

Aspectos psicosociales de la diabetes

G. PERALTA Y D. FIGUEROLA

Unidad de Diabetes. Fundación Rossend Carrasco Formiguera. Barcelona.
España.

En este texto se analizan las reacciones más usuales que subyacen al diagnóstico de la enfermedad, así como la influencia que tienen las actitudes de la familia y del entorno laboral afectivo. Se apuntan algunas recomendaciones a los profesionales de la salud para contribuir a mejorar la sensación de bienestar del individuo y facilitar el cumplimiento terapéutico.

PSYCHOSOCIAL ASPECTS IN DIABETES

In the text we analyze the most frequent patient behaviour associated with diabetes diagnosis, as well as the influence of the familial and professional environment.

We point out some recommendations to health professionals in order to contribute to the acceptance of the disease and to increase therapeutical compliance.

Key words: Diabetes. Adolescents. Health.

El diagnóstico de la enfermedad provoca fuertes reacciones emocionales. En el niño a menudo se produce confusión y es difícil que comprenda exactamente lo que ocurre. Es importante explicarle las cosas lo más claramente posible, adecuándolas a su nivel de desarrollo y comprensión. En esta etapa, el papel de los padres es fundamental para poder instaurar de forma correcta las variables del tratamiento, ya que los comentarios y actitudes —especialmente los de la madre— adquieren un valor extraordinario para el niño, que por esta vía puede recibir mensajes de ansiedad o, por el contrario, percibir seguridad y control de la situación. Si el diagnóstico se produce en la adolescencia, es importante instaurar las pautas del tratamiento de manera que las limitaciones sean las mínimas posibles, de modo que la persona pueda llevar a cabo aquello que desea y no suponga cambios profundos en su estilo de vida. La adolescencia no es sólo una etapa de transgresión y rebeldía, sino también de riesgo, de modo que se suelen provocar voluntariamente situaciones de peligro, entre las cuales no es rara la omisión voluntaria de una dosis de insulina. Una actitud firme —en el sentido de no dejar de ser un punto de referencia para lo que está bien y lo que está mal— y, al mismo tiempo, afectuosa y dialogante por parte de los adultos contribuye a transitar por esta época de la mejor manera posible. En el adolescente con diabetes es obvio que las intervenciones no han de realizarse únicamente en el ámbito médico y sanitario, sino también dentro de su entorno familiar-social. En la edad adulta, el diagnóstico suele ser vivido como una pérdida del equilibrio fisiológico y una limitación en el

Correspondencia. Sra. G. Peralta.
Unidad de Diabetes. Fundación Rossend Carrasco Formiguera.
Dr. Carulla, 28. 08017 Barcelona. España.
Correo electrónico: gemmaP@girona.com

Palabras clave: Diabetes. Adolescencia. Salud.

Manuscrito recibido el 10-2-2003; aceptado para su publicación el 10-2-2003.

estilo de vida previo, por lo que se deberá tener muy en cuenta la adecuación del tratamiento a las pautas de vida del individuo. Cuando el diagnóstico de una enfermedad crónica acontece en la última mitad de la edad adulta, a menudo es considerada por el individuo como un signo de envejecimiento prematuro. Finalmente, el anciano puede concebir la diabetes como el “principio del fin”.

Los sentimientos que afloran en los primeros momentos del diagnóstico de la enfermedad son, en general muy intensos. En este momento es muy importante la comprensión y el apoyo por parte de su familia, los amigos y el equipo de salud. Además, la forma en que la persona afectada afronta el trastorno depende también de la situación personal en otras áreas, como la laboral, la social o la afectiva. Es evidente que una situación de conflicto en estos territorios condicionará la manera de afrontar el autocuidado de la enfermedad.

La asistencia médica convencional está centrada en la enfermedad y fundamentalmente pretende realizar un diagnóstico concreto y ajustar sus variables de tratamiento. Este enfoque no sirve en el caso de la enfermedad crónica, donde la eficacia del tratamiento exige centrar la atención en la persona y en su entorno. Las motivaciones y necesidades personales, el ambiente familiar y las condiciones sociolaborales deben ser analizados antes de diseñar cualquier estrategia terapéutica que tenga posibilidades de éxito. Esta forma de enfocar el tratamiento, según las necesidades del paciente como persona, es fundamental para reiniciar su restablecimiento y no atenderlo con la perspectiva exclusiva de restablecer el equilibrio fisiológico. En otras palabras, sólo las necesidades planteadas para la atención integral del paciente crónico ofrecen la posibilidad de crear un modelo de asistencia que recupere a la persona como centro y objetivo de su actuación.

REACCIONES EMOCIONALES MÁS COMUNES DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de un trastorno crónico implica, sin duda, un cambio importante en el estilo de vida y en los planes de futuro a corto, medio y largo plazo del individuo, con las consiguientes implicaciones psicológicas y emocionales. Inmediatamente después de comunicar el diagnóstico muchos profesionales de la salud empiezan a dar instrucciones en relación con lo que el paciente debe aprender (inyectarse insulina, ajustar las dosis, tratar la hipoglucemia, medir los hidratos de carbono, etc.) sin darle tan sólo la posibilidad de expresar su reacción emocional. Permitirla y gestionarla de manera apropiada es fundamental si se desea acompañar con éxito el proceso de adaptación del paciente.

Después de cualquier mala noticia, como el diagnóstico de diabetes, se distinguen clásicamente las siguientes fases.

Negación

Es una de las reacciones más habituales en un principio y suele caracterizarse por la incredulidad de lo que está ocurriendo o por la búsqueda encadenada de profesionales que confirmen que eso no es verdad. Algunas de las expresiones que indicarían esta fase son: “esto no me puede estar pasando a mí”, “el laboratorio se ha equivocado”, etc.

Rebeldía

Es la expresión de la rabia o agresividad ante lo que está ocurriendo. Esta fase suele estar teñida de la búsqueda de un culpable que pueda explicar la causa de la enfermedad. La rebeldía puede ir dirigida tanto al equipo sanitario, como al tratamiento, hacia algún miembro familiar o hacia uno mismo. Se buscan los responsables (acontecimiento personal, antecedente familiar, alimentación, etc.). La información sobre la etiología del trastorno suele ayudar al afrontamiento de esta etapa. Algunas de las frases que identifican esta etapa son: “¿por qué a mí?”, “¿cómo es posible si nadie en la familia es diabético?”, “con lo sanas que son mis costumbres...”, etc.

Disociación

El paciente piensa que hasta el diagnóstico todo era posible, mientras que después sus planes de futuro se rompen. Surge temor al pensar que el trastorno impedirá cumplir sus expectativas de vida. Pueden aparecer quejas por no poder llevar a cabo metas que nunca se habían planteado. Una de las frases que representaría esta etapa sería “no podré ser piloto”, cuando quizá nunca había entrado en sus proyectos.

Tristeza o depresión

El pensamiento está centrado básicamente en lo que se ha perdido. En esta etapa es importante dar tiempo suficiente para superarla. En la medida de lo posible, no se deberían dar instrucciones nuevas, aunque es importante asegurarse de que se cumplen unos objetivos de supervivencia mínimos y dar la seguridad de que se pueden llevar a cabo. La actitud más favorable que el profesional puede adoptar es simplemente la de tratar de ponerse en lugar del paciente y manifestar comprensión por sus sentimientos.

Negociación

La persona comienza a aceptar el nuevo estado, pero establece condiciones respecto a las pautas del tratamiento. El paciente empieza a pactar y negociar nuevos elementos o cambios de tratamiento. Es especialmente interesante para el terapeuta porque le permite conseguir que el individuo introduzca modificaciones de conducta, aunque sean siempre a cambio de algo. Por ejemplo, el individuo acepta ponerse insulina, pero sólo una vez al día, o accede a practicar análisis domicilia-

rios, pero sólo cuando se siente mal, o se dispone a cumplir la dieta, pero con la excepción de los domingos, etc. El prototipo de expresión en esta fase es: “¿qué le parece si hago esto (...) en vez de aquello (...)?”.

Adaptación

La persona y la familia comienzan a darse cuenta de que se puede seguir viviendo con diabetes. El individuo se resitúa en la nueva posición.

Estas fases pueden no producirse por igual en todos los casos, pueden variar de orden o secuencia e incluso alguna de ellas puede estar ausente. Además, en ocasiones existe una franca asincronía entre el proceso de adaptación del paciente y de la familia, como sucede a menudo cuando el diagnóstico de la diabetes recae en el hijo, que suele progresar en general más rápidamente hacia la aceptación que sus padres.

COPING Y MODELO DE CREENCIAS DE LA SALUD

Diferentes factores individuales determinan la adscripción al tratamiento. En general, no se tiende a conductas saludables excepto que las personas: *a*) tengan unos niveles mínimos de motivación y relevantes de formación sobre la salud; *b*) se vean a sí mismos potencialmente vulnerables, *c*) vean la situación como amenazante; *d*) estén convencidos de la eficacia de la intervención, y *e*) vean pocas dificultades para poner en práctica la conducta de salud. Es más probable que la persona con diabetes siga el tratamiento si cree que éste le proporcionará beneficios y que las dificultades no son insuperables. De la misma forma, las personas que son conscientes de la gravedad del trastorno y de su vulnerabilidad en relación con éste, cumplirán mejor las indicaciones. Es importante recordar, no obstante, que conocer la gravedad de una enfermedad (p. ej., las posibles complicaciones de la enfermedad) no es una razón suficiente para cambiar las actitudes. Muchas veces esta amenaza comporta bloqueo y negación, y no una mejora en las pautas del tratamiento.

Los conocimientos y las creencias afectan a los resultados del tratamiento, pero también sucede lo contrario. Esta interrelación indica que las predicciones de este modelo no son fijas y que dependen de la educación y las indicaciones que el individuo reciba.

Los profesionales de la salud son capaces de mejorar el control metabólico de sus pacientes escasamente cumplidores en la medida que sean capaces de:

- Transmitir la convicción de que el cumplimiento adecuado del tratamiento disminuye las complicaciones.
- Ayudarles a superar las barreras que perciben en el tratamiento, proporcionándoles normas que faciliten la flexibilidad y la adecuación.
- Fundamentar la creencia de que las complicaciones pueden ser reducidas con pequeñas mejoras en el control.

– Ponerse “al lado de”, trabajando la empatía y disminuyendo el juicio negativo sobre la conducta del paciente con el objetivo de mejorar su control.

LOCUS OF CONTROL

Las personas atribuyen las causas de las cosas que suceden básicamente a las siguientes variables:

1. Control externo/interno. Se entiende por *locus* externo el de las personas que, en general, atribuyen los logros de su existencia a factores ajenos a su esfuerzo. Opinan que el azar, el destino o las demás personas son las realmente responsables de sus éxitos y fracasos. El estudiante con un modelo de *locus of control* siempre opinará que “me han suspendido”, no dirá “he suspendido”. Aplicado a la diabetes, este tipo de personas atribuirá los resultados del control metabólico de la diabetes (HbA1c, glucemia domiciliaria, frecuencia de hipoglucemias, etc.) al azar, al equipo sanitario o a la tecnología. Por el contrario, el individuo con control interno atribuye a su propia y única responsabilidad los resultados antes mencionados. Es muy útil para los profesionales de la salud tener una idea de dónde sitúa el paciente el lugar de control de su enfermedad, ya que si tiene un lugar de control externo tiende a desarrollar una actitud de dependencia del equipo sanitario y de la familia, con escaso autocontrol y colaboración, mientras que si se trata de una persona con un lugar de control interno desarrollará una actitud activa y participativa, aunque será escasamente receptiva a las indicaciones que vengan del exterior. Si existe un lugar de control intermedio, desarrollará una actitud activa y de colaboración, aunque también tendrá en cuenta las indicaciones médicas externas. Parece demostrado que el lugar de control interno e intermedio están asociados a un mejor control de la enfermedad.

2. Estabilidad–inestabilidad. Esta variable tiene que ver con la expectativa sobre lo que el acontecimiento o problema representará en este sentido. La atribución de estabilidad conlleva, sin duda, una mejor expectativa de buen control metabólico en el caso de la diabetes.

3. Globalidad–especificidad. Esta variable se refiere a si el paciente piensa que el problema afecta a todas las áreas de su vida, o solamente influye en un aspecto concreto, como el emocional, laboral, económico, etc. Sin duda, también aquí la atribución de la especificidad está asociada a un mejor pronóstico de control metabólico de la diabetes.

ANÁLISIS DE LAS DIFERENTES ÁREAS DEL INDIVIDUO Y ALGUNAS SUGERENCIAS PARA CONTRIBUIR A SU MOTIVACIÓN

La competencia que tengan los profesionales de la salud para considerar al paciente de una forma integral, y no sólo medicobiológica, es fundamental, no

sólo para facilitar la relación, sino también para mejorar el cumplimiento terapéutico. A grandes rasgos, se debe diferenciar cuatro áreas básicas: la social, la laboral, la familiar o relación de pareja y la personal. La interferencia que suponga el tratamiento de la enfermedad sobre una o varias de estas áreas tendrá un efecto decisivo sobre la actitud y la sensación de bienestar del paciente.

Área social

Cuando el terapeuta se enfrenta a un individuo con una vida social activa, es importante que dé prioridad en su instrucción a pautas y normas precisas que le permitan adaptarse a cenas fuera de casa, fines de semana, viajes, etc., ya que si el tratamiento es percibido como algo que conlleva privaciones en el contacto social, se experimentará una sensación negativa.

Las personas con una red de apoyo social mantienen con más continuidad las variables del tratamiento que las personas que no disponen de ésta. No obstante, las redes familiares o sociales que aplican demasiada presión sobre la persona con diabetes llegan a tener un considerable impacto negativo sobre el control de la enfermedad, confirmando una vez más que las buenas intenciones son siempre necesarias, pero nunca suficientes para casi nada.

Según datos mostrados por un estudio multicéntrico reciente:

- El apoyo social y el bienestar emocional son factores esenciales para conseguir un autocuidado eficaz.
- Las actuales normas para el cuidado de la diabetes no incluyen métodos aprobados para el tratamiento de los temas psicosociales.
- El resultado del tratamiento de la diabetes puede mejorarse combinando el apoyo psicosocial específico con el cuidado médico adecuado.

Área laboral

Se debe conocer hasta qué punto el trabajo es importante y constituye una fuente de motivación para el individuo. En el caso de que así sea, es prioritario adaptar y flexibilizar las pautas del tratamiento a la jornada laboral. En el caso de varones adultos jóvenes y de un cierto nivel profesional, el área laboral adquiere una dimensión extraordinaria y el paciente agradece mucho que se le faciliten las pautas terapéuticas para poder mantener las mismas actividades con el mismo rendimiento. En este sentido, la inyección múltiple de insulina, o incluso la bomba de infusión, son muy bien aceptadas si permiten al individuo la misma flexibilidad horaria de comidas o de estilo de vida que su trabajo le impone.

Área familiar

Es importante conocer cuál es el tipo de función que el paciente tiene dentro del entorno familiar. Sin duda, no

TABLA 1. Actitudes apropiadas de los padres en las distintas etapas madurativas del hijo

Padres	Etapas	Hijo/a diabético/a
Son los responsables totales de su hijo	Infancia	Totalmente dependiente de los padres
Sirven de guía para ir aconsejándolos	Pubertad	Comienza a autorresponsabilizarse
Establecen apoyo	Adolescencia	Va adquiriendo protagonismo sobre su propia vida
Observadores y consejeros	Adulta	Responsable absoluto

es lo mismo vivir con una familia o una pareja estable que hacerlo solo y con relaciones ocasionales. En el primer caso, la implicación de otras personas en el cuidado es extremadamente deseable; en el segundo, esta implicación a menudo será mínima y lo importante será procurar que la enfermedad no interfiera en sus relaciones.

Las actitudes de los padres ante la diabetes del hijo desempeñan un papel fundamental. Cuando se recibe la noticia del diagnóstico, los padres deben soportar el choque emocional que supone afrontar la idea de que su hijo/a tiene una enfermedad crónica para toda la vida. Los padres pasan también por las etapas descritas anteriormente sobre la aceptación de la enfermedad. Después del diagnóstico, la postura que adoptan la madre y el padre respecto al control de la diabetes del joven suele ser diferente y, en nuestra cultura, el prototipo podría ser más o menos el que se describe a continuación. Es obvio que se trata de estereotipos que no siempre se cumplen y que, en ocasiones, pueden estar cambiados.

La madre asume con más responsabilidad el tratamiento y es la que tiene más contacto con el entorno sanitario. Al principio puede tener más síntomas de tipo emocional, como irritabilidad, preocupación, ansiedad, tensión, etc. El padre padece menos trastornos emocionales y generalmente se implica menos en las variables cotidianas del tratamiento diario, basándose en general en sus mayores responsabilidades laborales. Como contrapartida suele llevar el control de las revisiones periódicas.

La mejor actitud por parte de ambos padres consiste en implicarse en el tratamiento, estableciendo un decidido apoyo en el autocuidado para facilitar el desarrollo de la autonomía del hijo.

Los niños y los jóvenes aprenden mucho más de la conducta que muestran sus padres hacia la diabetes que de los conocimientos que quieren transmitir. En general, los hijos descubren muy fácilmente las disociaciones entre lo que se dice y lo que realmente se cree, manifestado claramente en las actitudes. Las actitudes parentales más usuales son el perfeccionismo (creen que ellos son los únicos que deben tomar decisiones y resolver los problemas, y centran la atención solamente en los errores que el hijo puede cometer, ignorando sus esfuerzos), la indulgencia (no suelen corregir los errores en el comportamiento de su hijo por-

que consideran que él ya irá aprendiendo con el tiempo de forma espontánea; como consecuencia de esta forma de actuar, los niños presentarán un amplio abanico de problemas en el tratamiento de la diabetes), el proteccionismo (los padres creen que su hijo diabético es débil y que su deber es protegerlo y cuidarlo, realizando todo lo relacionado con el control de la diabetes) y, finalmente, la colaboración progresiva (los padres son pacientes y saben que es normal y deseable que en este proceso se cometan errores. Éstos suelen recompensar las conductas de autocuidado, dándoles libertad en la toma de decisiones, suelen consensuar cuándo se necesita apoyo y cuándo no). En la tabla 1 se resumen las actitudes generales deseables en la etapa madurativa de los hijos.

Área personal

Es preciso conocer qué aficiones practica y con qué frecuencia, qué realiza en la ocupación del tiempo libre y saber si realiza estas actividades solo o acompañado. Dentro de esta área es importante el tipo de significado que el paciente da a la enfermedad, atribución que suele desarrollarse en algunos meses. Para algunas personas, esta atribución –que puede conocerse pidiéndoles una frase o un dibujo– es “una piedra en el zapato”, pero para otras es algo que contamina literalmente toda su vida. Conocer y respetar esta atribución es fundamental para ejercer con eficacia la función terapéutica.

Los cuatro tipos de significado que se han asociado a una enfermedad crónica y, en concreto, a la diabetes, son de peligro, de pérdida, de reto o de ganancia.

Una vez identificadas estas áreas, es preciso jerarquizarlas en función del nivel de importancia que les confiera el paciente, y aplicarlo en el proceso de la educación del paciente. Así, por ejemplo, si el área fundamental es la laboral y la última la social, plantear posibilidades de dieta desde la perspectiva de salidas o viajes con los amigos generará distanciamiento con el paciente. Los profesionales de la salud no nos damos cuenta a menudo de que tendemos a tratar de motivar desde lo que es prioritario para nosotros mismos y no desde lo que lo es para los demás. Utilizar ejemplos apropiados a la situación personal permite que el paciente centre su atención y se sienta más implicado en las pautas del tratamiento.

EL CUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO

Las recomendaciones terapéuticas que el paciente con diabetes debe llevar a cabo son muy complejas, claramente por encima de la media de las enfermedades crónicas en general. El cumplimiento terapéutico no es un estado del paciente o una característica permanente del mismo, sino que es una situación acotada en el tiempo y que depende de distintos factores. Debe huirse de la etiqueta de pacientes cumplidores y pacientes incumplidores. Si el contexto cambia, un

“mal” paciente puede devenir un excelente cumplidor, y viceversa. Las variables que afectan al grado de adhesión de los pacientes a las normas terapéuticas son múltiples. Para Gerber y Nehemkis (1986), los más relevantes son:

- La formación y las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud que los atienden.

- El apoyo familiar. Es muy difícil, por ejemplo, un adecuado cumplimiento dietético si no existen hábitos familiares saludables, unos horarios regulares de comidas, etc.

- Aspectos sociales y medioambientales. Si la persona pertenece a un grupo social que tiene en cuenta su salud, realiza revisiones médicas periódicas, etc., es mucho más fácil que se discipline en este sentido que en caso contrario.

- Cuestiones económicas. La adscripción a las normas y, en general, el buen control no están ligados al poder adquisitivo, de modo que personas con mayores recursos no tienen necesariamente mejor cumplimiento que las menos privilegiadas. No obstante, si existen serias dificultades o preocupaciones económicas inmediatas, es obvio que el cumplimiento terapéutico adquiere un lugar secundario.

- Variables cognitivas. La estructura mental de las personas que han alcanzado estudios superiores es más parecida a la de los profesionales de la salud que les atienden que aquellos que quedaron en la escuela primaria. En la medida en que la comunicación se establece con mayor facilidad, también es más probable que lo sea la adhesión. De todos modos, no es cierto que, como grupo, sean mejores cumplidores los universitarios que los analfabetos.

- Variables emocionales. Obviamente, estados emocionales positivos, como el enamoramiento, aumentan la motivación por el autocuidado y, por tanto, se asocian a una mejor adhesión. Lo mismo sucede cuando aumenta la sensación de responsabilidad, como cuando se tiene un hijo.

- Variables culturales y morales. La disciplina es un valor en cierto modo ligado a la cultura. Suele ser mucho más considerada en culturas anglosajonas, nórdicas y centroeuropeas que en las mediterráneas, por ejemplo.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Iverson MHL. The emotional world of the diabetic patient. *Diabet Med* 1995;12:113-6.
- Willoughby DF, Kee CC, Demi A, Parker V. Coping and psychosocial adjustment of women with diabetes. *Diabetes Education* 2000;26:105-12.
- Grey M, Boland EA, Davidson M, Yu C, Tamborlane WV. Coping skills training for youths with diabetes on intensive therapy. *Appl Nurs Res* 1999;12:3-12.
- Grey M, Lipman T, Cameron ME, Thurber FW. Coping behaviors at diagnosis and in adjustment one year later in children with diabetes. *Nurs Res* 1997;46:312-7.
- Green L, Feher M, Catalan J. Fears and phobias in people with diabetes. *Diabetes Metab Res Rev* 2000;16:287-93.

- Tillotson LM, Smith MS. Locus of control, social support and adherence to the diabetes regimen. *Diabetes Educ* 1996;22:133-9.
- Peyrot M, McMurry JF Jr, Kruger DF. A biopsychosocial model of glycemic control in diabetes: stress, coping and regimen adherence. *J Health Social Behav* 1999;40:141-58.
- Milousheva J, Kobayashi N, Matsui I. Psychosocial problems of children and adolescents with a chronic disease: coping strategies. *Acta Paediatr Jpn* 1996;38:41-5.
- Trief PM, Grant W, Elbert K, Weinstock RS. Family environment, glycemic control and the psychosocial adaptation of adults with diabetes. *Diabetes Care* 1998;21:241-5.
- Wdowik MJ, Kendall PA, Harris MA. College students with diabetes: using focus groups and interviews to determine psychosocial issues and barriers to control. *Diabetes Education* 1997;23:558-62.
- Penniinx BW, van Tilburg T, Boeke AJ, Deeg DJ, Kriegsman DM, van Eijk JT. Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms: different for various chronic diseases? *Health Psychology* 1998;17:551-8.
- Via PS, Salyer J. Psychosocial self-efficacy and personal characteristics of veterans attending a diabetes education program. *Diabetes Education* 1999;25:727-37.