

**Olga Sanz Font.**

Psicóloga General Sanitaria.  
Máster Psicología Clínica y de la Salud.  
Experto en terapia infanto-juvenil.



# Programas de Detección Precoz de Diabetes Tipo 1: Abordaje del Impacto Emocional en la Familia

Los programas de diagnóstico precoz de la diabetes tipo 1, dirigidos a identificar personas en riesgo y aquellas en etapas presintomáticas de la diabetes tipo 1, se están expandiendo a nivel global en los últimos años. Esto se debe a su potencial para reducir las tasas de cetoacidosis diabética (CAD) -complicación potencialmente mortal y prevenible- como forma de presentación de la enfermedad, disminuir la hospitalización y facilitar el acceso tanto a ensayos clínicos y

como a tratamientos modificadores del curso de la enfermedad. En este sentido, la identificación y seguimiento de las personas en riesgo o en estadios precoces de la diabetes tipo 1 ha demostrado reducir las tasas de CAD en el momento del diagnóstico del estadio 3 (estadio sintomático) del 25-62% al 4-6%. Además, la reducción de la CAD al diagnóstico tiene un posible impacto a largo plazo en la reducción de los niveles de HbA1c y el riesgo de complicaciones.

Los programas de cribado pueden basarse en pruebas genéticas (analizando regiones genéticas asociadas al riesgo) o en el análisis de autoanticuerpos. Las pruebas genéticas permiten identificar a personas con mayor riesgo, pero no diagnostican la enfermedad. Sin embargo, la detección de dos o más autoanticuerpos relacionados con la diabetes permite establecer el diagnóstico de diabetes tipo 1 antes de que aparezcan los síntomas de déficit de insulina.

A su vez, los programas de cribado basados en la autoinmunidad pancreática pueden dirigirse a poblaciones específicas (familiares de primer grado de personas con diabetes tipo 1 o individuos identificados como de alto riesgo mediante cribado genético) o a la población general. Estos programas son los que se consideran más útiles, ya que el 90% de los individuos que desarrollan la enfermedad no tiene antecedentes familiares.

En cualquiera de los casos, recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes tipo 1 supone un impacto psicológico significativo tanto en la persona y su familia. Si bien el diagnóstico en estadios precoces permite ganar tiempo para recibir educación diabetológica y para la adaptación emocional al diagnóstico, también añade la incertidumbre inherente a la evolución de la enfermedad.

El impacto de la noticia de la positividad de la autoinmunidad pancreática abarca aspectos cognitivos, emocionales y conductuales. La mayoría de los estudios se han centrado en los padres, observándose que la ansiedad y la preocupación son las reacciones más comunes. Aunque estos sentimientos tienden a disiparse con el tiempo, existen personas que pueden ser particularmente vulnerables a la ansiedad o depresión prolongadas.

Por todo ello, las principales sociedades científicas, incluida la Sociedad Internacional para la Diabetes Pediátrica (ISPAD: *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes*), la Asociación Americana de Diabetes (ADA) y la organización Breakthrough TD1 recomiendan en sus guías y consensos la evaluación sistemática del impacto psicológico del diagnóstico de la diabetes tipo 1 en estadios presintomáticos y la provisión de apoyo psicológico continuo para los pacientes y sus familias. Estas organizaciones destacan la importancia de evaluar regular-

mente aspectos como el estrés, la ansiedad, la depresión y la calidad de vida, e intervenir de forma temprana para abordar problemas emocionales asociados con el manejo crónico de la diabetes y, asimismo, promueven la integración de psicólogos y trabajadores sociales en equipos de atención multidisciplinar para garantizar un enfoque holístico en el cuidado de los pacientes con diabetes.

## IMPACTO PSICOLÓGICO EN LOS PADRES

La mayor parte de la literatura sobre el impacto psicológico del cribado y la predicción de la diabetes tipo 1 se enfoca en las reacciones emocionales de los padres al enterarse de que su hijo tiene riesgo de desarrollar esta enfermedad o recibe un diagnóstico de diabetes tipo 1 en estadios presintomáticos. La mayoría de los padres de niños en riesgo reconocen sentir preocupación o inquietud al recibir esta información. Esta preocupación inicial es una reacción natural ante la incertidumbre del futuro diagnóstico y el temor a las complicaciones de la enfermedad.

El diagnóstico de diabetes tipo 1 en niños afecta tanto al paciente como a sus familiares y produce un **aumento de estrés, ansiedad y depresión**.

El 35 % de los padres de niños con diabetes tipo 1 refiere niveles altos de estrés en el momento del diagnóstico y en el 19 % de los casos persiste a los 1-4 años del diagnóstico. Un 59 % presenta una gran ansiedad en el momento del diagnóstico y más del 20 % de los padres padece síntomas de depresión.

Sin embargo, las familias diagnosticadas en estadios precoces a través de programas de cribado de autoanticuerpos presentan menos ansiedad, menos dificultades y mejor calidad de vida que aquellas en las que el diagnóstico se produce en el momento de aparición de los síntomas de hiperglucemia.

## COMPORTAMIENTOS DE PREVENCIÓN

Una vez que los padres son informados del riesgo de diabetes tipo 1 en sus hijos, es habitual que adopten comportamientos preventivos. En el estudio más exhaustivo publicado hasta la fecha, se observó un aumento significativo en los comportamientos de control de glucosa en sangre y en la vigilancia de signos de diabetes. Estos comportamientos incluyen cambios en la dieta, la in- »

RECIBIR  
EL DIAGNÓSTICO  
DE UNA  
ENFERMEDAD  
CRÓNICA COMO  
LA DIABETES TIPO 1  
SUPONE UN IMPACTO  
PSICOLÓGICO  
SIGNIFICATIVO TANTO  
EN LA PERSONA  
Y SU FAMILIA

corporación de actividad física regular y la supervisión constante de la salud del niño.

## ANSIEDAD Y PREOCUPACIÓN

Si bien la preocupación y la ansiedad son reacciones comunes ante el conocimiento del diagnóstico precoz de diabetes, estos sentimientos suelen disiparse con el tiempo en la mayoría de las personas. Sin embargo, ciertas poblaciones pueden ser especialmente vulnerables a altos niveles de ansiedad o depresión. Entre estas poblaciones se encuentran los padres de niños con anticuerpos positivos y aquellos que tienen un familiar directo con diabetes tipo 1. La incertidumbre y el temor a lo desconocido pueden intensificar estos sentimientos, lo que subraya la necesidad de un apoyo psicológico adecuado.

## CONDUCTAS DE VIGILANCIA Y CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA

La bibliografía disponible sugiere que muchos familiares adoptan conductas de vigilancia y cambios en el estilo de vida. Estas conductas incluyen una mayor atención a la alimentación, la actividad física y la búsqueda de información constante sobre la enfermedad.

A continuación, se presentan algunas recomendaciones para manejar la si-

tuación generadora de ansiedad de la mejor manera posible:

- **Seguir las recomendaciones del personal sanitario:** realizar todas las pruebas y revisiones necesarias, y consultar cualquier duda con los profesionales de la salud.
- **No anticipar:** tomar las cosas paso a paso, concentrándose en el siguiente paso a dar y en la sintomatología relevante.
- **Tratar al hijo con independencia de la situación:** mantener la normalidad y evitar que la situación médica domine todas las interacciones familiares.
- **Buscar apoyo en asociaciones de diabetes:** conectar con personas en situaciones similares para compartir experiencias y obtener apoyo emocional.
- **Evitar la sobrecarga de información:** aprender lo necesario sobre la enfermedad en cada momento específico para no sentirse abrumado.
- **Gestionar el miedo y la ansiedad:** recordar que estos sentimientos son normales y buscar estrategias para manejarlos, como escribir dudas y miedos para discutirlos con el equipo sanitario. **D**

## CONCLUSIONES

El diagnóstico de diabetes tipo 1 genera en el paciente y su familia un impacto psicológico significativo, que puede incluir un aumento de los niveles de estrés, ansiedad y síntomas depresivos. Los programas de cribado para el diagnóstico precoz ofrecen ventajas como la reducción de la cetoacidosis diabética, la disminución de hospitalizaciones, el acceso a ensayos clínicos y tratamientos inmunomoduladores, y la oportunidad de ofrecer educación diabetológica temprana. En el ámbito psicológico, permiten ganar tiempo para una mejor adaptación y preparación emocional al diagnóstico. Garantizar el acceso al apoyo psicológico y emocional profesional y a una información adecuada son fundamentales para las familias que participan en programas de cribado y contribuyen a una mejor calidad de vida, a una gestión más eficaz de la enfermedad y a una reducción del impacto negativo a largo plazo en la salud mental y el bienestar familiar.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Phillip M, Achenbach P, Addala A, Albanese-O'Neill A, Battelino T, Bell KJ, et al. Consensus guidance for monitoring individuals with islet autoantibody-positive pre-stage 3 type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2024 Aug;47(8):1276-98. doi:10.2337/dci24-0042.
2. Johnson SB, Lynch KF, Roth R, Schatz D; TEDDY Study Group. My child is islet autoantibody positive: impact on parental anxiety. *Diabetes Care*. 2017 Jul;40(7):1167-72. doi:10.2337/dc17-0166.
3. O'Donnell HK, Rasmussen CG, Dong F, Simmons KM, Steck AK, Frohnert BI, et al.; ASK Study Group. Anxiety and risk perception in parents of children identified by population screening as high risk for type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2023 Dec;46(12):2155-61. doi:10.2337/dc23-0350.
4. Johnson SB. Psychological impact of screening and prediction in type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*. 2011 Dec;11(6):454-9. doi:10.1007/s11892-011-0208-9.
5. Llorente I, Peralta G. Acompañamiento emocional: Para las familias. 2020.
6. Roth R. Psychological and ethical aspects of prevention trials. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2001;14 Suppl 1:669-74. doi:10.1515/jpem.2001.14.s1.669.
7. Simonen P, Korhonen T, Simell T, Keskinen P, Kärkkäinen M, Knip M, et al. Parental reactions to information about increased genetic risk of type 1 diabetes mellitus in infants. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2006 Nov;160(11):1131-6.
8. Sanz Font O. La diabetes de mi hijo: Manual de apoyo psicológico para padres de niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Madrid: Fundación para la Diabetes; 2014. 78 p. [Internet]. Disponible en: <https://kidshealth.org/es/parents/feelings-diabetes-esp.html> (citado 2024 Sep 12).
9. KidsHealth. Sentimientos de diabetes: Información para padres [Internet]. [citado 2024 Sep 12]. Available from: <https://kidshealth.org/es/parents/feelings-diabetes-esp.html>
10. Área Humana. Diabetes: Aspectos psicológicos [Internet]. [citado 2024 Sep 12]. Available from: <https://www.areahumana.es/wp-content/uploads/2014/10/Diabetes-aspectos-psicologicos1.jpg>