

## La alfabetización en salud de las madres en el manejo de situaciones de emergencia de hijos con diabetes\*

### Letramento em saúde de mães no gerenciamento de situações de urgência dos filhos com diabetes

#### Health literacy of mothers in managing emergency situations of their diabetic children

Ana Carolina Andrade Biaggi Leite<sup>1</sup>

Kéllen Campos Castro Moreira<sup>2</sup>

Rebecca Ortiz La Banca<sup>3</sup>

Karen Bernardi da Graça<sup>4</sup>

Rhyquelle Rhibna Neris<sup>5</sup>

Karine Vilela Nascimento<sup>6</sup>

Lucila Castanheira Nascimento<sup>7</sup>

Recibido: 20/03/2020

Aprobado: 15/10/2020

Publicado: 05/11/2020

Este es un estudio cualitativo y descriptivo, realizado entre 2018 y 2019, en un ambulatorio y salas de pediatría de un hospital público universitario, en el interior del estado de São Paulo, con el objetivo de identificar cómo el uso de la Alfabetización en Salud ayuda a las madres en el manejo de las situaciones de emergencia de sus hijos con diabetes mellitus tipo 1. Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas a 10 madres entre 25 y 44 años (media=34,1 años; SD±6,5). El número de situaciones de emergencia experimentadas: más de 10 (n=1); entre 5 y 10 (n=3); y menos de 5 (n=6). Los niños y adolescentes hijos de las encuestadas tenían edades entre 8 y 17 años (media=12,2 años; SD±3,4) y el tiempo de diagnóstico de DM1 entre 3 meses y 11 años (media=4,1 años; SD±3,5). Han emergido cuatro temas: "Accediendo a las informaciones relacionadas con el cuidado de la diabetes"; "Comprendiendo las informaciones acerca de la diabetes"; "Evaluando las situaciones de emergencia: reconociendo e interpretando los signos y síntomas de la hipoglucemia y la hiperglucemia"; y "Aplicando los conocimientos: la conducta de las madres en una situación de emergencia". Las competencias acerca del acceso y de la comprensión fueron insuficientes, pero las madres evaluaban constantemente a sus hijos y se hacían frecuentes remisiones al hospital durante las emergencias en la competencia de aplicación de conocimientos. Se llega a la conclusión de que la alfabetización de las madres es dinámica, ya que las competencias se utilizan de acuerdo con sus experiencias en situaciones de emergencia, por lo que los profesionales de la salud deben tener en cuenta ese dinamismo y la necesidad de prestar apoyo y promover la alfabetización en salud de las madres.

**Descriptores:** Alfabetización en salud; Diabetes mellitus tipo 1; Enfermería pediátrica; Madres; Urgencias médicas.

Este é um estudo qualitativo e descritivo, realizado entre 2018 a 2019, num ambulatório e enfermarias pediátricas de um hospital público universitário no interior do estado de São Paulo, com o objetivo de identificar como a utilização do Letramento em Saúde auxilia mães no gerenciamento das situações de urgência de seus filhos com diabetes mellitus tipo 1. Foram realizadas entrevistas semiestructuradas individuais com 10 mães com idades entre 25 e 44 anos (média=34,1 anos; DP±6,5). O número de situações de urgência vivenciadas: mais de 10 (n=1); entre 5 e 10 (n=3); e menos que 5 (n=6). As crianças e adolescentes filhos das pesquisadas possuíam idades entre 8 e 17 anos (média= 12,2 anos; DP±3,4) e tempo de diagnóstico de DM1 entre 3 meses e 11 anos (média=4,1 anos; DP±3,5). Emergiram quatro temas: "Acessando as informações relacionadas ao cuidado do diabetes"; "Compreendendo as informações sobre o diabetes"; "Avaliando as situações de urgências: reconhecendo e interpretando os sinais e sintomas de hipoglicemia e hiperglicemia"; e "Aplicando os conhecimentos: conduta das mães diante de uma situação de urgência". As competências sobre acesso e compreensão apresentaram-se insuficientes, mas as mães avaliavam constantemente seus filhos e foi frequente o encaminhamento para o hospital durante as urgências, na competência aplicação de conhecimentos. Conclui-se que o letramento das mães é dinâmico, visto que as competências são utilizadas de acordo com suas vivências em situações de urgência, de modo que os profissionais de saúde devem considerar esse dinamismo e a necessidade de fornecerem apoio e promoverem o letramento em saúde das mães.

**Descritores:** Letramento em saúde; Diabetes mellitus tipo 1; Enfermagem pediátrica; Mães; Emergências.

This is a qualitative and descriptive study, carried out between 2018 and 2019, in an outpatient clinic and pediatric wards of a public university hospital in the interior of the state of São Paulo, aiming to identify how Health Literacy helps mothers in the management of emergency situations of their children with type 1 diabetes mellitus. Individual semi-structured interviews were conducted with 10 mothers aged between 25 and 44 years (mean=34.1 years; SD±6.5). The number of emergency situations experienced: more than 10 (n=1); between 5 and 10 (n=3); and less than 5 (n=6). The respondents' children were aged between 8 and 17 years (mean=12.2 years; SD±3.4) and time since diagnosis of DM1 was between 3 months and 11 years (mean=4.1 years; SD±3.5). Four themes emerged: "Getting information related to diabetes care"; "Understanding information about diabetes"; "Assessing emergency situations: recognizing and interpreting signs and symptoms of hypoglycemia and hyperglycemia"; and "Applying knowledge: conduct of mothers in an emergency situation". The skills on access and understanding were insufficient, but the mothers constantly evaluated their children and referral to hospitals during emergencies was frequent, in the applying knowledge competence. It is concluded that mothers' literacy is dynamic, since competences are used according to their experiences in urgent situations, so health professionals must consider this dynamism and the need to provide support and promote mothers' Health Literacy.

**Descriptors:** Health literacy; Diabetes mellitus, Type 1; Pediatric nursing; Mothers; Emergencies.

\* Financiación de la Coordinación para el Mejoramiento del Personal de Nivel Superior (CAPES), bajo el Código 001 y el Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq), a través de la Beca de Productividad, proceso no. 312339/2017-8.

1. Enfermera. Estudiante de Doctorado en el Programa de Posgrado Interunidades de Doctorado en Enfermería en la Escuela de Enfermería y la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. ORCID: 0000-0003-0262-0441. E-mail: ana.andrade.leite@usp.br

2. Enfermera. Maestra en Psicología. Departamento de Salud Municipal de Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-5288-4667 E-mail: kellen\_camposcastro@yahoo.com.br

3. Enfermera. Maestra y Doctora en Enfermería. Investigadora Posdoctoral en el Joslin Diabetes Center, afiliado a la Harvard Medical School, Boston, Estados Unidos de América. ORCID: 0000-0001-6084-3657. E-mail: rebecca.ortizLabanca@joslin.harvard.edu

4. Enfermera. Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0001-9514-5613. E-mail: karen.bernardi@outlook.com

5. Enfermera. Maestra en Ciencias. Estudiante de Doctorado en el Programa de Posgrado de Enfermería en Salud Pública de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0001-7796-4025. E-mail: rhyquelle@usp.br

6. Enfermera. Estudiante de Maestría del Programa de Posgrado de Enfermería en Salud Pública de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0002-7157-2757. E-mail: karinevnascimento@usp.br

7. Enfermera. Maestra y Doctora en Enfermería. Profesora Titular de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. ORCID: 0000-0002-7900-7111. E-mail: lucila@eerp.usp.br

## INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es el trastorno endocrino-metabólico más frecuente en la infancia y la adolescencia. En Brasil, el número estimado de niños y adolescentes con DM1 es de 88.300, con 9.600 nuevos casos cada año, lo que lo convierte en el tercer país con el mayor número de niños con DM1 en el mundo, sólo después de los EE.UU. y la India<sup>1</sup>.

Se caracteriza por un aumento del nivel de glucosa en la sangre, resultante de un fallo funcional del sistema inmunológico, que destruye las células beta-pancreáticas e impide la producción de insulina y, en consecuencia, dificulta que el cuerpo utilice la glucosa como fuente de energía<sup>2</sup>. El tratamiento de los niños con DM1 se basa en la reposición de la hormona insulina exógena, por aplicación subcutánea, y la autogestión mediante la supervisión de la glucemia, de la nutrición, la práctica de ejercicios y la educación en salud en diabetes, para evitar complicaciones agudas y crónicas<sup>2,3</sup>.

Los cambios resultantes del diagnóstico y el tratamiento afectan a la vida cotidiana de toda la familia. Las visitas a la unidad de salud se vuelven recurrentes, es necesario aplicar la insulina diariamente y cambiar la dieta, con horarios de comidas, así como instituir otros cuidados relacionados con la DM1 en el contexto escolar, lo que en conjunto resulta en una sobrecarga, incluso financiera<sup>4-6</sup>.

Los factores emocionales y psicosociales también interfieren con el manejo del niño con DM1<sup>6-8</sup>. El diagnóstico de DM1 en un niño tiene un impacto significativo en la experiencia de los padres en su cuidado. Tras el diagnóstico, muchas familias adoptan un comportamiento de hipervigilancia en los cuidados que implican la alimentación y el control glucémico del niño y del adolescente, y este papel lo desempeña principalmente la madre<sup>9</sup>. Esta actitud la adoptan las familias para prevenir futuras complicaciones de salud y situaciones de emergencia.

La cetoacidosis metabólica es la causa más común de emergencias y muertes en niños y adolescentes con DM1<sup>10</sup>. El reconocimiento inicial de los síntomas y la búsqueda oportuna de tratamiento previenen la aparición de la cetoacidosis metabólica. Sin embargo, las pruebas científicas apuntan reflejos del nivel funcional de Alfabetización en Salud (AS) en el reconocimiento de los signos y síntomas de urgencia, así como en la rápida toma de decisiones en la búsqueda de cuidados de salud<sup>11-13</sup>.

Los individuos con niveles más altos de AS tienen un mejor control de enfermedades crónicas como la diabetes. Por otra parte, las personas con bajos niveles de AS tienen una mayor morbilidad, una baja adherencia a la droga, niveles limitados en la toma de decisiones compartidas, hospitalizaciones frecuentes, una mayor utilización de los servicios de salud y un mayor costo en el tratamiento de la enfermedad<sup>11,12</sup>.

Alfabetización en Salud (AS) es una traducción poco completa de *Health Literacy*. En el Brasil se utiliza a veces la terminología *Letramento em Saúde* o *Literacia para a Saúde* (LS), que expresa un concepto que va más allá de la mera capacidad de leer y escribir, haciendo hincapié en el aspecto dinámico, progresivo y reflexivo resultante del conocimiento<sup>14</sup>.

Así pues, la AS consiste en la capacidad de acceder, comprender, evaluar y aplicar informaciones en favor de estilos de vida más saludables y calidad de vida, e implica el desarrollo continuo de habilidades y competencias<sup>14</sup>. El modelo teórico se compone de cuatro competencias: *acceso, comprensión, evaluación y aplicación de las informaciones en salud*. Estas competencias se relacionan con tres áreas: *cuidado de salud, prevención de enfermedades y promoción de la salud*<sup>13,14</sup>.

Debido a su relevancia, el número de investigaciones que se ocupan de AS en la experiencia de enfermedades crónicas, como la DM1, ha ido aumentando<sup>11,12,14</sup>. Sin embargo, faltan pruebas científicas cualitativas acerca de la salud infantil que aborden la interfaz de AS y la experiencia de las madres en situaciones de emergencia de sus hijos con DM1. Así pues, este estudio tuvo por objeto identificar como la Alfabetización en Salud ayuda a las madres a tratar las situaciones de emergencia de sus hijos con diabetes mellitus de tipo 1.

## MÉTODO

Este es un estudio descriptivo, con análisis cualitativo de los datos, realizado en el marco teórico de Alfabetización en Salud<sup>14</sup>. La AS se define como el conocimiento, la motivación y las habilidades que las personas tienen para acceder, comprender, evaluar y aplicar la información acerca de la salud en el contexto del cuidado, la prevención y la promoción de la salud. Este modelo teórico indica que la AS presenta cuatro competencias: acceso, comprensión, evaluación y aplicación de informaciones de salud<sup>14</sup>.

Estas habilidades se utilizaron para guiar el análisis de los datos e identificar cómo las madres utilizan la AS en el manejo de las situaciones de emergencia de sus hijos con DM1. Las directrices del *checklist consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)* se utilizaron para comunicar las informaciones de este estudio<sup>15</sup>. Se utilizó como pregunta de investigación: *Cómo el uso de la Alfabetización en Salud ayuda a las madres a manejar las situaciones de emergencia de sus hijos con DM1.*

Madres de niños y adolescentes con DM1 participaron en el estudio. Se incluyeron las madres con hijos menores de 18 años que se sometían al tratamiento con DM1 por un período superior a dos meses. Se excluyeron del estudio las madres que no eran las principales cuidadoras de sus hijos y que no habían experimentado situaciones de emergencia relacionadas con la DM1.

La recogida de datos ocurrió entre agosto de 2018 y septiembre de 2019, en la sala de espera de un ambulatorio pediátrico y en los locales de las salas de pediatría de un hospital público universitario, situados en el interior del estado de São Paulo.

Se contactó con las madres potenciales y se les explicó sobre la investigación, invitándolas a participar. A fin de proporcionar comodidad y garantizar la confidencialidad, se las envió a un lugar privado con menor circulación de personas, sin la presencia de sus hijos, para realizar las entrevistas que fueron grabadas en audio.

Se realizó una entrevista semiestructurada con cada participante, guiada por las siguientes preguntas: *“Dígame cómo fue la primera vez que experimentó una situación de emergencia con su hijo/hija debido a la diabetes”, “Dígame cómo fueron las otras situaciones de emergencia que experimentó con él/ella debido a la diabetes”* y *“¿Qué cambió entre la primera experiencia y las otras?”*. Se propusieron otras preguntas, de acuerdo con el progreso de la entrevista y la necesidad de profundización de datos. El tiempo mínimo y máximo de las entrevistas fue de 15 y 46 minutos, respectivamente, con un promedio de 25 minutos, respetando siempre la disponibilidad de las entrevistadas.

Las entrevistas individuales fueron realizadas por una estudiante de graduación capacitada y acompañada por una enfermera y estudiante de doctorado con experiencia en la recogida de datos cualitativos. Ambas fueron supervisadas por una investigadora con experiencia en el tema y el enfoque metodológico de la investigación. Las investigadoras no tenían ninguna relación previa con las participantes del estudio y no estaban involucradas en el cuidado de sus hijos. Se utilizó una muestra de conveniencia y se interrumpió la captación de madres cuando los datos recogidos fueron suficientes para responder a la pregunta de la investigación<sup>16</sup>.

Las entrevistas se transcribieron en su totalidad y se analizaron mediante el análisis deductivo de contenido<sup>17,18</sup>. El software QDA Miner Liter<sup>®</sup> se utilizó para ayudar a organizar y analizar los datos cualitativos. El análisis deductivo de contenido se llevó a cabo de acuerdo con las siguientes etapas<sup>17,18</sup>: (I) familiarización de los datos, mediante la lectura repetitiva de las entrevistas transcritas; (II) identificación de los códigos iniciales, de acuerdo con el contenido relacionado con la referencia teórica de Alfabetización en Salud<sup>14</sup>; y (III) Construcción de los resultados. Estas etapas fueron realizadas por dos autoras y validadas por otras dos, ambas investigadoras con experiencia en el tema y en este tipo de análisis.

El proyecto fue aprobado por los Comités de Ética de la Investigación con Seres Humanos de las instituciones proponentes y copartícipes (bajo el dictamen N.º 2.819.293). Se informó

con antelación a todas las participantes de la propuesta de estudio, se las garantizó el anonimato y el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento sin justificación previa. Al aceptar la invitación, firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado. Al presentar los resultados de esta investigación, los nombres de las participantes fueron sustituidos por otros ficticios para preservar el anonimato.

## RESULTADOS

Este estudio incluyó 10 madres de 25 a 44 años (media=34,1 años; SD±6,5). El número de situaciones de emergencia experimentadas: más de 10 (n=1); entre 5 y 10 (n=3); y menos de 5 (n=6). El nivel de escolaridad presentado por las madres fue: Escuela Primaria incompleta (n=2); Escuela Primaria completa (n=2); Escuela Secundaria incompleta (n=1); Escuela Secundaria completa (n=4); y Enseñanza Superior completa (n=1).

Los niños y adolescentes hijos de las encuestadas tenían entre 8 y 17 años (media=12,2 años; SD±3,4) y un tiempo de diagnóstico de DM1 entre 3 meses y 11 años (media=4,1 años; SD±3,5).

A través del análisis de las entrevistas, se construyeron cuatro temas en relación con las competencias de la AS de las madres de niños y adolescentes con DM1: (1) *“Accediendo a las informaciones relacionadas con el cuidado de la diabetes”*; (2) *“Comprendiendo las informaciones acerca de la diabetes”*; (3) *“Evaluando las situaciones de emergencia: reconociendo e interpretando los signos y síntomas de la hipoglucemia y la hiperglucemia”*; y (4) *“Aplicando los conocimientos: la conducta de las madres en una situación de emergencia”*.

### ***Accediendo a las informaciones relacionadas con el cuidado de la diabetes***

Después del diagnóstico de DM1 de sus hijos y la inserción de la nueva rutina de cuidado, las madres sintieron la necesidad de ampliar sus conocimientos. El acceso a informaciones acerca del DM1 es un proceso constante:

*Cómo es una enfermedad que no tiene cura, que es para siempre, y puede progresar cada vez más.* (Gabriela, 28, Escuela Secundaria incompleta. Madre de un niño de 8 años, 4 años de diagnóstico)

Antes de la confirmación del diagnóstico, algunas madres afirmaron que no eran conscientes de la posibilidad de que la diabetes afectara a la población infantil y juvenil, como se ejemplifica:

*No entendía que la diabetes ocurría en niños. Mi hijo tenía diez años, para mí esta enfermedad solo ocurría más tarde.* (Helena, 38 años, Escuela Secundaria completa. Madre de un chico de 17 años, 7 años de diagnóstico)

Por consiguiente, la posibilidad de que esas madres relacionaran los signos y síntomas con el diagnóstico de la DM1 era más lejana:

*Ella estaba perdiendo peso rápidamente, fue mi madre quien percibió, pensó que estaba muy delgada, con un ojo muy profundo. Pensamos que era una infección de orina, porque ella bebía mucha agua e iba al baño* (Emilia, 30 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 6 años de diagnóstico).

Sin embargo, algunas madres asumían la posibilidad de que sus hijos fueran diagnosticados con DM1, ya que anteriormente habían accedido a este tipo de información, y sabían que este diagnóstico no se limita a la población adulta:

*Por la noche yo cambiaba pañales demasíadamente. Empecé a darme cuenta de que mi hijo orinaba mucho y pedía demasiada agua. Yo sospeché. Lo llevé al pediatra y le dije: “Sospecho que tiene diabetes”.* (Camilla, 37 años, Escuela Primaria incompleta. Madre de un niño de 12 años, 11 años de diagnóstico)

Tras la consolidación del diagnóstico, las madres presentaron dudas sobre la fisiopatología de la enfermedad, porque no sabían qué la había desencadenado y asociaron la DM1 a los factores de riesgo de la Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2), como los hábitos alimenticios, como se ilustra en:

*Me imaginé que él tenía diabetes porque comía demasiados dulces. Eso es lo que siempre he oído. Pero la primera vez que el doctor hizo su “dextro” [prueba de glucemia capilar], dijo: “Mamá, relájate, no es tu culpa, no comió demasiados dulces”.* (Gabriela, 28 años, Escuela Secundaria incompleta. Madre de un niño de 8 años, 4 años de diagnóstico)

En algunos momentos, el acceso resultó ser solitario:

*Todo esto lo tuve que aprender por mi cuenta. Soy técnica de enfermería, pero nunca había aplicado insulina.* (Alice, 25 años, Escuela Secundaria completa, técnica de enfermería. Madre de una niña de 9 años, 8 meses de diagnóstico)

En otras ocasiones, el proceso de acceso a informaciones ha implicado a otras personas, como los profesionales de la salud:

*Los profesionales de la salud son muy educados, me quitan todas mis dudas.* (Diana, 32 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 11 meses de diagnóstico)

El contexto de la hospitalización favoreció el contacto de las madres con los profesionales de la salud y proporcionó acceso a informaciones:

*Ahora, durante el tratamiento en el hospital, tanto las enfermeras como los técnicos [de enfermería] me quitan todas mis dudas.* (Gabriela, 28 años, Escuela Secundaria incompleta. Madre de un niño de 8 años, 4 años de diagnóstico)

Cuando las informaciones a las que se accedía con los profesionales de la salud no eran suficientes o el lenguaje utilizado por ellos no era adecuado para resolver las dudas de las madres, ellas recurrían a los libros, a Internet (YouTube®), a otros padres de niños con DM1, a parientes y amigos. Los parientes y amigos más citados fueron aquellos que tenían experiencia previa con la diabetes, como una tía diagnosticada con DM2:

*El médico me dio un libro, y no entendí mucho. Así que iba al YouTube® (risas). Llegaba en YouTube® y buscaba. Otras veces, llamaba a mi tía, que tiene DM2, y le preguntaba.* (Alice, 25, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 9 años, 8 meses de diagnóstico)

Las madres identificaron el contexto más apropiado para acceder a las informaciones, especialmente en situaciones de emergencia. Para ellas, los profesionales de la salud especializados en DM1 que trabajaban en el hospital donde sus hijos realizaban el seguimiento eran los que mejor las guiaban y satisfacían sus necesidades. Así pues, una vez identificada esta fuente de acceso a la información, las madres adquirieron conocimientos y experiencias para evaluar las informaciones de otros contextos, como la atención de emergencia en los servicios de salud en la atención básica:

*Los profesionales de la atención básica no están acostumbrados, y cuando hay alguna orientación que me transmiten los endocrinos, yo misma se la transmito, especialmente a los técnicos de enfermería, que no saben qué hacer cuando la glucemia es alta o baja.* (Diana, 32 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 11 meses de diagnóstico)

### **Comprendiendo las informaciones acerca de la diabetes**

Las madres han demostrado comprender las informaciones acerca de la diabetes de sus hijos y, como resultado, han podido identificar los signos y síntomas de la hipoglucemia y la hiperglucemia:

*Cuando está hipoglucémica, se siente mal. Su estómago comienza a revolverse, empieza a tener náuseas. Cuando su diabetes ya está alta, hiperglucemia, ella tiene mucho sueño, se va a dormir directamente.* (Diana, 32 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 11 meses de diagnóstico)

Las participantes también reconocieron la necesidad de cambiar los hábitos para controlar una enfermedad crónica como la DM1, en busca de una mayor calidad de vida:

*El diferencial es la alimentación, es comer en el tiempo correcto, para no sentirse mal. Ser consciente de comer en el momento cierto y los alimentos adecuados para tener calidad de vida.* (Fernanda, 38 años, Enseñanza Superior completa. Madre de una niña de 8 años, 3 meses de diagnóstico)

Otro aspecto que se destacó fue la comprensión de la conducta que debe adoptarse en situaciones inminentes de urgencia, a fin de que puedan asumir la responsabilidad del cuidado:

*Tenemos que hacer lo que hay que hacer: dar el azúcar y esperar la reacción. Porque si podemos darle el azúcar antes de que entre en coma, no tenemos que llevarlo al médico. Así que primero tienes que correr con el azúcar. Ahora, si tuviera el glucagón en casa, simplemente lo aplicaría. El glucagón es más rápido. Trato de ayudar con el azúcar y luego, si es necesario, lo llevo al médico. Hay que tener mucho cuidado, porque no se puede dar agua, puede atragantarse.* (Camila, 37 años, Escuela Primaria incompleta. Madre de un niño de 12 años, 11 años de diagnóstico)

Al reconocerse como referencias del cuidado en la familia, las madres se consideraban las principales cuidadoras de sus hijos, lo que las impuso la necesidad de estar siempre actualizadas acerca de las mejores acciones. Sin embargo, creían que este conocimiento debía compartirse con otros miembros de la familia, incluido el niño o adolescente con DM1, ya que temían no estar cerca de sus hijos todo el tiempo para manejar cualquier situación de emergencia:

*En casa yo guío, pero nadie sabe hacer como yo, nadie lo hace. Como en una situación de hipoglucemia: si él está con alguien, nadie sabe cómo hacerlo. Entonces me quedo aprensiva, tengo miedo. Mi marido no sabe cómo tratar los*

*síntomas, si tiene una convulsión, una hiperglucemia, una hipoglucemia, me llamará, si no estoy en casa.* (Gabriela, 28 años, Escuela Secundaria incompleta. Madre de un niño de 8 años, 4 años de diagnóstico)

Las madres deseaban transmitir estos conocimientos a sus hijos y enseñarles a practicar el autocuidado, para que también se mantuvieran vigilantes en situaciones de emergencia:

*Al principio no entendía nada. Ella se sentía mal, yo no sabía lo que tenía, y luego me enteré. Ahora dice que tiene hambre, ya toma el aparato [glucómetro] y verifica. Ella se cuida, ayuda mucho.* (Juliana, 44 años, Escuela Primaria incompleta. Madre de una chica de 17 años, 7 años de diagnóstico)

*Sé cómo explicarlo, pero los diabéticos también tienen que ayudar mucho.* (Camila, 37 años, Escuela Primaria incompleta. Madre de un niño de 9 años, 5 años de diagnóstico)

A medida que experimentaban el cuidado de sus hijos, las madres aprendían y comprendían más sobre la DM1:

*Cuando lo descubrimos, buscamos estudiar más. Con el tiempo, aprendemos a manejar las situaciones.* (Emilia, 30 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 6 años de diagnóstico)

El aprendizaje y la comprensión de ciertas informaciones se produjo a menudo durante las experiencias de las situaciones, lo que pone de relieve la continuidad y el dinamismo de este proceso:

*Como dicen, nunca aprendimos todo, siempre estamos aprendiendo. Por experiencia propia, cosas diet son interesantes, pero eleva la glucosa de la misma manera que cuando no es diet.* (Camila, 37 años, Escuela Primaria incompleta. Madre de un niño de 12 años, 11 años de diagnóstico)

Aunque pudieron acceder a informaciones acerca de la DM1, esto no garantizó que entendieran completamente el contenido de todo lo que accedieron. Hubo situaciones en las que sólo comprendieron parte de la información durante los cuidados, ante un fracaso, exponiendo a sus hijos a una posible situación de emergencia:

*El médico me pidió que aplicara las tres insulinas cada media hora. Por ejemplo, apliqué la NPH, luego esperaba un poco y aplicaba Humalog. Entonces esperaba y aplicaba la otra. Pero lo apliqué todo de una vez. De una vez, cada una en su jeringa, pero de una vez. Terminé de aplicar una y ya estaba con la otra lista. Luego creo que ocurrió un pico de inmediato y cayó [refiriéndose a la glucemia].* (Alice, 25, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 9 años, 8 meses de diagnóstico)

### ***Evaluando las situaciones de emergencia: reconociendo e interpretando los signos y síntomas de la diabetes***

Cuando accedieron y entendieron las informaciones acerca del DM1, las madres se tornaron capaces de evaluar las situaciones de emergencia. Sin embargo, el reconocimiento y la interpretación de los signos que indicaban estas situaciones dependían de la capacidad de cada una para utilizar las competencias y habilidades, que generalmente se adquieren y mejoran durante el proceso de cuidado.

La capacidad de las madres para evaluar está relacionada con varios factores. En primer lugar, sus experiencias de vida anteriores, que están vinculadas a las informaciones a la que han accedido, a lo que han comprendido realmente y a situaciones anteriores vividas:

*Ya sabía cómo controlar mejor en la segunda situación de emergencia. Ya sabía lo que había que hacer.* (Helena, 38 años, Escuela Secundaria completa. Madre de un chico de 17 años, 7 años de diagnóstico)

*Tenemos que estar alertas, si siente algún dolor, ya corremos con ella [al servicio de salud].* (Emilia, 30, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 6 años de diagnóstico)

En la evaluación también influyeron las características individuales de los hijos, como el cuadro clínico, el tipo de tratamiento actual, la edad, la etapa de desarrollo y la participación en el autocuidado. Estas especificidades determinaron diferentes contextos de emergencia que debían evaluarse:

*Mi hijo empezó a quejarse mucho del dolor en su vientre, dijo que tenía ganas de vomitar y no quería comer. Estaba así, muy débil. Se sentía muy mal y olía a cetona en su boca. Hice el "dextro" [prueba de glucemia capilar] en casa, el resultado fue trescientos y pico.* (Gabriela, 28 años, Escuela Secundaria incompleta. Madre de un niño de 8 años, 4 años de diagnóstico)

Las madres evaluaron los signos y síntomas con la ayuda de sus hijos cuando se encontraban en una etapa de desarrollo en la que podían informar de lo que sentían:

*Mi hija llegó diciendo que no estaba bien y se fue a la cama. Yo estaba en el dormitorio, ella envió un mensaje, porque a veces no tiene ninguna reacción para levantarse o llamar, gritar, nada. Llegué al dormitorio y ella ya estaba llorando, diciendo que no estaba bien.* (Ingrid, 42 años, Escuela Primaria completa. Madre de una chica de 16 años, 2 años de diagnóstico)

Con el tiempo, después de experimentar los cuidados, ellas han demostrado que saben reconocer e interpretar correctamente los signos y síntomas de la DM1. Cabe señalar que en esta evaluación se tuvo en cuenta la individualidad de sus hijos:

*Cuando está alta [su nivel de glucemia] se pone un poco más nerviosa, y cuando está baja, se pone débil. Empieza a hablar: "estoy mal". Come algo y ya vuelve.* (Fernanda, 38 años, Enseñanza Superior completa. Madre de una niña de 8 años, 3 meses de diagnóstico)

*Cuando se queja de hambre, cuando se pone muy débil, sé que es hipoglucemia. Su boca queda blanca y dice "madre, tengo hambre". Entonces sé que es hipoglucemia. Ahora, cuando está muy agitado, muy nervioso, sé que su glucemia está alta. Aunque no es la hora de dextro, le hago un dextro, porque sé que está alta.* (Gabriela, 28 años, Educación Secundaria incompleta. Madre de un niño de 8 años, 4 años de diagnóstico)

Durante la evaluación, algunas madres se sintieron inseguras y no pudieron diferenciar entre los signos y síntomas de la hipoglucemia o la hiperglucemia:

*Cuando está baja sé, ahora cuando está muy alta es más difícil.* (Ingrid, 42 años, Escuela Primaria completa, madre de una niña de 16 años, 2 años de diagnóstico)

Otras madres necesitaban datos más claros, como los niveles de glucemia capilar, para evaluar los signos y síntomas que precedían a la situación de emergencia:

*Todavía no puedo decir cuál es ese síntoma. Prefiero, para no tener dudas, pinchar ya y mirar [se refiere a la prueba de glucemia capilar] si está baja o alta. Cuando tengo dudas, ya lo hago.* (Alice, 25 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 9 años, 8 meses de diagnóstico)

### **Aplicando los conocimientos: la conducta de las madres en una situación de emergencia**

Una vez que las informaciones acerca de la DM1 de sus hijos fueron accedidas, comprendidas y evaluadas, las madres pudieron aplicar estos conocimientos en situaciones de emergencia. Por lo general, trataban de controlar la glucemia de sus hijos con alimentos o insulina, y seguían la eficacia o no de estos comportamientos basándose en la prueba de glucemia capilar. Si no podían manejar la situación, buscaban atención de los servicios de salud:

*Corrijo con insulina si está alta [la glucemia], doy agua. Si está baja, tengo que pasar la miel en la boca, en las encías y dar agua también.* (Fernanda, 38, Enseñanza Superior completa. Madre de una niña de 8 años, 3 meses de diagnóstico)

*Ella advierte antes que no está bien, o que comienza a sentir algún entumecimiento, algo así. Mide la diabetes, si está demasiado alta toma insulina. Si no mejora, la llevamos al hospital.* (Ingrid, 42 años, Escuela Primaria completa. Madre de una chica de 16 años, 2 años de diagnóstico)

*La había dado un zumo para que se lo tomara, pero no subía la glucemia. Esperé media hora y volví a medir [la glucemia capilar]. Había subido un poco, no subió mucho, y todavía ella estaba mal, vomitando. Así que llamé a su padre, y la llevamos al hospital.* (Emilia, 30 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 6 años de diagnóstico)

Algunas madres, cuando identificaron la situación de emergencia, prefirieron acudir al servicio de salud inmediatamente. El servicio de salud más citado fue el hospital de referencia, en el que sus hijos recibieron tratamiento:

*Ella estaba vomitando, con mucho dolor de cabeza, empezó a vomitar negro. Estaba en casa con dolor de cabeza y empezó a vomitar. Así que la llevé al hospital.* (Bruna, 27 años, Escuela Primaria completa. Madre de una niña de 11 años, 3 años de diagnóstico).

*Ni siquiera hago nada en casa. Ya la llevo al hospital.* (Diana, 32 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 11 meses de diagnóstico).

Ante las emergencias, las participantes cambiaron los hábitos de toda la familia, incluyendo la comida, para evitar posibles emergencias:

*La dieta es lowcarb [risas]. Así que para la familia fue bueno, todos ya han entrado en la dieta.* (Fernanda, 38 años, Enseñanza Superior completa. Madre de una niña de 8 años, 3 meses de diagnóstico)

*Todo cambia. Cambios en la alimentación, cambios de comportamiento, cambios en el cuidado, empezamos a tener más atención. A veces tenemos más atención porque tenemos miedo de que ella haga algo y se haga daño. Porque la curación de lesiones es difícil.* (Emilia, 30 años, Escuela Secundaria completa. Madre de una niña de 12 años, 6 años de diagnóstico)

Estos cambios vinieron con desafíos. Una participante informó de que tenía dificultades para ajustar la dieta de la familia porque su otra hija tenía un estilo de vida diferente al de la diagnosticada con DM1. Otra madre dijo que la escuela adaptó la dieta a las necesidades de su hijo y, cuando había fiestas infantiles, preparaba y llevaba un trozo de pastel diet, para que él pudiera comer algunos dulces como los demás niños:

*No pudimos y ella no pudo adaptarse. Su hermana se va, va a las baladas, y ella quiere ir junto, así que eso no ayuda. (Ingrid, 42 años, Escuela Primaria completa. Madre de una chica de 16 años, 2 años de diagnóstico)*  
*Al principio, la escuela no daba una merienda adecuada. Yo tenía que llevar. Hoy, en la escuela, agradezco mucho a Dios, porque dan lo que necesita. En las fiestas, temía que tuviera ganas, así que le hacía el pastel yo misma y lo ponía en la servilleta. (Camila, 37 años, Escuela Primaria incompleta. Madre de un niño de 12 años, 11 años de diagnóstico)*

## DISCUSIÓN

Esta investigación reveló cómo las madres de niños con DM1 acceden, comprenden, evalúan y aplican las informaciones relacionadas con el manejo de la diabetes de su hijo, especialmente en situaciones de emergencia. Dado el carácter crónico de la DM1, el manejo debe aplicarse desde el momento del diagnóstico y extenderse a lo largo de toda la vida<sup>5</sup>. Por lo tanto, el equipo de salud que asiste a las familias de los jóvenes con diabetes necesita estar atento al desarrollo de la AS de las madres en todas las etapas de la enfermedad.

Las madres participantes obtuvieron información sobre la fisiopatología y el cuidado de la DM1 a través de orientaciones recibidas de los profesionales de la salud, en libros y a través de la búsqueda en Internet. Sin embargo, informaron de que no comprendían el origen y la fisiopatología de esta enfermedad. Es común que los padres confundan la DM1 con la diabetes mellitus tipo 2, a menudo relacionada con complicaciones como nefropatía o amputaciones en adultos, o que asocien la aparición de la DM1 de sus hijos con causas hereditarias. Por esta razón, muchos se sienten culpables por el diagnóstico del niño y temen por el futuro de su hijo, lo que puede conducir a otros problemas psicológicos como la ansiedad y la depresión<sup>19,20</sup>.

La calidad de la información proporcionada en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento de la DM1 es de suma importancia para las madres, ya que se trata de factores que pueden repercutir en el tratamiento de la enfermedad de su hijo, como se ha observado por no confiaren en el cuidado que se presta al hijo en los servicios de atención primaria o de emergencia. Así pues, además del acceso a informaciones de calidad, es necesario que comprendan el contenido de lo que se las ha explicado, teniendo en cuenta que en esta investigación no hubo relación entre la comprensión de la información y el nivel de educación de las madres.

La inseguridad mencionada por las madres revela una laguna en la formación de los profesionales de la salud que trabajan en estas áreas que merece ser subrayada. Un estudio multicéntrico identificó los obstáculos con que tropiezan los profesionales de la salud en el tratamiento de la diabetes, como los pocos recursos que se ofrecen en la institución o el hecho de no haber recibido capacitación en el área<sup>21</sup>. Así pues, los servicios de salud que atienden a los niños con DM1 en situaciones de emergencia deben asegurarse de que los profesionales estén debidamente capacitados, ya que serán responsables no sólo de atender a los niños con DM1, sino también de la educación en salud de los padres, clientes del servicio.

El acceso a información de calidad, ofrecida mediante una comunicación en salud eficaz (con un lenguaje apropiado, diálogo, respeto, participación, conocimientos múltiples y diferentes profesionales), tiene el potencial de mejorar la comprensión de las madres en situaciones de emergencia. Por consiguiente, es necesario invertir en la capacitación de los profesionales de la salud, así como en acciones para la educación permanente en el lugar de trabajo, y promover la educación sanitaria individualizada para los cuidadores de los niños con DM1, especialmente las madres.

La identificación de la AS de las madres reveló cómo entienden y evalúan las informaciones recibidas acerca del reconocimiento y el tratamiento de hipoglucemias e hiperglucemias, consideradas una de las competencias para la supervivencia de los niños con DM1. Las competencias de supervivencia son las primeras prácticas de autocuidado que se enseñan a los padres y son vitales para el niño con DM1.

Lo ideal sería que todas las personas que participan en el cuidado de los niños estuvieran capacitadas para reconocer e intervenir en el momento de la hipoglucemia o la hiperglucemia<sup>22</sup>.

Sin embargo, no es una tarea fácil, ni tampoco intuitiva. Comprender y evaluar correctamente informaciones acerca de los signos y síntomas que preceden a una situación de emergencia es fundamental para un resultado inminente. Por esta razón, incluso después de proporcionar información acerca del tratamiento de la hipoglucemia y la hiperglucemia, el profesional de la salud debe asegurarse de que las madres se sientan capaces de actuar cuando sea necesario.

Las madres reportaron conocer algunos signos y síntomas que preceden a una situación de emergencia. A veces, aunque no tenían un acceso adecuado a la información mediante la educación en salud, presentaban conocimientos empíricos, fruto de sus experiencias individuales. Por lo tanto, la comprensión de los signos y síntomas se produce en la práctica que se experimenta, como resultado de la evaluación constante del niño, y no sólo por el acceso y la comprensión de informaciones. En estudios futuros se podrán probar intervenciones destinadas a mejorar la AS de las madres en el manejo de situaciones de emergencia. Las experiencias anteriores en la enseñanza de otros temas relacionados con el soporte de vida muestran que el uso de clases teórico-prácticas y la simulación realista pueden capacitar a las madres para cuidar de sus hijos en situaciones de emergencia<sup>23,24</sup>.

La acción en caso de hipoglucemia e hiperglucemia previene el desarrollo de coma o de convulsiones y, por esta razón, los padres y cuidadores del niño con DM1 deben estar atentos<sup>22</sup>. Aunque no reconozcan las diferencias entre los signos y síntomas de la hipoglucemia y la hiperglucemia, las madres han descrito algunas prácticas de tratamiento en el hogar y las ocasiones en que llevaron a sus hijos a la sala de emergencias. Hay parámetros que dictan cuándo el tratamiento de la hipoglucemia y la hiperglucemia debe pasar de la atención domiciliaria a la atención hospitalaria<sup>25,26</sup>.

El miedo a la hipoglucemia es uno de los aspectos más denunciados por los padres de niños con DM1, a menudo asociado con el estrés, el síndrome de Burnout y la fatiga<sup>27,28</sup>. Por consiguiente, las actitudes que deben adoptarse en los casos de hipoglucemia e hiperglucemia es un tema que debe abordarse en cada consulta y que el profesional de la salud debe volver a examinar a menudo a fin de identificar posibles signos de estrés del cuidador.

En la responsabilidad del tratamiento en situaciones de emergencia, las madres son las principales cuidadoras y, por lo tanto, viven en constante vigilancia de los valores glucémicos de sus hijos, sintiéndose obligadas a ser "*súper madres*"<sup>29</sup>. Sin embargo, en este estudio, las madres expresaron el deseo de compartir la responsabilidad de identificar los signos y síntomas que preceden a una situación de emergencia con el padre del niño o incluso con el hijo.

La división de responsabilidades en el control de la diabetes implica áreas prioritarias y la delegación de tareas, que pueden darse entre padres e hijos siempre que sean compatibles con las competencias de desarrollo del niño<sup>5</sup>. En el caso de la prevención de situaciones de emergencia, estas tareas incluyen asegurar que el niño siempre tenga el glucómetro y una fuente de azúcar de rápida absorción, o el material para la terapia de insulina en el caso de la hiperglucemia. Así, mediante la división de tareas, el niño aprende prácticas de autocuidado, con el apoyo de sus padres o de un adulto responsable, que serán fundamentales para promover su salud en la vida adulta.

Los cambios en el estilo de vida de toda la familia, como los cambios en los hábitos alimenticios y la promoción de una vida más saludable, fueron informados por las madres entrevistadas y reflejan cómo el cuidado del niño va más allá de la interacción de la díada madre-hijo. De esta manera, el cuidado de los niños no se limita a un solo nivel de atención y no a un solo cuidador. Las redes de apoyo a los niños con DM1, especialmente para el manejo de situaciones de emergencia, son la base para promover una vida saludable y sin las complicaciones de la diabetes<sup>30</sup>.

Las redes de apoyo se presentan en las esferas micro y macrosocial, como la familia, los profesionales de la salud, los niveles de atención de la salud, las políticas públicas, la escuela, los educadores, la comunidad, las organizaciones y asociaciones relacionadas con la DM1 y los

compañeros<sup>30</sup>. Por lo tanto, los profesionales de la salud deben aprovechar las situaciones en las que promueven la AS para las madres de niños con DM1 para evaluar las fuentes de apoyo para la familia ante una emergencia. Sobre la base de esta evaluación, deben garantizar recursos para asegurar un crecimiento y una vida saludable mismo con diabetes.

Los conocimientos acerca del “acceso” y la “comprensión” de informaciones fueron insuficientes. Las madres han aprendido a interpretar los signos y síntomas de la DM1 en sus hijos durante su propia experiencia, y la competencia “evaluación” se experimenta constantemente. En cuanto a la competencia “aplicación”, el niño fue frecuentemente remitido al hospital de referencia en situaciones de emergencia, con énfasis en el nivel de promoción de la salud a través de cambios en los hábitos de toda la familia.

## CONCLUSIÓN

Este estudio demostró que la AS de las madres de niños y adolescentes con DM1 es dinámica, ya que acceden, comprenden, evalúan y aplican informaciones de acuerdo con sus experiencias en situaciones de emergencia. Se pueden señalar algunas limitaciones como la AS de las madres que se produjo exclusivamente a través del análisis de las entrevistas cualitativas.

El aumento de la recogida de datos con el soporte de una evaluación cuantitativa, que involucrara la aplicación de instrumentos de medición, podría añadir otros resultados que ampliarían la comprensión del objeto de estudio. En Brasil, hay pocos instrumentos validados para medir la AS y, hasta ahora, se desconocen los instrumentos específicos para los padres o cuidadores de niños con DM1. Además, la recogida de datos se realizó en un servicio especializado en DM1, lo que significa que las familias asistidas en él no representan a las que no tienen acceso a la atención secundaria de salud, ni a las particularidades de otros contextos de atención.

Sin embargo, como puntos fuertes de esta investigación se puede mencionar la innovación del tema, ya que es el primer estudio brasileño que destacó los aspectos de la AS de las madres en el manejo de situaciones de emergencia de sus hijos con DM1, lo que proporciona al profesional de la salud un ejemplo de evaluación de AS en este contexto.

Futuros estudios son necesarios para comprender los factores mediadores y moderadores de la AS de las madres, como el efecto de la escolarización, la edad, la relación laboral o la situación familiar, así como investigaciones para acceder a las diferencias regionales en el acceso, la comprensión, la evaluación y la aplicación de informaciones acerca del manejo de situaciones de emergencia.

Además, se pueden realizar otros estudios con otros miembros de la familia (padre, abuelos y hermanos saludables) y con niños y adolescentes diagnosticados con DM1, para comprender la dinámica de la AS en estas familias.

## REFERENCIAS

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas [Internet]. Ninth. Brussels: IDF; 2019 [citado en 05 oct 2020]. 168p. Disponible en: [https://www.diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200224\\_151105\\_IDFATLAS9e-final-web.pdf](https://www.diabetesatlas.org/upload/resources/material/20200224_151105_IDFATLAS9e-final-web.pdf)
2. American Diabetes Association. Classification and diagnosis of diabetes: standards of medical care in diabetes - 2020. *Diabetes Care* [Internet]. 2020 Jan 20 [citado en 05 oct 2020]; 43(Suppl 1):S14–31. Disponible en: <http://care.diabetesjournals.org/lookup/doi/10.2337/dc20-S002>
3. Mayer-Davis EJ, Kahkoska AR, Jefferies C, Dabelea D, Balde N, Gong CX, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2018 [citado en 05 oct 2020]; 19:7-19. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/pedi.12773>
4. Okido ACC, Almeida A, Vieira MM, Neves ET, Mello DF, Lima RAG. Care demands of children with type 1 Diabetes Mellitus. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2017 [citado en 05 oct 2020]; 21(1):1-8.

- 2020]; 21(2):e20170034. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/en\\_1414-8145-ean-21-02-e20170034.pdf](https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/en_1414-8145-ean-21-02-e20170034.pdf)
5. Chiang JL, Maahs DM, Garvey KC, Hood KK, Laffel LM, Weinzimer SA, et al. Type 1 diabetes in children and adolescents: a position statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care* [Internet]. 2018 Sep [citado em 05 oct 2020]; 41(9):2026–44. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/lookup/doi/10.2337/dci18-0023>
6. Hermes TSV, Viera CS, Rodrigues RM, Toso BRGO, Fonseca LMM. Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 out [citado em 05 oct 2020]; 42(119):927-39. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42n119/0103-1104-sdeb-42-119-0927.pdf>
7. Sparapani VC, Jacob E, Nascimento LC. What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatr Nurs*. [Internet]. 2015 [citado em 05 oct 2020]; 41(1):17–22. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26281271>
8. Rifshana F, Breheny M, Taylor JE, Ross K. The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. *J Child Fam Stud*. [Internet]. 2017 Nov 9 [citado em 05 oct 2020]; 26(11):3226–36. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5>
9. Sullivan-Bolyai S, Deatricks J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs*. [Internet]. 2003 Feb [citado em 05 oct 2020]; 18(1):21–9. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S088259630243905X>
10. Wolfsdorf J, Glaser N, Sperling MA. Diabetic ketoacidosis in infants, children, and adolescents: a consensus statement from the American Diabetes Association. *Diabetes Care* [Internet]. 2006 May 1 [citado em 05 oct 2020]; 29(5):1150–9. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/cgi/doi/10.2337/dc06-9909>
11. American Association of Diabetes Educators. Cultural and health literacy considerations with diabetes [Internet]. Chicago: American Association of Diabetes Educators; 2019 [citado em 05 oct 2020]. p. 1-10. (AADE Practice paper). Disponível em: <https://www.diabeteseducator.org/docs/default-source/practice/educator-tools/cultural-and-health-literacy-considerations-with-diabetes.pdf?sfvrsn=2>
12. Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BMC Pediatr*. [Internet]. 2015 [citado em 05 oct 2020]; 15(1):92. Disponível em: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-015-0412-x>
13. Saboga-Nunes L, Sørensen K, Pelikan JM. Hermenêutica da literacia em saúde e sua avaliação em Portugal (HLS-EU-PT). In: VIII Congresso Português de Sociologia 40 anos de democracias: progressos, contradições e prospetivas [Internet]; 2014; Lisboa. Lisboa, Portugal: Associação Portuguesa de Sociologia; 2014 [citado em 05 oct 2020]. p. 15. Disponível em: <https://docplayer.com.br/4153200-Hermeneutica-da-literacia-em-saude-e-sua-avaliacao-em-portugal-hls-eu-pt.html>
14. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* [Internet]. 2012 [citado em 05 oct 2020]; 12(1):80. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80>
15. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care* [Internet]. 2007 Sept 16 [citado em 05 oct 2020]; 19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article-lookup/doi/10.1093/intqhc/mzm042>
16. Tracy SJ. Qualitative quality: eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qual Inq*. [Internet]. 2010 Dec [citado em 05 oct 2020]; 16(10):837–51. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077800410383121>

17. Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs H. Qualitative content analysis. *SAGE Open* [Internet]. 2014 [citado en 05 oct 2020]; 4(1):215824401452263. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2158244014522633>
18. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. [Internet]. 2008 [citado en 05 oct 2020]; 62(1):107-15. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
19. Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory JW. Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *J Adv Nurs*. [Internet]. 2009 [citado en 05 oct 2020]; 65(5):992-1000. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x>
20. Noser AE, Dai H, Marker AM, Raymond JK, Majidi S, Clements MA, et al. Parental depression and diabetes-specific distress after the onset of type 1 diabetes in children. *Health Psychol*. [Internet]. 2019 Feb [citado en 05 oct 2020]; 38(2):103-12. Disponible en: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/hea0000699>
21. Holt RIG, Nicolucci A, Kovacs Burns K, Escalante M, Forbes A, Hermanns N, et al. Diabetes - attitudes, wishes and needs second study (DAWN2TM): cross-national comparisons on barriers and resources for optimal care-healthcare professional perspective. *Diabet Med*. [Internet]. 2013 July [citado en 05 oct 2020]; 30(7):789-98. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/dme.12242>
22. American Diabetes Association. Children and adolescents: standards of medical care in diabetes-2020. *Diabetes Care* [Internet]. 2020 Jan 20 [citado en 05 oct 2020]; 43(Suppl 1):S163-82. Disponible en: <http://care.diabetesjournals.org/lookup/doi/10.2337/dc20-S013>
23. Barry M, Dixon M, Armstrong C, Keane F. The pillow project, infant choking, and basic life support training for prospective parents. *J Perinat Neonatal Nurs*. [Internet]. 2019 [citado en 05 oct 2020]; 33(3):260-7. Disponible en: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005237-201907000-00015>
24. Marker AM, Monzon AD, Nelson E-L, Clements MA, Patton SR. An intervention to reduce hypoglycemia fear in parents of young kids with type 1 diabetes through video-based telemedicine (Redchip): trial design, feasibility, and acceptability. *Diabetes Technol Ther* [Internet]. 2020 [citado en 05 oct 2020]; 22(1):25-33. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/dia.2019.0244>
25. Abraham MB, Jones TW, Naranjo D, Karges B, Oduwole A, Tauschmann M, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2018 Oct [citado en 05 oct 2020]; 19(May):178-92. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/pedi.12698>
26. Wolfsdorf JI, Glaser N, Agus M, Fritsch M, Hanas R, Rewers A, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: diabetic ketoacidosis and the hyperglycemic hyperosmolar state. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2018 Oct [citado en 05 oct 2020]; 19(April):155-77. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/pedi.12701>
27. Barnard K, Thomas S, Royle P, Noyes K, Waugh N. Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatr*. [Internet]. 2010 [citado en 05 oct 2020]; 10(1):50. Disponible en: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-10-50>
28. Freckleton E, Sharpe L, Mullan B. The relationship between maternal fear of hypoglycaemia and adherence in children with type-1 diabetes. *Int J Behav Med*. [Internet]. 2014 Oct 5 [citado en 05 oct 2020]; 21(5):804-10. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s12529-013-9360-8>
29. Lindström C, Åman J, Norberg AL, Forssberg M, Anderzén-Carlsson A. "Mission impossible": the mothering of a child with type 1 diabetes – from the perspective of mothers experiencing burnout. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2017 [citado en 05 oct 2020]; 36:149-56. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596316301063>

30. Arevalo S. It takes a village to control diabetes. AADE Pract. [Internet]. 2017 [citado en 05 oct 2020]; 5(3):28-32. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2325160317698180>

#### CONTRIBUCIONES

**Ana Carolina Andrade Biaggi Leite** y **Lucila Castanheira Nascimento** contribuyeron en la concepción, recogida y el análisis de datos, la redacción y la revisión. **Kéllen Campos Castro Moreira** y **Rebecca Ortiz La Banca** participaron en la concepción, análisis de datos, redacción y revisión. **Karen Bernardi da Graça** participó en la concepción, recogida de datos y revisión. **Rhyquelle Rhibna Neris** y **Karine Vilela Nascimento** ayudaron en la redacción y revisión.

#### Como citar este artículo (Vancouver)

Leite ACAB, Moreira KCC, Banca RO, Graça KB, Neris RR, Nascimento KV, et al. La alfabetización en salud de las madres en el control de situaciones de emergencia de hijos con diabetes. REFACS [Internet]. 2020 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 8(Supl. 3):987-999. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

#### Como citar este artículo (ABNT)

LEITE, A. C. A. B.; MOREIRA, K. C. C.; BANCA, R. O.; GRAÇA, K. B.; NERIS, R. R.; NASCIMENTO, K. V. et al. La alfabetización en salud de las madres en el control de situaciones de emergencia de hijos con diabetes. REFACS, Uberaba, MG, v. 8, p. 987-999, 2020. Supl. 3. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

#### Como citar este artículo (APA)

Leite, A.C.A.B., Moreira, K.C.C., Banca, R.O., Graça, K.B., Neris, R.R., Nascimento, K.V., & Nascimento, L.C. (2020). La alfabetización en salud de las madres en el control de situaciones de emergencia de hijos con diabetes. REFACS, 8(Supl. 3), 987-999. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso de insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.