir, V. (1991). *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar.* México: Editorial Pax.
- Sepa A, Wahlberg J, Vaarala O, Frodi A, Ludvigsson J. Psychological stress may induce diabetes-related autoimmunity in infancy. *Diabetes Care.* 2005; 28:290-295.
- Sirinivasan S, Craig M, Beeney L, Hayes R, Harvin N. An ambulatory stabilisation program for children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Med J.* 2004; 180: 277-280.
- Solórzano, M; Brandt C y Flores O. *Estudio Integral del Ser Humano y su Familia.* Gráficas La Bodoniana, C.A. Venezuela. 2001.
- Schiel, Voigt U, Ross I, Braun A, Rillig A, Hunger-Dathe W, Steing G, Müller U. Structured diabetes therapy and education improves the outcome of patients with insulin treated diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and its Complications.* 2006; 17: 90-97.
- Schoenle EJ, Lang-Muritano M, Gschwend J, Laimbacher J, Mullis PE, Torresani T. Epidemiology of type diabetes mellitus in Switzerland: steep rise incidence in under 5 years' old children in the past decade. *Diabetología* 2001; 44:286-289.

**ANEXOS**

bdigital.ula.ve

UNIVERSIDAD DE LOS ANDES.  
FACULTAD  
DE MEDICINA.  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA Y SOCIAL.  
POSTGRADO EN MEDICINA DE FAMILIA.

**CONOCIMIENTO SOBRE SU ENFERMEDAD EN ADOLESCENTES DIABETICOS TIPO 1.  
SERVICIO DE ENDOCRINOLOGIA. INSTITUTO HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES.  
MERIDA. 2007.**

**Instrucciones:** A continuación tiene preguntas para que responda. La información que se obtenga sobre estas preguntas ayudará a saber que saben los adolescentes sobre la diabetes. Esto no es un examen, ni le dará una nota. Conteste todas las preguntas y no deje ninguna en blanco.

**Primera Parte:**

**Datos de identificación:**

Nombres y Apellidos \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_ Telf. \_\_\_\_\_

Quienes conforman el grupo familiar: Padre \_\_\_\_\_ Madre \_\_\_\_\_ Hermanos \_\_\_\_\_ Hermanas \_\_\_\_\_ Abuela \_\_\_\_\_

Abuelo \_\_\_\_\_ Tíos \_\_\_\_\_ Tías \_\_\_\_\_ Otros \_\_\_\_\_ ¿Viven todos bajo el

mismo techo? Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Cuantos lo apoyan en su familia?

\_\_\_\_\_ Quienes \_\_\_\_\_

Estudias: No \_\_\_\_\_ Si \_\_\_\_\_ Si estudia ¿En que grado está?: \_\_\_\_\_ ¿Has recibido educación o

información sobre la diabetes? No \_\_\_\_\_ Si \_\_\_\_\_ Si has recibido información, ¿Hace cuanto tiempo? \_\_\_\_\_ De

que fuente recibiste información: Médico \_\_\_\_\_ Enfermera \_\_\_\_\_ Familiar \_\_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

Fecha de ingreso a la consulta: \_\_\_\_\_ Tiempo de diagnóstico de la enfermedad

\_\_\_\_\_ Asistes al campamento de diabéticos: No \_\_\_\_\_ Si \_\_\_\_\_ ¿Cuántas veces has

participado? \_\_\_\_\_ Número de hospitalizaciones desde que acude al campamento \_\_\_\_\_

Exámenes paraclínicos: Hemoglobina Glicosilada \_\_\_\_\_ uUI/ml. Fecha: \_\_\_\_\_ Glicemia en

ayunas \_\_\_\_\_ Capilar \_\_\_\_\_ mg/dl. Fecha \_\_\_\_\_



## **Segunda Parte:**

A continuación encontrará una serie de preguntas con varias proposiciones o alternativas. Encierre en un círculo una sola respuesta, la que consideres es la que mejor conoces o lo describe:

### **1) La Diabetes es causada por:**

- a) Comer mucha azúcar y comidas dulces.
- b) El mal funcionamiento del hígado.
- c) Porque el riñón no puede controlar el azúcar en la orina.
- d) Es causada por la deficiencia de insulina.

### **2) Los síntomas más comunes de la diabetes son:**

- a) Dolor de cabeza, dolor de pecho.
- b) Orinar frecuentemente, sentir hambre y mucha sed.
- c) Estar nervioso y sudar mucho.
- d) Estar sin sueño.

### **3) En el manejo de la diabetes es importante:**

- a) Comer comida saludable algunos días.
- b) Hacer ejercicios cuando tengas ganas.
- c) Inyectarse todos los días la insulina indicada.
- d) Examinar el azúcar en la sangre cada seis meses.

### **4) Una persona con el azúcar alto puede presentar:**

- a) Mucha sed y hambre.
- b) Diarrea.
- c) Sudoración y temblor en el cuerpo.
- d) Poca cantidad de orina.

### **5) Un paciente que no se controla la diabetes puede:**

- a) Presentar complicaciones crónicas en los riñones.
- b) Vivir tranquilamente.
- c) Durar muchos años.
- d) Presentar caída del cabello.

- 6) **Las personas con diabetes deben tratar de mantener los niveles normales de azúcar en la sangre en ayunas entre:**
- a) 40 – 79 mg/dl.
  - b) 80 - 120 mg/dl.
  - c) 141 - 180 mg/dl.
  - d) 181- 200 mg/dl.
- 7) **Cuando a una persona diabética le baja el azúcar más de lo normal puede presentar:**
- a) Mucha sed.
  - b) Sudoración y temblores.
  - c) Orinar mucho.
  - d) Poco apetito.
- 8) **Los niveles de azúcar en la sangre se pueden elevar si:**
- a) Se come poco.
  - b) Se inyecta suficiente insulina.
  - c) Si realizas ejercicios.
  - d) Se enferma.
- 9) **Si sientes que va a tener una reacción de azúcar baja, deberías:**
- a) Ignorarla porque se le va a ir.
  - b) Llamar al doctor inmediatamente.
  - c) Comer algo que tenga azúcar
  - d) Acostarse a ver si se le pasa.
- 10) **Una de las causas más comunes del bajo nivel de azúcar en sangre es:**
- a) Hacer más ejercicios del usual.
  - b) Merendar todos los días.
  - c) Comer todos los días.
  - d) Inyectarse la dosis usual de insulina solo ocasionalmente.

**11) La insulina:**

- a) Se inyecta cada vez que se sienta mal.
- b) Se puede inyectar a cualquier hora del día.
- c) Ayuda al cuerpo a que use la comida adecuadamente, dejando que el azúcar entre en las células.
- d) Aumenta los niveles de azúcar en la sangre dejando que el azúcar entre en los vasos sanguíneos.

**12) Si se va a inyectar insulina de acción corta (regular) con insulina de acción larga (NPH) en la jeringa debe:**

- a) Colocar primero la insulina de acción corta en la inyectora.
- b) Colocar primero la insulina de acción prolongada.
- c) No importa la insulina que coloque primero.
- d) Mezclarla antes de inyectarla.

**13) Cuando está enfermo que debe hacer:**

- a) Evitar inyectarse la insulina.
- b) Ponerse la insulina ocasionalmente.
- c) Medir la glicemia con el equipo rara vez.
- d) Medir la glicemia con el equipo y ponerse la insulina.

**14) Cuando se debe inyectar la primera dosis de insulina**

- a) Después del desayuno.
- b) A cualquier hora del día y de la noche.
- c) 30 minutos antes del desayuno.
- d) Después de la cena.

**15) Siempre que se inyecta la insulina lo debe de hacer:**

- a) En el mismo lugar del cuerpo.
- b) En diferentes partes del cuerpo.
- c) En los brazos solamente.
- d) En las piernas solamente.

- 16) De estos menús, ¿Cuál considera el más alimenticio para Ud?
- a) Hamburguesas y papas fritas.
  - b) Carne, papa y ensalada.
  - c) Pasta, carne molida, pan francés y coca cola.
  - d) Pizza, cola, ensalada y mantecado.
- 17) Cual de los siguientes desayunos ¿Consideras es el mejor para ti?
- a) Dos empanadas y una malta.
  - b) Café con leche, una chicha y avena.
  - c) Arepa, queso y café negro.
  - d) Pizza y malta.
- 18) De estas meriendas ¿Cuál considera la más adecuada para un paciente diabético?
- a) Jugo de piña, melón o patilla.
  - b) Barra de chocolate.
  - c) Refrescos gaseosas.
  - d) Papitas fritas.
- 19) Como paciente diabético con respecto a las comidas debes comer:
- a) Cada vez que tenga hambre.
  - b) Antes de las 6pm.
  - c) Antes de las 8pm.
  - d) Mantener las tres comidas principales y tres meriendas.
- 20) ¿Cuándo es beneficioso el ejercicio para mejorar la condición de la diabetes?
- a) Cuando se practica regularmente.
  - b) Cuando está enfermo.
  - c) Cuando se practica los fines de semana y los días de fiesta.
  - d) Cuando se hace hasta que uno se cansa al hacerlo.
- 21) Un programa regular de ejercicios regular:
- a) Ayuda a controlar el azúcar en la sangre.
  - b) Aumenta la presión sanguínea.
  - c) Eleva los niveles de azúcar en sangre.
  - d) Es perjudicial para el diabético.

22) **Que cambios debe hacer si planifica hacer ejercicios más de lo acostumbrado y está bien controlado?**

- a) Inyectarse insulina con una comida.
- b) Inyectarse la misma cantidad de insulina con comida extra.
- c) Inyectarse la misma cantidad de insulina con la misma cantidad de comida.
- d) Inyectarse más insulina con más comida.

bdigital.ula.ve

UNIVERSIDAD DE LOS ANDES.  
FACULTAD DE MEDICINA.  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA Y SOCIAL.  
POSTGRADO EN MEDICINA DE FAMILIA.

TEST DE AUTOESTIMA

NOMBRE: \_\_\_\_\_ C.I. \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_

DIRECCION: \_\_\_\_\_ TELEFONO: \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_

Instrucciones para responder

1. Completa los datos que se piden en el formulario de preguntas.
2. Lee cada una de las preguntas.
3. En cada respuesta marca, con una X, la alternativa seleccionada.

	Siempre	A veces	Nunca
1. Si tus amigos(as), compañeros(as) te piden algo prestado ¿Te resulta difícil decirles que no?			
3. ¿Te resulta fácil pedir a un compañero(a) que te devuelva lo que le prestaste, incluso cuando tú no lo necesitas en ese momento?			
¿Si alguien te interrumpe cuando tu estas hablando, te resulta fácil decirle hablas?			
5. ¿Te sientes capaz de iniciar una conversación con una persona de tu edad que vez por primera vez?			
6. ¿Para terminar una tarea o trabajo, te sientes capaz de pedir ayuda a un compañero(a), si no son amigos (as)?			
7. ¿Sientes que los demás te respetan?			
8. ¿Te sientes contenta como estudiante?			
¿Te sientes rechazado por tus profesores (as)?			
10. ¿Te sientes rechazado(a) por tus compañeros?			
11. ¿Te sientes rechazado(a) por tus compañeras?			
12. ¿Sientes vergüenza al hablar frente a un grupo de niñas?			
13. ¿Sientes vergüenza al hablar frente a un grupo de niños?			
14. ¿Sientes vergüenza cuando los demás miran lo que estas haciendo?			
15. ¿Te da lo mismo que se burlen de tí?			
16. ¿Crees ser mas estudiosos(a) que la mayoría de tus compañeros de tu clase?			

17. ¿Sientes vergüenza cuando tienes que hablar a un profesor o profesora que no conoces?			
18. ¿Te consideras un buen o una buena estudiante?			
19. ¿Te sientes contento(a) en tu escuela?			
20. ¿Te sientes querido por tus compañeros?			
21. ¿Te sientes querido por tus compañeras?			
22. ¿Te da lo mismo cuando lo que estás haciendo sale mal?			
23. ¿Te sientes querido(a) por tus compañeros?			
24. ¿Te sientes querido(a) por tus compañeras?			
25. ¿Te da lo mismo que tus compañeros(as) se irán de lo que dices?			
26. ¿Eres más popular que la mayoría de tus compañeros(as)?			
27. ¿Cuándo propones una idea, todos tus compañeros y compañeras te escuchan?			
28. ¿Te agrada hacer cosas que otros estudiantes no pueden hacer?			
29. ¿Te sientes feliz en la escuela?			
30. ¿Crees tener muchos amigos y amigas en la Escuela?			

bdigital.ula.ve

UNIVERSIDAD DE LOS ANDES.  
 FACULTAD DE MEDICINA.  
 DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA Y SOCIAL.  
 POSTGRADO EN MEDICINA DE FAMILIA.

CUESTIONARIO MOS

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. Dispone:

Marque con una "X" en el recuadro, la frase que exprese mejor su opinión	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
1. Alguien que la ayude cuando tenga que estar en cama					
Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar.					
3. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.					
4. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.					
5. Alguien que le muestre amor y afecto.					
6. Alguien con quien pasar un buen rato.					
7. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.					
8. Alguien en quien confiar o con quien hablar de si mismo y sus preocupaciones.					
9. Alguien quien le abrace.					
10. Alguien con quien pueda relajarse.					
11. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.					
12. Alguien cuyo consejo realmente desee.					
13. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.					
14. Alguien quien le ayude en sus tareas domesticas si está enferma.					
15. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.					
16. Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales.					
17. Alguien con quien divertirse.					
18. Alguien que comprenda sus problemas.					
20. Es difícil decir quien hace las labores en el hogar.					



CUESTIONARIO FACES

Marque con una "X" en el recuadro, la frase que exprese mejor su opinión :	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
1. Los miembros de la familia solicitan ayuda uno al otro.					
2. En nuestra familia se toma en cuenta las sugerencias de los otros hijos para resolver problemas.					
3. Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.					
4. Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.					
5. Nos gusta hacer actividades únicamente con nuestra familia más cercana.					
6. Diferentes personas actúan como líderes ("toman la batuta") en nuestra familia.					
7. Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de nuestra familia.					
8. Nuestra familia cambia el modo de hacer las cosas.					
9. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.					
10. Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos.					
11. Nos sentimos muy unidos.					
12. En nuestra familia los hijos toman las decisiones.					
13. Cuando nuestra familia se reúne para realizar actividades, todos están presentes.					
14. Las reglas cambian en nuestra familia.					
15. Con facilidad podemos planear actividades en familia.					
16. Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.					
17. Consultamos unos con otros para tomar decisiones.					
18. En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.					
19. La unión familiar es muy importante.					
20. Alguien a quien amar y hacerle sentir querido.					