



CLÍNICA

Eficacia de la educación en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de niños

Eficácia da educação no manejo do diabetes mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de crianças

Education effectiveness in diabetes mellitus type 1 management made by children of caregivers

*Pedrosa, Karilena Karlla de Amorim **Pinto, Juliana Teixeira Jales Menescal ***Arrais, Ricardo Fernando ****Machado, Regimar Carla *****Mororó, Deborah Dinorah de Sá

*Enfermera. Alumna de Máster del Programa de Posgraduación en Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande del Norte (UFRN). E-mail: karilena_pedrosa@hotmail.com **Enfermera. Máster en Enfermería. Profesora de la Escuela de Enfermería de Natal de la UFRN. Natal/RN
Doctor en Medicina por la Universidad Federal de São Paulo (UNIFESP). Profesor del Departamento de Pediatría de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte (UFRN). Coordinador del Programa de Diabetes Mellitus del Hospital de Pediatría de la UFRN. Natal/RN. *Enfermera. Doctora en Ciencias. Profesora del Programa de Posgraduación en Enfermería de la UFRN. Natal/RN
*****Enfermera. Máster en Enfermería. Coordinadora de la Residencia Integrada Multiprofesional en Salud, en el área de actuación de Enfermería Pediátrica, del Hospital de Pediatría de la UFRN. Natal/RN, Brasil.

Palabras clave: Diabetes Mellitus Tipo 1; Educación en Salud; Niño; Enfermería; Cuidadores

Palavras-chave: Diabetes Mellitus Tipo 1; Educação em Saúde; Enfermagem; Criança; Cuidadores.

.Keywords: Diabetes Mellitus; Type 1; Health Education; Child; Nursing; Caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la eficacia de la educación para la salud en el tratamiento de diabetes mellitus tipo 1 proporcionado por los cuidadores de niños .

Métodos: Se trata de un estudio descriptivo con corte transversal y un enfoque cuantitativo. Utilizamos los instrumentos: Examen de Conocimiento Diabetes Mellitus y escala de autoeficacia en Gestión de la Diabetes, adaptado y validado en Brasil.

Resultados: En relación con el conocimiento de los cuidadores, el 72% tenía una puntuación satisfactoria . La mayoría consigue realizar el tratamiento (80 %) y el 24% no confía en su habilidad; 72% de los encuestados pueden reconocer la hiperglucemia y el 96% , la hipoglucemia; 80% aplica la técnica correcta de la administración de insulina; 80% logran mantener la dieta recomendada, sin embargo, el 16% dijo que no sabía reemplazarla correctamente.

Conclusión: La mayoría de los cuidadores de niños con diabetes mellitus tipo 1 tiene buen conocimiento sobre la enfermedad, y la gestión de la enfermedad realizada por estos cuidadores es satisfactoria en general, sin embargo, hay una necesidad de intervenir de alguna manera, cambiar actitudes para hacer frente de manera más adecuada a la enfermedad , así como también la mejora de la eficacia de la educación en diabetes .

RESUMO

Objetivo: Analisar a eficácia da educação em saúde no manejo do Diabetes Mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de crianças.

Métodos: Trata-se de um estudo descritivo com recorte transversal e abordagem quantitativa. Utilizaram-se os instrumentos: Questionário de Conhecimento do Diabetes Mellitus e Escala de Autoeficácia no Manejo do Diabetes, adaptados e validados no Brasil.

Resultados: Em relação ao conhecimento dos cuidadores, 72% obtiveram escore satisfatório. A maioria consegue realizar o tratamento (80%) e 24% não confia na sua habilidade; 72% dos entrevistados conseguem reconhecer a hiperglicemia e 96%, a hipoglicemia; 80% aplicam a técnica correta de administração da insulina; 80% conseguem manter a dieta recomendada, no entanto 16% afirmaram que não sabiam substituir corretamente.

Conclusão: a maioria dos cuidadores de crianças com Diabetes Mellitus tipo 1 possuem bom conhecimento sobre a doença, e o manejo da doença realizado por esses cuidadores é satisfatório de um modo geral, no entanto há a necessidade de intervenção em alguns aspectos, modificação de atitudes para enfrentamento mais adequado da doença, como também a melhoria da eficácia da educação em diabetes.

ABSTRACT

Objective: To analyze the effectiveness of health education in the management of type 1 diabetes mellitus provided by caregivers of children .

Methods: This is a descriptive study with cross- cut and quantitative approach. We used the instruments: Knowledge Quiz Diabetes Mellitus and Self-efficacy Scale in Diabetes Management, adapted and validated in Brazil.

Results: About knowledge of caregivers, 72% had a satisfactory score. Most of them can perform the treatment (80%), and 24% do not trust the skill; 72% of respondents can recognize hyperglycemia and 96% can recognize hypoglycemia; 80% apply the correct technique of insulin administration; 80% manage to keep the recommended diet. However, 16% said they did not know to replace correctly.

Conclusion: The majority of caregivers of children with type 1 diabetes mellitus have good knowledge about the disease, and disease management performed by these caregivers is satisfactory in general. However, there is a need to intervene in some ways, changing attitudes to cope more adequately with the disease, as well as improving the effectiveness of diabetes education.

INTRODUCCIÓN

La Diabetes Mellitus (DM) tipo 1 consiste en un trastorno crónico del metabolismo, caracterizado por una deficiencia parcial o completa de la producción de la hormona insulina, derivada de la destrucción de las células beta del páncreas, causada generalmente por el proceso autoinmune o idiopático. Puede ocurrir de forma rápida y progresiva en niños y adolescentes⁽¹⁻⁴⁾.

Actualmente, la DM se configura como una epidemia mundial, convirtiéndose en un gran desafío para los sistemas de salud de todo el mundo^(1,2,5), con todo, afecta a más de 90% de los niños y adolescentes, siendo considerada la segunda enfermedad crónica más frecuente de la infancia, con una expectativa de vida, de media de 15 años⁽¹⁻⁴⁾.

El adecuado manejo de la enfermedad en la población infanto-juvenil se ha convertido en un desafío, en virtud de la presencia de comportamientos, habilidades y conocimientos inadecuados que colaboran a la no adhesión al tratamiento y al aumento significativo de complicaciones a largo plazo^(3-4,6-7).

A este respecto, el Hospital de Pediatría, referencia en endocrinología pediátrica en el Sistema Único de Salud (SUS), creó un programa multiprofesional de acompañamiento a los familiares y a los niños con DM tipo 1 en la unidad de cuidado ambulatorial denominado Programa de Asistencia al Paciente Portador de Diabetes Tipo 1, ligado a la Unidad de Endocrinología y Metabología, compuesto por endocrinólogos, enfermera, nutricionista, psicóloga, asistente social y residente médico de endocrinología y de la residencia multiprofesional de enfermería y nutrición.

La actividad de educación en salud realizada por las enfermeras, antes o después de la consulta médica, o en primera consulta o subsiguientes, aborda cuestiones referentes al medicamento, la monitorización de la glucemia capilar, la resolución de complicaciones agudas y el acompañamiento de complicaciones crónicas, así como la evaluación del conocimiento y las habilidades de los cuidadores en el manejo de la medición de la glucemia y la aplicación de la insulina. De esta forma, la educación, por medio de un equipo multiprofesional, se presenta como un elemento fundamental para el éxito de la implantación de este tratamiento complejo^(3-4,6-10).

El tratamiento de la diabetes es predominantemente comportamental, que es la llave para el automanejo. Sin embargo, existe un gran abismo entre saber lo que hacer y cómo el individuo evalúa su capacidad de alcanzar el comportamiento adecuado. Muchas son las variables que influyen en la adhesión al tratamiento, como: edad, control de la enfermedad, conocimientos y habilidades, costo, apoyo social, calidad de vida, comunicación entre paciente y equipo, y autoeficacia⁽¹¹⁾.

Por tanto, es necesario conocer estas variables para elaborar el plan de los cuidados y acompañamiento de la familia de los niños con DM tipo 1, así como evaluar sus resultados⁽¹²⁾.

Ante este contexto, el presente estudio objetivó analizar la eficacia de la educación en salud en el manejo de la Diabetes Mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de niños.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio de campo delineado como descriptivo con recorte transversal y abordaje cuantitativo, realizado en el servicio ambulatorial de un Hospital de Pediatría del Estado de Rio Grande do Norte, Brasil, de junio a agosto de 2013. De los 151 participantes elegibles para el estudio, por medio del número de niños atendidos en el Programa de asistencia al niño y al adolescente portador de Diabetes Mellitus, 95 fueron excluidos por no atender a los criterios de inclusión. Del total de incluidos en el estudio, 56 pacientes son portadores de DM tipo 1, de los cuales 36 tenían consultas

marcadas en el año de 2013; de estos, 25 comparecieron en las consultas en el periodo de realización del estudio.

Fueron adoptados los siguientes criterios de elegibilidad para el estudio: niños con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1, utilizando insulina y edad entre 0 a 9 años y 11 meses, clasificadas en este rango como Niño⁽¹³⁾ y cuidadores de niños inscritos en el Programa de Asistencia al niño y al adolescente portador de DM tipo 1 del referido hospital, que habían realizado al menos una consulta de enfermería, y que acordaron participar del estudio, firmando el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE), conforme Resolución 466/12⁽¹⁴⁾. Fueron excluidos los cuidadores de niños con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2.

Teniendo la lista de los niños y habiendo buscado en el sistema de marcación de consultas del servicio informaciones referentes al día y hora de la consulta, la investigadora realizó la colecta de datos, la cual ocurrió en el día y turno de cada consulta marcada. Primeramente identificaba al niño con su cuidador, en seguida, se presentaba y explicaba el motivo del acercamiento, aclaraba los objetivos y propósitos del estudio, y la solicitud de lectura y cumplimentación del Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE).

En el primer momento, se utilizó como instrumento para la colecta de datos un cuestionario con preguntas cerradas, referente a los datos socio-demográficos, clínicos y de caracterización de los niños y de los cuidadores. En un segundo momento, fueron utilizados dos instrumentos adaptados y validados en Brasil, para la evaluación de pacientes con diabetes: el Cuestionario de Conocimiento de Diabetes Mellitus (DKN-A)⁽¹⁶⁾ y la Escala de Autoeficacia en el Manejo de la Diabetes (IMDSES)⁽⁷⁾. Estos instrumentos son utilizados para medir y evaluar los efectos de las intervenciones educativas en programas de educación en salud⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Para el análisis descriptivo de los datos, se utilizó la ayuda del *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versión 15.0 for Windows, para proporcionar una visión organizada, resumida e inteligible. En el análisis descriptivo las variables cuantitativas son presentadas por media y desviación-típica, mientras que los datos categóricos son presentados en forma de tablas por frecuencias absoluta y relativa.

Para el análisis de las variables del instrumento Diabetes Mellitus Knowledge (DKN-A), se utilizó la correlación de Pearson, como forma de analizar el comportamiento entre dos variables cuantitativas. A continuación, para comparar las medias de las variables relacionadas con el conocimiento (instrumento DKN-A) y las variables categóricas se utilizó el Análisis de Varianza (ANOVA).

En cuanto a la Escala de Autoeficacia en el Manejo de la Diabetes (IMDSES), las variables fueron analizadas en relación a las diferencias de proporciones entre las respuestas y se utilizó la asociación del test de Chi-cuadrado de Pearson. En todo el análisis se consideró un p valor estandar de 0,05 e intervalo de confianza (IC) de 95%.

La investigación se inició tras la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la UFRN bajo Certificado de Presentación para Presentación Ética (CAAE) nº 16151013.6.0000.5292 y autorización de la Comisión de Investigación de la institución, lugar de la colecta de los datos, siguiendo los preceptos legales de la

Resolución nº 466/2012 del Consejo Nacional de Salud que trata de la investigación involucrando seres humanos.

RESULTADOS

Caracterización de los niños con DM tipo 1 y de sus cuidadores

Para caracterización de los 25 niños con Diabetes Mellitus tipo 1 y de los cuidadores investigados, se describieron aspectos referentes a los datos sociodemográficos de ambos, y datos clínicos de los niños acompañados por el Programa de Asistencia al Paciente Portador de Diabetes Tipo 1.

Con relación a la caracterización del niño, la media de edad de los niños fue de aproximadamente 7,4 ($\pm 2,1$) años, en que el grupo de edad de 6 a 10 años concentró 76% de los niños. La media de edad de inicio de la enfermedad fue de 3 años y medio ($\pm 2,0$) con predominio del sexo femenino (60%). Gran parte era de raza/color marrón (52%), tenía hasta 4 años de estudio (92%); y era procedente del interior del estado de Rio Grande do Norte (RN) (56%).

En cuanto a la caracterización de los cuidadores de los niños con DM tipo 1, la media de edad consistió en 35 ($\pm 7,64$) años, en que el grupo de edad de 30 a 39 años concentró 44% (n=11) de las personas y con predominio del sexo femenino (96%). La mayoría estaba casado/unión estable (68%), tenían entre 5 y 9 años de estudio (54%) y 33% tenían 12 años de estudio. Los cuidadores procedían del interior del estado de RN (60%), se encontraban desempleados (71%), pero algunos tenían alguna ocupación (29%) como autónoma, asistenta, trabajador rural en la agropecuaria y costurera.

El conocimiento de los cuidadores de niños sobre la Diabetes Mellitus tipo 1

Las puntuaciones obtenidas en relación al conocimiento de los cuidadores y comprensión general sobre la enfermedad se observan en la Tabla 1, a raíz de la aplicación del cuestionario de Conocimiento (DKN-A). Así, 72% de los participantes obtuvieron puntuación mayor a ocho, caracterizando puntuación alta.

Tabla 1 – Conocimiento del cuidador del niño con Diabetes Mellitus tipo 1 y puntuación total, por el cuestionario DKN-A. Natal, RN. Brasil, 2013.

VARIABLES	N	%	Media	$\pm dp$
Conocimiento (DKN-A)				
Puntuación de 0 a 7	7	28,0		
Puntuación de 8 a 15	18	72,0		
Fisiología			12,32	1,91
Hipoglucemia			4,68	1,07
Grupos de alimentos			13,64	4,41
Manejo de la diabetes			3,84	1,18
Puntuación total DKN-A			8,96	2,76

Se realizaron tres correlaciones con la puntuación total del cuestionario DKN-A (conocimiento). La primera fue con la edad del niño que mostró una correlación positiva, moderada ($r=0,44$) y con significancia ($p=0,02$). La segunda correlación fue entre los años de estudios del responsable que evidenció una correlación positiva y

regular ($r=0,32$), pero sin significancia ($p=0,11$), y la tercera entre el tiempo de enfermedad y puntuación total DKN-A, con correlación positiva y moderada ($r=0,43$), con significancia estadística ($p=0,03$).

Analizando las dimensiones del conocimiento presentes en el DKN-A, según la ocurrencia de hipoglucemia, de la hiperglucemia y con la puntuación total del cuestionario, no se encontraron diferencias significativas en las medias ($p > 0,17$; 0,40 e 0,59, respectivamente).

i

La eficacia en el manejo de la DM tipo 1 realizado por cuidadores de niños con la enfermedad

La tabla 2 muestra la distribución de las respuestas referentes al Manejo general de la enfermedad, considerando los casos válidos.

Tabla 2 – Distribución de las respuestas referentes al manejo general de la enfermedad en la Escala IMDSES. Natal, RN. Brasil, 2013.

ESCALA IMDSES – MANEJO GENERAL		n*	%	P
Consigo realizar, en la mayoría de las veces, el tratamiento de la Diabetes en mi día a día	Totalmente de acuerdo	de 20	80,0	0,00
	De acuerdo	4	16,0	
	En desacuerdo	1	4,0	
Confío en mi habilidad para lidiar con la diabetes	Totalmente de acuerdo	de 16	64,0	0,00
	De acuerdo	3	12,0	
	En desacuerdo	6	24,0	
Me siento seguro de usar mi conocimiento sobre diabetes, en mi tratamiento diario.	Totalmente de acuerdo	de 18	72,0	0,00
	De acuerdo	5	20,0	
	En desacuerdo	2	8,0	
Creo que puedo seguir las rutinas de la diabetes de cada día	Totalmente de acuerdo	de 19	76,0	0,00
	De acuerdo	2	8,0	
	En desacuerdo	4	16,0	
Estoy seguro de que el tratamiento de la Diabetes no perjudica mi rutina diaria	Totalmente de acuerdo	de 16	64,0	0,00
	De acuerdo	2	8,0	
	En desacuerdo	7	28,0	
Creo que soy capaz de seguir el tratamiento planeado de Diabetes, hasta incluso cuando ocurren cambios en mi rutina diaria.	Totalmente de acuerdo	de 22	88,0	0,00
	De acuerdo	2	8,0	
	En desacuerdo	1	4,0	

En cuanto al aspecto *Insulina* de la escala IMDSES, la tabla 3 muestra la distribución de las respuestas referentes al manejo de la insulina. De modo general, significa que la mayoría de los cuidadores confía en su capacidad de realizar el tratamiento del niño con insulina.

Tabla 3 – Distribución de las respuestas referentes a la Insulina en la Escala IMDSES. Natal, RN. Brasil, 2013.

ESCALA IMDSES – INSULINA		n*	%	P
	Totalmente de acuerdo.	17	68,0	
Consigo saber cuándo mi azúcar en sangre está muy alto	De acuerdo	1	4,0	0,001
	En desacuerdo	7	28,0	
	Totalmente de acuerdo	22	88,0	
Sé reconocer cuándo mi azúcar en sangre está muy bajo	De acuerdo	2	8,0	0,001
	En desacuerdo	1	4,0	
	Totalmente de acuerdo	19	76,0	
Hago tests de azúcar en sangre u orina con mayor frecuencia que lo habitual, cuando estoy enfermo	De acuerdo	1	4,0	0,001
	En desacuerdo	3	12,0	
	Totalmente de acuerdo	20	80,0	
Consigo aplicar la insulina usando la técnica correcta	De acuerdo	4	16,0	0,001
	En desacuerdo	1	4,0	
	Totalmente de acuerdo	21	84,0	
Tengo facilidad de aplicar insulina cuando estoy fuera de casa	De acuerdo	2	8,0	0,001
	En desacuerdo	2	8,0	
	Totalmente de acuerdo	23	92,0	
Consigo ajustar mi dosis de insulina basado en los resultados de los tests de azúcar en sangre o en orina, cuando necesario	De acuerdo	1	4,0	0,001
	En desacuerdo	0	0,0	
	Totalmente de acuerdo	15	60,0	
Sé ajustar mi dosis de insulina para evitar caída de azúcar en sangre cuando practico ejercicios físicos	De acuerdo	1	4,0	0,001
	En desacuerdo	2	8,0	

Sé qué tipo de ajuste en la dosis de insulina debo realizar cuando mi azúcar en sangre está más alta de lo que debería	Totalmente de acuerdo	24	96,0	0,001
	De acuerdo	0	0,0	
	En desacuerdo	0	0,0	

Con relación a la sustitución de un tipo de alimento por otro del mismo grupo, 16% afirmó que no sabía sustituir correctamente; 16% encontraba dificultades en la sustitución de algunos alimentos y la mayoría (64%) aseguró que conseguía realizar la sustitución correcta (Tabla 4).

Tabla 4 – Distribución de las respuestas referentes a la Dieta en la Escala IMDSES. Natal, RN. Brasil, 2013.

ESCALA IMDSES –DIETA		n	%	p
Consigo hacer las comidas en el mismo horario todos los días	Totalmente de acuerdo	17	68,0	0,001
	De acuerdo	3	12,0	
	En desacuerdo	5	20,0	
Consigo mantener mi dieta cuando tomo mis comidas fuera de casa en lugares conocidos (ej: casa de amigos)	Totalmente de acuerdo	20	80,0	0,001
	De acuerdo	1	4,0	
	En desacuerdo	3	12,0	
Consigo mantener mi dieta cuando tomo mis comidas fuera de casa en lugares desconocidos	Totalmente de acuerdo	16	64,0	0,001
	De acuerdo	3	12,0	
	En desacuerdo	3	12,0	
Estoy seguro de ser capaz de mantener mi dieta cuando las personas de mi alrededor no saben que soy diabético	Totalmente de acuerdo	19	76,0	0,001
	De acuerdo	2	8,0	
	En desacuerdo	4	16,0	
Consigo sustituir correctamente un tipo de alimento por otro del mismo grupo. Ej: cambiar arroz por patata	Totalmente de acuerdo	16	64,0	0,001
	De acuerdo	4	16,0	
	En desacuerdo	4	16,0	
Consigo mantener mia dieta cuando voy a fiestas	Totalmente de acuerdo	11	44,0	0,04
	De acuerdo	2	8,0	
	En desacuerdo	9	36,0	

Fuente: Archivo del investigador. Natal/RN. 2013.*Solo los casos válidos

DISCUSIÓN

Caracterización de los niños con DM tipo 1 y de sus cuidadores

La vida del niño con enfermedad crónica, en especial los niños con diabetes, presenta factores de estrés asociados que están relacionados con el hecho de tener diabetes, con el cuidado de la enfermedad, el control alimentario, con la explicación sobre la enfermedad a las personas que no son del ambiente familiar, la superprotección de los amigos y de la familia, la preocupación del cuidador cuando el niño está fuera de

casa, además de la falta de conocimiento adecuado sobre la enfermedad por el niño⁽⁶⁾.

Analizando la caracterización del niño con DM tipo 1, se observa que la mayoría se encontraba en la fase escolar. El inicio de la enfermedad fue de forma abrupta, en el inicio de la infancia, con síntomas indicando de manera sólida la presencia de la enfermedad^(2,4).

En relación a los cuidadores de niños con DM tipo 1, se comprobó que la gran mayoría eran personas adultas, con buen nivel de comprensión cognitiva⁽¹⁷⁾. La escolaridad interfiere de modo significativo en la adhesión al tratamiento de la DM, visto que pueden presentar dificultad de comprender las recomendaciones terapéuticas y puede interferir en la adhesión de los cuidadores al tratamiento⁽¹⁸⁾. Sin embargo, este estudio reveló adhesión de los cuidadores al tratamiento, perceptible por las respuestas y comentarios, el compromiso y entendimiento de la importancia del tratamiento y de la gravedad de la enfermedad.

Los niños muestran una relación de dependencia con el cuidador para el tratamiento y acompañamiento de la DM tipo 1, principalmente en el grupo de edad del estudio (menores de diez años) y así es necesario tener un responsable directo^(6,19), esto se justifica por el hecho de que los cuidadores en su mayoría no trabajaran.

Algunas madres relataron la dificultad de encontrar apoyo de los demás familiares, en especial el padre. Este aspecto es destacado en estudios, cuando los niños revelan, en sus testimonios un padre ausente o, en la mayoría de las veces, realizando el manejo inadecuado de la enfermedad como forma de recompensar su ausencia en el cuidado⁽⁶⁾.

Se observó también que abuela, tía y hermano fueron citados en la investigación como colaboradores en el tratamiento. En el análisis de la familia ampliada, se identificó en algunos testimonios de los niños que algunos miembros de la familia presentaban comportamientos que interferían en el buen manejo de la enfermedad, principalmente las abuelas, que compraban alimentos no permitidos para el consumo del niño. Hay relatos en la literatura ^{de} que esta actitud puede indicar un déficit de conocimiento sobre la enfermedad y no adhesión al tratamiento⁽⁶⁾.

Incluso con los cuidadores realizando el tratamiento y acompañando la evolución de la enfermedad, se observó que episodios de hiperglucemia sucedían con más frecuencia en la muestra estudiada. La prevención de estas alteraciones debe ser realizada a través de la medición diaria de los niveles sanguíneos de glucosa, aspecto esencial en el manejo de la DM tipo 1, pues el niño, dependiendo de la edad, puede presentar variaciones en su esquema alimentario lo que dificulta el ajuste adecuado de la dosis y del esquema de insulina^(2,4).

El conocimiento de los cuidadores de niños sobre la Diabetes Mellitus tipo 1

Analizando las puntuaciones obtenidas en relación al conocimiento, se identificó que la mayoría de los entrevistados presentó resultado satisfactorio en relación al conocimiento sobre la DM tipo 1. Este estudio identificó una correlación positiva entre el mayor tiempo de enfermedad (media de 4 años) y mayor edad del niño, con el mayor conocimiento sobre la enfermedad por los cuidadores. Estos datos corroboran

con otro estudio⁽¹⁵⁾, al demostrar que posiblemente esté relacionado con el mayor número de consultas y orientaciones recibidas.

Visto que el DKN-A es aplicado para medir y evaluar los efectos de las intervenciones educativas en programas de educación en diabetes, se observa con relación a la puntuación total que el programa de educación presenta efecto satisfactorio. Destaca, por tanto, la relevancia del programa de acompañamiento multiprofesional al niño portador de enfermedades crónicas.

A pesar de que los participantes presentaron buena puntuación para el conocimiento de la diabetes, aún así precisan modificar algunas actitudes para el adecuado tratamiento de la enfermedad. Se refuerza la necesidad permanente de evaluación de programas de educación en diabetes para que las estrategias educativas sean redireccionadas, mejorando el aprendizaje y estimulando una actitud positiva en el enfrentamiento de la enfermedad^(6,20).

Estas recomendaciones deberán ser reforzadas en las dimensiones Hipoglucemia y Manejo de la diabetes, como mostraron los resultados del cuestionario DKN-A, en el cual los cuidadores presentaron resultados insatisfactorios en relación al conocimiento, la adhesión y ejecución⁽⁶⁾. Si hay un fallo de conocimiento, consecuentemente habrá consecuencias en la práctica del tratamiento y manejo de la enfermedad.

La educación del paciente diabético es un elemento crítico en el cuidado de todos los pacientes y exige un equipo multiprofesional involucrado, siendo pieza fundamental del proceso educativo^(6,21). Este resultado permite identificar cuáles son los puntos que precisan ser reforzados y hasta incluso modificados en las estrategias educativas, para proporcionar las bases para el automanejo de la enfermedad.

A partir de las dimensiones del conocimiento del DKN-A, según la ocurrencia de hipoglucemia, de la hiperglucemia, y con la puntuación total del cuestionario, se observó que la ocurrencia de esas complicaciones no está relacionada con el hecho de si tiene o no conocimiento, mas implica en gran adherencia y participación del paciente diabético y de toda la familia^(2,22).

Sobre todo, el tratamiento comprende además del proceso educacional, la práctica regular de actividades físicas, orientaciones dietéticas y la sustitución plena de insulina⁽⁶⁾. De esa forma, la educación en diabetes es considerada muy importante para el manejo de la enfermedad, la cual durante años fue vista como una forma de transmitir conocimientos, enseñar habilidades para el autocuidado y exigir el cumplimiento de las recomendaciones terapéuticas. Sin embargo, este proceso centrado en el educador, ha sido considerado inadecuado para la práctica de la educación del paciente diabético. Así, se recomienda una educación dirigida no solo para el autocuidado, sino también para el cambio de comportamiento⁽⁹⁻¹¹⁾.

La eficacia en el manejo de la DM tipo 1 realizado por cuidadores de niños con la enfermedad

Analizando el aspecto *Manejo General de la enfermedad* a partir de los resultados de la escala IMDSES, se observa que los cuidadores consiguen conducir el manejo del tratamiento, aunque algunos demuestran que estos factores necesitan mejorar para

que la confianza en su capacidad de tomar decisiones sobre el plan de control de autocuidado sea más efectivo.

Por más eficaces que sean los tratamientos científicamente comprobados y por más efectivas que sean las intervenciones comportamentales, es necesario recurrir a su incorporación de manera adecuada en la vida del paciente. Por esas razones, el mayor desafío de los profesionales de salud con relación a las personas con diabetes es enseñarlas a cómo vivir y manejar la enfermedad. Esto significa educar para que los cambios comportamentales sucedan y se mantengan a lo largo de la trayectoria de la enfermedad y de la vida^(3,23).

Se observa que hay muchas dificultades en educar para el cambio efectivo de comportamiento, en el cual las habilidades y conocimientos son insuficientes. Es fundamental conocer cómo la persona diabética percibe su situación, cuáles son sus actitudes y hasta qué punto acredita poder influir en el curso de su enfermedad⁽³⁾.

Un aspecto importante demostrado por el presente estudio está relacionado con las rutinas de la diabetes y su influencia en la vida del niño, mostrando que el cambio en la rutina de la familia es inevitable y radical. La diabetes mellitus tipo 1 acarrea implicaciones individuales que se refieren a la aceptación de la enfermedad y del tratamiento, que establecen la diferencia en el contexto de vida de estos individuos e interfiere en su calidad de vida y supervivencia⁽¹⁹⁾.

Se constató en esta investigación, que la practica de ejercicio físico no es considerada como parte integrante del tratamiento de los niños con DM tipo 1. Cuidadores relataron que los niños menores jugaban y los mayores no realizaban actividad física específica, sea por las condiciones financieras de la familia y/o porque la escuela no ofrecía esta actividad.

La medida diaria de los niveles sanguíneos de glucosa es un aspecto esencial en el manejo de la DM tipo 1⁽¹⁾. Se resalta en la literatura, menor adherencia y cierta dificultad de los diabéticos en incorporar esta herramienta tan importante para el alcance del control metabólico, una vez que posibilita la identificación de episodios de hipoglucemia, control de la hiperglucemia, ajuste en la medicación, además de prevenir complicaciones⁽¹⁷⁾.

Además, en los pacientes pediátricos es importante también la monitorización de la incidencia de hipoglucemia. El niño, dependiendo de la edad, puede presentar variaciones en su esquema alimentario lo que dificulta el ajuste adecuado de la dosis y del esquema de insulina; siendo así, cabe destacar la importancia en persistir en el control glucémico para que no presenten complicaciones precoces de la DM tipo 1, como las microangiopatías⁽⁴⁾.

Un aspecto problemático que fue observado en el presente estudio es la realización de la técnica de administración de la insulina. Aunque la gran mayoría supiese realizar el paso a paso correctamente, la preocupación debe ser con los fallos y con los que no utilizaban la técnica correctamente, se destaca, por tanto, la necesidad de refuerzo de la orientación y la repetición continua. Algunos aspectos deben ser considerados, tales como la preparación de la insulina (combinada o no), la graduación de la dosis en la jeringa, la vía de administración, los locales y la técnica de aplicación, la rotación de los locales; conservación de la insulina y el descarte del material utilizado^(4,10,23).

Analizando el aspecto *dieta* a partir de los resultados de la escala IMDSES, se observa que su mantenimiento y el cumplimiento de los horarios de las comidas eran realizados por la mayoría de los niños entrevistados. El seguimiento alimentario como también, el manejo de sustituciones de los alimentos es parte fundamental del tratamiento de la DM⁽¹⁵⁾. En este contexto, destaca la participación del profesional nutricionista en la educación en diabetes, pues a él le cabe mayor profundización en esa problemática⁽¹⁷⁾.

Por tanto, teniendo en cuenta los criterios para evaluación de la eficacia del programa de educación: Práctica de actividad física regular; Cambio en el hábito alimentario; Buena adaptación psicosocial; Adhesión al esquema posológico de la medicación; Automonitorización adecuada de la glucemia capilar; Reducción del riesgo de complicaciones crónicas (mejora del control glucémico); Capacidad del individuo de corregir correctamente hipo e hiperglucemias⁽⁹⁾ y los resultados del presente estudio, se observa que el programa de educación en diabetes presenta buena eficacia, sin embargo, necesita considerar y reforzar algunos aspectos importantes para que el manejo de la DM sea adecuado y proporcione mejor calidad de vida de los niños afectados.

CONCLUSIÓN

Se comprende que los cuidadores presenten conocimiento satisfactorio sobre la enfermedad y los aspectos que la rodean, tales como tratamiento y dieta. Sin embargo, mostraron la necesidad de refuerzo de algunos aspectos como control de la hipoglucemia, manejo de la DM tipo 1 y de mejor desarrollo de los criterios considerados importantes en la evaluación de un programa de diabetes, principalmente capacidad de corregir correctamente la hipo y la hiperglucemias, adhesión al esquema posológico de la medicación y práctica de actividad física regular, que proporcione mejoría de la eficacia de la educación en diabetes, como también que responda a las necesidades de salud de esta población y consecuentemente proporcione calidad de vida a los niños con diabetes y a sus familiares.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. What are the risks of diabetes in children?.2012.
2. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong-Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 8.ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.
3. Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes: 2013-2014. São Paulo: AC Farmacêutica; 2014.
4. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes. AC Farmacêutica. 3 ed. 2009a. p. 400.
5. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica, n. 16. Diabetes Mellitus. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006. p. 64.
6. Nascimento L C, Amaral M J, Sparapani V C, Fonseca L M M, Nunes M D R, Dupas G. Diabetes mellitus tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspectiva de crianças. Rev Esc Enferm USP. 2011;45(3):764-9.
7. Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. Ciênc Saúde Coletiva. 2009;14(3):947-60.

8. Associação Americana de Educadores em Diabetes- AADE. AADE Position Statement: Individualization of Diabetes Self-management Education. In: The Diabetes Educator. 2007; 33:45.
9. Leite SAO, Zanim LM, Granzotto PCD, Heupa S, Lamounier RN. Pontos básicos de um programa de educação ao paciente com diabetes melito tipo 1. Arq Bras Endocrinol Metab. 2008;52 (2):233-42.
10. Torres HC, Pereira FRL, Alexandre LR. Avaliação das ações educativas na promoção do autogerenciamento dos cuidados em diabetes mellitus tipo 2. Rev Esc Enferm USP. 2011; 45 (5):1077-82.
11. Marshall M, Carter B, Rose K, Brotherton A. Living with diabetes: perceptions of children and their parents. J Clin Nurs. 2009;18(12):1703-10.
12. International Diabetes Federation/ International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (IDF/ISPAD). Global Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence. 2011.
13. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de hipertensão e diabetes. Hipertensão arterial e diabetes mellitus: morbidade auto referida segundo o VIGTEL, 2009 e cadastro de portadores do SIS-Hiperdia 2010. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011.
14. Ministério da Saúde (BR). Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS 466/2012 e outras). Brasília (DF): Ministério da saúde; 2012.
15. Oliveira KCS, Zanetti ML. Conhecimento e atitude de usuários com diabetes mellitus em um serviço de atenção básica à saúde. Rev Esc Enferm USP. 2011;45(4):862-8.
16. Torres HC, Hortale VA, Schall VT. Validação dos questionários de conhecimento (DKN-A) e atitude (ATT-19) de Diabetes Mellitus. Rev Saúde Pública. 2005; 39(6): 906-11.
17. Pélicand J, Gagnayre R, Sandrin-Berthon B, Aujoulat I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. Patient Educ Couns. 2006; 60(2):152-63.
18. Villas-boas LCG, Foss MC, Foss-Freitas MC, Torres HC, Monteiro LZ, Pace AE. Adesão à dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus. Texto Contexto Enferm. 2011; 20(2): 272-9.
19. Sales CA, Tironi NM, Artibale D, Ferreira E, Silva MAP, Violin MR, et al. Cuidar de uma criança com diabetes mellitus tipo 1: concepções dos cuidadores informais. Rev Eletr Enf [Internet]. 2009 [citado 2012 out 20];11(3):563-72. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a13.pdf.
20. Rodrigues FFL, Zanetti ML, Santos MA, Martins TA, Sousa VD, Teixeira CRS. Conhecimento e atitudes: componentes para a educação em diabetes. Rev Latino-am Enfermagem. 2009;17(4):468-73.
21. Pennafort VPS, Silva ANS, Queiroz MVO. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. Rev Gaúcha Enferm. 2014; 35(3):130-6.
22. Almeida J. Paulo, Pereira M. Graça, Fontoura M. Variáveis individuais e familiares na adesão ao tratamento, controle metabólico e qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1. Rev SBPH . 2012 ; 15(1): 59-82.
23. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (IS PAD). Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. Swift PGF. Diabetes education. Pediatr Diabetes. 2007; 8:103-9.

Recibido: 10 de abril 2015; Aceptado: 24 de junio 2015

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia