



Universidad
de Navarra

Facultad de Enfermería

IMPACTO PSICOSOCIAL QUE GENERA EN LA FAMILIA Y
EN EL PROPIO NIÑO O ADOLESCENTE EL DIAGNÓSTICO DE
DIABETES MELLITUS TIPO 1: UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA

AUTORA: ADRIANA MARTÍNEZ SARRÍA

2017-2021

ÍNDICE:

Resumen..... páginas 3 y 4

Introducción..... páginas 5 y 6

Metodología.....páginas 6 y 7

Resultados.....páginas 7 a 12

Discusión..... páginas 12 a 14

Conclusión..... página 14

Bibliografía..... páginas 15 a 17

Anexos..... páginas 18 a 24

RESUMEN:

Introducción: Cada vez son más los infantes y adolescentes diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1, siendo éstos, además, los que más frecuentemente desarrollan comorbilidades psicosociales a causa de la misma, lo que conlleva a su vez mayor número de complicaciones y comportamientos desadaptativos que influyen de manera directa en las familias.

Objetivo: Conocer cómo se ve afectada la esfera psicosocial del niño o adolescente con diabetes mellitus tipo 1 y la de su familia.

Metodología: Se realizó una revisión de la literatura en las bases de datos *pubmed*, *cinahl* y *psycinfo* entre octubre y diciembre de 2020.

Resultados: Tras analizar la literatura se identificaron los siguientes temas: shock y cambios vitales, dificultades específicas del adolescente, principales problemas psicosociales y *burnout* materno.

Conclusiones: La presente revisión ha evidenciado el potencial impacto que tiene el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 sobre los resultados en salud y la calidad de vida del paciente y su familia. Y, derivado de ello, la importancia de realizar un continuo y adecuado seguimiento de la esfera psicosocial de los pacientes desde el mismo momento del diagnóstico.

PALABRAS CLAVE: diabetes mellitus tipo 1, respuesta psicosocial, adolescente, niño, revisión narrativa.

SUMMARY:

Introduction: *There are more and more children and teenagers diagnosed with diabetes mellitus type 1 each time, developing also them the biggest part of the psychosocial comorbidities because of this illness. This leads to more complications and maladaptative behaviours that directly affect families.*

Objective: *To know how the psychosocial sphere of the infants, adolescents and their families becomes damaged due to diabetes mellitus type 1.*

Methodology: *A literature revision was done in pubmed, cinahl and psycinfo databases between october and december 2020.*

Results: *After literature was analysed, the following topics were identified: shock and vital changes, specific teenager problems, main psychosocial problems and maternal burnout.*

Conclusions: *The present revision has showed the great impact that the diagnosis of diabetes mellitus type 1 has on the health results and quality of life of the patient and his family. And, in relation with that, the importance of doing continuous and suitable checkings of the psychosocial aspects of patients from the very beginning.*

KEY WORDS: *diabetes mellitus type 1, psychosocial response, teenager, children, narrative review.*

INTRODUCCIÓN:

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1), denominada también diabetes de inicio en la edad infantil, se caracteriza por una producción deficiente de insulina y requiere la administración diaria de esta hormona para la supervivencia y el mantenimiento de la salud de la persona que la padece (OMS, 2020).

Para alcanzar una buena calidad de vida en estos pacientes y reducir al máximo posible los riesgos, es fundamental no sólo la administración de insulina sino también realizar un adecuado control alimenticio, ejercicio físico, monitorizar frecuentemente la glucemia, practicar educación diabetológica, trabajar la motivación y realizar cribados frecuentes de comorbilidades y complicaciones (Rodríguez-Contreras y González-Casado, 2015).

Más de la mitad de los diagnósticos se realizan en la infancia y adolescencia y en los países occidentales, esta cifra asciende hasta el 90%-(Libman, 2009).

Tras varios estudios realizados, se determinó que “la incidencia media de DM1 en menores de 15 años en España estimada era de 17,69 casos por cada 100000 habitantes al año”: (Conde-Barreiro y cols., 2014). Y, tal y como reflejó Barrio (2004) el pico de mayor incidencia se sitúa entre los 10 y 14 años, período que coincide con la pubertad, sin embargo, el aumento de los casos en niños menores de 5 años en todos los países está resultando evidente (Barrio, 2004).

En la adolescencia se presentan el mayor número de dificultades en el tratamiento de la diabetes, en la mayoría de casos supone la primera toma de contacto con una patología crónica y esto conduce a cambios del estado de ánimo, conductas impulsivas y peores controles glucémicos (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018). En este periodo vital, los problemas psicosociales derivados de este diagnóstico son 2,3 veces mayores que en el resto de la población, y muchos de los pacientes refieren dificultades no sólo en el entorno familiar y escolar sino también con sus amistades (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

Además, se sabe que los jóvenes con DM1 tienen un 33% más de riesgo de presentar depresión, lo que aumenta a su vez la probabilidad de otras complicaciones crónicas (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

Tal y como vieron Real- Pérez y López-Alonso (2017), por un lado, se sabe que el estado psicosocial del adolescente diabético puede conllevar: desajustes o una inadecuada adherencia al tratamiento, en caso de una mala adaptación emocional, y por contra, el positivismo ante la situación fomentará la adherencia al tratamiento y la preocupación por realizar correctamente

las actividades de la vida diaria que, a su vez, llevarán al paciente a un manejo adecuado de la enfermedad y buena calidad de vida en general (Real-Pérez y López-Alonso, 2017).

Pero, además, la evidencia refleja que estos procesos suponen cambios a nivel familiar, mucha incertidumbre y preocupaciones, y que, durante las edades más tempranas, los progenitores son quienes asumen gran parte de la responsabilidad, convirtiéndose también en pacientes, lo que puede derivar en estrés e incluso “*burnout*”(Cartes-Velásquez & Henríquez-Tejo,2018). Las valoraciones y el apoyo psicosocial parental forjarán relaciones de confianza y ampliarán los conocimientos, factores considerados determinantes en el transcurso de la DM1 (Cartes-Velásquez & Henríquez-Tejo, 2018).

Tal y como demostraron Cartes-Velásquez & Henríquez-Tejo (2018), los resultados positivos para la salud se consiguen mediante una comunicación efectiva entre profesionales, padres, niños, adolescentes y cuidadores. La calidad de vida del infante, y la integración social y escolar del mismo se verán aumentadas si existe colaboración familiar (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010).

Por esto, resulta imprescindible realizar evaluaciones terapéuticas que incluyan la revisión de posibles problemas psicológicos y sociales, como preocupaciones relacionadas con la diabetes, alteraciones psiquiátricas, fuentes de estrés o conflictos familiares subyacentes (Martínez-Chamorro, Lastra-Martínez y Luzuriaga-Tomas, 2002). Finalmente, en estudios como el de Segura-Barrios y Barrera-Ortíz (2016), se recomienda realizar intervenciones psicoterapéuticas y planes educativos que trabajen la dimensión psicosocial.

Por todo ello, me planteo como objetivo final del presente documento el conocimiento en profundidad de cómo se ve afectada la esfera psicosocial del niño o adolescente con DM1 además de la de su familia, lo que a su vez ayudará al sector de la enfermería a un mejor abordaje de este ámbito en dichos pacientes y a conseguir un mejor control de la enfermedad y una mejor calidad de vida.

METODOLOGÍA:

El proceso de búsqueda tuvo una duración de dos meses, desde octubre hasta diciembre de 2020. Las bases de datos utilizadas en la búsqueda fueron *Psycinfo*, *Pubmed* y *Cinahl*, y, los términos clave “*psychosocial impact*”, “*diabetes mellitus type 1*”, “*family*” y “*child*” junto con sus sinónimos más comunes en la ciencia. Se incluyeron los términos MeSH de aquellos que los tuvieran y se relacionó todo ello con los conectores booleanos *OR* y *AND*, tal y como se refleja en la tabla número 1.

La búsqueda bibliográfica resultante fue:

(((((psychosocial impact OR psychosocial influence) AND (diabetes mellitus type 1 OR insuline-dependent diabetes)) AND (family OR relative OR next of kin)) AND (child OR infant OR teenage OR adolescent OR adolescence OR (teenager [MeSH Terms]) OR (adolescence[MeSH Terms]) OR (adolescent[MeSH Terms]))).

Los filtros aplicados fueron: una fecha de publicación no superior a los diez años y que los artículos estuvieran escritos en inglés o castellano. Los criterios de inclusión y exclusión aparecen reflejados en la tabla número 2.

RESULTADOS:

Tras la revisión de la bibliografía se identificaron 131 artículos, después de aplicar límites de fecha de publicación e idioma y eliminar duplicados, el número de artículos ya era de 69, sin embargo, posteriormente se descartaron aquellos que no cumplían los criterios de inclusión o por el contrario cumplían los de exclusión y el número de artículos se redujo a 8 pero se añadió uno por técnica de “*snowballing*”, por lo que el número final de artículos seleccionados fue de 9. Este proceso de selección y obtención de los artículos empleados aparece reflejado en la figura número 3.

Los países en los que se realizaron los artículos fueron: Turquía, Reino Unido, India, Países Bajos, Chile, Estados Unidos, Suecia y Noruega. Cuatro fueron revisiones de la literatura, dos, estudios transversales, y otros cuatro, estudios cualitativos. En la tabla número 4 aparecen reflejadas estas y otras características de los artículos incluidos.

Una vez revisados los estudios, los datos fueron recogidos y clasificados en cuatro categorías principales: shock y cambios vitales, en la que se expone que significado tiene para el paciente y su familia el diagnóstico de DM1, dificultades específicas del adolescente, donde se describen los problemas relacionados con la diabetes que surgen con mayor frecuencia en los adolescentes, principales problemas psicosociales, en el que se nombran y se aportan datos de incidencia y porcentajes de los principales trastornos asociados con dicha

enfermedad y *burnout* materno, que expone cómo se sienten las madres de estos pacientes, sus preocupaciones, dificultades, y sus vivencias del día a día.

Las distintas categorías se desarrollan en detalle a continuación:

Shock y cambios vitales

En la revisión de la literatura realizada por Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez (2018) en la que se analizaron los principales aspectos relacionados con el impacto psicosocial de la DM1 en niños, adolescentes y sus familias se vió que muchas expresaban que el debut de una DM1 suponía un gran impacto, un shock, e incluso un trauma que generaba en muchas ocasiones un cúmulo de sentimientos negativos que incluían el dolor, la ira y el aislamiento. En esa misma revisión, los padres, refirieron asumir toda la responsabilidad en la edad pediátrica, en cuanto a controles de glucemia, administración de insulina... se refiere, lo que provocó grandes demandas y desafíos que derivaron en estrés o sentimientos de culpa (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018). Además, se vió que para muchas familias dicha gestión se convertía en una carga terrible y, muchas veces, conllevaba también problemas de comportamiento, autoestima y emocionales en los hermanos.

Sin embargo, en el mismo estudio, se recalcó que algunas familias pudieron gestionar adecuadamente las nuevas responsabilidades que supuso tener un integrante con DM1 y que los hermanos aumentaron su madurez y fortaleza gracias a la situación (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

Dificultades específicas del adolescente

La revisión de la literatura llevada a cabo por Ashraff et al (2013) que analizó los diversos estudios realizados con el objetivo de decidir el mejor enfoque para abordar el aspecto psicológico de la DM1, demostró que los adolescentes enfrentaron una serie de factores estresantes y una serie de desafíos como resultado de presentar una enfermedad de larga duración, entre los que se incluyeron: la necesidad de realizar múltiples conductas de autocuidado, las dificultades para interaccionar socialmente con amigos y familiares, y la interferencia de síntomas como la hipoglucemia con sus ocupaciones del día a día.

En otro estudio, realizado por Hapunda et al (2015), en Zambia, en el que se realizaron entrevistas semiestructuradas a tres grupos de participantes: 10 adolescentes con DM1, 8 cuidadores y 4 profesionales de la salud, un 18% de los participantes informó de que los adolescentes experimentaron factores de estrés social como la necesidad de no revelar su condición de diabetes a otros, o la discriminación recibida por parte de sus compañeros debida a falsas creencias como la posible transmisión de la enfermedad. Otro factor de estrés

fue la falta de apoyo familiar. El 36% de los participantes del mismo estudio, refirió sentirse diferente a los demás, y, la mayoría de ellos sintieron frustración y se cuestionaron por qué tenían que hacer cosas que los demás no hacían (Hapunda et al., 2015). Además, las adolescentes mostraron especial preocupación por el aumento de peso que provocaba la insulina y por la posibilidad de muerte que conlleva la enfermedad (Hapunda et al., 2015). El 59% de los participantes mencionó además factores de estrés físico en los adolescentes como las limitaciones dietéticas o el autocuidado estricto y rígido de la diabetes. Finalmente, alrededor del 27% mencionó la estigmatización social de los adolescentes recibida por parte de sus compañeros y de la sociedad en general (Hapunda et al., 2015).

En la misma línea, la revisión de la literatura realizada por Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez (2018), reflejó también algunas otras dificultades propias de esta etapa vital. Tal y como expresaron en su artículo, los adolescentes a menudo buscaron independencia y se revelaron contra los comportamientos de autocuidado. Para un joven, según el artículo de Cartes-Velásquez (2018) la patología crónica significó cambios de ánimo, indiferencia y conductas impulsivas. En esta misma revisión se vió como muchas adolescentes dejaron de lado la insulino terapia para perder peso o evitar ganarlo, y, se evidenció que la transición de la atención pediátrica a la adulta supuso agobio y desánimo, disminución de la motivación, peor autocontrol, peores controles glucémicos y disminución de la calidad de vida en estos pacientes (Cartes-Velásquez, 2018).

Principales problemas psicosociales

La revisión de la literatura realizada por Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez (2018) reflejó que en la adolescencia existía una mayor incidencia de problemas psicosociales en comparación con la población general, que alcanzaba incluso a ser 2,3 veces mayor, y, que además los jóvenes con DM1 tenían un 33% más de riesgo de presentar depresión. En la misma revisión, se vió que en los jóvenes diabéticos los trastornos psiquiátricos más frecuentes fueron la ansiedad, depresión y los trastornos alimentarios.

En otro estudio, llevado a cabo por Adal et al (2015) en el que se evaluó en 295 adolescentes con DM1 y sus padres la angustia psicológica mediante escalas, se obtuvieron los siguientes datos: 38 pacientes, es decir, un 12,9% obtuvieron puntuaciones altas en el inventario de depresión infantil, lo que indicó un estado de depresión. Y, además, los niveles de ansiedad fueron más altos y el nivel de apoyo social percibido de la familia fue más bajo en los adolescentes depresivos con diabetes en comparación con los no depresivos (Adal et al., 2015).

De otro estudio transversal revisado, con un total de 39 participantes pediátricos diagnosticados de DM1 entre los que se midió la angustia psicológica y la angustia psicosocial, 21 de ellos presentaron trastornos psicológicos (Chatterjee, 2020). La ansiedad, la depresión y los trastornos de conducta fueron los problemas que con más frecuencia se identificaron, y además, se vió como la angustia psicosocial estuvo directamente relacionada con mayores números de inyecciones de insulina, y con el incumplimiento de la dieta y del tratamiento (Chatterjee, 2020).

En otro estudio llevado a cabo por Jaser (2010), en el que se resumieron los hallazgos recientes sobre los problemas psicológicos de los adolescentes con diabetes se expuso que la diabetes suponía un factor de riesgo para el desarrollo de problemas psicológicos en la adolescencia. Un 42% de los jóvenes seguidos hasta la edad adulta en dicho estudio desarrolló al menos un episodio psiquiátrico, siendo el más común con un 26% de los casos la depresión, seguida de la ansiedad, con un 20% y los trastornos de conducta con un 16%, además, se vió que el 14 % de los jóvenes presentaban depresiones leves, sin embargo, un 8,6% estaban moderada o severamente deprimidos y que, en los adolescentes con diabetes, los episodios de depresión eran además más largos y estaban acompañados de mayores pensamientos suicidas (Jaser, 2010).

En cuanto a los trastornos alimentarios, Jaser (2010), expuso que los adolescentes con DM1 tenían más posibilidades de tener un trastorno alimentario, siendo dos veces mayor en las niñas, quienes realizaron más frecuentemente dietas para control de peso, purgas y atracones (Jaser, 2010).

Otro estudio en el que se encuestó a una muestra multinacional, y en el que los participantes completaron, además, una serie de encuestas que incorporaron preguntas demográficas y clínicas, y escalas de autoinforme validadas relativas a aspectos psicosociales (impacto en la salud, calidad de vida, creencias y actitudes, conductas de autocuidado, experiencia en atención médica y apoyo familiar) que se llevó a cabo por Vallis et al., (2018), reveló diferencias psicosociales entre los adultos mayores de 30 años y los adultos emergentes, es decir, aquellos cuyas edades estaban comprendidas entre los 18 y los 30 años. Los adultos emergentes a pesar de contar con un mayor apoyo social y de su equipo de atención médica y tener una mejor percepción de calidad de vida, experimentaron mayor angustia específica a causa de la diabetes y además resultaron estar menos comprometidos con el autocuidado (Vallis et al., 2018).

Y, el artículo de Hapunda et al (2015), dejó reflejado que las comorbilidades emocionales, presentadas en un 32% de los participantes, las cognitivas, en un 18%, y los problemas de

salud física en un 14% también fueron problemas que afectaron a la calidad de vida tanto de los adolescentes como de sus familias.

Sin embargo, un estudio realizado por Sivertsen et al., (2014), que utilizó datos de otro gran estudio poblacional realizado en Noruega en 2012 y para el que se contó con un total de 9883 adolescentes de 16 a 19 años (siendo un 53% niñas) que proporcionaron datos autoinformados sobre diabetes y que utilizó un rango de instrumentos que evaluaron síntomas de salud mental como la depresión, la ansiedad, las conductas obsesivo compulsivas, la hiperactividad, la impulsividad, la falta de atención, el perfeccionismo, la resiliencia, los problemas de sueño y la conducta alimentaria reveló que, los adolescentes con DM1 no reportaron niveles más altos de depresión, ansiedad, impulsividad obsesiva, síntomas de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o perfeccionismo (Sivertsen et al., 2014).

Tampoco hubo diferencias en los resultados de aplicar escalas para evaluar los problemas de sueño, que incluían aspectos como; duración, eficiencia, prevalencia del insomnio o apnea obstructiva del sueño y, el hecho de presentar DM1 no se relacionó con padecer trastornos alimentarios a pesar de que los adolescentes diabéticos sí refirieron necesitar una dieta más estricta que los no diabéticos para un mejor control de su alimentación (Sivertsen et al., 2014).

Burnout materno

Un estudio llevado a cabo por Lindström et al (2017), utilizó un diseño descriptivo cualitativo para tratar de revelar la experiencia de ser madre de un niño con diabetes experimentando burnout. En este estudio participaron 21 madres de niños con DM1. Los testimonios, recopilados mediante entrevistas semiestructuradas revelaron datos realmente impactantes; muchas madres tenían la sensación de estar continuamente sometidas a una tarea verdaderamente complicada e incierta, con la sensación de ser imposible un control total de la enfermedad, y a una carga interminable que suponía una gran responsabilidad (Lindström et al., 2017).

También describieron el cuidado como un trabajo sin descanso que agotaba todas sus energías, lo que tuvo consecuencias físicas, psicológicas y sociales muy negativas para ellas.. Por otro lado, muchas madres narraron preocupaciones y miedos por las posibles consecuencias mortales que sabían que podía conllevar la enfermedad, además de por tener un hijo que tendría que soportar toda su vida una enfermedad crónica. También sentían la necesidad de estar continuamente en contacto con sus hijos, lo que les impedía desconectar de la enfermedad para centrarse en sus labores del día a día (Lindström et al., 2017).

Además Lindström et al (2017) vieron como algunas madres referían que la vida familiar también se había visto severamente afectada, tenían menos tiempo para realizar actividades familiares espontáneas y el día a día se había vuelto monótono y restrictivo. Por otro lado, expresaron también sentirse las únicas responsables principales de la casa y la familia, y en términos de la enfermedad, sentían que el padre delegaba en ellas todas las responsabilidades, experimentando fuertes sentimientos de soledad e incluso de ser insuficientes como madres (Lindström et al., 2017). En otras ocasiones el sentimiento de soledad estaba causado por la falta de apoyo clínico hacia ellas, pues refirieron haber demandado ayuda y guías para mejorar la atención a sus hijos pero obtuvieron respuestas que no fueron útiles. Las madres, además, tenían la sensación de estar continuamente evaluadas, sentían que el hecho de ser madre de un niño diabético suponía tener que llevar a cabo las actuaciones necesarias perfectamente y cuando los resultados no eran los óptimos se culpaban a sí mismas por ello, sin embargo, cuando estos eran los adecuados experimentaban fuertes sentimientos de felicidad, tranquilidad y satisfacción (Lindström et al., 2017).

DISCUSIÓN:

A través de esta revisión se ha podido conocer cómo los niños y adolescentes diabéticos experimentan fuertes factores estresantes debidos al hecho de haber sido diagnosticados de una enfermedad crónica. Algunos de los factores principales que se han identificado como los causantes de ese sentimiento de estrés son; el tener que realizar múltiples conductas de autocuidado, las limitaciones dietéticas que se deben seguir, las dificultades que en ocasiones presentan para interaccionar con sus iguales o la sensación de sentirse diferentes al resto, entre otras.

Por otro lado, se ha visto cómo los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 tienen un riesgo más elevado de presentar depresión, ansiedad y trastornos alimentarios que el resto de la población de su misma edad. Y que, además de ser la depresión el trastorno psicológico más prevalente en esta población, su duración es en muchas ocasiones más larga y va acompañada de mayores pensamientos suicidas.

Finalmente, se ha podido evidenciar cómo las madres, y en consecuencia el resto de la familia de estos pacientes también resultan severamente afectadas, experimentando tanto a nivel físico como social y psicológico las consecuencias negativas de la enfermedad que padecen sus hijos, la soledad y la falta de apoyo clínico.

Los hallazgos de la revisión llevada a cabo por Barroso-Lorenzo y cols., (2015), al igual que en la que actualmente se presenta, revelan que los adolescentes diabéticos muestran una

elevada prevalencia de problemas relacionados con la autoestima, y que además, estos pacientes tienen riesgos más elevados de presentar ansiedad, depresión, baja autoestima y tendencias suicidas. En el mismo estudio, y sobretodo en el sexo femenino, se mencionan con mayor frecuencia los trastornos de la alimentación y los problemas con las drogas. Además se destaca que los problemas psicológicos o de conducta son dos veces más frecuentes en los enfermos pediátricos crónicos que en los sanos (Barroso-Lorenzo y cols., 2015).

Otra investigación llevada a cabo por Ongaro (2012) también ha mostrado resultados similares: en un estudio para evaluar la presencia de depresión en adolescentes con DM1 en el que participaron 50 adolescentes de entre 11 y 18 años, un 68% (34 pacientes) presentó depresión, siendo severa en un 20% de los casos (10 pacientes), 6 pacientes presentaron intentos de suicidio y 12 fantasías suicidas.

Pero además, en el mismo estudio, un 92% presentó al menos una comorbilidad siendo con un 42% los más frecuentes los trastornos de la conducta alimentaria, seguidos de la ansiedad con un 37% y del aislamiento social con un 13%. La proporción de trastornos de la conducta alimentaria era mayor en aquellos con depresión (Ongaro, 2012).

Al igual que en la presente revisión, Candela-Gómez y cols., (2014) identificaron que son las madres quienes se encargan del cuidado y abandonan su trabajo para atender a sus hijos diabéticos, además son ellas las que se encargan también de las actividades domésticas, del diseño de las comidas, las que sufren mayor privación de sueño nocturno en caso de tener que realizar controles nocturnos a sus hijos y las que acuden en la mayoría de ocasiones a las revisiones y consultas. Además vieron también que la angustia y la sensación de sobreprotección están presentes en el entorno familiar y que la diabetes supone un sobreesfuerzo para el mantenimiento de niveles óptimos de glucemia (Candela-Gómez y cols., 2014).

Así mismo, los hallazgos de la investigación de Ochoa y cols., (2016), indican que afrontar el abanico de cuidados de los que depende la salud de un niño diabético es difícil y estresante para las madres, ya que son ellas las que en muchas ocasiones asumen toda la responsabilidad, no sólo en beneficio del niño, sino también por su propio bienestar. Además, las madres experimentan miedo a no hacerlo bien y si esto no se canaliza adecuadamente lleva a problemas de armonía y de comunicación en la familia.

Las principales limitaciones de este estudio son las siguientes: únicamente se han incluido los artículos publicados en inglés y en castellano, y de las tres bases de datos anteriormente mencionadas. Además, se han descartado todos los artículos cuya fecha de publicación

superase los diez años de antigüedad, y aquellos a los que no fue posible acceder. Y, finalmente, el perfil novel de la autora.

Tras todo ello, resulta evidente que los resultados de la presente investigación tienen implicaciones para la práctica clínica, para la docencia y para la investigación. Los profesionales tendrán una visión más amplia de lo que supone padecer diabetes mellitus tipo 1 en edades tempranas pudiendo abordar al paciente y a su familia no sólo físicamente sino profundizando en otros niveles que resultan igualmente afectados, proporcionando así un cuidado holístico mucho más eficaz. Por otro lado, y dada la relevancia que se ha visto que tiene la esfera psicosocial de los pacientes para el correcto manejo de la diabetes, se podrá mejorar la capacitación de los profesionales en el abordaje del paciente joven con diabetes haciéndolo mucho más amplio y ayudando así a mejorar la identificación precoz y el tratamiento de las comorbilidades y trastornos más frecuentes que se producen como consecuencia de la diabetes. Asimismo y dada la escasa bibliografía existente, serían necesarias nuevas investigaciones que permitieran conocer cómo se están abordando actualmente las esferas psicológica y social de estos pacientes y a su vez, como mejorar en ello.

CONCLUSIÓN:

Los hallazgos de la presente revisión han ayudado a ampliar la visión de cómo experimentan y cómo les afecta a los pacientes más jóvenes y a sus familias la diabetes mellitus tipo 1 sacando a la luz los problemas que surgen con más frecuencia y las dificultades con las que se encuentran en su día a día. En conclusión, se ha constatado el potencial impacto que conlleva dicho diagnóstico sobre los resultados en salud de los pacientes y su calidad de vida. Es por ello, que se considera necesario desarrollar estudios y llevar a cabo investigaciones que diseñen, ayuden a implementar y evalúen intervenciones de enfermería, estrategias y protocolos de actuación para conseguir valoraciones completas y continuas no sólo del paciente pediátrico diabético sino también de su familia desde el momento del diagnóstico.

BIBLIOGRAFÍA:

- Adal, E., Önal, Z., Ersen, A., Yalçın, K., Önal, H., & Aydın, A. (2015). Recognizing the psychosocial aspects of type 1 diabetes in adolescents. *Journal of clinical research in pediatric endocrinology*, 7(1), 57-62. Doi: 10.4274/jcrpe.1745.
- Ashraff, S., Siddiqui, M.A., & Carline, T.E. (2013). The psychosocial impact of diabetes in adolescents: a review. *Oman medical journal*, 28(3), 159-162. Doi:10.5001/omj.2013.46.
- Barrio, R. (2004). Diabetes mellitus en la edad pediátrica: diabetes tipo 1, diabetes tipo 2 y MODY. *Elsevier*, 51(S2), 31-37. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-endocrinologia-nutricion-12-articulo-diabetes-mellitus-edad-pediatica-diabetes-13066001>
- Barroso, A., Castillo, G.C., Benítez, N., y Leyva, A. (2015). Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría*, 87(1).
- Candela-Gómez, C., González-Lozano, M.A., y Cruz-Escobosa, M.I. (2014). Percepciones de las madres de los niños con diabetes: repercusión de la enfermedad en sus vidas. *Elsevier*, 30(6), 191-193. Doi: 10.1016/j.avdiab.2014.09.002
- Chatterjee, S., Bakhla, A.K., Biswas, P., Singha, S., Dubey, S., Sharma, C.B., & Chowdhury, S. (2020). Psychosocial morbidity among children with type-1 diabetes mellitus. *Journal of family medicine and primary care*, 9(2), 652-656. Doi:10.4103/jfmpe.jfmpe_1216_19. eCollection 2020 Feb.
- Conde-Barreiro, S., Rodríguez-Rigual, M., Bueno-Lozano, G., López-Siguero, J.P., González-Peigrín, B., Rodrigo-Val, M.P., y Compés-Dea, M.L. (2014). Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *Anales de pediatría*, 81(3), 1-12. Doi: 10.1016/j.anpedi.2013.12.010
- Grau, C., y Fernández-Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2). Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
- Hapunda, G., Abubakar, A., Van de vijver, F., & Pouwer, F. (2015). Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping

- with stress and quality of care and life. *BMC endocrine disorders*, 18(15:20). Doi: 10.1186/s12902-015-0013-6.
- Henríquez-Tejo, R., & Cartes-Velásquez, R. (2018). Psychosocial impact of type 1 diabetes mellitus in children, adolescents and their families. Literature review. *Revista Chilena de pediatría*, 89(3), 391-398. Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018005000507>
- Jaser, S.S. (2010). Psychological problems in adolescents with diabetes. *Adolescent medicine: state of the arts review*, 21(1), 138-151.
- Libman, I.M. (2009). Epidemiología de la diabetes mellitus en la infancia y adolescencia: tipo 1, tipo 2 y ¿diabetes “doble”? *Revista Argentina de Endocrinología y Metabolismo*, 46(3), 22-36. Recuperado de: http://www.raem.org.ar/numeros/2009-vol46/numero-03/revision_diabetes.pdf
- Lindström, C., Aman, J., Norberg, A.L., Forssberg, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). "Mission Impossible"; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes - From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of pediatric nursing*, 36, 149-156. Doi: 10.1016/j.pedn.2017.06.002.
- Martínez-Chamorro, M.J., Lastra-Martínez, I., y Luzuriaga-Tomás, C. (2002). Perfil psicosocial de niños y adolescentes con diabetes mellitus. *Boletín de la Sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 42(180), 114-119. Recuperado de: http://www.sccalp.org/boletin/180/BolPediatr2002_42_114-119.pdf
- Ochoa, M., Cardoso, M., y Reyes, V. (2016). Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el niño. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 40-46. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2016.01.006>
- Ongaro, L. (2012). Diabetes tipo I y depresión en púberes y adolescentes. *Medicina Infantil*, 19(4), 243-252.
- Organización Mundial de la Salud. (8 de junio de 2020). Diabetes. Recuperado de: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes#:~:text=La%20diabetes%20de%20tipo%201%20\(denominada%20anteriormente%20diabetes%20insulinodependiente%2C%20juvenil,administraci%C3%B3n%20diaria%20de%20esta%20hormona.](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes#:~:text=La%20diabetes%20de%20tipo%201%20(denominada%20anteriormente%20diabetes%20insulinodependiente%2C%20juvenil,administraci%C3%B3n%20diaria%20de%20esta%20hormona.)

- Real-Pérez, M.C., y López-Alonso, S.R. (2017). Influencia de los factores psicosociales en adolescentes con Diabetes Mellitus tipo I. *Revista de Enfermería y Humanidades: Cultura de los cuidados*, 21(48), 190-198. Doi:10.14198/cuid.2017.48.21
- Rodríguez-Contreras, J., y González-Casado, I. (2015). Manejo y seguimiento del niño diabético. *Pediatría integral*, 19(7). Recuperado de:
<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2015-09/manejo-y-seguimiento-del-nino-diabetico/>
- Segura-Barrios, I.M., y Barrera-Ortíz, L. (2016). Un llamado a Enfermería para responder al cuidado de la salud de las personas en situación de enfermedad crónica por su impacto en su calidad de vida. *Salud Uninorte*, 32(2), 228-243. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/817/81748361006.pdf>
- Sivertsen, B., Petrie, K.J., Wilhelmsen-Langeland, A., & Hysing, M. (2014). Mental health in adolescents with Type 1 diabetes: results from a large population-based study. *BMC endocrine disorders*, 14(83). Doi: 10.1186/1472-6823-14-83.
- Vallis, M., Willaing, I., & Holt, R.I.G. (2018). Emerging adulthood and Type 1 diabetes: insights from the DAWN2 Study. *Diabetic medicine: a journal of British Diabetic Association*, 35(2), 203-213. Doi: 10.1111/dme.13554

ANEXOS:

Tabla 1. Palabras clave de la búsqueda, sinónimos y conectores booleanos

<i>OR</i>		<i>OR</i>		<i>OR</i>		<i>OR</i>
<p><i>“Psychosocial impact”</i></p> <p><i>“Psychosocial influence”</i></p>	<i>AND</i>	<p><i>“Diabetes mellitus type 1”</i></p> <p><i>“Insuline-dependent diabetes”</i></p>	<i>AND</i>	<p><i>“Family”</i></p> <p><i>“Relative”</i></p> <p><i>“Next of kin”</i></p>	<i>AND</i>	<p><i>“Child”</i></p> <p><i>“Infant”</i></p> <p><i>“Teenage”</i></p> <p><i>“Adolescent”</i></p> <p><i>“Adolescence”</i></p> <p><i>“Teenager (MeSH Terms)”</i></p> <p><i>“Adolescence (MeSH Terms)”</i></p> <p><i>“Adolescent (MeSH Terms)”</i></p>

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión

INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
Artículos en los que la diabetes mellitus tipo 1 sea el tema principal y no el secundario	Artículos que no aborden el impacto a nivel psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1
Artículos en los que los pacientes ya hayan sido diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1	Artículos cuyo texto completo no esté disponible
Artículos en los que la población en la que se estudie el impacto psicosocial sean niños, adolescentes o sus familias	Artículos en los que la enfermedad de la que se hable no sea la diabetes mellitus tipo 1
Artículos que hablen del impacto a nivel emocional, relacional, de comportamiento y de salud mental generado por la diabetes mellitus tipo 1	Artículos que comparen la diabetes mellitus tipo 1 y la tipo 2
Artículos originales y revisiones de la literatura	

Figura 3. Diagrama de flujo

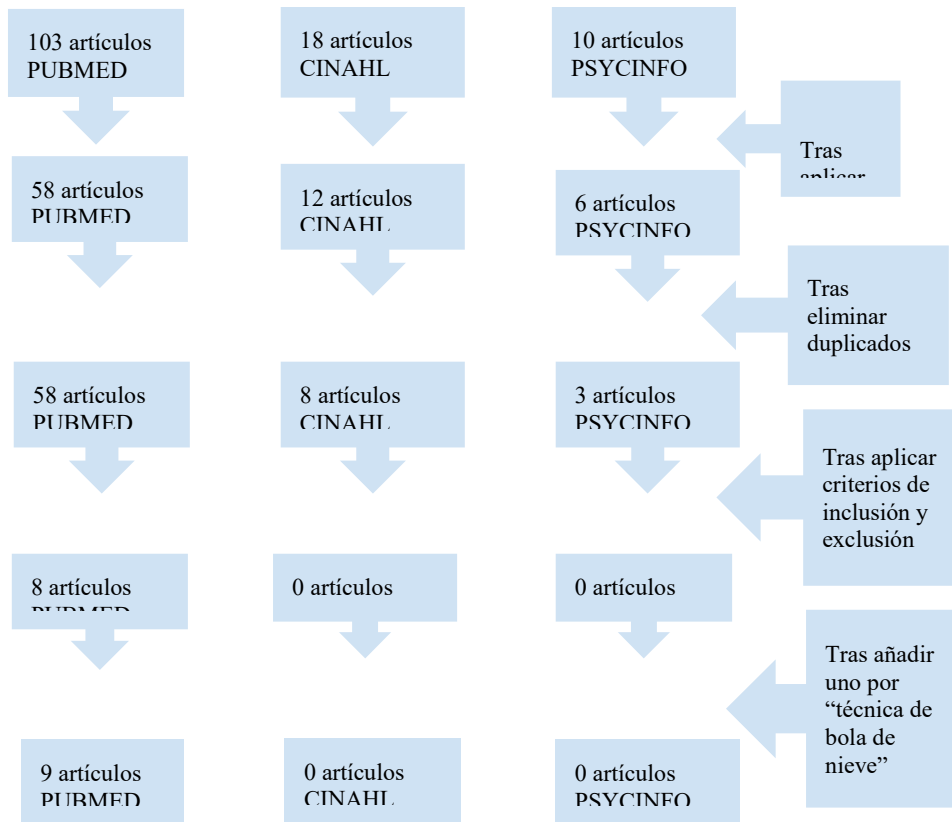


Tabla 4. Resumen de los aspectos más importantes de los artículos seleccionados para los resultados.

Referencia bibliográfica	Objetivo	Diseño y método de recogida de datos	Población del estudio/muestra	Resultados
Adal et al. (2015). Turquía.	Identificar el estado de depresión, y ansiedad de adolescentes diabéticos y su impacto en el manejo de la DM1	Estudio transversal. Cuestionarios y escalas	295 adolescentes diabéticos y sus familias	-Un 12,9 % mostró depresión. -En los pacientes con depresión, la ansiedad fue mayor y el nivel de apoyo social percibido de la familia más bajo. -Las puntuaciones en los cuestionarios de ansiedad se relacionaron con el desarrollo de una depresión -El número de mediciones de glucosa en sangre fue diferente entre adolescentes depresivos y no depresivos.
Ashraff et al. (2013). Reino Unido	Analizar los diversos estudios realizados que deciden el mejor enfoque para abordar el aspecto psicológico de la diabetes mellitus tipo 1.	Revisión de la literatura	No aparece	-La adaptación a la enfermedad en la adolescencia es difícil. -Existe interacción entre el funcionamiento psicológico y físico del adolescente, el control metabólico y el entorno familiar. -El estrés afecta directamente al control glucémico y metabólico. -Los adolescentes con mejor control, reportaron menos síntomas, menos ansiedad y mejor autoconcepto.
Chatterjee et al. (2020). India.	Determinar la prevalencia y el espectro de morbilidades psicosociales entre los pacientes pediátricos con DM1 y los factores asociados con el malestar psicosocial.	Estudio transversal basado en cuestionario	39 pacientes pediátricos de entre 6 y 16 años con una media de 11,59±2,65 años	-58,5 de los niños con diabetes presentó angustia psicosocial. -Ansiedad, depresión y trastornos de conducta fueron los problemas mayormente identificados. -La angustia aumentó con el aumento del número de inyecciones y el incumplimiento del régimen farmacológico y dietético.
Hapunda et al (2015). Países Bajos.	El presente estudio exploró las fuentes de estrés, las estrategias de afrontamiento del estrés, el estigma y la percepción de la calidad de vida	Estudio cualitativo	Se entrevistó a 10 adolescentes con DM1, 8 cuidadores y 4 profesionales de	-La participación social restringida, el escaso bienestar y la falta de independencia por la enfermedad afectaron a la calidad de vida. -El 18% informó que los adolescentes

	y la atención que experimentan los adolescentes que viven con diabetes tipo 1 en Zambia.		salud.	<p>experimentaron factores de estrés social como el miedo a revelar la enfermedad o la falta de apoyo familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> -El 36% informó de factores de estrés psicológico -La mayoría de los adolescentes sintió frustración por tener que hacer cosas que sus compañeros no hacían. -Miedo a la muerte -Estrés por las limitaciones (ejercicio, las chicas infecciones en órganos sexuales...) -El 27% mencionó que los adolescentes presentaron estigmatización social.
Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez. (2018). Chile.	Analizar los principales aspectos relacionados con el impacto psicosocial en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 y sus familias y sus familias	Revisión de la literatura	No aparece	<ul style="list-style-type: none"> -El debut de DM1 supone un trauma -Aumento de la responsabilidad parental. -Conlleva problemas en los hermanos -Muchos adolescentes experimentan sensaciones negativas. -Aparecen comorbilidades como la ansiedad, depresión y trastornos alimenticios -La transición pediátrica-adolescente supone un reto que puede conllevar problemas
Jaser, (2013). EEUU.	Resumir los hallazgos recientes sobre los problemas psicológicos de los adolescentes con diabetes y ofrece recomendaciones sobre las formas en que los proveedores de atención primaria pueden tratar y apoyar a los adolescentes con diabetes.	Revisión de la literatura	No aparece	<ul style="list-style-type: none"> -Los conflictos familiares contribuyen a la angustia y al peor control metabólico. -Un 42% de los pacientes diabéticos desarrolló al menos un episodio psiquiátrico, siendo el más común la depresión seguida de la ansiedad y los trastornos de conducta. -Los niños y adolescentes con diabetes experimentan episodios más prolongados de depresión y mayores pensamientos suicidas. -Es probable que los padres experimenten angustia significativa después del diagnóstico inicial que lleva a una posterior depresión.

<p>Lindström et al.(2017). Suecia.</p>	<p>Revelar la experiencia de ser madre de un niño con diabetes cuando experimenta agotamiento</p>	<p>Estudio descriptivo cualitativo. Se realizaron entrevistas estructuradas y se realizó análisis de contenido.</p>	<p>21 madres de niños con DM1 que experimentaban agotamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Las madres se sentían sometidas a una tarea extremadamente difícil. -Carga interminable y fuerte sentimiento de responsabilidad. -Consecuencias físicas, sociales y psicológicas negativas para las madres. -Las madres narraron preocupaciones y miedos por las consecuencias mortales de la enfermedad. -Algunas madres refirieron que la vida familiar se vió afectada. -Muchas madres afirmaron asumir solas la responsabilidad, lo que provocó soledad. -En ocasiones las madres se sintieron insuficientes. -Cuando los niveles de glucosa eran adecuados se mostraban satisfechas y felices.
<p>Sivertsen et al. (2014). Noruega.</p>	<p>Comparar los síntomas de problemas de salud mental, trastornos del sueño y de la alimentación en adolescentes con y sin diabetes tipo 1 en una muestra poblacional.</p>	<p>Estudio cualitativo.</p>	<p>En total, 9883 adolescentes de 16 a 19 años (53% niñas) proporcionaron datos autoinformados sobre diabetes y un rango de instrumentos que evalúan síntomas de salud mental, incluyendo depresión, ansiedad, conductas obsesivo compulsivas, hiperactividad, impulsividad, falta de atención, perfeccionismo, resiliencia, problemas de sueño y conducta alimentaria.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Los adolescentes con diabetes tipo 1 no reportaron niveles más altos en ninguno de los instrumentos evaluados; incluyendo depresión, ansiedad, compulsividad obsesiva, síntomas de TDAH y perfeccionismo. -Los adolescentes con diabetes tipo 1 no difirieron en términos de sus problemas de sueño informados en comparación con el grupo sin diabetes en ninguno de los parámetros.

<p>Vallis et al (2018).</p>	<p>-Comparar variables clínicas, psicológicas, educativas y sociales en adultos emergentes (de 18 a 30 años) con diabetes tipo 1 con sus homólogos adultos de > 30 años.</p>	<p>-Estudio cualitativo basado en una encuesta a una única muestra multinacional</p>	<p>-Se seleccionó a personas con diabetes mellitus tipo 1, y se clasificaron en adultos emergentes (18 a 30) o adultos (mayores de 30). De los 8596 participantes totales, 308 eran adultos emergentes y 1060 adultos. Dentro de los adultos emergentes, 139 estaban entre los 18 y los 24 años y 169 entre los 25 y los 30 años.</p>	<p>-La salud percibida y la calidad de vida en el grupo de edad adulta emergente fue mejor -Los adultos emergentes refirieron mayor angustia por diabetes, y la mayoría refirió además niveles altos de la misma. -Los adultos emergentes mostraron mayor miedo a vivir con diabetes, síntomas depresivos y preocupación por el futuro. -La educación de ambos grupos de pacientes evidenció una mejor autogestión y salud psicosocial</p>
-----------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------