

La familia en el proceso del cuidado de la salud de niños diabéticos.

Baró Massano, Lisandra¹

¹Escuela Nacional de Salud Pública/Ciencias Sociales, La Habana, Cuba, lisandra@ensap.sld.cu

Resumen: Introducción: La diabetes mellitus en los niños y las niñas constituye una de las enfermedades crónicas no transmisibles con mayor repercusión a nivel mundial. Es la familia la institución social principal encargada de fomentar un adecuado cuidado de su salud, para alcanzar una óptima calidad de vida. **Objetivo:** caracterizar el desempeño de la familia en el proceso del cuidado de la salud de niños diabéticos. **Método:** se trabajó con niños y niñas de edades entre 6 y 11 años, atendidos en el Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez” durante los años 2016-2017. Se aplicaron entrevistas, cuestionarios, observación científica y técnica de redacción de composiciones o narraciones. **Resultados:** Los cuidadores reflejaron un correcto conocimiento sobre los diferentes pilares en el control de la enfermedad (la alimentación adecuada, los ejercicios físicos y el tratamiento específico). En cuanto al acceso al servicio de atención médica se manifestaron ciertas limitantes referidas a la accesibilidad debido al transporte y la distancia del hospital. Se mostró una reproducción sexista del sistema patriarcal respecto al cuidado de los infantes, reflejándose cómo las madres son las principales responsables en otorgarles a sus hijos un bienestar saludable. **Conclusiones:** La investigación realizada, en un conjunto de niños diabéticos y las personas que más participaban en el cuidado de los mismos demostró que la enfermedad (DM1) es un problema no sólo físico y psicológico, sino también social debido a las limitaciones que genera a la niñez y el efecto en su calidad de vida.

Palabras clave: cuidado de la salud, familia, infancia, diabetes.

I. INTRODUCCIÓN

La salud representa un tema que se encuentra latente en la agenda pública mundial como una compleja producción social, donde los resultados para el bienestar de la humanidad son cada vez más el fruto de ciertos factores que se reconocen como determinantes sociales. De esta forma, juega un papel fundamental, el incremento de esta temática vista desde la Sociología, como ciencia que posee una visión integradora acerca de disímiles procesos, los cuales presentan alta significación social como es el caso del cuidado de la salud en niños con diabetes.

Dicho padecimiento cobra especial interés por ser una de las enfermedades metabólicas crónicas más frecuentes en la infancia. Por lo que constituye uno de los mayores retos de la salud pública del siglo XXI, debido a las complicaciones que genera la enfermedad, y que afecta la calidad de vida de las personas; en este caso los niños serán la mirada fundamental por ser los emprendedores y el cimiento de toda institución social, principalmente de la familia.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) reconoce el papel de la salud pública, por lo que propone un enfoque que haga de la familia el centro de las intervenciones de atención de salud, con el

propósito de aumentar la función y participación de la familia y las comunidades en el mejoramiento de la calidad de vida y de los logros en materia de salud para la población de las Américas (1).

La familia entre sus principales funciones tiene la tarea de brindar afecto y seguridad a cada uno de sus miembros, para garantizar la formación de hábitos y estilos de vida adecuados, a través de la satisfacción de las necesidades básicas. Es en ella, por lo tanto, donde debe apoyarse la labor de promoción de la salud y en este sentido dirigir sus esfuerzos. Para que estas acciones de promover salud y prevenir la enfermedad se concentren en la familia será necesario concebir métodos prácticos, que consideren las variables sociales al analizar las estrategias de salud y de desarrollo humano, además de reconocer la importancia que tienen las mismas en el comportamiento saludable (1).

El objetivo de las intervenciones en salud, radica en crear y evaluar programas de atención, en el cual la familia se convierta en actor social de estos. La existencia de dichas prácticas alimentarias, higiénicas, educativas, entre otros, que se forman a lo largo de la niñez y se reafirman durante toda la vida va a constituir la base para el disfrute de una salud plena.

Es necesario lograr un individuo capaz de asumir la salud como una responsabilidad individual, y de darle un sentido a la orientación e información obtenidas a través del medio familiar y las instituciones salubristas. La prevención de la enfermedad va más allá de la promoción de salud, se trata de identificar el factor de riesgo presente en un sujeto o comunidad antes de que se produzca el acontecimiento que predice.

Así, la alta prevalencia de la diabetes, junto a los múltiples factores sociales, culturales, económicos, políticos, etc. que determinan dicha enfermedad de carácter crónico, la dotan de un interés específico para las Ciencias Sociales, más si se tiene en cuenta el gran desconocimiento en este ámbito, en tanto los análisis que se han llevado a cabo sobre la misma, desde un punto de vista estrictamente sociológico, son prácticamente inexistentes.

La incidencia de la diabetes ha sido estudiada con más frecuencia entre adultos, que en niños, pues en ese último grupo su visualización como problema de salud pública es sólo muy reciente. Un estudio que sustenta la anterior afirmación sobre esta enfermedad centrado en adultos mayores lo constituye el realizado por González en colaboración con otros especialistas en la provincia de Ciego de Ávila. La misma tuvo dos propósitos: diagnosticar el nivel de conocimiento que sobre la enfermedad existía en ese grupo y realizar una intervención educativa para promover salud entre los adultos mayores. A partir de un diagnóstico inicial bajo el conocimiento sobre la enfermedad, la intervención se centró en los aspectos educativos y se obtuvo la identificación de un nivel ínfimo de nociones respecto a la apreciación general de la enfermedad, la nutrición y la práctica de ejercicios físicos. Como resultado se halló un incremento en el nivel de conocimiento sobre la enfermedad en esa población, lo cual deberá contribuir a elevar la calidad de vida de los ancianos (2).

Cuba se ha ubicado al nivel de los países más desarrollados del mundo en indicadores básicos de desarrollo social, como la mortalidad infantil; ha garantizado a su población una asistencia médica generalizada y gratuita y desarrolla diversos programas para avanzar en la lucha encaminada a prevenir, controlar o erradicar diversas enfermedades. Un buen ejemplo de ello son las acciones que ha impulsado el sistema de salud cubano para enfrentar la diabetes mellitus, una enfermedad crónica no transmisible que en los últimos años se ha incrementado de forma alarmante a nivel planetario, hasta convertirse en una epidemia del siglo XXI.

Es por todo lo anterior la necesidad del estudio de la diabetes mellitus en niños y niñas como problema social. De ahí que el propósito del presente trabajo consistió en caracterizar el desempeño de la familia

en el proceso del cuidado de la salud de un grupo de niños(as) con diabetes. Los objetivos específicos de dicha investigación fueron: identificar las características sociodemográficas de las familias y los niños objeto de estudio, analizar el conocimiento que posee el cuidador/a/es/as sobre la enfermedad y sus cuidados, explicar las prácticas alimentarias que fomenta el cuidador/a/es/as con respecto hacia los niños diabéticos, analizar el comportamiento del acceso familiar al servicio de atención pediátrica a los niños con diabetes y valorar si existe una distribución desigual en el cuidado de los niños entre madres, padres y distintos miembros de las familias objeto de estudio.

I. MÉTODO

Con el fin de abordar el tema, se asumió un diseño de investigación analítico - descriptivo, de tipo transversal, en el período comprendido entre los años 2016 y 2017. La concepción de la investigación permitió determinar y explicar los rasgos que caracterizan el desempeño de la familia en el proceso del cuidado de la salud de un grupo de niños diabéticos, seleccionados de forma intencional, no probabilístico y de sujetos-tipo.

La edad de los diez niñosseleccionados osciló entre los 6 y 11 años, debido a que es justamente en este período del curso de la vida, que se evidencia un aprendizaje superior. Los diez niños y sus correspondientesfamilias son atendidos en el Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez” en La Habana. Se consideró como familia a las personas que se involucran directamente en el cuidado de la atención a los niños (as) y que conviven en el mismo hogar con el infante.

Dicha elección se verificó a través del abordaje de los ficheros de documentos clínicos, para poder efectuar las técnicas de investigación mencionadas anteriormente, lo cual permitió cumplir con el objetivo de la investigación que se basa en analizar los principales rasgos que caracterizan la práctica del cuidado que las familias les brindan a sus hijos.

La selección del lugar de estudio, Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez” se basó en el reconocimiento nacional hacia dicha institución de salud, por la prestación de asistencia en diferentes especialidades relacionadas con la pediatría dentro de las ciencias médicas, contando con una amplia gama de servicios a favor de la infancia; entre ellos, la atención a enfermedades crónicas como la diabetes mellitus.

La metodología empleada es de corte cualitativo en tanto posee una concepción inductiva en la producción del conocimiento, donde los datos son provenientes de la interacción directa con los sujetos de investigación seleccionados (sus valoraciones e ideas específicas), cuya información permite profundizar en las variables estudiadas (3).

A continuación se describen las técnicas empleadas para dar salida a los objetivos de investigación:

- ✓ La entrevista en profundidad a cuidadores (madres y padres) de los niños(as) diabéticos seleccionados, la cual aportó información relevante acerca del conocimiento que los mismos poseen sobre la enfermedad y sus cuidados. Así mismo, se realizaron entrevistas a expertos del Instituto Nacional de Endocrinología y del Hospital Pediátrico Docente “Juan Manuel Márquez”.
- ✓ Análisis documental (consulta o revisión de registros médicos).
- ✓ Observación participante, la cual posibilitó la convivencia con las familias y niños objeto de estudio, permitiendo captar no sólo los fenómenos objetivos y manifiestos, sino también el

sentido subjetivo de los comportamientos que se manifiestan en dicho espacio social, donde intervienen todos los factores y actores sociales que forman parte del proceso del cuidado de los niños diabéticos.

- ✓ Redacción de composiciones o narraciones realizadas por los niños objeto de estudio, con el objetivo de visualizar sus percepciones sobre la participación de la familia en el cuidado de su salud y de forma particular de la diabetes. Bajo el tema de “Mi familia en el cuidado de mi diabetes”. Esta técnica permitió triangular la información y contrastar los argumentos aportados mediante las entrevistas y encuestas. Lo cual permitió arribar a conocimientos generalizables sobre los rasgos que caracterizan a las familias objeto de estudio respecto al cuidado de la salud de los niños diabéticos.

Aparejado a ello, se integró la metodología cuantitativa, la cual facilitó el análisis más exhaustivo de algunos indicadores sensibles de medición. En este caso se optó por la modalidad del cuestionario para indagar sobre las variables sociodemográficas y las condiciones de vida de las familias objeto de estudio.

II. RESULTADOS.

Dentro del grupo de estudio se constató que del total de familias estudiadas (10) sólo tres de ellas poseen una estructura nuclear completa con la presencia en el hogar de la madre y el padre, cuatro nucleares incompletas y tres extendidas incompletas, siendo la madre en nueve de estas familias, la persona que más participa en el proceso del cuidado de los niños y niñas.

Respecto al color de la piel, fue el blanco el que predominó entre los padres de la muestra con un 50% del total, le siguió en orden de frecuencia la mestiza, con un 40% y la piel negra se encontró en el 10% de los encuestados.

El grado de escolaridad terminado que prevaleció fue el nivel superior, lo cual se relaciona en gran medida con la calidad de los conocimientos acerca de la enfermedad, sus cuidados y su repercusión en la sociedad.

El lugar de residencia más frecuente entre los entrevistados radica en el municipio Playa, al igual que el lugar de procedencia junto con el municipio de Marianao, y se encuentran otros como: Diez de Octubre, Cerro, Marianao y La Lisa. Esto refleja que a pesar del ordenamiento territorial establecido para el acceso a los servicios de salud, la población infantil cubana tiene acceso garantizado con independencia del lugar de residencia.

La edad promedio de los niños diabéticos que conforman la muestra es de 9,7 años y la que más predomina (la moda) de forma general es 11 años. Con relación al sexo, en este estudio los porcentajes fueron similares. Se afirma que en poblaciones jóvenes tanto hembras como varones padecen diabetes mellitus tipo 1 en igual proporción (Tabla 1). Al respecto, en investigaciones realizadas por *Karvonen* y *colaboradores*, se señala un patrón distintivo en el cual, en poblaciones con una incidencia elevada de DM1 (países europeos), se obtiene un exceso de varones, mientras que en países con baja incidencia (de origen no europeo), se reporta un predominio de féminas. Mientras que la mayoría de las enfermedades autoinmunes afectan predominantemente al sexo femenino, en la DM1 no existen grandes diferencias entre sexos, aunque algunos estudios enuncian un predominio en varones menores de 20 años (4).

Tabla 1. Distribución de niños diabéticos según sexo y edad.

| Edad | Sexo | | Total |
|-------|----------|-----------|-------|
| | Femenino | Masculino | |
| 7 | 2 | 0 | 2 |
| 9 | 1 | 1 | 2 |
| 10 | 0 | 1 | 1 |
| 11 | 2 | 3 | 5 |
| Total | 5 | 5 | 10 |

De manera general se obtuvo que las familias coincidieron en afirmar el papel tan importante que desempeñan como grupo social en el cuidado de la salud de un niño con diabetes, porque es una enfermedad crónica y a su vez posee ciertas limitaciones. Así, la mayoría de los encuestados ratifican la importancia del autocontrol que sus hijos deben alcanzar, uno de los recursos para lograr una mayor autonomía e independencia en cuanto a la enfermedad y su vida futura. Aunque el 80% de las familias estudiadas evidenciaron una alta sobreprotección hacia sus descendientes, evidenciándose en las técnicas narrativas utilizadas por los niños y niñas.

Todos los padres entrevistados reflejaron un adecuado conocimiento referido directamente a actividades relacionadas con el control de la enfermedad: el tipo de diabetes, el tratamiento, la frecuencia para la medición de los niveles de azúcar y, los horarios y las cantidades de alimentos a ingerir. Todos coincidieron en la importancia de la frecuencia de las comidas que deben realizar al día estos niños (seis en total), ratificando la constante ayuda y dedicación de los especialistas en nutrición y endocrinólogos con relación al cuidado y control de la diabetes. Sin embargo, el 60% de las familias no supieron expresar las cantidades de alimentos que sus hijos deben consumir.

Con respecto a la alimentación de los niños (as), todos los padres aseveraron el equilibrio nutricional en cuanto a la ingestión de los alimentos para un crecimiento sano, procurando una adecuada calidad de vida.

Más de la mitad de los padres alegaron que sus ingresos familiares, no satisfacen sus necesidades para una mayor accesibilidad a los alimentos, expresando que en ocasiones no existe una mayor disponibilidad y variedad ante la compra de estos alimentos necesarios para el logro de una dieta saludable. De esta manera, los niños reflejan en las composiciones realizadas las restricciones dietéticas como parte del tratamiento indicado por los profesionales de la salud que los atienden, junto a las inyecciones de insulina: *“Yo estoy enferma con diabetes y a veces no puedo comer dulces, caramelos, helados, chocolates, y tengo que inyectarme insulina, pero mi mamita, no me deja inyectarme sola, y ya me enseñaron hacerlo yo sola, mi doctora me enseñó”*.

Según el economista Raúl Sandoval, los productos que componen la canasta mensual normada o racionada, que tiene un costo de \$17,40 pesos cubanos, aportan sólo el 41,2 % de las calorías recomendadas como mínimas en los requerimientos nutricionales (2 500 al día). Para alcanzar el nivel adecuado debería incurrir en un gasto complementario de unos \$403,00 pesos (panes, huevos, productos del agro, etc.) (5). De acuerdo a lo anterior y a partir del umbral de la pobreza estimado por el autor de \$841,40 pesos mensuales por persona para cubrir las necesidades básicas, entre ellas la alimentación, sólo una familia (10% del total) posee un ingreso alto. Esto evidencia un problema en cuanto al acceso de una alimentación saludable, la cual representa un sostén fundamental en el control y tratamiento de la diabetes en los niños.

Referido al ejercicio físico, se constató un elevado porcentaje del conocimiento de los padres asociado a la diabetes en los niños; considerando los disímiles efectos preventivos y beneficiosos de la actividad física. Sin embargo, no se reflejó una estimulación constante de los padres hacia los niños y las niñas en cuanto a la realización de actividades físicas en pro de su salud.

En el acceso al servicio de atención pediátrica se evidenció limitantes en cuanto a la accesibilidad al mismo, referido fundamentalmente al recurso de traslación, dígame transporte público y la distancia existente entre el lugar de residencia y la institución que presta los servicios de salud. Aunque declararon una alta entrega profesional y humana de los médicos hacia los usuarios de los servicios en general.

Respecto a la distribución de las tareas domésticas por parte de las madres, el padre y demás miembros de las familias se identificaron con una cultura patriarcal, donde el peso mayoritario de las labores recae fundamentalmente sobre las mujeres, aunque trabajen también fuera de la casa. El hogar debe funcionar como una unidad socioeconómica en la que debe existir igual acceso, control y poder de decisión de los miembros adultos de la familia sobre los recursos.

En cuanto al cuidado de los niños(as) se aprecia que esta recae con la mayor responsabilidad sobre las madres, referido a las decisiones más importantes a tomar correspondientes a la escuela, la alimentación, la educación, entre otras. Ello forma parte del esquema tradicional sexista, donde la figura materna constituye la principal encargada de la crianza y educación de sus hijos.

III. CONCLUSIONES

Resulta imprescindible el estudio del cuidado de la salud de los niños diabéticos desde un enfoque social, que ayude a visualizar la importancia de la necesidad de la atención interdisciplinaria de las familias y las instituciones de salud; en aras de la promoción de salud y la prevención de enfermedades. La investigación realizada, en un conjunto de niños diabéticos y entre las personas que más participaban en el cuidado de los mismos (en este caso las madres y los padres), demostró que la enfermedad (DM1) es un problema no sólo físico y psicológico, sino también social debido a las limitaciones que genera a la niñez y el efecto en su calidad de vida.

Existe un adecuado conocimiento que las familias poseen con relación a la enfermedad y sus cuidados. Sin embargo resulta necesario seguir enfatizando en la educación y promoción que se le ofrece a la diabetes mellitus como un problema psicosocial, más que una enfermedad. A su vez, se manifiestan inconvenientes en relación al niño o la niña y el autocuidado debido a la excesiva protección de la familia, negándole la autonomía al infante como sujeto de derecho, capaz de formar relaciones sociales y personales.

Con relación al proceso del cuidado, aún existe una reproducción de la división sexista del trabajo, validando aún las ideas referidas a la desigualdad de géneros, la cual reproduce estereotipos sexuales que condicionan considerablemente a los individuos.

En lo referente al acceso, el servicio médico no sólo es gratuito y equitativo para toda la población, en especial las y los niños, sino que además, es relativamente cercano a los hogares de las familias. Aunque existen ciertas limitaciones que interfieren en la accesibilidad al mismo. El Sistema Nacional de Salud de Cuba ha abogado por cuidar y atender a los niños/as mucho antes de nacer, a través de distintas acciones y Programas de Salud para favorecer un aumento de la natalidad, y de forma saludable.

REFERENCIAS

1. Organización Panamericana de la Salud. La familia y la salud. Washington: OPS; 2003.
2. González JM, Lemos C, García D, Pino D. Intervención educativa para elevar el nivel de conocimiento en ancianos con diabetes mellitus del Consultorio 18 del Área Norte del municipio Ciego de Ávila. MEDCIEGO. 1997;17(Supl.2).
3. Hernández León A, Coello González S. El Paradigma Cualitativo de la Investigación Social. Sancti Spíritus: Editorial Feijóo; 2001.
4. Karvonen M, Pitkaniemi M, Pitkaniemi J, Kohtamaki K, Tajima N, Tuomilehto J. Sex difference in the incidence of insulin-dependent diabetes mellitus: an analysis of the recent epidemiological data. Diabetes Metab Rev. 1997;13(4):275-91.
5. Sandoval R. La pobreza en Cuba. La Habana: Universidad de La Habana; 2012.