



## Revisión

## Educación terapéutica sobre diabetes en la infancia

M. Cristina Anguita \*, Ana Gómez, Marina Llobet y Carmen Yoldi

Unidad de Diabetes, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

## Historia del artículo:

Recibido el 16 de julio de 2009

Aceptado el 4 de agosto de 2009

## Palabras clave:

Diabetes mellitus tipo 1

Pediatría

Infantil

Educación diabetológica

Control metabólico

## RESUMEN

El tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 se asienta en tres pilares fundamentales, la insulina subcutánea, una alimentación sana y equilibrada, que asegure un control de la ingesta de hidratos de carbono, y la práctica de actividad física. Dada su condición de enfermedad crónica, es imprescindible asentar las bases del tratamiento mediante la educación terapéutica sobre la diabetes (ETD).

El manejo de la diabetes es complejo y requiere una exhaustiva información y formación. La ETD es un proceso mediante el cual el paciente y la familia asumen conocimientos, habilidades y actitudes adecuadas para conseguir un buen control de su diabetes. Los objetivos de la educación se definen en función de la edad del niño y el grado en que la familia acepte la enfermedad.

Es preciso elaborar un programa educativo que contemple múltiples aspectos y requiere una planificación estructurada con el fin de evitar que el proceso de aprendizaje sea complejo. Además, disponer de material educativo adecuado contribuye de manera significativa a facilitar la integración de su nueva situación en la vida cotidiana familiar. Es fundamental impartir estos aspectos de manera progresiva, individualizados según la capacidad de aprendizaje del paciente y su familia. La transmisión excesiva de contenidos de enseñanza podría obstaculizar el aprendizaje de los conceptos más relevantes. Por lo tanto, podríamos decir que no es preciso que los pacientes sepan todo sobre su enfermedad, sino sólo aquello que sea útil para su autocuidado, en definitiva, para conseguir un buen control metabólico.

© 2009 Asociación Española de Dietistas - Nutricionistas. Publicado por Elsevier España, S.L.

Todos los derechos reservados.

## Therapeutic education in diabetes in childhood

## ABSTRACT

Treatment of diabetes mellitus type 1 is built on three main pillars: treatment with subcutaneous insulin, a healthy and balanced diet ensuring control of the intake of carbohydrates and practicing a physical activity. Considering its condition as a chronic pathology, it is essential to build the bases of treatment through therapeutic education in diabetes (TED).

Handling diabetes is complex and requires full information and training. TED is a process through which the patient and the family acquire knowledge, skills and proper attitudes for managing to properly control their diabetes. The aims of the education are defined depending on the age of the boy/girl and on the family's degree of acceptance of the disease.

An educational programme has to be drawn up which must contemplate multiple aspects and which requires a structured planning in order to prevent the learning process from being complex. Furthermore, having the appropriate educational material significantly contributes to helping his/her new situation to adapt to everyday family life. It is essential to progressively convey these aspects which are personalized according to the patient and his/her family's learning capacity. Transmitting an excess of teaching contents could hinder the learning of the most relevant concepts. Therefore, we could say that it is not necessary for the patients to know everything about their disease, but only that which is useful for their self-care, all in all, to achieve a proper metabolic control.

© 2009 Asociación Española de Dietistas - Nutricionistas. Published by Elsevier España, S.L.

All rights reserved.

## Keywords:

Diabetes mellitus type 1

Paediatrics

Infantile

Diabetological education

Metabolic control

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: educdiab@hsjdbcn.org (M.C. Anguita).

## Introducción

Se estima que la prevalencia de diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en España varía entre el 0,08 y el 0,2%<sup>1</sup>, y es la enfermedad endocrinológica más frecuente en la edad pediátrica. Los datos de registro de DM1 facilitados por el Consejo Asesor de la Diabetes apuntan que aproximadamente el 50% de los casos nuevos diagnosticados cada año corresponden a pacientes de 0 a 14 años de edad<sup>2</sup>. Pese a que la diabetes mellitus tipo 2 (DM2) es más frecuente en edades avanzadas<sup>3</sup>, es posible que la proporción de casos sobre más importancia en los próximos años, ya que este tipo de diabetes está estrechamente relacionado con la obesidad y los estilos de vida poco saludables<sup>4</sup>, ambos crecientes en nuestra sociedad<sup>5,6</sup>.

El tratamiento de la DM1 se asienta en tres pilares fundamentales: insulina subcutánea, alimentación sana y equilibrada, que asegure el control de la ingesta de hidratos de carbono, y la práctica de actividad física<sup>7</sup>. Dado que es una enfermedad crónica, es imprescindible asentar las bases del tratamiento mediante la educación terapéutica en diabetes.

Esta enfermedad metabólica resulta más inestable en edad pediátrica que en edad adulta, ya que influyen varios factores tanto de tipo biológico (hormonales, enfermedades propias de la edad infantil) como psicológico, cognitivo y social<sup>8,9</sup>.

Además de los factores mencionados anteriormente, el control de la DM1 en la edad pediátrica se hace más complejo por la dificultad de conseguir la colaboración del propio niño<sup>10</sup>. Esta situación se complica aún más cuando el inicio de la diabetes se da en lactantes o niños menores de 5 años. En éstos, el miedo a las inyecciones, las hipoglucemias por falta de apetito, la ausencia de síntomas, la actividad física no controlada, la atracción por alimentos que exigen control (tipo golosinas o caramelos) o la falta de comprensión hacen de la DM1 una enfermedad más difícil de manejar. Por estos motivos, el paciente con diabetes en esta etapa de la vida requerirá de una mayor inversión en tiempo y esfuerzo para su control y, por supuesto, de la colaboración de un adulto responsable como, por ejemplo, sus padres o tutores<sup>10,11</sup>.

La situación familiar (nivel económico, vida laboral de los padres, modelo familiar) y social (amigos, escuela) de estos niños se debe tener en cuenta a la hora de realizar un programa educativo, ya que influirán en la capacidad del niño y su familia o en la posibilidad de mayor o menor implicación<sup>11</sup>.

El inicio de la enfermedad es un impacto psicológico importante para el niño y su familia. Una detección temprana determinará algunos aspectos del programa educativo<sup>12</sup>, no sólo del tipo de abordaje educativo, sino también del soporte de otros profesionales como, por ejemplo, el de un psicólogo infantil<sup>13</sup>. La reacción ante la aparición de una enfermedad crónica como la diabetes es un proceso dinámico que pasa por diferentes etapas<sup>14</sup>: shock (ansiedad, apatía), negación (desconfianza en el diagnóstico), enfado, regateo y tristeza y que, en la mayoría de los casos, termina en aceptación o resignación. Pueden aparecer apatía, pérdida de colaboración, manipulación de la nueva situación, regresión, miedos y fobias o sentimiento de limitación por la enfermedad.

Los familiares pueden presentar, además, actitudes de negación de la enfermedad, angustia, bloqueo afectivo, pérdida de esperanza debida al sentimiento de tener un hijo enfermo o, en algunos casos, conducta obsesiva en el control de la enfermedad de su hijo. La estabilidad emocional de los padres es muy importante, ya que ésta influirá en el control y la aceptación de la diabetes de su hijo<sup>13</sup>.

## Educación terapéutica

Las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Niños y Adolescentes con Diabetes (ISPAD) remarcan que es de vital importancia mantener un buen control metabólico a partir de edades tempranas para conseguir un mínimo impacto de la diabetes en el orga-

nismo del niño y retrasar o, si es posible, evitar las complicaciones derivadas de realizar un mal control metabólico de forma prolongada<sup>15-17</sup>.

El cambio de régimen de insulina *per se* no mejora el control metabólico de la enfermedad si no va acompañado de un buen nivel de educación. La educación diabetológica es, por lo tanto, el pilar central del tratamiento, ya que proporciona los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento para que los pacientes y sus familias adquieran las habilidades suficientes y una actitud adecuada para llevar un buen manejo del tratamiento y sus posibles complicaciones<sup>15</sup>.

En la edad pediátrica, la educación estará dirigida a los padres o los pacientes, adaptando dichas responsabilidades a la edad, teniendo muy en cuenta la madurez propia de cada niño. En la tabla 1 se definen, de forma general, las responsabilidades del niño en el control de su diabetes en función de su edad<sup>18</sup>. Mientras el niño no tenga la madurez suficiente ni la edad para iniciar el periodo de autonomía (aproximadamente, 8 años), los padres serán los responsables del tratamiento. A partir de esa edad, empezará un proceso de acompañamiento y supervisión del niño hasta que tenga los conocimientos y habilidades suficientes para llevar las riendas del control metabólico de una forma eficaz y segura<sup>15</sup>. Es necesario, por lo tanto, que los pacientes y familiares adquieran los conocimientos adecuados para realizar un autocontrol correcto de la enfermedad (ajustes de insulina subcutánea en función de la glucemia, actividad física e ingesta de hidratos de carbono), así como para conseguir y mantener unos valores glucémicos dentro de la normalidad, siempre que sea posible<sup>15,17,19</sup>. En el caso en que la educación se dirija exclusivamente a los padres, es importante que el niño acuda a dichas sesiones, puesto que de una manera paulatina y no traumática deberá ir reconociendo los diferentes protocolos de actuación y deberá recibir información adaptada a la edad sobre la enfermedad que padece y su tratamiento. Para ello se planificará la educación con algunas estrategias diferentes de las usadas en adultos, y se utilizará una pedagogía adecuada para este grupo de población, siguiendo las bases de desarrollo cognitivo según la edad<sup>20,21</sup>. La planificación de la educación deberá englobar, además de la preparación de material didáctico, como libros, actividades y juegos que harán más comprensible su contenido, un espacio de tiempo en el que el niño pueda dirigirse al profesional sanitario y pedir información o asesoramiento<sup>21</sup>.

La DM1, como ocurre en otras enfermedades crónicas que aparecen en la infancia, requiere una gran inversión psicoemocional, tanto por parte del paciente como de sus cuidadores<sup>13,22</sup>. El manejo adecuado de la enfermedad comporta un gran esfuerzo de adaptación conductual y emocional por parte del niño<sup>22</sup> y una mayor dedicación de tiempo en educación diabetológica que en el adulto debido a todos los factores descritos anteriormente. Para asegurar una mejor aceptación y una mejor calidad de vida familiar, es importante que, siempre que sea posible, ambos padres estén implicados en el programa educativo. De esta forma se repartirán las cargas y responsabilidades. Cuando haya otros modelos familiares y/o otros cuidadores, se solicitará la participación de todos ellos.

No se debe olvidar que la finalidad principal de la educación diabetológica es cambiar actitudes, es decir, promover y facilitar que el paciente se interese en la modificación de su conducta, sin fomentar el miedo y combatiendo el sentimiento de inferioridad que puede producir la enfermedad. En este sentido, es muy conveniente hacer énfasis en la idea de considerar al paciente como parte del equipo de tratamiento y seguimiento, es decir, trabajar juntos con y para cada paciente como individuo. Este tipo de acercamiento es vital para el buen entendimiento de la propia enfermedad y para ganar la confianza del paciente y establecer la alianza terapéutica<sup>15</sup>. La finalidad del educador es realizar una intervención educativa efectiva y para conseguirlo debe desarrollar estrategias de comunicación, las cuales empiezan por escuchar y observar atentamente a los pacientes<sup>23</sup>. Es importante personalizar el tratamiento, según las características de

**Tabla 1**Definición de la responsabilidad del niño en el control de su diabetes en función de su edad<sup>18</sup>

Edad, 2 a 4 años
Disposición: colabora y participa en actividades dirigidas por los padres
Objetivo: a) conseguir que viva la diabetes como parte de su vida
Educación:
Dirigida completamente a padres y tutores
Enfocada a todas las necesidades propias de la edad y encaminadas en la participación del autocontrol en el niño
Asegurar la adquisición de buenos hábitos alimentarios
Enseñar estrategias para situaciones de no colaboración (enfermedad, inapetencia .)
Edad, 4 a 6 años
Disposición: preguntan ¿por qué?, reconociéndose diferentes a los demás
Objetivos: a) conseguir que entienda por qué se pincha la insulina a diferencia de los otros niños; b) conseguir que participe en el autocontrol
Educación:
Dirigida a la asimilación de conceptos básicos de diabetes, insulina, glucemia, mediante la metáfora del cuento
Motivar la participación en el autoanálisis
Fomentar la importancia de integrar en la alimentación todos los grupos de alimentos
Edad, 6 a 8 años
Disposición: aprende a leer y escribir, conoce el tiempo
Objetivos: a) conseguir que realice el autocontrol solo; b) conseguir que aprenda a diferenciar los valores altos y bajos de glucemia; c) conseguir que participe en la inyección de insulina; d) aprender a diferenciar grupos de alimentos; e) asegurar que ingiera de forma sana todos los alimentos; f) conseguir que reconozca los síntomas de hipoglucemia y actuación urgente
Educación:
Aportar las herramientas necesarias para la realización del autoanálisis solo, supervisado
Explicar las diferencias entre glucemias normales, altas y bajas
Motivar en la participación de la autoaplicación de insulina
Aportar conocimientos a partir del juego de los diferentes grupos de alimentos
Facilitar las herramientas para la actuación urgente de una hipoglucemia (azúcar zumo o avisar a un adulto)
Motivar para compartir sus actividades en el control de su diabetes en el grupo de niños en el colegio
Edad, 8 a 12 años
Disposición: aumenta el sentido de la responsabilidad, saben interpretar y diferenciar perfectamente el bien del mal, comprenden las consecuencias de sus actos
Objetivo: a) conseguir aumentar progresivamente su autonomía en el control de la diabetes; b) conseguir que se inyecte la insulina; c) conseguir que adquieran los conocimientos sobre el perfil de acción de sus insulinas; d) conseguir buenas prevención y actuación en el tratamiento de la hipoglucemia; e) conseguir que conozcan y distingan los diferentes grupos de alimentos; f) conseguir que compartan las actividades del control de su diabetes con su grupo de amigos
Educación:
Aportar las herramientas y conocimientos para el aumento de sus responsabilidades del control de la diabetes
Valoración correcta de la autoinyección
Valoración correcta de la profilaxis y actuación en el tratamiento de la hipoglucemia
Motivación en la toma de decisiones ante las glucemias
Ayudar a la autonomía en la modificación de su tratamiento consensuado con los padres
Utilización de los diferentes grupos de alimentos a través de la elaboración de menús
Aportar conocimientos básicos de actuación en el deporte
Fomentar la participación de sus amigos en las actividades de su diabetes
Fomentar la necesidad del buen control y evitar complicaciones y repercusiones a largo plazo
Planificar y organizar traslado a hospital de adultos

cada sujeto, que puede realizarse individualmente, en grupo o en combinación de ambos<sup>20</sup>. Un programa educativo no consiste únicamente en dar información a los pacientes, sino que también debe contemplar la práctica de las habilidades, actitudes y comportamientos de acuerdo con la nueva información que el paciente ha adquirido. El programa educativo debería alcanzar el equilibrio entre la

**Tabla 2**Objetivos generales de la educación diabetológica<sup>15</sup>

Mantener las concentraciones de glucosa lo más próximas a los valores de normalidad, evitando al máximo las hipoglucemias
Evitar y/o retrasar las complicaciones de la diabetes
Mantener o conseguir una integración completa en su entorno social (familia, colegio, amigos .)
Asegurar un crecimiento y un desarrollo físico y psíquico adecuados
Conseguir que tengan un papel activo en el control de su enfermedad de acuerdo a su edad (responsabilidad en función de la edad)

teoría y la práctica, haciendo un esfuerzo constante hacia el predominio de la práctica, es decir, pedagogía activa<sup>15</sup>.

Pese a que la enseñanza para la salud ha estado ligada a la profesión de enfermería desde sus orígenes, implícita en el cuidado de los pacientes y considerada como educación informal, la tendencia actual se encamina a realizar una educación formal y estructurada<sup>24</sup>. La figura del educador para la salud es mucho más amplia e incluye a todos los profesionales de la salud y entidades privadas y públicas, incluidas las autoridades sanitarias<sup>25</sup>. Los profesionales de la salud responsables de la educación terapéutica en diabetes deben tener una formación adecuada, no sólo en conocimientos sobre la enfermedad, sino también de pedagogía y psicología. De esta forma, tendrán las herramientas necesarias para transmitir los conocimientos a la familia y, a su vez, adaptar las técnicas de enseñanza a los ritmos de cada familia<sup>25</sup>.

### Objetivos generales de la educación diabetológica

En la tabla 2 se detallan los objetivos generales de la educación diabetológica, los cuales no sólo van encaminados al control de los parámetros bioquímicos dentro de la normalidad, o a la prevención de las complicaciones asociadas a la diabetes, sino también a atender las necesidades psicosociales de los pacientes<sup>15</sup>.

Es importante tener en cuenta que los objetivos deben marcarse en función de la edad del niño. En edades tempranas, el intento de mantener las glucemias próximas a valores de normalidad puede aumentar, de forma considerable, el riesgo de episodios de hipoglucemia severa<sup>21,26-28</sup>. Mantener una concentración de glucosa en sangre por debajo de la normalidad podría afectar al desarrollo cerebral normal del niño<sup>29-32</sup>.

En las visitas de educación, o de su posterior seguimiento metabólico, hay que atender a las demandas del niño y dejar que manifieste su opinión en las propuestas que se le plantean y escuchar los problemas que puedan surgir. Contar con la opinión del paciente ayudará a obtener una mejor adhesión al tratamiento y, además, hacer que se sienta más apoyado. No hay que minimizar lo que representa para el individuo tener diabetes y el esfuerzo que significa para el niño, aunque a veces no parezca suficiente.

### Ejemplo de contenidos de un programa educativo

El programa educativo se inicia durante la estancia en el hospital, y se prolonga durante algunos meses en régimen ambulatorio. Teniendo en cuenta las recomendaciones de los psicólogos, es conveniente no sobrecargar con demasiados conceptos los primeros días, y que la información que se ofrece durante esos días sea lo más clara y concisa posible. De esta forma hay mayor probabilidad de que la familia y el niño puedan comprenderlos a pesar de estar en las primeras fases emocionales (shock o negación).

El programa educativo tiene un contenido muy extenso, ya que el manejo de la diabetes es un proceso complejo que requiere de mucha información y formación<sup>18,21</sup>. No deben transmitirse contenidos excesivos ya que pueden obstaculizar el aprendizaje de los conceptos más relevantes. No es preciso que los pacientes sepan todo sobre

su enfermedad, sino sólo aquello que sea útil para su autocuidado. Para hacer más efectivo y asequible el programa, se deberá impartir en dos vertientes: conocimientos teóricos y prácticos.

### Conocimientos teóricos<sup>15,33</sup>

En esta vertiente, se marca como objetivo aportar los conocimientos imprescindibles para la toma de decisiones y dar respuesta a todas las preguntas que surjan tras el inicio de la diabetes. Los principales temas a tratar son los contenidos en la tabla 3.

#### *Concepto de diabetes*

Para que el niño colabore, a partir de los 4-5 años es conveniente que se le explique el significado de la diabetes y el porqué del tratamiento. Para trabajar estos conceptos es aconsejable disponer de cuentos con los que, de una manera clara y sencilla, pueda comprenderlo. Estas actividades pueden ir acompañadas de talleres prácticos.

Asimismo, los padres deberán conocer bien el significado de tener diabetes tipo 1 y ser conocedores de su tratamiento para evitar, principalmente, la búsqueda de tratamientos alternativos.

Otro punto importante a tratar es marcar unos valores de glucemia objetivos adecuados a la edad, los conocimientos, la colaboración y la regularidad glucémica del niño.

#### *Insulina*

Tanto los niños como sus familiares deberían reconocer el tipo de insulina que utilizan, así como su perfil de acción y su correcta administración. Disponer de herramientas educativas como, por ejemplo, plantillas de diferente tipo de acción de las distintas insulinas aplicadas a una hoja de ritmo diario ayudará a la asimilación de este concepto abstracto, el cual puede ser de difícil comprensión en el momento del inicio de la enfermedad.

#### *Hipoglucemia*

La hipoglucemia es uno de los conceptos que se debe explicar desde el inicio. El niño deberá aprender a reconocer los síntomas de la hipoglucemia y el modo de solucionarla, pidiendo ayuda para ello en función de la edad. A medida que vaya creciendo se le enseñarán sus causas, así como su prevención.

Los padres deberán conocer los momentos de máximo riesgo de hipoglucemia y cómo se puede prevenirlos. La noche puede producir especial angustia a los padres. Darles seguridad, en función de estrategias como un control glucémico antes de que se vayan a dormir o dar un tentempié en pautas de insulina NPH, ayudará a que se sientan más tranquilos. En cuanto a los niños pequeños, cuya colaboración es más difícil, es preciso ayudar a los padres a buscar alimentos alternativos o pautas de insulina más flexibles para evitar y/o tratar las hipoglucemias.

Con objeto de evitar y/o solucionar las hipoglucemias, el niño debe responsabilizarse de llevar azúcar siempre con él. Es importante que se le pueda identificar como diabético mediante el uso de tarjeta, medalla, pulsera, carnet, etc. También se debería informar a aquellos que habitualmente conviven con el niño de la posibilidad de sufrir una hipoglucemia y la forma de actuar en dicha situación, e incluso enseñarles la técnica de administración de glucagón en caso de necesidad.

#### *Días de enfermedad<sup>34</sup>*

Las enfermedades intercurrentes producen mucha preocupación a los padres. La falta de apetito, los vómitos o la aparición de acetona pueden romper fácilmente la fragilidad del equilibrio glucémico. Los

**Tabla 3**

Principales temas a tratar para adquirir los conocimientos teóricos necesarios en un programa de educación diabetológica

Concepto de diabetes tipo 1 y diferencias con otros tipos de diabetes
Qué es la insulina, tipos, papel fisiológico y funciones de ésta. Necesidad de la administración de insulina diariamente
Aplicación de la pauta de insulina prescrita
Valores glucémicos adecuados personalizados en función de la edad del niño
Profilaxis y corrección de la hipoglucemia
Conceptos de alimentación saludable y conocimiento de grupos de alimentos
Concepto de hidrato de carbono, tipos y dónde se encuentran
Manejo de los días de enfermedad y cetosis
Actividad física y estrategias compensatorias
Edulcorantes y alimentos especiales
Sistema de raciones de hidratos de carbono: concepto e intercambios
Manejo de otros productos alimentarios (lectura de etiquetas nutricionales)
Actuación frente a las celebraciones
Valoración del buen control de glucohemoglobina
Asesoramiento para la escuela, celebraciones y salidas
Viajes

padres deberán saber cómo actuar, aunque debido a la complejidad de la situación deberían tener la posibilidad de contactar vía telefónica con su equipo diabetológico.

#### *Actividad física*

Mediante una buena educación diabetológica los niños con diabetes pueden participar en todo tipo de actividad física, pero deben controlar sus concentraciones de glucosa antes, durante y después de su práctica. La práctica de actividad física conlleva un mejor control metabólico<sup>35</sup>. Deberán aprender a adecuar la ingesta de hidratos de carbono y adaptar su pauta de insulina al tipo y la intensidad de actividad que realizan.

En niños muy pequeños no es necesario tomar medidas especiales, ya que la actividad física forma parte de su vida diaria, mientras que en los adolescentes será preciso hacer hincapié en la necesidad de una buena valoración del gasto energético, sobre todo si éste se realiza a última hora de la tarde para evitar posibles hipoglucemias nocturnas.

#### *Alimentación<sup>36</sup>*

Adaptación del plan de alimentación de manera equilibrada: la participación del niño en la realización de la compra y en la confección de la comida en casa ayudará a aumentar el interés sobre ella, así mejorará la integración de una alimentación saludable. La elaboración del plan de alimentación del niño con diabetes no debe ser diferente de la de cualquier niño de iguales edad y sexo, ya que sus requerimientos calóricos son similares<sup>4</sup>. Las estrategias educativas mediante las que se obtienen mejores resultados son las que combinan sesiones individuales y grupales en que se manejan herramientas educativas en que se puede simular la elaboración de menús.

Identificación de los alimentos que contienen hidratos de carbono, clasificándolos según el modo de absorción: la educación en materia de alimentación se basa, en parte, en el conocimiento de las diferentes familias de alimentos y la función que tienen los hidratos de carbono en el organismo.

Contabilización de los hidratos de carbono mediante intercambios por sistema de raciones: la dieta por raciones se planifica de forma individualizada en función del sexo, la edad, la talla, el apetito, la actividad física, etc., y se informará a los padres de la necesidad de revisarla periódicamente, teniendo en cuenta la edad y su desarrollo. Trabajar los hidratos de carbono mediante otras herramientas educativas, como láminas o platos, la disponibilidad de una báscula, de "vasito medidor" (con adaptación de medida de volu-

men) u otras formas de medición casera, ayudará a que el niño incorpore el concepto de ración y favorecerá su posterior aplicación. En los casos en que se utilicen nuevos análogos de insulina lenta o bomba de insulina, también será necesario que aprendan a manejar la ratio insulina/ración de hidratos de carbono. A partir de los 12-13 años de edad, el paciente se debería responsabilizar de su manejo<sup>21,37</sup>.

Una vez en el domicilio, los padres deben contribuir con el niño a la integración del plan de alimentación. Utilizar el concepto de raciones en el lenguaje cotidiano facilitará el reconocimiento y la elaboración de los menús de manera progresiva por parte del niño.

Lectura e interpretación de etiquetas nutricionales: en la actualidad, los productos alimenticios envasados (yogur, galletas, chocolate, bollería, bebidas, etc.) identifican su composición nutricional mediante etiquetas. Para aumentar el abanico de posibilidades en la elección de tipo de alimentos, es preciso que tanto los padres como el niño (según la edad) aprendan a interpretarlas.

No es conveniente utilizar el concepto de prohibición: reconduciendo los consejos en positivo obtendremos resultados más satisfactorios. Para ello utilizaremos recomendaciones de alimentos aconsejados en la alimentación cotidiana y de ingesta ocasional.

### *Celebraciones*

Es necesario y fundamental que el niño se integre socialmente, y para ello deberemos cuidar sus necesidades de relación con otros niños. Son frecuentes las invitaciones a cumpleaños o estancias fuera del domicilio familiar. La diabetes no debería impedir la participación del niño en dichos eventos, por lo que las personas que se responsabilicen del niño deberían tener un mínimo de conocimientos en el manejo de la diabetes. En caso de participar en una fiesta infantil, la familia ayudará al niño a decidir lo que vaya a comer y, en consecuencia, adoptará una estrategia a seguir: dosis extra de insulina o la elección entre diferentes posibilidades de la merienda que se ofrezca. Las primeras ocasiones en que el niño desee participar en un evento de este tipo se plantearán dificultades nuevas en su manejo. La familia necesita adquirir las estrategias oportunas para superar con éxito dichas dificultades y conseguir que el niño participe de su vida social con normalidad de la misma forma que los hacen sus semejantes.

### *Salidas escolares y viajes*

La familia debe responsabilizarse de que el niño lleve consigo todo el material necesario para su cuidado, sin olvidar hidratos de carbono extra para solucionar la aparición de posibles episodios de hipoglucemia<sup>38</sup>.

En las salidas de un día de duración como, por ejemplo, una excursión del colegio, la familia deberá aprender a confeccionar una alimentación apropiada para ese día, así como la valoración de la dosis de insulina y asegurar quién se la administrará si fuese necesario.

En caso de acudir a colonias escolares, es aconsejable facilitar a los profesores y/o monitores una información adecuada sobre el plan de alimentación, dosis de insulina y ejercicio físico. En situaciones de poca colaboración del centro y cuando la edad del niño lo requiera, éste precisará la compañía de un monitor formado para ello.

Cuando se plantee realizar un viaje de larga duración, la familia necesita recibir información específica al respecto. El equipo diabético asesorará sobre los aspectos relevantes, como la manera de transportar la insulina, así como el medidor de glucemia capilar y otros materiales que se utilizan habitualmente. En las ocasiones cuyo medio de transporte sea el avión, este material se debería llevar en el equipaje de mano. Además, precisarán un informe médico donde se identifique la enfermedad y se especifique la forma de transporte de dicho material.

## **Conocimientos prácticos<sup>15,21,33</sup>**

1. Es indispensable un aprendizaje de la forma en que se debe inyectar la insulina que incluya:

- Técnica de la inyección (cargado de la pluma, ángulo de inyección y manejo de las plumas): el propio paciente asumirá la técnica de inyección de insulina hacia los 8-9 años, aunque si el niño tiene suficiente interés y madurez, puede adelantarse. Esta fase requiere la supervisión de un adulto hasta que el niño actúe con suficientes seguridad y madurez para asumir la responsabilidad. Para que el niño muy pequeño pierda el miedo podría ayudarle si se le facilita una jeringa para que, en forma de juego, pinche a su muñeco y se familiarice con la jeringa o pluma. Otra táctica es que los padres se pinchen delante del niño y expresen que no les ha dolido. De todas maneras, el momento de la inyección hay que tomarlo con decisión y acortarlo para que no dure más de lo necesario.
- Sistemas de rotación de zonas de inyección de insulina: es importante que los padres se responsabilicen de mantener una rotación de las zonas de inyección, ya que los niños suelen no querer cambiar de lugar y esto facilita la aparición de lipohipertrofias con el consiguiente valor irregular de glucemias por absorción errática de la insulina.
- Muestra y reconocimiento del material necesario para administrar la insulina (tipos de agujas y jeringas), así como las normas y actuaciones recomendadas para uso y desecho del material fungible: es conveniente enseñar a los padres el material específico del que se dispone para la edad infantil: medidas de agujas (5-6 mm), jeringas (medias y unidades) para la administración de la insulina, así como lancetas finas para conseguir un mejor confort en el tratamiento.

2. Es un aspecto fundamental el aprendizaje de la técnica de medición de la glucemia capilar.

- Obtención de la gota de sangre: cuando el niño cumple aproximadamente 6 años, debe ser capaz de manejar la técnica de punción capilar, y en cuanto sepa escribir, deberá colaborar en apuntar los resultados de su glucemia capilar en el cuadernillo de autocontrol.
- Rotación y zonas de punción aconsejadas.
- Reemplazo y desecho de la lanceta.
- Manejo del medidor de glucemia.
- Uso del cuadernillo de anotaciones de glucemia capilar y dosis de insulina administradas.

El autocontrol es una herramienta fundamental en el tratamiento de la diabetes. El conocimiento de los valores de glucemia capilar y su análisis minucioso ayudará al niño (según su edad) y a los padres a ajustar las dosis de insulina.

El niño debe estar supervisado por los padres en la realización de la técnica de punción capilar hasta que por su edad adquiera una total autonomía. Una falsa lectura debido a una técnica inadecuada (manos sucias, escasa sangre en la tira reactiva, falta de colocación del código si lo hubiera) dará lugar a valores glucémicos erróneos.

Las asociaciones de diabéticos de algunas comunidades autónomas disponen de personas formadas para impartir conferencias informativas en las escuelas, dirigidas a maestros, con el fin de facilitar la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes adecuados para el manejo de la diabetes de sus alumnos.

### *La compatibilidad de la diabetes con el colegio*

La vida escolar de un niño con diabetes no difiere de la de cualquier niño de la misma edad y no debe representar ningún problema para la escuela. Sin embargo, teniendo en cuenta que requiere inyección de insulina, conviene que los maestros conozcan este trata-

miento, así como las situaciones que puedan derivarse de éste durante la jornada escolar<sup>21,38</sup>. Es muy importante intercambiar información entre padres y maestros para ayudar al niño a mantener controlada su diabetes<sup>39</sup>.

La escuela también tiene un importante papel en su inserción social y la adquisición de independencia, ya que el niño pasa gran parte de su tiempo en ella. El niño debe participar en las "salidas" y actividades escolares que la escuela tenga programadas. Conjuntamente con los padres, se buscarán las estrategias necesarias para que no se produzca ninguna situación indeseada.

El profesorado debe instruirse<sup>39</sup>, y deberá conocer la forma de tratar una hipoglucemia. La familia facilitará a la escuela hidratos de carbono, tanto de absorción rápida como de absorción lenta, ya que ésta debería disponer del material necesario para solucionar estos episodios. También debe disponer de glucagón, y adiestrar a los responsables del centro en su manejo en casos de emergencia. También se aconseja a los padres la entrega de un documento firmado en el que autorizan la administración de dicha sustancia por parte de los responsables del niño en el centro en caso de que fuera necesario. Asimismo, los responsables del niño deberán conocer el protocolo de actuación en caso de hipoglucemia<sup>40</sup>.

#### Entidades educativas: asociaciones de diabéticos

Las asociaciones contemplan planes educativos para los niños mediante colonias estivales de 1-2 semanas que agrupan a los niños por edades. Es un buen recurso para compartir experiencias y aumentar los conocimientos en el manejo de la diabetes.

#### Mayoría de edad

El final del proceso educativo en edad pediátrica se da cuando el paciente adquiere la mayoría de edad. El momento del traspaso de los pacientes de las unidades de pediatría a hospitales de adultos coincide con la etapa de la adolescencia. Esta etapa, *per se*, es difícil y se puede acentuar más en los pacientes con diabetes, ya que se presentan diferentes factores que influyen y dificultan el control glucémico como, por ejemplo, los psicológicos propios de la edad (falta de aceptación, rebeldía, necesidad de transgredir, inicio de la sexualidad) y los hormonales (hormonas contrarreguladoras).

La vinculación que tuvieron durante años al hospital pediátrico con sus profesionales, el cambio a un nuevo hospital con posibles nuevas pautas de tratamiento, junto con el desconocimiento del profesional de adultos del nuevo paciente en su trayectoria de manejo del autocuidado, hacen que este periodo sea especialmente crítico, y puede ocasionar un retraso importante en las nuevas visitas o un retroceso en el cumplimiento terapéutico<sup>41,42</sup>.

Es importante una transferencia integrada en la que se aporte un informe educativo consensuado con el adolescente, que sirva de información para dar continuidad en el nuevo centro y se concerte la visita con el tiempo suficiente para evitar una interrupción en el seguimiento de su diabetes. De esta manera, se intenta que el impacto que este hecho tenga en sus vidas quede minimizado.

#### Bibliografía

- Ruiz-Ramos M, Escolar-Pujolar A, Mayoral-Sánchez E, Corral-San Laureano F, Fernández-Fernández I. La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gac Sanit*. 2006;20 Supl 1:15-24.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Castell C, Salvador G, Vidal M, et al. Com viure amb la diabetes tipus 1: saber-ne més per viure millor. 1.ª ed. Barcelona: Entitat Autònoma del Diari Oficial i de Publicacions; 2002.
- Fundación para la Diabetes. La diabetes, veamos su importancia: la diabetes en números [citado 3 Jul 2009]. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/diabetes/cont03a.htm>
- Bantle JP, Wylie-Rosett J, Albright AL, Apovian CM, Clark NG, Franz MJ, et al. Nutrition recommendations and interventions for diabetes: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2008;31 Suppl 1:S61-78.
- Salas-Salvadó J, Rubio MA, Barbany M, Moreno, Grupo Colaborativo de la SEEDO. Consenso SEEDO 2007 para la evaluación del sobrepeso y la obesidad y el establecimiento de criterios de intervención terapéutica. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:184-96.
- Aranceta Bartrina J, Serra Majem L, Ribas Barba L, Pérez Rodrigo C. Factores determinantes de la obesidad en la población infantil y juvenil española. En: Serra Majem L, Aranceta Bartrina J, editores. *Obesidad infantil y juvenil. Estudio enKid*. Barcelona: Masson; 2001. p. 109-28.
- American Academy of Pediatrics. Chapter 30: Dietary management of diabetes mellitus in children. En: Kleinman RE, editor. *Pediatric Nutrition Handbook*. 6.ª ed. Elk Grove Village: American Academy of Pediatrics; 2009. p. 673-99.
- Grupo de Revisión, Estudio y Posicionamiento de la Asociación Española de Dietistas-Nutricionistas (GREP-AEDN). Traducción, revisión, actualización y adaptación de: Associació Catalana de Diabetis. Documento de consenso sobre "recomendaciones nutricionales y de educación alimentaria en la diabetes", ACD 2003. Barcelona: Associació Catalana de Diabetis; 2007.
- Rodríguez-Hierro F, Calvet V, Ibáñez L. Diabetes infantil. Presente y futuro. *Bohnering Mannheim Roche*; 1996. p. 41.
- Kiess W, Kapellen T, Siebler T, Deutscher J, Raile K, Dost A, et al. Practical aspects of managing preschool children with type 1 diabetes. *Acta Paediatr Suppl*. 1998;425:67-71.
- Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al; American Diabetes Association. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2005;28:186-212.
- Cameron FJ, Northam EA, Ambler GR, Daneman D. Routine psychological screening in youth with type 1 diabetes and their parents: a notion whose time has come? *Diabetes Care*. 2007;30:2716-24.
- Winkley K, Ismail K, Landau S, Eisler I. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ*. 2006;333:65.
- Ludvigsson J. Insulin, love and care. *Hum Res*. 1989;31:204-9.
- Swift PG; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. Diabetes education. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2006-2007. *Pediatr Diabetes*. 2007;8:103-9.
- Zeist, et al. International Society Pediatrics and Adolescents with Diabetes (ISPAD) Consenso sobre diabetes infantil y adolescencia. Netherlands: Medforum; 2005.
- Rewers M, Pihoker C, Donaghue K, Hanas R, Swift P, Klingensmith G; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2007;8:408-18.
- Figuerola D, Torubiano J, Armengol E, et al. *Protocolos d'actuació en diabetis mellitus*. Barcelona: Bayer; 1999.
- Bangstad HJ, Danne T, Deeb LC, Jarosz-Chobot P, Urakami T, Hanas R; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Insulin treatment. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2006-2007. *Pediatr Diabetes*. 2007;8:88-102.
- Diabetes Education Study Group. European Association for the Study of Diabetes; 11-6-2007 [citado 3 Jul 2009]. Our Materials. Teaching Letters (Internacional English). Disponible en: [http://www.desg.org/component/option,com\\_docman/Itemid,61/](http://www.desg.org/component/option,com_docman/Itemid,61/)
- Hanas R, Gil ME, Eandi ML. Diabetes tipo 1 en niños, adolescentes y adultos jóvenes : cómo llegar a ser un experto en su propia diabetes. 1.ª ed. Madrid: Impesal Marketing Projects; 2004.
- Moreland EC, Tovar A, Zuehlke JB, et al. The impact of physiological, therapeutic and psychosocial variables on glycemic control in youth with type one diabetes mellitus. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2004;17:1533-441.
- Coates V, Boore J. Self management of chronic illness: implications for nursing. *Int J Nurs Stud*. 1995;32:628-40.
- Gregor FM. Nurses' informal teaching practices: their nature and impact on the production of patient care. *Int J Nurs Stud*. 2001;38:461-70.
- Diabetes Education Study Group (DESG), Working Group of the European Association for the Study of Diabetes. Basic curriculum for health professionals on diabetes therapeutic education. Report of a Diabetes Education Study Group (DESG) Working Group; 2001. Disponible en: [http://www.desg.org/images/desg\\_basic\\_curriculum.pdf](http://www.desg.org/images/desg_basic_curriculum.pdf)
- Patton SR, Dolan LM, Henry R, Powers SW. Fear of hypoglycemia in parents of young children with type 1 diabetes mellitus. *J Clin Psychol Med Settings*. 2008;15:252-9.
- Nery M. Hypoglycemia as a limiting factor in the management of type 1 diabetes. *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2008;52:288-98.
- Herbst A, Roth CL, Dost AG, Fimmers R, Holl RW. Rate of hypoglycaemia and insulin dosage in children during the initial therapy of type 1 diabetes mellitus. *Eur J Pediatr*. 2005;164:633-8.
- Solés G, Ascadi G. Association between diabetes, severe hypoglycemia and electroencephalographic abnormalities. *Arch Dis Child*. 1989;64:992-6.
- Strudwick SK, Carne C, Gardiner J, Foster JK, Davis EA, Jones TW. Cognitive functioning in children with early onset type 1 diabetes and severe hypoglycemia. *J Pediatr*. 2005;147:680-5.
- Hershey T, Perantoni DC, Warren SL, Zimmerman EC, Sadler M, White NH. Frequency and timing of severe hypoglycemia affects spatial memory in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2005;28:2372-7.
- Böber E, Büyükgöbüz A. Hypoglycemia and its effects on the brain in children with type 1 diabetes mellitus. *Pediatr Endocrinol Rev*. 2005;2:378-82.
- Pélicand J, Gagnayre R, Sandrin-Berthon B, Ajuolai I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient Educ Couns*. 2006.

34. Brink S, Laffel L, Likitmaskul S, Liu L, Maguire AM, Olsen B, et al; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Sick day management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2007;8:401-7.
35. Valerio G, Spagnuolo MI, Lombardi F, Spadaro R, Siano M, Franzese A. Physical activity and sports participation in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Nutr Metab Cardiovasc Dis*. 2007;17:376-82.
36. Kiess W, Kapellen T, Siebler T, Deutscher J, Raile K, Dost A, et al. Practical aspects of managing preschool children with type 1 diabetes. *Acta Paediatr Suppl*. 1998; 425:67-71.
37. Waldron S, Hanas R, Palming B. How do educate young people to balance carbohydrate intake with adjustments of insulin? *Horm Res*. 2002;57:562-5.
38. Hanas R, Donaghue K, Klingensmith G, Swift PG; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. *Pediatr Diabetes*. 2006;7:341-2.
39. Tolbert R. Managing type 1 diabetes at school: an integrative review. *J Sch Nurs*. 2009;25:55-61.
40. American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care*. 2009;32 Suppl 1:S68-72.
41. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, et al. current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adults services. *Diabetic Medicine*. 2002;19:649-54.
42. Crosnier H. Modalités du passage des adolescents diabétiques de la pédiatrie aux structures pour adultes Dans la région Paris-Île-de-France: un appel au travail collaboratif pour améliorer la qualité des soins. *Arch Pédiatr*. 1998;5:1327-33.