

DIABETES TIPO 1 EN LA INFANCIA:

AFRONTAMIENTO PSICOLÓGICO, IMPACTO FAMILIAR Y RECURSOS DE INTERVENCIÓN.



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

CRISTINA HERRERO MUÑOZ

5º PSICOLOGÍA + ADE

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN	3
1.1.	Contextualización de la diabetes tipo 1 en la infancia	
1.1.1.	Definición, origen autoinmune y manejo de la enfermedad	
1.1.2.	Proceso de diagnóstico y síntomas iniciales	
1.1.3.	Incidencia y prevalencia: datos actuales a nivel mundial y local	
1.2.	Presentación de los objetivos	
2.	DESARROLLO.....	9
2.1.	Repercusiones emocionales y conductuales en niños con diabetes tipo 1	
2.1.1.	Evidencia científica sobre el impacto psicológico de la enfermedad	
2.1.2.	Repercusiones conductuales y adaptación al tratamiento	
2.1.3.	Diferencias según la etapa evolutiva e influencia del contexto social	
2.2.	Impacto en la familia y afrontamiento parental	
2.2.1.	Reacciones e impacto inicial en los padres tras el diagnóstico del hijo	
2.2.2.	Estrategias de afrontamiento y apoyo en la gestión del menor	
2.2.3.	Recursos de apoyo familiar	
2.3.	Programas y recursos de educación diabetológica	
2.3.1.	Situación actual, innovaciones recientes y beneficios demostrados	
2.3.2.	Rol de las nuevas tecnologías y propuestas de mejora	
3.	CONCLUSIONES	
3.1.	Resumen de hallazgos y síntesis de los aprendizajes	

1. INTRODUCCIÓN:

1.1 CONTEXTUALIZACIÓN DE LA DIABETES TIPO 1 EN LA INFANCIA

La diabetes tipo 1 se caracteriza por ser una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la población infantil y juvenil, representando una de las patologías endocrinas con mayor impacto en estos grupos de edad. Esta enfermedad presenta dos momentos de aparición: entre los 4 y 7 años y entre los 10 y 14 años, aunque se calcula que más de la mitad de los casos se diagnostican en la edad adulta. (Martínez-Brocca et al., 2025)

La OMS define la diabetes como una enfermedad crónica que se presenta cuando el páncreas no secreta suficiente insulina o cuando el organismo no logra utilizar eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona que regula la concentración de glucosa en sangre, siendo un efecto común en esta enfermedad, las hiper glucemias (glucemias en sangre elevadas), que, con el transcurso del tiempo, puede afectar directamente a numerosos órganos, sobre todo los nervios y vasos sanguíneos. (World Health Organization, 2024)

La diabetes presenta una serie de síntomas iniciales que resultan clave para su diagnóstico. Entre ellos destacan la poliuria, que se define como la producción y expulsión excesiva de orina; la polidipsia, que se manifiesta como una sensación de tener sed constante; y la polifagia, caracterizada por un apetito incontrolable que lleva a ingerir grandes cantidades de alimentos. Otro de los síntomas más importantes y fáciles de reconocer es la pérdida de peso sustancial en poco tiempo y sin un motivo aparente.

Estos síntomas son característicos de una diabetes temprana, ya que el cuerpo produce cantidades insuficientes de insulina o directamente deja de producirla por completo. Sin esta hormona, la glucosa no puede adentrarse de forma correcta a las células, lo que provoca su acumulación en la sangre. Cuando la glucosa supera el umbral que los riñones pueden reabsorber, se elimina por la orina, dando lugar a la poliuria.

A su vez, esta pérdida excesiva de líquidos provoca deshidratación, lo que le lleva a aumentar esa sensación de sed, originando polidipsia.

En cuanto a la pérdida de peso aparentemente rápida, esta ocurre porque la insulina que se encarga de permitir que la glucosa entre en las células para ser utilizada como energía, es insuficiente. Como consecuencia, el cuerpo se ve obligado a utilizar y quemar las reservas de grasa y músculo como fuente principal de energía, lo que provoca esta pérdida de peso sin un motivo intencional.

Por todo ello, es fundamental que se puedan reconocer estos síntomas de manera temprana, ya que su identificación oportuna permite iniciar el tratamiento eficazmente, evitando complicaciones más graves como la cetoacidosis diabética. Además, detectar esta enfermedad a tiempo ayuda a que la familia y el niño se adapten progresivamente a los cambios en la rutina, como puede ser la incorporación de insulina intravenosa, la monitorización constante de glucosa y la adopción de una nueva alimentación.

El objetivo es minimizar, en la medida de lo posible, el impacto en el ámbito escolar, social y familiar, asegurando que el niño pueda tener un manejo constante de su enfermedad. Esto no solo favorece su salud, sino también su bienestar y calidad de vida a largo plazo. En el momento del diagnóstico de la enfermedad, toda la rutina y vida familiar del menor sufre una transformación ya que debe adaptarse poco a poco a nuevos cuidados que exige tener diabetes tipo 1.

El niño puede experimentar cierta incertidumbre y hacerse preguntas como ¿Voy a curarme alguna vez de esta enfermedad?, ¿Por qué me ha tocado a mí?, ¿Voy a poder ser como un niño normal?, etc. Además, esta confusión en los niños suele acompañarse siempre de miedo y vergüenza por sentirse diferentes a sus iguales.

En otras ocasiones, los menores tienden más a la soledad y aislamiento hacia los padres, como forma de frustrarse por esa supervisión continua o las restricciones necesarias para el correcto manejo de la enfermedad.

La enfermedad no solo es un problema para el niño, sino también para sus padres y hermanos, pudiendo estos últimos sentirse celosos viendo como el cuidado y la atención de sus padres se centran en el niño enfermo. Por otra parte, los padres suelen sentirse sobrecargados, culpables e inseguros respecto a los cuidados, pudiendo generar tensiones en la pareja o en la familia en general.

Por tanto, para que la adaptación del niño sea lo más satisfactoria posible, se recomienda fomentar una comunicación abierta entre los miembros que habitan en la familia. Es

importante escuchar activamente las necesidades del niño, comprender las diversas emociones que pueda sentir y ofrecerle espacios donde exprese cómo se siente. Para los niños más pequeños, los juegos o dibujos son bastante útiles para canalizar sus sentimientos.

Es fundamental que la familia fomente la autonomía del niño, enseñándole a cuidar su enfermedad, pero evitando que la diabetes se convierta en el tema central de su vida, integrándola de manera natural en su rutina.

Según informa la Federación Española de Diabetes, la prevalencia mundial de esta enfermedad continúa creciendo a un ritmo acelerado y ya afecta a casi 589 millones de personas. En contraste, la situación en España muestra una mayor estabilidad ya que la población adulta con diabetes se mantiene en torno a los 5,1 millones de personas y la prevalencia se sitúa alrededor de 14,1% con una ligera disminución respecto a datos previos.

De acuerdo con la Federación Española de Diabetes, los datos recientes muestran una evolución dispar: aunque el número de personas con diabetes tipo 1 ha aumentado de manera notable, los casos no diagnosticados han disminuido ligeramente a nivel global, pasando de un 45% a un 43%. En España, la proporción de personas sin diagnosticar se sitúa en torno al 38%, dentro del rango que ha estipulado la federación. (Federación Española de Diabetes, 2025)

Según la Federación, se estima que la diabetes seguirá extendiéndose en las próximas décadas, pudiendo alcanzar los 852 millones de casos para 2050. Por otro lado, el gasto sanitario global solo crecerá un 2,8%, lo que podría agravar aun más las desigualdades entre regiones. Por ello, la federación insiste en la necesidad de reforzar estrategias de prevención, el diagnóstico temprano y el acceso equitativo al tratamiento, con el fin de evitar un colapso sanitario en los países más vulnerables.

Si nos centramos un poco más en la población infantil, podemos ver como un estudio elaborado por la Dirección General de Salud Pública de la Comunidad de Madrid dice que la DM1 en menores de 15 años presenta una incidencia media anual cercana a los 20 casos por 100.000 habitantes, durante el periodo 2014-2021. (Dirección General de Salud Pública, 2023).

Los datos de este informe muestran patrones que están diferenciados por edad y sexo que resultan significativos para comprender cómo se presenta esta enfermedad en la infancia. La mayor incidencia en niños se concentra en el grupo de 10-14 años, mientras que en las niñas el pico se sitúa más cerca de los 5-9 años. (Dirección General de Salud Pública, 2023).

Estas diferencias nos permiten visualizar momentos evolutivos especialmente sensibles en los que el diagnóstico puede suponer en el menor un mayor desbalance en la dinámica familiar, ya que se relaciona con etapas de creciente autonomía personal y escolarización más avanzada.

Viendo estos datos epidemiológicos, se entiende mucho mejor el contexto en el que muchas familias se enfrentan al diagnóstico de la enfermedad. Tal como evidencia el estudio de la Comunidad de Madrid, existe un pequeño incremento de casos en el grupo 0-4 años y esto sugiere que cada vez más, las familias se ven obligadas a adaptar sus rutinas desde etapas muy tempranas del desarrollo del niño (Dirección General de Salud Pública, 2023).

Por tanto, cuando la enfermedad se desarrolla en etapas como la primera infancia, o los primeros años de escolarización, hay una necesidad constante por parte de los padres de supervisión, control glucémico y coordinación con los centros educativos.

Una buena relación con el centro escolar hace que la adaptación del niño con su nueva realidad sea mucho más llevadera y fluida, ya que permite que los profesores se involucren y participen activamente en el seguimiento diario de la enfermedad. Es esencial que haya una comunicación constante entre la familia y el colegio, pues esto ayuda a manejar imprevistos asociados a la enfermedad, como la mejoría en la atención de episodios de hipoglucemia/hiperglucemia, el seguimiento de la alimentación del niño en la escuela y el desarrollo progresivo de su autonomía.

Cuando ambos entornos, el familiar y el escolar se fusionan y actúan de manera coordinada, se reduce la sensación de sobrecarga emocional de los progenitores y favorece que el niño mantenga una rutina lo más normalizada posible pese a las exigencias que conlleva esta enfermedad.

Asimismo, es fundamental el apoyo de todo el profesorado que tiene relación con el menor, así como el personal no docente trabajador del centro escolar como pueden ser los

cocineros, cuidadores de patio, enfermero, conserjes, etc. Cuantas más personas normalicen la situación del niño y lo traten de manera natural, mayor será la disminución de su sensación de diferencia o estigmatización.

La presencia de adultos con capacidad de gestionar situaciones relacionadas con la diabetes en el entorno escolar no solo proporciona seguridad al menor, sino que también promueve su integración plena en la dinámica diaria del aula. En conjunto, esta colaboración estrecha que se crea entre la familia y el centro educativo constituye un pilar fundamental para la salud y bienestar del pequeño, además de ayudarle a construir un entorno que favorezca su desarrollo emocional, social y académico, pese a haber sido diagnosticado con esa enfermedad.

1.2 PRESENTACIÓN DE LOS OBJETIVOS

El presente trabajo tiene como finalidad abordar y estudiar la diabetes tipo 1 desde un enfoque integral, considerando no solo al menor como protagonista de la enfermedad, sino también a su entorno familiar y el papel crucial de la educación diabetológica. La comprensión de la enfermedad requiere analizar cómo esta impacta en distintos ámbitos de la vida del menor y cómo el apoyo familiar y los programas educativos pueden facilitar su manejo diario.

En este sentido, el primer objetivo de este trabajo se centra en analizar cómo las personas con diabetes tipo 1 afrontan psicológicamente la enfermedad en diferentes etapas de su trayectoria vital, especialmente durante la infancia y adolescencia. Con este análisis, se permitirá identificar los retos emocionales y cognitivos que acompañan a la enfermedad, así como las estrategias de afrontamiento que los niños y jóvenes desarrollan.

El segundo objetivo busca examinar la adherencia al tratamiento y el manejo de la diabetes, considerando las implicaciones emocionales y conductuales en el niño. Es importante entender cómo los menores integran las rutinas de control de la glucosa, administración de insulina y hábitos alimentarios para poder proponer intervenciones que puedan mejorar la eficacia del tratamiento y su bienestar psicológico.

Asimismo, el tercer objetivo se orienta en estudiar el impacto de la diabetes tipo 1 en la familia, incluyendo el afrontamiento parental y el apoyo brindado en la gestión de la enfermedad. La implicación de los padres y cuidadores es determinante tanto en la

adaptación del niño, como en la prevención del estrés familiar, destacando la importancia de la coordinación entre los entornos escolares y familiares.

Por último, el cuarto objetivo pretende explorar los programas y recursos existentes de educación diabetológica para niños, identificando posibles áreas de mejora. La educación sanitaria no solo proporciona al pequeño los conocimientos sobre la enfermedad, sino que también fortalece la autonomía del menor y facilita la implicación activa de la familia en el manejo cotidiano de la diabetes.

En conclusión, los cuatro objetivos tienen la particularidad de poder integrarse muy bien y permiten abordar la diabetes tipo 1 de manera integral, combinando aspectos psicológicos, conductuales, familiares y educativos, con el fin de promover un manejo más eficaz y una mejor calidad de vida para los niños afectados y sus familiares.

Por una parte, el afrontamiento psicológico del menor constituye la base sobre la que se crea la adherencia al tratamiento, ya que las emociones, creencias y estrategias cognitivas influyen directamente en la manera en la que el menor integra las exigencias diarias de la enfermedad. Además, este proceso no ocurre de manera aislada ya que el entorno familiar desempeña un papel fundamental tanto en el cuidado diario como en la manera de brindarle apoyo emocional al menor.

La supervisión y el acompañamiento que involucra un buen manejo de la enfermedad es esencial, combinado con una buena educación diabetológica que actúa como eje transversal que conecta y refuerza todos los objetivos. Esto es así ya que la educación diabetológica es la encargada de proporcionar herramientas tanto al menor como a la familia para que puedan comprender mejor el funcionamiento de la enfermedad y favorecer la autonomía del niño.

Por tanto, estos cuatro objetivos se complementan entre sí y permiten abordar la diabetes tipo 1 desde una perspectiva global, coherente y centrada en el bienestar psicosocial del niño.

2. DESARROLLO

2.1 REPERCUSIONES EMOCIONALES Y CONDUCTUALES EN NIÑOS CON DIABETES TIPO 1.

2.1.1 Evidencia científica sobre el impacto psicológico que conlleva la enfermedad.

La literatura científica ha puesto de manifiesto que los niños que padecen diabetes tipo 1 presentan un mayor riesgo de desarrollar ciertos trastornos emocionales en comparación con el resto de población infantil sin enfermedades crónicas. Según las guías de práctica clínica de la International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), los niños muestran una mayor prevalencia de síntomas de ansiedad, depresión y malestar psicológico que van asociados a las exigencias constantes que implica el manejo diario de la enfermedad, como el control glucémico, la administración de insulina y rutinas con pautas específicas en la alimentación y estilo de vida.

El artículo muestra como los problemas de ajuste que surgen en esta fase temprana no suelen resolverse de forma sencilla. De hecho, cuando estas dificultades no se tratan ni se detectan adecuadamente, tienden a mantenerse y pueden llegar a consolidarse durante el desarrollo del menor.

Una mala adaptación desde el inicio puede influir negativamente en una correcta adherencia al tratamiento y en la relación que tiene el paciente con su enfermedad a largo plazo. Por tanto, es muy importante que se refuerce la importancia de las intervenciones psicológicas tempranas y de manera continuada tras un diagnóstico como es la diabetes tipo 1 en niños.

Desde el momento del diagnóstico se puede observar el impacto psicológico que la enfermedad causa en el niño. La aparición de la enfermedad en etapas tempranas al desarrollo puede generar en el menor sentimientos de miedo, inseguridad y preocupación ante las posibles y futuras complicaciones médicas. Estas reacciones emocionales se suelen ver intensificadas durante la adolescencia, etapa que se caracteriza por una necesidad aún mayor de autonomía y por cambios emocionales propios del desarrollo, lo

que incrementa la vulnerabilidad psicológica del adolescente con diabetes tipo 1. Específicamente, un 15% de los jóvenes que padecen diabetes tipo 1 muestran síntomas relacionados con ansiedad, depresión u otras formas de malestar emocional. Si observamos este porcentaje con el de la población pediátrica que no tiene ninguna enfermedad crónica, nos damos cuenta de que este 15% es superior. Esto explica el impacto psicológico y específico asociado a la convivencia con una enfermedad exigente y crónica como la diabetes. (Delamater et al., 2018)

El artículo muestra como de manera conductual, el malestar emocional se asocia a mayores dificultades en el manejo de la enfermedad. Cuando un niño tiene síntomas de ansiedad, depresión o un estrés específico puede interferir de manera negativa en la adherencia al tratamiento, afectando significativamente al control metabólico. El artículo pone de manifiesto la existencia de una relación bidireccional entre el ajuste psicológico y el control glucémico constatando que un mal control de la enfermedad aumenta el malestar emocional y a su vez, dicho malestar dificulta la correcta gestión del tratamiento. (Delamater et al., 2018)

Por último, según las recomendaciones de la ISPAD, la detección temprana de las dificultades emocionales y conductuales resulta imprescindible para mejorar el pronóstico psicológico y médico de los niños con diabetes tipo 1. Es fundamental que poco a poco se vayan integrando profesionales de la salud mental en los equipos multidisciplinares de endocrinología, aquellos específicos en la gestión de la diabetes. Esto se considera clave para promover un mejor ajuste emocional, favorecer la adherencia al tratamiento y prevenir la aparición de problemas psicológicos más graves a largo plazo.

Además de las repercusiones emocionales y conductuales descritas anteriormente, la literatura revisada muestra que la diabetes tipo 1 no solo tiene un impacto psicológico, sino también puede afectar al funcionamiento cognitivo. Un estudio publicado en la revista Diabetic Medicine pone de manifiesto que la diabetes tipo 1 tiene un impacto considerable en el funcionamiento cognitivo desde edades tempranas. Este estudio muestra como niños con diabetes pueden presentar alteraciones cognitivas leves a moderadas en áreas específicas como son la atención, la velocidad de procesamiento y las funciones ejecutivas.

Estas dificultades se pueden observar cuando la aparición de la enfermedad es incluso superior a los dos años, lo que indica que el periodo inicial que comprende tras el diagnóstico de esta enfermedad constituye una etapa bastante vulnerable para el desarrollo neuropsicológico. La ventaja principal es que, tras este impacto temprano, el funcionamiento cognitivo tiende a mantenerse estable a lo largo del tiempo por lo que no muestra un deterioro progresivo que pueda avanzar con los años.

Cuando se llega a la edad adulta, las personas con diabetes tipo 1 siguen mostrando un rendimiento cognitivo que está por debajo de la población general, especialmente en tareas que requieren rapidez mental, atención sostenida y control ejecutivo (Van Duinkerken et al., 2019). Tradicionalmente se ha constatado que la hipoglucemia grave era el principal factor de riesgo de deterioro cognitivo, pero los resultados obtenidos muestran como las hiperglucemias sostenidas y un control metabólico deficiente, se asocian de forma más consistente con un rendimiento cognitivo peor.

Datos procedentes de estudios longitudinales de gran escala como el DCCT/EDIC, muestran que el elevado valor en HbA1c se relaciona con un declive cognitivo leve, pero es clínicamente relevante en determinadas funciones cognitivas. (Van Duinkerken et al., 2019)

En las etapas más avanzadas del ciclo vital, como puede ser la vejez, la evidencia es más limitada, pero apunta a una alta vulnerabilidad cognitiva en personas mayores con diabetes tipo 1. Cuando existe una persistencia de hipoglucemias graves recurrentes que se juntan con complicaciones vasculares, parece que se aumenta el riesgo de deterioro cognitivo leve y dificultades funcionales. Por otro lado, hay que puntualizar que no se ha llegado a demostrar que exista un deterioro mayor y acelerado en comparación con los adultos que no tienen diabetes, aunque algunos estudios sugieren que puede haber un mayor riesgo de demencia, especialmente de tipo vascular, lo que remarca la importancia de un seguimiento cognitivo específico en la vejez. (Van Duinkerken et al., 2019)

BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez-Brocca, M. A., Bellido, V., Cardona-Hernández, R., Castaño, L., Conget, I., Fernández, A., Gómez-Gila, A. L., Leiva-Gea, I., & Mauricio, D. (2025). *Cribado, estadificación y seguimiento de la diabetes tipo 1 en estudios preclínicos: Consenso de las sociedades científicas SED, SEEN y SEEP*. Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP).
https://www.seep.es/images/site/gruposTrabajo/diabetes/Consenso_DM1_cribado_completo.pdf
2. World Health Organization. (2024, 14 noviembre). *Diabetes* [Fact sheet].
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
3. Federación Española de Diabetes. (2025, 16 de abril). *Las cifras de la diabetes se mantienen estables en España pero aumentan en el mundo, donde ya hay 589 millones de casos* [Nota de prensa].
<https://www.fedesp.es/bddocumentos/np-fede---las-cifras-de-la-diabetes,-estables-en-espa%C3%B1a-pero-en-aumento-en-el-resto-del-mundo.pdf>
4. Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid. (2023). *Incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en la población menor de 15 años, 2014-2021*.
https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/epid/informe_dm1_2014-2021.pdf
5. Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J. A., Hilliard, M. E., Northam, E., & Acerini, C. L. (2018). *Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes* (ISPAD Clinical Practice Consensus Guideline 2018). *Pediatric Diabetes*, 19 (Suppl. 27), 237-249.
<https://bnsde.org/wp-content/uploads/2018/10/16.pdf>
6. Van Duinkerken, E., Snoek, F. J., & De Wit, M. (2019). The cognitive and psychological effects of living with type 1 diabetes: a narrative review. *Diabetic Medicine*, 37(4), 555-563.
<https://doi.org/10.1111/dme.14216>