

Educación terapéutica en diabetes

Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos

Developing a structured educational program on diabetes for pediatric patients

E. Armengol, M. Losada

Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Infantil Vall d'Hebron. Barcelona

Resumen

La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad crónica que requiere un tratamiento complejo y que genera cambios en el estilo de vida personal y familiar. El paciente/familia debe adquirir una serie de conocimientos, habilidades y conductas saludables que le permitan comprender su enfermedad y autogestionarla. Para ayudar a conseguir estos objetivos, es necesario disponer de programas educativos estructurados que faciliten el aprendizaje. Cuando estos programas están diseñados para aplicarse en la edad pediátrica, los objetivos, el material y las actividades deben adecuarse a la edad del paciente y a las características propias de la infancia. Para conseguir que el niño llegue a la etapa adulta sabiendo autogestionar correctamente su diabetes, es muy importante la actitud y formación de los padres/tutores, así como la habilidad en el traspaso progresivo de responsabilidades.

Palabras clave: diabetes mellitus tipo 1, pediatría, educación.

Abstract

Type 1 diabetes mellitus is a chronic disease that requires a complex treatment and that generates changes in the patient's personal and family lifestyle. In order to understand and self-manage the disease, the patient/family needs to acquire certain knowledge, skills and healthy habits. Structured educational programs must be available to facilitate the learning process and help patients achieving these objectives. When those programs are designed for pediatric patients objectives, material and activities must be adapted to patient's age as well as the distinctive characteristics of childhood. To make sure that children are able to adequately self-manage their diabetes by the time they reach adulthood, parents/tutors' attitude and training are of fundamental importance, as well as providing progressive transfer of responsibilities to them.

Keywords: type 1 diabetes mellitus, pediatrics, education.

Introducción

La diabetes tipo 1 (DM1) es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia y adolescencia. La incidencia actual en España es de 11,3 individuos cada 100.000 habitantes de 0 a 15 años, y de 9,9 individuos cada 100.000 habitantes de 15 a 29 años. El mantenimiento del registro ha permitido detectar un aumento progresivo de la incidencia en los últimos años¹.

La complejidad de las técnicas de administración del tratamiento y control de la glucemia, las pautas de alimentación, la actuación para prevenir o tratar algunas complicaciones agudas y la necesidad de saber adaptarse ante algunas situaciones especiales y a los cambios que genera la enfermedad, hacen necesaria una educación terapéutica al paciente y su familia para ayudar a conseguir que sean capaces de llevar a cabo su propio tratamien-

to y autocuidado. Cuando el paciente está en edad pediátrica, deben tenerse en cuenta, además, otros factores como la edad y la madurez, tanto a nivel biológico como psicológico y social.

Las necesidades y capacidades de autocuidado en la infancia son muy diferentes según la etapa del desarrollo, y en la mayoría de ellas implican la necesidad de trabajar con la familia/cuidadores. Diversas características de la infancia dificultan el manejo de la diabetes, como el temor al dolor, el consumo frecuente de golosinas, la actividad física imprevisible, la negación de la ingestión de alimentos «sin capacidad de razonamiento», la dificultad en la percepción y/o comunicación de las hipoglucemias, las enfermedades propias de la infancia, los importantes cambios hormonales en la fase puberal, la adolescencia y su rechazo a las normas, etc.

Fecha de recepción: 15 de marzo de 2010

Fecha de aceptación: 9 de abril de 2010

Correspondencia:

E. Armengol. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Infantil Vall d'Hebron. Paseo Vall d'Hebron, 119-129. 08035 Barcelona.
Correo electrónico: earmengo@vhebron.net

Lista de acrónimos citados en el texto:

ACD: Associació Catalana de Diabetis; ACM: Academia de Ciencias Médicas; DCCT: Diabetes Control and Complications Trial; DM1: diabetes mellitus tipo 1; FEAED: Federación Española de Asociaciones de Educadores en Diabetes; HbA_{1c}: hemoglobina glicosilada; SED: Sociedad Española de Diabetes.

Perspectiva histórica

Actualmente, nadie pone en duda la importancia y necesidad de la educación en el paciente con diabetes, pero ha sido un proceso largo y evolutivo. Su inicio coincidió con el descubrimiento de la insulina en 1921, que desencadenó la necesidad de adiestrar a los pacientes con diabetes para el aprendizaje de la autoadministración. A partir de este momento, algunos diabetólogos empezaron a educar sistemáticamente a sus pacientes. Entre los pioneros se encontraban Joslin (Estados Unidos), Roma (Portugal), Pirart

(Bélgica), Silvestrini (Italia) y Carrasco i Formiguera (Cataluña). Más tarde se vio la importancia de prevenir, reconocer y saber actuar ante las complicaciones agudas. En el año 1972, Leona Miller publicó un estudio donde demostraba la importancia de los programas educativos estructurados para prevenir las descompensaciones agudas y disminuir el coste sanitario.

A finales de la década de los setenta, se creó el Diabetes Education Study Group (DESG), que agrupa a los principales profesionales de Europa interesados en la educación de pacientes con diabetes. Assal, su primer presidente, ha sido un auténtico revolucionario en la formación de profesionales. En octubre de 1989 se reunieron en Saint Vincent (Italia) los representantes de veintinueve países europeos con la finalidad de analizar la situación de la diabetes mellitus en Europa. De esta reunión surgió la «Declaración de Saint Vincent», que marcó unos objetivos generales y específicos para las personas con diabetes. En 1993, el estudio DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) demostró que la terapia intensiva junto a un programa estructurado de educación diabetológica prevenía un porcentaje considerable de complicaciones crónicas de la diabetes^{2,3}.

La metodología didáctica y las técnicas educativas han ido evolucionando, pasando de una educación tradicional basada en métodos magistrales a utilizar métodos más participativos y bidireccionales. Actualmente, la educación deja de ser una transmisión de información para pasar a ser una movilización para la resolución de problemas o *empowerment*. La esencia del *empowerment* se apoya en tres puntos importantes: enseñar, educar y apoyar, inspirando al paciente/familia. Esta filosofía establece que una persona con diabetes (y/o su tutor) es totalmente responsable de su cuidado. El equipo de salud debe proporcionarles todas las herramientas para que sea capaz de tomar las mejores decisiones, y apoyarlo⁴.

Cambios y consecuencias del diagnóstico de la diabetes mellitus

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la diabetes supone una serie de cambios que afectan al estilo de vida y a los planes de futuro del niño y su familia. Estos cambios pueden ser:

- **Psicológicos.** Tanto el niño como la familia pueden pasar por las distintas etapas emocionales: fase de *shock* inicial, protesta, ansiedad, negación y adaptación/resignación. Estas fases pueden variar de orden e incluso alguna de ellas puede no presentarse. Además, el niño puede estar en una etapa y la familia en otra distinta. Se debe tener en cuenta que, una vez alcanzada la aceptación o adaptación, pueden producirse regresiones.
- El control permanente de la DM causa estrés, tanto al niño como a la familia. La aparición de complicaciones graves conduce a menudo a la depresión y al descontrol terapéutico. Tanto las hiperglucemias como las hipoglucemias afectan al sistema nervioso central, a las emociones y a la conducta⁵.
- **Familiares.** A menudo implica una sobrecarga familiar. Suele requerir cambios de hábitos dietéticos, horarios y actividades.

Tabla 1. Temas que es necesario desarrollar en un programa de educación diabetológica en pediatría

- Diabetes: concepto y tipos
- Autoanálisis: técnica e interpretación
- Insulina: concepto, tipos, actuación, administración y manejo de la pauta
- Nutrición: concepto de alimentación equilibrada, conocimiento de los grupos de alimentos
- Manejo de los hidratos de carbono: cálculo e intercambio de raciones, interpretación de etiquetas nutricionales
- Hipoglucemia: identificación de síntomas, prevención y tratamiento
- Hiperglucemia: prevención y tratamiento
- Cetosis: manejo y corrección
- Ejercicio físico: adecuación de las dosis de insulina y/o estrategias compensatorias
- Enfermedades intercurrentes y diabetes: manejo y síntomas de alarma
- Celebraciones: consejos y estrategias
- Salidas y viajes: preparación, valoración del destino, actividad, adecuación de la pauta de insulina
- Escuela: conexión e información
- Información adicional para jóvenes: sexualidad, salidas nocturnas

Pueden aparecer conductas de manipulación, sobreprotección y celos de los hermanos.

- **Escolares.** Necesidad de información, formación y demanda de colaboración en la escuela. Integración del niño con diabetes en el entorno escolar, minimizando el sentirse «diferente» de sus compañeros.
- **Sociales.** Falta de información por parte de la población, lo cual implica reacciones de compasión, rechazo o temor.
- **Económicos.** La diabetes comporta siempre, en mayor o menor medida, una sobrecarga económica⁶.

Programa educativo estructurado

Para llevar a cabo el proceso de educación terapéutica es preciso disponer de un programa estructurado que contemple objetivos y estrategias que faciliten al niño y/o sus familiares/cuidadores los conocimientos, habilidades técnicas, actitudes y apoyo necesarios para que puedan autorresponsabilizarse de su enfermedad.

Este programa debe ser continuado, evaluado y reformulado con el tiempo. No debemos olvidar que el tratamiento puede cambiar, o aparecer nuevas técnicas, tanto médicas como educativas. Debe ser puesto en práctica por un equipo multidisciplinar que, a ser posible, incluya médicos endocrinólogos, enfermeras educadoras, nutricionistas, psicólogos, asistentes sociales y maestros. Este equipo necesita un entrenamiento pedagógico específico para llevar a cabo la educación terapéutica⁷. Los temas que es preciso desarrollar en un programa de educación diabetológica en pediatría se detallan en la tabla 1.

Cuando el programa está dirigido a un paciente que acaba de ser diagnosticado, no es recomendable sobrecargar la información, ya que tanto el niño como la familia están afectados por el impacto del diagnóstico, lo que les sitúa en un estado emocional poco propicio para el aprendizaje. Una vez asumida lo que deno-

minamos «educación de supervivencia», el programa debe proseguir afianzando y optimizando conceptos y habilidades, resolviendo dudas y ofreciendo las nuevas técnicas que puedan surgir. Hay que tener presente que los efectos del aprendizaje desaparecen si no son reforzados periódicamente.

Fases de planificación

Análisis de las necesidades del niño y su familia

La primera entrevista del educador con el niño y la familia es de suma importancia. Mientras se procede a la presentación personal y a la información del objetivo del programa educativo, es conveniente crear un clima de confianza, y transmitir apoyo, seguridad y tranquilidad.

Es el momento en que se puede valorar:

- **El estado emocional:** posibles sensaciones de culpa, conocimiento de la enfermedad, creencias acerca del tratamiento, experiencias negativas, temores, expectativas, etc. El educador debería ofrecer tiempo y una actitud receptiva para que puedan manifestar sus emociones.
- **Capacidad de aprendizaje:** edad, nivel escolar y de madurez, nivel sociocultural del niño y sus cuidadores.
- **Actividad:** si realiza deporte, aficiones, dónde come (en el colegio, en casa, etc.), quién prepara la comida...
- **Situación familiar:** clima familiar, miembros implicados en el cuidado del niño (padres, abuelos, hermanos, otros familiares, «canguros», etc.) y grado de apoyo familiar.
- **Entorno social:** origen, raza, lengua materna, costumbres, hábitos dietéticos, etc.

Objetivos generales

- Mantener los niveles de glucemia próximos a la normalidad.
- Evitar las hipoglucemias (sobre todo en edades tempranas).
- Asegurar un crecimiento y desarrollo físico y psíquico adecuado.
- Conseguir la máxima integración en su entorno familiar/social.
- Conseguir la participación activa del niño⁸.

Objetivos específicos

Los objetivos específicos deben marcarse de forma realista, factible y pertinente, y ser pactados siempre con el paciente/familia. Cuando se desarrolla un programa educativo para niños, los profesionales de la salud deben ser conscientes de que las habilidades cognitivas y las capacidades de aprendizaje varían según la edad y el estadio de desarrollo, como demostraron Piaget e Inhelder⁹. Según la disposición en cada edad, se marcarán los objetivos específicos y la intervención educativa adecuada¹⁰ (tabla 2).

La actitud de los padres/tutores es fundamental para que el niño pueda aumentar progresivamente su autonomía de forma adecuada a la edad. Transmitir mensajes de seguridad y control de la situación ayudará al niño a evolucionar correctamente¹¹ (tabla 3).

Metodología de intervención

La intervención educativa debe basarse en métodos participativos, ya sea de forma individual o grupal, o mediante la combina-

Tabla 2. Disposición del niño según la edad

Edad	Disposición
2-4 años	Se forma el pensamiento simbólico (representación mediante dibujos) Colabora en las actividades dirigidas por los padres
4-6 años	Se reconoce diferente a los demás
6-8 años	Se inicia la construcción del pensamiento lógico formal. Puede realizar razonamientos simples. Aprende a leer y a escribir. Conoce el tiempo
8-12 años	Diferencia el bien del mal. Comprende las consecuencias de sus actos. Aumenta su sentido de responsabilidad
Adolescencia	Se muestra contradictorio e inseguro Aumento progresivo de la independencia Búsqueda de identidad en el grupo de iguales

Tabla 3. Actitud adecuada de los padres en las etapas madurativas del niño

Etapas	Actitud de los padres
Infancia	Son los responsables totales de su hijo
Pubertad	Sirven de guía para ir aconsejándolos
Adolescencia	Establecen apoyo
Edad adulta	Son observadores y consejeros

ción de ambas. La elección del método vendrá definida por el análisis de las necesidades del niño/familia y los objetivos que se quieran conseguir. La enseñanza individual permite centrarse en las necesidades específicas de forma personalizada, respetar la intimidad, conseguir un mejor conocimiento del paciente y adaptar la evolución del programa al ritmo de aprendizaje. Estas características hacen que sea el método más utilizado en el momento del debut.

La enseñanza grupal ofrece intercambio de experiencias, confrontación de creencias, estimulación y motivación. Asimismo, fomenta el aprendizaje basado en la discusión de problemas. Este método resulta útil cuando el niño/familia ya tiene unos conocimientos básicos. Por las características de la adolescencia, los grupos de «iguales» son un recurso muy útil para el abordaje de la diabetes.

Al finalizar cada sesión educativa, debe realizarse siempre un resumen y poner énfasis en las conclusiones a las que se ha llegado. En pediatría es muy importante el material educativo que se utiliza. Los educadores deben desarrollar la imaginación para preparar actividades y material apropiados a la edad y al objetivo. Con el fin de disponer de un material adecuado para aplicar un programa en la fase del debut, un grupo de educadores de Cataluña (GEDIC) elaboramos un documento que contemplara todos los tópicos del tratamiento, control y autocuidados recomendados por las sociedades científicas (SED, FEAED, ACM, ACD). Como objetivo nos marcamos que debía ser práctico, ágil, personalizable, atractivo, fácil, con rigor científico y consensado por todos los miembros del grupo.



Figura 1. Guía rápida de actuación. Hipoglucemia

El dossier incluye 16 guías temáticas con conceptos educativos expresados mediante esquemas y dibujos que actúan como recordatorio y consulta¹². Por un lado recoge la explicación en texto, y en el reverso los conceptos en imágenes (figuras 1 y 2).

La utilización de juguetes, cuentos, dibujos y material lúdico puede ser útil para conseguir que los niños expresen más abiertamente las dificultades de su vida cotidiana relacionadas con la diabetes, así como para transmitir conocimientos y habilidades¹³. Los campamentos y colonias son actividades muy utilizadas tanto en Europa como en Estados Unidos. Son un buen recurso para aumentar conocimientos compartiendo experiencias con un grupo de iguales.

Evaluación

Es una herramienta de análisis y mejora del programa; debe realizarse a lo largo de todo el proceso. El objetivo de la evaluación es comparar los resultados con los objetivos, valorando si son realistas y factibles. Se debe modificar el programa, mejorando las actividades y adecuando las intervenciones a las necesidades reales.

¿Qué se debe evaluar en relación con el programa? La aceptación, la participación, la forma de aprender, el grado de satisfacción, la utilidad y la relación con los profesionales. En relación con los resultados de salud, debe analizarse la hemoglobina glicosilada (HbA_{1c}), el desarrollo pondoestatural, el número de hi-

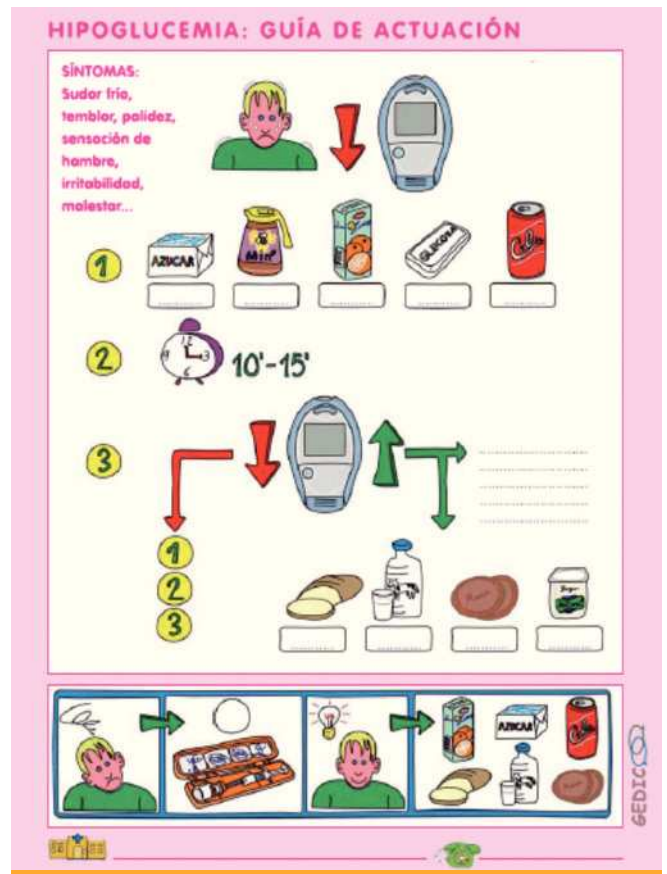


Figura 2. Guía rápida de actuación. Hipoglucemia

poglucemias, las complicaciones, la calidad de vida y la afectación psicológica.

Como instrumentos para la evaluación se utilizarán registros, cuestionarios, escalas de opinión, observación, debates y reuniones con el equipo¹⁴.

Conclusiones

Los programas de educación terapéutica dirigidos a pacientes pediátricos afectados de DM1 deben ser estructurados teniendo en cuenta que las habilidades cognitivas y la capacidad de aprendizaje varían según la edad y el estadio de desarrollo, lo cual implica una adaptación continua de los objetivos y las estrategias educativas.

La gran diferencia entre las distintas etapas pediátricas hace indispensable que los educadores desarrollen la imaginación para preparar actividades y material apropiados a cada una de ellas. El programa debe contemplar el entorno familiar/social del niño, implicando a padres/tutores, cuidadores y maestros.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento a la Dra. Pilar Isla Pera, por su asesoramiento y ayuda en la elaboración de este manuscrito. ■

Declaración de potenciales conflictos de intereses

E. Armengol y M. Losada declaran no tener ningún conflicto de intereses en relación con el contenido del presente artículo.

Bibliografía

1. Fundación para la Diabetes. La diabetes en números. Available on: <http://www.fundaciondiabetes.org/diabetes/cont03a.htm>
2. Figuerola D. Educación terapéutica de pacientes diabéticos. In: Figuerola D, ed. Diabetes, 4th ed. Barcelona: Masson, 2003; 257-8.
3. Moreno-León L. Educación para la salud aplicada a la diabetes mellitus: perspectiva histórica. In: Isla Pera P, ed. Curso de Educación Sanitaria en Diabetes. Barcelona: Press Line, 2002; 7-10.
4. Raposo JF. De la educación clásica al empowerment. In: Isla Pera P, Llansà M, Vidal M, eds. Estrategias para mejorar la eficacia de la educación terapéutica en personas con diabetes. Barcelona: Bayer Health Care, 2008; 10-4.
5. Laron Z, Phillip M, Kalter-Leibovici O. Complicaciones en la infancia y la adolescencia. In: Argente J, Carrascosa A, Gracia R, Rodríguez E, eds. Tratado de Endocrinología pediátrica y de la adolescencia. Diabetes mellitus (III), 2nd ed. Barcelona: Doyma, 2000; 1267-88.
6. Jansà M, Vidal M, Úbeda J. Educació diabetològica. In: Gomis R, ed. Diabetes Mellitus, 1st ed. Tarragona: Edicions El Mèdol, 1996; 173-98.
7. Diabetes Education Study Group of the European Association for the Study of Diabetes, EASD. Available on: http://www.lides.unige.ch/publi/rech/teaching_letter.pdf
8. Swift PG. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2006-2007. Diabetes education. *Pediatr Diabetes*. 2007;8(2):103-9.
9. Piaget J, Inhelder B. La psychologie de l'enfant (The child's psychology). Paris: Ed. PUF, 1966.
10. Figuerola D, Torrubiano J, Armengol E. In: *Protocols d'actuació en Diabetes Mellitus*. Barcelona: Bayer, 1999.
11. Peralta G. Aspectos psicosociales en diabetes. In: Figuerola D, ed. Diabetes, 4th ed. Barcelona: Masson, 2003; 267-83.
12. Anguita C, Armengol E, Claveria M, Flores M, Gallach I, Losada M, et al. *Guías Gedic*. Barcelona: Bayer, 2010.
13. Pélicand J, Gagneyre R, Sandrin-Berthon B, Aujoulat I. A therapeutic education programme for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Patient Education and Counselling*. 2006;60:152-63. Available on: www.elsevier.com/locate/pateducou
14. Isla P, Doménech E. Planificación de programas de educación para la salud. In: Isla Pera P, ed. Curso de Educación Sanitaria en Diabetes. Barcelona: Press Line, 2002; 24-30.