

El papel de los servicios de salud: perspectiva del cuidador primario de menores de edad con diabetes mellitus 1 y 2, que presentaron una complicación de su enfermedad en el 2024.

Estudiante

Enf. Diana Marcela Velásquez Collazos



Universidad del Valle

Facultad de Salud

Escuela de Salud Pública

Maestría en Salud Pública

2024

El papel de los servicios de salud: perspectiva del cuidador primario de menores de edad con diabetes mellitus 1 y 2, que presentaron una complicación de su enfermedad en el 2024.

Estudiante

Enf. Diana Marcela Velásquez Collazos

Enfermera

Trabajo de investigación para optar al título de magíster en Salud Pública

Director:

Soc. Andrés H Pérez Bustos

MSc en Salud Pública



Universidad del Valle

Facultad de Salud

Escuela de Salud Pública

Maestría en Salud Pública

2024

Tabla de contenido

Tabla de contenido.....	3
1. Planteamiento del problema de investigación	8
2. Estado del arte	11
2.1 Paciente y enfermedad	11
2.2 Cuidador primario y núcleo familiar o redes formales	12
2.3 Redes informales y centro educativo	13
2.4 Entorno y economía	14
2.5 Servicios de salud	14
3. Aproximación teórica.....	16
4. Objetivos	19
4.1 General.....	19
4.2 Específicos	19
5. Metodología	19
5.1 Tipo de estudio.....	19
5.2 Área de estudio	21
5.2.1 Participantes	22
5.2.2 Criterios de inclusión y exclusión	22
5.3 Estrategia de muestreo	23
5.3.1 Componente cuantitativo	24
5.3.2 Componente cualitativo	24
5.4 Recolección de información.....	24
5.4.1 Componente cuantitativo	24
5.4.2 Componente cualitativo	28
5.5 Análisis de la información	29
5.5.1 Componente cuantitativo	29
5.5.2 Componente cualitativo	29

6. Consideraciones éticas	31
7. Resultados	34
7.1 Componente cuantitativo: Análisis descriptivo	34
7.1.1 Análisis de los datos sociodemográficos	34
7.1.2 Análisis de los datos clínicos.....	35
7.1.3 Análisis de datos emergentes.....	38
7.2 Componente cualitativo: Análisis temático	39
7.2.1 Identificación de las cuidadoras y los menores de edad sujetos del análisis cualitativo.....	40
7.2.2 Tema organizativo 1: Provisión de servicios insuficientes	41
7.2.3 Tema organizativo 2: Necesidad de apoyo	50
7.2.4 Tema organizativo 3: Facilitadores	59
7.2.5 Tema organizativo 4: Categorías emergentes	63
8. Discusión	64
9. Conclusiones.....	67
10. Bibliografía.....	68
11. Anexos.....	77
11.1 Anexo 01 Consentimiento informado	77
11.2 Anexo 02 Planificación de la entrevista.....	80
11.3 Anexo 03 Guion de la entrevista.....	83
11.4 Anexo 04 Acta de aprobación comité de ética institución de salud	86
11.5 Anexo 05 Acta de aprobación comité de ética universidad.....	87

Listado de tablas

Tabla 1 Datos sociodemográficos de los menores de edad.....	34
Tabla 2 Datos clínicos de los menores de edad	35
Tabla 3 Datos emergentes del paciente	38

Listado de figuras

Figura N. 1 Modelo de mejora de la atención de enfermedades crónicas	17
Figura N. 2 Provisión de servicios insuficientes.....	41
Figura N. 3 Necesidad de apoyo.....	49
Figura N. 4 Necesidad de información	50
Figura N. 5 Repercusiones de la enfermedad	53
Figura N. 6 Repercusiones en el cuidador.....	55
Figura N. 7 Facilitadores	60

El papel de los servicios de salud: perspectiva del cuidador primario de menores de edad con diabetes mellitus 1 y 2, que presentaron una complicación de su enfermedad en el 2024.

RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo conocer la percepción del cuidador primario respecto al acompañamiento recibido por los servicios de salud en el manejo de la diabetes 1 y 2 de menores de edad antes de presentar una complicación de su enfermedad, donde requirió atención de mediana y alta complejidad en una IPS de mediana complejidad. Dicho estudio fue de enfoque mixto explicativo secuencial. Para el componente cuantitativo se revisaron 40 historias clínicas de menores de edad con complicaciones de la diabetes que consultaron en el periodo de enero 2019 a mayo del 2025 identificando patrones en la población mediante un análisis descriptivo univariado, el cual se complementó con 5 entrevistas semiestructuradas aplicadas a los cuidadores primarios, donde se realizó un análisis temático mediante atlas ti. El principal hallazgo de este estudio fue la falta de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, asociado a la falta de organización sanitaria, escaso monitoreo, acompañamiento ineficiente al paciente - familia, y la poca disponibilidad de tecnologías en salud como los sistemas integrados de infusión subcutánea continua de insulina y el sensor de monitorización continua de glucosa. Se concluyó que el manejo de la diabetes en la población infantil y juvenil sigue siendo imperfecta, a pesar de contar investigaciones que respalden la importancia del manejo en las enfermedades crónicas evidenciado por el número de pacientes que ingresan con complicaciones a los servicios de urgencias, egresando con las mismas necesidades y una esperanza de vida menor por los daños colaterales que generan las complicaciones.

PALABRAS CLAVES: Diabetes mellitus, menores de edad, complicaciones, adherencia, cuidador primario, barreras y facilitadores.

1. Planteamiento del problema de investigación

La diabetes mellitus es considerada como la enfermedad crónica de mayor crecimiento en el siglo XXI, generando una de las emergencias en salud más importantes en el mundo (1). Ha representado un alto costo en salud, por el tratamiento y sus complicaciones (1), en 2015 el 12% de presupuesto global en salud se usó para contrarrestar sus impactos (2), en 2021 se gastaron 205,700 millones de dólares más en esta enfermedad que en 2019 y se estima que para el 2030 el gasto en salud alcance 1 billón de dólares y al 2045 los 1.1 billones de dólares (3). Según la Federación Internacional de Diabetes, en 2021 uno de cada diez adultos entre los 20-79 años fueron diagnosticados con diabetes, lo que representa 537 millones de personas en el mundo, previendo que alcance los 643 millones en 2030, y 783 millones para 2045 (3).

En Latinoamérica 1 de cada 3 personas vive con diabetes sin ser diagnosticada y 1 de cada 11 adultos tiene diabetes (33 millones), al 2045 se espera que aumente a los 49 millones de personas enfermas (3). Según reportes de la Cuenta de Alto Costo, 3 de cada 100 colombianos tienen diabetes mellitus (4), al 2022 se reportaron 1.599.368 casos de diabetes en el país y para agosto del 2023 se reportaron 1.860.370 casos diagnosticados, de los cuales el 78.49% corresponde a tipo 2 y 16.94% tipo 1 (5), el 59,34% de las personas fueron mujeres, y la región que más reportó casos fue la Central (25,69%), seguido por el Caribe (20,40%) y Bogotá, D.C. con un 18,51% (5).

La diabetes mellitus tipo 1 es la tercera enfermedad crónica más común de la infancia, luego del asma y la obesidad (6), el número de niños y adolescentes que viven con diabetes cada año aumenta y se estima que la mitad de los pacientes que tienen la enfermedad no han recibido un diagnóstico (2). En 2021, 133.000 niños y adolescentes más presentaron diabetes tipo 1 que en 2019. En Latinoamérica aproximadamente 121.000 niños y adolescentes viven con diabetes tipo 1, se estiman alrededor de 108.200 menores de 15 años diagnosticados cada año, aumentando a 149.500 cuando la edad se extiende a los menores de 20 años (3). Por otro lado, la diabetes mellitus tipo 2, a pesar de predominar en el adulto, entre el 2002 – 2012 la tasa de casos nuevos aumentó en jóvenes de 10 a 19 años (8), este tipo de diabetes aparece principalmente en adolescentes, aunque cada vez es más frecuente en niños pequeños con sobrepeso u obesidad (9).

Esta enfermedad es la responsable del desarrollo de complicaciones graves a largo plazo como la retinopatía, nefropatía, neuropatía, cardiopatía isquémica, enfermedad cerebrovascular y la enfermedad vascular periférica (10) y a corto plazo como, la Cetoacidosis Diabética (CAD), el Estado Hiperglucémico Hiperosmolar (EHH) y la hipoglucemia (11), siendo la CAD una de las complicaciones más peligrosas, alcanzando tasas de mortalidad del 2 al 40% en niños y adultos jóvenes, dependiendo de la región, siendo la responsable del 83% de las muertes por el edema cerebral (12). Los estudios muestran que los niños y adolescentes con diabetes tienen de 3 a 5 veces mayor riesgo de muerte que sus pares sin diabetes y la mitad de las muertes están relacionadas con complicaciones agudas como la hipoglucemia y la CAD (12).

Todas estas complicaciones están relacionadas con un control inadecuado o insuficiente de la enfermedad, generalmente asociado a la falta de adherencia al tratamiento (11), entendiéndose éste como un proceso multifactorial, que está determinado por la relación de diversos factores que pueden aumentar la probabilidad de fracaso terapéutico (13), entre los cuales está el nivel socioeconómico, las condiciones propias de la enfermedad, el paciente y el tratamiento, y los relacionados con el equipo o el sistema de salud (13). Por ejemplo los factores socioeconómicos deficientes como la pobreza, el bajo nivel educativo de los pacientes y/o cuidadores, el desempleo, la disfunción familiar y la falta de redes de apoyo favorecen la mala adherencia al tratamiento (13), otros factores hacen referencia a la complejidad de los manejos terapéuticos y como es abordado por el paciente y la familia según las actitudes y creencias (13) y finalmente los factores relacionados con los servicios de salud están orientados a servicios poco desarrollados, poca disponibilidad de tecnologías, sistemas de entrega de medicamentos deficientes, consultas cortas, falta de competencias en el personal de salud en el manejo de enfermedades crónicas no transmisibles, falta de seguimiento, falta de intervenciones efectivas con la familia y educación insuficiente (13). Anteriormente, la no adherencia al tratamiento se asociaba a una falla del paciente y su familia dejando fuera de responsabilidad los servicios de salud, sin embargo, en la actualidad se reconoce que el comportamiento de estos es fundamental para un tratamiento exitoso (14). La principal barrera para una atención adecuada es un sistema de salud fragmentado, que está mal diseñado para la prestación coordinada de la atención de las enfermedades crónicas no

transmisibles (15), pues el tratamiento óptimo de la diabetes requiere de un sistema de salud organizado que trabaje entorno a la atención de calidad centrada en el paciente y su familia (15).

Por otro lado, la diabetes en la población infantil genera un impacto psicosocial importante, debido a las diferentes etapas por las que atraviesa el niño durante su crecimiento, presentando cambios fisiológicos y psicosociales que, finalmente, pueden influir en la adherencia al tratamiento (16). El manejo de esta enfermedad en la población joven presenta un desafío adaptativo, dadas sus implicaciones para el estilo de vida, sobre todo en los adolescentes (6), genera una situación de estrés que produce cambios psicológicos en el paciente y su familia, debido a que la mayor responsabilidad recae en los padres o cuidadores, puesto que los niños no están en la capacidad de enfrentar su enfermedad de manera autónoma, de hecho según algunos estudios los padres sienten como si también padecieran la enfermedad (17). De ahí la importancia de una atención interdisciplinaria que tenga en cuenta los determinantes sociales, en busca de toma de decisiones entre el profesional – paciente y cuidador logrando llevar a mejores resultados en el control de la diabetes (15) pues un adecuado control metabólico desde la infancia puede prevenir complicaciones, como la enfermedad cardiovascular siendo esta la primera causa de muerte en el paciente diabético adulto (18).

Esta investigación busca responder a la siguiente pregunta *¿Cuál es la perspectiva del cuidador primario respecto al acompañamiento recibido por los servicios de salud en el manejo de la diabetes 1 y 2 en menores de edad, antes de presentar una complicación de su enfermedad, donde requirió atención médica de mediana y alta complejidad en una institución de salud en la ciudad de Buga en el primer semestre del 2024?* Esta investigación aportará detalles del proceso de atención de los servicios de salud prestado a menores de edad con una enfermedad crónica. Conocer la percepción de los cuidadores primarios permite identificar los factores a tener en cuenta en la planificación del tratamiento de la diabetes en menores de edad por los servicios de salud y la familia, disminuyendo la probabilidad de fracaso terapéutico, el cual favorece la aparición temprana de complicaciones graves, influyendo en la calidad de vida de los pacientes y afectando los costos en salud.

2. Estado del arte

El buen control de la diabetes en la infancia hace que la aparición de las complicaciones a corto y largo plazo se eviten o se retrasen, favorece la mejoría en la calidad de vida y ayuda evitar los ingresos hospitalarios (19), esto requiere de una continuidad en el tratamiento que supone de una serie de hábitos y conductas que generen adherencia al manejo terapéutico (19), debido a que el tratamiento de la diabetes constituye la planificación y coordinación de la alimentación, la actividad física y la medicación (19), la cual requiere de redes sociales de apoyo (profesionales de la salud, parientes o amigos, asociaciones y familia) (20) ya que el mantenimiento de la salud en estos pacientes resulta un desafío, por rápidos cambios fisiológicos y psicológicos que atraviesan durante la infancia y la adolescencia, haciéndolos más difíciles de tratar (19), por ende la familia de un niño con diabetes requieren de un acompañamiento, entrenamiento, capacitación y acceso a los servicios de salud de acuerdo a las características del paciente y su red social de apoyo (19).

En los estudios revisados se identificaron diferentes variables que intervienen en la salud de la persona y que pueden ser factores protectores o de riesgo según como se presenten en la vida del paciente y que serían los elementos para considerarse en la planificación del tratamiento de un paciente, con el fin de minimizarlos cuando estos presenten una amenaza para un manejo adecuado. Las variables encontradas son: paciente y enfermedad, cuidador primario y núcleo familiar (o red formal), red informal y centro educativo, entorno y economía y equipo de salud.

2.1 Paciente y enfermedad

Se entienden como las características del paciente que pueden favorecer a la aparición de complicaciones. Algunos estudios se han centrado en investigar la asociación entre la genética, la diabetes y las complicaciones de esta, los cuales actualmente han mostrado que si existe predisposición genética en esta enfermedad (21). La obesidad y el sedentarismo con predisposición

genética favorecen a la aparición de diabetes mellitus tipo 2 y a complicaciones cuando ya se tiene la enfermedad (18).

Cedeño et al. Indicaron que la adherencia comprende numerosas conductas, por lo que ha sido considerada un fenómeno complicado, partiendo de los modelos de comportamientos y creencias en salud. Teniendo en cuenta las características de la enfermedad y los aspectos biopsicosociales, los servicios de salud podrían proporcionar apoyo, educación y cuidado (22), a su vez Ramos Morales mediante una revisión sistemática expuso los factores influyentes en la adherencia relacionados con la enfermedad, como el estadio actual, la progresión y la gravedad de la enfermedad, y la disponibilidad a los tratamientos (13). Isla Pera también indica que la etapa de vida del paciente juega un papel importante, en los primeros años el niño no es consciente y no se preocupa por el futuro (23). Según Maslow *“los niños están demasiado ocupados disfrutando y viviendo el presente, de forma inmediata, están viviendo, no preparándose para vivir”* y en la adolescencia los jóvenes están configurando su personalidad y buscando su identidad lo cual genera un impacto mayor (23), por lo tanto, se podría decir que la detección temprana de factores de riesgo y una planificación adecuada del tratamiento elevaría las probabilidades de un manejo exitoso.

2.2 Cuidador primario y núcleo familiar o redes formales

La familia es el marco donde se desarrolla y se mantiene el cuidado y desde allí emerge la figura de cuidador (24). El término cuidador primario ha sido utilizado para referirse a la persona familiar o no, que brinda apoyo físico y emocional de manera permanente y comprometida a una persona enferma o que requiere cuidado y este es reconocido por el paciente como su cuidador principal (24). En la diabetes infantil, los primeros años el tratamiento no es administrado por el paciente sino por el cuidador. Es decir, que la adherencia al tratamiento del enfermo va a depender en gran medida por otra persona distinta al paciente, por lo tanto, los conocimientos, técnicas y habilidades recaen sobre los cuidadores que asumen la responsabilidad del cuidado (19), sin embargo esto dependerá de la etapa de crecimiento en la que se encuentre el menor de edad, pues en las etapas escolares y de adolescencia ya se integra el menor de edad al tratamiento, favoreciendo poco a poco la independencia y el autocuidado, bajo supervisión del cuidador.

Isla Pera explica que la aparición de una enfermedad crónica en algún miembro de la familia, especialmente en los hijos, genera estrés en la familia, ya que las expectativas de un tratamiento curativo pasan a ser a un tratamiento de control y prevención, la familia pasa de ser un cuidador y educador normal a ser uno en salud, tiene la responsabilidad de armonizar el problema del niño con la familia, el trabajo y la escuela, provocando reacciones emocionales en el cuidador (23). Por otro lado, Cedeño mediante una revisión narrativa – descriptiva explica que la red familiar participa activamente en la salud de los pacientes y de manera trascendental favorece el cumplimiento del tratamiento farmacológico y no farmacológico (22), por ende, el acompañamiento debe darse al paciente y la familia, pues son ellos los responsables de educar y apoyar en el tratamiento al paciente, mientras éste logra hacerlo de manera autónoma.

En ese contexto, parte de los esfuerzos deben darse por el niño y la familia, ya que deben ejecutar varias tareas diarias que requiere de habilidades que permitan desarrollar la capacidad de planificación y adaptación al tratamiento (25), adquirido mediante la educación de calidad, pues la educación diabetológica es considerada la piedra angular para el control de la diabetes, la cual requiere de una participación constante y permanente por el paciente y su familia (26). Además de esto, la familia debe ser asesorada según la edad del menor de edad. Las intervenciones en niños pequeños han mostrado ser más favorables; sin embargo, con los adolescentes las intervenciones se centran más a lo conductual y suelen ser más complejas, por ende la familia requiere mayor apoyo, acompañamiento y acceso a herramientas para abordar la enfermedad, ya que se han evidenciado mejores resultados en actividades con pares y con el uso de otras metodologías de aprendizaje y educación, por lo tanto parte del éxito en el manejo de la enfermedad está en el planificar objetivos entre la familia y el equipo de salud basado en las creencias y culturas del paciente y su familia (27).

2.3 Redes informales y centro educativo

Estos elementos se entienden como dos actores importantes en la vida diaria del paciente y pueden ser protectores, si desempeñan un acompañamiento adecuado. Tomé Pérez mediante un estudio observacional, descriptivo y transversal realizado con familias de pacientes diabéticos, plantea que

una de las dificultades que enfrenta el paciente y su familia está en cómo manejar la enfermedad en el centro educativo, puesto que, según la edad, los niños aún no están en la capacidad de manejar su tratamiento por sí solos. El alumno pasa aproximadamente un tercio del día en el centro educativo, por lo que se hace necesario que la institución cuente con herramientas y conocimiento para que tenga acceso a los cuidados mediatos e inmediatos. El (77,2%) de familias expresaron que el control de la diabetes mejoraría si se proporciona más información y formación a los docentes (28). Isla Pera también expone que la escuela es la primera experiencia de institucionalización formal del niño, donde inicia un proceso de socialización que dura toda la vida, experimentando por primera vez la aceptación o el rechazo de personas ajenas a su familia y la aprobación o no de su comportamiento, por lo cual es importante vigilar la aparición de posibles trastornos psicológicos (23), así mismo podemos decir que las redes sociales informales pueden llegar a ser un recurso valioso para estos pacientes.

2.4 Entorno y economía

Estos hacen referencia a los aspectos socioeconómicos que pueden influir en el abandono del tratamiento y que deben tenerse presentes para un manejo integral en los pacientes. Ramos Morales menciona que un estado socioeconómico deficiente, la pobreza, el analfabetismo, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo, las condiciones de vida deficientes, la dificultad de acceso a centros de tratamiento, el costo del transporte, el alto costo de los tratamientos, los cambios ambientales, la cultura, las creencias y la disfunción familiar favorecen la mala adherencia a los tratamientos y por ende a las complicaciones en los pacientes (13), de este modo es necesario entender que estas variables pueden generar interrupciones en los tratamientos, así el paciente y su familia tengan la disposición de continuar con él.

2.5 Servicios de salud

Se entiende como todos los componentes sanitarios que participan como responsables de velar por la salud de las personas, estos incluyen entidades aseguradoras de planes de beneficios, instituciones prestadoras de salud de cualquier nivel de atención, en especial los niveles primarios, incluido el talento humano en salud y la tecnología. La atención de un niño con diabetes y su

familia requiere de un equipo multidisciplinario (médicos pediatras, endocrinólogos pediatras, enfermeras, nutricionistas, psicólogos, educadores y programas de control), el personal de enfermería es la profesional en salud quien más desarrolla las actividades de educación y proporciona los cuidados directos, además de cumplir la función de coordinadora entre la familia, resto del equipo sanitario y escuela, también gestiona, vela por la calidad de la atención y la seguridad de los pacientes, impulsa las reformas y formula objetivos con el equipo multidisciplinario (23). Cuevas Cancino en una revisión sistemática realizada en México sobre la efectividad de la psicoeducación por un profesional de la salud, concluyó que esta es una herramienta valiosa en las intervenciones con las familias, ya que cambian la visión de la enfermedad. Los pacientes cuyos familiares participaron, presentaron mejor expectativa de autonomía y de recuperación, mostraron su eficacia en todo tipo de recaídas a los 2 y a los 5 años, y se redujo la duración de los episodios, las hospitalizaciones y los problemas de adherencia (29).

Armengol en un estudio cuasi experimental realizado a pacientes mexicanos, mediante una evaluación pretest y posttest después de la aplicación de un programa de atención primaria en salud en pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles, arrojaron resultados significativos después de la intervención, en aspectos como el autocuidado, la adherencia al tratamiento y la importancia de la opinión externa, es decir que fueron más receptivos a las recomendaciones de la familia y los profesionales de la salud (30). Ramos Morales explica que la no adherencia también se da por servicios de salud mal implementados, sistema de entrega de medicación deficientes, falta de entrenamiento del personal de salud, consultas cortas, y carga laboral (13), pues la diabetes infantil genera un desafío para los servicios de salud que se encuentran mal preparados para manejar enfermedades de adultos en niños (27).

El acceso a nuevas tecnologías como por ejemplo la monitorización de glucosa intersticial y las bombas de infusión continua de insulina también representan un papel importante en el adecuado control de la diabetes ya que optimizan su tratamiento, minimiza el riesgo de complicaciones agudas y mejoran la calidad de vida del paciente y de su familia (31)

Finalmente, si bien es cierto que la responsabilidad directa del manejo de la enfermedad y de la educación de los niños recae en la familia, los estudios muestran que existen múltiples factores que intervienen en un tratamiento adecuado de la enfermedad y deben tenerse en cuenta por los servicios de salud para una planificación y entrenamiento adecuado para el paciente y su familia.

3. Aproximación teórica

El modelo de cuidados crónicos (MCC) fue desarrollado por Ed Wagner y asociados en el Mac Coll Institute for Healthcare Innovation de Seattle en Estados Unidos, en busca de mejorar la gestión de los cuidados crónicos enfatizando en la importancia de replantear y rediseñar la práctica clínica a la comunidad (32), ha sido uno de los modelos de atención más influyentes en el control de las enfermedades crónicas no transmisibles, debido a que se centra en la interacción entre un paciente informado y un equipo de salud preparado (33), enfatizando en la participación y decisión del paciente a través de los servicio de salud (34).

Este modelo reconoce que la gestión de las enfermedades crónicas son el resultado de la interacción de tres dimensiones superpuestas: La comunidad como grupo, con sus políticas y recursos públicos y privados, el sistema sanitario, con sus organizaciones proveedoras y sistemas y la práctica clínica (32), dentro de este marco, el MCC identifica seis elementos esenciales interdependientes: 1: políticas y recursos comunitarios, exponiendo que los programas comunitarios y sociales pueden influir al mantenimiento de la salud, 2: organización de cuidados en el sistema sanitario, haciendo énfasis en que la innovación en la atención debe ser prioritario, 3: apoyo a los autocuidados, permitiendo que el paciente y su familia adquieran los conocimientos, habilidades y la confianza para el manejo de la enfermedad, 4: equipo de cuidados, donde se debe anticipar a los riesgos, sostener una comunicación y un seguimiento continuo al paciente, 5: sistemas de información clínica, que permita la verificación de los planes de cuidados establecidos y la evolución y por último 6: apoyo a las decisiones, con un equipo multidisciplinario que permita un manejo integral y centrado en el paciente (34). Este modelo fue hecho con un sentido lógico que contiene unos principios filosóficos, buscando la interacción entre un paciente y el equipo de salud (34), la figura 1 muestra la interacción entre el paciente y el proveedor de salud generando finalmente mejores resultados (35).

Figura N. 1 Modelo de mejora de la atención de enfermedades crónicas



Fuente: *Modelo de mejora de la atención de enfermedades crónicas por Edward H. Wagner - director, Mac Coll Institute for Healthcare Innovation y asociados (1998) (35)*

La participación del paciente debe potenciarse desde el equipo de salud a través de la autoeficacia y el empoderamiento, involucrando al paciente en la toma de decisiones permitiendo que desempeñe su papel y garantizando un mayor cumplimiento terapéutico (36). Según la teoría, las enfermedades crónicas no deben ser consideradas de manera individual, sino que debe entenderse que hacen parte de la vida del paciente (37).

A partir del MCC se han desarrollado dos enfoques más: el Modelo Extendido para el Cuidado Crónico (MECC) desarrollado en Canadá en base a la declaración de Ottawa para la promoción de la salud la cual plantea cuatro áreas de trabajo: el apoyo al autocuidado, el soporte de decisiones, el diseño de sistemas de prestación y los sistemas de información, por otro lado está el Modelo Innovador para el Cuidado Crónico (MICC), promovido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), añadiendo una perspectiva de política sanitaria, enfatizando en la necesidad de optimizar el uso de los recursos sanitarios disponibles. Este modelo se construye en base a la toma de decisiones basada en la evidencia, la orientación en la salud pública, centrado en la prevención,

enfaticando en la calidad de la atención, en la calidad del sistema, en la flexibilidad/adaptabilidad y en la integración de estos (32).

Los elementos que se describen en los modelos fueron establecidos para visibilizar la interacción entre el paciente informado y un equipo de salud práctico, preparado y proactivo, esto hace referencia en primera instancia a que los pacientes deben ser educados y motivados con el fin de generar confianza lo cual le permite una participación continua con el equipo de salud, como también expresa que el proveedor de la atención en salud debe tener la destreza para el manejo de estas enfermedades, la disponibilidad de los recursos, el acceso oportuno a los equipos, a los suministros, a los medicamentos y a las tecnologías necesarias para brindar una atención basada en la evidencia, así como también la capacidad para la gestión del riesgo, previniendo las complicaciones (37). De acuerdo con el MCC, el manejo de las enfermedades crónicas es eficaz cuando el paciente y los trabajadores en salud trabajan como un equipo y se ha demostrado que la adherencia a los tratamientos es mucho mayor (37).

Lo anterior, demuestra que los resultados en salud dependen en gran medida de la convergencia entre la persona y familia enferma y el equipo competente para el acompañamiento, asesoría y prestación del servicio, que son quienes planifican el tratamiento y más allá de esto son quienes dirigen a la familia en el cumplimiento de los objetivos terapéuticos, mejorando la adherencia al tratamiento e impactando indirectamente en la reducción de costos por enfermedades crónicas (35).

Por lo tanto, el estudio propuesto busca conocer las experiencias de los cuidadores primarios con respecto al apoyo recibido por los servicios de salud desde el diagnóstico del menor de edad hasta el momento en que presentó una complicación aguda de la enfermedad, entendiéndose como servicio de salud a los procesos, procedimientos, actividades, recursos humanos, físicos, tecnológicos y de información prestados con el objeto de satisfacer las necesidades en salud en cualquiera de las fases de la atención en salud (promoción, prevención diagnóstico, tratamiento, rehabilitación o paliación de la enfermedad) prestados por los diferentes actores del sistema de salud (38) incluso desde la gestión del riesgo individual a cargo de las entidades administradoras de planes de beneficios, según las rutas de atención del país (39) en base a las dimensiones

propuestas por el modelo de cuidados crónicos, permitiendo reconocer el papel de los servicios de salud en el paciente y su familia.

4. Objetivos

4.1 General

Conocer la perspectiva del cuidador primario respecto al acompañamiento recibido por los servicios de salud en el manejo de la diabetes 1 y 2 en menores de edad, antes de presentar una complicación de su enfermedad, donde requirió atención médica de mediana y alta complejidad en una institución de salud en la ciudad de Buga en el primer semestre del 2024.

4.2 Específicos

- Identificar clínica y socio demográficamente a los pacientes menores de edad que consultaron por una complicación de la diabetes entre enero del 2019 a mayo del 2024.
- Identificar el apoyo recibido por los servicios de salud en la gestión de la enfermedad y el autocuidado del menor de edad.
- Identificar barreras y facilitadores en la provisión de los servicios de salud en el tratamiento de la diabetes en menores de edad.
- Identificar factores de riesgo a nivel social y clínico para la planificación del tratamiento y seguimiento de la diabetes en menores de edad.

5. Metodología

5.1 Tipo de estudio

Esta investigación está centrada en una visión pragmática, ya que es el marco epistemológico más adecuado para esta investigación debido a su enfoque en la utilidad práctica y su capacidad de

integrar diversos enfoques metodológicos para responder a problemas complejos de salud. Según Guba y Lincoln (1989, 1994), el pragmatismo permite que el diseño de la investigación se guíe por las necesidades del problema en estudio, lo que resulta particularmente relevante en investigaciones que buscan resultados aplicables en contextos específicos (40)

Los objetivos de esta investigación, centrados en comprender la perspectiva del cuidador primario sobre el acompañamiento recibido por los servicios de salud, así como en identificar y analizar factores clínicos, sociales y del sistema de salud relacionados con el manejo de la diabetes en menores de edad, exigen un marco que permita combinar métodos cualitativos y cuantitativos. El paradigma pragmático es ideal para lograr esto, ya que su flexibilidad metodológica facilita abordar las dimensiones tanto subjetivas como objetivas del problema (40)

Desde una perspectiva ontológica, el pragmatismo reconoce la existencia de múltiples realidades relacionadas con el manejo de la diabetes en menores de edad: la experiencia vivida por los cuidadores, las barreras sistémicas, y los datos clínicos y epidemiológicos. Este enfoque relacional se complementa con una epistemología transaccional, en la cual el conocimiento se genera a través de la interacción entre investigadores y participantes, con el propósito de producir hallazgos útiles para mejorar la provisión de servicios de salud (Guba & Lincoln, 1994) (40).

El paradigma pragmático también se alinea con la finalidad aplicada de la investigación, ya que busca no solo describir las dinámicas existentes, sino también identificar aspectos clave que puedan informar estrategias de mejora en la planificación y provisión de servicios de salud para menores de edad con diabetes. Metodológicamente, el paradigma pragmático orienta esta investigación hacia la selección de herramientas que sean pertinentes para alcanzar los objetivos propuestos (40)

El componente cuantitativo permitió identificar patrones en los datos clínicos y demográficos, mientras que los métodos cualitativos profundizaron en el entendimiento de las experiencias, actitudes y percepciones de prácticas y políticas en salud pública que fueron informadas tanto por datos numéricos como por las realidades humanas detrás de esos números, proporcionando un contexto y significado más rico a los datos cuantitativos. Este enfoque integrado ofreció una visión holística que fue esencial para formular recomendaciones de manera más específica.

La presente investigación es un diseño mixto explicativo secuencial, el cual implicó primero recopilar y analizar datos (mayoritariamente cuantitativos) consignados en la historia clínica de los pacientes, permitiendo tener información suficiente para identificar las características sociodemográficas y algunas variables clínicas para posteriormente crear una guía de entrevista ajustada a los casos de interés para la recolección de la información cualitativa, profundizando en los hallazgos para explicar las causas y detalles detrás de los datos. En este estudio se comenzó cuantificando las tendencias en la atención de salud para la población y eventos de interés y luego se usaron entrevistas para explorar en profundidad las experiencias y percepciones de los cuidadores sobre esos servicios. Este enfoque proporciona un entendimiento completo, abordando tanto la amplitud como la profundidad del tema de investigación (41).

La primera parte de la investigación estuvo basada en un enfoque cuantitativo, analizando algunos datos sociodemográficos y clínicos contenidos en la historia clínica de pacientes menores de edad que consultaron por una complicación de su enfermedad entre el periodo de enero del 2019 a mayo del 2024 mediante un análisis observacional descriptivo transversal retrospectivo.

Tras ese análisis, se construyó el componente cualitativo, que tuvo como objetivo el conocer el detalle de la prestación de los servicios de salud recibidos por el cuidador primario y el menor de edad diabético a través de la reconstrucción de la experiencia vivida antes de consultar en una institución de salud para el manejo de una complicación de la enfermedad. Mediante la aplicación de entrevistas a cuidadores primarios que tuvieron que ingresar a los menores de edad a una institución de salud por el servicio de urgencias por una complicación de la diabetes en el periodo de enero del 2024 a mayo del 2024.

5.2 Área de estudio

Esta investigación se realizó en una institución prestadora de servicios de salud de mediana y alta complejidad de la ciudad de Buga, que comprende servicios de urgencias pediátricas donde se identificaron los pacientes que presentaron una complicación de su enfermedad, requiriendo atención médica inmediata en la institución de salud.

5.2.1 Participantes

Componente cuantitativo

Se requirieron historias clínicas de menores de edad con diagnóstico de diabetes al menos hace 1 año que hayan requerido atención médica en la institución prestadora de servicios de salud por el servicio de urgencias pediátrica por complicaciones asociadas a su enfermedad en los meses de enero del 2019 a mayo del 2024 con diagnóstico de egreso de hiperglicemia, hipoglicemia, cetoacidosis diabética o diabetes no controlada.

Componente cualitativo

Los informantes para esta investigación fueron los cuidadores primarios de aquellos niños que hayan requerido atención médica de urgencias pediátrica en la institución prestadora de servicios de salud por complicaciones asociadas a su enfermedad en el periodo de enero a mayo del 2024.

5.2.2 Criterios de inclusión y exclusión

Componente cuantitativo

- **Criterios de inclusión**

- ✓ Pacientes menores de 18 años que consultaron por urgencias pediátricas con diagnóstico médico de complicaciones de la diabetes como (cetoacidosis diabética, hipoglucemia, hiperglicemias y diabetes no controlada), con un diagnóstico previo de diabetes mellitus al menos hace un año.
- ✓ Pacientes menores de 18 años con atención por urgencias pediátricas en el periodo de enero del 2019 a mayo del 2024.

- **Criterios de exclusión**

- ✓ Pacientes menores de menores de 18 años con atención en urgencias pediátricas por signos

de complicación de diabetes mellitus, pero aún no contaba con diagnóstico de diabetes mellitus.

- ✓ Pacientes menores de 18 años con atención por urgencias pediátricas con diagnóstico de hipoglucemia o hiperglucemia NO asociada a diabetes mellitus.
- ✓ Pacientes menores de 18 años con atención en urgencias pediátricas por motivos asociados a no contar con medicamentos, insumos y/o daño en equipos biomédicos.
- ✓ Pacientes menores de 18 años con historias clínicas con mala calidad del dato.
- ✓ Pacientes menores de 18 años historias clínicas con errores en el diagnóstico.
- ✓ Reingresos por la misma causa.

Componente cualitativo

- **Criterios de inclusión**

- ✓ Cuidadores primarios de menores de edad diagnosticados con diabetes mellitus 1 y 2 que hayan presentado cualquier complicación de su enfermedad (cetoacidosis, hipoglucemia, hiperglicemias y diabetes no controlada) y hayan requerido atención médica por urgencias pediátrica, que lleven al menos 1 año al cuidado del menor de edad y que el menor de edad lleve al menos 1 año diagnosticado.
- ✓ Cuidadores primarios mayores de edad.

- **Criterios de exclusión**

- ✓ Cuidadores primarios que tengan dividido el acompañamiento, es decir que solo esté al cuidado del menor, pero desconoce los procesos de atención médica del paciente.
- ✓ Cuidadores primarios con dificultad para la comunicación.

5.3 Estrategia de muestreo

5.3.1 Componente cuantitativo

Se trabajó con el 100% de las historias clínicas y bases de datos de la población que consultó al servicio de urgencias pediátricas en el periodo de enero 2019 a mayo del 2024 con diagnóstico de diabetes mellitus y el motivo de consulta estuvo asociado a complicaciones de la diabetes. Se revisaron 213 historias clínicas, de las cuales solo 91 cumplieron con criterios de inclusión, sin embargo 51 de estas historias correspondieron a reingresos de pacientes es decir que un paciente contó con varias historias clínicas por reingresos asociado a la misma causa, por lo cual se tomó solo la primera consulta de estos pacientes y las demás fueron excluidas. Por ende, el análisis cuantitativo se realizó con un total de 40 historias clínicas que correspondieron a 40 menores de edad con diagnóstico de diabetes que consultaron al servicio de urgencias por una complicación.

5.3.2 Componente cualitativo

Se invitaron a participar a todos los cuidadores primarios de pacientes menores de edad con diagnóstico de diabetes mellitus que consultaron por una complicación de su enfermedad a la institución de salud en el periodo de enero a mayo del 2024, con el fin de evitar el sesgo de memoria del participante.

De manera preliminar, con base en estudios similares en los que plantea conocer la experiencia o perspectiva de cuidadores con respecto a una condición o proceso de salud durante un periodo de 5 meses (42), se realizaron 5 entrevistas semi estructuradas, aplicadas a cuidadores primarios.

5.4 Recolección de información

5.4.1 Componente cuantitativo

Para la recolección de la información, se revisaron los reportes de egresos hospitalarios de la institución desde enero del 2019 a mayo del 2024, donde se filtró edades menores de 18 años y diagnóstico principal y de egreso según CIE 10 que correspondiera a diabetes mellitus, hipoglucemia, hiperglucemia y cetoacidosis y posterior a esto se creó una base de datos con variables específicas, la cual se diligenció con los datos encontrados en las historias clínicas de los menores de edad ya seleccionados por cumplimiento con criterios de inclusión.

Las variables se distribuyeron en 3 componentes según la información extraída de las historias clínicas.

- Datos sociodemográficos de los pacientes.
- Datos clínicos de los pacientes.
- Datos emergentes del paciente.

✓ **Datos sociodemográficos de los pacientes.**

Variable	Definición	Tipo de variable	Escala de medición
Nacionalidad	Vínculo jurídico que se une a la persona con el estado (43)	Cualitativa	Nominal
Lugar de residencia	Lugar en el que la persona vive (44)	Cualitativa	Nominal
Zona de residencia	Área en la que se encuentra ubicada la residencia, esta puede ser rural o urbana (45)	Cualitativa	Nominal
Edad	Número de aniversarios del nacimiento transcurridos en la fecha de referencia (46)	Cuantitativa	Razón
Aseguramiento en salud	la administración del riesgo financiero, la gestión del riesgo en salud, la articulación de los servicios que garantice el acceso efectivo, la garantía de la calidad en la prestación de los servicios de salud (47)	Cualitativa	Dicotómica
Sexo	Condición orgánica, que lo clasifica en femenino o masculino (48)	Cualitativa	Nominal

✓ **Datos clínicos de los pacientes.**

Variable	Definición	Tipo de variable	Escala de medición
Tiempo de enfermedad en años	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico por primera vez (49)	Cuantitativa	Razón

Tipo de diabetes mellitus	Clasificación de la enfermedad según el origen de la afección (50)	Cualitativa	Nominal
Uso de insulina	Administración de medicamento basado en la hormona de la insulina (51)	Cualitativa	Dicotómica
Motivo de consulta a urgencias	Punto central de cualquier encuentro médico entre un paciente y un profesional de la salud (52)	Cualitativa	Nominal
Diagnóstico en la urgencia	Proceso en el que se identifica una enfermedad, afección o lesión por sus signos y síntomas (53)	Cualitativa	Nominal
Reingreso por la misma causa	Ingreso programado o urgente que se produce tras el alta del paciente en un plazo de tiempo determinado por la misma causa (54)	Cualitativa	Dicotómica
Pacientes con reporte de hemoglobina glicosilada	Número de pacientes con reporte de toma de la ayuda diagnóstica.	Cualitativa	Dicotómica
Resultados de la hemoglobina glicosilada	Resultado de una ayuda diagnóstica que mide el nivel promedio de glucosa o azúcar en la sangre durante los últimos tres meses (55)	Cuantitativa	Razón

Requirió UCI pediátrica	Requerimiento de estancia en cuidado intensivo o intermedio.	Cualitativa	Dicotómica
Comorbilidades	Presencia de dos o más enfermedades al tiempo en el mismo paciente (56)	Cualitativa	Dicotómica
Estado nutricional- Delgadez y riesgo de delgadez	Clasificación antropométrica del estado nutricional para niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años. Delgadez: desviación estándar < -2 Riesgo de delgadez: desviación estándar ≥ -2 a < -1 (57)	Cualitativa	Dicotómica
Estado nutricional- Sobrepeso y obesidad	Clasificación antropométrica del estado nutricional para niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años. Obesidad: desviación estándar $> +2$ Sobrepeso: desviación estándar $> +1$ a $\leq +2$ (57)	Cualitativa	Dicotómica
Antecedentes familiares de diabetes	Se refieren al registro de enfermedades y afecciones de salud de una persona y los familiares biológicos de la	Cualitativa	Dicotómica

	persona, tanto vivos como muertos (58)		
--	--	--	--

✓ **Datos emergentes del paciente.**

Variable	Definición	Tipo de variable	Escala de medición
Cuidador principal	Persona que asiste a otra persona que necesita ayuda para cuidar de sí misma (59)	Cualitativa	Nominal
Adherencia a la administración del tratamiento	Cumplimiento al tratamiento indicado (60)	Cualitativa	Dicotómica
Inadecuados hábitos alimenticios	Comportamientos regulares relacionado con la alimentación que pueden afectar negativamente la salud (61)	Cualitativa	Dicotómica
Motivo de la no adherencia	Causas del no cumplimiento del régimen terapéutico	Cualitativa	Nominal
Recibió valoración por psicología y/o trabajo social	Valoración realizada por las especialidades mencionadas.	Cualitativa	Dicotómica

5.4.2 Componente cualitativo

La información fue recolectada por los cuidadores primarios mediante una entrevista semiestructurada. El primer acercamiento al cuidador primario se realizó vía telefónica, donde se le informó el objetivo del estudio y se invitó a participar. Al acceder a la participación se agendó un segundo acercamiento presencial y/o virtual donde se explicó el consentimiento informado (Anexo 01). Mediante el cual autorizaron su participación a la investigación, para finalmente dar cabida a la entrevista.

La entrevista semi estructurada es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa para obtener información más amplia, este tipo de entrevista parte de unas preguntas previamente

estructuradas que pueden ajustarse al entrevistador, son flexibles y permite mayor expresión del punto de vista de las personas (62). Este componente se desarrolló mediante un instrumento para la recolección de la información con preguntas orientadoras definidas, con el fin de abarcar los componentes importantes para la investigación y una guía para el desarrollo de esta, lo cual permitió realizarla de una manera más ordenada. El tiempo estimado de ejecución fue de aproximadamente de 45 a 60 minutos, teniendo en cuenta una planificación previa de la entrevista (Anexo 02) y el apoyo de un guion (Anexo 03) donde se realizó una pregunta principal basada en los resultados del componente cuantitativo, lo que permitió al participante narrar su experiencia libremente y unas preguntas orientadoras las cuales fueron utilizadas en los casos en que no se logró obtener la información requerida.

Los datos generales del menor de edad fueron tomadas de la historia clínica previo a la entrevista, con lo cual se buscó tener un conocimiento previo del motivo de consulta, sin embargo, los datos se confirmaron con la cuidadora.

5.5 Análisis de la información

5.5.1 Componente cuantitativo

El componente cuantitativo ayudó a identificar clínica y socio demográficamente a los pacientes, en este componente se usó un análisis descriptivo univariado de los datos recolectados de las historias clínicas, basado en las variables anteriormente mencionadas, que permitió describir y presentar el comportamiento de la situación en salud. Este análisis permitió identificar patrones y tendencias en la aparición de las complicaciones de la diabetes en menores de edad mediante parámetros estadísticos, en este caso se aplicó una distribución de frecuencias, medidas de tendencia central y de dispersión en algunos datos, para este componente se utilizó el software Stata.

5.5.2 Componente cualitativo

Posteriormente, con el componente cualitativo se buscó identificar el apoyo recibido por los servicios de salud, identificar barreras y facilitadores en la provisión de servicios y factores de

riesgos sociales, para este componente se usó un análisis temático por redes temáticas (63) para la información recolectada a través de entrevistas semi estructuradas.

El análisis temático por redes temáticas para el componente cualitativo sobre la perspectiva de los cuidadores implicó organizar y representar los datos a través de temas interconectados. Para construir temas y redes temáticas en el análisis cualitativo, inicialmente se realizó una lectura detallada de los datos para identificar patrones recurrentes o significativos, que son codificados como temas preliminares o básicos. Luego, estos temas se agruparon en categorías más amplias (temas organizativos y posteriormente temas globales) según sus conexiones y relaciones, formando redes temáticas.

Estas redes ayudan a visualizar cómo los temas individuales se interrelacionan, ofreciendo una estructura comprensiva que refleja la complejidad del conjunto de datos. Este proceso no solo destaca los temas principales, sino que también muestra la jerarquía y las relaciones entre distintos niveles de temas, desde los más específicos hasta los más generales, facilitando una comprensión más profunda de la percepción de los cuidadores con respecto al acompañamiento recibido por los servicios de salud (63).

Para este proceso se utilizó Atlas.ti que ayudó a procesar la información según los siguientes temas organizativos, basados en algunos componentes de la aproximación teórica del modelo de cuidados crónicos (MCC) (35)

- **Provisión de servicios insuficientes:** Hace referencia a la entrega o disponibilidad escasa de paquetes de servicios que el sistema de salud ofrece, las modalidades para hacerlo y la infraestructura necesaria para ello (64).
- **Necesidad de apoyo en salud:** El concepto necesidad hace referencia a una evaluación que pone de manifiesto un desfase en una situación analizada y otra considerada ideal o de referencia (65). En el contexto del sujeto de estudio se adapta a la situación en la que se requiere acompañamiento con el fin de lograr un estado de equilibrio, en este caso de la enfermedad.).

- **Facilitadores:** Hace referencia a todos los factores que se identifican como protectores que favorecen la promoción y el mantenimiento de la salud (66).
- **Categoría emergente:** Son aquellas categorías nuevas que surgen durante el proceso de recolección de información y se denominan emergentes (proceso inductivo) (67)

Estos temas organizativos se construyen de temas básicos codificados según lo expresado en las narrativas.

6. Consideraciones éticas

La siguiente investigación tiene como objetivo conocer la perspectiva del cuidador primario respecto al acompañamiento recibido por los servicios de salud en el manejo de la diabetes 1 y 2 en menores de edad, antes de presentar una complicación de su enfermedad, donde requirió atención médica de mediana y alta complejidad en una institución de salud en la ciudad de Buga en el primer semestre del 2024.

Este estudio involucra la participación de seres humanos, por lo que se toman en cuenta las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), cuarta versión (68) y la resolución 8430 de 1993 en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud (68). Para iniciar esta investigación, este proyecto fue evaluado y avalado por comité de profesores y comité de ética de la universidad del Valle, como también por la institución de salud (Anexo 04. Aprobación del desarrollo del estudio por la institución de salud), que actuó como puente entre el participante y el investigador, proporcionando información y permitiendo la identificación de los participantes. Las personas que participaron del estudio fueron los cuidadores primarios de los menores de edad que requirieron de una atención médica por urgencias pediátricas por una complicación de la diabetes 1 o 2 en una institución prestadora de servicios de salud, estos cuidadores fueron mayores de edad, de los diversos géneros y de cualquier estrato socioeconómico.

La primera parte de la información se obtuvo de las historias clínicas de los últimos 5 años y 5 meses (enero del 2019 a mayo del 2024) de pacientes menores de edad diagnosticados con diabetes 1 y 2 que recibieron una atención médica por urgencias pediátrica en la institución de salud por una complicación de su enfermedad y fue recolectada por la investigadora principal. La información extraída no contuvo nombres de pacientes, ni documentos, ya que el objetivo es identificar variables que puedan suministrar una tendencia de un comportamiento, de esta manera la información requerida fue la descrita en la recolección de la información, entre los datos está (lugar y zona de residencia, edad, aseguramiento, sexo, motivo de consulta, diagnóstico principal, tipo de diabetes, reporte de hemoglobina glicosilada, tiempo de enfermedad en años, estado nutricional, parentesco del cuidador principal, terapia farmacológica, adherencia al tratamiento, motivo de la no adherencia entre otros datos), para recolectar esta información se realizó una base de datos con variables específicas que permitieron agrupar los datos.

Para llevar a cabo el segundo levantamiento de la información, la investigadora principal tuvo en cuenta la base de datos recolectada previamente, filtrando los datos de los menores de edad que consultaron durante el periodo de enero del 2024 a mayo del 2024 con el fin de contactar al responsable del menor de edad vía telefónica e identificar el cuidador primario, para así invitarlo o invitarla a participar de la investigación, explicando el objetivo de este. Al acceder a la participación, la investigadora principal programó la entrevista, las cuales se hicieron de manera presencial y por videollamada según la facilidad del participante, donde se dio a conocer el consentimiento informado y la información concerniente a la investigación, posteriormente se procedió a aplicar la entrevista al participante, en la que se generó un espacio de diálogo entre el cuidador primario y la investigadora.

Se considera que esta investigación presenta un riesgo mínimo, ya que la investigación no se realizó directamente con la persona implicada en el evento de salud pública, sin embargo bajo el riesgo de presentar algún tipo de afectación emocional ante una pregunta adecuadamente dirigida que pudiera hacer sentir algún tipo de juicio al cuidador primario, se formularon las preguntas de tal manera que no generará juicios hacia el entorno familiar y persona, además se contó con la disponibilidad de la psicóloga clínica de la institución de manera particular, la cual estuvo disponible ante la necesidad de realizar una intervención con el participante en el caso de

identificarse durante la entrevista situaciones emocionales que requieren de apoyo profesional y que el participante decidiera recibirla.

Los participantes estuvieron informados sobre la libertad de participar en la investigación y que podrían retirarse en el momento que lo decidieron, respetando su decisión, sin que eso los perjudique en ninguna forma. La investigadora al ser profesional de la salud, tiene experiencia en el manejo clínico de estos pacientes, sin embargo, no tiene conflictos de interés en la investigación debido a que se busca conocer la perspectiva del cuidador primario respecto al acompañamiento general del sistema de salud y no propiamente de la institución, con el fin de buscar mejoras en la salud de la población infantil con enfermedades crónicas y no se recibió ningún incentivo económico por este estudio a la investigadora, ni al participante. Los gastos que se presentaron durante la investigación fueron asumidos por la investigadora.

Lo que buscó este estudio fue dar visibilidad a la importancia de brindar un acompañamiento integral pertinente y oportuno por los servicios de salud a los menores de edad con enfermedades crónicas no transmisibles, en este caso diabéticos y a su familia que fomenta la adherencia a los tratamientos terapéuticos y por ende se prevenga la aparición de complicaciones en los niños, las cuales afectan de manera significativa la calidad de vida de manera progresiva generando mayores comorbilidades en la población infantil y finalmente en población adulta.

Para conservar la privacidad de los datos y la información se utilizaron seudónimos al momento de transcribir las grabaciones obtenidas durante la entrevista, así mismo estas grabaciones fueron eliminadas posterior a la transcripción. Los consentimientos informados estarán digitalizados y se guardarán en un servidor de seguridad (Dropbox) y en el correo electrónico de la Universidad del Valle, junto con el análisis de la información por 5 años y solo el director y la investigadora principal tendrán acceso a esta información con el fin de garantizar el buen manejo de la información y de los datos personales.

7. Resultados

7.1 Componente cuantitativo: Análisis descriptivo

Para dar cumplimiento al primer objetivo específico que consiste en identificar clínica y socio demográficamente a los pacientes menores de edad que consultaron por una complicación de la diabetes entre enero del 2019 a mayo del 2024, se llevó a cabo un análisis descriptivo univariado del 100% de los pacientes que cumplieron con criterios de inclusión para esta investigación en el periodo de tiempo del estudio, lo cual hace referencia a 40 historias clínicas.

7.1.1 Análisis de los datos sociodemográficos

A continuación, se presentan los datos encontrados.

Tabla 1 Datos sociodemográficos de los menores de edad

Tabla 1: Datos sociodemográficos de los pacientes				
Variable	Observación	n = 40	%	
Nacionalidad	Colombiana	37	92,5%	37 (92,5%)
	Otro	3	7,5%	3 (7,5%)
Lugar de residencia	Buga	20	50%	20 (50%)
	Otro	20	50%	20 (50%)
Zona de residencia	Urbano	26	65%	26 (65%)
	Rural	14	35%	14 (35%)
Edad	Mediana (RIC)	12 (9,5 - 14)	---	12 (9,5 - 14)
Aseguramiento en salud	Asegurado	37	92,5%	37 (92,5%)
	No asegurado	3	7,5%	3 (7,5%)
Sexo	Femenino	23	57,5%	23 (57,5%)
	Masculino	17	42,5%	17 (42,5%)

Fuente: Historias clínicas

Se obtuvo que el 92,5% (n=37) de los pacientes son de nacionalidad colombiana y un 7,5% (n=3) son de nacionalidad venezolana, los cuales fueron diagnosticados con diabetes en el país de

procedencia. Con respecto al lugar de residencia se encontró que un 50% (n=20) de los pacientes viven en el casco urbano de Buga y el otro 50% (n=20) viven en corregimientos del mismo municipio, como el Vínculo y Chambimbal y en otros municipios cercanos como Guacarí, Sonso, Ginebra, Calima el Darién, Restrepo, como también otros municipios del centro del Valle del Cauca como Tuluá, Andalucía, Río Frío, y de la costa pacífica como Buenaventura. En relación con la zona de residencia el 65% (n=26) viven en área urbana y el 35% (n=14) viven en área rural. En cuanto a la edad se encuentran con una mediana de 12 años, con rangos intercuartílicos entre (9,5 – 14 años). Referente al aseguramiento en salud el 92,5% (n=37) cuentan con seguridad social en salud y un 7,5 (n=3) no cuentan con seguridad social en salud, los cuales corresponden a los menores de edad de nacionalidad venezolana. El 57,5% (n=23) son menores de edad de sexo femenino y el 42,5% (n=17) de sexo masculino.

7.1.2 Análisis de los datos clínicos.

Tabla 2 Datos clínicos de los menores de edad

Tabla 2: Datos clínicos de los pacientes				
Variable	Observación	n = 40	%	
Tiempo de enfermedad en años	Mediana (RIC)	3 (1 - 6,5)		3 (1 - 6,5)
Tipo de diabetes mellitus	Tipo 1	39	97,5%	39 (97,5%)
	Tipo 2	1	2,5%	1 (2,5%)
Uso de insulina	Si	37	92,5%	37 (92,5%)
	No	3	7,5%	3 (7,5%)
Motivo de consulta a urgencias	Hiperglucemia	35	87,5%	35 (87,5%)
	Hipoglucemia	5	12,5%	5 (12,5%)
Diagnóstico en la urgencia	Cetoacidosis diabética	15	37,5%	15 (37,5%)
	Diabetes no controlada	25	62,5%	25 (62,5%)
Reingreso por la misma causa	Si	14	35%	14 (35%)
	No	26	65%	26 (65%)
Pacientes con reporte de hemoglobina glicosilada	Si	27	67,5%	27 (67,5%)
	No	13	32,5%	13 (32,5%)
	> 7 %	25	92,6%	25 (92,6%)

Resultados de la hemoglobina glicosilada				
	≤ 7 %	2	7,4%	2 (7,4%)
Requirió UCI pediátrica	Si	13	32,5%	13 (32,5%)
	No	27	67,5%	27 (67,5%)
Comorbilidades	Si	9	22,5%	9 (22,5%)
	No	31	77,5%	31 (77,5%)
Estado nutricional- Delgadez y riesgo de delgadez	Si	13	32,5%	13 (32,5%)
	No	27	67,5%	27 (67,5%)
Estado nutricional- Sobrepeso y obesidad	Si	7	17,5%	7 (17,5%)
	No	33	82,5%	33 (82,5%)
Antecedentes familiares de diabetes	Si	13	32,5%	13 (32,5%)
	No	27	67,5%	27 (67,5%)

Fuente: Historias clínicas

Se revisaron aspectos clínicos relevantes en la historia clínica y se encontró que los menores de edad presentan un tiempo de enfermedad, con una mediana de 3 años, con rangos intercuartílicos entre (1 – 6,5 años) desde que son diagnosticados con diabetes mellitus. El 97,5% (n=39) tienen diabetes mellitus tipo 1 conocida como diabetes insulino dependiente debido a que el páncreas no produce insulina, y solo el 2,5% (n=1) presentó diabetes mellitus tipo 2, es decir que el análisis generalmente comprende pacientes con diabetes mellitus tipo 1, en la cual el páncreas produce poca insulina y el cuerpo no utiliza de manera adecuada la glucosa, esta última está asociada a obesidad y sedentarismo. Con respecto al tratamiento utilizado, el 92,5% (n=37) utilizan insulina inyectable y un 7.5% (n=3) utilizan medicamentos orales tipo hipoglucemiantes, a pesar de que dos de los pacientes tienen un diagnóstico de diabetes mellitus 1 el manejo instaurado inicial no es directamente con insulina. En cuanto a el motivo de consulta al servicio de urgencias, el 87,5% (n=35) ingresaron con presentar glucometrías elevadas (hiperglicemias), acompañado de náuseas y vómito, que no pudieron controlarse de manera ambulatoria y el 12,5 (n=5) ingresaron por presentar glucometrías bajas (hipoglucemias) acompañado de pérdida del conocimiento, incluso convulsiones, que no pudieron manejar en casa. Referente al diagnóstico principal dado por el equipo médico en la consulta de urgencias, el 37.5% (n=15) se le asignó diagnóstico de cetoacidosis diabética, la cual es una de las complicaciones más graves de la diabetes mellitus en la que el cuerpo produce exceso de ácidos en el cuerpo, y el 62,5% (n=25) se le asignó diagnóstico

de diabetes mellitus no controlada, por no alcanzar los niveles de glucemia adecuados para su enfermedad.

Por otra parte, el estudio mostró que el 35% (n=14) menores de edad ingresaron a la misma institución prestadora de servicios de salud por la misma causa en los últimos 5 años y 5 meses, tiempo referente de la toma de datos para el estudio, presentando entre 1 y hasta 7 reingresos por complicaciones de la diabetes y el 65% (n=26) no presentaron registros de reingresos en la misma institución por complicaciones de la enfermedad. En cuanto a si se encontró reporte en historia clínica de hemoglobina glicosilada, el 67,5% (n=27) presentaron esta ayuda diagnóstica en la historia clínica, sea porque fue tomada en la institución de salud en la consulta por urgencias o porque el familiar traía reporte reciente, sin embargo el 32,5% (n= 13) no presentaron registros en la historia clínica de esta ayuda diagnóstica, de los 27 pacientes con reporte de hemoglobina glicosilada se encontró que el 92,6% (n=25) tienen reportes mayor a 7%, lo que indica un aumento de glucosa en sangre en los últimos 3 meses previos a la toma, interpretándose como un mal control de la glicemia, ya que la Asociación Americana de la Diabetes recomienda mantener una hemoglobina glicosilada de menor o igual a 7% en niños y adolescentes con diabetes mellitus (69), los niveles que se encontraron estuvieron entre (9% - 17%) de hemoglobina glicosilada en los menores de edad. En cuanto al tipo de estancia hospitalaria el 32,5% (n=13) necesitaron cuidados especializados requiriendo ingreso a una unidad de cuidado intermedio o intensivo para controlar su enfermedad, mientras que el 67,5% (n=27) pudieron manejarse en salas de observación y hospitalización hasta estabilizar su enfermedad. Referente a comorbilidades, el 22,5% (n=9) tiene otras enfermedades además de la diabetes mellitus, como hipotiroidismo, desnutrición, obesidad, hígado graso, enfermedad renal crónica, hiperlipidemia, Síndrome de Down, anemia ferropénica, lupus eritematoso y cáncer de tiroides. En relación con el estado nutricional se encontró que el 32,5% (n=13) se encuentran en delgadez y riesgo de delgadez según escalas de patrones de crecimiento infantil de la Organización Mundial de la Salud, y un 17,5% (n=7) se encuentran en sobrepeso y obesidad, lo que evidencia que el 50% (n=20) de los menores de edad presentan alteraciones nutricionales. Con respecto a los antecedentes familiares de diagnóstico de diabetes el 32,5% (n=13) tenían familiares como padres, abuelos, hermanos y tíos con diagnóstico de diabetes, lo que incrementó la probabilidad de padecer la enfermedad en los menores de edad.

7.1.3 Análisis de datos emergentes

Durante la recolección de datos, surgieron otros datos importantes en los menores de edad, representadas en la siguiente tabla.

Tabla 3 Datos emergentes del paciente.

Tabla 3: Datos emergentes del paciente				
Variable	Observación	n	%	
Cuidador principal	Otro	6	15%	6 (15%)
	Madre o padre	34	85%	34 (85%)
Adherencia a la administración del tratamiento	No	22	73,3%	22 (73,3%)
	Si	8	26,7%	8 (26,7%)
Inadecuados hábitos alimenticios	Si	31	96,9%	31 (96,9%)
	No	1	3,1%	1 (3,1%)
Motivo de la no adherencia	Asociado al paciente	20	66,7%	20 (66,7%)
	No asociado al paciente	10	33,3%	10 (33,3%)
Recibió valoración por psicología y/o trabajo social	Si	19	47,5%	19 (47,5%)
	No	21	52,5%	21 (52,5%)

Fuente: Historias clínicas

Se encontró que el 85% (n=34) de los pacientes están bajo el cuidado de la madre o el padre principalmente y el 15% (n=6) bajo el cuidado de abuelas, abuelos, tías y tíos.

Otro de los aspectos importantes encontrados en los registros de historia clínica, fue la adherencia en la administración del tratamiento, asociado a la aplicación o ingesta de los medicamentos, sin embargo, solo hay registro en el 75% (n=30) de los pacientes sobre este aspecto, de los cuales el 73.3% (n=22) de los pacientes expresan no tener adherencia en la administración de medicamentos. También se encontraron datos sobre inadecuados hábitos de alimentación, un componente vital en el tratamiento de la diabetes mellitus en el 80% (n=32) de los pacientes, donde el 96,9% (n=31) manifiestan tener fallas en la alimentación adecuada para este tipo de pacientes. En el 75% (n=30) de los pacientes se indagó por el equipo de salud cuales eran los motivos de la no adherencia, donde se encontró que el 66,7% (n=20) no se adhieren por motivos asociados al paciente y la familia como, ansiedad por comer o poca ingesta de alimentos, olvido de la

administración de medicamentos, miedo a las punciones para la toma de glucometrías y para la aplicación de los medicamentos, falta de conocimiento de la familia y el paciente sobre la enfermedad, el tratamiento, el manejo en casa de los medicamentos y dispositivos, y en la alimentación, tratamiento manejado solo por la menor de edad sin supervisión, depresión y desinterés del menor, lo cual influye en la aceptación del tratamiento, por otro lado el 33,3% (n=10) no se adhieren al tratamiento por motivos no asociados al paciente y la familia, como entrega inoportuna de los medicamentos e insumos por parte de la entidad responsable de salud, falta de seguimiento y controles por especialistas para ajuste de medicación, uso de equipos (glucómetro) mal calibrados que no permiten un control seguro de las glucemias, falta de apoyo por docentes, en los momentos en que el menor de edad se encuentra estudiando, entre otras causas, y por último se evidencio que el 47,5% (n=19) pacientes, requirieron valoración por psicología y/o trabajo social debido a fallas en el control de su enfermedad, con el fin de intervenir a la familia y al menor de edad. Según los datos encontrados de no adherencia al tratamiento se evidencia que hay pacientes que no fueron valorados e intervenidos por psicología, ni trabajo social, a pesar de que lo requerían, esto debido a la no disponibilidad en la institución los fines de semana de estas especialidades, lo cual se convierte en una barrera en la atención.

7.2 Componente cualitativo: Análisis temático

En base a los datos obtenidos en el análisis cuantitativo, se elaboró una entrevista semi estructurada, con el fin de profundizar en los hallazgos encontrados, según los datos arrojados del análisis descriptivo. Los datos arrojaron que las complicaciones de la diabetes mellitus en menores de edad están asociadas a la no adherencia al tratamiento farmacológico (administración de medicamentos) y no farmacológico (ingesta de alimentación adecuada para la enfermedad), donde se evidencian diferentes motivos de este fenómeno, lo cual da cabida al siguiente apartado de la investigación de carácter cualitativo, basado en un análisis temático, con el fin de dar respuesta al objetivo general de esta investigación enfocado en conocer la perspectiva del cuidador primario respecto al acompañamiento recibido por los servicios de salud en el manejo de la diabetes 1 y 2 de menores de edad antes de presentar una complicación de su enfermedad, donde requirió atención de mediana y alta complejidad, la cual se llevó a cabo mediante entrevista a 5 cuidadoras principales de los menores de edad que consultaron en el periodo de enero a mayo del 2024.

El análisis temático arrojó cuatro temas organizativos sobre los cuales se estructura la presentación de los resultados del componente cualitativo.

- Provisión de servicios insuficientes.
- Necesidad de apoyo en salud.
- Facilitadores.
- Categoría emergente

A continuación, se presentará una identificación breve de las cuidadoras y los menores de edad sujetos del análisis cualitativo y posterior a esto se describirán los temas organizativos.

7.2.1 Identificación de las cuidadoras y los menores de edad sujetos del análisis cualitativo.

En cuanto a los datos de las cuidadoras, se observó que todas (n=5) son mujeres, específicamente son las madres de los menores de edad. Con respecto al nivel educativo, una tiene estudios técnicos, una tiene estudio de tecnología y tres tienen estudios de bachiller. Todas residen en viviendas de estratos socioeconómicos 1 y 2. En términos de ocupación, dos refieren ser amas de casa sin generación de ingresos económicos y atribuyen el apoyo financiero del hogar al padre o a otros familiares como los abuelos, y tres de ellas generan ingresos con las siguientes actividades, una refirió desempeñarse como auxiliar de enfermería, una refirió laborar en el área de servicios generales y una refiere ejercer actividades en mercados informales (arreglo de uñas y arreglos con globos y decoraciones). Con respecto a la edad de las cuidadoras, las edades se encuentran entre (34 y 44 años), con una edad media de 37 años.

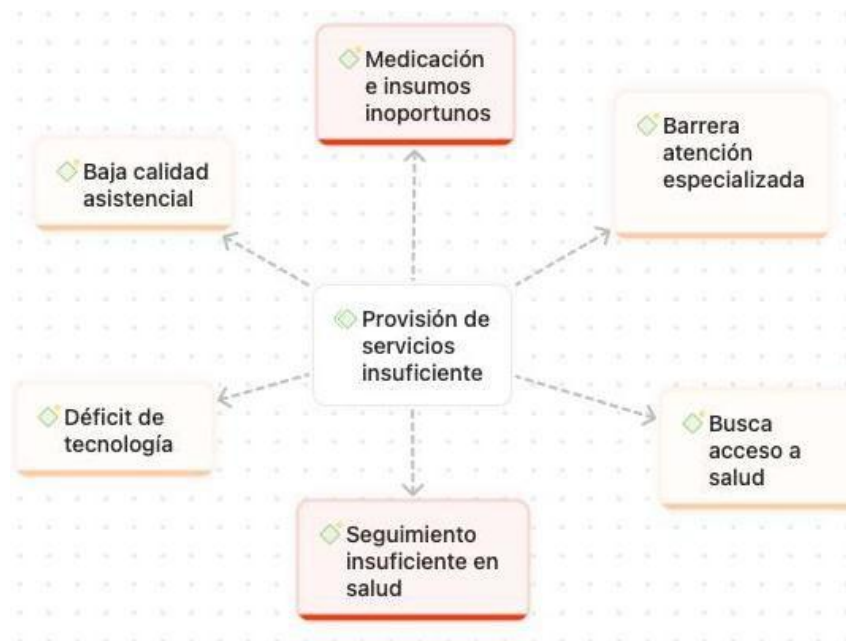
En cuanto a los datos de los menores de edad, es importante aclarar que los datos a continuación se encuentran dentro del análisis descriptivo univariado, sin embargo, se dejan descritos para complementar los datos del análisis cualitativo. Con respecto al sexo, tres son femeninas y dos son masculinos, la edad media está en 14 años, sin embargo, uno de los participantes al momento de la entrevista con la cuidadora manifiesta acabar de cumplir los 18 años, sin embargo, cumple con criterios de inclusión debido a que al momento de presentar la complicación contaba con 17 años. Según la clasificación de las edades, un menor de edad está en edad escolar, tres en edad adolescente y uno acaban de clasificar en adultez. Frente al lugar de residencia actual, tres residen en el municipio de Buga y dos residen en el municipio de Guacarí, todos conviven actualmente

con la cuidadora principal. Con relación al nivel educativo, uno se encuentra en primaria, tres de ellos en secundaria y uno ya terminó el bachiller.

7.2.2 Tema organizativo 1: Provisión de servicios insuficientes

Este tema se construye de todos los códigos identificados, en los que la idea principal demuestra el déficit de los servicios de salud, expresado en las narrativas de las cuidadoras, en total se reconocieron 6 temas básicos.

Figura N. 2 Provisión de servicios insuficientes



Fuente: Atlas ti

✓ **Barrera de atención especializada**

En este tema se encuentran los momentos en que se manifestó no tener acceso oportuno a una atención especializada, como por ejemplo a citas médicas con especialistas, en especial endocrinología, la cual es la especialidad encargada de hacer seguimiento de esta enfermedad específicamente, en busca de garantizar la eficacia del tratamiento, mediante ajustes en la medicación, en especial en la etapa de crecimiento, debido a que las necesidades corporales van cambiando durante esta etapa. Las cinco cuidadoras tuvieron barreras al acceso a la atención por esta especialidad, con demoras en la valoración de 1 año hasta 3 años, dos cuidadoras manifestaron

que además hay otras especialidades como psicología y nutrición con las que se presentan las mismas dificultades.

Cuidadora 2: " ... no, porque le cuento que eso es difícil con la endocrino, él ya va para 3 años prácticamente que la endocrino no lo ve "

Cuidadora 3: " ...cuando él sale de urgencia o algo, le mandan todas esas cosas para uno irlos a autorizar, el problema en la EPS, es que no hay agenda, no hay agenda, venga mañana que ya está cerrada la agenda del mes, primero se cansa uno de estar yendo allá, porque nunca hay agenda... "

Cuidadora 4: " ... o sea, por el momento no hay nada, no hay agenda y nutrición, igual no hay agenda, o sea, y en este momento, por ejemplo, ella necesita con urgencia nutrición y no hay agenda... "

Dentro de los motivos de estas barreras refieren las cinco cuidadoras que están relacionadas a la no disponibilidad de agenda, el cierre de convenios de las EPS, las dificultades en la comunicación, debido a que no contestan las líneas telefónicas y cuando finalmente es posible conseguir esta cita las órdenes médicas ya están vencidas, lo que requiere de iniciar el proceso nuevamente con médico general o pediatría.

Cuidadora 2: " ... en ese entonces me dieron para Cali, me la dieron en abril para el 30 de septiembre, y antecito de que fuera el 30 de septiembre me llamaron que ya no había convenio, volvió y pasó lo mismo, fui a la EPS, entonces me cambiaron la orden y lo mandaron para otro lado. En ese sitio nunca me contestaron y yo metí derecho de petición porque pues nada, nunca me solucionaron y volví a la EPS y les dije que miren que nada, ya me dijeron que ya se acabó el convenio, o sea nada en septiembre, ya no hay en ningún lado y que tengo que renovar la orden. "

Por otro lado, manifestaron el gasto de bolsillo, debido al traslado a otras ciudades para acceder solo a la oportunidad de cita y dos de las cuidadoras refieren que tuvieron que acudir al apoyo de entes reguladores como casa de justicia y abogados para conseguir una cita, y es aquí donde empieza a romperse el lazo entre paciente, familia y servicios de salud.

Cuidadora 5: " ...por ejemplo, la última vez que nos vio la endocrinóloga, esa cita fue porque yo fui a la casa de Justicia en Cali, creo que así se llama donde unos abogados que ellos me ayudaron a conseguir esa cita... "

Cuidadora 5: " ... hablemos de la EPS, o sea, no sé si en verdad están limitadas con las citas, o es que en verdad no las pueden dar, no las quieren dar, sí me entiende, uno llega a la EPS, y no, no hay cita, llama al médico y usted pasa 2,3 meses llamando y no le contestan... "

Cuidadora 5: " ...entonces ellos revisan los exámenes y empiezan también a preocuparse, a mandar las órdenes de endocrinología prioritarias, pero esa palabra prioritaria ya no tiene conocimiento acá, en el medio de la salud, ya no se puede dar prioritaria porque una secretaria me dijo a mí, usted sabe cuántos pacientes prioritarios yo tengo para que usted venga a decir que su hija es prioritaria, le cierran las puertas..."

✓ **Medicación e insumos inoportunos**

Se reconocen las barreras al acceso de medicamentos e insumos para el tratamiento de la diabetes, las cinco cuidadoras manifiestan en la narrativa que han tenido momentos en los que no les entregan los medicamentos oportunamente por diferentes motivos, como no disponibilidad en los puntos de dispensación, fórmulas no autorizadas y fallas en los softwares de las farmacias, lo que evita la entrega de estos.

Cuidadora 2: " ... aquí me pasó, que, no más, el mes pasado fui a reclamar la insulina lispro, que para mí es la más importante, y no la había, y siempre demoró como dos semanas para llegarme, yo le conseguí gracias a Dios, aquí la conseguí en una farmacia."

Cuidadora 2: " ...mi hijo, está muy bajo de peso, tuvo la cita ayer con nutricionista y ella misma dijo que está bajo de peso, entonces ya se está enfocando en eso y le mandó un suplemento..., a mí ya me habían dado orden de un suplemento, pero nunca me lo entregaron y ya él creció y esa fórmula ya no le sirvió."

Cuidadora 3: " ... y el problema que pasó con la insulina, porque a él allá en España, le pusieron una con la de lapicero y cuando llegamos aquí el problema era que esa insulina no la había, que estaba agotada, que una cosa, que la otra, entonces se la cambiaron aquí por otra después, y esa otra también, que no había que muy agotada..."

Cuatro de las cuidadoras refieren haber tenido gasto de bolsillo para comprar los medicamentos, sin embargo, dos de las cuidadoras manifiestan que, aun contando con el dinero, los medicamentos e insumos a veces no se consiguen en las farmacias.

Cuidadora 4: " ... ahorita ella no le han querido entregar insulinas, ni insumos, yo he tenido que buscar el dinero para comprarle todo, todo porque estoy en una disputa porque no me han entregado los insumos, porque no hay, porque la EPS no autoriza, porque el sistema está caído, o sea miles de cosas..."

Cuidadora 4: " ...Ayer volteé para que me regalaran dos insulinas, porque ya hasta ayer tenía insulina y no había por ningún lado, o sea no había en ninguna una droguería y logré conseguir que me la regalaran..."

Cuidadora 4: " ...por ejemplo, las tirillas, la semana pasada también tocó, eso fue horrible, como hasta las 10 de la noche corriendo a ver quién nos regalaba, porque tampoco en ninguna farmacia la había, que no, que de esas no, para el glucómetro de ella, que había, pero para otros glucómetros,

Dos de las cuidadoras tuvieron que acudir a solicitar donaciones a personas con la misma enfermedad, ya que, al ser un evento repetitivo, la comunidad ha creado grupos de apoyo mutuo por medio de redes sociales.

Cuidadora 5: " ...ahora lo que pasa es que como mi mamá está utilizando prácticamente la misma insulina de ella, entonces, pues ahí también, pues nos ayudamos mutuamente".

Cuidadora 1: " ...Si, pero gracias a Dios es que yo manejo grupos de enfermería, y allí donan, porque así fue la primera vez que ella comenzó con eso, yo decía, bueno, yo irme para Cali en moto a reclamar medicamentos..."

Una de las cuidadoras tuvo que acudir a entes reguladores como defensores de familia para lograr que la farmacia le entregará los medicamentos.

Cuidadora 4: " ...un defensor de familia me hizo el favor y ahorita mismo que acaba de llegar me entregó un oficio para llevar a la farmacia que entrega, porque es la farmacia la que en el momento dice que no hay medicamentos y tampoco tienen sistema, entonces que como no tienen sistema, ellos no pueden recibir medicamentos para entregarle al paciente, pero cómo hace uno si ella es dependiente de ese medicamento."

✓ **Seguimiento insuficiente**

En este tema se identifican los momentos de la falta de seguimiento por los servicios de salud y cómo repercute en la salud de los menores de edad. Esta categoría se relaciona estrechamente con la barrera de atención especializada por la falta de acceso a las citas con las especialidades, lo cual no ha permitido formular un plan de tratamiento individual con los pacientes con el fin de lograr metas en su salud, esto se evidencia en lo que manifiestan las cinco cuidadoras, donde los cinco menores de edad presentan niveles de hemoglobina glicosilada por fuera de metas entre (8,2% y 17%), dejando en evidencia la mala adherencia al tratamiento mínimo los 3 meses previos a la toma, sin identificar si la falla está asociada a la inadecuada administración de los medicamentos, los inadecuados hábitos alimenticios y/o la falta de actividad física, todas las cuidadoras han presentado dificultad en la dispensación de medicamentos e insumos a lo cual los servicios de salud no han realizado ningún tipo de seguimiento con el fin de garantizar oportunamente el tratamiento.

Cuidadora 3: " ...son como 3 o 4 veces desde la primera, porque él también tuvo otra de recaída, cuando tenía la glicosilada en 17 y estuvo aquí en Buga en el hospital, lo tuvieron que poner en coma inducido para poder que el niño alcanzará a llegar al Cali."

Cuidadora 5: " ...la endocrinóloga, nos pone un lazo de tiempo, ahora, como está mal con la glicosilada de alta, tiene que ser mensual, si ella ve que el metabolismo de la niña está bien, así la glicosilada esta alta, nos va mandando cada 3 meses, pero ha sido imposible, por más que he llamado, por más que trato de conseguir esa cita no pude..."

Cuidadora 1: " ...Nada, nada, nada absolutamente nada de ejercicio, el ejercicio de ella es con los dos pulgares y los índices. Le gusta la danza, pero me gustaba porque hacían danza, pero ya no volvieron hacer nada de eso..."

Cuidadora 1: " ... Si ella si sabe, ella es la que lo pone cargado y yo la aplico, a veces se la aplico yo o a veces ella, pero se la sabe colocar pues solamente en una sola zona, y yo le digo que en esa parte ya no puede, tiene que cambiar, y no le gusta colocarla en otras partes, solamente aquí, y acá y eso que acá (entre pierna), ya lo tiene saturado, y yo le digo, y me dice sí mamá sí aplíquemela ahí..."

Por otro lado, las cinco cuidadoras manifiestan que han tenido que consultar por urgencias por presentar glucemias altas y bajas de difícil manejo en casa y que han requerido manejo intrahospitalario.

Cuidadora 4: " ... digamos que ella en el año por alguna razón, siempre hay que llevarla porque se le sube y no le quiere bajar o porque le baja y no le quiere subir..."

Por último, una de las cuidadoras manifestó que el dispositivo para toma de glucometrías presentaba fallas, lo que demuestra que tampoco hay un seguimiento en que las familias cuenten con los equipos en óptimas condiciones que garanticen reportes confiables para la toma de decisiones en la administración de medicamentos, como tampoco hay conocimiento para buscar la manera de arreglarlo.

Cuidadora 1: " no. Solamente tomar la glucometría y ahí que ese glucómetro no tiene ni la hora ni nada, entonces está todo loco..."

✓ **Déficit de tecnología**

Este tema hace referencia al uso de insumos y dispositivos de baja tecnología los cuales repercuten en la adherencia al tratamiento, como también disminuyen las probabilidades de detección oportuna de las complicaciones de la enfermedad, que permita actuar de manera inmediata por el

paciente y su familia. Las cinco cuidadoras refieren utilizar plumas de medicamentos para la administración de la insulina, lo cual requiere de un cálculo manual de la dosis del medicamento, montaje de aguja, identificar el área corporal donde se va aplicar, desinfección de la piel y aplicación de la misma, este procedimiento debe hacerse entre 3 a 6 veces al día, lo que reduce la probabilidad de administración correcta en todos los momentos por diversos factores que se mostrarán en las demás categorías a desarrollar.

Cuidadora 4: "...entonces pasa que su frustración de hace 2 años para acá ha sido la bomba, hace 3 años, perdón para acá hemos insistido en que le ayuden con la bomba, hemos insistido en que la ayuden con la bomba y no, no, y siento que o sea, yo siento que a ella le va a mejorar su calidad de vida porque es que, o sea, yo entiendo a mi hija, mi hija está morada por todos lados, tiene en la barriga, la tiene toda morada, los brazos o sea y uno dice, y me da frustración a mí también porque yo digo, porque ella no es merecedora desde los 8 añitos, ella inyectándose porque no es merecedora de una bomba, disculpe, es que me da rabia."

Por otro lado una cuidadora refirió que no le tomaba las glucometrías todo el tiempo, debido a que es doloroso y el paciente ya presenta daños en la piel por la cantidad de punciones al día, los cuales normalmente oscilan entre (3 a 6 veces al día) las cuales pueden extenderse en los casos que se presenten signos o síntomas de alarma; el no control de las glucometrías de manera adecuada no permite tener un seguimiento de la glucemia de manera constante antes y después de las comidas, por ende no se logra identificar patrones de medicación y ajuste del tratamiento cuando corresponda, además que este es un recurso necesario en los controles para la toma de decisiones.

Cuidadora 2: "...pues mira que yo, es dependiendo, hay días que yo sólo se la hago cada vez que le voy a dar de comer, porque esa sí o sí me toca antes de la comida, porque lo tengo que inyectar, pero hay veces que dependiendo de cómo yo lo vea porque hay veces que de pronto se ve como decaído, entonces yo digo, de pronto se le ha bajado, o sea diario, son 3 veces mínimo, pero hay veces que llega 5 a 6 veces en el día, a mí me explican que no lo haga siempre, porque entonces como le van a mantener los deditos al niño, entonces no, no es siempre"

Dos de las cuidadoras lograron obtener sensor de glucometrías en los últimos 2 meses, sin embargo, se ha presentado dificultades en la dispensación de este, ya que este requiere cambio cada 14 días. Por último, dos de las cuidadoras refieren haber vivido experiencias difíciles con sus hijos al no identificar a tiempo valores de glucemias bajos, donde uno de los menores de edad presentó convulsión durante la noche y el otro menor de edad por presentar dificultades en la comunicación (Síndrome de Down) no logró expresar a la madre los síntomas de alarma de manera oportuna.

Cuidadora 2: "...eso sí nos ha pasado cuando nos hemos ido para la finca, que el corre, corre, corre y el después ya llega y se acuesta, entonces yo digo, se le bajó y le hago el examen, y claro, se le ha bajado, hasta 54."

Cuidadora 2: "...el no habla, él no dice o, por ejemplo, hace días se le bajó y él fue, y yo estaba lavando el baño y él fue y me dijo ¡ay!, entonces yo dije, ah, va a entrar al baño y como lo estoy lavando, por eso me hizo así y vino y se acostó, pero pasaron como 10 minutos y yo papi ya puede entrar y él nada, cuando yo fui, él estaba llorando, y yo dije a este niño se le bajó y claro estaba en 50, el susto más terrible que yo me metí, corra a buscar que tenía yo con azúcar por acá para darle."

Cuidadora 3: "...Pues, le cuento, ya nos habíamos acostado como a las 11 y algo, y él empezó como a brincar en la cama, como a dar un sonido como que ¡uh!, como así en la boca, entonces yo lo miré y yo le dije mi amor, ¿qué tiene?, cuando yo lo volteo, porque él estaba boca abajo, yo lo volteo boca arriba, él empieza a convulsionar en esa cama, a brincar y a ponerse morado..."

✓ **Busca acceso a salud**

Este tema hace referencia a los traslados de vivienda a otros lugares en busca de acceso a servicios de salud, 2 de las cuidadoras, manifestaron haberse trasladado de ciudad en busca de mayor oportunidad de servicios para su hijo o hija, lo que ha generado de manera indirecta cambios en la familia como costos, adaptación a nuevas culturas, adaptación a nuevos empleos, gestión de portabilidad en el sistema de salud, búsqueda de colegios, búsqueda de vivienda, reconocimiento del entorno entre otros cambios.

Cuidadora 2: "...por él, por mi niño, porque en Florida pues no tenía terapias y yo lo llevaba a Cali, pero no nos daba, la cuestión de la salud, porque acá hay pediatras..."

Cuidadora 4: "...vivimos en Buga, pero somos de Barranquilla, acá el sistema de salud es mucho mejor que en Barranquilla, la salud acá es mucho mejor, la verdad. Los médicos de ahí de Cali son excelentes..."

✓ **Baja calidad asistencial**

Este tema hace referencia a la baja calidad de la atención por el personal asistencial en salud cuando ha requerido atención por servicios de urgencias y controles, dos de las cuidadoras refieren que consultaron con sus hijos por urgencias, los cuales fueron atendidos por médicos y dieron de alta tempranamente sin tener en cuenta la enfermedad de base, sin embargo, tuvieron que regresar nuevamente por urgencias más complicados en menos de 72 horas, lo cual es un

indicador de mala calidad a nivel nacional, requiriendo hospitalizaciones largas, hasta ingresos a unidades de cuidado intensivo.

Cuidadora 3: "...Póngale cuidado, lo que a él le pasó, él llegó al hospital mal porque yo lo saqué de aquí casi muerto a mi niño y llegó allá y lo estabilizaron cuando al otro día, no que, para la casa, entonces yo dije, pero por qué para la casa si él con eso que le dio ... como a las cinco de la tarde, él empezó a sentir la boca pesada y él empezó a hablar raro y la boquita se le torcía para un lado, cuando, claro la mamita lo vio y dijo, sí, llévase el niño para urgencias otra vez porque se está torciendo."

Cuidadora 5: "...la niña presentó como un episodio de una tos, yo la llevé al pediatra, al médico y el médico me dijo que no, que era como una virosis, que simplemente era cuidado... pero de un momento a otro también empezó como hacer mala respiración y como a tener una cetoacidosis..."

Dos de las cuidadoras manifestaron que, al pedir apoyo a los médicos generales sobre temas relacionados con el manejo de su enfermedad, no recibieron respuestas adecuadas ya que no tienen conocimiento sobre el manejo de esta enfermedad.

Cuidadora 3: "...si mucho a él lo ve el médico general, lo único que hace mandarle la fórmula y listo, porque ellos no saben nada de eso, de pronto bajarle alguna unidad o subirle según la glucometría, pero el resto nada más"

Cuidadora 5: "...pero en realidad lo que no he podido y no pude conseguir fue aprender a contar los carbohidratos, porque dónde he ido he querido aprender y me dicen no mamita, es que es muy difícil, los mismos médicos me han dicho sí a veces yo como médico, me equivoco..."

Una de las cuidadoras manifestó que las intervenciones por algunas especialidades las recibe ella en lugar de la hija, por ejemplo, psicología, a pesar de que la menor de edad se niega a recibir la intervención, la especialista decide intervenir a la madre.

Cuidadora 1: "...Pues yo soy la que recibo las citas, porque a ella tampoco le gusta esa psicóloga tan chismosa. Entonces me toca telefónicamente, y como son dos, entonces yo les digo yo telefónicamente que me hablen..."

Una de las cuidadoras refirió que diagnosticaron a su hijo con desnutrición, sin embargo, la especialista no le indicó cómo mejorar la alimentación.

Cuidadora 2: "...no, mira que ella no me no me dijo, me preguntó yo qué le daba y ya, no me dijo démosle esto o quitémosle esto, no, no me dijo nada de eso..."

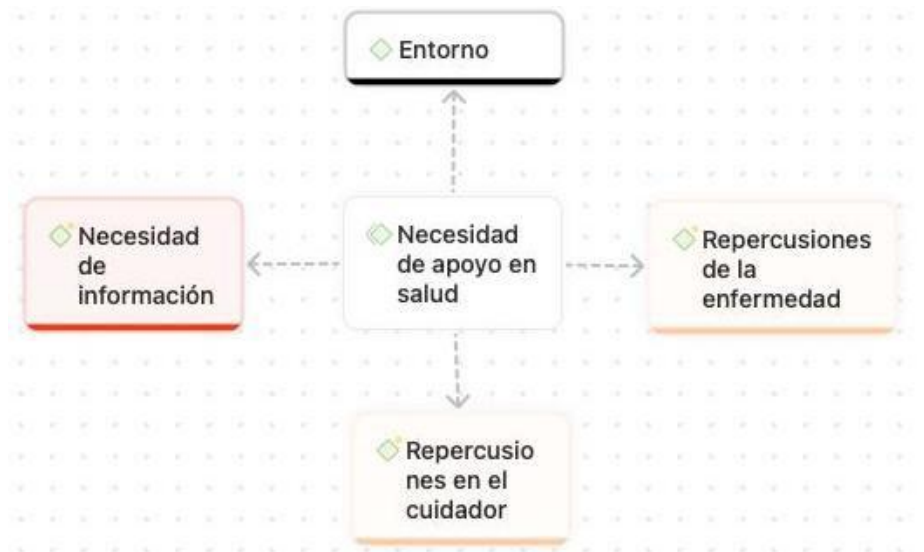
Por último, una de las cuidadoras manifestó que pidió apoyo a la especialista para acceso a mejor tecnología para su tratamiento, sin embargo, se negó sin justificar las razones.

Cuidadora 4: " ...porque incluso yo dije, yo le dije a la endocrinóloga, deme un papel donde usted me expliqué, por qué no me da la bomba, para yo poderlo mandar a la Supersalud, para yo quejarme y ella me dijo que no me podía dar ningún papel. Entonces uno dice qué hago aquí, con quién me quejo, si el mismo médico me está diciendo que no me va a dar un papel y que no le va a dar la bomba a la niña y ya..." "

7.2.3 Tema organizativo 2: Necesidad de apoyo

Este tema se construye de todos los códigos identificados, en los que la idea principal demuestra la necesidad de apoyo y/o acompañamiento por personal experto y la sociedad, expresado en las narrativas de las cuidadoras, en total se reconocieron 4 temas básicos, los cuales se componen de unos códigos específicos.

Figura N. 3 Necesidad de apoyo



Fuente: Atlas ti

✓ Necesidad de información

En este tema se muestran momentos donde hay evidencia de falta de conocimientos e información que permitan tomar decisiones correctas en el tratamiento de la enfermedad, así mismo este tema se componen de 3 códigos específicos, en las cuales se agruparon diferentes expresiones de las cuidadoras.

Figura N. 4 Necesidad de información



Fuente: Atlas ti

La alfabetización ineficaz en salud se entiende como la dificultad que tienen las personas de entender información de salud para la toma de decisiones apropiadas. En las narrativas se encontraron patrones en las cuidadoras y en los menores de edad, según información manifestada por las cuidadoras, donde se evidencia la desinformación. Tres de las cuidadoras manifiestan que sus hijos realizan poca actividad física, y cuando la hacen desconocen la relación entre el tiempo de ejercicio, la intensidad y la pérdida de calorías, lo que podría generar complicaciones agudas al no calcular la cantidad de alimentación a ingerir previamente y la cantidad de insulina a administrar.

Cuidadora 1: " ...Nada, nada, nada absolutamente nada de ejercicio, el ejercicio de ella es con los dos pulgares y los índices..."

Cuidadora 2: " ...sino que yo no tengo gramera, pero así en el plástico, más o menos moderado, que como le digo, si yo le sirvo un platado grande, él se come todo eso..."

Cuidadora 2: " ...el tiempo para más o menos como que yo calcularle, eso no lo enseñan, y la cuestión de la alimentación, eso tiene un nombre, que la tabla de no sé qué, que usted sabe que digamos se comió dos galletas y esas galletas, cuánto le subió de azúcar, yo eso no sé..."

Por otro lado, tres de las cuidadoras refieren que ni ellas, ni sus hijos conocen como calcular los carbohidratos que deben comer en cada comida, de hecho, una de ellas refirió que, por no conocer esta información, la menor administró su medicación y presentó hipoglucemia en el centro educativo debido a la poca comida que le preparó.

Cuidadora 5: " ...yo creo que también es cuestión de la alimentación. O sea, porque a veces, pues a mí como mamá me toca y a veces no le puedo dar la alimentación exactamente como tiene que ser..."

Cuidadora 1: " ...Sí, una vez fue, me habló de la escuela, menos mal que estaba en Guacarí todavía y fue porque en el desayuno le hice muy poquito, entonces sí le dio el mareo y me tocó ir por ella"

Otra de las cuidadoras manifestó que su hija reconoció los signos y síntomas de una hipoglucemia, incluso los valores en el glucómetro, pero el tratamiento a realizarse iba a ser inadecuado.

Cuidadora 1: " ...Ella cuando se siente indispuesta, una vez le pasó, como las siete de la mañana, pues se me paró, ¿y le dije qué tiene mami?, mami se me bajó el azúcar, ¿me coloco la insulina? y yo, ah sí, colóquese y vera que nos vamos para el hospital, espere le preparó comida"

Por otro lado, la desinformación llevó a subestimar el riesgo de la toma de decisiones tanto por la cuidadora como por el menor de edad, dos de las cuidadoras manifiestan que cuando los niveles de glicemia estaban muy altos, esperaban a que se regulará sola, normalizando estos parámetros, además que evidencia que la menor de edad se siente bien incluso cuando las glucemias están muy elevadas.

Cuidadora 5: " ...ahora que la tiene alta, pues digamos que está bien, porque científicamente ante los médicos no está bien, pero se siente ella mejor, entonces no sé si es porque ya está enseñada a tener la glucosa alta, o no sé el metabolismo de ella, no sé qué será, qué pasa.

Cuidadora 2: " ...cuando la glucometría le sale en HI, ya pues ahí no hacemos nada, yo le digo espérese, se la dejamos así..."

Tres de las cuidadoras refirieron que los menores de edad se administran los medicamentos de manera inadecuada, es decir en la misma zona corporal sin importar si se producen depósitos de insulina y se administran medicamentos sin realizar control de glucometría previa.

Cuidadora 3: " ...él la ha tenido bien, entre 90 y 120, en estos días fue que en la tarde le salió como en 200, como la tarde noche, pero él me dijo que era que había ido a comer con el papá no sé qué y que no se había aplicado la insulina..."

Cuidadora 1: " ... Si ella si sabe, ella es la que lo pone cargado y yo la aplico, a veces se la aplico yo o a veces ella, pero se la sabe colocar pues solamente en una sola zona, y yo le digo que es en esta parte ya no puede, tiene que cambiar, y no le gusta colocársela en otras partes, solamente aquí, y acá y eso que acá (entre pierna), ya lo tiene saturado, y yo le digo, y me dice sí mamá sí aplíquemela ahí..."

Por otro lado, tres de las cuidadoras expresaron que los menores de edad se alimentan mal, que no escuchan las recomendaciones, incluso no tienen en cuenta las horas de alimentación y la administración del medicamento. Todas estas conductas generan un riesgo potencial de complicaciones agudas en el menor, las cuidadoras asocian estos comportamientos con la etapa de adolescencia.

Cuidadora 3: " ...es que le digo la verdad, él no se cuida mucho... él quiere comer normal, él no come dulces y es verdad, pero como le digo yo, él sí come otras cosas, pues eso igual se le convierte en azúcar en la sangre, pero si no pude, con el más pequeño, menos ahora que está más grande... "

Cuidadora 3: " ...el fallaba mucho era en eso, que yo le decía, mi amor, vos cómo te vas a aplicar 10 unidades si no sabes cómo tienes el azúcar, no sabes, qué tal que la tengas alta y te pongas menos insulina, o que tal que la tengas más bajita... "

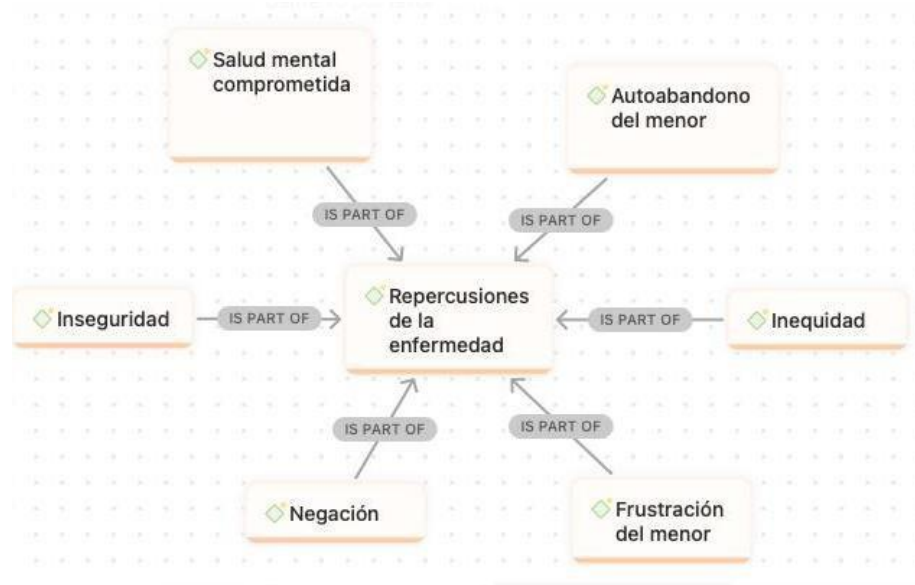
Cuidadora 4: " ...pero ¿qué pasa?, hasta los doce estuvo muy controlada, pero de los 12 para allá, que cogió ya como la adolescencia, como tal se me descontroló totalmente... "

Cuidadora 4: " ...ella le entra la ansiedad de comerse algo de los otros niños de pronto, entonces "me lo como y me empiezo a hacer glucometrías a escondidas de mi mamá", entonces, yo cuando voy a revisar el glucómetro hay 7 glucometrías en menos de 15 minutos... "

✓ **Repercusiones de la enfermedad**

Este tema está relacionado con los efectos indirectos de la cronicidad de la enfermedad, suelen aparecer a través del tiempo y pueden llegar a ser ignoradas por el equipo de salud, sin reconocer que afectan directamente la adherencia en el tratamiento. En este tema se encuentran 6 códigos que convergen entre sí.

Figura N. 5 Repercusiones de la enfermedad



Fuente: Atlas ti

Parte de las dificultades en la adherencia a los tratamientos están relacionados a la negación, cuatro de las cuidadoras expresaron que sus hijos han manifestado en muchos momentos desde el diagnóstico, el no adherirse a un régimen de alimentación especial, incluso prefieren no alimentarse, esto dado a que se cansan de la misma dieta.

Cuidadora 1: " ...A ver, yo traté de hacerle una dieta, así como salió del hospital, se la hice, la alimentación de ella, yo traté de darle todo integral, ya le cogió pereza a lo integral..."

Cuidadora 1: " ...ella compra, porque yo antes le empacaba y también le cogió pereza cargar las cosas, le empacaba, le hacía el desayuno, la nutrición, todo, y le digo, ve ¿te lo comiste? Y me dice, Ah, yo me lo comí en la casa, y digo yo me levanto, se la hice, y digo yo, así sí no puedo..."

Cuidadora 4: " ...ella dice que le entran ganas de comer cosas, o sea que no resiste, yo le he dicho a ella que tiene que comunicármelo, que me diga... que yo buscaré la forma de distraer su mente y su ansiedad, pero ella no lo comunica, o sea, ya cuando yo veo, es que está pasando algo, pero porque su glucometría está baja, y vamos a ver y fue que se inyectó.

Por otro lado, se niegan a la toma de glucometrías permanentemente, debido a que esto genera dolor y la cantidad diaria de punciones genera malestar y agotamiento, además de las molestias

que quedan en las áreas en las que se puncionan, como grietas en los dedos y hematomas, lo cual genera frustración en ellos.

Cuidadora 3: " ... él no le gustaba estar cruzándose todo el día, porque, pues, imagínese, desayuno, almuerzo, comida antes de acostarse o antes de comer después de comer. Bueno, entonces eso era una lucha con él y él no apuntaba las glucometrías entonces cada cita es un problema por eso..."

La desinformación puede jugar un papel importante en la negación de los pacientes, una cuidadora manifestó que su hija se negó a iniciar trámite para bomba de insulina y uso de sensor, sin justificar el motivo, por lo cual requirió acompañamiento por especialidades como psiquiatría y psicología, las cuales no pudieron llevarse a cabo por barreras de acceso a citas.

Cuidadora 1: " ...ella se puso a llorar porque le dijeron del sensor, que no quiso, y también le hablaron de la bomba, de infusión y tampoco, yo decía tan chévere, evitas cada ratito chuzándote, y que no..."

Por otro lado, una cuidadora refirió que su hija no es capaz de puncionarse sola para la administración de sus medicamentos, a pesar de que conoce cómo hacerlo, optó por enseñarle a sus familiares con el fin de que sean ellos quienes administren, detectando inseguridad en el autocuidado. Así mismo tres de las cuidadoras expresaron que los menores de edad muestran conductas de autoabandono, ya que tienen claridad de algunos aspectos básicos del manejo de su salud y aun así deciden no adaptarse al régimen del tratamiento, por ejemplo, una cuidadora manifestó que perdieron la cita con la especialista ya que requerían reporte de unos exámenes de laboratorio y el menor de edad decidió no tomarlos.

Cuidadora 3: " ...él tuvo la cita, es la de 3 meses y creo que no se sacó los exámenes..."

Con respecto a la salud mental 3 de las cuidadoras refirieron que sus hijos presentaron momentos de depresión donde manifestaron deseos de no seguir viviendo bajo esta condición de enfermedad, como también prestaron conductas de aislamiento social, incluso requirieron manejo por psiquiatría y medicación.

Cuidadora 3: " ...eso ha sido muy duro, al principio... pero él estuvo un tiempo en que no quería vivir, él estuvo un tiempo en que por qué a él, ¡Ay no!, eso fue tan horrible, pero gracias a Dios, pues él ahí va, ya la lleva como más consciente, como ya más resignado digo yo, él mantiene de mal genio..."

Cuidadora 4: " ...es que aquí es donde voy yo, ella a mí me ha dicho, mamá es que yo estoy harta de la insulina ya yo no me quiero inyectar más, ella llora..."

Cuidadora 4: " ...Qué pasa, que ella me dice, yo ya no me quiero inyectar más, yo estoy aburrida de la insulina y de hecho alguna algunas veces me ha llegado a decir, yo ya no quiero vivir así esta vida, yo no la quiero, entonces ya se le quitan las ganas de socializar, no quiere salir, no tiene amistades porque dice que ella para salir son una inyección que ella mejor se queda en la casa que ella..."

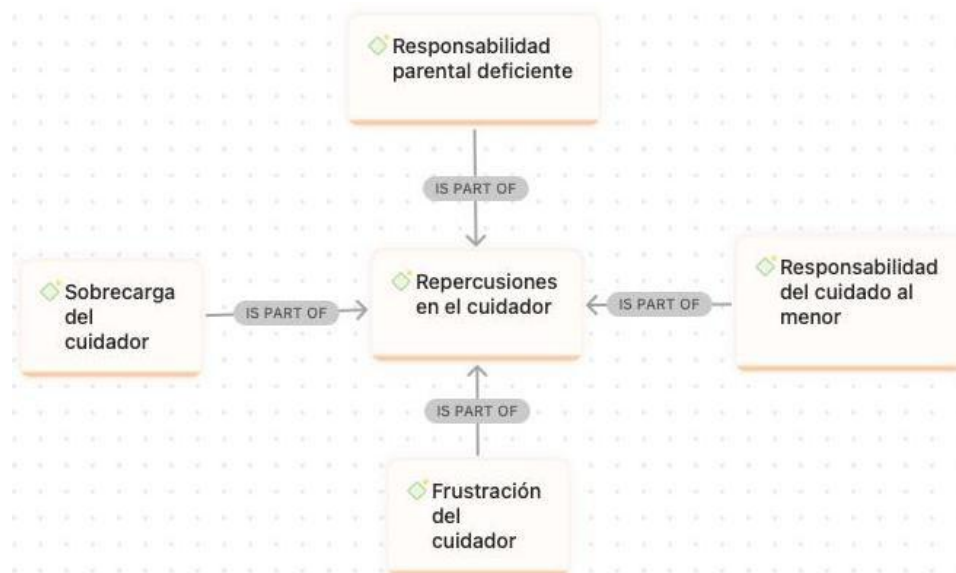
Por último, una de las cuidadoras expresó que ahora que su hijo es mayor de edad es evidente la inequidad para las personas con enfermedades crónicas, puesto que la condición de su salud no había permitido conseguir un empleo.

Cuidadora 1: " ...pero en el trabajo no saben que él es diabético por qué en las otras entrevistas y todo eso lo rechazaban y él decía que era por eso, entonces, esta vez él dijo no, mamá, yo no voy a poner que tengo diabetes y de verdad lo llamaron. Y ahí estoy yo, le digo a mí eso me asusta porque yo le digo mi amor, usted le llega a pasar algo y esa gente no sabe ni qué hacer con usted..." "

✓ Repercusiones en el cuidador

Este tema está relacionado con los efectos indirectos en el cuidador, debido a que la responsabilidad del cuidado del menor de edad recae en ellos, llegando a afectarles emocional y psicológicamente, repercutiendo en el cuidado de los menores de edad. En este tema se encuentran 4 códigos que convergen entre sí.

Figura N. 6 Repercusiones en el cuidador



Fuente: Atlas ti

La sobrecarga del cuidador es un tema bastante discutido y estudiado, esto debido a que el agotamiento físico y emocional puede tener efectos negativos tanto en la persona que cuida, como a la persona que recibe los cuidados en este caso los menores de edad, en las narrativas una de las cuidadoras manifestó que la condición de su hijo (Síndrome de Down) generaba un alto grado de dependencia del manejo de la diabetes en el menor de edad, incluso reconoce que esta dependencia será hasta la adultez, debido a las dificultades cognitivas y la exigencia del manejo de la diabetes, por otro lado refiere que la dificultad en la comunicación del menor ha llevado a que la cuidadora deba mantener en alerta todo el tiempo ante cualquier complicación.

Cuidadora 2: " ...no, él trata de hacerse el examen, pero pues él no sabe los números, entonces le da igual lo que dé, el sí, el de chuzarse, y hacerse el examen, sí..."

Al mismo tiempo todas las cuidadoras refieren que también deben estar al cuidado de sus otros hijos, quienes también están en etapas de crecimiento donde requieren de atención en diferentes aspectos como el personal, de salud y escolar.

Cuidadora 4: " ...entonces qué pasa, que ella delante de uno no hace nada, pero ella tiene que ir a estudiar y yo tengo otros niños, entonces que me toca de pronto ir a la tienda o me toca salir corriendo a buscar un niño que se me enfermó al colegio o llevarlo y traerlo en algún momento y ella siempre van a haber momentos en que se va a encontrar sola y es ahí donde ella toma decisiones que no debe..."

Cuidadora 1: " ...sí, a ella la ven cantidad de médicos, pero yo también la tengo a ella, a él joven de mi hijo también tiene cita, él también es psiquiátrico, mis citas también, entonces es una cosa dura.

Además, todas las cuidadoras expresaron que el tener que gestionar medicamentos e insumos en los momentos en que las EPS no se los entregan, les genera estrés y angustia, como también el invertir recursos económicos en gastos que no se tenían contemplados en el presupuesto familiar. Así mismo todas las cuidadoras refieren que la solicitud de citas con las diferentes especialidades, autorizaciones de órdenes, requiere de inversión de tiempo y dinero para los traslados, filas, múltiples llamadas sin respuesta entre otras, generando carga física y emocional.

Al mismo tiempo tres de las cuidadoras generan ingresos económicos en trabajos formales e informales, por lo cual parte del tiempo permanecen fuera del hogar y refiere estar en comunicación con sus hijos constantemente para asegurar que se están realizando el tratamiento generando altos niveles de estrés, incluso una de las cuidadoras refirió a ver necesitado ingreso por servicios de urgencias por estrés, donde presentó alteraciones físicas, como parálisis facial. Todos

los aspectos anteriormente mencionados generan agotamiento en el cuidador, repercutiendo directa e indirectamente en el cuidado del menor de edad enfermo, sin olvidar que el cuidador también tiene necesidades propias que atender, como su salud.

Cuidadora 1: " ...yo le digo a ella las cosas estrictas, pues yo llevo ocho horas acá trabajando, yo la atiendo en la mañana, le doy desayuno, pero no sé qué come desde la hora que la despacho hasta esta hora..."

Cuidadora 1: " ...yo es la que estoy pendiente de ella o por teléfono, la llamo, le escribo, o cuando llego a la casa, comienzo. ¿Cuánto fue? ¿Le toca ya?, y mira el reloj, y dice me toca tal, y yo, te pasaste.

Cuidadora 4: " ...yo estuve hasta hospitalizada porque el estrés que me causó eso, ah, se acuerda que yo le dije que estuve hospitalizada, fue, de hecho, por eso, porque tuve un cuadro de ansiedad súper grande y se me estaba como torciendo la cara... pues es complicado, como que uno dice la vida de mi hijo depende de mí y tengo que estar todo el tiempo ahí encima, como esperando que no se haga daño..."

También se encontraron patrones donde se experimentaron sentimientos de frustración y culpa, en especial cuando se hacía responsable al cuidador de las complicaciones del menor, respecto a esto, todas las cuidadores manifestaron que los profesionales de la salud hicieron acusaciones del mal manejo dado a los menores de edad en casa y las responsabilizó por el estado de salud actual de los pacientes, incluso algunas fueron reportadas con entes reguladores como bienestar familiar con el fin de identificar si había negligencia por parte de los padres, estas situaciones generaron sentimientos de impotencia según lo expresado por ellas.

Cuidadora 2: " ...por ejemplo, mire lo del endocrino, lleva 2 años larguito sin verlo, ya lleva bastante, incluso cuando estuvo hospitalizado me regañaron, pero es que cómo hago si no me dan las citas, no es que yo lo tenga abandonado..."

Cuidadora 3: " ...eso ha sido muy difícil esa enfermedad, porque si come malo, si no come tan bien, si está feliz malo, si está triste, malo. ¡Ay, no!"

Cuidadora 4: " ...nosotros compramos una neverita con llave y también fue un error porque entonces no se inyectaba porque no tenía insulinas a la mano y entonces lo que hicieron fue que se complicó, venga le echamos el bienestar porque usted le está quitando el derecho a la insulina, entonces yo decía malo si se la doy y que ella se la acabe y le dé un le dé una sobredosis y malo, si se la escondo o sea y entonces complicado..."

Cuidadora 4: " ...ahorita mismo en este momento estamos en un proceso con el bienestar por la última situación que le dio, ha sido difícil porque yo por todos los medios, uno dice es que se me sale de las manos, porque es que uno como controla una adolescente, es bastante complicado, pero ellos no entienden, a mí me

dicen, es que usted como sea tiene que estar pegada de ella sí o sí, y yo digo no, pero yo cómo hago, o sea, yo tengo dos niños más...”

Cuidadora 4: *”...o sea, me dicen, entonces usted no se siente en la capacidad de tener su hija entonces se la quitamos, entonces como que no...”*

Cuidadora 1: *”... acá en el hospital me dijeron; usted tiene la culpa, y yo decía yo no tengo la culpa, y pues claro yo soy la mamá, pero el papá es el que cocina, y el a veces no cocina entonces que hace la niña, comerse un pan...”*

Otros momentos reflejados en la narrativa que generaron sentimientos de frustración, fueron los casos en que no encontraron los medicamentos disponibles en las farmacias, y el no obtener mejor tecnología para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

Cuidadora 4: *”...mi hija, ella necesita, ella eso lo necesita ella para subsistir, eso es algo con lo que ya tiene que vivir el resto de su vida y hasta el momento, pues esa es mi mayor frustración, la rabia que siento con la salud, es por eso, por la bomba de la niña, como por lo que yo más me quejo, por lo que yo más he sufrido ... porque siento que al momento que ella reciba su bomba su vida va a mejorar en muchos aspectos, muchos...”*

Cuidadora 4: *”...cada vez es más complicada la cosa, y me da mucho gusto porque uno dice ella necesita eso siempre y si un día no lo hay de verdad en ningún lado, yo que voy a hacer, o sea que hago, se va a morir mi hija...”*

En cuanto a la responsabilidad parental y la asignación del cuidado al menor de edad, se evidencia que hay momentos en que el cuidador decide trasladar en alto grado la responsabilidad a los menores de edad aun sin estar preparados, pues todos los menores de edad presentaron hemoglobinas glicosilada elevadas y complicaciones de su enfermedad lo cual evidencia que el manejo de su enfermedad es no adecuado, sea por fallas en la administración del medicamento o inadecuados hábitos de alimentación, el responsabilizar al menor de edad de su cuidado sin un seguimiento, coloca en riesgo la adherencia al tratamiento y también se pueden perder las habilidades en el manejo de la enfermedad por las cuidadoras, por lo menos dos de ellas refirieron que no sabían cómo manejar los glucómetros nuevos que tenían los menores de edad, dado a que consideran que quien debe saberlo manejar bien es el paciente, esto disminuye la probabilidad de intervenir al paciente cuando realice un manejo inadecuado de los equipos.

Cuidadora 1: " ...en ese no caí en cuenta, porque digo yo, necesito que ella se vuelva dependiente de la salud de ella, no puedo estar 24 horas, yo dejo de trabajar, a veces de trasnochar o alguna cosa, por estar que la comida, que una cosa, que la otra, de ella..."

Cuidadora 1: " ...sí, y a cómo usarlo, pues apenas aprendió a usar el nuevo que tiene ahorita, lo otro yo lo voy preguntando, aunque yo para eso no tengo paciencia..."

✓ **Entorno**

Este tema está relacionada con la falta de apoyo social, lo que puede llegar a ser un factor de riesgo para el menor de edad, una de las cuidadoras manifestó que el centro educativo tiene una responsabilidad importante en el cuidado de los niños, debido a que la mayoría del tiempo permanecen en las instituciones, por ende los docentes y compañeros deberían estar enterados de la enfermedad del paciente, sea para que apoyen el cuidado o para identificar signos y síntomas de alarma que permitan que actúen de manera eficaz ante estos sucesos.

Cuidadora 2: " ...por ejemplo, yo por eso le digo a la profesora que solo le den lo que yo le doy, pero allá estaban cometiendo el error de que, pues yo les dije que era diabético, entonces como que Ah, no se le puede dar dulce, pero entonces le dan una galleta, le daba y todo eso le iba subiendo entonces cuando él venía, y acá cuando yo le iba a dar la comida, él tenía la azúcar alta..."

Por otro lado, una de las cuidadoras expresó que donde vive no cuenta con familiares que puedan ayudarle con el cuidado del menor, por ende, dejó de trabajar y es complicado en ocasiones atender otras situaciones personales.

Cuidadora 2: " ...sí, ya no trabajo, porque no tengo, o sea familia, que me ayude con él..."

7.2.4 Tema organizativo 3: Facilitadores

Este tema se construye de 6 códigos en los que la idea principal demuestra que también puede haber factores protectores, que de alguna manera favorecen al paciente y su familia y que el reconocerlos permite su fortalecimiento.

Figura N. 7 Facilitadores



Fuente: Atlas ti

✓ **Estructura y apoyo familiar.**

Este tema hace referencia a como están compuestas las familias, se encontró que tres de las familias son nucleares lo cual está compuesta por madre, padre e hijos, una familia es monoparental, compuesta por madre e hijos y una familia es extensa, compuesta por abuelos, tía, prima e hijos, lo cual favorece al apoyo al paciente y cuidador principal, todas las cuidadoras manifestaron que las personas que componen su núcleo familiar reconocen signos y síntomas de alarma ante complicaciones de la enfermedad y la mayoría saben qué hacer ante una urgencia, además de que aprendieron a tomar glucometrías y administrar el medicamento en caso de necesitarlo, las cuidadoras refieren que pueden dejar al menor a cargo de alguien del núcleo familiar, por ejemplo el padre cuando no está en el trabajo, hijos mayores, tías y abuelos en caso de requerir ausentarse para realizar alguna diligencia personal, sin embargo son pocas las veces que acuden a que otra persona asuma el cuidado, puesto que la mayoría están en etapa adolescente, una de las cuidadoras expresó el apoyo familiar que tiene en los casos en que no cuenta con medicamentos e insumos, tanto por el factor económico, como la gestión de los mismos.

Cuidadora 2: " ...si, siempre casi soy yo, sino que de pronto, si yo tengo alguna cita o algo así, pues ellos se encargan de él, y yo puedo estar tranquila porque lo saben hacer..."

Cuidadora 4: " ...demasiado, demasiado, porque ellos son los primeros que me dicen, mamá hazle una glucometría a mi hermana, y yo ¿por qué? y me dicen, porque, mírala se ve pálida, entonces ya es que ya la conocemos todos..."

Cuidadora 4: " 4. Ella siempre ha sido el centro, porque incluso cuando ella se queda sin insulina, que en la EPS no la entregan a tiempo, que es lo que está pasando ahorita, mi hermana... ella corre por todo Buga, buscando la insulina a la niña y le da dolor de cabeza, y se estresa, pero ella le trae la insulina a la sobrina..."

Cuidadora 5: " por ejemplo, mi sobrina, tiene 11 años ya, mi sobrina se encarga de hacerle la glucometría a mi madre y a veces, quiere ayudar a mi hija, y ya estoy en el proceso de enseñarle a medir la insulina y que se la aplique, de igual forma, mis otros sobrinos también aprendieron, mi hijo también aprendió, mi hija mayor, también sabe, mi papá y mi hermana, si se les ha dificultado un poquito, pero mi hermana está muy pendiente de los síntomas y al menos de llamarnos..."

Cuidadora 5: " sí, mi hermana, por ejemplo, que es la que más permanece acá, mi hermana tiene muy claro eso y la niña también, o sea, mi hermana cuando las ve que ellas empiezan a decaer, a sudar mucho, mi hermana dice, y se trae el glucómetro y les hace..."

Cuidadora 1: " ...el hermanito, también la sabe manejar a ella, es decir que la apoya con todo esto de glucometrías..."

✓ **Atención básica y acceso a información**

Este tema visibiliza la oportunidad a la atención básica por algunos componentes del sistema de salud, a pesar de presentar limitaciones, se evidencian algunos momentos de acompañamiento por el sistema, las cuidadoras mencionaron que al menos tienen consultas con médico general para recibir la formulación de medicamentos e insumos cada 3 meses en promedio, y con otras especialidades como pediatría, médico familiar, dermatología, aunque no son oportunas, acceden a estas citas, sin embargo todas coincidieron en que el acceso a la especialidad por endocrinología pediátrica es demasiado difícil de obtener y es la especialidad pertinente para la asesoría y manejo de la diabetes en niños.

Cuidadora 1: " ...cada cuatro meses la miran a ver cómo va, el médico general solamente la ve, cuando tiene algo fuera de lo normal de ella, pero de resto no..."

Cuidadora 2: " ...pues mira que en estos momentos sólo pediatría, lo tengo en control con médico familiar, que es el que me está formulando las insulinas..."

Con respecto a información recibida, todas las cuidadoras refieren que al momento del diagnóstico inicial se les explicó sobre la enfermedad, los cuidados y las repercusiones que conlleva la misma, sin embargo, es demasiada información para comprender en pocos días, también refieren que les explicaron signos y síntomas de alarma y que aprendieron a reconocerlos.

Cuidadora 2: " ...fue duro, asimilar y allá mismo me dieron el apoyo en cuestión de explicarme. La nutricionista iba también otra doctora que me explicaba cómo tenía que hacer las cosas, que el cuidado con él porque hay que tener cuidado en cuestión de heridas, de todo eso, hay uno va aprendiendo..."

Cuidadora 3: " ...ese doctor de una lo hospitalizó, lo controló, le dieron lapicero, le enseñaron como hacerlo, todo ahí nos explicaron..."

Cuidadora 1: " ...mi hija comenzó a aplicarse la insulina con jeringa y ella era aplicándose, porque primeramente comenzó con eso, ya cuando se hospitalizó, ya le enseñaron y le iban a explicar a ella cómo aplicarse en las zonas porque la endocrino le explicó..."

✓ **Conocimiento parcial**

Este tema dio a conocer que, tantos los cuidadores, como los menores de edad tienen conocimientos de algunos aspectos básicos del manejo de su enfermedad, sin embargo, aún hay brechas de conocimiento como se ha venido mostrando a lo largo del análisis, dentro de lo que conocen, está el modo de administración de los medicamentos, signos de alarma y que deben de hacer en caso de presentarlo y uso de algunos dispositivos.

Cuidadora 4: " ...sí, sí, ya ella sabe, ella sabe muy bien dónde, también ella se conoce, pues ya con 8 años de tener su diagnóstico, ella ya conoce su cuerpo..."

Cuidadora 5: " ...ella se empieza a sentir, entonces ella alista algo para comer, pero también alista la insulina para poder regular. Ella ya sabe que está en HI, entonces ella ya sabe que tiene que aplicarse un poquito más de las 9..."

Cuidadora 3: " ...sí, sí, él sabe ve eso, porque él sabe que cuando juega o algo se le va a bajar, entonces la mira que se come..."

Cuidadora 2: " ...de una le doy algo dulce y al ratico vuelve y le tomó la glucometría para ver si sí está subiendo y sí..."

✓ **Actividad física**

Si bien la actividad física no es un tema que se aborde primordialmente en el manejo de la diabetes mellitus, si tiene un componente importante en el mantenimiento de la misma, se evidencia que la educación respecto a este tema es casi que nula según refieren las cuidadoras, sin embargo algunos de los menores de edad tienen el hábito de ejercicio, solo una cuidadora mencionó que el menor realizaba deporte como fútbol, dos cuidadoras mencionaron que de manera indirecta realizaban ejercicio, montando bicicleta si bien como hobbies o para traslado a centro educativo y dos cuidadoras refirieron que las menores de edad no realizan ningún tipo de ejercicio.

7.2.5 Tema organizativo 4: Categorías emergentes

Durante la recolección de la información se encontró el siguiente tema emergente, el cual se considera relevante en este análisis.

✓ Cultura

Entiéndase cultura como el conjunto de características que distinguen a una sociedad o comunidad. Una de las cuidadoras manifestó que tuvo la oportunidad de vivir el proceso de enfermedad y tratamiento de su hijo en otro país por un año, a lo que refiere que durante su estancia en este país estuvo controlado todo el tiempo, sin embargo, al regresar a Colombia comenzó el descontrol, según percepción de la cuidadora está asociado a la cultura en la alimentación la cual es diferente a otros países.

Cuidadora 3: " ...y no se aquí por qué se descontrolo, no sé si será la clase de comida o no, sé si será porque él aquí ya conoce su mundo y sus cosas y come cualquier cosa, no sé, pero mira lo que pasa es que allá no se maneja tanto la papá para las comidas, en cambio, aquí sí. Allá hacen una lenteja y es la pepa solita, hacen unos fideos y es la pasta sola, en cambio, aquí uno va a hacer una sopa de fideos y es con papá, con zapallo. Bueno, de todo, va a ser unos frijoles y debe tener papá, plátano, sí me entiende, en cambio, allá no..."

Por último, el análisis descriptivo del componente cuantitativo permitió visualizar patrones como reingresos en los menores de edad por la misma causa (complicaciones de la enfermedad de base), con niveles de hemoglobina glicosilada por encima de metas evidenciando que hay un mal control de su diabetes, incluso varios de los menores de edad tienen como diagnóstico diabetes no controlada como diagnóstico principal y de egreso. También se encontró que hay muy poca adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico dado por diferentes variables

asociadas al paciente, como también asociadas a los servicios de salud, especialmente por falta de acceso a medicamentos, insumos y seguimientos por especialistas, lo que llevo a ampliar la información con el análisis temático del componente cualitativo donde se identificaron factores que influyeron negativa o positivamente en la adherencia al tratamiento, mediante la experiencia vivida del cuidador con respecto al manejo integral de la enfermedad del menor de edad y todos los actores del cuidado, donde se identificaron categorías importantes como la provisión de servicios insuficientes, la necesidad de apoyo en salud, facilitadores y otros componentes emergentes propios del paciente y la familia.

8. Discusión

Los principales hallazgos de este estudio están relacionados con la organización sanitaria, y como la falta de monitoreo por un equipo en salud especializado y preparado de manera permanente, el acceso a suministros y tecnología influye en el control y mantenimiento de una enfermedad crónica, que además está afectando la población infantil favoreciendo la aparición de complicaciones agudas, que deterioran la salud, reduciendo la calidad y la esperanza de vida de los pacientes.

La guía de atención de la diabetes, diseñada por el Ministerio de Salud y Protección Social, contempla el tratamiento ambulatorio como uno de sus pilares, donde describe que la persona con diabetes debe ser objeto de control y seguimiento permanente por un equipo entrenado, con el fin de elaborar un plan de manejo con el paciente y su familia, en busca de metas metabólicas claras y estrictas ajustadas al crecimiento y desarrollo, que incluya plan de alimentación e insulino terapia individualizado, ejercicio y monitoreo, reduciendo así el riesgo de aparición de complicaciones secundarias (70).

Todo el tratamiento debe estar dirigido a conseguir la comprensión de la información y educación, ya que este componente permitirá que los planes elaborados generen buenos resultados, lo anterior debe monitorearse constantemente mínimo hasta que la fase de estabilización ambulatoria se dé (70), según resultados de este estudio, este plan de manejo y monitoreo no está siendo efectivo a pesar de que está establecido en la guía de atención del país, dado a todas las barreras encontradas,

principalmente la inoportunidad en las citas, ya que básicamente de este encuentro depende el seguimiento y los planes de manejo.

Entre los factores desencadenantes de complicaciones agudas se encontraron algunos asociados al paciente, como la no adherencia al tratamiento medicamentoso y nutricional, esto dado por múltiples razones, como el desconocimiento, la negación a la continuidad del tratamiento, y otros no asociados al paciente, como la falta de suministros tecnológicos (sistemas integrados de infusión subcutánea continua de insulina y el sensor de monitorización continua de glucosa) y el escaso seguimiento por especialidades tratantes.

Los estudios relacionados con diabetes infantil demuestran resultados similares, un estudio realizado en Cuba en menores de 15 años que presentaron cetoacidosis diabética, expresaron que los factores que llevaron a presentar esta complicación estaban asociados a transgresiones dietéticas, a la no administración de la insulina y al estrés emocional (71), por otro lado, en otro estudio se evidencio que la causa fundamental de las complicaciones estaban relacionadas a un pobre cumplimiento a la administración de medicamentos, dado por falta de educación (72), lo que empieza a demostrar que hasta los factores asociados al paciente, en la que se toman decisiones inadecuadas por el cuidador y el menor a falta de información, están relacionadas a la organización sanitaria, ya que un adecuado seguimiento permite una adecuada educación e información al paciente. Otros estudios analizados también asocian a la no adherencia terapéutica factores relacionados con la complejidad del tratamiento, dificultades en la relación médico – paciente y estados emocionales negativos en los pacientes y cuidadores (73), dando soporte a lo encontrado en este estudio.

Con respecto a la tecnología, como los sistemas integrados de infusión subcutánea continua de insulina y el sensor de monitorización continua de glucosa, es considerada una modalidad de tratamiento muy efectiva y con grandes beneficios para los niños y adolescentes, como un mejor control de la glucemia, por ende mejoran los niveles de hemoglobina glicosilada, reducen los riesgos de complicaciones agudas y crónicas y finalmente mejoran la calidad y esperanza de vida de estos pacientes, sin embargo el uso de esta tecnología es limitado, principalmente por la falta de financiamiento del sistema de salud (74). A pesar de que los menores de edad sujetos de este

estudio cumplieron con criterios para su uso, como hipoglucemias e hiperglicemias graves, niveles de hemoglobina glicosilada fuera de metas entre otras, a ninguno se les fue formulado el sistema de infusión y solo a dos menores de edad les proporcionaron el sensor de monitorización de glucosa, aun con dificultades para la dispensación por las farmacéuticas y retrasos en las autorizaciones.

Otros estudios reconocen las múltiples barreras en la adherencia por niveles individuales, familiares, socioeconómicos, cultural y de atención médica, el nivel individual muestra que los menores de edad en especial los adolescentes tienen un riesgo de funcionamiento psicológico deficiente, dado a los cambios significativo en el estilo de vida, la complejidad del tratamiento, la rutinización del tratamiento y el dolor físico en la ejecución del mismo, dado por punciones repetitivas, generando sufrimiento psicológico, familiares por la composición del núcleo familiar y el apoyo que pueda recibir en este manejo, socioeconómica relacionada con la capacidad económica para el sostenimiento del tratamiento y los ajustes en el estilo de vida, y a nivel social el aspecto cultural como las diferencias en la alimentación, las prácticas de crianza y creencias pueden afectar la adherencia (74), lo cual no se aleja de los resultados de este estudio, demostrando una necesidad urgente de integrar las intervenciones en la prestación de los servicios de atención a la diabetes (74).

Por otro lado, el cuidador principal juega un papel fundamental en el mantenimiento de la salud, pero se ha evidenciado que asumir este rol, genera sobrecarga en las personas que cuidan afectando este vínculo cuidador – enfermo, sin recibir ningún tipo de apoyo, los resultados de este estudio evidencian que no hay acompañamiento al cuidador, por el contrario debe asumir responsabilidades adicionales como la consecución de suministros, lo cual además de generar gasto de bolsillo, genera niveles de estrés ante la necesidad de dar respuesta a la continuidad del tratamiento del menor. Todas estas repercusiones, también conocidas como burnout del cuidador, han sido estudiadas, mostrando la necesidad de apoyo social y de los servicios de salud. Un estudio mostró que los cuidadores de niños con enfermedades crónicas experimentaron niveles de agotamiento altos - moderados, dados por factores relacionados con la educación del niño, el número de enfermedades del menor, el tamaño de la familia y el número de hijos, como otros factores (75) que finalmente repercuten en el cuidado de los niños, de hecho los resultados

mostraron que hay momentos en que se responsabiliza al menor de su propio cuidado la mayor parte del tiempo, sin seguimiento.

Este estudio muestra la importancia de un acompañamiento continuo y permanente al paciente y su familia, en busca de mantener unos niveles de glucosa lo más cerca a los niveles normales. Es evidente que estos objetivos no se logran formulando e indicando el tratamiento en casa. El seguimiento permanente por el equipo de salud es el pilar más importante para el mantenimiento de la salud de los pacientes diabéticos, ya que esto permite reforzar la educación, corregir errores que se estén cometiendo, ayudar a resolver necesidades que se presenten, replantear tratamientos adaptados al crecimiento y necesidades de los niños y adolescentes, en busca de garantizar manejos efectivos.

9. Conclusiones

El manejo de la diabetes en la población infantil y juvenil sigue siendo imperfecta, a pesar de contar investigaciones que respalden la importancia del manejo en las enfermedades crónicas, en especial en poblaciones vulnerables, visto desde diferentes enfoques como el derecho a la salud, la calidad de vida, la esperanza de vida, el gasto indirecto por complicaciones prevenibles y sus secuelas, aun contando con políticas, guías de atención y rutas establecidas que indican cómo debe manejarse estas patologías.

Este estudio evidencia la necesidad de vigilancia e intervención a los pacientes y sus familias de manera urgente, esta enfermedad resulta particularmente desafiante para aquellos que los recursos y habilidades son limitados. Se evidencia falta de acompañamiento a los cuidadores, lo que finalmente está repercutiendo en los menores, donde son los menores quienes están asumiendo parte importante del cuidado, cuando por el contrario la autonomía debe supervisarse cuidadosamente, sin delegar la atención total al menor, ya que la etapa de adolescencia se encuentra desafiante para la familia, incluso para el escolar.

El manejo de estas enfermedades por el sistema de salud muestra grandes falencias, como la escasez de insumos y medicamentos, la no disponibilidad de personal entrenado para orientar al paciente y su familia, incluso la escasez de subespecialidades como endocrinólogos pediátricos ha

llevado a que la diabetes mellitus no se estabilice, evidenciado por el número de pacientes que ingresan con complicaciones agudas y graves a los servicios de urgencias, con diagnósticos de diabetes no controlada, cetoacidosis diabéticas e hipoglucemias, requiriendo estancias en unidades de cuidados intensivos, y finalmente egresando de los servicios con las mismas necesidades y con una esperanza de vida cada vez menor por los daños colaterales que generan las complicaciones.

Las familias son cada vez más vulneradas, recibiendo acusaciones de negligencia en el cuidado, y seguimiento por entes que garantizan los derechos de los niños, sin identificar la causa raíz del mal control de la enfermedad, cuando es evidente la falta de herramientas y acompañamiento a la familia y el menor de edad.

El reto está en lograr una prestación de un servicio pediátrico integral, uniforme, equitativo y de primera clase en el país, junto con la introducción de nuevos enfoques de atención, con el objetivo de mejorar el control metabólico individual, reduciendo el riesgo de complicaciones a corto y largo plazo, fomentando la calidad de vida para la población.

10. Bibliografía

1. Rodríguez bolaños r de los á, reynales shigematsu lm, jiménez ruíz ja, juárez márquezy sa, hernández ávila m. Costos directos de atención médica en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 en méxico: análisis de microcosteo. Rev panam salud publica286dic 2010
2. Papatheodorou k, banach m, bekiari e, rizzo m, edmonds m. Complications of diabetes 2017. J diabetes res. 11 de marzo de 2018;2018:3086167.
3. Magliano d, boyko ej. Idf diabetes atlas. 10th edition. Brussels: international diabetes federation; 2021. 1 p.
4. En el día mundial de la diabetes: minsalud promueve prácticas de vida saludable [internet]. [citado 14 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/paginas/en-el-dia-mundial-de-la-diabetes-minsalud-promueve-praticas-de-vida-saludable.aspx>

5. Día mundial de la diabetes 2023 - cuenta de alto costo. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/general/dia-mundial-de-la-diabetes-2023/>
6. Gañán ibb. Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Caldas, colombia. Arch med col. 2020;20(2):320-30.
7. Papatheodorou k, banach m, bekiari e, rizzo m, edmonds m. Complications of diabetes 2017. J diabetes res. 11 de marzo de 2018;2018:3086167.
8. Casallas pvp, garcía dip, luna jdp, ramirez mcp, hurtado mar, rodríguez ns. Prevalencia de diabetes mellitus tipo 2 en población de 10 a 19 años en la ciudad de bogotá durante el periodo 2015 a 2019. 2021
9. Manual msd versión para público. Diabetes mellitus en niños y adolescentes - salud infantil. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-hormonales-en-niños/diabetes-mellitus-en-niños-y-adolescentes>
10. Diabetes mellitus en niños y adolescentes: complicaciones crónicas y enfermedades asociadas. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-13099691>
11. Céspedes mcb, yardany rm, ruiz má, masmela km, parada ya, peña ca, et al. Complicaciones agudas de la diabetes mellitus, visión práctica para el médico en urgencias: cetoacidosis diabética, estado hiperosmolar e hipoglucemia. Rev cuarzo. 30 de diciembre de 2018;24(2):27-43.
12. Ramos o, asenjo-mardones s, calzada r, garcía-bruce h, blanco m, ferraro m, et al. Documento de posición sobre diagnóstico y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 en el niño y adolescente, (geladna). Alad. 11 de marzo de 2020;10.
13. Morales r, estela l. La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. Rev cuba

angiol cir vasc. Diciembre de 2015;16(2):175-89.

14. González rodríguez l, cooper weekes d, méndez gómez h, cardona garbey d, rodríguez salvá a, gonzález rodríguez l, et al. Barreras identificadas por pacientes con diabetes mellitus de tipo 2 en su atención integral. Medisan. Abril de 2021;25(2):388-403.

15. Calle m de la. El equipo de diabetes interdisciplinar: su papel en la educación, motivación y adherencia al tratamiento [internet]. Revista diabetes. 2023. Disponible en: <https://www.revistadiabetes.org/?p=104079>

16. Henríquez-tejo r, cartes-velásquez r, henríquez-tejo r, cartes-velásquez r. Impacto psicosocial de la diabetes mellitus tipo 1 en niños, adolescentes y sus familias. Revisión de la literatura. Rev chil pediatría. Junio de 2018;89(3):391-8.

17. 16_el_equipo_de_diabetes_interdisciplinar.pdf. Disponible en: https://www.revistadiabetes.org/wp-content/uploads/16_el_equipo_de_diabetes_interdisciplinar.pdf

18. Blanco matilde, merino gisela, diabetes mellitus en niños y adolescentes. Disponible en: <https://ve.scielo.org/pdf/rvdem/v10s1/art04.pdf>

19. Arenas bermúdez c, muela martínez ja, garcía león a. Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores. Index enferm. Octubre de 2007;16(58):16-20.

20. Ledón llanes l. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Rev cuba salud pública. Diciembre de 2011;37(4):488-99.

21. Cole jb, florez jc. Genetics of diabetes mellitus and diabetes complications. Nat rev nephrol. Julio de 2020;16(7):377-90.

22. Cedeño-ugalde ma, figueroa-cañarte fm, zambrano-barre jr, romero-castro cv, arias-nazareno cv, santos-andrade ea. Apoyo familiar en la adherencia al tratamiento de pacientes con tuberculosis. Dominio las cienc. 2019;5(1):54-68.
23. Isla pera mp (maría p. Repercusiones de la diabetes en el niño y el adolescente. Artic publ en rev enferm salut pública salut ment matern. Junio de 2012, disponible en: <https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/60663>
24. Cruz rivas herrera j, ostiguín meléndez rm. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enferm univ. Marzo de 2011;8(1):49-54.
25. McNally k, rohan j, pendley js, delamater a, drotar d. Executive functioning, treatment adherence, and glycemic control in children with type 1 diabetes. Diabetes care. Junio de 2010;33(6):1159-62.
26. Chávez gonzález n, garcía raga m, zaldívar suárez n, chávez gonzález l. Cetoacidosis diabética en niños menores de 15 años. Rev cuba med gen integral. Marzo de 2014;30(1):93-102.
27. Copeland kc, silverstein j, moore kr, prazar ge, raymer t, shiffman rn, et al. Management of newly diagnosed type 2 diabetes mellitus (t2dm) in children and adolescents. Pediatrics. Febrero de 2013;131(2):364-82.
28. Tomé pérez y, barroso martínez v, félix-redondo fj, tobajas belvis l, cordón arroyo am. Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en extremadura: percepción de las familias. An pediatría. 1 de marzo de 2019;90(3):173-9.
29. Cuevas-cancino jj, moreno-pérez ne. Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. Enferm univ. Septiembre de 2017;14(3):207-18.
30. Armengol e, losada m. Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos. Av en diabetol. 2010;26(3):203-7.

31. García eg. Novedades en dispositivos para el tratamiento de la diabetes.
32. Durán reyes, luis carlos, md. Esp, sistema de gestión de cuidado crónico 2015
33. Ministerio de salud de la nación manual para el cuidado de personas con enfermedades crónicas no transmisibles : manejo integral en el primer nivel de atención : argentina 2016. 9789503802397_spa.pdf. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34520/9789503802397_spa.pdf
34. Rubiera lópez g, riera velasco jr. Programa para mejorar la atención de las enfermedades crónicas.aplicación del modelo de cuidados para enfermedades crónicas. Aten primaria. 2004;34(4):206-9.
35. Wagner eh. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Eff clin pract ecp. 1998;1(1):2-4.
36. Millaruelo trillo jm. Importancia de la implicación del paciente en el autocontrol de su enfermedad: paciente experto. Importancia de las nuevas tecnologías como soporte al paciente autónomo. Aten primaria. Septiembre de 2010;42(suppl 1):41-7.
37. Sanchez jd, <https://www.facebook.com/pahowho>. Pan american health organization / world health organization. 2013. Ops/oms | cuidados innovadores para las condiciones crónicas: organización y prestación de asistencia de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las américas. Disponible en: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=8500:2013-innovative-delivering-high-quality-care-chronic-noncommunicable-diseases&itemid=0&lang=es#gsc.tab=0,
38. Resolución no. 3100 de 2019.pdf. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/normatividad_nuevo/resoluci%c3%b3n%20no.%20310

0%20de%202019.pdf

39. Gestión integral de riesgo en salud. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/paginas/gestion-integral-de-riesgo-en-salud.aspx>
40. Guba, e. G., & lincoln, y. S. (1989). Fourth generation evaluation. Newbury park, ca: sage publications.
41. Creswell jw, creswell jd. Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 5ft ed. Canada: sage publications, inc; 2018.
42. Chiong lgr, aráuz lcr, zúniga fjs. Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con trastorno del espectro autista. Rev científica estelí. 25 de marzo de 2017;(21):40-9.
43. ¿qué es la nacionalidad?, disponible en: <https://www.mjusticia.gob.es:443/ca/ciudadania/nacionalidad/que-es-nacionalidad>
44. Instituto nacional de estadística, glosario de conceptos. Disponible en: <https://www.ine.es/define/es/concepto.htm?c=4592>
45. Definición zona de residencia. Disponible en: https://www.eustat.eus/documentos/elem_11384/definicion.html
46. Instituto nacional de estadística, glosario de conceptos. Glosario de conceptos. Disponible en: <https://www.ine.es/define/es/concepto.htm?c=4485>
47. Aseguramiento al sistema general de salud. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/regimensubsubidiado/paginas/aseguramiento-al-sistema-general-salud.aspx>

48. Instituto nacional de estadística, glosario de conceptos. Glosario de conceptos. Disponible en: <https://www.ine.es/define/es/concepto.htm?c=4484>
49. Definición de tiempo transcurrido hasta la progresión - diccionario de cáncer del nci – nci. 2011 disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/tiempo-transcurrido-hasta-la-progresion>
50. National institute of diabetes and digestive and kidney diseases, ¿qué es la diabetes? - niddk. Disponible en: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/diabetes/informacion-general/que-es>
51. Definición de insulina - diccionario de cáncer del nci – nci. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/insulina>
52. Perdigon cd. Motivo de consulta [internet]. Saluddata. 2024. Disponible en: <https://saluddata.com/motivo-de-consulta/>
53. Definición de diagnóstico - diccionario de cáncer del nci – nci. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/diagnostico>
54. L cc, p l. Frecuencia y causas de reingresos hospitalarios de pacientes adultos internados. Methodo investig apl las cienc biológicas [internet]. 2 de enero de 2023;8(1). Disponible en: <https://methodo.ucc.edu.ar/index.php/methodo/article/view/349>
55. Prueba de hemoglobina glicosilada (hba1c) [internet]. National library of medicine;. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/a1c.html>
56. Definición de comorbilidad - diccionario de cáncer del nci – nci. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/comorbilidad>
57. Normatividad_nuevo - resolucion 2465 de 2016.pdf. Disponible en:

https://minsalud.gov.co/normatividad_nuevo/forms/disppform.aspx?id=4909

58. Antecedentes familiares. Disponible en: <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/historial-familiar>

59. Definición de cuidador - diccionario de cáncer del nci – nci. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cuidador>

60. Dilla t, valladares a, lizán l, sacristán ja. Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. Aten primaria. 1 de junio de 2009;41(6):342-8.

61. Oncosalud. Malos hábitos alimenticios: qué debes. Disponible en: <https://blog.oncosalud.pe/malos-habitos-alimenticios>

62. Díaz-bravo l, torruco-garcía u, martínez-hernández m, varela- ruiz m. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investig en educ médica. 1 de julio de 2013;2(7):162-7.

63. 45. Attride-stirling j. Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. Qual res. 1 de diciembre de 2001;1(3):385-405.

64. Prestación del servicio. Disponible en: https://www.dnp.gov.co:443/laentidad_/subdireccion-general-prospectiva-desarrollo-nacional/direccion-desarrollo-social/paginas/prestacion-del-servicio.aspx

65. Moreno cámara s, palomino moral pá, frías osuna a, pino casado r del. En torno al concepto de necesidad. Index enferm. Diciembre de 2015;24(4):236-9.

66. Hirmas adauy m, poffald angulo l, jasmen sepúlveda am, aguiler a sanhueza x, delgado becerra i, vega morales j. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. Rev panam salud pública. Marzo de 2013;33(3):223-9.

67. Varela tv, sutton lh. La codificación y categorización en la teoría fundamentada, un método para el análisis de los datos cualitativos. *Investig en educ médica*. 2021;10(40):97-104.
68. Cioms-ethicalguideline_sp_interior-final.pdf. Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/cioms-ethicalguideline_sp_interior-final.pdf –
69. Diabetes tipo 1 - diagnóstico y tratamiento - mayo clinic. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/type-1-diabetes/diagnosis-treatment/drc-20353017>
70. Guía de atención diabetes mellitus tipo 1 ministerio de salud. Disponible en: <https://www.google.com.co/search?q=guia+de+atencion+diabetes+mellitus+tipo+1+ministerio+de+salud>
71. González nc, raga mg, zaldívar dn, gonzález llc. Cetoacidosis diabética en niños menores de 15 años.
72. Lowdell m, bottazzo gf. Autoimmunity and insulin-dependent diabetes. *Lancet lond engl*. 29 de mayo de 1993;341(8857):1378-9.
73. García ortiz y, casanova expósito d, raymond álamo g, garcía ortiz y, casanova expósito d, raymond álamo g. Factores asociados a la no adherencia terapéutica en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Medicentro electrónica*. Junio de 2022;26(2):412-35.
74. Estudio de calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes de 2 a 16 años con diabetes mellitus tipo 1 en andalucía. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-s1695403320301454>
75. Bahareh ahmadi¹ , mahdieh sabery , mohsen adib-hajbaghery, burnout in the primary caregivers of children with chronic conditions and its related factors, disponible en: <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/68496377/6-libre.pdf>

11. Anexos

11.1 Anexo 01 Consentimiento informado

Estimado(a) Señor/Señora: Usted ha sido invitado a participar en la presente investigación titulada “El papel de los servicios de salud: perspectiva del cuidador primario de menores de edad con diabetes mellitus 1 y 2, que presentaron una complicación de su enfermedad en el 2024”, conducida por la estudiante Diana Marcela Velásquez Collazos quien cursa en la maestría en salud pública de la Universidad del Valle de la ciudad de Cali y dirigida por el docente Andrés H Pérez Bustos Sociólogo Magister en Salud Publica, donde el objetivo de este estudio es conocer la percepción de aproximadamente 5 a 10 cuidadores primarios, ante el acompañamiento recibido por los servicios de salud en el manejo de la diabetes 1 y 2 de menores de edad antes de presentar una complicación de su enfermedad para fines netamente investigativos. Se considera que esta investigación presenta un riesgo mínimo, ya que la investigación no se hará directamente con la persona implicada en el evento de salud pública, sin embargo, podría presentarse algún tipo de afectación emocional debido a que pueden revivirse situaciones o vivencias.

Esta investigación no proporcionará ningún incentivo económico para la investigadora, ni al participante, los beneficios de participar de esta investigación están asociados a los conocimientos que ayudaran a buscar mejoras en el sistema de salud. Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá colaborar respondiendo algunas preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente de 1 a 2 horas de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones será grabado, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y el participante no tiene ninguna responsabilidad en esta investigación, como tampoco incurrirá en ningún tipo de gasto económico al participar de este estudio. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán codificadas usando una codificación, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones serán eliminadas. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin

que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador y no responderlas.

Finalmente tendrá acceso a una copia de este consentimiento informado y a los resultados de esta investigación.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo, _____

_____ identificado con documento CC () Pasaporte ()

CE () número _____ de la

ciudad de _____ actuando como usuario autónomo, de manera

libre y voluntaria, en ejercicio pleno de mis facultades acepto participar en esta investigación, conducida por Diana Marcela Velásquez Collazos. He sido informado (a) de que el objetivo de este estudio es conocer la percepción del cuidador primario ante el acompañamiento recibido por los servicios de salud en el manejo de la diabetes 1 y 2 de menores de edad antes de presentar una complicación de su enfermedad en el 2024.

Me han indicado también que mi participación implica responder algunas preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente de 1 a 2 horas y que la entrevista será grabada. Se me aclara que no tengo ningún tipo de responsabilidad en esta investigación y que mi participación en este estudio no incurrirá en ningún tipo de gasto económico. Reconozco que esta investigación no implica riesgos de tipo biológico, físico, químico, social, ni legal para mí, sin embargo, existe un riesgo mínimo de alguna afección emocional debido a que puedo revivir alguna experiencia o situación, para lo cual tengo la posibilidad de contar con el apoyo de una profesional si lo requiero. Los beneficios que obtendré de este estudio, será generar resultados informativos que permitan buscar estrategias de mejora en la salud de los menores de edad diagnosticados con diabetes. Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona, además que no recibiré ningún tipo de incentivo económico.

De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a la estudiante Diana M Velásquez al correo (diana.velasquez.collazos@correounivalle.edu.co) y al teléfono celular 3153507241, También me puedo comunicar con el docente Andrés H Pérez Bustos al correo (perez.andres@correounivalle.edu.co) y al teléfono celular 3044774062 y para aspectos o asuntos de índole ético puede comunicarme al Comité de Ética de Investigación en Salud CEIS, al correo electrónico eticasalud@correounivalle.edu.co o teléfono 518 56 77.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo tener acceso a la información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a los correos y números anteriormente mencionados. Dado lo anterior.

Autorizo realizar grabaciones de audio durante la entrevista: Si: ☐ No: ☐

Toda esta información recolectada podrá ser utilizada en futuras investigaciones con fines académicos e investigativos previo aval del CEIS de la Universidad del Valle: Si: ☐ No: ☐

Informo que se me han dado la oportunidad de preguntar y resolver todas mis dudas.

Para constancia se firma ante un testigo en la ciudad de _____, el día _____ del mes de _____ del 20____

Participante

C.C.:

Investigador

C.C.:

Testigo 1

C.C.:

Testigo 2

C.C.:

11.2 Anexo 02 Planificación de la entrevista

Este modelo secuencial de planificación de una entrevista está basado en la guía de metodología de investigación avanzada de Javier Murillo, en la que se describen 3 momentos específicos (48)

- Momento de la preparación
- Momento del desarrollo
- Momento de la valoración

Momento de la preparación

Objetivo: La entrevista busca conocer la experiencia del cuidador primario de menores de edad con diagnóstico de diabetes mellitus 1 y 2 en base al modelo de cuidados crónicos (MCC) de Ed Wagner, la cual reconoce que los buenos resultados en salud se dan de la articulación de la comunidad como recursos y políticas y la organización sanitaria (sistema sanitario, apoyo en el autocuidado, diseño de provisión de servicios, apoyo en la toma de decisiones, sistema de información clínica).

Persona: La persona a entrevistar son los cuidadores primarios que mínimo lleven 1 año al cuidado del menor de edad enfermo, ya que se busca conocer su experiencia en el manejo de la enfermedad del paciente, esto incluye desde el acceso a los servicios de salud, acompañamiento por profesionales especialistas necesarios para el manejo (pediatras, psicólogo, endocrinólogo, trabajo social, etc.), suministro del tratamiento y administración del tratamiento.

Formulación de las preguntas: Las preguntas serán abiertas, se dará apertura con una pregunta inicial que ayude al entrevistado a familiarizarse con la situación de la entrevista y posteriormente se irá concretando en base a las categorías con las que se busca obtener una información más profunda. Se manejará terminología sencilla que resulte ser conocida para el entrevistado, se evitarán ambigüedades y confusiones durante la conversación, las preguntas no conducirán a ningún tipo de respuesta con el fin de evitar sesgos de información.

Lugar y materiales: El lugar de la entrevista será concertada con el entrevistado, a fin de que se sienta cómodo, así mismo se dispondrá de los materiales necesarios para la entrevista (consentimiento informado, grabadora y guion de la entrevista).

Momento del desarrollo

Creación de clima de familiaridad y confianza: El entorno en el que se desenvuelva la entrevista debe ser acogedor lo cual incluye el mobiliario, la privacidad, la iluminación y ventilación, para esto se ofrecerá al entrevistador diferentes lugares como la institución de salud (sala privada), lugares de la ciudad que brinden un espacio tranquilo como cafeterías entre otras y por último si el entrevistador desea puede ser donde él viva.

Formalización de la entrevista: Se leerá el consentimiento informado y se firmará el mismo antes de iniciar la entrevista.

Actitud y comunicación: Se mantendrá una actitud abierta y positiva que facilite la comunicación, adoptando el formalismo:

- Presentación profesional del entrevistador.
- Explicación del objetivo de la entrevista.
- Se establecerán las condiciones de confiabilidad.
- Se indicará la duración de la entrevista y en caso de requerirse la posibilidad de un segundo encuentro.

Preguntas orientadoras: Las preguntas se aplicarán según el guion establecido.

Registro: Se utilizará grabadora, la cual se encenderá al momento del inicio de la entrevista. Además, se tomará nota de palabras clave o aspectos importantes de manera corta y concisa, con el fin de no perder la conexión con el entrevistado y que este no pierda la naturalidad y espontaneidad durante el relato.

Momento de la valoración

Los momentos de la entrevista se pueden secuenciar de la siguiente forma:

- ✓ Creación de una implicación natural: Se fomentará un diálogo informal, donde se busca que el entrevistado se sienta apoyado por el entrevistador. Reforzar las competencias del entrevistado: Se establecerán los roles del entrevistador y el entrevistado, brindando la importancia necesaria a cada uno durante la entrevista.
- ✓ Mostrar comprensión y empatía: Se mantendrá una comunicación fluida, mostrando experiencias similares que puedan indicar que se está atento a lo que relata el entrevistado. Se realizarán comentarios positivos y alentadores cuando sean necesarios buscando expresar que se está generando una comprensión emocional, esto incluye la posibilidad de que el entrevistado haga preguntas si lo desea.
- ✓ Obtener la información y hechos básicos y esenciales: Se aplicarán las preguntas orientadoras basado en temas, se solicitará ampliación de la información cuando se requiera.
- ✓ Cierre: Se indicará que el tiempo está próxima a terminar con el fin de dar claridad de que se está respetando el tiempo establecido, sin embargo, se expresará que si el entrevistado desea continuar podrá hacerse y se aclaran dudas.

11.3 Anexo 03 Guion de la entrevista

Datos generales del menor de edad

Los datos generales del menor de edad son los mismos datos que se tomaron de las historias clínicas para el análisis cuantitativo, por lo tanto, estos se tomarán de la historia clínica previo a la entrevista.

Datos del entrevistado (cuidador primario)

- Edad
- Parentesco con el menor de edad
- Ciudad de residencia
- Estrato socioeconómico
- Nivel educativo
- Ocupación
- Sexo

Introducción a la situación de salud

1. ¿Quiénes conviven con el menor de edad?
2. ¿Hace cuantos años fue diagnosticado el menor con diabetes mellitus?
3. ¿Cuántas veces ha requerido atención por servicios de urgencias o citas prioritarias por alguna complicación en el menor de edad, por su enfermedad?
4. ¿Cuál es el tratamiento que recibía antes de las complicaciones? ¿insulina?, ¿tabletas? ¿uso de jeringas? ¿Plumas? Frecuencia de uso.
5. ¿En el último ingreso a urgencias, cual fue el motivo por el cual el menor se complicó?
6. Describa un día normal del menor de edad desde que se levanta hasta que se acuesta (Incluye toma de glucometrías, administración de medicamentos, horarios de alimentación, rutina diaria como escuela, deporte, fines de semana)

Bases del tratamiento

Dieta adecuada

7. ¿Qué ha sido lo más complicado del manejo de la alimentación en el menor?
8. Describa brevemente de qué se compone la alimentación del día (cuántas veces al día como, quien prepara, raciones y tabla nutricional)
9. ¿Cómo ha logrado que el menor aprenda a manejar su propia alimentación?
10. ¿Cada cuánto es valorado por el nutricionista y describa su experiencia durante las consultas con ellos?, ¿es entendible?, que es lo más difícil de cumplir de las recomendaciones.
11. ¿Cómo es la alimentación cuando está fuera de casa o al cuidado de otra persona? (escuela, reuniones con amigos o familias, diligencias personales)
12. Las personas que rodean al menor (amigos, profesores, familia, vecinos, conocen de la enfermedad del menor y ¿en qué momentos ha necesitado el apoyo de estas personas?
13. ¿Cómo ha sido el proceso de educación que le han brindado sobre nutrición y diabetes en niños?
14. ¿Que considera que le hizo falta o le ha hecho falta para comprender el proceso de una adecuada nutrición y en que pueden mejorar los servicios de salud?

Actividad física

15. ¿Qué actividad física realiza el menor, cada cuanto y que ha sido lo más complicado de incorporar en su vida diaria?
16. ¿Cómo han sido las asesorías recibidas con respecto a la actividad física y la pérdida de calorías, para así calcular las dosis de medicación o la alimentación del día?
17. ¿Le han brindado educación respecto a la enfermedad?
18. ¿Cómo ha sido el proceso de educación que le han brindado sobre actividad física y diabetes en niños?
19. ¿Que considera que le hizo falta o le ha hecho falta para comprender la actividad física en niños diabéticos y en que pueden mejorar los servicios de salud?

Autocontrol de la glucemia y medicación

20. ¿Cómo les realiza seguimiento a las glicemias de todo el día, según la actividad física y alimentación que reciba el menor?
21. Describa el proceso de toma de la glucometría y administración de la insulina.
22. ¿Qué ha sido lo más complicado de aprender en el manejo adecuado de los medicamentos (manejo de las jeringas o plumas, del glucómetro, aplicación del medicamento)?
23. Conoce cuales son los valores ideales de glucemia para su hijo o hija, y como lograrlos mediante la alimentación y administración de medicamentos, y en caso de no lograrlos, ¿sabe qué hacer?
24. Describa brevemente los tipos de insulina que utiliza el menor y cómo funciona en el cuerpo
25. ¿Cómo ha logrado aprender usted y que el menor reconozca los síntomas de hipoglicemia o hiperglicemia y qué hacer ante alguna de estas situaciones?
26. ¿Cómo ha sido el proceso de educación que le han brindado sobre el control de la glucemia, uso de dispositivos, tipos de insulina, administración de estos entre otros?
27. ¿Que considera que le hizo falta o le ha hecho falta para comprender el manejo adecuado de la glucemia en niños y en que pueden mejorar los servicios de salud?

Salud mental

28. ¿Cuáles fueron los cambios en el estilo de vida a los que la familia y el menor se vieron enfrentados?
29. ¿Ha recibido apoyo por otros especialistas; psicología, trabajo social, ¿entre otros cada cuanto y como se ha sentido?
30. ¿Que considera que le hizo falta o le ha hecho falta para sobrellevar la enfermedad y en que pueden mejorar los servicios de salud?

Oportunidad y efectividad de los servicios

31. ¿Cómo ha sido el acceso a citas, valoraciones, controles y entrega de medicamentos? Explique la ruta que debe realizar con cada proceso.
32. ¿Con qué dudas o inquietudes queda después de cada cita o valoración? Y cómo ha logrado resolver estas dudas.

11.4 Anexo 04 Acta de aprobación comité de ética institución de salud

Buga, 26 enero 2024

Respetados Investigadores:

Diana Marcela Velásquez Collazos



Asunto: Aprobación estudio

Título del estudio: "El papel de los servicios de salud: perspectiva del cuidador primario de menores de edad con diabetes mellitus 1 y 2, que presentaron una complicación de su enfermedad en el 2024".

El comité de ética en investigación de la Fundación San José de Buga informa que el día 26 enero 2024 se reunió, revisó y aprobó los aspectos éticos de su investigación con numero de acta # 1273

A continuación, menciono los documentos enviados para su revisión.

- Protocolo Investigación
- Consentimiento informado

Apreciamos todos los esfuerzos para garantizar el respeto absoluto por la dignidad, privacidad, confidencialidad y derecho de los participantes.

Les Deseamos éxito en su investigación

Atentamente,

Fabian Andrés Angulo Quiñonez
Presidente Comité Ética de Investigación
Fundación Hospital San José de Buga
Carrera 8 n° 17-52; Guadalajara de buga
Correo: gestiondelconocimiento@fhsjb.org



 FACULTAD DE SAUD
 CI>all:a1i,d · 0kll r: I i111 gación en Salud

[illegible]

m. SU5.~~miembros revisa~~mn la:s Kr.!CIDWJIK:IMC!r5.

X	Protocolo de investigación
X	Instrumentos de recolección de datos
X	Formato de consentimiento informado
X	Soportes solicitados por el CEIS
	Cartas de las instituciones participantes
	Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)

3. Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 100 del Reglamento de la Ley 1733 de 2014 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene como:

X	Riesgo: mínimo
---	----------------

4. Las medidas que están siendo tomadas para proteger a los participantes en el estudio.
5. La forma de obtener el consentimiento informado de los participantes en el estudio.
6. Informará inmediatamente a las directivas institucionales:
 - a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
 - b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.
 - c. Lesiones a los participantes.
 - d. Problemas imprevistos que involucren riesgos para los participantes u otras personas.



- e. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que no haya sido revisado y aprobado por el Comité.
- f. El presente proyecto ha sido **aprobado** por un periodo de un **(1) año** a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán solicitar la renovación del aval, adjuntando los documentos solicitados por el CEIS.
- 7. El **investigador principal** deberá informar al Comité:
 - a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los participantes.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los participantes u otros.
 - c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente.
 - d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los participantes.
 - e. Cualquier decisión tomada por otros comités de ética
 - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
 - g. El investigador principal deberá presentar un informe final al terminar el proyecto.

Firma:

Nombre: **BEATRIZ EUGENIA FERNÁNDEZ HURTADO.**

Capacidad Representativa: Presidente

Teléfono: 5185677