

**UNIVERSITAT
JAUME I**

Programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería

***Necesidades de cuidados en niños con diabetes mellitus tipo 1 en el
entorno familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias***

Tesis doctoral

Presentada por:

Sofía Osorio Álvarez

Dirigida por:

Dr. Enrique Oltra Rodríguez

Dr. Fernando Alonso Pérez

Junio, 2019



**UNIVERSITAT
JAUME I**

Programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería

***Necesidades de cuidados en niños con diabetes mellitus tipo 1 en el
entorno familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias***

Tesis doctoral

Presentada por:

Sofía Osorio Álvarez

Dirigida por:

Dr. Enrique Oltra Rodríguez

Dr. Fernando Alonso Pérez

Junio, 2019

Tesis Doctoral: Sofía Osorio Álvarez

Necesidades de cuidados en niños con diabetes mellitus tipo 1 en el entorno familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias

Directores:

Dr. Enrique Oltra Rodríguez

Dr. Fernando Alonso Pérez

Programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería

Resumen

Introducción

La diabetes mellitus tipo 1 es la enfermedad endocrinológica más frecuente en la infancia. Su prevalencia ha aumentado considerablemente en los últimos años. Es una enfermedad crónica que influye en la vida diaria del niño y de su familia, ya que requiere el desarrollo de comportamientos y actitudes para su cuidado, precisa ajustar la terapia farmacológica y nutricional a los cambios que ocurren en la vida diaria, recomienda una disciplina diaria de ejercicio y presenta elevado riesgo de complicaciones asociadas a la enfermedad.

Objetivos

Analizar las necesidades de cuidados de los niños con diabetes mellitus tipo 1 en los contextos familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias.

Método

El estudio se realizó en tres fases diferenciadas. En la primera fase, la población a estudio estuvo formada por los niños nacidos entre el 1 de enero de 2000 y el 31 de diciembre de 2014, que habían sido diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1 en el Principado de Asturias a 31 de diciembre de 2014. Se identificaron los casos, a través de los registros informáticos y de las historias clínicas del Servicio de Salud del Principado de Asturias y se estimó la prevalencia. Posteriormente, se realizó un análisis epidemiológico y de las características asistenciales.

En la segunda fase, la población a estudio estuvo formada por niños identificados en la fase I de la investigación y por sus padres o tutores legales. Se realizó, mediante cuestionarios autoinformados, un análisis de la calidad de vida, del impacto de la enfermedad en la familia, así como de la atención sanitaria y de las necesidades que estos tienen en el entorno escolar. Para realizar el análisis de la calidad de vida y el impacto en la familia se usaron diferentes instrumentos del cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory.

En la tercera fase, la población a estudio fueron los padres de niños con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 que eran atendidos en el Servicio de Salud del Principado de

Asturias. Mediante entrevistas en profundidad, se realizó un análisis de las vivencias percibidas por los padres respecto a la enfermedad y de las necesidades de cuidados que han tenido ellos mismos y sus hijos desde el diagnóstico de la diabetes mellitus tipo 1. Se siguió el esquema analítico de la Teoría Fundamentada.

Resultados

En la fase I, se estimó una prevalencia de 1,25/1.000 niños. El 50,7% (n=74) eran niños. La edad media fue de 10,51 años y la edad media al diagnóstico de 6,58 años. El tiempo de evolución de la enfermedad fue de 4 años. No se encontraron niños que utilizaran tecnologías de control de glucemias ni de infusión de la insulina. El 8,2% tenía enfermedad tiroidea autoinmune asociada y el 6,8% enfermedad celiaca. El 33,6% recibían atención en el hospital de referencia de la región. En el 37,7% de las historias clínicas constaba que se recibió educación terapéutica.

En la fase II, la tasa de respuesta fue del 43,6% (n=61). El 59% (n=36) eran niños. La edad media fue de 11,7 años y la edad media al diagnóstico de 6,5 años. El tiempo de evolución de la enfermedad fue de 6 años. El 39,3% recibían atención en el hospital de referencia de la comunidad.

En el cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory 4.0, la puntuación total obtenida por padres de niños de 2-4; 5-7; 8-12 y 13-14 años fue de 84,5; 76,2; 76,2 y 73,8 respectivamente. La puntuación obtenida por los niños fue de 81,2 y 80,6 para las edades de 8-12 y 13-14 años respectivamente.

En el cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory 3.0, la puntuación total obtenida por padres de niños de 2-4; 5-7; 8-12 y 13-14 años fue de 77,8; 74,1; 64,6 y 67,6 respectivamente. La puntuación obtenida por los niños fue de 68,4 y 73,5 para las edades de 8-12 años y 13-14 años respectivamente.

El 86,4% de los padres refirió que la adaptación de sus hijos en el colegio era buena o excelente.

En la fase III del estudio, las categorías que emergieron fueron la atención sanitaria desde el diagnóstico, seguimiento y urgencias, manejo de la diabetes mellitus tipo 1 por padres y niños, afrontamiento de la enfermedad por padres y niños y atención al niño con diabetes mellitus tipo 1 en el ámbito escolar.

Conclusiones

La enfermedad influye en la calidad de vida percibida, los padres consideran la calidad de vida de sus hijos peor que los propios niños.

Debido al impacto emocional y cognitivo que supone el ingreso al debut de la enfermedad y sobre todo tras el alta hospitalaria, las familias precisan apoyo y formación. Según sus declaraciones y el análisis de los registros en las historias clínicas, parece que la formación resulta deficitaria.

En lo relativo a la escolarización, los niños se integran bien en el colegio, pero a costa del esfuerzo de los padres pues refieren escaso apoyo por parte de las instituciones, hecho que condiciona su vida laboral, especialmente en el caso de las madres.

Abstract

Introduction

Type I diabetes mellitus is the most frequent endocrine disorder in infancy. Its prevalence has considerably increased in the last years. It is a chronic disease that affects child's daily life and their family's since it requires the development of behaviours and attitudes for their care, it requires adjusting pharmacological and nutritional therapy to the changes occurring in daily life, it implies exercising regularly and it presents a high risk of complications associated with the disorder.

Aim

Analyse the care needs of children with type I diabetes mellitus in family, health and school contexts in Asturias.

Method

The study was performed in three differentiated stages. In the first one, the population study were patients born between 1st January 2000 and 31st December 2014 diagnosed with type I diabetes mellitus in Asturias before 31st December 2014. Clinical records from Asturias healthcare system allow us to identify the cases and estimate their prevalence. Afterwards, both an epidemiological analysis and a care analysis were carried out.

In the second stage, the population study were children identified in stage I and their parents or legal guardians. Several analyses were carried out by means of self-report questionnaires in relation to their quality of life, the impact of the disorder on the family as well as the children's needs in school context. Different instruments from Pediatric Quality of Life Inventory were used in order to analyse the two first aspects (quality of life and impact on family).

In the third stage, the population study were parents with children diagnosed with type I diabetes mellitus treated by Asturias healthcare system. An analysis of the experiences perceived by parents regarding the disease and their own care and their children's since type I diabetes mellitus diagnosis was carried out by means of interviews in depth. The analysis was based on the Grounded Theory.

Results

In stage I, a prevalence of 1.25/1,000 children was estimated. 50.7% (n=74) were males. The average age was 10.51 years old and the average age of diagnosis was 6.58 years old. The evolution of the disease over time was 4 years. Children using continuous glucose monitoring systems or continuous subcutaneous insulin infusion were not found. 8.2% had autoimmune thyroid disorders associated and 6.8% were celiac. 33.6% were treated at the reference hospital of the region. 37.7% of the clinical records showed that patients received therapeutic education.

In stage II, the response rate was 43.6% (n=61). 59% (n=36) were males. The average age was 11.7 years old and the average age of diagnosis was 6.5 years old. The evolution of the disease over time was 6 years. 39.3% were treated at the reference hospital of the region.

In Pediatric Quality of Life Inventory 4.0, the total score got by children's parents from 2-4; 5-7; 8-12 and 13-14 years old was 84.5; 76.2; 76.2 y 73.8, respectively. The score got by children was 81.2 and 80.6 from 8-12 and 13-14, respectively.

In Pediatric Quality of Life Inventory 3.0, the total score got by children's parents from 2-4; 5-7; 8-12 and 13-14 years old was 77.8; 74.1; 64.6 y 67.6, respectively. The total score got by children was 68.4 and 73.5 from 8-12 and 13-14 years old, respectively.

86.4% of parents said that their children's adaptation to school was good or excellent.

In stage III, emerging categories were healthcare attention since diagnosis, follow-up and emergencies, children and parents' management of type I diabetes mellitus, children and parents' coping mechanism of the disease and the child's attention with type I diabetes mellitus in school context.

Conclusions

The disease affects the perceived quality of life. Parents consider their children's quality of life worse than their own children's perception.

Due to the emotional and cognitive impact that entails the admission when the debut and above all, after being discharged, families require support and training. The latter tends to be insufficient according to their testimonies and the analysis of the registers from clinical records.

In relation to schooling, children are well integrated but at the expense of their parents' efforts since they barely feel institutional support. This fact affects their working life, especially the mothers'.

Agradecimientos

A todos los que habéis hecho posible este trabajo, muchas gracias.

Al Dr. Enrique Oltra Rodríguez, director de esta tesis, por ser un referente en lo profesional y en lo personal, gracias por tu ayuda, por tus ánimos, gracias por tu paciencia y, sobre todo, por tu apoyo incondicional.

Al Dr. Fernando Alonso Pérez, director de esta tesis, por tu apoyo durante la realización de este trabajo y por tu cariño, muchas gracias.

A la Asociación de Diabéticos del Principado de Asturias porque gracias a vuestro apoyo esta tesis ha sido posible.

A los padres y madres que me han permitido entrar en sus vidas y contarme sus experiencias y las de sus hijos, gracias de corazón.

A la Dra. Isolina Riaño, referente en diabetes infantil, por ser buena profesional, pero, sobre todo, por ser buena persona. Porque sin conocerme, siempre has estado dispuesta a ayudarme, muchas gracias.

A Paloma y a Rebeca, educadoras en diabetes, gracias por vuestro trabajo y gracias por ayudarme siempre que lo necesité.

A mis compañeros, José Antonio y Raquel, gracias por estar siempre dispuestos a echarme una mano. Y muy especialmente a Rosi, gracias por tu cariño y por tu apoyo, en la realización de esta tesis y en todo lo demás.

A mis padres, Carmen y Manolo, por darme la oportunidad de llegar hasta aquí, por ayudarme desde siempre y por creer en mí, os quiero.

A Marta, mi hermana, que en estos momentos también está realizando su tesis, gracias por estar siempre ahí, por ayudarme sin pedir nada a cambio, gracias por ser como eres.

A mis abuelas, tíos y primos, gracias por vuestro cariño.

A Octavio e Isabel, mis suegros, por quererme y cuidarme desde el día que llegue a vuestra familia.

A mis amigas, Sonia, Meli y Liliana, por quererme como soy.

A Jose, mi compañero desde el instituto, por tu apoyo incondicional, por tu paciencia, por tu amor y por hacer que la vida a tu lado sea mejor.

A Carlota, mi hija, gracias por tu alegría, por tu cariño, por irradiar felicidad y por mucho más, te quiero.

A Jose y a Carlota

Sin ninguna intención sexista o excluyente, y en las ocasiones en las que no se han encontrado soluciones lingüísticas que no impliquen expresiones forzadas o artificiosas se han utilizado los términos:

Niño o hijo para referirse a estos y también a las niñas o hijas.

Enfermera, médico o profesor para hacer referencia a profesionales ya sean hombres o mujeres.

Así mismo se han respetado literalmente las expresiones utilizadas por los informantes entrevistados sin entrar en juicios u otras consideraciones.

Índice

1. Introducción y justificación	3
1.1. Definición, clasificación y diagnóstico de la Diabetes Mellitus	3
1.2. Diabetes Mellitus tipo 1	4
1.2.1. Diabetes Mellitus tipo 1 autoinmune.....	4
1.2.2. Diabetes Mellitus tipo 1 idiopática	5
1.2.3. Etiopatogenia.....	5
1.2.4. Epidemiología	7
1.3. Gestión de la enfermedad.....	13
1.3.1. Control glucémico	13
1.3.2. Tratamiento farmacológico.....	16
1.3.3. Dieta y ejercicio	18
1.3.4. Educación terapéutica.....	19
1.4. Atención sanitaria de la Diabetes Mellitus tipo 1.....	21
1.5. Calidad de vida en pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1 e impacto en la familia.....	23
1.5.1 CVRS en pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1.....	23
1.5.2. Instrumentos para medir CVRS en niños y adolescentes.....	24
1.5.3 Estudios sobre CVRS en Diabetes Mellitus tipo 1	26
1.5.4. Impacto en la familia	28
1.6. Atención al niño con Diabetes Mellitus tipo 1 en el colegio	29
1.6.1. Enfermedad crónica en la escuela: Diabetes Mellitus tipo 1	29
1.6.2. Protocolos atención al niño con diabetes en la escuela en España	31
1.6.3. Material educativo sobre la Diabetes Mellitus tipo 1	35
1.6.4. Estudios sobre las percepciones que los alumnos, padres y profesores tienen sobre las necesidades de los niños con diabetes en la escuela	35
2. Objetivos.....	41
2.1. Objetivo general	41
2.2. Objetivos específicos.....	41

3. Material y método	45
3.1. Aspectos comunes a todas las fases de la investigación.....	45
3.1.1. Ámbito de estudio	45
3.1.2. Fases para el desarrollo del estudio	45
3.2. Fase I: Identificación de los casos, análisis epidemiológico y datos asistenciales.....	46
3.2.1. Diseño y población a estudio	46
3.2.2. Criterios de inclusión y de exclusión	46
3.2.3. Variables a estudio.....	46
3.2.4. Fuentes de recogida de información	47
3.2.5. Procedimiento de recogida de los datos	47
3.2.6. Análisis de los datos.....	48
3.3. Fase II: Calidad de vida, impacto en la estructura familiar, atención sanitaria y necesidades en el entorno escolar	49
3.3.1. Diseño y población a estudio	49
3.3.2. Criterios de inclusión y de exclusión	49
3.3.3. Calculo del tamaño muestral	49
3.3.4. Variables a estudio.....	50
3.3.5. Instrumentos de recogida de información	51
3.3.6. Procedimiento de recogida de los datos	59
3.3.7. Análisis de los datos.....	59
3.4. Fase III: Percepción de los padres sobre las necesidades de sus hijos con Diabetes Mellitus tipo 1.....	60
3.4.1. Diseño y población a estudio	60
3.4.2. Instrumento de recogida de información.....	60
3.4.3. Procedimiento de recogida de los datos	60
3.4.4. Análisis de los datos.....	61
3.5. Aspectos éticos y legales	62
3.5.1. Consentimiento informado.....	63
3.5.2. Confidencialidad de los datos	63
3.5.3. Otras consideraciones éticas.....	64

4. Resultados	67
4.1. Fase I: Identificación de los casos, análisis epidemiológico y datos asistenciales	67
4.1.1. Prevalencia	67
4.1.2. Características sociodemográficas	68
4.1.3. Relacionados con la enfermedad	69
4.1.4. Relacionados con la atención sanitaria	71
4.2. Fase II: Calidad de vida, impacto en la estructura familiar, atención sanitaria y necesidades en el entorno escolar	73
4.2.1. Porcentaje de respuestas.....	73
4.2.2. Características sociodemográficas	74
4.2.3. Relacionados con la enfermedad	75
4.2.4. Calidad de vida pediátrica, cuestionario genérico.....	78
4.2.5. Calidad de vida pediátrica, cuestionario específico.....	81
4.2.6. Impacto en la familia	85
4.2.7. Relacionados con la atención sanitaria	85
4.2.8. Necesidades en el entorno escolar.....	89
4.2.9. Análisis bivariantes y multivariantes	95
4.3. Fase III: Percepción de los padres sobre las necesidades de sus hijos con Diabetes Mellitus tipo 1	104
4.3.1. Debut de la enfermedad y atención sanitaria	105
4.3.2. Manejo de la enfermedad por padres y niños.....	128
4.3.3. Afrontamiento de la enfermedad por padres y niños	168
4.3.4. El niño con diabetes en el colegio	189
4.3.5. Cooperación entre el sistema sanitario y escolar	209
5. Discusión	213
5.1. Sobre la prevalencia	213
5.2. Sobre los datos sociodemográficos	214
5.2.1. Género, cuidado y actividad laboral de los progenitores	214
5.3 Sobre la enfermedad.....	215

5.3.1. Estación nacimiento y diagnóstico	215
5.3.2. Control de glucemia y tratamiento farmacológico	216
5.3.3. Antecedentes familiares	217
5.3.4. Enfermedades asociadas.....	217
5.4. Sobre la calidad de vida y el impacto en la familia	218
5.4.1. Dimensiones afectadas	219
5.4.2. Edad y sexo	220
5.4.3. Estado civil padres	221
5.4.4. Tiempo de evolución de la enfermedad.....	221
5.4.5. Control de glucemia y modalidad de tratamiento.....	221
5.4.6. Control metabólico e ingresos hospitalarios	223
5.4.7. Otros factores	223
5.4.8. Relación entre la calidad de vida y el impacto en la familia	224
5.5. Sobre la atención sanitaria.....	224
5.5.1. Atención especializada.....	224
5.5.2. Atención primaria	226
5.6. Sobre el ámbito escolar.....	227
5.6.1. Profesionales del centro escolar que conocen la enfermedad y personas que les informaron	228
5.6.2. Problemas planteados y apoyos en el colegio.....	229
5.6.3. Adaptación e integración en el centro escolar y relación con los iguales	231
5.6.4. Manejo de la glucemia, insulina y complicaciones durante la jornada escolar ..	232
5.6.5. Comida, deporte y actividades extraescolares.....	235
5.6.6. Enfermera en el centro escolar	237
5.6.7. Formación del personal docente y otros trabajadores del centro escolar.....	238
5.6.8. Plan acción individual	240
6. Conclusiones	245
7. Bibliografía.....	249
8. Anexos	271

8.1. Anexo: Cuestionario información general sobre el niño y su familia.....	271
8.2. Anexo: Cuestionario atención especializada y atención primaria	272
8.3. Anexo: Cuestionario sobre las necesidades de cuidados percibidas por los padres en el entorno escolar.....	273
8.4. Anexo: Autorización del Comité Ético de Investigación Clínica Regional del Principado de Asturias.....	275
8.5. Anexo: Autorización Servicio Salud del Principado de Asturias.....	276
8.6. Anexo: Autorización Área Sanitaria III.....	277
8.7. Anexo: Autorización Área Sanitaria IV	278
8.8. Anexo: Autorización Área Sanitaria V	279
8.9. Anexo: Autorización Área Sanitaria VIII	280

Índice de tablas

Tabla 1: Incidencia y prevalencia DM1 en España	12
Tabla 2: Indicaciones MCG-TR en niños y adolescentes.....	15
Tabla 3: Distribución de niños menores de 15 años por tramos de edad y sexo en Asturias	22
Tabla 4: Variables incluidas en el cuestionario de información general de niño y familia	51
Tabla 5: Dimensiones e ítems del PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica	53
Tabla 6: Dimensiones e ítems del cuestionario PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes	55
Tabla 7: Dimensiones e ítems del cuestionario PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia	57
Tabla 8: Prevalencia de DM1 por grupos de edad y sexo	67
Tabla 9: Área Sanitaria de residencia	68
Tabla 10: Distribución estacional de los nacimientos y diagnósticos de DM1.....	69
Tabla 11: Número de autoanálisis diarios	70
Tabla 12: Distribución de área de residencia y área sanitaria donde reciben atención	71
Tabla 13: Cuestionarios enviados y recibidos por tramos de edad	73
Tabla 14: Nivel de estudios de los padres	75
Tabla 15: Autonomía de los niños para manejar la enfermedad	76
Tabla 16: Calidad de vida pediátrica percibida por los padres de niños de 5-7 años....	78
Tabla 17: Calidad de vida pediátrica percibida por los padres de niños de 8-12 años..	79
Tabla 18: Calidad de vida pediátrica de niños de 8-12 años	79
Tabla 19: Calidad de vida pediátrica percibida por los padres de niños de 13-14 años	80
Tabla 20: Calidad de vida pediátrica de niños de 13-14 años	80
Tabla 21: Calidad de vida pediátrica percibida por los padres de niños de 2-14 años..	80
Tabla 22: Calidad de vida pediátrica de niños 8 a 14 años.....	81

Tabla 23: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, percibida por los padres de niños de 5-7 años.....	82
Tabla 24: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, percibida por los padres de niños de 8-12 años.....	82
Tabla 25: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, niños de 8-12 años	83
Tabla 26: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, percibida por los padres de niños de 13-14 años.....	83
Tabla 27: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, niños de 13-14 años	84
Tabla 28: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, percibida por los padres de niños de 2-14 años.....	84
Tabla 29: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, niños de 8-14 años	84
Tabla 30: PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia	85
Tabla 31: Área Sanitaria donde reciben atención especializada y de residencia	86
Tabla 32: Profesional al que acuden en atención especializada.....	87
Tabla 33: Área Sanitaria donde reciben atención primaria y de residencia.....	88
Tabla 34: Adaptación a la vida escolar antes y después del diagnóstico de DM1.....	91
Tabla 35: Presencia de psicólogo o enfermera en el centro escolar	93
Tabla 36: Relación entre CVRS percibida por padres y niños según la edad de los niños	96
Tabla 37: Relación entre CVRS percibida por padres según la edad y el sexo de los niños	96
Tabla 38: Relación entre CVRS percibida por los niños según su edad y sexo	96
Tabla 39: Relación entre CVRS percibida por padres y niños según la edad de los niños	97
Tabla 40: Relación entre CVRS percibida por padres según la edad y el sexo de los niños	97
Tabla 41: Relación entre CVRS percibida por los niños según su edad y sexo	97
Tabla 42: Relación entre el impacto en la familia y la CVRS.....	98

Tabla 43: Relación CVRS percibida por niños y por sus padres y el estado civil de estos	99
Tabla 44: Relación entre la CVRS según PedsQL™ 4.0 percibida por los padres y la modificación de la actividad laboral.....	99
Tabla 45: Relación entre CVRS y el número de autoanálisis diarios.....	100
Tabla 46: Relación entre CVRS y la modalidad de tratamiento farmacológico.....	100
Tabla 47: Relación entre CVRS y tener enfermedad celíaca, alteraciones tiroideas y asma.....	101
Tabla 48: Relación entre la CVRS y los ingresos hospitalarios.....	101
Tabla 49: Relación entre la CVRS y las dificultades para realizar actividades extraescolares	102
Tabla 50: Relación entre la CVRS y el apoyo en el comedor	102
Tabla 51: Relación entre el PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia y la modalidad de tratamiento farmacológico	103
Tabla 52: Relación entre el impacto de la enfermedad en la familia según el nivel de estudios de los padres	103
Tabla 53: Relación entre la duración de la enfermedad y el estado civil de los padres	104

Índice de figuras

Figura 1: Mapa Sanitario de Asturias con población total y menores de 14 años por Área Sanitaria	22
Figura 2: Diagnóstico diabetes mellitus tipo 1.....	111
Figura 3: Ingreso hospitalario al debut.....	120
Figura 4: Atención sanitaria tras el alta hospitalaria al debut	127
Figura 5: Punciones	135
Figura 6: Tecnología.....	146
Figura 7: Dieta	153
Figura 8: Autonomía del niño.....	157
Figura 9: Complicaciones	162
Figura 10: Ocio	168
Figura 11: Afrontamiento de la enfermedad por los padres.....	180
Figura 12: Afrontamiento de los niños percibido por los padres	186
Figura 13: Cuidados en el colegio.....	201
Figura 14: Comedor escolar	205
Figura 15: Actividades extraescolares	209

Siglas y acrónimos

ADA: American Diabetes Association.

AE: Atención Especializada.

AP: Atención Primaria.

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

DCCT: Diabetes Control and Complications Trial.

DM: diabetes mellitus.

DM1: diabetes mellitus tipo 1.

DM2: diabetes mellitus tipo 2.

HBA_{1c}: hemoglobina glicosilada.

HCE: historia clínica electrónica.

HUCA: Hospital Universitario Central de Asturias.

IDF: International Diabetes Federation.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

ISCI: infusión subcutánea continua de insulina.

ISPAD: International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes.

MCG: monitorización continua de glucosa.

MCG-TR: monitorización continua glucosa en tiempo real.

MDI: múltiples dosis de insulina.

MODY: maturity-onset diabetes of the young.

OMI-AP: Oficina Médica Informatizada de Atención Primaria.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory.

SED: Sociedad Española Diabetes.

SEEP: Sociedad Española Endocrinología Pediátrica.

SESPA: Servicio de Salud del Principado de Asturias.

SMCG: sistema monitorización continua de glucosa.

Introducción y justificación

1. Introducción y justificación

1.1. Definición, clasificación y diagnóstico de la Diabetes Mellitus

La Diabetes Mellitus (DM) engloba un conjunto de enfermedades metabólicas caracterizadas por la hiperglucemia que resulta de defectos en la secreción de insulina, en la acción de la misma o de ambas anomalías. La hiperglucemia crónica producida por la diabetes se asocia a complicaciones a largo plazo tanto visuales, como renales, cardíacas y circulatorias y puede provocar fallo en diferentes órganos¹.

Según los “Standards of Medical Care in Diabetes – 2019”², elaborados por la Asociación Americana de Diabetes (ADA), la diabetes se puede clasificar en cuatro grandes categorías:

- Diabetes tipo 1 (DM1), producida por la destrucción de las células beta pancreáticas produciendo una deficiencia absoluta de insulina.
- Diabetes tipo 2 (DM2), producida por un déficit progresivo de la secreción de insulina iniciado tras un proceso de resistencia a la insulina.
- Diabetes mellitus gestacional, aquella que se diagnosticaría en el segundo o tercer trimestre del embarazo sin que haya antecedentes previos de DM.
- Otros tipos específicos de diabetes, como diabetes monogénica (diabetes neonatal, maturity-onset diabetes of the young (MODY)), enfermedades del páncreas exocrino (fibrosis quística y pancreatitis...), diabetes producida por fármacos (glucocorticoides, anti-VIH o tras un trasplante de órganos).

En 2019, la ADA propone como criterios diagnósticos²:

- La glucemia plasmática en ayunas ≥ 126 mg/dl, entendiendo por ayuno la ausencia de aporte calórico durante al menos 8 horas.
- La hemoglobina glicosilada (HbA_{1c}) $\geq 6,5$. La ADA señala que el análisis se debe realizar en un laboratorio que utilice un método estandarizado por el National Glycohemoglobin Standardization Program (NGSP) y estandarizado por el estudio Diabetes Control and Complications Trial (DCCT).

- La glucemia plasmática a las 2 horas ≥ 200 mg/dl durante una prueba de sobrecarga oral de glucosada realizada con una carga de 75g.
- En pacientes con síntomas de hiperglucemia y glucemia plasmática al azar ≥ 200 mg/dl.

En los tres primeros casos, en ausencia de una hiperglucemia inequívoca, el diagnóstico requiere de dos resultados anormales, de la misma muestra o de dos muestras separadas.

1.2. Diabetes Mellitus tipo 1

En la DM1 se produce una destrucción de las células β pancreáticas y por tanto, se produce una deficiencia absoluta de insulina. Este tipo de diabetes puede dividirse en dos subcategorías: autoinmune o idiopática^{2,3}.

1.2.1. Diabetes Mellitus tipo 1 autoinmune

La ADA señala que esta forma, anteriormente llamada “diabetes insulino dependiente” o “diabetes de inicio juvenil”, representa del 5 al 10% de la enfermedad y el 90% de la diabetes en la infancia es de este tipo. Se produce por la destrucción autoinmune de las células β pancreáticas.

En la DM1 autoinmune se sabe que hay una respuesta inmunitaria inapropiada pero no se sabe la causa primaria que lo desencadena. Se han identificado los genes que confieren susceptibilidad y los estudios epidemiológicos parecen indicar que existen diversos factores ambientales de riesgo.

La DM1 se define por la presencia de uno o más marcadores autoinmunes que incluyen anticuerpos contra las células de los islotes (ICA), anticuerpos antiinsulina (IAA), anti-descarboxilasa del ácido glutámico (GAD65), anticuerpos antitirosina fosfatasa (IA-2 y IA-2B), y anticuerpos antitransportador de zinc (ZnT8). La expresión de estos anticuerpos depende de la edad: los IAA y ZnT8 se expresan con más frecuencia en niños menores de 10 años mientras que el GAD y el IA-2 están asociados con la edad avanzada y el GAD con sexo femenino. La enfermedad tiene fuertes asociaciones de antígeno leucocitario humano (HLA), con vínculos con los genes DQA y DQB. Estos alelos HLA-DR /DQ pueden ser predisponentes o protectores.

La tasa de destrucción de células β es variable dependiendo de los individuos, suele ser más rápida en bebés y niños y más lenta en adultos. La enfermedad se vuelve clínicamente sintomática cuando se destruyen el 90% de las células β pancreáticas.

Los niños y adolescentes pueden presentar cetoacidosis como la primera manifestación de la enfermedad. Otros tienen hiperglucemia en ayunas que puede evolucionar a hiperglucemia grave o cetoacidosis provocada por infección u otro tipo de estrés.

La diabetes mediada por medios inmunitarios ocurre comúnmente en la niñez y la adolescencia, pero puede ocurrir a cualquier edad.

Aunque los pacientes no suelen ser obesos cuando se presentan con diabetes tipo 1, la obesidad no debe excluir el diagnóstico.

La DM1 autoinmune se asocia con otras enfermedades autoinmunes como tiroiditis de Hashimoto, enfermedad celíaca y otras.

1.2.2. Diabetes Mellitus tipo 1 idiopática

La DM1 idiopática es de etiología desconocida. Aquellos que la padecen tienen insulinopenia permanente y son propensos a la cetoacidosis, pero no tienen evidencia de autoinmunidad de células β y no está asociada al sistema HLA.

Aunque solo una minoría de pacientes tiene diabetes tipo 1 idiopática, la mayoría de ellos son de ascendencia africana o asiática.

1.2.3. Etiopatogenia

La DM1 es una enfermedad multifactorial que aparece tras una compleja interacción de factores genéticos y ambientales que a día de hoy no están claramente definidos¹. En este sentido, desde hace años se están realizando investigaciones y existen diversas iniciativas internacionales tales como:

El programa multicéntrico e internacional "Type 1 Diabetes Genetics Consortium"⁴ que se desarrolló con el objetivo de identificar genes y alelos que determinasen el riesgo de aparición de DM1; el estudio "Diabetes Autoimmunity Study in the Young (DAISY)"⁵ en el que se evaluó la frecuencia, los determinantes y el pronóstico de la diabetes en individuos con autoinmunidad de islotes y si estos factores interferían según la edad

de inicio de la autoinmunidad de los islotes o el proyecto “The Environmental Determinants of Diabetes in the Young (TEDDY)”⁶ que pretende identificar factores ambientales que predisponen o protegen frente a la autoinmunidad y la DM1.

Los factores causales, potenciadores o desencadenantes que se barajan son múltiples y a día de hoy, la mayoría de ellos no han podido ser demostrados consistentemente. Entre otros se están considerando:

- La predisposición genética o la susceptibilidad HLA: los anticuerpos asociados a la diabetes, que son marcadores serológicos de la autoinmunidad de las células β , como ya se ha referido, incluyen el GAD, IA2, IAA y ZnT8⁷. Estos anticuerpos aparecen a muy corta edad y el orden de aparición se ha relacionado con el genotipo HLA-DR-DQ⁸. El inicio tardío de la autoinmunidad de los islotes es más común en individuos afroamericanos e hispanos⁵. La susceptibilidad a la DM1 está determinada por múltiples genes, pero el genotipo HLA confiere entre 30-50% del riesgo. El riesgo restante puede atribuirse a otros genes no HLA. Se han identificado más de 60 loci de riesgo como los genes INS, PTPN22, CTLA4 e ILRA⁹.

- Factores climatológicos: aunque no todos los estudios lo confirman, parece que tanto en el hemisferio norte como en el hemisferio sur se observa un patrón de incidencia más elevada en los meses fríos que en los meses cálidos, lo que hace pensar que factores como la temperatura, la lluvia o la exposición a la luz puedan tener repercusión en la aparición de la enfermedad^{10,11}. Dado que los países del norte presentan mayores tasas de incidencia, se ha sugerido que concentraciones bajas de vitamina D pueden contribuir a la enfermedad, pero no hay datos concluyentes. Sí parece que una mayor concentración de vitamina D circulante en combinación con el genotipo VDR puede disminuir el riesgo de autoinmunidad de los islotes en los niños con mayor riesgo de diabetes tipo 1, según lo define el genotipo HLA o los antecedentes familiares de diabetes tipo 1¹².

- A nivel nutricional, ni la lactancia materna ni la exposición a la leche de vaca han podido ser demostrados como factores protectores o influyentes¹³. Algunos estudios parecen señalar que la introducción de gluten después de los 9 meses en la dieta

puede ser un factor de riesgo pero se necesitan más estudios para poder demostrarlo¹⁴.

- Aspectos del embarazo o perinatales como el peso al nacer o la edad de la madre también parecen tener implicación. Un estudio realizado en España¹⁵ señala que un mayor peso al nacer podría ser un factor de riesgo de desarrollar diabetes antes de los 10 años. Parece que la edad materna puede ser un factor de riesgo. Se observó un aumento lineal débil pero significativo a medida que aumenta la edad de la madre¹⁶.

- La exposición a infecciones como la rubeola¹⁷ o el enterovirus¹⁸ parece que sí tienen relación en el desarrollo posterior de DM1. Hay escasez de datos que respalden el papel en el desarrollo de DM1 de otros virus como el citomegalovirus o el rotavirus.

1.2.4. Epidemiología

El estudio epidemiológico de cualquier enfermedad es un requisito fundamental para su conocimiento y para el establecimiento de estrategias de prevención y abordaje. En el caso de la DM1, algunos datos epidemiológicos relevantes son los siguientes:

Existe un predominio de la enfermedad en la raza blanca no hispana respecto a las demás, seguidas de la raza negra, los blancos hispanos y los asiáticos¹⁹.

A diferencia de la mayoría de enfermedades autoinmunes que afectan más a las mujeres, la incidencia de la DM1 es mayor en hombres que en mujeres a partir de los 15 años de edad, no habiendo diferencias de sexo en los grupos de edad menores de 15 años²⁰.

En la mayoría de los estudios publicados se observan dos picos de incidencia, uno entre los 5 y los 7 años²¹ y otro entre los 10 y los 14 años^{22,23}. Respecto a la prevalencia, parece ser mayor en el grupo de 10 a 14 años^{24,25}.

Se ha descrito una variación estacional en la presentación de nuevos casos, aunque los estudios presentan diferencias. Así, mientras algunas investigaciones han encontrado el pico de incidencia en los meses de otoño e invierno^{10,11}, otras muestran tasas más altas en meses de verano²⁶ o una variación de un año a otro¹⁰. Incluso algunos estudios no encontraron diferencias en el diagnóstico en las cuatro estaciones²². Algunos estudios señalan que hay diferencias por sexo y latitudes mientras otros apuntan lo contrario^{27,10}. Además, el desarrollo de la autoinmunidad de islotes también

demuestra variación estacional, al igual que la asociación entre el mes de nacimiento y el riesgo de DM1²⁸. En Aragón, se encontró un patrón espejo ya que refieren los mayores índices de variación estacional para los nacimientos en estaciones cálidas y los mayores índices de variación estacional para los diagnósticos en las estaciones frías¹¹.

Los pacientes con DM1 tienen mayor riesgo de presentar otras enfermedades autoinmunes como enfermedad celíaca, tiroiditis, vitíligo y otras. En varios estudios la enfermedad tiroidea autoinmune es la enfermedad autoinmune más prevalente asociada a la DM1^{29,30}, además parece que hay mayor riesgo de disfunción tiroidea y tiroiditis autoinmune tras el diagnóstico de DM1³⁰. Craig et al.³¹, en un estudio realizado en tres continentes, afirman que la enfermedad celíaca se asocia a una prevalencia en niños con diabetes de alrededor del 3,5%. En Brasil³², en una cohorte de pacientes con DM1 se encontró una prevalencia de anticuerpos anti-transglutaminasa tisular IgA del 7,7% y enfermedad celíaca comprobada por biopsia en el 5,6% de los casos.

La agregación familiar representa aproximadamente el 10% de los casos de DM1³³, que se incrementa hasta más del 20% cuando se tiene en cuenta la historia familiar extendida³⁴; sin embargo, no hay un patrón reconocible de la herencia.

El riesgo de diabetes de por vida para un gemelo idéntico de un paciente con DM1 es menor del 50%; para un hermano el riesgo es aproximadamente del 4% a los 20 años y a los 60 años el riesgo es cercano al 10% en comparación con el 0,5% para la población general.

1.2.4.1. Distribución geográfica: incidencia y prevalencia

A nivel mundial, hasta los años 70 del siglo XX existen pocos estudios de incidencia, pero en la década de los 80 se pusieron en marcha diferentes proyectos para estudiar este fenómeno.

En la década de los 80 se establecieron las principales áreas de investigación en la epidemiología de la DM1³⁵. En este mismo periodo se creó el grupo Diabetes Epidemiology Research International (DERI) para la investigación epidemiológica de la DM1 que ha realizado múltiples publicaciones sobre el tema³⁶⁻³⁸.

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) inició el Proyecto “World Diabetes Project”³⁹, también denominado Diabetes Mondiale, conocido por el acrónimo “DIAMOND”, con el objetivo de estudiar la diabetes en niños menores de 15 años durante el periodo 1990-1999 en más de 90 centros y 50 países. Se estudió la incidencia, factores de riesgo, mortalidad asociada, eficiencia y eficacia de la atención, así como los aspectos económicos de la diabetes. España participa en el proyecto Diamond desde 1990 a través del registro de DM1 de Cataluña. En el año 1996 los países participantes sumaban una población de 740 millones de niños lo cual supone el 41% de la población total de menores de 15 años. El estudio trató de ser lo más exhaustivo posible en la declaración de casos; en algunos países les fue sencillo por disponer de registros adecuados, pero en otros, en general poco desarrollados, no les fue posible debido a la propia problemática de la asistencia sanitaria.

Del citado estudio han surgido diversas publicaciones, la más reciente de 2006⁴⁰, cuyos datos se extrajeron de 112 centros de 57 países con 43.013 casos diagnosticados como DM1 en una población de referencia de 84 millones de niños.

Según este informe, la incidencia ajustada varió de 0,1 casos cada 100.000 habitantes-año ($c/10^5h-a$) en China y Venezuela a 40,9 $c/10^5h-a$ en Finlandia. Durante los años 1990-1994, este aumento fue del 2,4% y durante el segundo período de estudio de 1995-1999 fue ligeramente superior al 3,4%. Las tendencias estimadas para los continentes mostraron aumentos estadísticamente significativos en todo el mundo (4,0% en Asia, 3,2% en Europa y 5,3% en América del Norte), excepto en América Central y el Caribe, donde la tendencia fue una disminución del 3,6%. Solo entre las poblaciones europeas la tendencia en incidencia disminuyó con la edad.

Según el último estudio de la International Diabetes Federation (IDF)⁴¹, en el mundo, en el año 2017 había 586.000 niños y adolescentes menores de 15 años que padecían DM1 y 96.100 nuevos casos al año teniendo en cuenta que la población menor de esta edad era de 1.940 millones.

La IDF⁴¹ señala que hay muchas diferencias tanto regionales como nacionales en el número de niños y adolescentes con DM1 siendo Europa, América del Norte y el Caribe las regiones del mundo que tienen el mayor número de niños y adolescentes menores

de 20 años con DM1. Más de una cuarta parte de los mismos vive en Europa, y más de una quinta parte (21,5%) en América del Norte y el Caribe. Estados Unidos, India y Brasil tienen la mayor incidencia y prevalencia de niños y adolescentes con DM1 tanto en menores de 15 como de 20 años.

En Europa, respecto a la investigación en DM1 en población infantil, se viene desarrollando desde 1988 el proyecto colaborativo EURODIAB, incluido en el IV Programa de Investigación de la Unión Europea. Este proyecto ha tenido diferentes fases (EURODIAB Sub-área A, EURODIAB-ACE, EURODIAB Tiger) en las que participaron más de 44 centros de más de 28 países europeos con unos 30.000 casos registrados representando una población de más de 30 millones de niños. En dichas fases se han ido abordando aspectos como la epidemiología, etiología, genética, análisis de tendencias, etc. España participa desde un principio a través del registro de DM1 de Cataluña.

En el año 1992 se publicó el primer informe sobre los resultados encontrados en dos años (1989-1990). En las tasas de incidencia estandarizadas y por sexo se encontraron grandes diferencias desde 4,6 c/10⁵h-a en el norte de Grecia a 42,9 c/10⁵h-a en regiones de Finlandia⁴².

En el año 2000 se publicó el segundo informe con los datos correspondientes al periodo 1989-1994 y se encontró que las tasas de incidencia oscilaban entre 3,2 c/10⁵h-a en Macedonia hasta 40,2 c/10⁵h-a en Finlandia. Se observó un aumento de la incidencia en los menores de 5 años y un aumento de las tasas de incidencia en países de Europa central y oriental⁴³.

En el año 2009 se publicaron los datos correspondientes al periodo 1989-2003, con aumentos anuales significativos que fueron desde el 0,6% al 9,3%. El incremento fue significativamente mayor en los países de baja incidencia (Europa central y oriental) y menor en los países de muy alta incidencia (países nórdicos) y en España, lo que hace pensar que las tasas tienden a igualarse. Según el modelo de predicción establecido, el número de nuevos casos previstos para 2020 sería de 24.400 frente a los 15.000 que hubo en 2005. El aumento es destacable en el grupo de 0 a 4 años. Así, el número previsto de casos prevalentes de DM1 en Europa en la edad pediátrica pasaría de los

94.000 casos de 2005 a 160.000 en 2020 y eso supone un incremento del 70% en la prevalencia de la enfermedad²¹.

En el año 2012 se publicó el último análisis de los datos correspondientes al periodo 1989-2008 en el que se confirma el incremento de la incidencia, en torno a un 3-4% por año. El aumento de la incidencia se dio en todos los observatorios participantes a excepción de Cataluña, donde la incidencia se ha mantenido constante a lo largo de todos los periodos estudiados⁴⁴.

En España no se dispone de un registro nacional de DM1, pero sí hay registros por comunidades autónomas que utilizan metodología dispar. En varios estudios realizados, la incidencia media estimada está en 17,7 c/10⁵h-a⁴⁵, mientras que los datos de prevalencia varían entre los 0,95 casos/1.000 habitantes en el área de influencia del Hospital de Mérida⁴⁶ hasta los 1,7 casos/1.000 habitantes en Andalucía⁴⁷.

Los datos de los últimos estudios publicados, por comunidades autónomas, se pueden observar en la tabla 1.

Tabla 1: Incidencia y prevalencia DM1 en España

Comunidad autónoma	Área estudiada	Periodo estudiado	Grupo edad	Incidencia (c/10 ⁵ h-a)	Prevalencia (c/1.000h)
Andalucía ^{47,48}		2000-2009	< 14 años	20,8	1,7
Aragón ⁴⁹		1991-2013	< 15 años	17,4	1,22
Asturias ⁵⁰		2002-2011	< 15 años	15,6	
Islas Baleares ⁵¹	Mallorca	2010-2012	< 15 años	7,9	
Islas Canarias ^{52,53}		1995-1996	< 15 años	23,2	
	La Palma	1993-2007	< 15 años	33,2	
Cantabria ^{54,55}		1990-1996			1,53
		1995-2014	< 15 años	14,1	
Castilla La Mancha ²⁵		2007-2008	< 15 años	27,6	1,44
Castilla y León ²⁴		2003-2004	< 15 años	22,22	1,18
Cataluña ⁴⁴		2004-2008	< 15 años	12,1	
Extremadura	Cáceres ⁵⁶	1996-2011	< 14 años	22,9	
	Badajoz ⁵⁶	1996-2011	< 14 años	22,6	
	Mérida ⁴⁶	2006-2008	< 14 años	22	0,95
Galicia ⁵⁷		2001-2010	< 14 años	17,2	
La Rioja			No datos		
Madrid ⁵⁸		1997-2005	< 14 años	15,9	
Murcia ⁵⁹	Hospital Virgen Arrixaca	2003-2012	< 11 años	30,1 en 2008	
				20 en últimos años	
Navarra ⁶⁰		2009-2016	< 15 años	21,5	
País Vasco ²²	Vizcaya	1990-2013	< 15 años	10,7	
Comunidad Valenciana ⁶¹	Elda	1988-1992	< 15 años	16,7	

Fuente: elaboración propia.

En Asturias, existen dos estudios epidemiológicos sobre DM1 en menores de 15 años. El primero de ellos⁶², realizado en 1998, refiere una incidencia, entre 1991 y 1995, de

11,5/100.000 habitantes/año. El segundo⁵⁰ señala una incidencia ajustada de 2002 a 2011 de 15,60/100.000 habitantes/año. Hasta la fecha, se desconoce la prevalencia de DM1 en niños menores de 15 años en el Principado de Asturias.

1.3. Gestión de la enfermedad

El control de la DM1 en los niños implica la monitorización de las cifras de glucosa, el tratamiento con insulina, las modificaciones en la dieta y el ejercicio. Para llevar a cabo todo ello, resulta imprescindible la educación terapéutica.

1.3.1. Control glucémico

El tratamiento intensivo mejora el control metabólico y para ello es necesario realizar mediciones de la glucemia y utilizar esa información para modificar el tratamiento⁶³.

Actualmente, la glucemia se puede medir en plasma en el laboratorio, en sangre capilar mediante un glucómetro o en líquido intersticial mediante sistemas de lectura ciegos, intermitentes o en tiempo real.

Según la Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y del Adolescente (ISPAD)⁶⁴ en su guía de consenso, el control glucémico de los niños con DM1 es fundamental para el manejo de la enfermedad y debe evaluarse mediante el control de glucosa en el domicilio y mediante la determinación de HbA_{1c} de forma trimestral.

Para niños y adolescentes, la ISPAD⁶⁴ recomienda objetivos individualizados, para tratar de alcanzar un valor de HbA_{1c} lo más bajo posible, evitando episodios de hipoglucemia grave y manteniendo una buena calidad de vida. Igualmente, recomienda como medida esencial para el control de la DM1 en todos los niños y adolescentes realizar un control regular de la glucosa, utilizando mediciones de glucemia capilar, con o sin monitorización continua de la glucosa o monitorización intermitente. Los valores de control glucémicos recomendados son: entre 70-130mg/dl en ayunas y antes de las comidas; entre 90-180mg/dl de glucemia post-prandial y antes de ir a dormir valores entre 80-140mg/dl antes de ir a dormir.

En caso de utilizar controles de glucemia capilar, se recomienda realizar entre 6 y 10 controles al día para optimizar el control intensivo y revisar regularmente estos

valores para identificar patrones que requieran un ajuste en el tratamiento de la diabetes⁶⁴.

En 1999, se comercializó el primer dispositivo de monitorización continua de glucemia (MCG), el cual permitía hacer análisis retrospectivos e introducir cambios en el tratamiento, pero no era un sistema de monitorización continua en tiempo real (MCG-TR). Después de esto, la tecnología se desarrolló rápidamente y surgieron los sistemas de monitorización continua intermitentes y en tiempo real.

En 2017, la ADA⁶⁵ publicó un consenso internacional sobre el uso de la monitorización continua de glucosa, en el que señalaba que los valores aportados por estos sistemas completaban a la HbA_{1c} para una amplia gama de pacientes con diabetes y debía considerarse su uso para ayudar a mejorar el control glucémico, pero siempre con el apoyo técnico y educativo adecuado.

Al sistema de monitorización de glucemia mediante sensores flash muchos expertos no lo consideran un sistema de MCG-TR como tal⁶³, ya que la medición intermitente de la glucemia no informa sobre las fluctuaciones ni la velocidad o tendencia de los cambios por lo que no se consideran sistemas óptimos, especialmente con los múltiples avances que han experimentado los métodos de medición de la glucosa en los últimos años.

En el BOE de, 18 de septiembre de 2018⁶⁶, se publicó una Resolución de 28 de agosto de 2018, de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, por la que se determina el sometimiento del sistema de monitorización de glucosa mediante sensores (tipo flash) a estudio de monitorización y se establecen los requisitos específicos. Según el Ministerio de Sanidad, se estima que se verán beneficiados 13.250 menores en España, evitándoles a cada uno de ellos una media de seis pinchazos al día para conocer su glucemia. En Asturias se benefician de esta medida los pacientes con DM1 menores de 18 años.

Desde hace años, existen sistemas de MCG-TR que permiten medir valores de manera continua, ver las tendencias y programar alarmas. La ISPAD⁶⁴ señala que disponer de datos de MCG-TR beneficia especialmente a los niños incapaces de detectar los

síntomas de hipoglucemia o hiperglucemia y a aquellos con hipoglucemias desapercibidas.

En España, el grupo de trabajo de la Sociedad Española Diabetes (SED) y la Sociedad Española Endocrinología Pediátrica (SEEP) publicó un documento de consenso sobre la MCG⁶³, no incluyendo los sistemas flash por no considerarlo un sistema de MCG-TR como tal. Este grupo señaló, como se puede ver en la tabla 2, los casos en los que este tipo de monitorización está indicado en niños y adolescentes tanto en tratamiento con múltiples dosis de insulina (MDI) como aquellos que siguen terapia con sistema de infusión subcutáneo continuo de insulina (ISCI).

Tabla 2: Indicaciones MCG-TR en niños y adolescentes

	Indicaciones	Indicaciones prioritarias
Niños	ISCI	ISCI
	Mal control metabólico	Mal control metabólico HbA _{1c} >8
	Hipoglucemia de repetición/desapercibida	Hipoglucemia de repetición o desapercibida
	Realizar > 10 autoanálisis/día	> 2 hipoglucemias graves/2 años y/o
	MDI	> 4 hipoglucemias leves/semana y/o
	Casos individualizados	> 10% AA <70mg/dl y/o Hipoglucemia desapercibida
Adolescentes		Realizar > 10 autoanálisis/día
	ISCI	ISCI
	Mal control metabólico	Mal control metabólico HbA _{1c} >8
	Hipoglucemia de repetición/desapercibida	Hipoglucemia de repetición o desapercibida
	Control metabólico no óptimo antes y durante la gestación	> 2 hipoglucemias graves/2 años y/o
	MDI	> 4 hipoglucemias leves/semana y/o
	Casos individualizados	> 10% AA <70mg/dl y/o Hipoglucemia desapercibida
	Control metabólico no óptimo (HbA _{1c} >6,5) antes y durante la gestación	

Fuente: Documento de consenso SED-SEEP sobre el uso de la monitorización continua de la glucosa en España.

Los sistemas de MCG-TR parecen ser más efectivos que el autoanálisis⁶⁷ y mejoran el grado de control de los pacientes⁶⁸, pero en España el uso en la actualidad está limitado por su coste y por no estar incluidos en el Sistema Nacional de Salud.

Respecto a la evaluación económica de los SMCG-TR, existen diversos estudios que incluyen diferentes análisis. En España, el Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias editado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y el

Servicio Canario de Salud⁶⁹ y el artículo, publicado por los mismos autores que participaron en el citado informe de evaluación⁶⁷, señalan que estos sistemas no son una alternativa coste-efectiva para la monitorización de glucosa en pacientes con diabetes desde la perspectiva del sistema de salud en España. Una debilidad encontrada en este informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias⁶⁹ es el hecho de no haber estado realizado en pacientes con criterios estrictos de indicación.

Los resultados de la revisión realizada por García-Lorenzo et al.⁶⁷ muestran que la MCG-TR es más efectiva que el autoanálisis en pacientes con DM1 pero aun así, no es una tecnología rentable en relación con el autoanálisis en España.

Estos resultados son contrarios a los de otros países donde esta tecnología sí que se considera coste-efectiva. El ensayo aleatorio DIAMOND realizado en pacientes adultos concluye que en aquellos pacientes en tratamiento con MDI y un control de glucemia subóptimo, la MCG es coste-efectiva en relación con el autoanálisis⁷⁰.

1.3.2. Tratamiento farmacológico

Los niños y los adolescentes con DM1 dependen de la insulina para sobrevivir, pero existen diferentes tipos de terapias, con diversos tipos de insulina y dispositivos para administrar el tratamiento.

Desde que en 1993 se publicara el estudio del DCCT, existe consenso sobre que el tratamiento de la DM1 tenía que ser la terapia intensiva frente a la terapia convencional, que era la que se venía utilizando hasta la fecha. En dicho estudio se demostró que el tratamiento intensivo de la DM1 retrasaba la aparición y frenaba la progresión de complicaciones crónicas como la retinopatía, la nefropatía y la neuropatía⁷¹. Posteriormente, otros estudios como el EDIC⁷² y “The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications and Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications Experience (1983-2005)”⁷³ reafirmaron estas conclusiones.

Los dispositivos disponibles para administrar insulina van desde jeringas, plumas, catéteres subcutáneos permanentes (i-port®) hasta infusores subcutáneos continuos de insulina. Estos últimos pueden ir conectados a sistemas de MCG capaces de suspender automáticamente la administración del fármaco en caso de hipoglucemia.

La ISPAD⁷⁴ señala el tratamiento intensivo de insulina, bien con MDI o ISCI, como el ideal para tener un control metabólico óptimo, objetivo prioritario en todos los grupos de edad en niños. Con el mismo fin, se pretende que dichas terapias sean individualizadas.

La terapia con ISCI es la más fisiológica disponible en la actualidad⁷⁴. Aunque no todos los estudios lo confirman parece que en niños y adolescentes presenta diversos beneficios, tales como el control óptimo de la glucosa en sangre^{75,76}, la reducción de la hipoglucemia recurrente o grave e incapacitante y la mejor calidad de vida⁷⁷. La terapia con bomba de insulina permite una mayor flexibilidad en la dosificación de insulina y la planificación de las comidas, en comparación con el sistema de múltiples dosis⁷⁸.

En niños preescolares se recomienda la terapia con ISCI desde el debut de la enfermedad⁷⁹. En España, el estudio publicado por Colino et al.⁸⁰ concluye que el tratamiento con ISCI es seguro y eficaz en niños menores de 6 años durante periodos prolongados de tiempo. En esta investigación, se demostró que los objetivos metabólicos recomendados por las sociedades científicas internacionales pueden ser alcanzados y mantenidos con estos sistemas.

En 2016, se publicó un trabajo que analizaba el registro “Better control in Paediatric and Adolescent diabetes: working to create Centers of Reference” (SWEET)⁷⁵ sobre terapia con ISCI, realizado en 19 países europeos y 7 no europeos. A pesar de la heterogeneidad de los centros, los niños con DM1 de los diferentes centros lograron un buen control metabólico, especialmente aquellos en los grupos de edad más jóvenes y aquellos tratados con sistema ISCI.

En 2018, en Reino Unido⁸¹ se publicó una investigación que demostró que durante el primer año de tratamiento, los sistemas ISCI no se asocian con mejores resultados clínicos y no es rentable.

En 2019, un metaanálisis⁷⁶ comparó los sistemas ISCI con las MDI y concluyó que los sistemas ISCI producían una pequeña mejora de la HbA_{1c} en pacientes que tenían un mal control con MDI, pero no tanto así en aquellos que tenían un control óptimo. Este metaanálisis apunta que la calidad de vida podría ser relevante para la elección de los

ISCI e insiste en que se necesitan más estudios para definir mejor el perfil de los pacientes que podrían beneficiarse del sistema ISCI.

El estudio “Cost-effectiveness analysis of sensor-augmented pump therapy (SAP) with low glucose-suspend (LGS) in patients with type 1 diabetes mellitus and high risk of hypoglycemia in Spain”⁸² concluyó que con este sistema se obtienen mayores beneficios clínicos que con el sistema ISCI en exclusiva. A pesar del alto coste, lo consideran una opción eficiente, tanto desde la perspectiva del SNS como de la sociedad en su conjunto, sobre todo en paciente con DM1 con alto riesgo de hipoglucemia. En esta misma línea, estudios realizados en países europeos realizados en Dinamarca⁸³, Suecia⁸⁴, Italia⁸⁵ o Holanda⁸⁶ concluyeron que la terapia SAP junto con LGS es coste-efectiva en comparación con el tratamiento con ISCI en exclusiva.

1.3.3. Dieta y ejercicio

En la guía de 2018 de la ISPAD⁸⁷ sobre el manejo nutricional de niños con DM1 se sugiere que la terapia nutricional está recomendada para todos los niños, debe adaptarse a las tradiciones, así como a las circunstancias cognitivas y psicosociales del niño y la familia.

Se recomienda la educación nutricional al diagnóstico con actualizaciones anuales, así como un plan de comidas individualizado teniendo en cuenta que los hidratos de carbono deben aproximarse del 45% al 50% de la energía, la grasa a menos del 35% de la energía (grasa saturada menos del 10%) y las proteínas del 15% al 20% de la energía^{7,28}.

El ejercicio físico representa una piedra angular del tratamiento, por ello la promoción del ejercicio por parte de los profesionales sanitarios debe ser un aspecto clave en el manejo de la DM1².

Tanto los niños y jóvenes como sus familias, a través de la educación por parte de los profesionales sanitarios, deben adquirir las competencias necesarias para poder realizar ejercicio físico de forma segura^{8,28}.

1.3.4. Educación terapéutica

La diabetes es una enfermedad crónica y compleja que requiere atención médica continua con estrategias de reducción de riesgos multifactoriales. La educación y el apoyo continuo a los niños y sus familias son fundamentales para prevenir las complicaciones agudas y reducir el riesgo de complicaciones a largo plazo².

La OMS⁸⁹ define la educación terapéutica como “el conjunto de actividades e intervenciones gestionadas por profesionales del cuidado de la salud, cuya misión es capacitar a la persona afectada, a su familia, entorno y relación con el medio en la gestión autónoma de la enfermedad y en la prevención de las complicaciones evitables, manteniendo o mejorando la calidad de vida”. Su objetivo es ayudar al paciente a adquirir los recursos necesarios para gestionar óptimamente su vida con una enfermedad crónica.

Las recomendaciones actuales⁹⁰ señalan que todos los niños deben tener asegurada una educación estructurada, regular, evaluada y de calidad. Esta debe realizarse desde el diagnóstico y adaptarse a la edad del niño y el estadio de desarrollo según las necesidades individuales^{1,29}. Hay dos momentos claves en la educación del paciente pediátrico: el debut de la enfermedad, por la ansiedad que genera el diagnóstico de una enfermedad crónica en la infancia, y la transición a la etapa adulta⁹².

La educación y capacitación del paciente para la utilización de MCG y de sistemas ISCI deben basarse en programas estandarizados con seguimiento para mejorar la adherencia y facilitar el uso apropiado de los datos y los tratamientos para la diabetes.

Existe evidencia de que las intervenciones educativas tienen efecto beneficioso en los objetivos glucémicos y psicosociales^{93,94}. Un estudio reciente⁹⁵ señala que desarrollar un programa de educación estructurado durante el primer año de diagnóstico mejora el control glucémico de los pacientes, pero este no se mantuvo tras el cese del programa.

Cualquiera que sea el régimen de insulina elegido debe estar respaldado por una educación integral adecuada para la edad, madurez y necesidades individuales del niño y de la familia⁷⁴.

Las nuevas tecnologías son un elemento motivador, tanto para los pacientes como para sus familias y para los profesionales sanitarios. Éstos necesitan formación especializada y la telemedicina puede ser un método complementario para el manejo de la enfermedad.

La OMS⁸⁹ ya desde 1998 ha venido remarcando la importancia de la educación terapéutica en diabetes y sostiene que para impartirla se requiere que los profesionales tengan una serie de conocimientos, habilidades, aptitudes y actitudes.

Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de asesorar a los niños, a sus padres y a otros proveedores de atención sobre cómo ajustar el tratamiento de manera segura y efectiva. La educación es una herramienta que permite empoderar a los niños y también a sus familias pero requiere una revisión, reevaluación y refuerzo regulares⁹⁰.

Según la ISPAD⁹⁰, los equipos interdisciplinarios que proporcionan educación terapéutica deben tener como mínimo un pediatra o un médico experto en diabetes, una enfermera experta en diabetes y un nutricionista. Además, disponer de un psicólogo y un trabajador social podría ser de utilidad.

El grupo de Trabajo Guías Clínicas y Consensos de la SED publicó, en 2012, el artículo “Perfil profesional del educador de pacientes con diabetes”⁹² donde abordaba las competencias necesarias de los diferentes profesionales de la salud y otros profesionales implicados como el asesor en educación física o trabajador social, incluso el papel del paciente experto. Sin embargo, en la mayor parte del mundo y en España, el peso de la educación diabetológica lo ha llevado el personal de enfermería⁹². La Sociedad Española de Diabetes⁹⁶ apoya el perfil de la enfermera como experta en la atención a personas con diabetes y plantea la necesidad de una formación y acreditación específica como existe en otros países.

Por ello, el Consejo General de Enfermería en su Resolución nº 13/2018 de 23 de noviembre, publicada en el Boletín Oficial del Estado del 26 de diciembre de 2018⁹⁷ considera necesaria la ordenación de la práctica profesional de la enfermera experta en los cuidados y educación terapéutica de las personas con diabetes, sus familias o

cuidadores. Dicha Resolución define esta figura de enfermera experta y ordena su ámbito de práctica y marco de actuación.

1.4. Atención sanitaria de la Diabetes Mellitus tipo 1

Bajo el amparo de la OMS y la IDF, la Declaración de Saint Vincent⁹⁸ en octubre de 1989, y años más tarde la declaración de Kos⁹⁹, recogían la necesidad de mejorar la atención a los niños con DM1 con el objetivo de reducir las complicaciones, proporcionar mayor bienestar y mejorar la calidad de vida.

En Europa, desde hace ya algunos años, se están realizando estudios no solo para conocer las características epidemiológicas y otros datos propios de la DM1 sino también para analizar los recursos y las particularidades de las diferentes estructuras sanitarias que prestan atención a estos pacientes, pues ello parece tener influencia en la evolución de la enfermedad^{100,101}.

En 2008, Danne¹⁰⁰ puso en marcha el proyecto SWEET para la creación de centros de referencia para tratar a niños con DM1 en Europa. En 2012 se publicaron los criterios para los centros de referencia de atención pediátrica a la DM1. Este proyecto está contribuyendo también al manejo de la DM1 en los niños de los países en vías de desarrollo.

En 2012, se publicó un estudio¹⁰¹ sobre el estado de la atención en la Unión Europea y se puso de manifiesto la heterogeneidad y se ratificó que el proyecto SWEET podía ayudar a garantizar los estándares en la atención pediátrica de los niños con DM1.

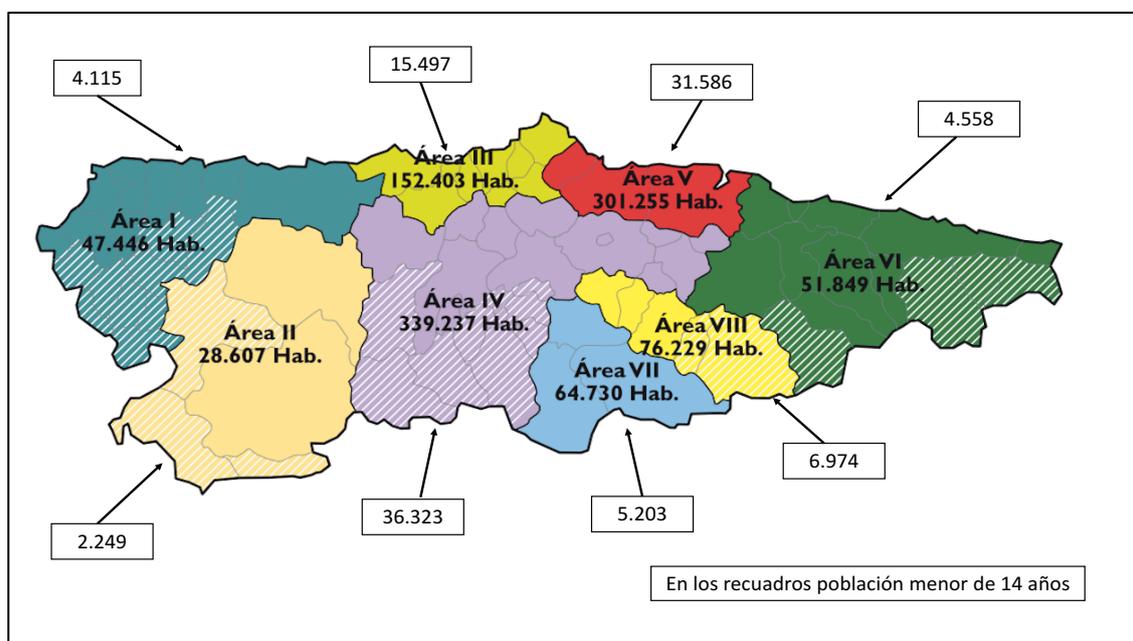
En 2013, el Grupo de Trabajo para la Diabetes del niño y el adolescente de la SEEP publicó el documento de consenso para la asistencia al niño y adolescente con DM1 en unidades de referencia¹⁰². En él, se establecían las competencias de las unidades, los recursos humanos y materiales y las funciones.

Un estudio realizado recientemente en Andalucía⁴⁷ muestra la situación respecto a los recursos humanos, los datos asistenciales y el uso de tecnología avanzada en dicha comunidad autónoma.

En Asturias no se han encontrado publicaciones respecto a esto. La memoria del Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) del año 2014 señalaba que la población menor de 14 años cubierta por este Servicio era de 106.505, distribuidas por

Áreas Sanitarias según se muestra en la figura 1, no estando especificada la población menor de 15 años.

Figura 1: Mapa Sanitario de Asturias con población total y menores de 14 años por Área Sanitaria



Fuente: Memoria SESPA 2014.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) el número de niños menor de 15 años en Asturias a 31 de diciembre de 2014 era de 116.268 cuya distribución por edad y sexo se refleja en la tabla 3.

Tabla 3: Distribución de niños menores de 15 años por tramos de edad y sexo en Asturias

Edad	Niños	Niñas	Total
0-4	19.375	18.460	37.835
5-9	20.830	19.752	40.582
10-14	19.473	18.396	37.869
Total	59.678	56.608	116.286

Fuente: INE.

La transición desde las unidades pediátricas a las unidades de adultos es un proceso importante ya que el cambio no debe suponer un deterioro en la salud de los pacientes. Varios estudios^{103,104} señalan que este paso puede suponer un control deficiente glucémico o metabólico lo que puede provocar comorbilidades¹⁰⁵.

En un estudio reciente realizado en Noruega¹⁰⁶ con metodología cualitativa, los pacientes comentaron que el paso de unidades pediátricas a unidades de adultos no era óptimo y que en estas segundas estaban menos satisfechos con el seguimiento y la atención que recibían.

La ADA² señala que los profesionales sanitarios deben comenzar a preparar esta transición al menos un año antes de que se produzca.

1.5. Calidad de vida en pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1 e impacto en la familia

La OMS¹⁰⁷ definió en 1994 calidad de vida como la “percepción del individuo de su situación en la vida dentro del contexto cultural y de valores en que vive, en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”.

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) deriva de la definición de salud de la OMS, y puede definirse como la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social¹⁰⁸.

1.5.1 CVRS en pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1

Conocer la CVRS en niños con enfermedades crónicas es importante por sus características especiales¹⁰⁹. La DM1, al igual que el resto de enfermedades crónicas, tiene distintas implicaciones en función del momento evolutivo en que se esté viviendo. A grandes rasgos, se puede decir que durante el primer año de vida la enfermedad interferirá en la alimentación con todo el proceso de introducción de nuevos alimentos y también en el sueño. En el periodo preescolar, va a condicionar el desarrollo de la movilidad y el autocontrol del comportamiento. En la etapa escolar, puede interferir en la integración en el grupo y en las oportunidades de socialización. Una etapa especialmente compleja es la adolescencia con todos los profundos cambios que se producen en todas las esferas de la persona y con especial énfasis en la característica rebeldía, en la integración al entorno social y el autoconcepto y

autoimagen. Todo ello va a condicionar y poner a prueba los límites de la enfermedad y la adherencia a los tratamientos¹⁰⁹.

El desarrollo cognitivo del niño va a determinar el concepto del proceso salud-enfermedad, pasando del pensamiento mágico de los más pequeños al más racional de los mayores según van adquiriendo más recursos para entender y afrontar la enfermedad que padecen.

Por último, aunque no menos importante, está la cuestión de la dependencia que tienen de los adultos a todos los niveles y de forma especial en lo que concierne a la enfermedad. Una dependencia que debe evolucionar hacia la autogestión y la independencia, siendo este un proceso complejo, no solo por las características propias del niño sino también de sus progenitores que deberán abordar sus propios miedos, incertidumbres y sentido de la responsabilidad.

Todos estos fluctuantes aspectos y otros más tendrán una influencia decisiva en la CVRS de niños y adolescentes afectados de DM1 así como en la de sus progenitores. Existen múltiples estudios de CVRS en personas adultas enfermas, pero son muy escasos los que la abordan en la enfermedad infantil.

1.5.2. Instrumentos para medir CVRS en niños y adolescentes

Existen diferentes instrumentos para medir la CVRS en niños con diabetes. La mayoría han sido desarrollados en otros países y por tanto es necesaria su adaptación a nuestro contexto.

Dado que las características de los niños son diferentes según la edad, y especialmente si estos se encuentran en la adolescencia, es imprescindible que los instrumentos de medida se adapten a su nivel de madurez y desarrollo¹⁰⁹.

Tradicionalmente se ha utilizado a los padres para conocer la percepción que el niño tenía sobre la enfermedad, probablemente por las dificultades intrínsecas que tiene la investigación con menores. Diferentes autores^{81,110} plantean la necesidad de explorar dicha percepción directamente en los niños, puesto que se ha observado que la percepción de adultos y sanitarios puede no coincidir con la de los afectados. Evidentemente en casos de niños muy pequeños o estados muy graves de las

enfermedades será necesario utilizar a los progenitores como interlocutores informantes intermediarios.

Los instrumentos para medir la CVRS pueden ser genéricos, aquellos que pueden utilizarse en pacientes con diferentes patologías o en población sana, permitiendo así la comparación entre ambos grupos, o específicos, aquellos que permiten analizar síntomas o un aspecto concreto de una enfermedad.

1.5.2.1 CVRS instrumentos genéricos

Alguno de los instrumentos genéricos que evalúan calidad de vida en niños y adolescentes y que han sido desarrollados o adaptados en España son los siguientes¹¹¹:

- Autoquestionnaire Qualité de vie-Enfant-Imagé (AUQUEI).
- Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE).
- Child Health and Illness Profile-Child Edition (CHIP-CE).
- Child Health Questionnaire (CHQ).
- Euro-QoI-5D youth (EQ-5D-Y).
- Generic German Quality of Life Questionnaire for Children (KINDL).
- Health Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People and their Parents (KIDSCREEN).
- Infant Quality of life (QUALIN).
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™).
- Vécu et santé perçue de l'adolescent (VSPA).
- Young Quality of life instrument (YQOL-S).

El cuestionario European quality of life for chronic health problems (DISABKIDS) es un instrumento elaborado para medir CVRS en enfermedades crónicas con un módulo genérico común (DCGM-37)¹¹¹.

1.5.2.2 CVRS instrumentos específicos

Para medir el impacto de la diabetes en los niños se necesitan instrumentos específicos ya que proporcionan más detalles que los instrumentos genéricos de medida de la CVRS, permitiendo valorar cómo inciden los síntomas vividos y los efectos de los diferentes sistemas de tratamiento.

Algunos instrumentos específicos como el Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (ADDQoL) se pueden usar tanto en DM1 como en DM2.

Existen diferentes instrumentos específicos para medir CVRS en pacientes pediátricos con DM1, pero no todos están validados en España como es el caso de los siguientes¹¹¹:

- Diabetes-specific illness Representations Questionnaire (DIRQ).
- Diabetes Problem Solving Measure for Adolescents (DPSMA).
- DISABKIDS módulo sobre diabetes (DSM-10).

Los instrumentos específicos para medir CVRS en pacientes pediátricos con DM1 que fueron desarrollados o adaptados en España son los siguientes¹¹¹:

- Diabetes Quality of Life measure for youths (DQOL-Y) de 11-18.
- PedsQL™, módulo específico diabetes, validado en España.

En una revisión publicada en 2005 por Mora et al.¹¹⁰ de los 24 estudios analizados en los que se medía CV en niños y adolescentes con DM1, sólo dos trabajos habían utilizado instrumentos creados o adaptados para niños con diabetes. Estos instrumentos eran el DQOL-Y y el PedsQL™. Concluyeron que el PedsQL™ ofrece mayores ventajas que el DQOL-Y ya que está estructurado por etapas evolutivas, y por tanto lo consideraron un instrumento adecuado para medir CV en el paciente pediátrico con DM1. Como limitación se puede decir que no profundiza en aspectos básicos como son el ejercicio físico y la alimentación.

Hasta el año 2017 no se han encontrado cuestionarios específicos elaborados en España para medir calidad de vida en pacientes con diabetes pediátricos tipo 1. En 2017 se publicó el ViDA1¹¹² un nuevo cuestionario creado en España para medir calidad de vida relacionada con la salud en la DM1 que cuenta con 4 dimensiones y 34 ítems. No obstante, cabría señalar que este cuestionario no está estructurado por etapas evolutivas.

1.5.3 Estudios sobre CVRS en Diabetes Mellitus tipo 1

A nivel mundial se han encontrado diferentes investigaciones que estudian la CVRS en pacientes pediátricos con DM1, tanto con instrumentos genéricos como específicos.

Se ha encontrado literatura sobre estudios de CVRS en niños con DM1 que emplearon el instrumento utilizado en esta investigación, PedsQL™ genérico y específico.

Así por ejemplo, en 2003, Laffel et al.¹¹³ utilizaron el instrumento PedsQL™ genérico para evaluar CVRS en paciente con DM1 entre los 8 y los 17 años.

Kalyva et al.¹¹⁴, en 2011, publicaron un estudio sobre las percepciones, de niños y padres, sobre la CVRS de niños con DM1 en Creta, para ello utilizaron el cuestionario PedsQL™ genérico y específico.

En 2011, un estudio realizado en Brasil¹¹⁵ utilizó el cuestionario PedsQL™ 4.0 para evaluar la CVRS de niños de 8 a 12 años con DM1.

En 2012, en Bosnia¹¹⁶, en un estudio que evaluaba CVRS y control metabólico, se utilizó el cuestionario PedsQL™ genérico y específico en niños de 5-8 años con DM1.

Abdul-Rasoul et al.¹¹⁷ en Kuwait, en 2012, utilizaron también el cuestionario PedsQL™ genérico y específico para medir CVRS en niños de 2-18 años.

En 2013, se publicó un estudio realizado en EEUU¹¹⁸ en niños con DM1 y DM2, utilizaron el cuestionario PedsQL™ genérico y específico para evaluar CVRS.

En 2014, se publicó⁷⁷ un estudio sobre CVRS en población infantil danesa en tratamiento con MDI o ISCI, que utilizó el instrumento PedsQL™ genérico y específico.

En 2014, en Arabia Saudí¹¹⁹ se evaluó la CVRS de niños y jóvenes 13 a 18 años con el cuestionario PedsQL™ específico.

El trabajo realizado en Montenegro en 2016 por Samardzic et al.¹²⁰ evaluó la CVRS con el cuestionario PedsQL™ genérico y específico y la relación con el control metabólico en niños y jóvenes de 2-18 años.

En Italia en un estudio publicado en 2017¹²¹ se evaluaron los hábitos de vida poco saludables y la CVRS de adolescentes con el cuestionario PedsQL™ específico.

El estudio internacional TEENS¹²² publicado en 2017 y realizado en 5.887 jóvenes de 8 a 25 años con DM1 evaluó la CVRS mediante el cuestionario PedsQL™ específico, además trataron de identificar factores asociados con la CV.

En 2018, en un estudio realizado en Reino Unido⁸¹ en el que se evaluaba el tratamiento de MDI e ISCI, se midió la CVRS percibida por los padres y los niños con el cuestionario PedsQL™ específico.

A nivel mundial, cabe señalar que se han encontrado otras publicaciones realizadas en niños con DM1 que evaluaban CVRS. Esta la evaluaron con instrumentos distintos del PedsQL™, utilizaron otros, tanto genéricos como específicos¹²³⁻¹²⁶.

En España se han hecho pocos estudios sobre CVRS en pacientes con DM1, y ninguno de ellos utilizó el cuestionario PedsQL™ genérico ni específico.

En pacientes adultos con DM1, se ha encontrado un estudio publicado en 2010¹²⁷ que medía el impacto del tratamiento con ISCI en diferentes variables, entre ellas la CVRS. Para ello utilizaba el cuestionario DQOL.

En 2013, en otro estudio¹²⁸ que comparaba el tratamiento con ISCI y MDI, se utilizó el cuestionario genérico SF-36 y el específico EsDQOL.

En 2015, se publicó otro artículo en pacientes adultos con DM1 para evaluar la CV, donde se utilizaba el cuestionario de calidad de vida EsDQoL y el Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire¹²⁹.

En niños con DM1 se han encontrado escasas publicaciones sobre este tema. En 2012, se publicó un estudio¹³⁰ realizado en una muestra de niños de 6-18 años en el que se evaluó la CVRS mediante el cuestionario EQ-5D-Y cuestionario genérico.

En 2017, se publicó un estudio realizado en 5 hospitales en Cataluña en el que se evaluó la CVRS de una muestra de 136 niños y adolescentes entre 8-19 años. Para ello se utilizó el cuestionario EuroQol-5D (EQ-5D-Y) y el KIDSCREEN¹³¹.

En ese mismo año y realizado por los mismos autores, se publicó un estudio sobre el impacto que tiene la evaluación de la CVRS en la práctica clínica en niños con DM1¹³².

1.5.4. Impacto en la familia

La DM1 diagnosticada en la infancia tiene un gran impacto para los niños, pero también para sus familias, tanto a nivel emocional, social como económico, y supone un shock en la vida familiar. Los sistemas de salud pueden ayudar a reducir este impacto^{133,134}.

Se han publicado varios estudios a este respecto pero no se ha encontrado ninguno realizado en España^{135,136}.

1.6. Atención al niño con Diabetes Mellitus tipo 1 en el colegio

1.6.1. Enfermedad crónica en la escuela: Diabetes Mellitus tipo 1

La presencia en cualquier institución educativa de un alumno con DM1 es una situación muy singular que supone importantes retos y puede provocar tensiones y conflictos. Estos alumnos necesitan de una especial protección por parte tanto de los padres como de toda la comunidad educativa, desde los profesores hasta los compañeros y el equipo auxiliar (personal del comedor escolar, bedeles, etc.).

Los niños pasan mucho tiempo en el colegio y por eso es necesario que la comunidad educativa al completo tenga unos conocimientos mínimos tanto de atención en situaciones de normalidad que deben ser adaptadas a estos niños como en situaciones de urgencia debidas a hipoglucemias u otras circunstancias.

No existe una edad específica en la que se pueda decir que los niños son capaces de asumir la responsabilidad de autocontrol de la enfermedad en el tiempo que permanecen en la escuela. Muchos niños habrán alcanzado un nivel de madurez y capacidad de autocuidado suficiente en torno a los 12 años, mientras que algunos necesitarán más tiempo.

La ADA¹³⁷, en el año 2014, emitió un posicionamiento sobre la atención de los niños menores de 5 años en la escuela. En el año 2015, publicó un documento en el que señalaba las acciones necesarias para realizar una atención integral al niño con DM1 durante la jornada escolar¹³⁸.

En 2018, la ISPAD¹³⁹ publicó la guía de consenso sobre el manejo de niños y adolescentes con DM1 en las escuelas. A raíz de ella, surgió el posicionamiento de esta misma entidad sobre la DM1 en la escuela¹⁴⁰.

El manejo óptimo de la enfermedad en la escuela es un requisito previo para un buen rendimiento escolar y para evitar complicaciones a corto y largo plazo. Los objetivos glucémicos no deben variar por la escolarización, de la misma forma que el régimen de tratamiento con insulina debe adaptarse a las necesidades, habilidades del niño y

familia y no deben estar supeditados a los recursos disponibles en el entorno escolar. A los niños con diabetes se les debe permitir controlar sus niveles de glucemia, administrar insulina y tratar cualquier alteración en cualquier momento de la jornada escolar. Independientemente de la edad y la capacidad de los niños, todos deben recibir el apoyo, estímulo y supervisión por parte de un adulto si ello fuese necesario¹³⁸⁻¹⁴⁰.

Todos los aspectos de la gestión de DM1 deben ocurrir con una interrupción mínima de las rutinas y actividades normales de la clase, lo cual requiere el apoyo adecuado por el personal del centro escolar.

La ISPAD¹³⁹ señala que los padres no pueden ser los encargados de suplir los vacíos escolares. Los avances tecnológicos, como los SMCG-TR y los sistemas de ISCI, así como el apoyo mutuo entre padres, profesores y equipo sanitario se perfilan como una oportunidad de enfoque cooperativo.

Los centros escolares deberían ser los responsables de capacitar adecuadamente a los profesores sobre diabetes, pero el contenido de dicha capacitación es responsabilidad del equipo sanitario y de los padres¹³⁹.

Así mismo, todos los niños y jóvenes con DM1 deben tener las mismas oportunidades que sus compañeros para participar de manera segura en todas las actividades físicas y deportivas, así como en las actividades extraescolares.

En todas las escuelas donde haya niños con DM1, debe existir un plan de manejo de la diabetes individualizado, que debe desarrollarse y acordarse previamente con los padres. Este plan debe revisarse y modificarse cuando sea necesario, de acuerdo con las necesidades que vayan surgiendo y al menos una vez al año^{138,139}.

LA ISPAD¹³⁹ señala que hay muchos países que no cuentan con leyes o reglamentos que obliguen a los colegios a prestar la atención sanitaria prescrita a los niños con DM1. En muchas partes del mundo tampoco cuentan con profesionales sanitarios como pueden ser las enfermeras escolares que se responsabilicen de la situación, recayendo, por tanto, en la familia o en el personal docente la administración de insulina y la monitorización de glucemia.

Las administraciones deben apoyar a las escuelas con los recursos adecuados para garantizar que puedan crear un entorno seguro para estos niños y que puedan gestionar la enfermedad según sus necesidades.

1.6.2. Protocolos atención al niño con diabetes en la escuela en España

En España, el 28 de abril de 2010 se presentó una “Proposición no de Ley para mejorar la atención en el ámbito escolar a los niños y niñas con diabetes y alergias a alimentos y al látex” (161/001687)¹⁴¹, en la que el Congreso de los Diputados instaba al Gobierno a impulsar, en el seno de la Conferencia Sectorial de Educación y Sanidad y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, las medidas necesarias que contribuyeran a promover la elaboración de protocolos o guías de actuación que favoreciesen la coordinación entre los profesionales sanitarios y los centros escolares, con el fin de asegurar que los profesores dispusiesen de información y formación, así como de material didáctico sobre la diabetes, y de esta manera mejorar la integración de los niños con DM1 en los colegios.

Las comunidades autónomas españolas tienen situaciones dispares; así en algunas existen protocolos de atención al niño con DM1 en las escuelas, en otros hay programas de atención al niño con enfermedades crónicas que incluyen la diabetes, otras comunidades tienen guías de atención a las emergencias que incluyen situaciones de urgencias relacionadas con la DM1 y en otras comunidades autónomas no se ha encontrado ninguna referencia al respecto.

En 2004 las Consejerías de Sanidad y de Educación distribuyeron a todos los centros de la Comunidad Autónoma de Castilla y León un manual sobre “Protocolos de Actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos de Castilla y León” y donde el capítulo 17 se dedica a la atención urgente al alumno con diabetes¹⁴².

En el año 2006 el Gobierno Vasco envió una circular conjunta de los Departamentos de Educación y Sanidad a todos los centros escolares y a cada Dirección de Comarca Sanitaria estableciendo un programa de actuación para atender a la población escolar con necesidades sanitarias específicas en el curso 2006-2007¹⁴³. El protocolo reconocía los problemas de atención sanitaria para algunos escolares con enfermedades crónicas como los niños con diabetes.

En las Islas Baleares, en 2007 se firmó un convenio de colaboración entre la Consejería de Salud y Consumo, la Consejería de Educación y Cultura y la Asociación de Personas con Diabetes de las Islas Baleares¹⁴⁴ en el que se establecían diferentes medidas relacionadas con la atención de los niños con DM1 durante su estancia en el colegio. En 2017 se presentó el “Protocolo de comunicación y atención de los niños/jóvenes con problemas de salud crónicos en los centros educativos”¹⁴⁵ que aborda de manera general los procesos crónicos.

En Cataluña, en 2010, se estableció el modelo de atención a los niños con diabetes en el ámbito escolar que se actualizó en 2014¹⁴⁶.

En Andalucía, en 2010, se actualizó la guía que había establecido con anterioridad y se presentó el Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas¹⁴⁷ y algunas de sus provincias tienen sus propios planes como es el caso de Granada con su “Plan Provincial de atención al alumnado con enfermedades crónicas”¹⁴⁸.

En 2011, en Extremadura, se implantó el Protocolo de Atención al niño y adolescente con diabetes en la Escuela¹⁴⁹ en el que se incluye un plan personalizado del alumno con diabetes y una cartilla para cada niño con esta enfermedad.

También en el año 2011, en Castilla La Mancha se firmó el acuerdo entre la Consejería de Salud y Bienestar Social y la Consejería de Educación, Ciencia y Cultura para la determinación de actuaciones conjuntas¹⁵⁰. Además, la Resolución del 8 de abril de 2011 de la Viceconsejería de Educación y Cultura y del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, regula la cooperación entre los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos y los centros de salud de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, y se establecen los procedimientos de vinculación entre ambos centros¹⁵¹. En la actualidad cuentan con el “Protocolo de diabetes en el centro escolar”¹⁵².

En 2011 el Gobierno de Canarias firmó un convenio específico de colaboración entre la Consejería de Sanidad, la Consejería de Educación y Universidad, Cultura y Deportes y Novo Nordisk Pharma, S.A. para desarrollar el programa “Mejorando la calidad de vida de los escolares con diabetes en la Islas Canarias”¹⁵³. En 2011 también se publicó la

Guía de atención a las emergencias sanitarias en los centros educativos que añadía un capítulo sobre la diabetes¹⁵⁴.

En 2014 se publicó en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid una orden que establecía la colaboración entre las Consejerías de Sanidad y de Educación para la atención sanitaria a alumnos escolarizados en centros públicos, pero no hay un protocolo específico de atención a los niños con DM1 en la escuela¹⁵⁵.

En la Comunidad Valenciana la prestación de atención sanitaria específica en centros educativos se rige por lo que se establece en la Ley 10/2014 de Salud de la Comunidad Valenciana¹⁵⁶ que en su artículo 59 aborda la salud escolar y la Orden de 29 de julio de 2009, de la Consejería de Sanidad, por la cual se desarrollan los derechos de salud de los niños y adolescentes en el medio escolar¹⁵⁷. En 2016 mediante sendas resoluciones se dictaron las instrucciones en materia de ordenación académica y de organización de la actividad docente en los centros que impartían Educación Infantil y Primaria¹⁵⁸ y Educación Secundaria y Bachillerato¹⁵⁹ en las que se establecen las disposiciones relativas a los alumnos con necesidad específicas de apoyo educativo o de compensación educativa. En septiembre de ese mismo año se dictó mediante resolución, también de la Consejería de Educación, Investigación, Cultura y Deporte y de la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública, las instrucciones de atención sanitaria específicas para regular la atención sanitaria al alumnado con enfermedades crónicas, la atención de urgencia previsible y no previsible, la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en los centros escolares¹⁶⁰. La “Estrategia de Diabetes de la Comunidad Valenciana 2017-2021”¹⁶¹ en la línea estratégica 7 plantea que se promoverá la realización de cursos de formación al profesorado en colaboración con la Consejería de Educación, Investigación, Cultura y Deporte.

En Galicia, en el marco de la Estrategia Gallega de Convivencia Escolar 2015-2020, se pone a disposición de la comunidad educativa un protocolo básico que se va completando con adendas, una de ellas es la adenda de Diabetes¹⁶².

En febrero de 2018 el Gobierno de Navarra aprobó el II Plan Integral de Apoyo a la Familia, la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Navarra 2017-2023¹⁶³. El área de actuación 5 de este plan hace referencia a la atención socio-sanitaria en la escuela y

la primera línea estratégica de esa área incluye el objetivo de establecer procedimientos de coordinación para dar respuesta a las necesidades detectadas. A raíz de esto, se desarrolló un protocolo de actuación socio-sanitaria ante el diagnóstico de una enfermedad crónica y/o situaciones que puedan requerir cuidados específicos, (diabetes, asma, convulsiones, anafilaxia). Con ello, se persigue estandarizar dicha actuación y asesorar a los centros para que no recaiga exclusivamente en ellos la decisión de cómo establecerlo, como se venía haciendo hasta entonces. Se va a poner en marcha un pilotaje en todos los centros educativos de Navarra con el protocolo de Diabetes¹⁶⁴.

En Murcia, en el año 2018 la Consejería de Educación, Juventud y Deportes y la Consejería de Salud promovieron una Guía para la comunidad educativa: primera actuación ante urgencias en centros educativos, en el que se incluye un capítulo de cómo abordar la hipoglucemia en el niño con diabetes¹⁶⁵.

En Asturias, la Ley 11/1984, de Salud Escolar para el Principado de Asturias¹⁶⁶ plantea entre sus objetivos fundamentales la educación para la salud y la inspección y vigilancia de las condiciones higiénico-sanitarias de los centros, pero esta ley no hace una clara alusión al manejo de las enfermedades crónicas en la escuela. Se recoge en esta Ley que en todos los centros se deberían constituir comisiones escolares que serían las encargadas de recibir los problemas del centro y transmitirlos a los órganos competentes. La Asociación de Diabéticos del Principado de Asturias (ASDIPAS) en 2013 hizo una propuesta a la Consejería de Educación de un “Protocolo de atención al alumno diabético en centros educativos del Principado de Asturias”¹⁶⁷. En mayo del año 2015 se publicó en el Boletín Oficial del Principado de Asturias una Resolución conjunta de las Consejerías de Sanidad y de Educación, Cultura y Deporte, por la que se establecían estrategias en materia de salud escolar¹⁶⁸. La estrategia 5 de dicha resolución planteaba la elaboración de un protocolo para la atención a escolares con enfermedades que requirieran actuaciones con farmacoterapia en los centros escolares. En abril de 2018 se publicó el Decreto 17/2018 por el que se regulaban las Comisiones de Salud Escolar de los Centros Docentes del Principado de Asturias¹⁶⁹. Entre sus funciones está la de recoger las aportaciones y sugerencias de la comunidad educativa y de las asociaciones de pacientes de las distintas patologías para el diseño

de las actuaciones, procurando que se atiendan las necesidades expresadas por el alumnado afectado o, en su caso, por sus representantes legales. Hasta la fecha no se ha desarrollado y no está implementado ningún protocolo de actuación específico de atención en la escuela al niño con DM1.

1.6.3. Material educativo sobre la Diabetes Mellitus tipo 1

Existen diferentes campañas, guías y materiales educativos sobre diabetes en la escuela dirigidos a profesores, padres y niños.

En Australia, en 2006, pusieron en marcha el *“Diabetes kids and teens Careline”*. En EEUU, diferentes organismos elaboraron diversas acciones y materiales. En 2011, la Asociación Americana de Diabetes puso en marcha el proyecto *“Safe at School”* para tratar de asegurar las necesidades de los niños con DM1 en la escuela. En 2013, la IDF en colaboración con la ISPAD presentaron el proyecto *“Kids and Diabetes in Schools”* que tenía como objetivo promover un entorno seguro en las escuelas, además de promover una alimentación saludable y el ejercicio escolar. Proporciona material educativo gratuito en línea en varios idiomas, entre ellos el castellano, dirigido a cuidadores y personal escolar¹⁷⁰.

En Europa, países como Reino Unido, Italia o Turquía tienen diferentes campañas *“Let's Talk Type 1 Diabetes in Schools”*, *“Good Diabetes Control”* y *“Diabetes en la escuela”* respectivamente.

En España, la Fundación para la Diabetes creó el proyecto *“Carol tiene diabetes”* para dar a conocer la diabetes en el entorno escolar¹⁷¹.

1.6.4. Estudios sobre las percepciones que los alumnos, padres y profesores tienen sobre las necesidades de los niños con diabetes en la escuela

En España existen varias publicaciones que abordan las percepciones de los niños, padres y profesores en el ámbito escolar.

En el año 2007 se publicó el estudio *“Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents’ perceptions”*¹⁷² sobre las

necesidades en la escuela de los niños con DM1 percibidas por los padres de niños de 3-18 años en Madrid.

Bodas et al.¹⁷³ en su artículo publicado en 2008 abordaron las percepciones de los niños y los adolescentes con DM1 sobre sus propias necesidades en el ámbito de la escuela.

Amillategui et al.¹⁷⁴ en 2009, publicaron un artículo realizado en 9 hospitales de Castilla-La Mancha en niños de 6-13 años, en el que se identificaban las necesidades de los niños con DM1 en el colegio percibidas por padres, niños y profesores.

En 2009, Gómez Manchón et al.¹⁷⁵ realizaron una investigación para conocer la visión de padres y profesores sobre las necesidades de los niños con DM1 desde los 3 hasta los 18 años.

En 2015, la Fundación para la Diabetes publicó un estudio¹⁷⁶ sobre las necesidades de los niños con diabetes, con una muestra total de 880 padres y 367 niños. Asturias fue la comunidad autónoma que menos sujetos aportó al estudio, cinco padres y un solo niño.

En 2018, se publicó un trabajo sobre las percepciones del profesorado para atender alumnos con DM1¹⁷⁷, realizado entre docentes de 44 centros educativos públicos en Cádiz.

En 2019, Tomé et al.¹⁷⁸ publicaron un estudio sobre la percepción que tienen las familias sobre las necesidades del alumnado con DM1 en Extremadura.

A nivel internacional también se han llevado a cabo diversas investigaciones que han explorado este tema. Se presentan, ordenadas cronológicamente, las publicaciones encontradas al respecto.

En 2011, se publicó en Italia el proyecto ALBA¹⁷⁹ que constaba de una parte cualitativa con grupos focales de padres y una parte cuantitativa. En este estudio se exploraban las necesidades y el manejo de la DM1 en la escuela.

En Suecia¹⁸⁰, en 2013, se midió el impacto de la DM1 en los logros educativos, desde la educación secundaria hasta los niveles educativos superiores y los posibles efectos a largo plazo. Se concluyó que esta enfermedad podría condicionar las oportunidades de educación superior y el futuro desarrollo profesional.

En 2014, también en Suecia¹⁸¹, se publicó el resultado de una encuesta sobre la percepción de padres, niños y equipo sanitario de todos los centros de atención a la diabetes pediátrica del país, donde se demostraron deficiencias en el apoyo de la gestión del autocuidado de la diabetes.

En Australia, en 2014, Marks et al.¹⁸² publicaron un estudio sobre el manejo de la DM1 en niños de 4 a 8 años en la escuela.

Driscoll et al.¹⁸³, en 2015, publicaron su estudio realizado en EE.UU sobre las percepciones de los padres en relación con la seguridad de sus hijos en la escuela en dos grupos de estados con legislación diferente respecto al manejo de la diabetes en los centros escolares.

En Serbia, en 2016, se publicó un estudio¹⁸⁴ realizado en 9 hospitales públicos en el que participaron 346 padres con hijos entre 6 y 18 años y que tenían DM1 para conocer los problemas percibidos por los padres durante la jornada escolar.

En 2016, se publicó otro trabajo en Suecia¹⁸⁵ en el que se comparaban las encuestas nacionales de salud realizadas en 2008 y en 2015 tras el cambio en la legislación que se produjo en 2009 y que reguló el apoyo a los niños con DM1.

En 2017, se publicó en Brasil¹⁸⁶ un estudio con enfoque cualitativo sobre el manejo de la DM1 en los colegios para lo que se entrevistó a los propios niños que tenían DM1.

En este mismo país, en 2018, se publicaron los resultados de la evaluación, mediante un enfoque cualitativo, del programa “KiDS and Diabetes in Schools”¹⁸⁷ en cinco escuelas de educación primaria, con padres y personal escolar.

McCollum et al.¹⁸⁸ publicaron, en 2018, un estudio realizado en 9 centros que atendían niños con diabetes de 4-13 años. Estimaban que la población estudiada correspondía al 76% de los niños con DM1 en Irlanda.

Objetivos

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Analizar las necesidades de cuidados de los niños con diabetes mellitus tipo 1 en los contextos familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias.

2.2. Objetivos específicos

- Determinar la prevalencia de diabetes mellitus tipo 1 en niños menores de 15 años en Asturias.
- Describir las características epidemiológicas y asistenciales de la población a estudio.
- Identificar el impacto de la diabetes mellitus tipo 1 en la calidad de vida relacionada con la salud en los niños y en la estructura familiar.
- Evidenciar las necesidades de los niños con diabetes mellitus tipo 1 en la escuela.
- Identificar, desde la perspectiva de los padres, el proceso de manejo de la diabetes mellitus tipo 1 en niños con énfasis en las barreras que limitan el control de la enfermedad.

Material y método

3. Material y método

3.1. Aspectos comunes a todas las fases de la investigación

3.1.1. Ámbito de estudio

El presente estudio se realizó en el Principado de Asturias.

El Mapa Sanitario asturiano está estructurado territorialmente en ocho áreas administrativas denominadas:

- Área Sanitaria I, con cabecera en Jarrio.
- Área Sanitaria II, con cabecera en Cangas del Narcea.
- Área Sanitaria III, con cabecera en Avilés.
- Área Sanitaria IV, con cabecera en Oviedo.
- Área Sanitaria V, con cabecera en Gijón.
- Área Sanitaria VI, con cabecera en Arriondas.
- Área Sanitaria VII, con cabecera en Mieres.
- Área Sanitaria VIII, con cabecera en Langreo.

Cada una de las Áreas Sanitarias se ordena territorialmente en Zonas Básicas de Salud o en Zonas Especiales de Salud.

3.1.2. Fases para el desarrollo del estudio

Para alcanzar los objetivos planteados, el estudio se realizó en tres fases diferenciadas: la primera y la segunda parte se realizaron con metodología cuantitativa, la tercera con metodología cualitativa.

En la primera fase se identificaron los casos y se estimó la prevalencia de niños menores de 15 años con DM1 en el Principado de Asturias, a través de los registros informáticos y de las historias clínicas del Servicio de Salud del Principado de Asturias. Posteriormente, se realizó un análisis epidemiológico y de las características asistenciales.

En la segunda fase se realizó, mediante cuestionarios autoinformados, un análisis de la calidad de vida, del impacto de la enfermedad en la familia, así como de la atención sanitaria y de las necesidades que éstos tienen en el entorno escolar.

La tercera fase consistió en hacer, mediante entrevistas en profundidad, un análisis de las vivencias percibidas por los padres respecto a la enfermedad y las necesidades de cuidados que han tenido ellos y sus hijos desde el diagnóstico de la DM1.

Para facilitar la lectura del documento, se presentan por separado el método y los resultados de las tres partes.

3.2. Fase I: Identificación de los casos, análisis epidemiológico y datos asistenciales

3.2.1. Diseño y población a estudio

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal.

La población a estudio estuvo formada por los niños nacidos entre el 1 de enero de 2000 y 31 de diciembre de 2014 que, a 31 de diciembre de 2014, habían sido diagnosticados de DM1 en el Principado de Asturias.

3.2.2. Criterios de inclusión y de exclusión

Los criterios de inclusión utilizados fueron haber nacido entre el 1 de enero de 2000 y 31 de diciembre de 2014 y a fecha de 31 de diciembre de 2014 estar diagnosticado de DM1, vivir en el Principado de Asturias y ser atendido en el SESPA.

No se ha considerado ningún criterio de exclusión.

3.2.3. Variables a estudio

Las variables incluidas fueron seleccionadas y definidas previamente a la recogida de datos y fueron las siguientes.

3.2.3.1. Prevalencia

3.2.3.2. Variables sociodemográficas

Se establecieron como variables sociodemográficas el sexo y la edad del niño, la estación de nacimiento, el lugar de residencia y el estado civil de los padres.

3.2.3.3. Variables relacionadas con la enfermedad

Como variables relacionadas con la enfermedad se establecieron la edad media al diagnóstico, tiempo de evolución de la enfermedad, estación en la que se diagnosticó

la enfermedad, tipo y número de autoanálisis, tratamiento farmacológico, complicaciones y control metabólico, antecedentes familiares y enfermedades asociadas.

Se consideran familiares de primer grado los padres, de segundo grado los hermanos y abuelos, de tercer grado los bisabuelos y tíos y de cuarto grado los primos y tíos abuelos.

3.2.3.4. Variables relacionadas con la atención sanitaria

Las variables relacionadas con la atención sanitaria estudiadas fueron el área sanitaria donde reciben atención; en atención especializada, los recursos humanos disponibles en cada área sanitaria, la frecuencia y el motivo de las revisiones e ingresos; en atención primaria, la frecuencia y el motivo de la atención, así como la educación terapéutica recibida en ambos niveles.

3.2.4. Fuentes de recogida de información

Se utilizaron los registros de AP a través de la HCE cuyo programa informático es el Oficina Médica Informatizada de Atención Primaria (OMI-AP), utilizado en todas las áreas sanitarias del Principado de Asturias.

Se accedió a los registros hospitalarios desde la HCE con los programas informáticos implantados en los hospitales de la red pública (Selene y Millennium) y desde la historia clínica en soporte papel en aquellos casos en los que fue necesario completar los datos de las HCE.

Se diseñó una base de datos específica donde se volcaron los datos extraídos de los diferentes registros.

3.2.5. Procedimiento de recogida de los datos

Para identificar a los pacientes se utilizaron dos fuentes de datos independientes. Por un lado, se usó como fuente el Centro de Gestión de Servicios Informáticos (CGSI) del Principado de Asturias, donde se almacenan todos los registros recogidos en las HCE de AP, con el fin de recuperar los casos seguidos en este nivel asistencial. Por otro lado, se utilizó el servicio de informática de cada área sanitaria para recuperar los casos atendidos en atención especializada.

3.2.5.1. Atención Primaria

Los centros de salud de atención primaria del Principado de Asturias disponen de HCE, utilizándose el programa OMI-AP. Para poder acceder a los niños con diagnóstico de DM1 se solicitó al CGSI del Principado de Asturias la relación de niños nacidos entre 1 de enero de 2000 y 31 diciembre de 2014 que a 31 de diciembre de 2014 constase en su historia clínica electrónica el código T89 correspondiente a diabetes. Se solicitó el código T89 porque, según la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-2) el capítulo T corresponde al Aparato Endocrino, Metabolismo y Nutrición y el código 89 corresponde a Diabetes Mellitus tipo 1 y Diabetes tipo Mody.

3.2.5.2. Atención Especializada

Los hospitales públicos de las ocho áreas sanitarias asturianas disponen de HCE, con la peculiaridad de que el hospital de referencia, el Hospital Universitario Central de Asturias, utiliza el programa informático Millennium y el resto de hospitales utiliza el programa informático Selene.

Se solicitó a los ocho hospitales públicos de las ocho áreas sanitarias del Principado de Asturias la relación de niños con DM1 que cumpliendo los criterios para ser incluidos en el estudio tuviesen abierto un episodio de DM1 en su historia clínica.

Una vez obtenidos los datos de los dos registros, se cruzaron los mismos y se revisaron las HCE de atención primaria y de atención especializada.

En algunos casos fue necesario solicitar la historia clínica de atención especializada, en soporte papel, al no estar incorporados los datos en las HCE.

Se revisaron igualmente las historias clínicas de aquellos niños que solo fueron recuperados en uno de los registros para comprobar si reunían los criterios establecidos y valorar si podían ser incluidos en el estudio.

3.2.6. Análisis de los datos

Se realizó un análisis descriptivo, proporcionando distribuciones de frecuencias para variables cualitativas, y medidas de posición como la media o la mediana junto con medidas de dispersión como la desviación estándar (DE) para variables cuantitativas. El análisis se realizó con el programa R, versión 3.3.1 con el apoyo de la unidad de Consultoría Estadística de los Servicios Científico-Técnicos de la Universidad de Oviedo.

3.3. Fase II: Calidad de vida, impacto en la estructura familiar, atención sanitaria y necesidades en el entorno escolar

3.3.1. Diseño y población a estudio

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal.

La población a estudio estuvo formada por niños nacidos entre el 1 de enero de 2000 y 31 diciembre de 2014, diagnosticados de DM1, y sus padres o tutores legales, previamente identificados en la fase I de la investigación.

3.3.2. Criterios de inclusión y de exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión utilizados fueron los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Niños de 2 a 14 años nacidos entre el 1 de enero de 2000 y 31 diciembre de 2014 que a 31 de diciembre de 2014 habían sido diagnosticados de DM1.
- Padres, tutores legales o cuidadores principales del niño con DM1.

Criterios de exclusión:

- Vivir fuera de Asturias en el momento en que se enviaron los cuestionarios.
- Tener otra enfermedad física o mental que pudiera afectar a la calidad de vida.

3.3.3. Calculo del tamaño muestral

A pesar de haber enviado los cuestionarios a toda la población que cumplía criterios, se tomó una muestra piloto y se estimó el tamaño mínimo necesario para conocer la CVRS percibida por los padres, los niños, la CVRS específica de diabetes desde el punto de vista de los padres y de los niños. Utilizando el caso más desfavorable, es decir, tomando la n máxima y asumiendo una desviación estándar de la puntuación de la calidad de vida de 17 puntos, una confianza del 95% y una precisión de 4 puntos, se obtiene un tamaño muestral de 47. Ajustando por un 20% de posibles pérdidas se determina finalmente un tamaño muestral mínimo de 59.

3.3.4. Variables a estudio

Las variables incluidas fueron seleccionadas y definidas previamente a la recogida de datos, y fueron variables relacionadas con el niño, variables relacionadas con la enfermedad, variables relacionadas con la atención sanitaria en atención primaria y atención especializada y variables relacionadas con el ámbito escolar.

3.3.4.1. Variables sociodemográficas

Las variables sociales y demográficas estudiadas fueron sexo y edad del niño, cuidador principal del niño, lugar de residencia, estado civil de los padres, nivel de estudios de los padres, ingresos de la unidad familiar y modificación de la actividad laboral de los padres.

3.3.4.2. Variables relacionadas con la enfermedad

Las variables relacionadas con la enfermedad fueron edad media al diagnóstico, tiempo de evolución de la enfermedad, control de glucemia, tratamiento farmacológico, autonomía en el manejo de la enfermedad, antecedentes familiares, enfermedades asociadas, pertenencia a alguna asociación de pacientes, calidad de vida relacionada con la salud e impacto en la estructura familiar.

3.3.4.3. Variables relacionadas con la atención sanitaria

En atención especializada, las variables estudiadas fueron: área sanitaria donde recibe atención especializada, profesional responsable de la atención, frecuencia y motivo de las visitas, utilización de los servicios de urgencias de urgencias y motivo, así como ingresos hospitalarias y motivo de los mismos.

En atención primaria, las variables estudiadas fueron: área sanitaria donde acuden al centro de salud, frecuencia, profesional y motivo de la visita, así como utilización de los servicios de urgencias.

3.3.4.4. Variables relacionadas con el ámbito escolar

Las variables estudiadas respecto al ámbito escolar fueron: tipo de centro al que acuden, persona que conoce la situación dentro del centro escolar, persona que informó de la enfermedad del niño, problemas en el centro escolar, adaptación a la vida escolar, apoyo en el centro educativo, autocontroles y manejo de la insulina

durante la jornada escolar, hipoglucemias y tratamiento de las mismas, presencia de psicólogo o enfermera, uso del comedor escolar, deporte y actividades extraescolares durante la jornada escolar y ayudas que necesitarían durante la jornada escolar.

3.3.5. Instrumentos de recogida de información

Los instrumentos utilizados para recoger la información han sido:

- Cuestionario de información general sobre el niño y sobre la familia.
- Cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory:
 - Cuestionario genérico PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica
 - Cuestionario específico PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes.
 - PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia.
- Cuestionario de información sobre la asistencia en atención primaria y especializada.
- Cuestionario sobre necesidades de cuidados percibidas por los padres en la escuela.

A continuación se describen detalladamente las características de estos cuestionarios.

3.3.5.1. Cuestionario de información general sobre el niño y la familia

Se diseñó un cuestionario *ad hoc* para recoger información general sobre el niño y sobre su familia (Anexo 1). Los datos recogidos se presentan en la tabla 4.

Tabla 4: Variables incluidas en el cuestionario de información general de niño y familia

Variables de información Niño	
Sociodemográficas	Relacionadas con la enfermedad
Fecha de nacimiento	Fecha de diagnóstico
Sexo	Tratamiento actual
Municipio del domicilio	Cambio en el tratamiento en los últimos 6 meses
	Motivo del cambio en el tratamiento
	Si sabe medirse la glucosa
	Si sabe inyectarse la insulina
	Si sabe decidir dosis de insulina que debe ponerse
	Opinión sobre el control de la DM1
	Enfermedades asociadas
	Pertenencia asociación de pacientes

Variables de información Familia	
Sociodemográficas	Relacionadas con la enfermedad
Personas de la unidad familiar	Antecedentes de DM1 en la familia del niño
Cuidador principal	Grado de parentesco antecedentes con DM1
Estado civil padres	Antecedentes de DM2 en la familia del niño
Nivel de estudios de los padres	Grado de parentesco antecedentes con DM2
Profesión de los padres	
Ingresos netos mensuales	
Necesidad de modificar actividad laboral	

3.3.5.2. Cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory

Se utilizaron el cuestionario genérico, PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica, y el cuestionario específico PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes.

Ambos instrumentos se utilizan para medir la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica, abordan rangos de edad desde los 2 a 18 años con preguntas para los niños y sus padres.

A continuación se detallan los cuestionarios PedsQL™ utilizados en el presente estudio, los rangos de edad de los niños, las dimensiones y los ítems así como la puntuación de los mismos.

PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica

El cuestionario genérico PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica se utilizó en padres y niños en los diferentes tramos de edad, padres de niños de 2-4 años, padres de niños de 5-7 años, padres y niños de 8-12 años y padres y niños de 13-14 años. Cabría decir que existe una versión del PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica para niños de 5-7 años pero no está validada en castellano y por tanto no se incluyó en el presente estudio.

El cuestionario PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica para padres de niños de 2-4 años está compuesto por 4 dimensiones y 21 ítems. En cambio, los cuestionarios PedsQL™ 4.0 para calidad de vida pediátrica para padres de niños de 5-7 años y padres y niños de 8-12 años y 13-14 años están compuestos por 4 dimensiones y 23 ítems. En la tabla 5 se describen las dimensiones y los ítems del cuestionario.

Tabla 5: Dimensiones e ítems del PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica

Dimensiones	Ítems	
	Padres de niños 2-4 años	Padres de niños 5-7 años y padres y niños 8-12 y 13-14 años
Salud física y actividades	Caminar	Caminar más de una manzana
	Correr	Correr
	Participar en juegos activos o hacer ejercicio	Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio
	Coger objetos pesados	Coger objetos pesados
	Bañarse	Ducharse o bañarse solo/a
	Ayudar a recoger sus juguetes	Ayudar en casa (por ejemplo, recoger sus juguetes, etc.)
	Tener dolor	Tener dolor
	Sentirse cansado/a	Sentirse cansado/a
Estado emocional	Tener miedo	Tener miedo
	Sentirse triste	Sentirse triste
	Enfadarse	Enfadarse
	Tener dificultad para dormir	Tener dificultad para dormir
	Estar preocupado/a	Estar preocupado/a por lo que pueda pasar
Actividades sociales	Jugar con otros niños (o niñas)	Relacionarse con otros niños (o niñas)
	Otros niños no quieren jugar con él/ella	Los otros niños (o niñas) no quieren ser sus amigos
	Otros niños se burlan de él/ella	Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella
	Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad	Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad
	Seguir el ritmo de los otros niños (o niñas) cuando juega	Seguir el ritmo de sus compañeros/as cuando juegan
Actividades escolares	Hacer las mismas tareas que sus compañeros/as	Prestar atención en clase
	Faltar al colegio o guardería por no encontrarse bien	Olvidarse cosas
	Faltar colegio o guardería por ir al médico	Acabar todas las tareas del colegio
		Perder clase por no encontrarse bien
		Perder clase por haber tenido que ir al médico o al hospital

Las preguntas de cada una de las formas son esencialmente idénticas. Cabe señalar que difieren en el lenguaje apropiado al nivel de desarrollo de los niños y son formuladas en primera o tercera persona según sea el cuestionario para niños o padres.

El procedimiento para hacer la puntuación, la interpretación y el análisis de los datos se realiza teniendo en cuenta que el cuestionario tiene una escala de ítems de cinco puntos desde 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Las puntuaciones se transforman a una escala de 0 a 100, puntuando los ítems de manera inversa y transformándose linealmente a una escala de 0-100 como sigue: 0=100; 1=75; 2=50; 3=25; 4=0.

Para calcular las puntuaciones se tiene en cuenta que, si faltan más del 50% de los ítems de una escala, la escala puntuada no debería ser computada. La puntuación media es igual a la suma de los ítems sobre el número de ítems contestados. El resumen de la puntuación de la salud psicosocial es igual a la suma de los ítems sobre el número de ítems contestados en las escalas de las funciones emocional, social y escolar. El resumen de la puntuación de la salud física es igual a la puntuación en la escala de funcionamiento físico. La puntuación total es la suma de todos los ítems sobre el número de ítems contestados en todas las escalas.

La interpretación y el análisis de los datos que faltan se hace teniendo en cuenta que, si faltan más del 50% de los ítems de una escala, la escala puntuada no debería ser computada y si se completan el 50% o más de los ítems se debe imputar la media de los ítems completados en una escala.

PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes

El cuestionario específico PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes se utilizó en padres y niños en los diferentes tramos de edad, padres de niños de 2-4 años, padres de niños de 5-7 años, padres y niños de 8-12 años y padres y niños de 13-14 años

El cuestionario PedsQL™ 3.0 Módulo de Diabetes está compuesto por 28 ítems distribuidos en 5 dimensiones. La dimensión “síntomas de diabetes” tiene 11 ítems, la dimensión “barreras en el tratamiento” incluye 4 ítems, la dimensión “adherencia al tratamiento” 7 ítems y las dimensiones “preocupación” y “comunicación” 3 ítems respectivamente.

A continuación, se realiza una descripción detallada de las dimensiones e ítems del cuestionario, así como de la puntuación.

Los ítems de cada dimensión se pueden ver en la tabla 6:

Tabla 6: Dimensiones e ítems del cuestionario PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes

Dimensiones	Ítems
Síntomas diabetes	Tener hambre
	Tener sed
	Tener que ir al baño demasiado a menudo
	Tener dolor de barriga
	Tener dolores de cabeza
	Tener una bajada de azúcar
	Sentirse cansado/a o fatigado/a
	Tener temblores
	Tener sudores
	Tener problemas para dormir
Barreras tratamiento	Irritarse fácilmente
	El dolor causado por los pinchazos de las agujas (es decir inyecciones, análisis de sangre)
	Discutir con los padres sobre el cuidado de la diabetes
	Tener vergüenza por tener diabetes
Adherencia tratamiento	Seguir el plan de tratamiento para la diabetes
	Dificultad para hacer la prueba de glucosa
	Difícil ponerle a mi hijo las inyecciones de insulina
	Cuesta hacer ejercicio
	Controlar los hidratos de carbono o sustitutos
	Carnet diabético
	Dificultad para llevar encima hidratos de carbono de absorción rápida
Dificultad para darle comida entre horas	
Preocupación	Preocuparse por tener una bajada de azúcar
	Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no
	Preocuparse por las complicaciones de la diabetes a largo plazo
Comunicación	Explicar a los médicos y enfermeras cómo se encuentra
	Hacer preguntas a los médicos y enfermeras
	Explicar la enfermedad a los demás

Las preguntas de cada una de las formas son esencialmente idénticas. Cabe señalar que difieren en el lenguaje apropiado al nivel de desarrollo y son formuladas en primera o tercera persona.

El procedimiento para hacer la puntuación, la interpretación y el análisis de los datos se realiza teniendo en cuenta que el cuestionario tiene una escala de ítems de cinco puntos desde 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Las puntuaciones se transforman a una

escala de 0 a 100, puntuando los ítems de manera inversa y transformándose linealmente a una escala de 0-100 como sigue: 0=100; 1=75; 2=50; 3=25; 4=0.

Para calcular las puntuaciones por dimensiones se tiene en cuenta que, si faltan más del 50% de los ítems de una escala, la escala puntuada no debería ser computada. La puntuación media es igual a la suma de los ítems sobre el número de ítems contestados. La puntuación total es la suma de todos los ítems sobre el número de ítems contestados en todas las escalas.

La interpretación y el análisis de los datos que faltan se hace teniendo en cuenta que, si faltan más del 50% de los ítems de una escala, la escala puntuada no debería ser computada y si se completan el 50% o más de los ítems se debe imputar la media de los ítems completados en una escala.

3.3.5.3. Cuestionario sobre el impacto en la familia

Se utilizó el cuestionario para padres PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia.

El PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia está formado por 36 ítems distribuidos en 8 dimensiones (funcionamiento físico, emocional, social y cognitivo, comunicación, preocupación, actividades diarias y relaciones familiares).

A continuación, en la tabla 7 se recogen de forma detallada las dimensiones e ítems del cuestionario.

Tabla 7: Dimensiones e ítems del cuestionario PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia

Dimensiones	Ítems
Salud física y actividades	Me siento cansado/a durante el día
	Me siento cansado/a cuando me despierto por la mañana
	Me siento demasiado cansado para hacer las cosas que me gustan
	Tengo dolores de cabeza
	Me siento débil físicamente
	Tengo malestar en el estómago
Estado emocional	Me siento angustiado/a
	Me siento triste
	Me siento enfadado/a
	Me siento frustrado/a
	Me siento impotente o desesperanzado/a
Actividades sociales	Me siento aislado/a de los demás
	Me cuesta obtener apoyo de los demás
	Me cuesta encontrar tiempo para las actividades sociales
	No tengo suficiente energía para las actividades sociales
Función cognitiva	Me cuesta mantener la atención en cosas
	Me cuesta recordar lo que la gente me dice
	Me cuesta recordar lo que acabo de oír
	Me cuesta pensar con rapidez
	Tengo dificultad para recordar lo que acabo de pensar
Comunicación	Siento que los demás no entienden mi situación familiar
	Me cuesta hablar de la salud de mi hijo/a con los demás
	Me cuesta explicar a los médicos y enfermeras cómo me siento
Preocupación	Me preocupa si los tratamientos médicos de mi hijo/a funcionan o no
	Me preocupan los efectos secundarios de la medicación/tratamientos médicos de mi hijo/a
	Me preocupa cómo reaccionarán los demás ante la enfermedad de mi hijo
	Me preocupa cómo afecta la enfermedad de mi hijo/a a los demás miembros de la familia
	Me preocupa el futuro de mi hijo/a
Actividades diarias	Actividades diarias que requieren más tiempo y esfuerzo
	Dificultad para encontrar tiempo para terminar las tareas domésticas
	Sentirse demasiado cansado/a para terminar las tareas domésticas
Relaciones familiares	Falta de comunicación entre los miembros de la familia
	Conflictos entre los miembros de la familia
	Dificultad para tomar decisiones juntos como una familia
	Dificultad para resolver juntos los problemas familiares
	Estrés o tensión entre los miembros de la familia

El procedimiento para hacer la puntuación, la interpretación y el análisis de los datos se realiza teniendo en cuenta que el cuestionario tiene una escala de ítems de cinco puntos desde 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Las puntuaciones se transforman a una escala de 0 a 100, puntuando los ítems de manera inversa y transformándose linealmente a una escala de 0-100 como sigue: 0=100; 1=75; 2=50; 3=25; 4=0.

Para calcular las puntuaciones por dimensiones se tiene en cuenta que, si faltan más del 50% de los ítems de una escala, la escala puntuada no debería ser computada. La puntuación media es igual a la suma de los ítems sobre el número de ítems contestados. La puntuación total es la suma de los 36 ítems dividido por el número de ítems contestados. El resumen puntuación de la CVRS de los padres (20 ítems) se computa como la suma de los ítems divididos por el número de ítems contestados en la escala de funciones física, emocional, social y cognitiva. El resumen puntuación del funcionamiento familiar (8 ítems) se computa como la suma de los ítems divididos por el número de ítems contestados en las escalas de actividades diarias y de relaciones familiares.

La interpretación y el análisis de los datos que faltan se hace teniendo en cuenta que, si faltan más del 50% de los ítems de una escala, la escala puntuada no debería ser computada y si se completan el 50% o más de los ítems se debe imputar la media de los ítems completados en una escala.

3.3.5.4. Cuestionario de información sobre la asistencia en atención primaria y especializada

Se diseñó un cuestionario específico para que los padres declarasen información relacionada con los datos asistenciales en los servicios de atención especializada y atención primaria (Anexo 2).

3.3.5.5. Cuestionario sobre las necesidades de cuidados percibidas por los padres en la escuela

El cuestionario utilizado para recoger información relativa a la vida escolar ha sido facilitado por la Fundación para la Diabetes y adaptado para el presente estudio (Anexo 3).

La Fundación para la Diabetes usó el cuestionario original para realizar el estudio a nivel nacional “Necesidades del niño con diabetes en edad escolar” en el año 2014-2015.

3.3.6. Procedimiento de recogida de los datos

Los cuestionarios se enviaron por correo postal a las familias que cumplieran los criterios de inclusión.

En la carta enviada se incluía además de los cuestionarios mencionados una misiva de presentación donde se indicaban los objetivos del estudio, la voluntariedad de participar en el mismo y un contacto por si necesitaban hacer cualquier consulta o querían información adicional. Así mismo se les adjuntaba un sobre franqueado para la devolución de las respuestas.

Los cuestionarios se enviaron por primera vez en octubre de 2016. Se realizó un segundo reenvío recordatorio a los 2 meses del primero para aumentar la tasa de respuesta. El último cuestionario se recibió el 31 de enero de 2017.

La Asociación de Diabéticos del Principado de Asturias (ASDIPAS) apoyó el estudio informando a sus asociados del mismo y pidiendo su participación si así lo consideraban oportuno.

3.3.7. Análisis de los datos

Se realizó un análisis descriptivo proporcionando medidas de posición y de dispersión para variables cuantitativas, y distribuciones de frecuencias relativas y absolutas para variables cualitativas.

Se estudiaron las diferencias de variables cuantitativas entre dos grupos a través del test t de Student o test de Wilcoxon para muestras independientes, según se verificase o no la hipótesis de normalidad, contrastada con el test de Shapiro-Wilk.

Cuando los grupos a comparar eran tres o más se empleó el test Anova o el test de Kruskal-Wallis según se cumplieren o no las hipótesis de normalidad y homocedasticidad.

La relación lineal entre variables continuas se valoró a través del coeficiente de correlación de Pearson o Spearman, según las variables se ajustasen o no a una distribución normal, y del test asociado.

El nivel de significación considerado en todo el estudio fue 0,05.

El análisis se efectuó con el software R, versión 3.4.4¹⁸⁹ con el apoyo de la unidad de Consultoría Estadística de los Servicios Científico-Técnicos de la Universidad de Oviedo.

3.4. Fase III: Percepción de los padres sobre las necesidades de sus hijos con Diabetes Mellitus tipo 1

3.4.1. Diseño y población a estudio

Se realizó un estudio cualitativo, desde el paradigma interpretativo, mediante el método de la Teoría Fundamentada (Ground Theory), que fue desarrollado por Glaser y Strauss¹⁹⁰ y está basado en el interaccionismo simbólico.

En la investigación participaron padres de niños con diagnóstico de DM1 que eran atendidos en el SESPA.

3.4.2. Instrumento de recogida de información

Para recoger la información se utilizó la entrevista en profundidad. Se realizaron entrevistas no estructuradas o conversacionales en las que se plantearon las siguientes líneas a abordar:

- Atención sanitaria desde el inicio de la enfermedad hasta el presente.
- Manejo y afrontamiento de la enfermedad por padres y niños.
- Necesidades durante la jornada escolar y el tiempo de ocio.

3.4.3. Procedimiento de recogida de los datos

El acceso a los participantes se realizó a través de los médicos y enfermeras de las diferentes unidades de los centros sanitarios de la Comunidad Autónoma.

A los médicos y enfermeras se les solicitó la detección y el contacto de un grupo inicial de padres, que fueron los informantes clave, indicándoles la pregunta de investigación y los objetivos planteados.

Se incluyeron en el estudio aquellos padres que, entre los propuestos por los profesionales como informantes clave, aceptaron participar.

En todas las entrevistas realizadas se siguieron los siguientes pasos: en primer lugar, los sanitarios, informaban a las familias del propósito del estudio, así como la posibilidad de participar en el mismo. Tras su aceptación, la investigadora principal se ponía en contacto telefónico para concretar fecha, hora y lugar dónde realizar la entrevista.

Antes de iniciar la entrevista el entrevistador se presentaba, explicaba los motivos de la investigación y el tema a abordar. Además, informaba a los padres de que la entrevista se grabaría y del carácter voluntario de la misma y, aunque inicialmente hubieran accedido a participar, si en algún momento la deseaban interrumpir, lo podrían hacer sin precisar explicación alguna.

Tras la presentación, se le solicitaba información relativa a su relación con el niño y su nombre, así como datos del niño: nombre, fecha de nacimiento y edad de debut.

A continuación, se les pedía que describiesen su experiencia y los acontecimientos que considerasen más relevantes.

Tras cada entrevista y después de asignarles un código, se transcribió cada una de ellas y se anonimizaron las referencias que pudiesen identificar a padres, hijos o profesionales cuyos nombres apareciesen en la grabación.

Se realizó un muestreo teórico conforme a la necesidad de precisión y refinamiento de la teoría que se estaba desarrollando.

La recogida de datos finalizó cuando hubo redundancia de información y las categorías se saturaron teóricamente.

3.4.4. Análisis de los datos

El análisis de datos ha sido el propio de la Teoría Fundamentada, se ha seguido el método comparativo constante que consiste en la recogida, codificación y el análisis de los datos de forma sistemática.

La codificación, según propone Janice Morse^{190,191}, ha sido abierta, axial y selectiva, y ha seguido varias etapas. En todas ellas se ha dado un proceso de flexibilidad constante:

1. Codificación abierta fragmentándose los discursos en unidades de significado (verbatim). Se asignan los códigos que van emergiendo de los discursos.
2. Codificación axial en la que los códigos se agrupan en categorías.
3. Agrupación y relación de códigos y categorías, y desarrollo de la conceptualización que teorice las aportaciones de los informantes.

Paralelo al proceso de codificación, la investigadora escribió memos donde quedaban registradas sus impresiones, reflexiones, cuestiones teóricas, preguntas, hipótesis y sumarios de códigos y categorías.

Cabe señalar que la recogida y el análisis de los datos son simultáneos y se van retroalimentando con el objetivo de poder identificar vacíos en los datos que requieran mayor indagación y que permitan, a través del muestreo teórico y la saturación teórica, explorar las categorías emergentes para generar teoría.

Se utilizó como apoyo para realizar el análisis el programa informático MAXQDA versión 12.

Al final de cada análisis se realizaron mapas conceptuales para ayudar a redondear las relaciones.

3.5. Aspectos éticos y legales

Para la elaboración del estudio se solicitó autorización al Comité Ético de Investigación Clínica Regional del Principado de Asturias, siendo concedida (Anexo 4).

Una vez obtenido el permiso del Comité Ético de Investigación Clínica Regional del Principado de Asturias, se solicitó autorización al Director Gerente del Servicio de Salud del Principado de Asturias, quien dio su consentimiento (Anexo 5).

Tras esto, se solicitó autorización a los gerentes de las ocho áreas sanitarias. De cuatro gerencias se obtuvo respuesta expresa en un documento por escrito (Anexo 6, 7, 8 y 9) y de las otras cuatro por correo electrónico.

Así mismo, se informó del proyecto de investigación a la Fiscalía de Menores del Principado de Asturias.

Los cuestionarios utilizados para medir la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica fueron el PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica y el PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes. Se utilizó además el PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia para saber el impacto de la DM1 en la estructura familiar. Estos cuestionarios han sido traducidos, validados en su versión original y en su traducción al español por Mapi Research Trust. Esta entidad facilitó y permitió, tras firmar las condiciones de uso, utilizar dichos cuestionarios en el presente estudio.

3.5.1. Consentimiento informado

En la Fase II del estudio se facilitó a los padres y niños, junto con los cuestionarios enviados por correo postal, la información sobre la finalidad del estudio y la voluntariedad de participar en él. Así mismo, se les garantizó el anonimato y confidencialidad de los datos y un teléfono y dirección de correo electrónico de contacto por si necesitaban aclarar alguna duda o deseaban realizar cualquier comentario.

En la Fase III del estudio, las entrevistas a los padres, al inicio de las grabaciones se verbalizó explícitamente toda la información necesaria relativa a las características de la entrevista, la solicitud de su consentimiento y su aceptación de que la entrevista fuese grabada.

3.5.2. Confidencialidad de los datos

Se ha garantizado la confidencialidad y el anonimato de los datos utilizados siguiendo lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (Boletín Oficial del Estado número 298 de 14 de diciembre de 1999) y el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de Desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999.

Una vez iniciado este trabajo, el 27 de abril de 2016 se publicó el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos

personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se derogó la directiva 95/46/CE, dicho reglamento entró en vigor en mayo de 2018.

Dada la naturaleza de las bases de datos manejadas en el estudio, donde en ningún caso los datos pueden ser relacionados con la identidad de los individuos estudiados, no fue necesaria su inscripción en el Registro General de Protección de Datos.

Los listados de pacientes han sido codificados, por lo que en todo momento han estado disgregados los datos investigación de la identidad de las personas y han estado custodiados por la investigadora principal en un soporte no conectado a la red de Internet.

Se ha garantizado el anonimato y la voluntariedad de las encuestas realizadas al ser enviadas por correo postal y ser devueltas, de manera anónima si así lo deseaban.

El anonimato de las entrevistas realizadas a los padres se garantizó al eliminar durante la transcripción todas las referencias realizadas tanto al entrevistado, a sus familiares como a los profesionales que los atendieron.

3.5.3. Otras consideraciones éticas

Para que el tiempo empleado en las entrevistas no perjudicase, o lo hiciese lo mínimo posible, en las actividades habituales de los participantes se ofrecieron alternativas, adaptando el horario y el lugar de la entrevista a su disponibilidad y preferencias.

Así mismo, se ofreció ayuda de sustitución durante el tiempo de la entrevista por si la persona entrevistada tuviese otras responsabilidades de cuidado.

Resultados

4. Resultados

4.1. Fase I: Identificación de los casos, análisis epidemiológico y datos asistenciales

Se encontraron 146 niños menores de 15 años con diagnóstico de DM1 nacidos entre el año 2000 y el 2014, de los cuales 140 fueron identificados en la recuperación de datos realizada por el CGSI y 146 por los servicios de informática de los diferentes hospitales. En ambas fuentes coincidían 140 casos, mientras que 6 solo fueron recuperados por una fuente.

Los datos que se presentan a continuación fueron recogidos en las HCE tanto de AP como de AE. En algunos hospitales se tuvo que recurrir además a la historia clínica en soporte de papel ya que la información no estaba incorporada a la HCE.

4.1.1. Prevalencia

Se identificaron 146 niños menores de 15 años con un diagnóstico de DM1. Esto representa una tasa de prevalencia, a fecha 31 diciembre de 2014, calculada en base a las cifras publicadas en el INE, de 1,25/1.000 niños, siendo en niñas de 1,27/1.000 y en niños 1,23/1.000.

Por grupos de edad, la tasa de prevalencia osciló entre 0,21/1.000 en los niños de 0-4 años y 2,40/1.000 en el grupo de 10-14 años. Por grupos de edad y sexo, la mayor tasa se encontró en el grupo de niños de 10 a 14 años (2,51/1.000). En la tabla 8 se presenta la distribución por grupos de edad y sexo.

Tabla 8: Prevalencia de DM1 por grupos de edad y sexo

Sexo	0-4 años		5-9 años		10-14 años		Total	
	Nº casos	Prevalencia	Nº casos	Prevalencia	Nº casos	Prevalencia	Nº casos	Prevalencia
Masculino	3	0,15	22	1,01	49	2,51	74	1,23
Femenino	5	0,27	25	1,26	42	2,28	72	1,27
Total	8	0,21	47	1,15	91	2,40	146	1,25

4.1.2. Características sociodemográficas

4.1.2.1. Sexo y edad

De los 146 casos 72 eran niñas (49,3%) y 74 niños (50,7%). A 31 de diciembre 2014 la edad media de los niños con DM1 fue de 10,51 años (IC 95%=9,99-11,02), con una DE de 3,14, siendo la mediana de 10,8 años.

4.1.2.2. Estación de nacimiento

El mayor porcentaje de nacimientos se produjo en invierno (30,1%) y el menor en verano (19,2%). En cuanto a la estacionalidad no se aprecian diferencias estadísticamente significativas entre la distribución de todos los nacimientos en Asturias (2000-2014) y la distribución de nacimientos de niños con diagnóstico de DM1 ($\chi^2=6,46$; $gl=3$; $p=0,09$). En la tabla 10 se muestra la distribución de nacimientos por estaciones.

4.1.2.3. Lugar de residencia

En la tabla 9 se puede observar el lugar de residencia clasificado según el Área Sanitaria que les correspondería por municipio de residencia. La mayor parte de los niños residían en las áreas centrales de Asturias, siendo el Área Sanitaria IV la que mayor número de casos registraba ($n=50$).

Tabla 9: Área Sanitaria de residencia

Área Sanitaria de residencia				
Área Sanitaria	Población <14 años	%	Casos DM1	%
I	4.115	3,9%	9	6,2%
II	2.249	2,1%	5	3,4%
III	15.497	14,6%	16	11,0%
IV	36.323	34,1%	50	34,3%
V	31.586	29,7%	39	26,7%
VI	4.558	4,3%	10	6,8%
VII	5.203	4,9%	5	3,4%
VIII	6.974	6,5%	12	8,2%
Total	106.505	100%	146	100%

4.1.2.4. Estado civil de los padres

En cuanto al estado civil de los padres, el 0,7% (n=1) estaba viudo, el 6,8% (n=10) separado y el 2,1% (n=3) casado. En el resto de casos, 90,4% (n=132), no constaba este dato en las historias clínicas.

4.1.3. Relacionados con la enfermedad

4.1.3.1. Edad media al diagnóstico, tiempo de evolución y estación del año

La edad media al diagnóstico fue de 6,58 años (IC 95%=5,99-7,16), con una DE de 3,44 y una mediana de 6,52 años.

A 31 de diciembre de 2014, el tiempo medio de evolución de la enfermedad fue de 4 años con una DE de 3,12.

El verano fue la estación del año donde se produjo el mayor porcentaje de diagnósticos, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre la distribución del mes de diagnóstico de la DM1 y la distribución de nacimientos en Asturias ($X^2=4,19$; $gl=3$; $p=0,24$). En la tabla 10 se muestra la distribución de nacimientos y diagnósticos por estaciones.

Tabla 10: Distribución estacional de los nacimientos y diagnósticos de DM1

Estación	Nacimiento		Diagnóstico	
	Casos	%	Casos	%
Primavera	42	28,8%	38	26,0%
Verano	28	19,2%	39	26,7%
Otoño	30	20,5%	24	16,4%
Invierno	44	30,1%	36	24,7%
Sin dato	2	1,4%	9	6,2%
Total	146	100%	146	100%

4.1.3.2. Control de la glucemia

4.1.3.2.1. Autoanálisis

El número de autocontroles diarios que se realizaban está recogido en el 45,2% (n=66) de las historias revisadas. De los 66 casos en los que sí constaba este dato, se obtiene un valor medio de 5,62 con una DE de 2,67 y una mediana de 5,5.

En la tabla 11, se puede observar la relación de autocontroles y la frecuencia con la que los realizaban.

Tabla 11: Número de autoanálisis diarios

Nº de autoanálisis	Frecuencia	%
2	1	0,7%
3	1	0,7%
4	8	5,5%
5	10	6,8%
6	14	9,6%
7	8	5,5%
8	15	10,3%
10	9	6,2%
Sin dato	80	54,7%
Total	146	100%

4.1.3.2.2. Monitorización continua de glucosa

No se han encontrado datos en las historias clínicas de la utilización de sistemas de monitorización continua de glucosa a 31 de diciembre de 2014.

4.1.3.3. Tratamiento farmacológico

El 100% de los niños utilizaba terapia con múltiples dosis de insulina (MDI). No se encontraron datos en las historias clínicas de la utilización de sistemas de infusión subcutánea continua de insulina (ISCI) a 31 de diciembre de 2014.

4.1.3.4. Complicaciones y control metabólico

La complicación más documentada fue lipodistrofias, presente en el 15,1% (n=22) de los casos. El 2,7% (n=4) tuvo algún episodio de hipoglucemia grave, y en solo un caso (0,7%) se encontró un episodio de hiperglucemia grave. En los registros no se han encontrado reflejadas otras complicaciones.

En el 4,8% (n=7) de las historias clínicas aparece registrado, en algún momento, un pobre control metabólico.

4.1.3.5. Antecedentes familiares

Respecto a la variable antecedentes familiares de DM1, 21 niños tenían uno o varios familiares con DM1, es decir, un 14,4% tenían antecedentes de DM1. Un 4,1% (n=6) de

la población tenía antecedentes familiares de primer grado, un 2,0% (n=3) tenía antecedentes de familiares de segundo grado y un 8,2% (n=12) antecedentes familiares de tercer grado.

El 29,4% (n=43) de los niños tenían antecedentes familiares de DM2. Un 2,0% (n=3) de la población tenían antecedentes de primer grado, un 21,9% (n=32) tenían antecedentes de familiares de segundo grado y un 5,5% (n=8) de tercer grado.

4.1.3.6. Enfermedades asociadas

El 8,2% (n=12) de los casos presentaba enfermedad tiroidea autoinmune, siendo niñas el 58,3% (n=7). El 6,8% (n=10) padecían enfermedad celiaca, siendo niñas el 70% (n=7).

Respecto a otras enfermedades, un 8,2% (n=12) tenía asma y un 13,0% (n=19) presentaba otras enfermedades.

4.1.4. Relacionados con la atención sanitaria

4.1.4.1. Área sanitaria dónde reciben atención

El 74% de los niños eran atendidos en las áreas centrales de Asturias (Áreas III, IV y V), siendo el Área IV, cuya cabecera es Oviedo, la que prestaba atención a un mayor porcentaje de niños (33,6%). En la tabla 12 se presenta la distribución de niños por área de residencia y atención recibida en AE.

Tabla 12: Distribución de área de residencia y área sanitaria donde reciben atención

Área Sanitaria	Área Sanitaria de residencia			Área Sanitaria reciben atención		
	Población <14 años	%	Casos DM1	%	Casos DM1	%
I	4.115	3,9%	9	6,2%	4	2,7%
II	2.249	2,1%	5	3,4%	4	2,7%
III	15.497	14,6%	16	11,0%	25	17,1%
IV	36.323	34,1%	50	34,3%	49	33,6%
V	31.586	29,7%	39	26,7%	34	23,3%
VI	4.558	4,3%	10	6,8%	-	-
VII	5.203	4,9%	5	3,4%	1	0,7%
VIII	6.974	6,5%	12	8,2%	9	6,2%
Sin dato	-	-	-	-	20	13,7%
Total	106.505	100%	146	100%	146	100%

4.1.4.2. Atención especializada

4.1.4.2.1. Recursos humanos y revisiones realizadas

Los recursos humanos implicados en la atención especializada a los niños con diabetes eran los siguientes: un pediatra y una enfermera en las Áreas Sanitarias I, II, VI, VII y VIII respectivamente. En el Área Sanitaria III había dos pediatras y dos enfermeras educadoras en diabetes, en el Área Sanitaria IV, dos pediatras y dos enfermeras y en el Área Sanitaria V había seis endocrinos y tres enfermeras educadoras en diabetes.

En las revisiones en atención especializada, de los 146 niños, 92 acudían a revisión con el pediatra, 34 con el endocrino y en 20 casos no se ha podido obtener el dato. En el Área Sanitaria V, los niños eran atendidos por médicos especialistas en Endocrinología y Nutrición.

Respecto a la frecuencia de las mismas, sólo se pudo extraer el dato en 7 casos, siendo la media de una revisión cada 1,86 meses con una DE de 0,69 mientras que la mediana fue de 2.

4.1.4.2.2. Número de ingresos y duración

Las HC reflejan que 83 pacientes han presentado uno o varios ingresos incluido el del debut diabético. El valor medio es de 1,5 ingresos desde el inicio de la enfermedad, con una DE de 0,98 mientras que la mediana fue de 1 ingreso.

La estancia media en los 29 casos en los que este dato se pudo obtener, fue de 8,83 días con una DE de 5,04 mientras que la mediana fue de 9 días.

4.1.4.3. Atención primaria

En los 146 casos identificados consta en la HCE de AP un episodio abierto de DM1, en el 8,2% (n=12) hay registrada alguna consulta relacionada con la enfermedad. En 3 de los casos consta que acuden a la consulta médica, 1 lo hace exclusivamente a la consulta de la enfermera, y 8 a ambas.

En el 55,5% (n=81) de las HCE está documentado que acuden al centro de salud para recoger recetas o material como agujas o tiras reactivas.

4.1.4.4. Educación terapéutica recibida

En el 37,7% (n=55) de los casos en la HC se refleja explícitamente que se han realizado intervenciones de educación para la salud, en 51 de ellos consta que las han recibido en atención especializada, en 2 casos en atención primaria y en otros 2 niños en ambos niveles asistenciales.

En 17 casos se describen las intervenciones realizadas; en uno de ellos, a las actividades relacionadas con la educación diabetológica, se sumó la visita de los profesionales sanitarios al centro escolar.

4.2. Fase II: Calidad de vida, impacto en la estructura familiar, atención sanitaria y necesidades en el entorno escolar

Los resultados obtenidos en esta segunda fase fueron auto declarados por los padres y los niños con DM1, a través de diferentes cuestionarios que se enviaron a través del correo postal al domicilio de cada familia. La muestra estuvo constituida por 140 niños identificados en la fase I y sus padres o tutores. Se excluyeron seis niños, tres por no vivir en Asturias en el momento del envío y tres por padecer otra enfermedad que podía afectar a la CVRS.

4.2.1. Porcentaje de respuestas

Al final de esta fase, el número de familias que cumplimentaron los cuestionarios fue 61, para una tasa de respuestas del 43,6%.

En la tabla 13 se presenta la distribución de casos y el número de respuestas por tramo de edad del niño con DM1.

Tabla 13: Cuestionarios enviados y recibidos por tramos de edad

Edad	Enviados		Recibidos	
	Nº	%	Nº	%
2-4 años	3	2,1%	1	1,6%
5-7 años	11	7,9%	6	9,8%
8-12 años	60	42,9%	28	45,9%
13-14 años	66	47,1%	26	42,6%
Total	140	100%	61	100%

El cuestionario de información general sobre el niño y su familia fue cumplimentado por los familiares del niño, el 73,8% (n=45) por las madres, el 16,4% (n=10) por los padres, el 4,9% (n=3) de los mismos por ambos progenitores, el 1,6% (n=1) por el abuelo y el 1,6% (n=1) por la madre y abuelo. En el 1,6% (n=1) no se cumplimentó dicha variable.

4.2.2. Características sociodemográficas

4.2.2.1. Sexo y edad

En cuanto al sexo, la distribución de frecuencias fue masculino en el 59,0% (n=36) de los casos y femenino en el 37,7% (n=23). En dos de los cuestionarios recibidos no constaba este dato.

La edad media fue de 11,7 años con una DE de 3,0. El 1,6% (n=1) tenía de 2-4 años, el 9,84% (n=6) tenía entre 5-7 años, el 45,9% (n=28) tenía entre 8-12 años y el 42,6% (n=26) estaban en el tramo de edad de 13-14 años.

4.2.2.2. Cuidador principal del niño

El cuidador principal del niño fue la madre en el 55,7% (n=34) de los casos, seguido de ambos progenitores en el 21,3% (n=13) de los casos, en el 8,2% (n=5) el cuidador principal es el padre. En el 3,3% (n=2) de las respuestas recibidas, los cuidadores principales eran los abuelos y en el 9,8% (n=6) señalan que los cuidadores principales eran padres y abuelos. No se ha obtenido respuesta a esta pregunta en 1 caso.

4.2.2.3. Lugar de residencia

En las Áreas Sanitarias I, II y VIII vivían, respectivamente, el 6,6% (n=4) de los niños, en el Área Sanitaria III residían el 8,2% (n=5), en el Área Sanitaria IV el 39,3% (n=24), el 23,0% (n=14) en el área V, el 1,6% (n=1) en el Área Sanitaria VI y el 3,3% (n=2) en el Área Sanitaria VII.

En el 4,9% (n=3) de los cuestionarios recibidos no estaba cumplimentado el dato.

4.2.2.4. Estado civil de los padres

El 70,5% (n=43) de los padres estaban casados, el 14,8% (n=9) estaban separados o divorciados, el 13,1% (n=8) estaban solteros y en el 1,6% (n=1) de los casos no se pudo obtener el dato.

4.2.2.5. Nivel de estudios de los padres e ingresos económicos en la unidad familiar

El mayor porcentaje, tanto de padres como de madres informaban tener estudios de bachillerato, formación profesional o educación secundaria (42,6% de los padres y 45,9% de las madres), seguido de estudios de EGB o primaria, en el caso de los padres (23%), y de estudios universitarios, en las madres (29,5%). Solo dos padres informaron no poseer estudios, los datos se especifican en la tabla 14.

Tabla 14: Nivel de estudios de los padres

Nivel estudios	Padre		Madre	
	Nº	%	Nº	%
Sin estudios	2	3,3%	0	0%
EGB/Primaria	14	23,0%	11	18,0%
Bachiller/FP/Secundaria	26	42,6%	28	45,9%
Universitarios	13	21,3%	18	29,5%
Postgrado	2	3,3%	2	3,3%
Sin dato	4	6,6%	2	3,3%
Total	61	100,0%	61	100,0%

Respecto a los ingresos de la unidad familiar se obtuvo la siguiente distribución de frecuencias: menos de 600 euros el 4,9% (n=3) de los casos, entre 600 y 1.500 euros en el 26,2% (n=16), entre 1.501 y 3.000 en el 47,5% (n=29) y entre 3.000 y 5.000 en el 13,1% (n=8). El 8,2% (n=5) de las familias no contestó a esta cuestión.

4.2.2.6. Modificación actividad laboral de los padres

El 50,8% (n=31) de los casos manifiesta que no se ha visto en la necesidad de modificar su actividad laboral, el 45,9% (n=28) refiere que sí. En dos casos no se ha podido obtener este dato.

Entre las familias que han tenido que modificar su actividad laboral, en el 14,3% (n=4) de los casos lo ha hecho el padre y en el 85,7% (n=24) la madre.

4.2.3. Relacionados con la enfermedad

4.2.3.1. Edad media al diagnóstico y tiempo de evolución

La edad media al diagnóstico fue de 6,5 años con una DE de 3,5.

A 31 de enero de 2017 el tiempo de evolución medio de la enfermedad fue de 6 años con una DE de 2,8.

4.2.3.2. Control de glucemia

El número medio de autoanálisis diarios que se realizaban los niños era de 8 con una DE de 3,96 y una mediana de 8. Con respecto a los datos del año 2014, dos casos ya informaron de la utilización de un SMCG, aunque no se especificó de qué tipo era.

4.2.3.3. Tratamiento farmacológico y modificaciones

A 31 de enero de 2017, fecha en la que se recibió el último cuestionario, la mayor parte de los niños continuaban con múltiples dosis de insulina, concretamente, el 90,2% (n=55), mientras en cinco casos (8,2%) ya se informó que seguían un tratamiento con ISCI. En uno de los casos no se pudo obtener el dato.

En relación a los cambios en el tratamiento en los últimos 6 meses, el 32,8% (n=20) refirió no haber tenido cambios, el 63,9% (n=39) sí ha tenido modificaciones en el tratamiento y en el 3,3% (n=2) no aportaron este dato. Los principales motivos para cambiar de tratamiento fueron en el 38,5% (n=15) un ajuste de dosis, en el 35,9% (n=14) un cambio en el tipo de insulina, en el 20,5% (n=8) el cambio en el tratamiento se produjo por un mal control metabólico y en el 5,1% (n=2) de los casos no se obtuvo el dato.

4.2.3.4. Autonomía de los niños para manejar la enfermedad y control

Respecto a la percepción que tienen los informantes sobre la capacidad de los niños para el manejo de su enfermedad en la tabla 15 se presentan los resultados detallados.

Tabla 15: Autonomía de los niños para manejar la enfermedad

	Sí		No		Sin dato		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Medir glucemia	56	91,8%	4	6,6%	1	1,6%	61	100%
Inyectar insulina	54	88,5%	6	9,8%	1	1,6%	61	100%
Decidir dosis insulina	36	59,0%	22	36,1%	3	4,9%	61	100%

Los familiares consideran en el 4,9% (n=3) de los casos que el control de la enfermedad era malo, el 27,9% (n=17) que era regular, el 26,2% (n=16) que era aceptable, el 31,1%

(n=19) pensaba que era bueno y el 3,3% (n=2) que era óptimo. Se produjo un 6,6% (n=4) de casos perdidos en esta magnitud.

4.2.3.5. Antecedentes familiares

A la pregunta de si existían antecedentes familiares de DM1, el 18% (n=11) respondió positivamente, el 77,0% (n=47) manifestó que no, mientras que en el 4,9% (n=3) de los casos no se obtuvo respuesta. Sobre la población total, el 1,6% (n=1) tenía antecedentes de primer grado, el 3,3% (n=2) de segundo grado, el 1,6% (n=1) de tercer grado y el 11,5% (n=7) de cuarto grado.

El 50,8% (n=31) de los casos manifestaron tener antecedentes familiares de DM2 mientras que el 42,6% (n=26) dijeron que no. En el 6,6% (n=4) no respondieron a esta cuestión. Las familias refieren tener más de un antecedente familiar de DM2, sobre la población total el 1,6% (n=1) tenía antecedentes de primer grado, el 41,0% (n=25) tenía antecedentes de segundo grado, el 14,8% (n=9) de tercer grado y el 9,8% (n=6) de cuarto grado.

4.2.3.6. Enfermedades asociadas

El 42,6% de los casos (n=26) declaró la presencia de alguna otra enfermedad asociada a la DM1.

De los 61 cuestionarios recibidos, presentaban enfermedad celíaca el 13,1% (n=8) de los niños, alteraciones tiroideas el 8,2% (n=5), asma el 13,1% (n=8) y el 14,8% (n=9) tenían otras enfermedades. Algunos de los niños presentaban más de una de estas enfermedades.

4.2.3.7. Pertenencia a asociación de pacientes

El 57,4% (n=35) de los informantes afirmaron pertenecer alguna asociación de pacientes diabéticos, frente al 39,3% (n=24) que respondieron negativamente. Dos casos no respondieron a esta pregunta.

Las familias que pertenecían a alguna asociación de diabéticos lo hacían mayoritariamente a la Asociación de Diabéticos del Principado de Asturias (ASDIPAS), en concreto, el 97,1% (n=34) mientras que el resto, 2,9% (n=1), estaban asociados a la Fundación para la Diabetes.

4.2.4. Calidad de vida pediátrica, cuestionario genérico

Los resultados sobre la percepción de la calidad de vida declarados por padres y niños en el cuestionario genérico PedsQL™ 4.0 Cuestionario de calidad de vida pediátrica se muestran a continuación.

4.2.4.1. PedsQL™ 4.0 para padres de niños de 2-4 años

Se enviaron tres cuestionarios ya que de los 140 niños con DM1 solo tres tenían entre 2 y 4 años, se recibió 1 respuesta.

La puntuación obtenida en la única respuesta recibida para el cuestionario PedsQL™ 4.0 para padres de niños entre 2-4 años fue en la dimensión física de 81,2, en la dimensión emocional de 80, en la dimensión social de 90, en la dimensión escolar de 91,7. La puntuación psicossocial fue de 86,5 y la puntuación total de 84,5.

4.2.4.2. PedsQL™ 4.0 para padres de niños de 5-7 años

De las 11 familias con niños con DM1 entre 5 y 7 años a los que se les enviaron cuestionarios, se recibieron 6.

Los resultados obtenidos en el cuestionario de calidad de vida pediátrica para padres de niños de 5-7 años se muestran en la tabla 16. En ella aparecen el número de datos disponibles, la media, DE y los percentiles, siendo 0 el valor mínimo y 100 el valor máximo. El P50 corresponde a la mediana, y también se acompaña del P25 y P75. Por último, se hace un análisis de datos atípicos o *outliers*, mostrando el número de ellos si existen, junto con el valor mínimo y máximo sin tenerlos en consideración, es decir, el extremo inferior y superior de la caja en un diagrama de cajas y bigotes.

Tabla 16: Calidad de vida pediátrica percibida por los padres de niños de 5-7 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Físico	6	82,1	3,5	78,1	79,6	81,7	83,8	87,5	0	78,1	87,5
Emocional	6	70,0	17,3	55,0	57,5	65,0	76,3	100,0	0	55,0	100,0
Social	6	82,5	23,8	45,0	68,8	95,0	98,8	100,0	0	45,0	100,0
Escolar	6	66,7	19,4	35,0	60,0	67,5	78,8	90,0	0	35,0	90,0
Psicosocial	6	73,1	17,6	48,3	62,1	75,0	82,9	96,7	0	48,3	96,7
Total	6	76,2	12,2	60,1	67,9	77,2	82,6	93,5	0	60,1	93,5

4.2.4.3. PedsQL™ 4.0 para padres y niños de 8-12 años

Se enviaron 60 cuestionarios a familias y niños con diabetes de entre 8 y 12 años, se recibieron 28 respuestas de padres y niños.

Los resultados obtenidos en la escala de calidad de vida por los padres se muestran en la siguiente tabla 17.

Tabla 17: Calidad de vida pediátrica percibida por los padres de niños de 8-12 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Físico	28	76,6	20,3	34,4	63,8	79,7	96,9	100,0	0	34,4	100,0
Emocional	28	65,5	22,8	10,0	48,8	70,0	81,3	95,0	0	10,0	95,0
Social	28	89,8	13,2	60,0	87,5	95,0	100,0	100,0	2	65,0	100,0
Escolar	28	72,5	20,3	30,0	58,8	80,0	85,0	100,0	0	30,0	100,0
Psicosocial	28	76,0	15,3	45,0	64,6	78,3	90,0	93,3	0	45,0	93,3
Total	28	76,2	15,3	44,6	65,8	77,2	92,4	94,6	0	44,6	94,6

Los resultados obtenidos en la escala de calidad de vida por los niños se muestran en la tabla 18.

Tabla 18: Calidad de vida pediátrica de niños de 8-12 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Físico	28	82,6	15,4	50,0	73,4	82,8	96,9	100,0	0	50,0	100,0
Emocional	28	71,4	19,0	35,0	63,8	72,5	85,0	100,0	0	35,0	100,0
Social	28	92,3	12,7	50,0	88,8	100,0	100,0	100,0	2	75,0	100,0
Escolar	28	77,7	16,1	45,0	60,0	82,2	90,0	100,0	0	45,0	100,0
Psicosocial	28	80,5	13,1	48,3	72,9	82,5	90,4	98,3	0	48,3	98,3
Total	28	81,2	12,3	56,5	73,6	81,5	90,8	98,9	0	56,5	98,9

4.2.4.4. PedsQL™ 4.0 para padres y niños de 13-14 años

Se enviaron 66 cuestionarios a familias y niños con diabetes de entre 13 y 14 años, se recibieron 26 respuestas de padres y niños. Uno de los cuestionarios no se consideró por no estar correctamente cumplimentado.

En el cuestionario para padres de niños de 13-14 años se obtuvieron los resultados que se reflejan en la tabla 19.

Tabla 19: Calidad de vida pediátrica percibida por los padres de niños de 13-14 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Físico	25	74,2	22,0	28,1	53,1	81,3	93,8	100,0	0	28,1	100,0
Emocional	25	68,5	15,2	45,0	55,0	70,0	80,0	100,0	0	45,0	100,0
Social	25	82,5	22,3	5,0	83,2	90,0	100,0	100,0	3	60,0	100,0
Escolar	25	69,5	17,5	40,0	55,0	70,0	80,0	95,0	0	40,0	95,0
Psicosocial	25	73,5	15,1	36,7	66,7	73,3	85,0	98,3	1	50,0	98,3
Total	25	73,8	16,4	42,4	60,9	76,1	83,7	98,9	0	42,4	98,9

En el cuestionario de calidad de vida de niños de 13-14 años se obtuvieron los resultados que se muestran en la tabla 20.

Tabla 20: Calidad de vida pediátrica de niños de 13-14 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Físico	25	82,8	19,0	37,5	78,1	90,6	96,9	100,0	3	59,4	100,0
Emocional	25	75,2	17,3	40,0	65,0	75,0	90,0	100,0	0	40,0	100,0
Social	25	88,8	19,7	35,0	90,0	100,0	100,0	100,0	3	75,0	100,0
Escolar	25	74,2	18,9	40,0	60,0	70,0	90,0	100,0	0	40,0	100,0
Psicosocial	25	79,4	14,8	48,3	68,3	80,0	91,7	100,0	0	48,3	100,0
Total	25	80,6	15,3	47,8	74,0	82,6	92,4	100,0	0	47,8	100,0

4.2.2.5. PedsQL™ 4.0 para padres y niños

La calidad de vida referida por los padres de niños con DM1 se muestra en la tabla 21.

Tabla 21: Calidad de vida pediátrica percibida por los padres de niños de 2-14 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles				
				0	25	50	75	100
Físico	60	76,3	19,8	28,1	61,7	81,3	93,8	100,0
Emocional	60	67,5	19,1	10,0	55,0	70,0	80,0	100,0
Social	60	86,1	18,5	5,0	82,4	90,0	100,0	100,0
Escolar 2-4 años	1	91,7		91,7	91,7	91,7	91,7	91,7
Escolar > 4 años	59	70,6	18,8	30,0	55,0	75,0	85,0	100,0
Psicosocial 2-4 años	1	86,5		86,5	86,5	86,5	86,5	86,5
Psicosocial + 4 años	59	74,6	15,2	36,7	65,0	75,0	86,7	98,3
Total 2-4 años	1	84,5		84,5	84,5	84,5	84,5	84,5
Total > 4 años	59	75,2	15,3	42,4	64,7	76,1	87,5	98,9

La calidad de vida referida por los niños con diabetes de 8 a 14 años se muestra en la tabla 22.

Tabla 22: Calidad de vida pediátrica de niños 8 a 14 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles				
				0	25	50	75	100
Físico	53	82,7	17,0	37,5	75,0	87,5	96,9	100,0
Emocional	53	73,2	18,1	35,0	65,0	75,0	85,0	100,0
Social	53	90,7	16,3	35,0	90,0	100,0	100,0	100,0
Escolar	53	76,0	17,4	40,0	60,0	80,0	90,0	100,0
Psicosocial	53	80,0	13,8	48,3	71,7	81,7	91,7	100,0
Total	53	80,9	13,7	47,8	73,9	82,6	92,4	100,0

4.2.5. Calidad de vida pediátrica, cuestionario específico

Los resultados sobre la percepción de la calidad de vida declarada por padres y niños tanto en los cuestionarios específicos PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes se detallan a continuación.

4.2.5.1. PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes para padres de niños de 2-4 años

Se enviaron 3 cuestionarios a familias con niños de entre 2 y 4 años con diabetes, se recibió 1 respuesta.

La puntuación obtenida en el cuestionario PedsQL™ 3.0 Módulo sobre diabetes para padres de niños de 2-4 años fue la siguiente: en la dimensión diabetes 65,9, en la de tratamiento I 87,5, en la de tratamiento II 85,7, en la de preocupación 100, en la de comunicación 67,8 y la total fue de 77,8.

4.2.5.2. PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes para padres de niños de 5-7 años

Se enviaron 11 cuestionarios a familias con niños de entre 5 y 7 años y se recibieron 6.

Los resultados obtenidos en el cuestionario específico de calidad de vida pediátrica, para padres de niños de 5-7 años se pueden ver en la tabla 23. En ella aparecen el número de datos disponibles, la media, DE y los percentiles, siendo 0 el valor mínimo y 100 el valor máximo. El P50 corresponde a la mediana, y también se acompaña del P25 y P75. Por último, se hace un análisis de datos atípicos o *outliers*, mostrando el número de ellos si existen, junto con el valor mínimo y máximo sin tenerlos en consideración,

es decir, el extremo inferior y superior de la caja en un diagrama de cajas y bigotes.

Tabla 23: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, percibida por los padres de niños de 5-7 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Síntomas	6	63,6	12,0	47,7	56,3	62,5	72,2	79,6	0	47,7	79,6
Barreras	6	78,1	18,4	50,0	67,2	84,4	87,5	100,0	0	50,0	100,0
Adherencia	6	84,5	12,1	71,4	74,1	83,9	93,8	100,0	0	71,4	100,0
Preocupación	6	81,9	17,8	58,3	68,8	83,3	97,9	100,0	0	58,3	100,0
Comunicación	6	75,0	29,8	16,7	77,1	83,3	89,6	100,0	1	75,0	100,0
Total	6	74,1	10,0	61,6	68,3	73,7	77,7	90,2	0	61,6	90,2

4.2.5.3. PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes para padres y niños de 8-12 años

Se enviaron 60 cuestionarios a familias y niños con diabetes de entre 8 y 12 años, se recibieron 28 respuestas de padres y niños.

Los resultados obtenidos en la escala de calidad de vida, módulo diabetes, por los padres se muestran en la tabla 24.

Tabla 24: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, percibida por los padres de niños de 8-12 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Síntomas	28	60,6	19,5	29,6	44,9	59,1	70,5	95,5	0	29,6	95,5
Barreras	28	63,8	23,5	25,0	42,2	68,8	81,3	100,0	0	25,0	100,0
Adherencia	28	75,1	17,6	32,1	59,7	80,3	89,3	96,4	0	32,1	96,4
Preocupación	28	55,1	36,1	0,0	25,0	54,2	93,8	100,0	0	0,0	100,0
Comunicación	28	65,8	33,1	0,0	33,3	79,2	100,0	100,0	0	0,0	100,0
Total	28	64,6	18,3	34,8	51,1	62,5	77,0	93,8	0	34,8	93,8

Los resultados obtenidos en la escala de calidad de vida, módulo diabetes, por los niños se muestran en la tabla 25.

Tabla 25: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, niños de 8-12 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Síntomas	28	63,7	17,7	25,0	47,3	67,1	77,3	100,0	0	25,0	100,0
Barreras	28	65,9	24,3	25,0	43,8	68,8	93,8	100,0	0	25,0	100,0
Adherencia	28	79,0	15,2	42,8	67,8	82,1	92,9	96,4	0	42,8	96,4
Preocupación	28	65,2	31,0	0,0	50,0	66,7	93,8	100,0	0	0,0	100,0
Comunicación	28	67,8	30,8	0,0	47,9	70,8	100,0	100,0	0	0,0	100,0
Total	28	68,4	16,4	36,8	56,1	71,9	81,7	98,2	0	36,8	98,2

4.2.5.4. PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes para padres y niños de 13-14 años

Se enviaron 66 cuestionarios a familias y niños con diabetes de entre 13 y 14 años, se recibieron 26 respuestas de padres y niños. Uno de los cuestionarios no se consideró por no estar correctamente cumplimentado.

Los resultados obtenidos en el cuestionario PedsQL™ Módulo sobre diabetes para padres de niños de 13-14 años se pueden observar en la tabla 26.

Tabla 26: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, percibida por los padres de niños de 13-14 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Síntomas	25	66,5	14,9	42,7	52,3	65,9	72,7	97,7	0	42,7	97,7
Barreras	25	65,1	24,2	0,0	50,0	62,5	81,3	100,0	1	31,3	100,0
Adherencia	25	73,7	20,1	39,1	64,1	78,6	89,1	100,0	0	39,1	100,0
Preocupación	25	60,7	23,4	0,0	50,0	66,7	75,0	100,0	1	16,7	100,0
Comunicación	25	68,3	29,0	8,3	50,0	75,0	91,7	100,0	0	8,3	100,0
Total	25	67,6	15,7	34,8	58,9	67,0	76,8	98,2	0	34,8	98,2

La tabla 27 muestra los resultados obtenidos en el cuestionario PedsQL™ módulo sobre diabetes para niños de 13-14 años.

Tabla 27: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, niños de 13-14 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles					Atípicos		
				0	25	50	75	100	n	Inferior	Superior
Síntomas	25	71,7	15,0	47,4	61,4	72,7	84,1	97,7	0	47,4	97,7
Barreras	25	72,9	20,6	31,3	56,3	81,3	87,5	100,0	0	31,3	100,0
Adherencia	25	78,0	18,5	39,3	71,4	82,1	92,9	100,0	0	39,3	100,0
Preocupación	25	63,3	28,9	0,0	50,0	66,7	83,3	100,0	1	16,7	100,0
Comunicación	25	81,0	22,5	16,7	75,0	83,3	100,0	100,0	2	58,3	100,0
Total	25	73,5	14,8	43,6	68,8	75,9	80,4	98,2	5	65,2	94,1

4.2.5.5. PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes para padres y niños

Los resultados obtenidos en el cuestionario PedsQL™ Módulo sobre diabetes de padres de niños con diabetes de entre 2 y 14 años se presentan en tabla 28.

Tabla 28: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, percibida por los padres de niños de 2-14 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles				
				0	25	50	75	100
Síntomas	60	63,4	16,9	29,6	52,3	63,6	73,3	97,7
Barreras	60	66,2	23,4	0,0	50,0	68,8	87,5	100,0
Adherencia	60	75,6	18,2	32,1	64,1	80,3	89,3	100,0
Preocupación	60	60,8	30,5	0,0	39,6	66,7	83,3	100,0
Comunicación	60	67,8	30,4	0,0	45,8	75,0	93,8	100,0
Total	60	67,1	16,5	34,8	56,0	66,5	77,7	98,2

Los resultados obtenidos en el cuestionario PedsQL™ Módulo sobre diabetes de niños con DM1 de entre 8 y 14 años se muestran en la tabla 29.

Tabla 29: Calidad de vida pediátrica, módulo sobre diabetes, niños de 8-14 años

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles				
				0	25	50	75	100
Síntomas	53	67,5	16,8	25,0	56,8	68,2	77,3	100,0
Barreras	53	69,2	22,7	25,0	50,0	68,8	90,0	100,0
Adherencia	53	78,5	16,7	39,3	71,4	82,1	92,9	100,0
Preocupación	53	64,3	29,8	0,0	50,0	66,7	91,7	100,0
Comunicación	53	74,0	27,7	0,0	66,7	83,3	100,0	100,0
Total	53	70,8	15,7	36,8	60,7	73,2	81,5	98,2

4.2.6. Impacto en la familia

Los datos declarados por las familias sobre el impacto de la enfermedad en la misma se muestran a continuación.

Se recibieron 61 cuestionarios de los cuales eran válidos 59, se desecharon dos por no estar debidamente cumplimentados.

Los resultados obtenidos en los cuestionarios se pueden ver en la siguiente tabla 30

Tabla 30: PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia

Dimensiones	n	Media	DE	Percentiles				
				0	25	50	75	100
Físico	59	62,9	23,6	0,0	50,0	66,7	79,2	100,0
Emocional	59	58,0	26,2	0,0	45,0	55,0	75,0	100,0
Social	59	76,2	23,4	6,3	62,5	81,3	100,0	100,0
Cognitivo	59	69,8	26,3	0,0	50,0	75,0	95,0	100,0
Comunicación	59	77,5	24,0	8,3	66,7	83,3	100,0	100,0
Preocupación	59	47,2	24,4	0,0	30,0	45,0	65,0	100,0
Actividades diarias	59	73,8	23,4	16,7	58,3	75,0	100,0	100,0
Relaciones familiares	59	73,8	22,9	5,0	65,0	75,0	95,0	100,0
CVRS padres	59	66,1	21,6	6,3	55,0	68,8	79,4	100,0
Funcionamiento familiar	59	73,8	20,4	28,1	62,5	73,8	90,6	100,0
Total	59	66,1	19,1	16,7	56,6	66,7	79,0	100,0

4.2.7. Relacionados con la atención sanitaria

Las familias de los niños con diabetes aportan los siguientes datos sobre la atención sanitaria que reciben en atención especializada y en atención primaria.

Se recibieron 61 cuestionarios, los resultados obtenidos en cada variable se detallan a continuación.

4.2.7.1. Atención especializada

4.2.7.1.1. Área Sanitaria donde reciben atención

El Área Sanitaria donde reciben atención y de residencia se muestra en la tabla 31.

Tabla 31: Área Sanitaria donde reciben atención especializada y de residencia

Área Sanitaria	Reciben atención		Residencia	
	Nº	%	Nº	%
I	3	4,8%	4	6,6%
II	3	4,8%	4	6,6%
III	5	8,1%	5	8,2%
IV	26	41,9%	24	39,3%
V	16	25,8%	14	23,0%
VI	0	0,0%	1	1,6%
VII	0	0,0%	2	3,3%
VIII	4	6,5%	4	6,6%
Clínica privada	3	4,8%		
Sin dato	2	3,2%	3	4,9%
Total	62	100,0%	61	100%

Cabe señalar que uno de los niños además de ser visto en el Área Sanitaria V acude a revisión en una clínica privada.

4.2.7.1.2. Profesional responsable de la asistencia

El 70,5% (n =43) de los niños son atendidos en el hospital por un médico especialista en endocrinología y nutrición, frente a un 24,6% (n=15) que son controlados por un pediatra. El 1,6% (n=1) refiere recibir atención de ambos y en dos casos no se ha podido obtener el dato.

En el último año, en relación con la DM1 se preguntó por la frecuencia con la que el niño acudió a atención especializada, el profesional y el motivo por el que visitó en el hospital, así como si precisó atención urgente o ingreso hospitalario. Los resultados referidos por los padres fueron los siguientes:

4.2.7.1.3. Frecuencia y motivo de las visitas

La frecuencia de las revisiones en atención especializada, para los 54 casos que respondieron a esta cuestión, fue de una revisión cada 3,9 meses con una DE de 2,4 y una mediana de 3.

Casi la mitad de las visitas fueron a la consulta médica (49,2%), seguido de la consulta de médico y enfermera (36,1%) como se puede observar en la tabla 32.

Tabla 32: Profesional al que acuden en atención especializada

Profesional al que acuden en las revisiones	Nº	%
Médico	30	49,2%
Médico + enfermera	22	36,1%
Médico + psicólogo	2	3,3%
Médico + otros	1	1,6%
Médico + enfermera + psicólogo	1	1,6%
Médico + enfermera + otros	2	3,3%
Sin dato	3	4,9%
Total	61	100,0%

El 85,2% (n=52) de los padres informaron de que las visitas al hospital se debieron a revisiones rutinarias; el 6,6% (n=4) señaló que, además de acudir a revisión, fueron al hospital por cuestiones relacionadas con el sistema de ISCI, a la unidad metabólica y por una situación de hipoglucemia. El 8,2% (n=5) de los familiares no aportó este dato.

4.2.7.1.4. Visitas a los servicios de urgencias e ingresos hospitalarios

A la pregunta de si habían necesitado acudir a los servicios de urgencia hospitalaria el 24,6% (n=15) respondieron que sí, el 70,5% (n=43) de los informantes respondieron negativamente y en 3 casos no contestaron a esta cuestión.

De los 15 niños que habían acudido a urgencias, algunos lo habían hecho en más de una ocasión. Entre los motivos por los que acudieron a los servicios de urgencias hospitalarios, en relación a la población total, el 6,6% (n=4) refiere haberlo hecho por una hiperglucemia con cetosis, el 3,3 % (n=2) por una hipoglucemia, el 1,6% (n=1) por un error en la dosis de insulina, el 1,6% (n=1) por dolor en la zona de inserción del catéter del sistema de ISCI. Otros motivos no relacionados con la enfermedad fueron por gastroenteritis, 4,9% (n=3), dolor abdominal, 3,3% (n=2), y por vómitos, estreñimiento y cefalea, 1,6% (n=1) en cada caso.

Un 37,7% (n=23) de los niños requirieron algún ingreso hospitalario en el último año. De éstos, el 26,1% (n=6) ingresó una vez, el 30,4% (n=7) ingreso dos veces, el 13% (n=3) ingreso 3 veces, el 4,3% (n=1) ingresó 4 veces y el 4,3% (n=1) dice que ingreso bastantes veces. No contestaron a esta cuestión el 21,7% (n=5).

Los motivos de ingreso fueron por hiperglucemia con cetosis en el 9,8% (n=6), para ajustar tratamiento en el 6,6% (n=4) de los casos, por un error en la dosis de insulina el 4,9% (n=3), por gastroenteritis en el 4,9% (n=3), por hipoglucemia el 6,6% (n=4). El 6,6% (n=4) refirió motivos no relacionados con la DM1 como infección respiratoria o intervenciones quirúrgicas: adenoidectomía, orquidolisis o biopsia para el diagnóstico de enfermedad celiaca. En el 14,8% (n=9) de los casos no se obtuvo el dato.

4.2.7.2. Atención primaria

4.2.7.2.1. Área Sanitaria donde acuden al centro de salud

Los resultados obtenidos respecto al Área Sanitaria donde acuden al centro de atención primaria se muestran en la tabla 33.

Tabla 33: Área Sanitaria donde reciben atención primaria y de residencia

Área Sanitaria	Reciben atención primaria		Residencia	
	Nº	%	Nº	%
I	5	8,2%	4	6,6%
II	4	6,6%	4	6,6%
III	5	8,2%	5	8,2%
IV	22	36,1%	24	39,3%
V	14	23,0%	14	23,0%
VI	0	0,0%	1	1,6%
VII	2	3,3%	2	3,3%
VIII	4	6,6%	4	6,6%
Sin dato	5	8,2%	3	4,9%
Total	61	100,0%	61	100%

En el último año, en relación con la DM1 se preguntó por la frecuencia con la que el niño acudió a atención primaria, el profesional y el motivo por el que visitó el centro de salud, así como si precisó atención urgente.

4.2.7.2.2. Frecuencia, profesional al que acuden y motivo de la visita

El 46% (n=28) de los niños acudieron, de acuerdo a las respuestas recibidas, en alguna ocasión a su centro de salud, el 31% (n=19) no acudieron y el 23% (n=14) no contestaron.

Las familias que refirieron acudir lo hacían el 3,6% (n=1) una vez a la semana, el 10,7% (n=3) una vez al mes, el 10,7% (n=3) dos veces al mes, un 28,6% (n=8) lo hacían cada 3 meses, el 10,7 % (n=3) lo hacía cada 4 meses, un 17,9% (n=5) lo hacían cada seis meses, el 10,7% (n=3) refieren haber ido una vez al año, y el 7,1% (n=2) solo manifiesta que fueron en raras ocasiones.

Entre las respuestas recibidas hay familias que, a pesar de referir que no acudieron al centro de salud en el último año, sí respondieron a la cuestión acerca del profesional al que acudieron en la AP, no existiendo, por tanto, concordancia entre ambos datos. El 70,4% (n=43) cumplieron esta variable. En relación con el profesional que les había atendido, el 32,6% (n=14) informaron de que habían acudido al médico, el 18,6% (n=8) a la enfermera, el 46,5% (n=20) a ambos profesionales y en el 2,3% (n=1) habían ido al médico, a la enfermera y a otro profesional, sin especificar.

En cuanto a los motivos de las visitas al centro de salud, respondieron el 65,5% (n=40) de las familias. De ellas el 37,5% (n=15), declararon que estas estaban relacionados con el programa del niño sano, incluida la administración de las vacunas según calendario oficial de vacunación; el 30% (n=12) que fueron debidas a enfermedad común; mientras que, entre los que afirmaron acudir por algún tema relacionado con la diabetes, el 22,5% (n=9) lo hacían para recoger material o recetas y el 10% (n=4) para hacer analíticas de control. No se encontró ningún caso que demandase asistencia médica o de enfermería relacionada con el control de la diabetes o que recibiese educación en su centro de salud.

4.2.7.2.3. Utilización de los servicios de urgencias

El 9,8% (n=6) hicieron uso de los servicios de urgencias de AP en alguna ocasión en el último año, frente al 77% (n=47) que informaron no haber demandado atención urgente. No se ha obtenido este dato en el 13,1% (n=8) de los casos. En ningún caso de los recogidos el motivo de la demanda urgente estuvo relacionado con la diabetes.

4.2.8. Necesidades en el entorno escolar

Respecto a la vida escolar del niño, los padres manifestaron lo siguiente en las diferentes variables.

4.2.8.1. Tipo de centro escolar

El 65,6% (n=40) de los niños acudía a un centro público, el 24,6% (n=15) a un centro concertado y el 8,2% (n=5) a un centro privado. En un caso no se pudo obtener el dato.

4.2.8.2. Personas del centro educativo que conocen la enfermedad

Las respuestas a la pregunta de qué personas del centro educativo conocen la enfermedad del niño, oscilan entre el 98,4% (n=60) del tutor y el 21,3% (n=13) del personal del comedor. Las familias refieren que conocen la DM1 de sus hijos el 90,2% (n=55) de los profesores no tutores, el 86,9% (n= 53) de los profesores de educación física, el 85,2% (n=52) de los compañeros y el 80,3% (n=49) de los directores.

4.2.8.3. Persona que informó de la enfermedad en el centro escolar

En cuanto a la persona que informó en el centro educativo de la enfermedad del niño, en el 68,9% (n=42) de los casos fueron los padres, en el 23,0% (n=14) lo hicieron los padres con sus hijos, en el 3,3% (n=2) de los casos lo hicieron el padre y el médico de AE, en el 1,6% (n=1) lo hicieron los padres acompañados por el médico y la enfermera de AE y en el 1,6% (n=1) fueron los padres con el niño y la enfermera de AE los encargados de transmitir esta información. En 1 caso no se ha podido obtener este dato.

4.2.8.4. Problemas planteados en el centro educativo por tener alumno con DM1

El 85,2% (n=52) contestó que no les pusieron ningún problema cuando comentaron que su hijo tenía DM1. El 13,1 (n=8) que sí les plantearon algún problema y no respondieron a la cuestión el 1,6% (n=1).

En aquellas situaciones en los que tuvieron problemas relacionados con la DM1, en el 25% (n=2) de los casos fue el director el que mostró problemas por tener un alumno con DM1 en el aula, en otro 25% (n=2) fueron los profesores los que mostraron problemas, en otro 12,5% (n=1), fue el director y el tutor, en otro 12,5% (n=1) el director más los profesores, en otro 12,5% (n=1) el tutor y los profesores y en otro 12,5% (n=1) tanto director, tutor como resto de profesores plantearon problemas por tener un niño con DM1 en el aula.

Respecto a si han tenido que cambiar de centro educativo por padecer DM1 el 96,7% (n=59) no ha tenido que cambiar de colegio, en el 1,6% (n=1) sí ha tenido que cambiar de colegio a causa de padecer DM1. En el 1,6% (n=1) no consta ese dato.

4.2.8.5. Adaptación a la vida escolar

De los 61 niños dos fueron diagnosticados de DM1 antes de empezar su etapa escolar y no han sido incluidos en este análisis que se detalla en la tabla 34.

Tabla 34: Adaptación a la vida escolar antes y después del diagnóstico de DM1

Adaptación a la vida escolar	Antes DM1		Después DM1	
	Nº	%	Nº	%
Mala	0	0,0	0	0,0
Regular	1	1,7	3	5,1
Aceptable	5	8,5	4	6,8
Buena	24	40,7	21	35,6
Excelente	24	40,7	30	50,8
Sin dato	5	8,5	1	1,7
Total	59	100,0	59	100,0

4.2.8.6. Apoyo en el colegio

Las familias refieren que las personas que les han mostrado apoyo son fundamentalmente los profesores en el 77% (n=47) de los casos, los compañeros en el 62,3% (n=38), la dirección del centro en el 54,1% (n=33), el AMPA en el 14,8% (n=9) y la auxiliar educativa en el 1,6% (n=1). El 11,5% (n=7) de las familias refieren que no han encontrado apoyos en el centro escolar.

4.2.8.7. Ayuda en el colegio que podría mejorar el control de la diabetes

A la pregunta acerca de qué ayuda durante la jornada escolar podría mejorar el control de la diabetes de los niños, las familias respondieron de la siguiente manera: el 62,3% (n=38) consideran que tener profesores informados podría mejorar el control de la DM1, el 59% (n=36) afirman que la presencia en el centro escolar de un enfermera sería de ayuda, el 18% (n=11) consideran que tener profesores de apoyo podría ayudar a mejorar el control de la diabetes, el 34,4% (n=21) consideran que tener compañeros informados, el 11,5% (n=7) considera que otras ayudas y en el 11,5% (n=7) estiman que ninguna ayuda podría mejorar el control de la DM1.

4.2.8.8. Control de glucemia y manejo de la insulina durante la jornada escolar

Respecto a quién ayuda al niño a realizar el control de glucemia los resultados son los siguientes: el 77% (n=47) de los niños no necesita ayuda para realizarse el autocontrol, en el 6,6% (n=4) de los casos le ayuda el profesor, en el 13,1% (n=8) es otra persona del colegio la que le ayuda, y en el 1,6% (n=1) de los casos le ayuda un compañero. No aporta este dato el 1,6% (n=1) de los casos.

En relación con si fue necesario reducir el número de controles por falta de colaboración los padres refirieron que no en el 78,7% (n=48) de los casos, que sí en el 16,4% (n=10) de los casos y no se ha obtenido el dato en el 4,9% (n=3) de los casos.

El 72,1% (n=44) de los niños no necesita ayuda para administrarse la insulina durante la jornada escolar. En cambio, los niños que sí necesitan ayuda para inyectarse la insulina, en el 3,3% (n=2) lo hace el profesor, en el 1,6% (n=1) de los casos el enfermero y en el 14,8% (n=9) lo hace la familia. En el 8,2% (n=5) no han proporcionado este dato.

A la pregunta si fue necesario cambiar la pauta de insulina por falta de colaboración del colegio, el 91,8% (n=56) manifiesta que no, mientras que el 4,9% (n=3) refieren que sí y el 3,3% (n=2) de los encuestados no respondió a esta cuestión.

4.2.8.9. Hipoglucemias y tratamiento de las mismas

El 29,5% (n=18) de los padres creen que en el colegio no sabrían reconocer ni tratar una hipoglucemia leve, en cambio, otro 29,5% (n=18) refieren que sí sabrían hacerlo. El 36,1% (n=22) no saben si sabrían reconocerla y tratarla y el 4,9% (n=3) no respondió a esta cuestión. Resultados similares se encuentran cuando se pregunta acerca de las hipoglucemias graves: el 32,8% (n=20) de los padres consideran que en el colegio sí sabrían reconocer y tratar una hipoglucemia grave, el 26,2% (n=16) opinan que no. El 34,4% (n=21) de los que respondieron no saben si sabrían hacerlo y en el 6,6% (n=4) de los casos no se ha obtenido el dato.

En cuanto al tratamiento de la hipoglucemia, los padres manifiestan que en el 63,9% (n=39) de los colegios sí hay glucagón y en el 23% (n=14) no lo hay. El 8,2% (n=5) manifiestan no saber si lo hay y en el 4,9% (n=3) de los cuestionarios no se responde a esta pregunta. El 27,9% (n=17) responden que en el colegio sí sabrían administrar el

glucagón, el mismo porcentaje que manifiesta que no. El 36,1% (n=22) no sabe si alguien sabría ponerlo, no se ha obtenido el dato en el 8,2% (n=5).

4.2.8.10. Psicólogo o enfermera en el centro educativo

Solo en el 3,3% (n=2) existe la figura de la enfermera, mientras que el psicólogo está presente, de acuerdo a las respuestas de los padres, en el 34,4% (n=21) de los colegios. Se especifica detalladamente en la tabla 35.

Tabla 35: Presencia de psicólogo o enfermera en el centro escolar

	Psicólogo		Enfermera	
	Nº	%	Nº	%
No	24	39,3%	48	78,7%
Sí	21	34,4%	2	3,3%
No sé	12	19,7%	5	8,2%
Sin dato	4	6,6%	6	9,8%
Total	61	100,0%	61	100,0%

4.2.8.11. Comedor escolar

El 77% (n=47) no hacía uso del servicio de comedor escolar, el 16,4% (n=10) sí lo hacía. No contestaron a esta pregunta el 6,6% (n=4) de los padres.

En cuanto a los motivos argumentados para no hacer uso del comedor escolar:

- El 72,3% (n=34) de las familias señalan un único motivo por el que no hacen uso del comedor escolar: por no disponer de comedor el 52,9% (n=18), por tener el colegio cerca del domicilio el 32,4% (n=11), para asegurar la dieta el 11,8% (n=4) y el 2,9% (n=1) apunta que tiene que ponerse insulina.
- El 17% (n=8) señalan varios motivos por los que no se quedan al comedor: el 37,5% (n=3) refiere como motivos que el niño tiene que ponerse insulina y que además tiene el colegio cerca del domicilio; el 25% (n=2) señala porque tiene que ponerse insulina, tiene el colegio cerca y así asegurar dieta. El 12,5% (n=1) refiere que es porque tiene que ponerse insulina y así asegurar dieta, otro 12,5% (n=1) refiere que es porque en el colegio no modifican la dieta y además en casa puede asegurarla. Otro 12,5% (n=1) dice que el centro le queda cerca del domicilio y en casa asegura dieta.

- En el 10,6% (n=5) de los casos no reflejan el motivo del por qué no hacen uso del comedor escolar.

Entre los niños que hacen uso del comedor escolar, el 60% (n=6) come el menú del comedor, el 30% (n=3) lleva la comida de casa y en el 10% (n=1) no contestó a esta pregunta. En relación a si en el comedor escolar controlan la alimentación del niño, los familiares refieren que sí en el 80% (n=8) de los casos y que no o que no saben en el 10% (n=1) de los casos respectivamente.

4.2.8.12. Deporte durante la jornada escolar

A la pregunta de si el niño hace deporte con sus compañeros, el 95,1% (n=58) respondió que sí, el 4,9% (n=3) de los casos no contestó a esta cuestión y en ningún caso respondieron negativamente.

El 32,8% (n=20) de los familiares encuestados consideran que el profesor de Educación Física sabe reconocer los síntomas de una hipoglucemia, el 11,5% (n=7) que no y el 47,5% (n=29) no sabe si sabría hacerlo. No se ha obtenido el dato en el 8,2% (n=5) de los casos.

4.2.8.13. Actividades extraescolares

En relación a si las familias han tenido dificultades para que se responsabilicen del niño con DM1 en excursiones y actividades extraescolares el 75,4% (n=46) dice que no, el 16,4% (n=10) que sí, y el 1,6% (n=1) dice que en su centro escolar no se realizan. El 6,6% (n=4) de las familias no contesta a esta cuestión.

4.2.8.14. Medidas que favorecen la integración del niño

Respecto a si los padres creen que una explicación en clase sobre la enfermedad de su hijo ayudaría a la integración del niño en el colegio, el 14,8% (n=9) considera que no, el 63,9% (n=39) considera que sí, el 11,5% (n = 7) no sabe y en el 9,8% (n=6) de los casos no se ha podido obtener este dato.

Los familiares consideran que las personas indicadas para impartir esta explicación serían miembros de la asociación de diabéticos, 49,2% (n=30), el equipo sanitario de referencia en el exterior, 49,2% (n=30), el enfermero del centro escolar, 21,3% (n=13), el tutor, 14,8% (n=9) o los padres, 11,5% (n=7).

4.2.8.15. Apoyo necesario durante la jornada escolar

Los padres consideran que los apoyos que necesitarían los niños durante la jornada escolar serían que los profesores tuviesen información sobre emergencias en clase y en áreas comunes, el 72,1% (n=44), que hubiese glucagón en el centro y personas que supiesen administrarlo el 63,9% (n=39), que los profesores tuviesen mayor información sobre diabetes el 60,7% (n=37), que hubiese un enfermero en el centro el 60,7% (n=37), que los compañeros de los niños tuviesen información sobre la diabetes el 42,6% (n=26) que en el colegio hubiese zumos o glucosa el 9,8% (n=6), el 6,6% (n=4) de familias consideran que no necesitan ninguna ayuda durante la jornada escolar.

4.2.9. Análisis bivariantes y multivariantes

4.2.9.1. Relación entre la calidad de vida pediátrica percibida por los padres y por sus hijos, cuestionario genérico PedsQL™ 4.0

Se comparó la calidad de vida pediátrica, PedsQL™ 4.0, percibida por los padres de los niños mayores de 8 años con la calidad de vida, PedsQL™ 4.0, percibida por los niños mayores de 8 años.

La media de la CVRS PedsQL™ 4.0 de los padres fue de 75,05 con una DE de 15,60 y la media de CVRS PedsQL™ 4.0 de los niños mayores de 8 años fue de 80,92 con una DE de 13,52. Para determinar el grado de relación entre las variables se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson obteniéndose un resultado de 0,779 ($p < 0,001$), por lo que, si la calidad percibida por los padres aumenta, también lo hace en los niños, y si disminuye, también lo hace la percepción de los niños. Así mismo, se contrastó a través del test t de Student para muestras independientes con varianzas distintas si las puntuaciones obtenidas entre padres y niños se pueden considerar o no diferentes. Se obtuvo un valor $p = 0,039$, con lo que se concluye que sí existen diferencias estadísticamente significativas, siendo superior la puntuación obtenida en los niños.

No se encontró significación estadística en las diferencias entre el grupo de padres y los grupos de niños según edad, sexo, y edad y sexo. Los resultados se detallan en las tablas 36, 37 y 38 respectivamente.

Tabla 36: Relación entre CVRS percibida por padres y niños según la edad de los niños

Cuestionario	8-12 años			13-14 años		
	Media	DE	p valor	Media	DE	p valor
PedsQL™ 4.0 padres	76,19	15,33	0,181	73,83	16,09	0,123
PedsQL™ 4.0 niños	81,22	12,28		80,59	14,98	

Tabla 37: Relación entre CVRS percibida por padres según la edad y el sexo de los niños

Edad	Sexo	n	Media	Mediana	DE	Percentiles		Test t-student
						25	75	p valor
Padres de niños 2-14 años	Masculino	36	76,07	77,72	14,97	63,32	87,77	0,69
	Femenino	23	74,41	75	16,25	65,38	87,5	
Padres de niños 5-7 años	Masculino	3	74,37	79,35	12,57	69,71	81,52	0,757
	Femenino	3	78,01	75	14,21	70,27	84,24	
Padres de niños 8-12 años	Masculino	17	75,83	76,09	16,48	64,13	93,29	0,883
	Femenino	11	76,74	78,26	14,14	66,3	89,67	
Padres de niños 13-14 años	Masculino	15	76,1	77,17	14,88	63,59	86,96	0,429
	Femenino	9	70,36	75	19,89	53,39	83,7	

Tabla 38: Relación entre CVRS percibida por los niños según su edad y sexo

Edad	Sexo	n	Media	Mediana	DE	Percentiles		Test t-student
						25	75	p valor
Niños 8-14 años	Masculino	31	81,55	82,07	14,76	72,01	91,03	0,73
	Femenino	20	80,2	82,07	14,76	72,01	91,03	
Niños 8-12 años	Masculino	17	79,26	79,35	11,8	68,48	88,04	0,301
	Femenino	11	84,26	90,22	12,96	74,3	95,11	
Niños 13-14 años	Masculino	14	84,34	87,47	13,6	77,22	93,21	Test Wilcoxon 0,231
	Femenino	9	75,24	81,52	16,04	60,87	84,78	

4.2.9.2. Relación entre la calidad de vida pediátrica percibida por los padres y por sus hijos, cuestionario específico PedsQL™ 3.0

Se comparó la calidad de vida pediátrica (PedsQL™ Módulo sobre Diabetes) percibida por los padres de niños mayores de 8 años con la calidad de vida (PedsQL™ Módulo sobre Diabetes) percibida por los niños mayores de 8 años.

La media de la CVRS PedsQL™ Módulo sobre Diabetes de los padres fue 66,06 de con una DE de 16,83 y la media de CVRS PedsQL™ Módulo sobre Diabetes de los niños mayores de 8 años fue de 70,83 con una DE de 15,60. Para determinar el grado de relación entre las variables se utilizó coeficiente de correlación de Pearson que fue de

0,752 ($p < 0,001$), por lo que si aumenta la calidad percibida por los padres, también lo hace la de los niños, y si disminuye, también lo hace la percepción de los niños.

A continuación, se contrastó a través del test t de Student para muestras independientes con varianzas distintas si las puntuaciones obtenidas entre padres y niños se pueden considerar o no diferentes. Se obtiene un valor de $p = 0,129$, por lo que se puede afirmar que las diferencias observadas no resultan significativas.

No se encontró significación estadística en las diferencias entre el grupo de padres y los grupos de niños según edad, sexo, y edad y sexo. Se reflejan los datos en las tablas 39, 40 y 41.

Tabla 39: Relación entre CVRS percibida por padres y niños según la edad de los niños

Cuestionario	8-12 años			13-14 años		
	Media	DE	p valor	Media	DE	p valor
PedsQL™ 3.0 padres	64,62	18,26	0,416	67,62	15,42	0,162
PedsQL™ 3.0 niños	68,42	16,41		73,43	14,54	

Tabla 40: Relación entre CVRS percibida por padres según la edad y el sexo de los niños

Edad	Sexo	n	Media	Mediana	DE	Percentiles		Test t-student
						25	75	p valor
Padres de niños 2-14 años	Masculino	36	66,47	64,59	17,17	57,14	77,71	0,657
	Femenino	23	68,46	69,64	15,85	56,7	79,02	
Padres de niños 5-7 años	Masculino	3	76,49	77,68	14,32	69,64	83,93	0,617
	Femenino	3	71,73	69,64	5,23	68,75	73,66	
Padres de niños 8-12 años	Masculino	17	63,26	61,61	17,66	49,11	74,11	0,635
	Femenino	11	66,71	66,03	19,84	54,91	83,93	
Padres de niños 13-14 años	Masculino	15	67,34	64,9	17,52	60,23	75,43	0,754
	Femenino	9	69,51	74,11	13,51	65,18	76,79	

Tabla 41: Relación entre CVRS percibida por los niños según su edad y sexo

Edad	Sexo	n	Media	Mediana	DE	Percentiles		Test t-student
						25	75	p valor
Niños 8-14 años	Masculino	31	69,94	71,43	16,27	59,81	81,7	0,507
	Femenino	20	72,96	75,44	14,78	68,54	81,69	
Niños 8-12 años	Masculino	17	64,88	65,18	15,42	52,8	78,57	0,159
	Femenino	11	73,9	75,88	17,09	64,73	82,21	
Niños 13-14 años	Masculino	14	76,1	76,33	15,61	69,42	88,59	0,495
	Femenino	9	71,81	75	12,29	69,64	78,55	

4.2.9.3. Relación entre la calidad de vida pediátrica, cuestionario genérico y la calidad de vida pediátrica, cuestionario específico

Se valoró la relación entre la CVRS, cuestionario general, y la CVRS, cuestionario específico y se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson de 0,717 ($p < 0,001$) en el caso de los padres y también positivo para los niños $r = 0,755$ ($p < 0,001$).

4.2.9.4. Relación entre la calidad de vida pediátrica y el impacto en la familia

Al analizar el grado de relación entre las variables calidad de vida pediátrica e impacto en la familia, se obtuvieron correlaciones positivas, en todas las medidas analizadas. El coeficiente de correlación de Pearson osciló entre 0,488 para el cuestionario PedsQL™ 3.0 respondido por los niños, y 0,632 para el cuestionario PedsQL™ 4.0 respondido por los padres (tabla 42), es decir, a más CVRS mejor funcionamiento familiar.

Tabla 42: Relación entre el impacto en la familia y la CVRS

Cuestionario	r	p valor
PedsQL™ 4.0 padres	0,632	<0,001
PedsQL™ 4.0 niños	0,512	<0,001
PedsQL™ 3.0 padres	0,606	<0,001
PedsQL™ 3.0 niños	0,488	<0,001

4.2.9.5. Relación entre la calidad de vida pediátrica y las variables sociodemográficos y relacionadas con la enfermedad

4.2.9.5.1. Relación entre la calidad de vida pediátrica y el estado civil de los padres

Para establecer la relación entre la CVRS percibida por los padres y niños en el cuestionario genérico con el estado civil de los padres se comprobó la hipótesis de normalidad y homocedasticidad y se aplicó un test Anova ante el cumplimiento de ambas hipótesis. En la tabla 43 se muestran las medias y desviaciones típicas en cada grupo. La CVRS percibida por los padres en el cuestionario PedsQL™ 3.0 Módulo sobre Diabetes específico varía en función del estado civil siendo mayor en solteros y casados que en separados. No se aprecian diferencias estadísticas significativas en la CVRS desde el punto de vista de los niños entre el estado civil de sus padres.

Tabla 43: Relación CVRS percibida por niños y por sus padres y el estado civil de estos

Cuestionario	Soltero		Casado		Separado		p valor
	Media	DT	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 4.0 padres	77,88	17,96	76,04	15,28	71,97	14,82	0,755
PedsQL™ 3.0 padres	70,09	14,72	69,18	14,44	54,13	22,32	0,036
PedsQL™ 4.0 niños	78,82	7,4	81,15	13,77	79,35	16,41	0,898
PedsQL™ 3.0 niños	65,19	11,04	72,82	15,35	64,5	19,11	0,368

4.2.9.5.2. Relación entre la calidad de vida pediátrica y verse obligado a modificar actividad laboral

Con el fin de determinar si el comportamiento de la CVRS según el PedsQL™ 4.0 percibida por los padres difiere en función de si ellos tuvieron que modificar su actividad laboral se han realizado diversos contrastes y no se encontró significación estadística (Tabla 44).

Tabla 44: Relación entre la CVRS según PedsQL™ 4.0 percibida por los padres y la modificación de la actividad laboral

Modifican actividad laboral	n	Media	Mediana	DE	Percentiles		Test t-student
					25	75	p valor
No	31	77,06	78,26	16,31	66,30	92,39	0,421
Sí	27	73,81	75,00	13,90	62,50	83,70	

4.2.9.5.3. Relación entre la calidad de vida pediátrica y la duración de la enfermedad

En las familias, si se compara la relación entre la CVRS en el cuestionario PedsQL™ 4.0 y la duración de la enfermedad el coeficiente de correlación es de -0,083 ($p=0,531$). En el caso de la CVRS en el cuestionario específico PedsQL™ 3.0 el coeficiente de correlación es de -0,011 ($p=0,934$).

En los niños, al comparar la CVRS en el cuestionario PedsQL™ 4.0 y la duración de la enfermedad el coeficiente de correlación es de -0,192 ($p=0,173$). En el caso de la CVRS en el cuestionario específico PedsQL™ 3.0 el coeficiente de correlación es de -0,117 ($p=0,409$).

4.2.9.5.4. Relación entre la calidad de vida pediátrica y el número autoanálisis diarios

Al comparar la relación entre la CVRS y el número de autoanálisis diarios, solo resulta significativa la relación entre la CVRS en el cuestionario PedsQL™ 4.0 padres y el

número de autocontroles, concluyendo que, a más autocontroles, disminuye la puntuación en dicho cuestionario, y viceversa, a menos autocontroles, mayor puntuación (Tabla 45).

Tabla 45: Relación entre CVRS y el número de autoanálisis diarios

Cuestionario	r	p valor
PedsQL™ 4.0 padres	-0,323	0,015
PedsQL™ 4.0 niños	-0,168	0,249
PedsQL™ 3.0 padres	-0,163	0,226
PedsQL™ 3.0 niños	-0,002	0,991

4.2.9.5.5. Relación entre la calidad de vida pediátrica y la modalidad de tratamiento farmacológico

Para establecer la relación entre la CVRS y la modalidad de tratamiento se comprobó la hipótesis de normalidad y se aplicó un test t de Student para muestras independientes en caso de cumplimiento, y un test de Wilcoxon en otro caso.

En la tabla 46 se muestran para el primer caso las medias y desviaciones típicas en cada grupo, y en el segundo la mediana junto al primer y tercer cuartil. No se detectan diferencias estadísticamente significativas en ningún caso.

Tabla 46: Relación entre CVRS y la modalidad de tratamiento farmacológico

Cuestionario	ISCI		MDI		p valor
	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 4.0 padres	71,35	10,12	75,03	15,75	0,543
PedsQL™ 3.0 padres	67,7	10,47	66,56	16,81	0,836
	Mediana	P25-P75	Mediana	P25-P75	p valor
PedsQL™ 4.0 niños	57,14	57,14-57,14	72,32	60,94-91,69	0,375
PedsQL™ 3.0 niños	93,48	93,48-93,48	80,98	69,18-90,22	0,236

4.2.9.5.6. Relación entre la calidad de vida pediátrica y las enfermedades asociadas

Se valoró si la CVRS difería según la enfermedad asociada, enfermedad celíaca, alteraciones tiroideas y asma. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los casos (Tabla 47).

Tabla 47: Relación entre CVRS y tener enfermedad celiaca, alteraciones tiroideas y asma

Cuestionario	Enfermedad celiaca				
	No		Sí		p valor
	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 4.0 padres	74,75	14,85	71,76	19,1	0,702
PedsQL™ 4.0 niños	80,61	12,92	74,34	16,55	0,37
	Mediana	P25-P75	Mediana	P25-P75	
PedsQL™ 3.0 padres	64,9	54,46-77,68	66,96	65,82-75,03	0,296
PedsQL™ 3.0 niños	71,87	54,33-81,47	74,08	72,32-75,88	0,539

Cuestionario	Alteraciones tiroideas				
	No		Sí		p valor
	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 4.0 padres	74,45	15,59	76,66	12,98	0,903
PedsQL™ 4.0 niños	80,25	13,36	75	15,28	0,496
PedsQL™ 3.0 padres	66,3	16,38	67,51	15,02	0,872
PedsQL™ 3.0 niños	70,4	16,05	68,25	14,55	0,768

Cuestionario	Asma				
	No		Sí		p valor
	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 4.0 padres	74,14	14,82	75,79	18,86	0,82
PedsQL™ 4.0 niños	78,43	13,83	86,28	9,75	0,075
PedsQL™ 3.0 padres	67,23	15,61	61,35	19,46	0,438
PedsQL™ 3.0 niños	68,89	16,63	76,82	8,11	0,054

4.2.9.5.7. Relación entre la calidad de vida pediátrica y los ingresos hospitalarios

Se estudió la relación entre la CVRS en los diferentes cuestionarios con los ingresos hospitalarios. En todos los casos el test t de Student detecta diferencias significativas, obteniendo puntuaciones más bajas en la CVRS si se estuvo ingresado (Tabla 48).

Tabla 48: Relación entre la CVRS y los ingresos hospitalarios

Cuestionario	Ingresos hospitalarios				
	No		Sí		p valor
	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 4.0 padres	80,47	13,45	67,87	15,01	0,002
PedsQL™ 4.0 niños	83,74	13,67	75,78	12,69	0,039
PedsQL™ 3.0 padres	72,11	16,51	59,59	13,78	0,003
PedsQL™ 3.0 niños	75,1	14,26	63,67	16,4	0,015

4.2.9.6. Relación entre la calidad de vida pediátrica y la vida escolar

4.2.9.6.1. Relación entre la calidad de vida y las excursiones extraescolares

En todos los casos el test t de Student no detecta diferencias significativas, a nivel de muestra se obtienen puntuaciones más bajas en la CVRS si se tuvieron dificultades para que se responsabilizasen de los niños en las actividades extraescolares, pero la diferencia respecto a si no se tuvieron estas dificultades no resultó significativa. Se muestran los datos en la tabla 49.

Tabla 49: Relación entre la CVRS y las dificultades para realizar actividades extraescolares

Cuestionario	Dificultad para realizar actividades extraescolares				
	No		Sí		p valor
	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 4.0 padres	76,36	15,48	68,12	15,03	0,142
PedsQL™ 4.0 niños	82,33	12,9	72,35	16,74	0,175
PedsQL™ 3.0 padres	67,8	17,19	65,94	12,58	0,698
PedsQL™ 3.0 niños	71,58	16,03	67,96	15,08	0,576

4.2.9.6.2. Relación entre calidad de vida pediátrica y el apoyo en el comedor

Respecto a la relación entre la CVRS y el apoyo que los niños reciben en el comedor no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas (Tabla 50).

Tabla 50: Relación entre la CVRS y el apoyo en el comedor

Cuestionario	Come en el comedor				
	No		Sí		p valor
	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 4.0 padres	75,51	15,62	74,41	14,69	0,836
PedsQL™ 4.0 niños	81,48	13,48	77,8	15,12	0,562
PedsQL™ 3.0 padres	68,61	16,85	61,42	13,7	0,169
PedsQL™ 3.0 niños	72,72	15,63	59,45	11,62	0,024

4.2.9.7. Relación entre el impacto en la familia y variables sociodemográficas y relacionadas con la enfermedad

4.2.9.7.1. Relación entre el impacto en la familia y autoanálisis

No existe relación estadísticamente significativa entre el impacto en la familia medido mediante el cuestionario de PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia y el número de autoanálisis (coeficiente correlación $r=-0,171$, $p\text{valor}=0,221$).

4.2.9.7.2. Relación entre el impacto en la familia y la modalidad de tratamiento farmacológico

No existen diferencias significativas según el tratamiento incluya ISCI o no ($p\text{-valor}$ test t de Student= $0,295$). Los resultados obtenidos se muestran en la tabla 51.

Tabla 51: Relación entre el PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia y la modalidad de tratamiento farmacológico

Cuestionario	ISCI		MDI		p valor
	Media	DT	Media	DT	
PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia	53,06	24,64	66,55	19,68	0,295

4.2.9.7.3. Relación entre el impacto en la familia y el nivel estudios de los padres

Con el fin de determinar si el comportamiento del impacto medido mediante el PedsQL™ 2.0 Cuestionario sobre el impacto en la familia Impacto difiere según el nivel de estudios del padre o de la madre se han realizado diversos contrastes que se detallan en la tabla 52 y se puede afirmar que los grupos no presentan diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 52: Relación entre el impacto de la enfermedad en la familia según el nivel de estudios de los padres

Nivel estudios	Padre/madre	n	Media	Mediana	DE	Percentiles		Test análisis
						25	75	varianza
								p valor
EGB/Primaria		15	70,93	70,5	14,26	60,76	78,12	
Bachiller/FP/Secundaria	Padre	26	64,38	65,28	20,55	50	76,02	0,494
Universitarios/Postgrado		15	64,38	65,97	17,13	56,25	71,88	
EGB/Primaria		11	70,46	66,67	14,09	60,76	76,6	
Bachiller/FP/Secundaria	Madre	28	63,94	65,62	21,2	46,53	82,81	0,639
Universitarios/Postgrado		19	66,43	65,97	19,2	58,68	75	

4.2.9.7.4. Relación entre el impacto en la familia y la duración de la enfermedad

Se tuvo en cuenta la edad de debut hasta la fecha del 31 de enero de 2017. Se obtiene un coeficiente de correlación de Spearman de 0,02 que no alcanza significación estadística ($p=0,878$), por tanto, no hay relación entre la puntuación obtenida en el cuestionario.

4.2.9.8. Otras relaciones

4.2.9.8.1. Relación entre duración de la enfermedad y el estado civil de los padres

Con el fin de determinar si el comportamiento de la variable duración enfermedad difiere según los distintos niveles de la variable estado civil de los padres se realizaron diversos contrastes que se detallan a continuación. En la tabla 53 aparecen de forma resumida los principales valores estudiados.

Tabla 53: Relación entre la duración de la enfermedad y el estado civil de los padres

Estado civil	n	Media	Mediana	DE	Percentiles		Test de análisis de la varianza
					25	75	p valor
Soltero	8	63,98	62,97	30,67	43,02	79,47	
Casado	43	73,05	70,72	34,04	45,89	88,43	0,783
Separado	9	70,93	73,77	34,54	41,84	97,70	

4.3. Fase III: Percepción de los padres sobre las necesidades de sus hijos con Diabetes Mellitus tipo 1

Se realizaron diez entrevistas a padres de niños con DM1. Los informantes fueron las madres en siete de ellas, los padres en dos y en un único caso se realizó a ambos cónyuges de forma conjunta.

Los niños con DM1 eran 6 niñas (60%) y 4 niños (40%). A 31 de agosto de 2018 las edades de los niños eran las siguientes: un niño tenía 6 años y otro tenía 7, dos niños tenían 8 años, dos 9 años y había uno de 11, otro de 13, otro de 14 y otro de 15. La media era de 10 años con una DE de 3.

A los niños cuyos padres fueron entrevistados les diagnosticaron DM1 a las siguientes edades: a uno al año de edad, a dos cuando tenían 2 años, a dos cuando tenían 3 años

y al resto de niños a cada una de las siguientes edades: 4, 5, 8, 9 y 11 años. La media de edad de debut fue a los 5 años con una DE de 3,4.

El tiempo medio de evolución de la enfermedad fue de 5, 5 años con una DE de 1,8.

Las entrevistas se realizaron en los centros de salud de referencias de las familias excepto en un caso que se realizó en un local público.

El tiempo total de grabación fue de 6 horas y 4 minutos con una media de 36,27 minutos (DE=15,18).

Los resultados del análisis de las entrevistas se van a presentar según las categorías que han emergido durante el análisis de las mismas:

- Atención sanitaria desde el diagnóstico, seguimiento y urgencias.
- Manejo de la DM1 por padres y niños.
- Afrontamiento de la enfermedad por padres y niños.
- Atención al niño con DM1 en el ámbito escolar.

4.3.1. Debut de la enfermedad y atención sanitaria

4.3.1.1. Pre-diagnóstico y diagnóstico de la enfermedad

4.3.1.1.1. Pre-diagnóstico

Las primeras alarmas antes del diagnóstico de la enfermedad son detectadas por los familiares más cercanos o por el profesorado que más en contacto están con los niños.

En el cole la profe me empezaba a dar señales de... la niña se abstrae, está fatal, está super impedida con los dolores de cabeza, tiene un agotamiento. Y yo lo veía (M1-7).

El jueves me llamó la profesora y me dijo: oye, que la veo súper baja de tono (M1-9).

...y claro meaba todas las noches el colchón de la cuna, es que traspasaba de lo que meaba, era impresionante. Y a mi madre se le metió que algo tenía, que algo tenía, ¿qué va a tener, hombre? a lo mejor es que el calor, porque también era julio... (M4-7).

Lo veíamos que andaba como cansado, que se arrastraba y llegaba a la fila con los demás compañeros y todos llegaban corriendo y él llegaba corriendo y se

apoyaba contra las paredes (P5-3).

... se dio un poquitín cuenta la madre, se olía algo, uf, esto no es normal, por el cansancio, ah, empezó a mearse en la cama cosa que no había hecho antes y entonces la madre atando cabos se dio ella cuenta ella de que podía ser el problema este, entonces nada así es como empezó (P5-4).

Debutó y llevaba como... ¿qué? 15 días, más o menos, meando muchísimo y bebiendo muchísima agua y yo me empecé a preocupar porque veía que aquello no era normal (P6-2).

Un día la profesora me dijo que, era un niño muy bueno en el cole y no había problema con él, me dijo: hoy se negó a trabajar, se me tumbó en el suelo y dijo que no quería trabajar que estaba muy cansado (M10-3).

Las madres refieren que, en general, desde que ellas comienzan a detectar los primeros síntomas hasta que se diagnostica la enfermedad, se produce un retraso.

Relatan que, en ocasiones, transcurre un lapso de tiempo significativo hasta que los profesionales empiezan a considerar tales síntomas como susceptibles de encajar en el diagnóstico de diabetes.

Llevábamos un año de especialista en especialista aquí en atención primaria nos derivaban de tal a tal (M1-6).

...y nada vinimos aquí y dijeron que no, que era el calor lo más seguro (M4-7).

Debutó con dos años, entonces es verdad que estuvo muchos meses que me decían que era un catarro, fui a seis pediatras distintos hasta que bueno di con..., bueno vine aquí y con su pediatra que me dijo vamos a hacer una prueba, una glucemia (M8-2).

...vine aquí al centro médico a la pediatra, y le comenté pues lo que pasaba y me dijo pues que bueno, que no había que darle mucha importancia que seguramente eran llamadas de atención, y entonces yo había oído pues mirando por internet y tal el tema de diabetes pues entraban todos los síntomas que yo le veía coincidían y se lo comenté y dije: he leído por internet, lo típico que hacemos ahora y me dijo: no, eso nada, que va... (M10-5).

Las madres achacan estos retrasos a que la enfermedad no es frecuente y, por tanto, los profesionales tardan en considerarla como una posibilidad. Además, perciben que los datos y observaciones que ellas aportaban durante las consultas en atención primaria o en urgencias, en ocasiones, no eran tenidos en cuenta por los profesionales.

Y ya empecé con consultas más continuas, empecé a venir más aquí, y cada vez que la niña estaba mal yo la llevaba al médico, la llevaba, ya iba con necesidad y sin ella. Y no le vieron nada (M1-7).

Yo no sé lo que pensarían, nadie me decía nada, pero nadie estaba tras la diabetes, nadie lo mencionó pensarían otras cosas, ¿no? Me imagino que no sé...Una anemia grave, una leucemia, una cosa así por qué tal... (M1-8).

Yo no sé a qué estaba esperando todo el mundo, pero vamos... supongo que no es muy frecuente la diabetes...pero si tienes un cuadro extraño y los dolores de cabeza... Yo no sé nada de medicina, pero yo creo que sí, yo creo que ya tenía las glucemias súper descabadas... (M1-13).

Bueno había perdido algo de peso en verano, pero tampoco, vamos, bueno la sintomatología tampoco nos indicaba directamente que fuese diabetes (P7-3).

...pero nadie estaba tras la diabetes, nadie lo mencionó pensarían otras cosas no? Me imagino que no sé... (M1-8).

...y en la consulta vomitó, así no sé si sería de los nervios estaba llorando y tal y se le ocurrió a la madre decirle, oye, podéis hacerle un control de azúcar, de glucemia, y efectivamente dio cerca de 500, 400 y pico o tal (P5-3).

En ocasiones ponen en duda la pericia del profesional o la eficacia del propio sistema.

Pues, ponle 10 días, porque fuimos a urgencias y, el primer diagnóstico fue anginas, un proceso de anginas y tal. Si, así como suena, sí, sí, convencidísimos de que eran anginas. El crío no levantaba la cabeza, estaba bastante débil (P7-6)

Es verdad que estuvo muchos meses que me decían que era un catarro, fui a seis pediatras distintos hasta que bueno di con, bueno vine aquí y que con su pediatra que (M8-2).

También manifiestan demoras en el diagnóstico a causa del retraso de los resultados de los análisis solicitados por la pediatra. Los padres se dan cuenta de lo sencillo que hubiese sido la detección de la alteración en los niveles de glucosa realizando una glucemia capilar.

La llevábamos al centro de salud, le hicimos análisis y bueno, tuvimos que esperar y al final, yo seguía agobiada porque tardaron en darnos los resultados igual una semana (P6-3).

Fuimos ahí un poco tal porque en el centro de salud cuando le quisieron hacer análisis no eran capaces de cogerle la vía y entonces nos remitieron a otro CAP y después tardaron una semana y pico en darnos los resultados y nosotros pues a posteriori nos dábamos cuenta que jolín si la pediatra tenía indicios ya de lo que podía ser, con lo fácil que hubiera sido hacerle una glucosa en el acto. Yo sin falta de seguir teniéndola en niveles altos semana y media más. Claro, tú eso lo ves ahora, pero, dices tú... (P6-6).

Dicho retraso en ocasiones provocó un agravamiento del estado del niño.

Ella ingresó en las últimas con acetonemia brutal con un shock metabólico y además con casi 600 [pausa muy larga] (M1-12)

Sin falta de seguir teniéndola en niveles altos semana y media más. Claro, tú eso lo ves ahora, pero, dices tú... (P6-5).

4.3.1.1.2. Diagnóstico de la enfermedad

El debut de la enfermedad es muy impactante para los padres y para el resto de la familia por varios motivos. En primer lugar, el estado en el que se encuentra el hijo cuando ingresa con afectación importante. En segundo lugar, el dispositivo urgente que se desencadena cuando se confirma el diagnóstico y, por último, el consiguiente ingreso hospitalario.

Así mismo, las familias, una vez que les comunican el diagnóstico, quedan sumidas en el desconcierto más absoluto ya que desconocen la enfermedad y las implicaciones que conlleva a partir de ese momento.

Pero bueno claro, cuando debutó D fue horrible (M3-4).

Pues imagínate el trayecto desde el CAP hasta el hospital que no era nada, pues aquello a mí se me hizo infinito (M2-4).

Y ya nada los 10 min de llegar al hospital me llamó: oye que prepares una bolsa para ella y ven corriendo y le dije: pero ¿qué pasa? Pero, ¿qué pasa? No, no que se queda ingresada tal no sé qué... y yo insistí...y él no me quería decir, no, no que por lo visto es diabética (M1-10).

Nos asustó bastante, fue porque estaba muy deshidratado y tal (P7-3).

Luego es verdad que tuvo que quedarse ingresada y claro, un bebé de dos años, y el llegar a casa sin tu hijo, fue muy fuerte, fue muy duro (M8-3).

Entonces yo dije, madre, si esto va a ser ya para toda la vida y le tienen que poner ahora la insulina y no sé deja... cómo vamos a empezar (M2-5).

Debutó con 7 años la pequeña y fue pues un mazazo para la familia ¡impresionante! (M9-2).

...entonces me dijo, es un debut diabético, escúchame bien, no vayas para casa, además me acuerdo, no vayas para casa, de aquí para D, no pases por casa a por nada (M10-5).

El desconocimiento de la enfermedad y de lo que puede implicar también es un elemento estresante para la familia y por ello valoran la información que les facilitan los sanitarios.

...y bueno la verdad que cuando llegamos allí ya nos estaban esperando, ya se había comunicado la pediatra, o sea, el trato inicial, de hecho, que pase tu marido también, que estaréis los dos preocupados, no sabíamos de qué iba casi, nada, y nos trataron fenomenal, o sea eso me pareció muy importante (M8-2).

...y fue mucho desconocimiento de la enfermedad y de todo (M8-3).

Sin embargo, tras haber visto al niño con tan gran afectación, en ocasiones se siente alivio de que “solamente” sea una diabetes.

De hecho, yo me acuerdo, del susto que lleve, y llamar a la madre y decir, no te preocupes es solo diabetes. Por el estado, el estado al principio te asusta bastante, ver al crío tan débil y tan, no sé te imaginas cualquier cosa en aquel

momento y es diabetes, tampoco... una condición como puede ser otra cualquiera... (P7-6).

Los padres refieren que los niños, aunque les cuesta y pueden pasar por malos momentos, asumen bien el debut de la enfermedad, incluso mejor que ellos mismos.

Al principio ella estaba bastante atontada, frustrada y atontada. Ella tiene muy buen carácter, es muy positiva, alegre, nunca pasa nada. Si hay algo bueno en todo esto es que... le tocó a la persona que puede llevarlo bien... la enfermedad la hace fácil ella. A mí me parece bastante dura, a mí. Ella no la hace dura. A veces tiene algún bajón, así, de... de lloriqueo, (M1-15).

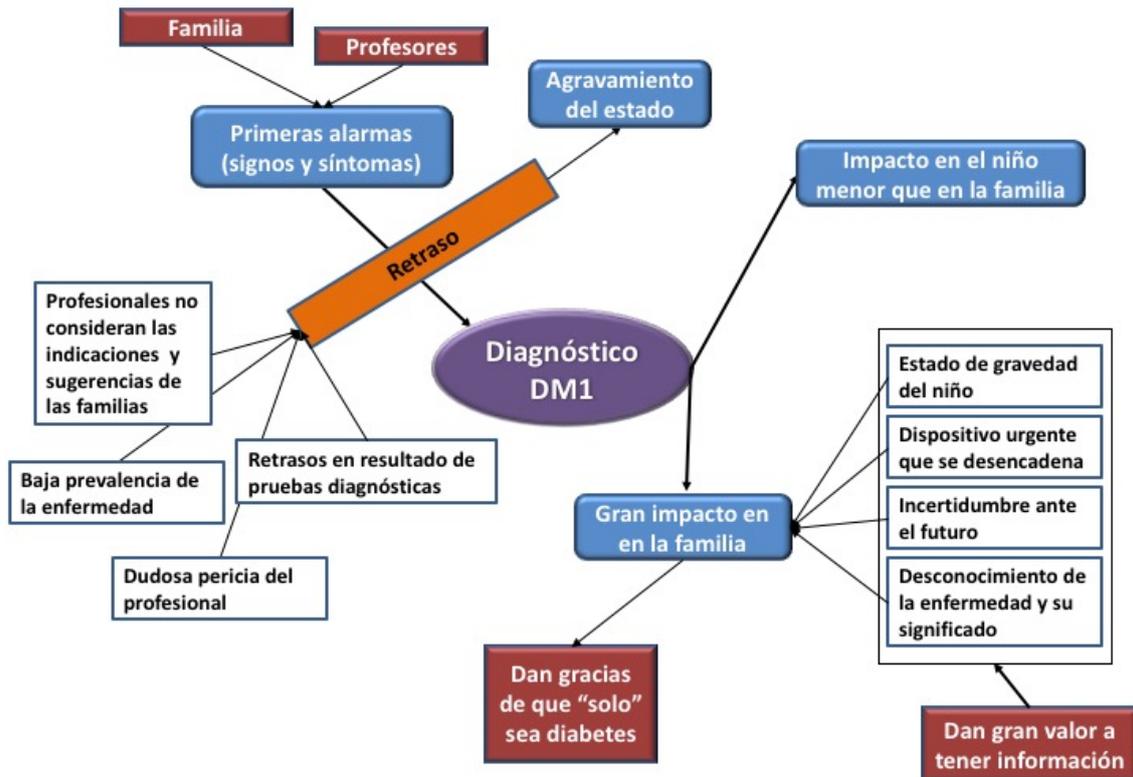
Entramos por urgencias y ya nos estaban esperando con la insulina para ponérsela entonces... ¿qué pasa?... que la niña en cuanto vio la insulina como que se asustó... al día siguiente ya se estaba pinchando ella sola tanto en el dedo como la insulina (M2-5).

La verdad es que se reguló rápido, lo asimiló bastante rápido... después del susto inicial (P7-4).

... muy bien, el muy bien, estaba o sea quiero decir, lo dejé allí aquella noche (en la UCI), echadito, bien, tranquilo, bien. No sé si era porque estaba muy malín o porque siempre fue un crío bastante maduro, vamos a decir, y no lloró, no, no, bien, bien. Y en el hospital ahí también, bien, él bien, él mejor siempre que nosotros (M10-11).

En la figura 2 se muestra el mapa conceptual sobre el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1.

Figura 2: Diagnóstico diabetes mellitus tipo 1



4.3.1.2. Ingreso hospitalario al diagnóstico

El ingreso al debut de la enfermedad se recuerda con gran angustia por múltiples razones.

Y luego nada fue el ingreso, 15 días allí y nada bueno (P5-5).

Alguna vez tenía que marchar porque me apetecía tirarme por la ventana abajo. ¿Por qué yo? Decía, madre de Dios ¿esto qué es? (M3-27).

Yo pensaba que mi hijo nunca iba a hacer vida normal, nunca más en la vida (M3-27).

...y yo ya llegaba, entre el estrés emocional que tienes y que... (M8-4).

Porque claro yo estaba destrozada (M10-21).

A la angustia propia derivada de lo que supone enterarse de la enfermedad del hijo, se debe sumar el estrés que provoca el propio proceso asistencial, las estructuras sanitarias y la relación con determinados profesionales.

- a) En relación con el proceso y las estructuras se plantea la falta de adaptación a las características de los pacientes pediátricos y a cada niño en concreto.

En los centros hospitalarios, según manifiestan los entrevistados, había unas directrices estandarizadas que no tenían en cuenta las circunstancias individuales. Además, no percibían empatía ante una situación que, como padres, les estaba superando:

Y en planta, salvo las flebitis que tenía los dos brazos fatal, la pobre ya tenía que empezar a pincharse porque así era el protocolo y tal y no podía ni moverse. Salvo eso bastante bien (M1-16).

En el hospital la dieta muy mal porque la dieta es única para todos y la adaptan con sal, sin sal y si eres diabético en vez del flan y las natillas te ponen una manzana, pero no hay dietas (M1-17).

Te llegaba una enfermera y te decía tienes que cargar esto así y venga y te lo pinchas (M2-20).

...y tener que pinchar a mi hijo, claro y me dicen: pues acostúmbrete porque lo vas a tener que hacer muchas veces (M3-15).

...después de salir de estar quince días durmiendo en el suelo del hospital... (M3-17).

Pero yo entiendo que un niño recién debutado que nunca comió verdura, ¿cómo va a comer verdura? No te daban opción, a ver, era todo como no, no, no (M3-27).

En el hospital me acuerdo yo que, después de comer no podía dormir la siesta, tenía que caminar por los pasillos del hospital (M4-5).

Por la noche, a lo mejor le daban de cenar a las 7 de la tarde, no sé, porque son horarios tempranos, [...] ahí sí que quería a lo mejor, jugar un poco y no, tenía que dormir ya en el momento. Entonces yo salía de aquella del hospital como que supuestamente después de cenar la niña no podía caminar o correr o moverse, ¡me dirás tu por casa! después de ella cenar, con la niña en brazos porque claro a lo mejor era muy temprano para... o sea que te lo ponen todo como.... que tiene que cambiar los horarios, tiene que no se qué y se te hace a ti

un mundo, y dices tú pues todos los días comer a la 1... un sábado, un domingo si quieres salir no puedes salir porque tiene que comer a la 1, o sea cosas que dices tú... y después te das cuenta que no es así, pero claro, cuando sales... pues imagínate (M4-6).

Te traían el menú de dieta, o sea menú específico para un adulto y tenía un bollo de pan, ¿cuántas raciones tenía aquel bollo? no sé, a saber. ¡Y la comida de un adulto! Venía la enfermera y te preguntaba: a ojo que cuánto habría comido. ¿A ojo de qué? Si yo me equivoco en 5 gramos de pan ya me varían los niveles de glucosa. Fue... brutal (P6-4).

Y luego allí en el hospital también lo pasamos muy mal porque a mí me traían ensalada y una niña de dos años y que tenía que comer ensalada y nos regañaban porque tenía que comer ensalada... te obligan a que tiene que comer ensalada, nos lo decía el doctor. Entonces yo llegué a un punto que dije, si yo entiendo lo que me quiere decir, pero yo a mi hija no le voy a educar en que coma ensalada aquí en dos días. Yo necesito un proceso de aprendizaje, tanto ella como nosotros (M8-4).

Él tenía mucha hambre, muchísima hambre, el desayunaba y ya tenía hambre, a media mañana se marchaba al puesto de enfermeras ahí enfrente y se quedaba allí parado para que le dieran la manzana y claro hasta que no llegaba... y qué quieres le preguntaban: quiero la manzana, y claro tenía mucha hambre y después de comerla se encontraba mejor y entonces bien (M10-10).

- b) En relación con las actitudes y aptitudes de los profesionales sanitarios, tanto médicos como enfermeras, los entrevistados notaban una falta de respaldo debido a la escasez de profesionales o también, debido a la inseguridad de quienes les atendían. Atribuían esta inseguridad a falta de formación o especialización de dichos profesionales.

No se puede uno quejar, lo que pasa que cambiando que los médicos constantemente y teniendo en cuenta que en el hospital central no había unidad de diabetes infantil cuando ella debutó, cosa que a mí me llamaba bastante la atención. Me llama más ahora que me llamó entonces (M1-14).

de aquella llevaba el tema una pediatra, que la formaron exprés en Barcelona para que se hicieran cargo del tema, pero no, nada, bueno... (M1-14).

y luego allí te siguen dando: una hipoglucemia, dos sobres de azúcar a lo bestia, para subir a 400 a la media hora siguiente... en el hospital, son cosas que no pueden ser...eso te lo tienen ya que, ósea te tienen que guiar de otra manera desde el principio te siguen dando los dos sobres de azúcar ahí... te los insuflan casi [...]. Vamos a probar que es lo que tendría que ser que no funciona pues subimos o bajamos, pero no esos chutazos sin sentido, se haría antes, pero si ahora ya se sabe que hay otros procedimientos que funcionan mejor pues, ¿no? (M1-47).

Y muy mal, durante 15 días no pasó a vernos ningún endocrino. Muy perdidos. No sabíamos, claro... [...] y cada vez que había un cambio de turno, eran otro tipo de insulinas (M3-4).

Ya empezando porque en el hospital no paso por planta ningún endocrino ¡Ninguno! Era inexplicable la verdad (M3-25).

Además, ellas (las residentes de endocrino) se miraban, las veías súper inseguras, era todo no, no, no, era que todo tenía que estar hecho en casa... (M3-27).

y llegaron las enfermeras y le miraron el dedo y estaba en 40 o algo así y le metieron dos... [se ríe] es que yo me río, ahora lo veo y buff de aquella yo qué sabía, vivía en la inconsciencia... dos vasos de zumo de nevera con dos sobres de azúcar y claro... a 500 otra vez, o sea de 40 a 500, luego insulinas, era todo así, era un despropósito total, no había ni pies ni cabeza por ningún lado (M3-28).

En la relación con los profesionales sanitarios, los padres declaran que, en varias ocasiones, los profesionales les hicieron sentir culpables:

Entonces, una niña de 14 meses como le explicas tú, no puedes dormir la siesta, a lo mejor está repunante... y ya sabes te dicen que es culpa tuya como madre (M4-5).

Al principio el doctor no nos supo explicar muy bien, ¿entiendes?, nos dio a entender que nosotros estábamos haciendo las cosas mal y nos echaba la culpa

a nosotros directamente el médico. Nos dijo que, ¿qué es hijo único?, sí, igual es que no está bien criado, así lo dijo y buff (P5-5).

Y nos regañaban porque tenía que comer ensalada (M8-4).

La información y la formación en el primer ingreso son consideradas determinantes para enfrentarse a una situación nueva, desconocida y que se percibe como grave.

Además, deben adquirir las destrezas indispensables para el cuidado del niño en un momento de gran impacto emocional donde el aprendizaje cuesta más de lo habitual.

...y o sea parece una cosa muy fácil cuando estás familiarizado con ello, pero cuando nunca has oído hablar de ello te cuesta bastante (M1-17).

Yo dije, claro, si es por salvar a mi hija, vamos, aprendo lo que sea (M8-6).

...pues cuando tu cabeza está asimilando todo aquello, te tienen que hacer un curso intensivo, de carbohidratos, raciones, insulina, pinchazos..., eh (M10-7).

Los padres echan en falta esta necesaria formación durante el primer ingreso tras el diagnóstico.

Entonces cómo una cosa aparentemente tan sencilla, tan mal orientada, tan mal llevada en los hospitales, pues genera esa confusión y ese estrés familiar. Pues bueno, pues así. Echamos de menos pues eso una unidad en condiciones con una formación adecuada y tal (M1-19).

...pero nadie me dio una explicación científica, lo que yo pude leer por ahí, nadie me explicó que eso duraba un tiempo, nadie me explico nada, con el hambre yo estaba media loca, con el hambre aquel que tenía la niña, es una cosa de lo más llamativo (M1-33).

O sea, nadie nos enseña a nada. Sí, te dan unas clases, pero unas clases muy breves, no, una llave, la luna de miel, uno y otro, pero no te hablan como es el caso en sí... (M2-6).

y nada, cuatro cosas ahí puntuales. Cuando tenía una bajada cómo teníamos que actuar. Nunca me dijeron que la niña se tenía que pinchar y esperar un tiempo. Nunca. A mí nadie me enseñó, nadie me dijo tiene que comer 7 raciones para desayunar, tiene que comer 4 raciones para... no, nunca. Nadie me dijo nada de eso (M2-19).

O sea, yo me tuve que buscar la vida, o sea aquí no hay nada de estudio, ni nada de nada (M2-30).

A ver, te dan el libro que te dan ellos supuestamente y más o menos te lo explican por arriba pero realmente no porque después yo veo todo lo que me enseñaron en el otro hospital [al que acudió cuando se cambió] [...]. No, no, no salimos..., te explicaban un poco de la rápida, de la lenta, de cómo ponerla, cómo no ponerla pero en realidad... (M4-11).

Yo creo que más que nada que fue para aprendernos a nosotros a pincharla a ella y nos dieron muchas charlas, mucha teoría. Todos los días nos daban una hora de teoría. Para mi esta teoría no sirvió para nada [...] No nos hablaron de alimentación en ningún momento. Nos dijeron que sí, sí que tenía que comer muy sano, que no iba a poder comer nada, o sea, lo que plantabas en la huerta como si fuera cultivo ecológico [...] al principio el primer equipo médico que nos tocó: comer nada, todo integral, tienes que hacer tú la salsa de tomate, la salsa mayonesa, bueno... es que así no comía ni mi güelo, en su día (P6-4).

A nosotros nadie nos habló, o sea yo de los hidratos de carbono sí, pero de tablas de estas, las tablas que tiene todo el mundo y que te dan las fotocopias, las patatas fritas 30 gr una ración, cocidas 50 tal... nadie nos dio esas tablas para marchar del hospital (P6-51).

Yo necesito un proceso de aprendizaje, tanto ella [la niña] como nosotros [los padres] (M8-4).

Las familias perciben la formación como muy teórica (fallo de la función endocrina del páncreas, índices glucémicos de los alimentos...), muy utópica (solo alimentos ecológicos y preparados en casa, consumo de vegetales crudos en niños muy pequeños...) y muy limitante para la vida cotidiana.

Refieren que la formación se ajusta poco a su realidad y que las indicaciones que les dan no parten ni se adaptan a las características o realidad de sus hijos y no les adelantan ni les preparan para lo que va a surgir en el proceso, tampoco perciben un apoyo emocional.

Luego te dan una especie de formación que en este caso no fue formación. Me imagino que más adelante cuando haya educadores y la gente esté formada darán educación diabética en condiciones. Pero entonces no. Venía una chica de MIR que te explicaba un poco la función metabólica del páncreas, por qué había fallado y tal y cual. Los índices glucémicos de los alimentos (M1-17).

...este hambre tan voraz que tiene, no lo sacia, no, y me explicaron eso tiene que pasarlo, pero nadie me dio una explicación científica lo que yo pude leer por ahí, nadie me explicó que eso duraba un tiempo, nadie me explico nada, con el hambre yo estaba media loca, con el hambre aquel que tenía la niña, es una cosa de lo más llamativo (M1-33).

Recibimos durante una semana nos llevaban a una sala, era el Dr. X, y varios del equipo, y nada, nos dieron un libro donde venía todo lo de la luna de miel, todo especificado, y nos hablaban, bueno más o menos nos explicaron lo del glucagón, como había que hacer y nada, cuatro cosas ahí puntuales (M2-19).

Dos MIR nos dieron una charla, que no podía hacer nada ni comer nada, pero todo súper negativo (M3-4).

En el hospital sí, dos chicas MIR, dos chicas súper jóvenes que parecían que estaban aleccionadas por el Dr. X, y bueno ¿mayonesa puede comer? mayonesa solo la de casa ¿puede ir a algún cumpleaños? cumpleaños, a ninguno [...] Era todo... tu imagínate, un debut. Éramos tres padres allí, nos mirábamos unos a otros... Por qué yo decía, madre de dios, ¿esto qué es? Yo pensaba que mi hijo nunca iba a hacer vida normal, nunca más en la vida. Además, ellas se miraban, las veías súper inseguras, era todo no, no, no, era todo hecho en casa. Bueno yo ahora lo hago todo en casa y bueno, a ver con el tiempo...aprendes a...pero de aquella, que te digan que no puedes hacer esto, que no puedes comer tal.... ah sí, que le diéramos a un niño de cuatro años y a una niña de un año que había debutado cuando mi hijo, que comieran la fruta con piel, a ver... vamos a ver... (M3-27).

Entonces, yo eché en falta mucho apoyo emocional, apoyo psicológico de, incluso para la niña y también para los padres (M8-5).

En ocasiones la formación está presente y satisface las necesidades sentidas. Las familias perciben y agradecen que los profesionales los arropen y sean empáticos.

Yo es verdad que ahí ya hubo un punto de inflexión, la enfermera, no sé si era de MIR, la que nos informaba un poco de cómo teníamos que hacer con las comidas y nos trataron super bien, muy cercana (M8-4).

...todas las clases o bueno, sí, llámalo si quieres clases que nos dieron en el hospital mientras debutaba tanto a su madre y a mí, como al niño, como a los tres juntos, sobre todo para empezar a saber cómo eran los protocolos de la diabetes (P7-4).

Sí, sí, salimos perfectamente, yo en mi caso sí, y a parte de todo lo que nos explicaron allí, nos dieron bastante información y toda bastante bien explicada sobre todo a la hora de comer, a la hora de medir unidades de hidratos en cada caso, en cada comida, cómo repartir eso, qué hacer en caso de hiperglucemia, qué hacer en caso de hipoglucemia, nosotros salimos con eso muy claro y el crío también (P7-7).

El Dr. X nos daba una charla, nos iba informando y además de forma muy paulatina, con pequeñas dosis sobre lo que había cambiado nuestra vida [...] el trato del Dr. X fenomenal, él nos ofreció su ayuda, encantador (M9-4).

Y allí un médico que siempre me acordaré de él, un médico de allí del HOSPITAL, era, no me acuerdo muy bien, porque claro en esos momentos, subió a verme, ¿tú eres la madre de A?, sí, mira yo soy diabético igual que A, y estuvo allí conmigo pues igual una hora o más, me dio mogollón, muchos ánimos, porque bueno estaba allí un médico, un chico que era deportista, que era tal, joven (M10-6).

Yo siempre lo digo, siempre... alrededor de la diabetes siempre me he encontrado con gente maravillosa, o sea, muy buenas personas que... entonces la educadora se volcó con nosotros, bueno, imagino que, con todo el mundo, pero ella con mucha dulzura, con mucho... ¿sabes?... pero ahí siempre y bueno pues más o menos con aquello nos vinimos para casa (M10-7).

Una vez que los pacientes son dados de alta hospitalaria, las familias continúan sintiendo gran inseguridad y necesidad de apoyo en su vida cotidiana.

La peor etapa fue el irnos para casa porque íbamos muy desorientados porque íbamos con un vacío inmenso... que hago yo el puente en casa con esta niña, no quiero irme... ¿no vas a firmar? No, no, no, no quería irme del hospital. Que tenía un miedo que me atenazaba me sentía que no sabía manejarlo... (M1-47).

Fue en julio, me acuerdo que fue en julio, y claro el médico de V le tocó vacaciones en agosto pues imagínate nosotros en mes agosto cero... (M4-4).

Yo no sabía, salí del hospital sin saber a la niña si le puedo dar Dalsy o de Apiretal o lo que sea [...] cuando llegas a casa más o menos tienes las nociones básicas (M4-9).

Ahora con la experiencia que tengo no considero que estuviese capacitada, qué va, para mandarte así a casa como nos mandaron y estar un mes sin médico porque estaba de vacaciones, no (M4-11).

Sí, con un poco de idea, sí, sí, poco, pero bueno es norma. Aunque nos los explicara muy bien muy bien, como estás allí y estás tan eso, no eres capaz de asimilar todavía, pero bueno, bien, yo creo que eso es necesario y que se puede mejorar, un poco (P5-13).

Fue horrible, vamos, porque salimos de allí y ¿qué? a los dos días tuvimos que ir a una nutricionista porque nadie nos habló de raciones. No nos dieron la alimentación. Fue, bueno, fue brutal (P6-4).

En X nada, no te digo que fuimos pagando a una nutricionista, fuimos a una nutricionista, fue la que nos enseñó, nos pasó información, hojas, fue la que nos empezó eso... (P6-49).

Nadie nos dio esas tablas para marchar de X, y cómo nos dejaron marchar para casa así (P6-51).

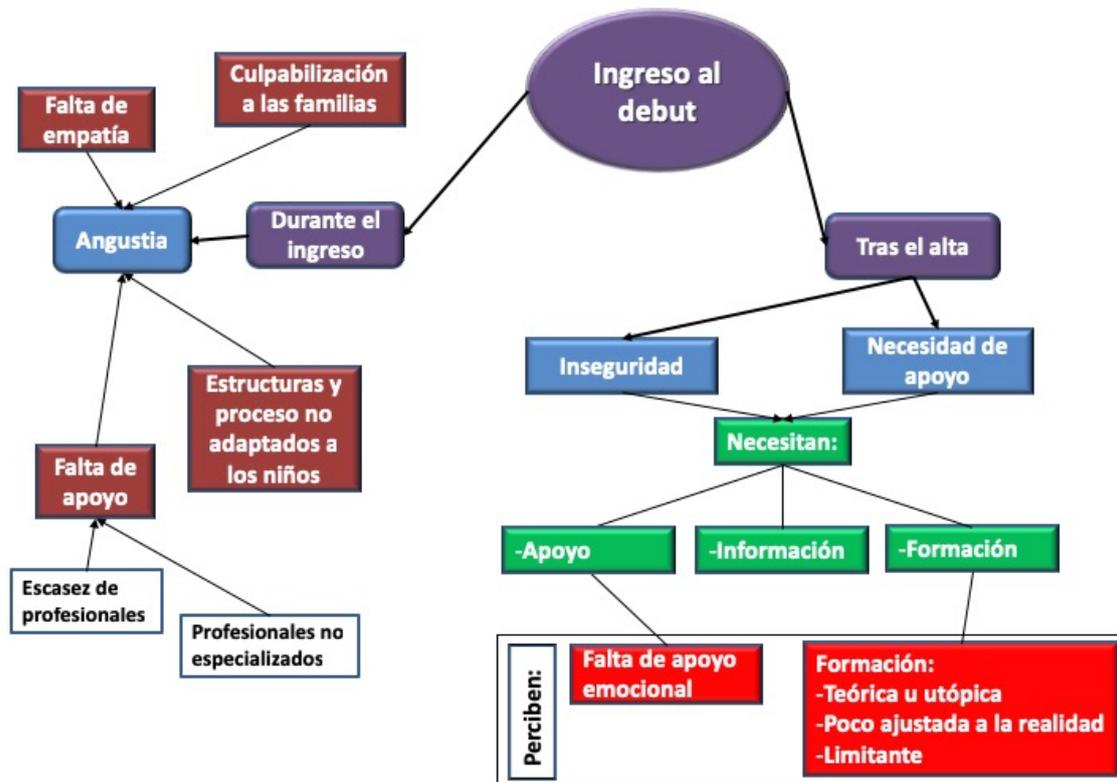
Pero es verdad que te dan unas pautas y te vas para casa y te toca aprender tú solo, búscate la vida, casi (M8-5).

Sales con un miedo increíble (M8-6).

y nos vinimos con el niño, con la diabetes, con un montón de hojas, con insulinas, carbohidratos, raciones, la lenta, la rápida, la... (M10-8).

La figura 3 muestra las relaciones que se establecen en el ingreso hospitalario al diagnóstico de la enfermedad.

Figura 3: Ingreso hospitalario al debut



La llamada luna de miel es un fenómeno que algún padre refiere como desconocido, mientras que otros la han vivido, la tienen como un periodo muy agradable y añoran que no durase más.

Pues si te digo la verdad, no sé en qué consiste, tampoco nos explicaron realmente... (M2-35).

Esto de la luna de miel puede durar meses, un año, entonces el niño siempre estaba pendiente, cuánto me durará, cuando acaba la luna de miel. Nos decían, cuando se acabe, lo vais a notar, los niveles van a subir. Pero de momento no, se mantiene. De hecho, empezó con una necesidad que fue bajando, lo fueron ajustando casi a lo mínimo (P7-36).

La luna de miel de la diabetes duró unos meses, poco tiempo, bien me hubiese gustado a mí que durase más porque aquello era una maravilla, te parecía que era un sueño que no estaba pasando, pero bueno... de pincharla una vez al día tuvimos que pincharla tres veces, estuvimos mucho tiempo así (M9-6).

4.3.1.3. Atención sanitaria tras el ingreso hospitalario al diagnóstico

4.3.1.3.1. Seguimiento y revisiones en consultas externas

Tras el debut, las familias siguen percibiendo que la atención sanitaria tiene las mismas características que en aquel primer ingreso tras el diagnóstico de la enfermedad, especialmente la carencia de profesionales y en ocasiones la formación no especializada de los mismos.

La Dra. estaba desbordada, desbordada porque es ella sola, con todos los pacientes nuevos, que creo que somos 80 [...] y nada, al principio ni tenía enfermera ni tenía la nutricionista, que sigue sin estar entrenada la nutricionista, pero bueno no la tenía en el equipo ni nada y yo me daba cuenta de las limitaciones que ella podía tener y tal (M1-24).

Y después en la educación de la comida también, no están preparados los hospitales, V empieza ahora, pero hasta ahora nada, nada de nada, de nada, de nada... Creo que para los adultos sí, para los adolescentes si había, pero... (M4-52).

En general el tema de los médicos y enfermera y tal bien, hombre se puede mejorar en cuanto a eso lo que decíamos de la enfermera educadora, que tenga más dedicación, pero bueno, bien (P5-32).

En los casos en que existe satisfacción con la atención sanitaria se suele deber a la personalidad e implicación de algunos profesionales concretos.

La llegada de la Dra. X al hospital... eso ha sido... una bendición. Es algo que tenía que haber ya, pero... (M1-45).

Con la Dra. X, todo, todo, todo ella, ella todo, poco a poco, poco a poco y todo ella. Pues imagínate que no te haya tocado ella porque yo sé que los de otros hospitales con los que tenían es que nada, nada, se buscaban la vida, cómo lo haces tú, cómo lo hago yo, la asociación... y poco más (M4-53).

El apoyo que nos dio está doctora, aparte de eso, nada (P5-33).

Es que luego depende mucho de las personas (M8-19).

...y luego también el tener sus teléfonos, eh, la verdad que vuelvo a lo mismo, el equipo humano maravilloso, entonces siempre al día siguiente me llamó: ¿cómo va todo?, nos llamaron cómo va todo, o sea muy pendientes de nosotros, entonces bueno no te sientes ahí, como abandonada... bien (M10-36).

Las familias reconocen cuando el proceso de enseñanza se hace paulatino, empáticamente y en una relación de confianza.

A los 6 meses pedimos el cambio de médico... y fue nuestra salvación. Desde el primer día la nueva médica ya empezó a decirnos como teníamos que pesar los hidratos, nos cambió las insulinas y bueno el trato fue... estupendo... yo sin ella vamos... no sería la que soy hoy en día después de tres años del debut del niño (M3-25).

Le había dado al niño un comic de Mickey Mouse de la diabetes, con cuatro años imagínate era su ídolo y que le dieran un cómic de la diabetes, era para él... marchó con una mochila cargada de cosas para el colegio, con folletos... (M3-29).

Este día qué pasó, qué tal... porque hay veces que bueno... somos humanos y este día comió fabada o comió cachopo, bueno vale, vale, está bien, pero claro hay que... O sea, no te riñe, no es una persona que... te dice bueno hiciste esto y tienes que buscar la manera de contrarrestar lo otro, entonces te sientes como muy... no sé... ella interactúa mucho contigo y te pregunta. Y luego con el niño también (M3-31).

A lo mejor haces algo mal y te anima, no, pero tú tranquila que no pasa nada, vete por aquí, lo estás haciendo bien o sea te animaba, salías de allí como un chute de... que es lo que necesitabas también (M4-9).

La médica ya te enseñaba poco a poco, ya te decía cómo tenías que hacerlo, ya te decía que tenías que hacer la lista de cómo comías... pero no, no están preparados, ahora empiezan (M4-53).

Las familias también reconocen cuando el proceso no se lleva a cabo desde la empatía y la relación de confianza.

Yo salía ofuscada de cada consulta porque él solo sabía que enfrentarse a mí, enfrentarse a la niña, entonces no arreglábamos ni yo nada con él, ni él nada conmigo. Ni con la niña ni con nada. Lo único que decía era que la niña estaba cogiendo peso y que estaba cogiendo peso y que eso no podía ser y bueno, nada (M2-8).

...y digo yo, vamos a ver, tú estás desconfiando de mí, lo único que te pido es que me la ingreses y vas a ver la realidad (M2-21).

Estábamos con X, en el hospital y fatal. La verdad que muy mal. Íbamos a las revisiones y era horrible. No te dejaba hablar y le preguntábamos qué podía comer y nos decía que la dieta del hospital y no nos daba tablas de raciones. No sabía que el niño si dormía la siesta... yo no sabía si iba a despertar. Íbamos a voleo con las insulinas (M3-5).

...tu como madre que estas no sé cómo explicarte... no estás tú tranquila. Te trata déspota, o sea que necesitas también que te ayuden un poco con psicología, no que vayas allá... lo estás haciendo todo mal y te riña. Luego pedí un cambio de centro (M4-8).

Porque imagínate, tratas de hacer todo lo posible, es tu hija, y tal, y que le digas y esto y después todavía que te riñan, se enfaden o que la niña es culpa tuya porque, hay médicos así, ahí ya... (M4-52).

4.3.1.3.2. Apoyo ante dudas, situaciones no previstas y urgencias

Refieren situaciones de desamparo cuando les surgen dudas o situaciones que no saben manejar y que precisan de recursos de consulta inmediata, de los cuales no disponen.

...nos llevaba ella de aquella manera y de repente desapareció y durante mes y medio hubo un vacío en el hospital, un vacío en el hospital de morir [...] Claro si llevas seis años con diabetes pues bueno, si te dan las revisiones cada dos meses el vacío ese ni te enteraste, pero si estás empezando... esto fue... (M1-21).

Todos queremos hacer todo al lado de casa, incluso sacrificas el renombre del médico y muchas otras cosas más pues por tenerlo allí al lado, poder hacer una consulta, poder llevar al niño si no está bien y tal pero claro la situación es que había un vacío absoluto y bueno... (M1-25).

Muy bien, muy bien. Yo las llamo por teléfono, les comento cualquier cosa. Nunca tuve ningún problema (M2-38).

Tras el primer debut, tardaron tres meses en llamarnos, [E: incrédula] sí sí, yo llamaba, ¿es que no me vas a ver? de hecho fuimos a los cuatro meses, o algo así... cuatro meses, y además es que luego ibas a las consultas y... (M3-25).

Yo a la doctora cuando la llamé, no la conocía de nada, la llamé por teléfono, llorando, que estaba desesperada, que, si por favor la podía ver, y me dijo ¿cuándo quieres venir? Fue un salvavidas... si no es por ella...la verdad que es un encanto (M3-29).

Se sienten muy satisfechos y respaldados si tienen algún referente al que recurrir de inmediato si les surgen dudas.

Y entonces a cualquier problema que tenía yo le mandaba un correo y ella te contestaba (M4-10).

Nos estuvo siguiendo ella, estando aquí en casa, durante un montón de meses desde por mail o por teléfono, 24 horas, lo que necesitaremos decía cualquier cosa y así era, oye que está así nos llamaba, nos escribía, nos decía que le pasáramos semanalmente sus valores, o sea, espectacular (P5-5).

Las familias refieren que en los servicios de urgencias hospitalarias los profesionales no tienen competencias para resolver problemas relacionados con la DM1, ni tampoco saben manejar problemas de salud de otra naturaleza que pueden aparecer en los niños con diabetes.

Me voy al hospital, eso sí, te atienden a la primera, con la cosa de que es diabética te atienden rápido, pero salí de allá con una receta en blanco, que le preguntara yo a mi farmacéutica a ver qué paracetamol tenía menos azúcar. Fui a la farmacia y me dijo: claro, pero cómo te voy a dar yo, pasa algo y yo claro (M4-9).

Una vez llamé porque me dijeron que si veía algún problema que llamara a urgencias sin problema. Yo llamé me acuerdo que tenía 300 y no había manera de bajárselo, una semana después de salir del hospital [...] y dice vale pues ponle tantas unidades que vaya a caminar o a correr... o sea es que ahora mismo no recuerdo bien pero sé que lo que me contaron que era todo lo contrario a lo que había que hacer [...] Volví a llamar otro día por no sé qué y también lo mismo, pues no llamo más (M4-9).

Un catarro o lo que sea, llamo a la médica y ella ya me dice que tengo que hacer [...] deberían tener un poquitín más de información de la diabetes o de la bomba o de lo que sea, pero no, no, ya te digo, mi experiencia, cada vez que voy y tal quedan y qué es eso, y por qué lo ponen (M4-38).

... pero cuando llegas a urgencias de diabetes cero, o sea, saben lo justo, hombre si hay un endocrino sí, pero quiero decir, a un pediatra general no (M10-13).

4.3.1.3.3. Atención en el centro de salud

A los equipos de atención primaria solamente recurren para proveerse de material sanitario relacionado con la diabetes.

Yo a cada poco vengo, pues hoy todavía estuve recogiendo material, no tengo ningún problema, me sirven agujas, tiras, lancetas, lo que necesite... (M2-32).

Sí, yo aquí vengo mucho, aquí vengo a por las tiras, sólo a material (M4-33).

Al centro de salud nosotros vamos más que nada a buscar el material o que te receten la insulina, pero del centro de salud no nos viene nada, viene todo de Oviedo de la pediatra del hospital... lo que es formación, las pautas, todo... (P6-43).

Se sienten bien tratados pues se les facilita dicho material, generalmente incluso con empatía, dándoles facilidades y tratando de favorecerlos lo más posible.

M, que es un cielo, que es la enfermera de adultos, es encantadora, siempre está preocupada si va a otro ambulatorio va a revolver a los almacenes a ver si encuentra algún aparatillo, alguna cosa nueva, es la que nos procura pinchadores muy buenos, y cosas que van quedando por ahí (M1-37).

... le guardó la vacuna de la gripe porque ella estaba con bastante fiebre cuando era el momento de ponerlas, es muy cuidadora (M1-46).

Aquí lo que diga, vamos, me lo busca, se mueven, no tengo problema para nada, estoy encantada aquí la verdad, tuve suerte (M4-34).

La primera enfermera que estuvo que se jubiló que era así como muy, familiar, muy cariñosa, las que están ahora son geniales también. Me parece un personal... estamos contentísimos (P7-27).

Yo con esta enfermera estoy encantadísima, es que te da facilidades para todo. La otra enfermera no, pero si es verdad que a lo mejor no dependía de ella, sino que son órdenes, le dan órdenes y ella tiene que acatarlas. La anterior era como: es que necesito tantas tiras. No, no, no, pero es que no podemos dar tantas. Yo le decía: vamos a ver, ella se pincha tantas veces al día, a tantos días, es que salen tantas, yo es la pauta que me han dado a mí, yo no me lo estoy inventando, a mí no me apetece pincharle un montón de veces (M8-19).

En el centro de salud nos facilitan todo el material y la enfermera de pediatría que, fenomenal no nos pone ninguna pega de nada de nada (M9-27).

Los padres refieren que los pediatras de atención primaria admiten poca competencia para tratar a estos niños y las familias lo entienden sin que ello les cause ningún problema ni desconfianza. En ocasiones los especialistas del hospital asumen el control completo del niño, incluidos los procesos no relacionados con la diabetes.

Y luego bueno, con la pediatra, a mí siempre me lo dice, qué te voy a decir, sabes tú más que yo, yo aquí no vengo, solo vengo a pedir tiras, las insulinas cuando se me pasa la receta y nada más, no vengo porque bueno, en realidad...N no suele estar malo, tampoco vengo mucho (M3-24).

... porque la verdad es que la pediatra del hospital me lo mira todo, si se pone mala. A lo mejor a algún catarro vengo al centro de salud, pero bueno, tampoco (M4-33).

Si la verdad es que la enfermera del Centro de Salud lo tiene muy bien controlado con lo del tema de las vacunas y todo eso, y la verdad es que cuando

vengo a por tiras, me dice: ¿no me venís a ver? nada, y es verdad, el niño está muy bien, no coge nada, lo tienen muy controlado (P5-14).

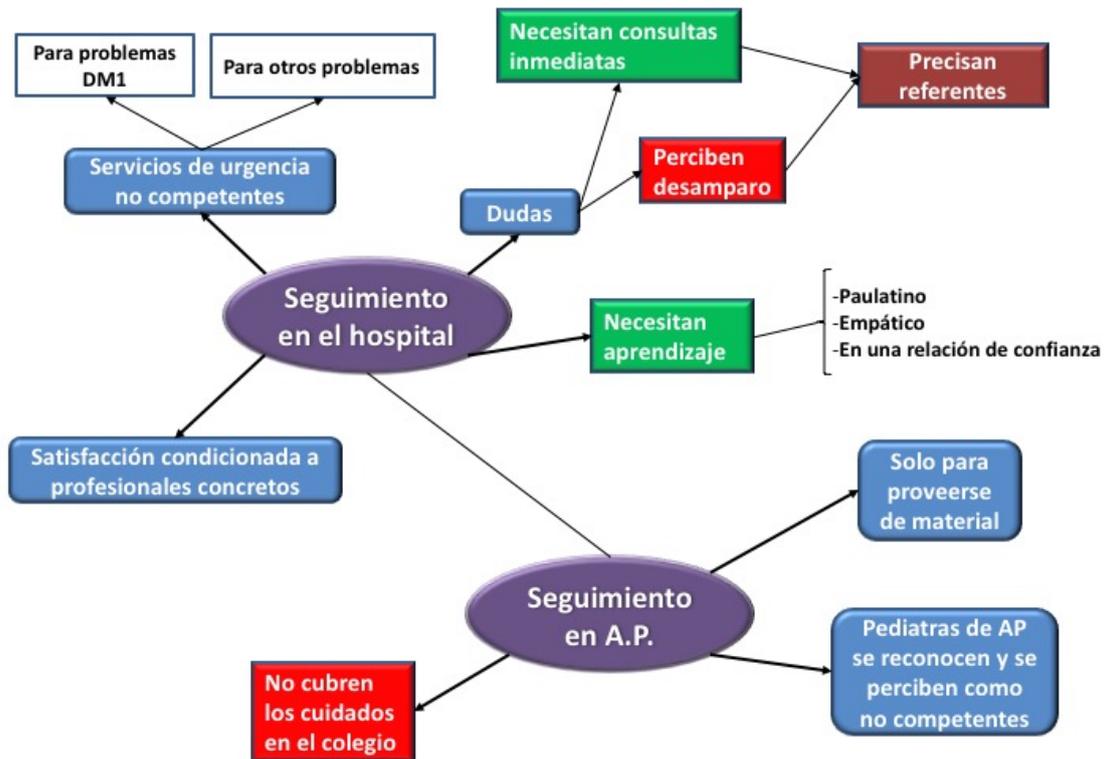
Mi pediatra lo primero que me dijo fue... bueno, pues me pondrás al día en diabetes porque los conocimientos que de diabetes son... no conocía insulinas, ni la lenta ni la rápida, ni nada, o sea, a ver, que era el primer caso que tenía, aquí en este centro médico era el primer caso que había, entonces bueno... hombre supongo que se pondría al día y tal, pero... bueno (M10-13).

Un problema que se plantea es cuando intentan que los equipos de atención primaria se impliquen en la atención a los niños en el colegio.

Aquí al centro de salud vine y me dijeron que no iban a ir al colegio, no tienen personal para estar todo el día en el colegio, porque es que realmente tienen que estar todo el día en el cole. Me decían qué horas, pero claro no son horas concretas yo no sé cuándo le van a subir o a bajar el azúcar, darle un suplemento, o mirarle el dedo (M3-7).

El mapa conceptual sobre la atención sanitaria tras el alta hospitalaria al debut de la enfermedad se muestra en la figura 4.

Figura 4: Atención sanitaria tras el alta hospitalaria al debut



4.3.2. Manejo de la enfermedad por padres y niños

4.3.2.1. Relación con la tecnología

Los padres reconocen la mejoría que supone la introducción de los avances tecnológicos para el control de la enfermedad y se apoyan en ella en todo lo posible. Confían en que se sigan produciendo avances tecnológicos que faciliten la vida a sus hijos, pues la curación de la enfermedad no se contempla a corto plazo. La potenciación de la subvención de estos recursos permite el mejor control individual y también es favorable para el sistema sanitario.

Que llevar el latiguillo ese ahí con la petaca, eso a mí me echaba para atrás luego vi las ventajas, y vamos...no hay color (M1-50).

Todo el mundo debería de... [tener bomba de insulina] en niños tan pequeños, es que en niños tan pequeños hay tantísimo riesgo, y luego por salud de ellos (M3-19).

Bueno yo creo que saquen más cosas, aunque yo creo que avanzó bastante, diabetes ahora y avanzó bastante pero claro todo lo queremos es complicado, una bomba más pequeña, el sensor con el catéter, que no lleven tantas cosas, que lleven... que subvencionen más (M4-50).

Y lo de las plumas está bien mucho mejor que lo de los viales que también los probamos en el hospital pero entonces claro, todo fue una evolución a mejor, pero vamos nada que ver con la bomba (P5-9).

Y la bomba de insulina, llegó ¿qué? ¿hace dos años a nuestra vida, o cuánto? Un año por Navidad, hizo un año estas navidades y bufffff, el cambio es brutal. Estamos muy contentos con la bomba y eso que nuestra bomba no tiene sensor..., pero estamos muy contentos (P6-9).

La bomba nos cambió la vida, calidad de vida, y la alimentación de ella (P6-30)

Si que nos dimos cuenta de la evolución que había sufrido todo lo que es medirse la glucemia, todo esto había evolucionado muchísimo (P7-4).

Llevamos poquito, llevamos un mes y asociada al sensor. Claro, si no tuviese el sensor, bueno, es lo que defendemos, el lujo es tener el sensor que manda la

glucemia y paraliza la bomba si... es que eso es un lujo. A nosotros nos da una tranquilidad... (M8-9).

Lo que si evoluciona es la tecnología, entonces lo que sí es bueno es adaptar esta tecnología al control, al tratamiento de la diabetes, porque eso es muy bueno, eso te evita problemas, a largo plazo, y problemas inmediatos por ejemplo una hipoglucemia. Con la tecnología nueva, sabes que te corta la insulina, si detecta una tendencia a la baja, y luego, las hiperglucemias igual, le puedes meterte insulina rápidamente, cuando veas las tendencias, y eso te evita problemas a largo plazo, ya conoces todos los problemas de la diabetes, o sea que la tecnología hay que integrarla en el tratamiento de la diabetes ya, y eso que se subvencione si no en parte, totalmente o en parte, es necesario además es bueno para todos, para la salud de los críos y para el sistema sanidad a medio-largo plazo (P5-28).

Nos fuimos al hospital, allí al poco tiempo de llegar, no sé si fue en la primera visita o en la segunda nos cambiaron la jeringuilla de insulina por la pluma, que eso fue un avance tremendo (M9-5).

cuando vio la doctora aquello [las cifras de la niña] dijo que la bomba era para el caso de mi hija, normalmente suelen ponerse bombas para la calidad de vida de los niños, pero en el caso de A era una cosa que lo necesitaba por su salud no era por calidad de vida. Era por salud (M10-31).

Bueno, pues ahí estamos, cuando nos lo autoricen, esperemos... que suelen tardar como 6 meses han dicho, ...pero bueno (M10-32).

pensar que son niños que pues que todo lo que pueda ser bombas, medidores, cosas que les faciliten la vida. Efectivamente, entonces cuanto antes se pueda poner y un poco pues..., a ver, yo sé que hay otras muchas enfermedades que todos necesitamos ayuda y tal pero bueno que está es otra más, quiero decir (M10-53).

Los padres procuran conocer todas las novedades que van surgiendo en torno a la enfermedad, utilizando las tecnologías de la información y la comunicación, y las redes sociales, las cuales les son útiles para generar redes de contacto y autoapoyo.

Un programa que tiene él en el móvil, lo descargamos al móvil de él, una aplicación de comes croquetas, por termino general, claro es que no tienes todas las cifras en la cabeza pues tantos gramos de croquetas son una ración, o si tenemos una aplicación (P6-51).

Sí conocíamos algo de la diabetes, tenemos una amiga que es también diabética tipo 1 desde que estamos en la Facultad, porque ella debutó cuando tenía 19 años. Si que nos dimos cuenta de la evolución que había sufrido todo lo que es medirse la glucemia, todo esto había evolucionado muchísimo (P7-4).

No, bueno, a ver, leemos mucho pero bueno leemos mucho no a nivel...sabiendo cuáles son las fuentes de las cuales te informas, en Sálvame de diabetes no lo vas a leer. Luego, a ver, también en las redes sociales tú miras algo, ya tengo todo el día en Facebook información sobre la diabetes, que si máquinas, que si el páncreas artificial, siempre hay cosas que las lees, ah sí. Pero vamos vas un poco a la realidad y a lo concreto (P7-28).

Así mismo valoran muy positivamente la utilización de otros medios que no sean presenciales para relacionarse con los profesionales sanitarios.

Me dio su teléfono [la doctora] por si había cualquier problema, su teléfono personal, por si había algún problema o tal que la llamará y le mandé por WhatsApp la gráfica (M10-35).

Luego también el tener sus teléfonos, eh, la verdad que vuelvo a lo mismo, el equipo humano maravilloso, entonces siempre al día siguiente me llamó: ¿cómo va todo?, nos llamaron cómo va todo, o sea muy pendientes de nosotros, entonces bueno no te sientes ahí, como... bien (M10-36).

Los nuevos dispositivos suponen un alto coste, y los niños que disponen de ellos es porque cumplen unos criterios. Para la concesión de estos productos el Servicio de Salud valora cada caso y las familias deben esperar la resolución, y si fuera favorable, la concesión de los mismos. En casos contrario, o si se quisiese reducir el periodo de espera, el coste en muchas ocasiones es inasumible por las familias.

Ahora lo de la bomba también, lo de la bomba al parecer está subvencionado, pues oye otro adelanto más. La doctora la ha solicitado, pero estamos

esperando, no tenemos (M2-33).

Y nada luego fue a los dos años, fue cuando nos dijo X que éramos candidatas a la bomba, que si queríamos si estábamos, vamos, dispuestos a... porque al ser los primeros niños, ella tenía, entiendo, que justificar un poquitín, la bomba para los niños que era válida, entonces estuvimos durante una buena temporada haciendo muchas mediciones, por la noche, por el día, muchas pruebas, mandándole muchos datos para que ella pudiese, entiendo que justificar lo de las bombas (P5-7).

Pues el sistema sanitario público funciona yo creo que, de maravilla, lo único eso lo que falta, que subvencionen la diabetes, vale, es una enfermedad crónica, la cura bufffff, va, bueno como va, no... (P5-28).

Vamos a solicitar uno para él, el que va asociado a la bomba [...] y nos ofrecía la posibilidad de pagarlo nosotros, pero ¡qué va!, pagarlo era un coste, era mucho más caro que el Freestyle. Si trabajásemos los dos... pero en nuestro caso trabajo yo solo, ella no trabaja, no puede trabajar. El año pasado concedieron dos sensores, a dos niños. Éramos 4 familias y concedieron 2 el Hospital (P6-18).

4.3.2.2. Control de glucemia e insulina

4.3.2.2.1. Punciones

Uno de los puntos más conflictivos son las punciones en los dedos para la realización de autocontroles de glucemia capilar, en ocasiones porque deben hacerlos muchas veces al día, otras porque los niños simplemente las toleran mal y otras veces porque el material disponible, las lancetas, no es de la mejor calidad o no está adaptado a las características de los niños. Refieren dolor y hasta lesiones en los dedos.

Hay ocasiones que los profesionales que les proveen del material en atención primaria se esfuerzan en tratar de conseguirles por diversos medios, incluso más allá de los cauces habituales, un material adecuado.

Yo soy auxiliar de enfermería, pero nunca había pinchado a nadie, y tener que pinchar a mi hijo, claro y me dicen: pues acostúmbrate porque lo vas a tener que hacer muchas veces, es una pesadilla, es una agresión al niño, estás todo el día pincha, pincha, y ves que no controlas. Tenía callos en los dedos (M3-15).

Buff, primero para él, a él le pinchábamos de diez-doce en los dedos, insulinas llevaba cinco mínimas y a veces siete u ocho para corregir, un niño de cuatro años pincharse doce veces en los dedos, tenía callos en los dedos. Y todas las insulinas, que tenía los brazos... recuerdo aquella época que encima habían cambiado las agujas por una marca peor, que se caía el tapón de arriba que no enroscaban bien... y yo pensaba, pero es que es un niño de cuatro años, me las daban más largas, para un brazo tan pequeño era como... (M3-16).

Ellas [en el centro de salud] hacen un pedido enorme y luego tienes que gastar ese pedido, ya pero a ver en las lancetas hay muchísima diferencia porque las lancetas que hay aquí para gente mayor son tucos, es gordísima la aguja, y claro sí que me consiguieron después de casi tres años, la auxiliar, esta chica nueva, me consiguió unas lancetas súper finas, muy bien, el lápiz lo cambié, las que me dio la amoldé al lápiz que tenía yo en casa (M3-24).

Y los dedos ya ni te cuento, es que lo de los dedos es, los tenía ya machacados, ¡machacados eh! (M4-16).

Otra cosa que nosotros llevábamos tiempo buscándonos la vida era, seguimos ahora porque estamos apañaos, en el centro de salud te dan las lancetas genéricas, son muy gordas, para un adulto vale, pero para el niño le hacían unas perforaciones en los dedos..., entonces nosotros solemos usar habíamos comprado las de Bayer, las pedimos de Bayer a la farmacia pero por ejemplo la enfermera que nos toca a nosotros aquí que es majísima, esas lancetas de Bayer cada vez que viene un glucómetro trae 10, entonces dice ella para los mayores, que necesidad tienen, que se pinchen con las genéricas y los pequeñinos, y nos saca las lancetas de tal para dárselas a J, en ese sentido bien (P6-45).

Porque nosotros a ver son 10 pinchazos mínimo cada día, le dejamos descansar cada día una mano, hacemos mano derecha o mano izquierda, una cada día, y empezamos desayuno antes y después, comida, y entonces, entre 10 y 12, claro las fininas... nosotros claro ya compramos cajas de Bayer en la farmacia, porque si no las lancetas cuando no tienes..., las gruesas esas buff..., la abrasan, le duele, y... a parte que hay veces que no pincha bien y luego bueno le hace un

pozo, claro, en los deditos de ella tan chiquititos tantos pinchazos [...] A ver que las que son originales de tal, son mucho mas pequeñinas o a lo mejor mismamente el biselado que trae la pues es menos agresivo para ella ahora estamos usando unas, ¿de quién son?] no sé, nos las trajo P también que son muy finas pero no me acuerdo de la marca que son, es un aparato de estos que tiene 6 lancetas, es como un boli (P6-46).

Regular, porque claro tenía los dedos acribillados. Yo compraba cremas para que se le regenerase la piel [llanto], pero ya tenía los dedos, que no sabías dónde pincharla, claro tan pequeñina. Luego es verdad que salió el freestyle [llora, solloza] (M8-10).

Los pinchazos los llevaba mal (M8-11).

Aspectos similares a los que ocurren con las lancetas se observan cuando la insulina es administrada con sistemas de autoinyección y no mediante sistemas infusión subcutánea continua de insulina. El sufrimiento y el rechazo del niño a los pinchazos disminuyen en cuanto se instauran estos sistemas. Los padres también muestran su sufrimiento por tener que infligirles a sus hijos la molestia que suponen los pinchazos.

Aquí ya te comenté lo de las agujas pero eso era a nivel nacional, habían hecho una partida de agujas que le salían más baratas supongo, que serían más baratas que las de BD que eran las de siempre y de repente las cambiaron, yo puse una reclamación y me dijeron que sí que me iban... la Asociación de Diabéticos me dio una caja y luego las enfermeras de aquí me dieron las cajas que tenían, porque la verdad no tenían más, un par de cajas también no tenían más y luego tuve suerte y solo estuve dos meses con las agujas malas, solo dos meses, porque luego ya empecé con la bomba (M3-23).

Es una niña, era un bebé y se dejaba pinchar, vale, pero al principio dos o tres pinchazos al día y a lo mejor el tercero ya no se dejaba, y ponía la pierna tan dura tan dura, a veces, que la aguja no te entraba. Imagínate tú que sudadas (M4-10).

Sí, claro, nada que ver, imagínate de la insulina que le podías poner dos lentas y después 1,2,3, sobre 10 al día, 8 al día, y aquí el catéter son cada 3 días y el

sensor cada 6 y el pinchazo es un momento después ya no sé lo que siente ella quejar no se queja, entonces lo que queda ahí no es nada, la aguja la quitas (M4-16).

Ella lo pasaba fatal, cogimos el i-Port o no sé cómo se llama y bueno con eso ella sí que metía la aguja y se conseguía pinchar un poco (M8-12).

Bueno bien, son molestos pero bueno, un niño de 3 y 4 años bueno, pues ahí los llevaba, casi lo llevábamos peor nosotros que él porque va, te fastidiaba eso a las 3 de la mañana si había que corregirle y pincharle (P5-9).

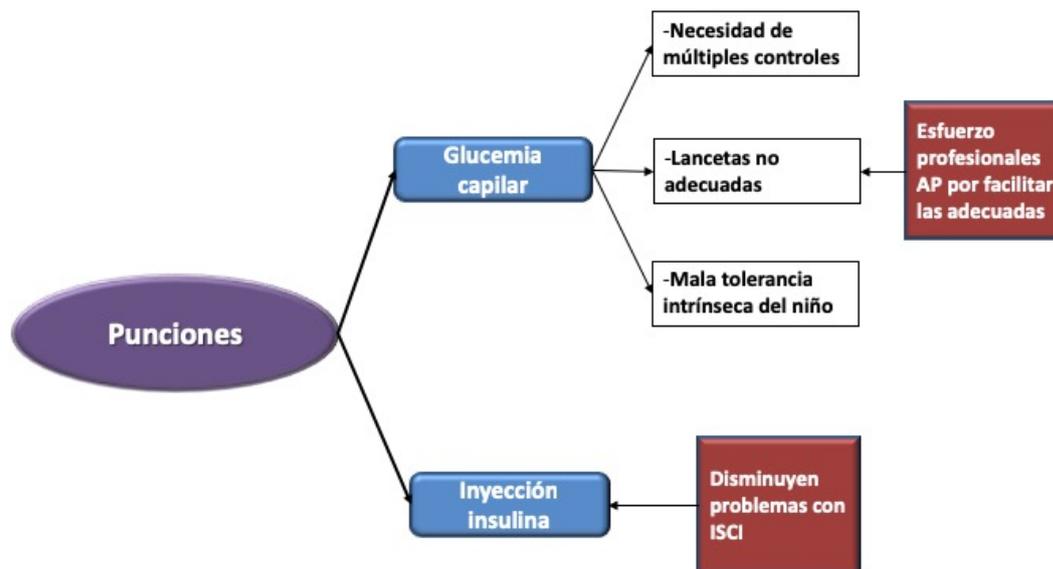
Sabéis vosotros de sobra, cuando estábamos con pluma la batalla de las agujas, que eso... (P6-45).

Ella lo pasaba fatal, cogimos el i-Port o no sé cómo se llama y bueno con eso ella sí que metía la aguja y se conseguía pinchar un poco, pero como tampoco nadie, tú lo compras y nadie te forma. Entonces, muchos, a lo mejor de diez que le pusimos, cuatro los pusimos mal y encima, pues, haciéndola herida. Jo, hasta qué punto me compensa, el pollo que nos montaba el día que tocaba hacerlo, ponerlo, lo que llevaba fatal lo de poner... luego, ya bien, pero en el momento ese de tener, el propio nerviosismo de, darla como ataques de ansiedad, lo llevaba fatal, entonces bueno... (M8-12).

Entonces bueno, luego el tema de las agujas que las agujas son malas, entonces se nota, al pinchar a la niña, se nota... pero bueno, es lo que hay y bueno, eso lo pones en conocimiento, pero no puedes hacer mucho más (M8-19).

La figura 5 muestra el mapa conceptual sobre las punciones, necesarias para realizar las glucemias capilares y para administrar la insulina.

Figura 5: Punciones



4.3.2.2.2. Sistema de monitorización de glucemia flash

El sistema de monitorización flash de glucemia es un sistema que por razones diversas no todos los niños utilizan, algunos siguen realizando autocontroles de glucemia capilar y otros prefieren el sensor asociado al sistema de infusión subcutáneo de insulina.

No, lleva un sensor asociado a la bomba (M3-9).

No, porque no había salido, salió después o justo a la par del sensor, y yo ya tenía el sensor que es mucho mejor (M4-16).

[¿Lleva freestyle?] No, pinchazos en el dedo (P6-10).

Otro problema, que el medidor continuo, el Freestyle, que nosotros lo tuvimos seis meses puesto, eso es una cosa que si algún día llega a algún sitio también... eh, a los niños le hace mucho daño quitárselo. No ponérselo, pero quitárselo lleva un pegamento. O sea, él nunca se ha quejado de un pinchazo ni de nada, pero el día que se tenía que quitar el Freestyle era una odisea y A no es precisamente un niño quejica, o sea, todo el mundo que lo conoce, no es quejica. El día que había que quitarle aquel parche del brazo era horrible porque era..., yo, yo lo que veía, cuando te depilas con cera, el tirón. A encima tiene un poquito de pelo aquí y era terrible entonces bueno, seis meses lo tuvimos [...] y

él ya un día se negó que no quería seguir con aquello y que era una tortura (M10-29).

En general, el sistema de monitorización flash de glucemia es bien aceptado y lo consideran un avance porque genera seguridad y control continuo, además de indicar tendencias de la glucemia.

Y lo que yo veo también es que los niños necesitarían todos el aparato (M2-12).

Le pusieron el Freestyle no, otro de otra marca, que les conectan aquí atrás. Era también para medir también por la noche y todo y era un aparato que le conectaron ahí con un catéter y lo llevaba durante una semana, sí. Y a la semana se lo quitaron, lo metieron en el ordenador y vieron los picos, las subidas y las bajadas, cómo lo tenía, por eso ahí deciden lo de la bomba (M2-38).

Ahora está con esa maravilla del parche, que hago así, con el Freestyle, y la ventaja de que está todo el día: mira una flecha, para arriba, para abajo, o se mantiene. Cosa que antes no tenías. Antes tenías una medida, pero no tenías información sobre la tendencia, si la tendencia era estaba subiendo la glucemia, estaba bajando moderadamente o bajando en picado, o mantenida. Luego tienes la gráfica de cómo ha pasado la noche, que es curioso porque a veces miras y claro, él alucina, madre mía, se levanta igual con 110 y mira a lo largo de la noche, mira fijate aquí a lo largo de la noche estuve por debajo de 70, porque te lo indica la gráfica y claro, y él se pregunta: ¿y eso cómo puede ser que esté por debajo y luego suba y tal? que remonte de esta manera, eso ya no... se me escapa (P7-17).

Cambiamos a otra médica también encantadora y finalmente hemos pasado del glucómetro, otro avance que hemos vivido igual que pasamos de la jeringuilla a la pluma, hemos pasado del glucómetro al sensor de Abbott, desde hace unos meses [...] y vamos yo estoy encantadísima porque me permite controlarla a ella muchísimo más, cuando tiene una hipoglucemia por ejemplo medirla, comprobar ciertamente que la ha superado, por la noche si me despierto me acerco a la cama y la miro a ver qué tal va, una maravilla, luego sabes el

historial, estoy entusiasmada con el sensor (M9-6).

Sí, sí, sí le pusieron un Freestyle para medirle porque se iban a quedar más tranquilas viéndole la evolución (M10-35).

Sin embargo, técnicamente aún le encuentran ciertas deficiencias e imprecisiones, considerando más fiables los valores proporcionados por los sistemas de control de glucemia capilar o los que facilita el sensor incorporado al sistema de infusión continuo de insulina.

Bueno a medias. Para mí es muy ventajoso porque evitas bastante pinchazos pero depende de cada parche, hay parches que funcionan mejor y otros peor [...] Durante 24h muchos están locos y el que empieza loco acaba loco los quince días que dura...suele haber bastante error entre la intersticial y la capilar [...] cuando te sales del rango, que ella se sale mucho, también se vuelve loco, cuando te sales hacia abajo te pone lo de low... (M1-43).

Le vino genial lo que pasa que es verdad que tampoco era exacto, exacto. Es muchísimo más exacto, estamos encantados con este, con el de Medtronic, se ajusta muchísimo (M8-13).

Además, el Freestyle va muy bien cuando los valores son buenos pero claro, cuando los valores son buenos no necesitamos nada. Quiero decir, yo ahora que tiene muy buenos valores, le miro y no hace falta que lo vuelva a mirar a la media hora porque ya sé que está bien. Pero si tu tienes un medidor continuo, lo tienes precisamente para qué...cuando está descontrolado, con lo cual había veces que aquello me marcaba un 400 y cuando le iba a mirar el capilar tenía un 200. No es lo mismo. Bueno, unos descontroles, total el Freestyle no aguantamos [...] era..., encima eso había muy diferente del capilar al otro (M10-30).

El que evite los pinchazos que suponen los controles de la glucemia capilar en los dedos es otra de las principales ventajas que reconocen.

Por eso yo digo que el Freestyle está muy bien, porque también se ahorrarían el tema de los pinchazos (M2-32).

Estuvo con el Freestyle, con eso para regenerar las maninas y todo le vino genial (M8-13).

Las madres utilizan ciertos artilugios para adaptar el aparato a los niños y que sea más tolerable para ellos.

Luego para la ducha le hice unos neoprenos con cintas que venden en Decatlón y se las corté a medida le puse tal y con el neopreno va muy bien para el agua (M1-43).

Todavía estamos un poco, porque llevamos meses con él, que se yo, playa todavía no la hemos pisado. Yo le propongo vete con un apósito, pero claro tiene 12 años es una nena, entonces el ir con un apósito aquí tapando el sensor en la playa pues yo no sé hasta qué punto, le echa para atrás. Ya sabes, esas cosas de las nenas. A ver ahora cuando empiece el verano, cuando empiece, en serio el verano ya veremos, pero de momento los días que ha hecho bueno ella no ha querido ir a la playa, se ha ido de paseo por ahí (M9-30).

El sistema de adquisición, que es on-line, supone una dificultad añadida.

El problema que hay es que es todo a través de la web, de la tienda online y tal. Tú no puedes ir a la farmacia y comprar un parche y eso es un poco...yo los compro de tres en tres o de cuatro y cuatro y si se me estropea el último tengo que esperar a que me mande el laboratorio.... eso es un poco rollo tendría que estar un poquito más accesible, yo sé que es un producto que no se consume todos los días, pero a lo mejor... (M1-43).

Empezamos con el freestyle, empezamos a comprarlo de aquella que solamente podías comprar un par de ellos al mes y si se fastidiaba el niño no iba al colegio (M3-9).

Como está en fase, empezando, de hecho, el tercer parche que se puso, no funcionaba. Entonces tuvimos que llamar y nos mandaron otro (P7-30).

Otra de las desventajas más importantes que, en algunos casos llega a ser un completo impedimento, es su valor económico que deben costear las familias.

Aunque el sistema sanitario financia los controles de glucemia capilar y no los gastos derivados de los sistemas de monitorización flash de glucemia, las familias consideran

que con estos últimos se ahorraría dinero.

Pero es que claro yo no, yo económicamente ahora no puedo asumir ese gasto. Hombre, si me dicen, o se lo pones o la niña... vamos, vamos que, si me lo quito de otras cosas, oye claro que se lo pongo (M2-12).

Decía la enfermera, ¿cómo se llama...? que estaban ahora intentando que cubriese parte la Seguridad Social (P7-30).

Hasta ahora veníamos consumiendo aparte de los pinchos para las plumas, las tiras para el glucómetro y las lancetas, pero como ahora utilizamos el otro sistema, del sensor ya no utilizamos ni lancetas ni tiras reactivas, con lo cual eso ha dejado de ser gasto para el centro de salud. Es más, yo hago cálculo y sale mucho más barato el sensor que lo otro porque cada bote de tiras sale por 50 € y el sensor por 60€. Súmale todo lo demás, es mucho más barato (M9-28).

Era un dinero que nos costaba encima todos los meses que si es para bien se paga y ya está, se quita de cualquier cosa, pero es que encima, entonces dejamos de utilizarlo. Bueno eso...la experiencia nuestra (M10-30).

Si pueden, prefieren el sensor asociado al sistema ISCI que el tipo Freestyle.

No, lleva un sensor asociado a la bomba. Empezamos con el freestyle... (M3-9).

4.3.2.2.3. Sistema infusión subcutánea continua de insulina

Los sistemas de infusión subcutánea continua de insulina se consideran un gran avance en el control de la diabetes. Además, aportan estabilidad, seguridad e independencia.

La ventaja de las bombas que es que además no es nada nuevo está desde 2004 subvencionado. No estamos pidiendo la última tecnología ni muchísimo menos, ya no se usan las lentas, se sirven de la rápida para la pauta basal y para el bolo de la comida, joer estás quitándote una insulina que está con muchos más aditivos y más historias la rápida es mucho más fisiológica y en este caso a ella le sienta mal porque tiene 10 años va a estar toda la vida con el rollo ahora me sale un bulto aquí ahora en el otro lado... si tiene que ser es, pero son otras dolencias. El rollo es minimizar el impacto de la enfermedad si hay medios al alcance para ello (M1-30).

Nos habló de la bomba y siempre dije que la bomba sí, siempre, porque yo veía...aunque lo controlábamos bien, en el colegio yo tenía muchos problemas (M3-7).

... la bomba claro, el hecho de ponerle la bomba...ahora por ejemplo tiene cambio de catéter cada tres días y cambio de sensor una vez a la semana si no falla antes. Es que va a los cumpleaños le pones un bolus cuadrado, estás totalmente... o sea no tienes que pinchar en ningún sitio para ver la glucemia que tiene en ese momento, luego la bomba te da el índice si está subiendo o bajando con flechas, entonces claro tú puedes controlar que se coma esto pero como va a hacer ejercicio pues no le pongo insulina, puedes hacer muchísimas cosas (M3-15).

*... consideramos que estamos arriba del todo en cuestión de tecnología (M3-18)
Y entonces si es verdad que está superestable, además es que días de estar entre 100 y 140, vamos que mejor que cualquier persona, claro es que te estás dando calidad de vida, yo realmente sí que lo creo (M8-32).*

Claro, ahora tenemos una cosa muy buena, que si por ejemplo a las 4 de la mañana el crio está justo, pues lo que hago es le pongo una basal temporal, al 50 o al 0, con lo cual no tengo que darle de comer, simplemente es pararle la insulina, entonces... (M10-46).

Inicialmente, los nuevos sistemas de infusión subcutánea continua de insulina suponen un reto, y en ocasiones, una dificultad para los niños e incluso para los padres, que precisan un proceso de adaptación.

Nosotros hemos ido cuando la doctora se la iba a colocar a tres niños. Entonces nuestra hija fue para ver si... y bastante bien. Ella se probó el catéter y todo... ella está echada pa adelante... pero el problema es que todo lleva un tiempo (M2-33).

Para X el día que puso la bomba bueno, como le habíamos hablado de una bomba, de una bomba, pensaba que iba a llevar una bomba pegada al culete... no quería ponerla (M3-13).

Porque de hecho después por la tarde la nena no tengo quien me la mire así.

Por ejemplo, mi madre antes la insulina se la ponía, pero ahora la bomba se pone nerviosa, claro es mayor, también entonces yo por la tarde no tengo quien me..., la bomba soy yo, yo y yo, y la profe. Entonces es complicado.... (M4-25).

Al principio éramos reacios. Nos daba miedo, no sabíamos lo que era, yo lo veía como otra limitación más. Ya tiene una limitación la nena por ser diabética, cuanto más tener la bomba ahí todo el día. Veíamos que era algo muy grande para un cuerpo tan pequeño, de cómo se la sujetábamos, como se lo poníamos, que el cable del catéter no se enganche, veíamos... claro hasta que no empezamos a usarla y a ver cómo...te daba mucho miedo (P6-9).

Es lo que nos decía la doctora, a ver, yo en 6 años, claro lo que le decíamos ya sabíamos pues ahora está estando, se nota un proceso de cambio o algo que está llegando alta por la noche pues vamos y ya hacías los cambios tu solo. Ahora es verdad que esa autonomía que teníamos antes..., si no están funcionando las pautas de la bomba, qué hago..., entonces ya dependes de avisar a la enfermera o a la médica o a alguien, de momento, hasta que aprendamos... (M8-30).

A ver, yo conocía a una amiga que tiene puesta la bomba la nena, y a mí me pareció buena idea. Mi marido era más reacio, decía es que llevar todo el día el aparato... (M8-31).

Todo nuevo, otra vez, pasamos una semana regular eh, porque en principio además siempre tienen tendencia a que se queden altos y no bajos, con lo cual estuvo bastante alto, y claro, pues aquello tú no lo controlas, fue la primera semana y el estaba muy, un poco nervioso, irritado, y claro cuando yo veía aquellos valores que estaban muy altos, ves, ya te decía yo que esto era una mierda, que esto con las plumas no me pasaba, bueno. La 1 semana fue un poco dura, mucha incertidumbre mucho, madre, pero bueno bien, bien, aun así, bien (M10-36).

Con los actuales sistemas consiguen mejor control de niveles de glucemia y una relación menos forzada con la ingesta de alimentos.

Entonces, puedes prevenir la hiperglucemia o la hipoglucemia. Es una maravilla.

Yo la verdad que... y el sensor es fundamental para la bomba, en los críos tan pequeños si no para el sensor, si no para la bomba, bueno te puede avisar sí, pero es fundamental también (M3-15).

Hasta ahora, de maravilla, o sea en cuanto y la diabetes controlada, está muy bien, muy bien, da unos valores de glicosilada, el último creo que fue 6,5 o así, genial está (P5-7).

A lo mejor las noches yo que sé, tiende a bajar y de repente después de cuatro días hay que cambiar y empieza a subir entonces bueno, en este sentido nos viene muy bien la bomba porque te permite pulsos muy chiquitinos de insulina y modificarla pues...hay muchas opciones de bolos (P6-12).

Antes con las plumas y todo, el niño aunque estuviera bien... estaba más alta de lo que está ahora porque ahora al tener la bomba la ajustamos mejor (P6-17).

Porque aquella gráfica recta en la noche, la primera noche que veíamos aquello [la primera noche con bomba], o sea, sí, sí, estuvo toda la noche estable, se acostó con 104, subió un poquito, estuvo toda la noche en 120, hasta las 7-7,30h, o sea muy bien, bien, la bomba muy bien (M10-35).

Creo que si desde un principio se le hubiese puesto la bomba hubiésemos ahorrado este tienes que comer, y tienes que cenar, y venga come y claro te he puesto para 6 raciones y has comido 4 y si te dice que ya no come más... (M10-42).

Aun así, perciben ciertas opciones de mejora en los materiales para solucionar los inconvenientes que observan en el uso cotidiano, en situaciones concretas o debido a ciertas características de los niños. Incluso realizan cambios e innovaciones para hacerlo más tolerable.

El parche que va por encima del sensor le da alergia, entonces tenía el culete hecho un mapa y ya no tiene más sitio. En uno pones el sensor, en otro el catéter y luego tienes que cambiar el sensor tienes que cambiarlo que no esté muy cerca del catéter, la verdad que es complicado... (M3-22).

De momento muy bien y la bomba es una bomba o sea la verdad que, porque A no es tranquila y arena, piscina, golpes, y está genial y el transmisor tampoco

bien. A ver hay que tener cuidado porque para ser niña como es de golpes, de ir a bolas y saltar y todo es muy bueno el sensor, pierde la señal, se puede salir, y la señal si la pierde a veces, pero es por ella, depende de lo que hizo, lo que no hizo. En el agua pierde mucho la señal cuando vas a la playa o a la piscina, pero bueno dices tú, es un mes, son 15 días... (M4-40).

La bomba la lleva en las nalgas por atrás en el culete, el catéter en una nalga y la bomba la lleva en la espalda. Tiene un saquito así que le hicimos bastante ajustado a medida, con la bomba con velcro que va delante (P6-30).

Poco a poco, mejor. Es que es verdad que el primer día las pegatinas esas pegan muchísimo entonces para quitárselo por más que íbamos intentando, pero unos gritos unos entonces nada, vas aprendiendo, es como todo, entonces ahora en vez de poner toda la pegatina la voy recortando y le voy pegando trocitos para que no le pille tanta piel y va bien, va funcionando mejor... y ya vale (M8-18).

Muy bien, muy bien, encantada, sí, muy contenta lo recomiendo sí, sí, sí. A ver lo ideal sería, sobre todo enfocado a los niños, que esos aparatos fueran un poquito más pequeñitos o algo pegado al cuerpo o algo más, sabes, el sistema está muy bien, la idea está muy bien, pero es un aparato que va fuera de ellos ahí, que siempre está ahí la bomba por medio. Ocupa, pesa, pesa en un niño de 7 años pesa y en un niño de 3 de 4... (M10-38).

Le compramos una fundita y luego tengo una amiga que es una manitas y compramos unas telas así un poco bonitas y tal y le hizo, le ha hecho unas funditas para llevarlo algo más cómodo posible, le hicimos una pero no le gustó, porque le picaba y claro, es que a ver, tienes que tener en cuenta que la va a llevar, él en casa se la pone con la pinza, cuando sale por ahí, dices, tiene que ser una tela que transpire que sea suave que no tenga costuras para hacérselo lo más cómodo posible, claro, y bueno esta última creo que hemos acertado con el modelo, quitamos velcros pusimos corchetes, porque el velcro, la esquinita le rascaba, en vez de hacérsela más grande se la hicimos más pequeña, más estrecha, en fin... (M10-39).

Además de los beneficios que suponen los sistemas ISCI para el control de la

enfermedad, también aportan posibilidades de mejor descanso y más tranquilidad para los padres.

Para mí la bomba supone un cambio impresionante en todo esto porque yo llevo sin dormir desde abril (M1-27).

Lo de la bomba ha sido un cambio muy significativo porque tú la programas y si la niña se sale mucho de madre te suena la alarma, pero si está bien duermes. Si está mal, no duermes, vale, bien, pero la noche que está bien duermes (M1-28)

Por la noche, a veces con la bomba, duermo mucho más tranquila, antes en cuanto te despertabas un poco ya te levantabas a mirarle el dedo...ahora con la bomba pita mucho, pero duermes más tranquila, duermes a trozos pero cuando te levantas es porque te avisa la bomba (M3-14).

Y yo por las noches cada dos horas eh, me levantaba como tenía esas hipoglucemias de 20 y pico, cada dos horas, y ahora bueno ahora no, cada dos, pero a lo mejor dos veces me levanto, pero ya es que es costumbre, por seguridad, ya pongo el despertador y eso que la bomba te avisa, pero bueno yo que sé. La bomba pita si está alta o si está bajando también (M4-17)

Claro, cuando consigues, cuando ya dices tú... tienes dos noches iguales, bueno, pues ahora hoy si quito un control qué pasa? Basta para que lo quites, para que el siguiente ya lo tengas fuera de bolos. Dr. X ya nos lo dice, tenéis que pensar en vosotros también, descansar algo más y tal y yo ya pero es que no...qué más quisiera yo que estuviera una semana entera estable [esto antes de empezar con la bomba] (P6-17).

Ya lo teníamos muy claro, porque ya teníamos el freestyle y las ventajas que nos daba entonces, claro y por la bomba sobre todo era aprovechar eso para las hipoglucemias nocturnas, porque yo necesito ya dormir (M8-32).

Se quejan de que no haya suficientes y que de se retrase la colocación los mismos.

El problema de las bombas ni vienen lo rápido que tienen que venir ni ella da abasto a colocarlas (M1-26).

Otra de las quejas tiene que ver con la falta de financiación suficiente.

Ahora a ver si conseguimos que subvencionen algo, porque el futuro de estos

niños, que por que esto hay que pagarlo, y como digo yo, estamos ahorrando en tiras, estás ahorrando en agujas. Supone 225 euros al mes, después te dan alguna oferta, pero si les da por subir, qué haces se lo quitas a la niña cuando ya estás acostumbrada y ya estás a ello, y hoy puedes pagarlo pero... pasa algo... no puedes, todo el mundo tampoco puede, tampoco es por ti, hay muchos niños [te dejan la bomba pero pagas el material] Si pagas el material. Los catéteres te los dan el problema es el sensor, entonces cada caja trae 5, eso te los dan justos, entonces se estropea 1 que siempre pasa, por lo que sea pues tienes que comprar otra caja que cuesta 250 euros, por uno (M4-39).

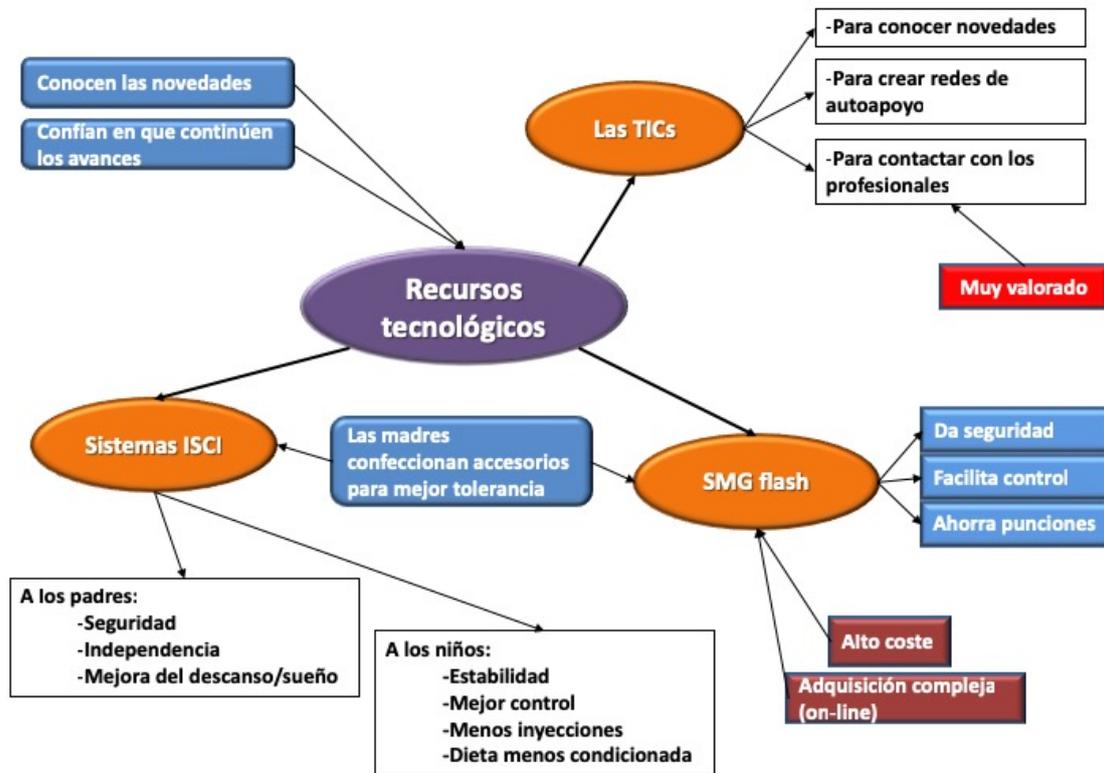
Y firmas un contrato que lo dice y el contrato también te dice que tu por ejemplo tu el contrato tienes de prueba dos meses, pero tu esos dos meses lo estas pagando, no es prueba sin pagar y si tu después de dos meses dices que sí, sigues pagando, a lo mejor al 6 mes pasa algo y no lo quieres, tienes que acabar de pagar el año, tienes que pagar igual, tu al año tienes que pagarlo [contrato anual con medtronic] Sí, sí, sí. La bomba no la pagas, es lo del sensor, el transmisor es lo que se paga, y entonces claro en otras provincias en Galicia se subvenciona todo, y son primeros en todo, es aquí Asturias. Pagas 225€, claro más lo que pueda pasar y también pagas catéter y claro ellos te dan el apósito, pero claro mi hija es alérgica y tengo que comprar un apósito especial, tú pagas más... (M4-40).

En verano gasté... bueno ni te cuento, porque entre la piscina, que si cae, en la playa que si cae, que si le entra arena, probar este [apósito], probar el otro que no le de alergia, en verano gasté lo mío (M4-40).

Sí, a ver lo triste es esto que hay que pagarlo y que no todo el mundo se lo puede permitir, entonces es una cosa que la calidad de vida que les da a los niños, la calidad de vida que nos da a los padres, claro, prefiero no ir de vacaciones y lo pago, o sea hoy por hoy vamos, yo como si tengo que dejar de comer yo para que pero bueno, creo que es calidad de vida para ella (M8-32).

El mapa conceptual sobre los recursos tecnológicos se muestra en la figura 6.

Figura 6: Tecnología



3.3.2.3. Manejo de la dieta

La dieta es uno de los aspectos del control de la enfermedad que más dificultades e inseguridades presenta a los padres.

Se quejan de recibir formación insuficiente, en el hospital, al debut de la enfermedad. En ocasiones se recurre a otras madres con más experiencia para entender la dieta.

Pero me costó muchísimo y sobre todo cuando en el hospital no te dan ejemplos de lo que es una comida de mediodía o una cena, [...] porque tenías unas dudas y una inseguridad y una tal que no me había pasado en la vida (M1-18).

Me costó muchísimo lo de los primeros días después del hospital saber lo que tenía ponerle de comer y parecerá una tontería y ahora digo madre ¿cómo lo pase tan mal? pues sí, lo pase fatal y ahora no entiendo cómo lo pasé tan mal, pero tengo ese recuerdo de que me creaba un estrés lo de ponerme a cocinar que no podía con ello (M1-19).

Pesas todos los días porque a veces pierdes, a mí me paso que con el pan,

empecé a notar y de repente aumentas o disminuyes la raciones y entonces pesas todos los días para educarte, para hacerlo más exacto, para saber por qué pasan las cosas, si está bien hecho o mal hecho (M1-35).

Un vecino que había debutado dos años antes me dijo, mira te vamos a hacer un garcillo le hacemos unos agujeros y este garcillo son dos raciones de hidratos de carbono. Entonces, así fui yo aprendiendo, pero no porque nadie me haya enseñado, porque ellos me lo dijeron. Me pasaron también una tabla de alimentos donde los HC y todo y por ahí me voy guiando. Por eso era lo que yo le decía a la Dra. R, a mí nadie me enseñó, nadie me dijo tiene que comer 7 raciones para desayunar, tiene que comer 4 raciones para... no, nunca. Nadie me dijo nada de eso (M2-29).

Sin embargo, cuando ganan experiencia, llegan a dominar la dieta e incluso son capaces de hacer los cambios precisos adaptándose no solo a las necesidades de control de la enfermedad, sino también a los gustos y circunstancias del niño.

Porque la comida yo hoy en día no le veo problema porque más o menos los hidratos calculándolo bien comen de todo, por lo menos come de todo, a ver, yo no le doy azúcar ni pasteles, ojo, pero hoy en día no lo veo un problema (M4-50).

Esta nena no va a poder comernos nada. Ahora ya te das cuenta, vale, tienes que tener cuidado, o sea comida, sana, pero se intenta adaptar (P6-23).

Pero para hacer dos raciones en fruta tiene que comer mucha fruta, y entonces si un niño con 4 raciones te dice que ya no come más, no mami no quiero más, claro no puedo dar dos esas dos raciones en fruta, no sé si me explico, tienes que darlo en otra cosa que la ración sea un trozo de pan, o es que no quiero más, venga pues cómete esta galletina, cosas que a él le provoquen comérselas, por ejemplo (M10-42).

O si estás muy bajo, luego ya descubrí los petis [Petit suisse] estaba, casi 2 raciones de zumo a las 4 de la mañana, pues el peti que tiene bastante azúcar y es bastante concentradito y le daba y era casi una ración (M10-43).

Las dificultades de la dieta varían según la edad de los niños, en niños mayores los

padres no pueden controlar directamente lo que comen cuando no están bajo su supervisión, sin embargo, en bebés y niños pequeños, y en ocasiones también en niños mayores, la dificultad estriba en que coman lo que necesiten para un buen control de la enfermedad, especialmente cuando depende de ello tras haberse inyectado la insulina. Plantean que hay cierto tipo de alimentos que no es fácil que los niños pequeños los admitan

En mi casa come esto y esto y punto. Y, y no te voy a mentir, igual, sale algún día y yo no estoy y sí que se mete algo al cuerpo, me entiendes, pero yo no lo sé, ahí es que... (M2-25).

Yo mi hija tardaba igual hasta dos horas en comer y yo llorando: pero que te he puesto la insulina, que tienes que comer, que si no te va a dar hipoglucemia, pero claro eso no lo entienden. No lo entienden ellos, no lo sabes manejar tú (M8-5).

Al principio fue complicado y duro por lo que te digo, no tienes que comer lechuga, ensalada y tomate, una niña con dos años, conozco pocos niños, yo la intentaré educar, pero yo por más que se lo pongo en el plato no lo come, y por más, y se lo meto en la boca y va, que asco, lo escupe, o sea, te quiero decir, y bueno...(M8-20).

Yo creo que tanto le dimos de comer cuando no tenía hambre, o sea, cariño tienes que comer, y tienes que comer y estás bajito y tienes que comer y ahora tienes hambre, pero ahora no comes. Ese descontrol está descontrolando el crío, el crío ahora come fatal, o sea fatal, come 4 cosas, las 4 cosas que él come, y tiene cada poco hambre, porque creo que cuando tenía hambre igual no se llenaba porque igual se había puesto la insulina, entonces mami tengo más hambre, no hijo, ya no puedes comer más, o eso, o le habías dado de comer y a la hora estaba bajito y tenía que comer y claro tenía que comer cosas con azúcar, un zumo, una galleta un, entonces ahora creo que tienen lo que decían las abuelas del estómago empachado (M10-41).

Sin embargo, a pesar de las dificultades muchos niños con gran responsabilidad colaboran en ese control incluso cuando tienen que convivir con hermanos u otros

niños que no tienen restricciones en la dieta. De hecho, los hermanos tienden a implicarse y a colaborar.

Claro porque un bebe como haces tú eso que... y tengo suerte que siempre me comió muy bien porque a lo mejor que a media noche le tengas que dar un poco de azúcar o una galleta pues hay niños que ni para atrás y ella menos mal que para eso, ahí tuve mucha suerte (M4-10).

Al principio como era pequeña, comer a escondidas [su hermana] a lo mejor una chuche, una patata, un simple yogurt de chocolate... todo a escondidas, todo, porque claro la niña a lo mejor no lo entendía porque era pequeña porque lloraba, porque no sé qué, por evitar que tal... Entonces anda X [la hermana] cómelo que no te vea, ¿mamá puedo un helado ahora? que no te vea, y así... Ahora no, ahora ya se acostumbró y a ver, suelen comer lo mismo, la verdad, pero al principio lo típico que te dicen no puede comer esto, no puede comer lo otro, no puede no sé qué... todo lo escondes, ahora no, suelen comer más o menos lo mismo [...] comen lo mismo, una pesada y la otra no (M4-28).

Ahora no lo quiere por ejemplo es que la nocilla no le gusta, el chocolate no le da más, los bombones no le dan más, entonces... yo creo que el prohibirlo es peor. Entonces ahora si la hermana está comiendo un bocadillo de nocilla porque la hermana le encanta la nocilla, que también se la doy un día a la semana ella le da igual, el de ella es de chorizón y de jamón y queso (M4-29).

Le pedimos cosas que yo no las haría, o a las 4 de la mañana tomate un zumo, porque estás bajo, pues fíjate come te puede sentar ese zumo, a las 4 de la mañana, o un yogurt, aunque sea un yogurt (M10-43).

Los padres llegan a manejarse adecuadamente incluso con las excepciones, aprovechando incluso los momentos de hipoglucemias para facilitar a los niños alimentos que de otra forma no pueden comer y los niños asumen lo que es lo cotidiano y lo que es una excepción.

Yo intento que de vez en cuando que coma yo que se... de todo, lo que pasa que en las horas, un día especial yo que sé, que vayas algún sitio, cuando el día de Ramos o tal, a lo mejor le compro un paquete de gusanitos y a la merienda se lo

doy, le digo yo a ver, ya sabes que en cualquier momento no puedes comerlo pero hay ciertas veces lo comes. Es que si no yo creo que les genera más, si me lo prohíben todo tiene que ser mucho más... más ansiedad, así por lo menos sabe que si no es en un momento es en otro momento que lo va a comer... (P6-62).

No solemos hacer excepciones, vamos hacemos la excepción cuándo tiene una hipoglucemia. Entonces le dices tu toma el arroz con leche, que le priva, por ejemplo. En mi casa no entra el arroz con leche nunca, peor el día que lo hay si tiene hipoglucemia lo puede comer (M9-35).

A partir de determinada edad, también se trata de ir educando a los niños para que entiendan la dieta.

Soy yo la que preparo la comida, soy yo la que calculo las raciones. También constantemente le decimos, cuántas raciones has comido hoy y ella va sumando, y hablamos de esto constantemente, prácticamente todos los días y a todas las comidas pero bueno, ella, como yo lo llevo se despreocupa (M9-23).

Otra estrategia que se utiliza es modificar los hábitos de toda la familia asumiendo el factor saludable que tiene la dieta que deben seguir los niños con diabetes.

Suelen comer más o menos lo mismo. Lo que pasa que a ver... la comida comen lo mismo, una pesada la otra no (M4-28).

Pues variamos la alimentación. En mi casa por convencimiento nos alimentábamos de manera bastante sana por convencimiento por educación, pero a partir del diagnóstico pues reorganizamos la comida según lo que necesitaba X que es cómo se llama la peque (M9-7).

Galletas: tomamos galletas sin azúcar todos (M9-35).

Los padres ahora reconocen que, con un sistema de infusión subcutáneo continuo de insulina, la dieta sería menos dificultosa porque se podría adaptar la cantidad de insulina a la ingesta y no al revés.

Yo creo que esto con una bomba de insulina con tres años y medio cuando el comía bien, no quieres comer venga vale no comas más, le pones el bolo dual, cuadrado, o el sabes... (M10-44).

Hubiera seguido comiendo como comía, normalmente porque yo hubiera adaptado la insulina a lo que come, de esta manera se tenía que adaptar, o sea al revés, yo hubiera adaptado: tu come y a razón de lo que comas yo te pongo insulina, pues esto era al revés, yo te ponía insulina y luego comías, entonces comes según la insulina que te he puesto, no, come y según lo que comas ya te pongo yo insulina, que es el sistema, vamos a decir de la bomba (M10-45).

Claro, ahora tenemos una cosa muy buena, que si por ejemplo a las 4 de la mañana el crio está justo, pues lo que hago es le pongo una basal temporal, al 50 o al 0, con lo cual no tengo que darle de comer, simplemente es pararle la insulina, entonces... (M10-46).

En situaciones especiales que impliquen que el niño coma fuera de casa, como puede ser el caso de las invitaciones a cumpleaños o una salida familiar, el manejo de la dieta es más complicado y en ocasiones las familias reconocen que limitan el número de salidas para evitar trastornos.

Luego el tema de las comidas fuera de casa, cuando salimos y tenemos alguna cosa, lo hemos reducido bastante (M1-35).

Lo de comer fuera no acabo de entenderlo bien, sube muchísimo, no hacéis idea (M1-50).

[A comer a casa de ningún amigo] Qué va... (P6-22).

Nos cuesta, nos cuesta el ir a un restaurante y decir a ver que te doy a ti de comer (M8-34).

Salimos, salimos, sí, hombre, es más complicado cuando sales el mantener una alimentación como la que ella requiere, pero bueno se intenta en la medida de lo posible (M9-36).

Sin embargo, los padres, utilizando ciertas estrategias, ayudados por los apoyos tecnológicos y confiando en la responsabilidad del niño, consiguen superar los escollos.

Porque notamos que aunque pidas variado, por ejemplo como ella tiene que comer una cosa de cada grupo, todos nos adaptamos para que... porque claro ella no se va a pedir una ensalada un plato de tal, un plato de hidratos, un plato de proteínas, entre el hermano pequeño, ella y yo hacemos el menú de ella y el

resto tal, más o menos sabemos cómo tenemos que hacer, pero le sube mogollón, le sube muchísimo(M1-35).

Nunca, nosotros siempre llevamos la insulina, y la comida bueno... pues más o menos sin pasarse cuando vamos a algún bar o algo, oye, hay que controlarse. Ella se pincha, además se pincha en una esquina, ella no se quiere meter en el baño (M2-17).

Si daban algo en clase para comer que se lo dieran aunque no lo pudiera comer en el momento, que lo comiera luego para las actividades(M3-13).

Es que va a los cumpleaños le pones un bolus cuadrado, estás totalmente... o sea no tienes que pinchar en ningún sitio para ver la glucemia que tiene en ese momento (M3-15).

Chuches en mi casa no se comen hasta el fin de semana, porque tampoco es bueno ni pa una ni pa otra, y entonces si es verdad que a lo mejor, si comen a lo mejor los viernes, vamos a tomar algo o el domingo y si compramos una chuche cada una escoge la suya, ella sabe la que puede y la otra sabe lo que puede(M4-28).

Los cumpleaños también, los cumpleaños lo mismo, tengo que ir a todos los cumpleaños y quedarme en los cumpleaños. No puedes decir ¡ala! la dejo ahí, a veces dices tú ay, te supone toda una tarde, el otro día toda la tarde en el palacio de los niños y mira tú qué bien, y te supone estar, tienes que estar (M4-46).

Yo algún día que vamos a comer por ahí, yo llevo mi peso dentro del bolso que es canijo y se lo peso todo sino por mucho que sea a ojo si me equivoco en nada hay veces... (P6-20).

La invitaron amigas a una ludoteca que había, y nada le baje yo la merienda, porque claro les hacían sándwiches de Nocilla, perritos calientes, tortilla... eran muchas cosas que se me escapaban, entonces le hice una merienda parecida, porque tu si quieres hacer más o menos la misma comida pero adaptado, la Nocilla pues le echas una crema de queso con chocolate que compramos en el Carrefour que esa no tiene] es tipo queso Philadelphia con chocolate, entonces a ella le encanta y no tiene hidratos de carbono tantos como la Nocilla, y luego le

haces el sándwich con pan integral, en vez de con el pan normal. Entonces pues claro (P6-22).

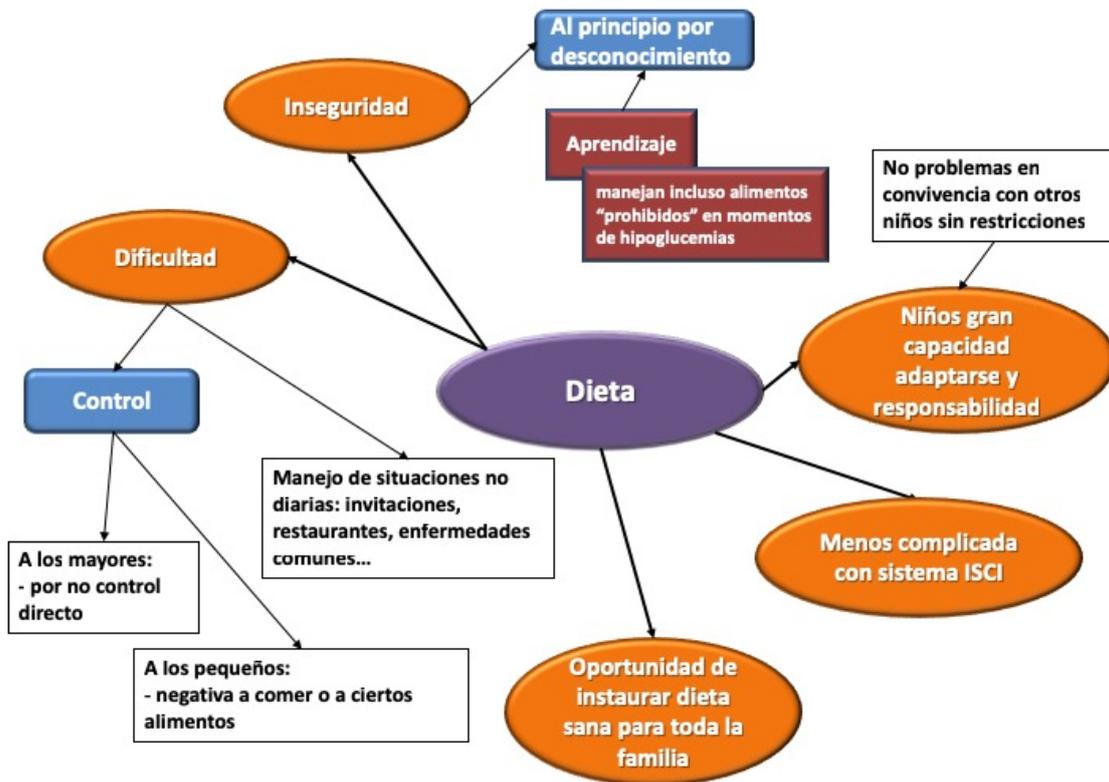
A las 7 que les daban la tarta, traían una tarta del Mercadona, y como traía los hidratos dije yo, bueno..., tomó un trocín de la tarta y volví a las 7 otra vez a pesarle el trozo de tarta a ponerle la insulina. No te va a coger un subidón de azúcar porque la cantidad de mierda y grasa que traen no tiene un índice glucémico alto y por comer un trocín pues no te pasa nada(P6-23).

Por ejemplo, vamos a comer por ahí un día o a cenar yo me llevo la pesa, claro, y ahora con la bomba pues nada... [...] es más, siempre queda un poquitín bajita en vez de alta(P6-48).

Cuando salimos por ahí a comer fuera, un poco a ojo, tiramos siempre a un recurso fácil, un filete a la plancha y unas patatas, o una pasta que más o menos... bueno, [...] y eso, lo vamos haciendo, y en el Burger lo tiene controlado ella, ya sabe las nuggetes, el caprichín de vez en cuando. A la niña realmente la hamburguesa casi no le gusta, le gusta el regalo (M8-34).

En la figura 7 se muestra el mapa conceptual sobre la dieta.

Figura 7: Dieta



3.3.2.4. Autonomía y autorresponsabilidad del niño

Los niños son conscientes de su enfermedad y en general son capaces de aceptar las renunciaciones que les supone.

Entonces sé que es responsable en ese sentido, conmigo a veces se enfada porque quiere una cosa y se encapricha y venga y venga y venga, y entonces lo paga conmigo todo, pero de momento en ese sentido no, ella dice que es diabética y no lo come, o dice que no, o lo guarda y se lo da a la hermana o no... (M4-51).

En cuanto al manejo de ciertos aspectos de la enfermedad, los padres presentan las dos caras de la moneda. Por un lado, destacan como la enfermedad ha hecho madurar más rápido a sus hijos. Sin embargo, esta autonomía que van ganando a medida que van creciendo genera cierta angustia y se muestran reticentes a delegar la toma de decisiones en sus hijos y mantienen la supervisión al ser conscientes de la responsabilidad que entraña.

Porque ellos aprenden a manejarse ellos mismos...el mío el coge la bomba como si fuera...mamá, ¿me puedo poner la insulina? Y se pone la insulina el solo (M3-19).

Decidirlo no. Siempre me pregunta, ¿Cuántas me pongo mamá? Si le traigo de vez en cuando un bollito de aldea, que ya sabe lo que es, mamá ¿qué me pongo dos? A ver, yo le miro que se lo ponga bien y tal...al final se busca que lo lleve lo mejor posible, pero tienes que darle las herramientas porque no le vas a soltar al niño con las insulinas y las plumas en el cole (M3-20).

Quiere manejarla, ella sabe darle en el medio para arriba y para abajo, lo lee y te lo enseña, pero todavía no, porque es muy pequeña y como es tan eso, no, yo quiero que poco a poco, a ver si para dentro de dos años, de todas maneras aunque sepa quiero que ponga lo que yo le diga o sea todavía ella no. No, no la dejo nada porque la conozco y hasta que no... (M4-23).

No, no, no, eso lo hacemos nosotros, porque es reacio a ponérselo aquí, siempre lo lleva en el glúteo, pero como es cada tres días y como se lo curamos bien, la verdad es que cura bien de un sitio para otro, de 3 días (P5-11).

Sí, sí, yo creo que tiene autonomía completa para comer incluso, porque controla las raciones, para medirse y para ponerse la insulina, pero a ver, tiene 8 años, puede meter el dedo en la bomba y que se le escape, entonces, con eso hay que tener cuidado, tampoco le puedes cargar con esa responsabilidad, lo puede hacer pero hasta que no nos diga él o veamos que está listo nosotros no vamos a soltar, entre comillas, yo creo que es mucha responsabilidad para la edad que tiene, pero lo controla todo, todo (P5-21).

Sí, como padres también nos da miedo, está muy bien que lo hagas, pero necesita una supervisión, no puedes soltarle esa responsabilidad porque no, pero controla al 100%, sí, si es un chaval muy... (P5-25).

No, no, sabe colocar la tira y meterlo y tal pero por si misma [P: pero es pequeña todavía, no tiene seguridad en las manos para hacerlo, no tiene todavía motricidad fina, nosotros tampoco la dejamos mucho por si le cae el aparato al suelo (P6-42).

Por ahora lo que no hace es calcular la dosis de insulina. Normalmente le preguntamos, su padre o yo le preguntamos ¿qué te pondrías tu? A veces acierta, a veces no. Eso es lo que nos falta todavía un poco para, decir ya me despreocupo, hombre, nunca, pero... el decir ya es independiente, no, todavía depende (M9-21).

Los niños según van teniendo más edad se van responsabilizando del control de su enfermedad incluso comprendiendo hasta matices muy finos.

De maravilla, al principio era un poquitín molesto los parches, pero bueno, yo creo que ya se habituó y bueno ya los pone bien, cada 3 días, pinchazo, sabe que le toca y si no, nos lo dice él: hoy toca (P5-10).

Sí, sí, sí, si tiene gimnasia sabe que se puede poner un poquitín menos, si va hacer atletismo sabe que puede aumentar la basal hasta un 130 porque se quita la bomba para el atletismo, controla todas las situaciones. En la piscina se la quita, es el mismo caso, en caso de ejercicio físico, según como esté puede subir la basal un tramo, unas horas antes, unas horas después o bajársela si lo necesita (P5-22).

Yo creo que con 6, viendo como es ahora de consciente con 6 añinos va a ser mucho más consciente y va a..., pero sí, crecen yo creo que ellos que crecen y maduran muchísimo más rápido que otro niño (P6-59).

Desde el primer, yo creo que al segundo día de empezar con los pinchazos para medirse y tal ya lo quiso hacer el solo y hasta ahora (P7-17).

Bueno, está mucho más, voy a medirme no sé si estoy cansado o es que estoy bajo. Entonces se mide y dice ah, es que estoy cansado. En época de exámenes y tal. Ese notar por ejemplo en época de, antes de, justo de vacaciones, tenía un montón de exámenes y andaba un poco con tendencia alta. Fue acabar los exámenes y empezar vacaciones y normalizar, relajar. Fue más consciente de la influencia que tiene, no solo la alimentación y el deporte, sino el estrés y el estado de ánimo y tal. Claro en época puf... (P7-31).

Ahora con la bomba ella ya la maneja sola casi y le dices ponte cuatro raciones, entonces, claro, es que te ves con una libertad, de decir pues me puedo ir a comer un día con mi marido tranquilamente, los dos, que antes no podías hacer, siempre pendiente de bueno, como todo, todo va evolucionando y mejora (M8-11).

No es lo mismo eso con dos años, que luego ya, pues eso ahora, ya ella ya la ves en la cara, lo ves, ella sabe actuar, el otro día: no, mamá tenía 60 o así me tome un caramelo de esos de los que nos mandó R, entonces, ella ya sabe actuar, pero con 2 años no, entonces bueno, todo, es lo que digo, el tiempo te va curtiendo (M8-24).

Una de las ventajas que se subraya es la capacidad de aprendizaje que tienen los niños y los jóvenes, sobre todo en lo referente al manejo de la tecnología.

Sí, sí, controla los tramos basales, maneja la tecnología, sabe si es normal si está bajo, sabe como tengo hambre voy a meter un dual, a ver, es un poquitín copiar y pegar de lo que hacemos diariamente, entonces el sobre eso aprende, y sabe, a ver, el 100%, todas las opciones no las va a controlar nunca, pero buf, a ver, para el día a día, yo me quedaría tranquilo si lo dejo una semana(P5-24).

Los niños sirven de apoyo a algunos adultos que les cuidan de forma esporádica, como pueden ser profesores o abuelos.

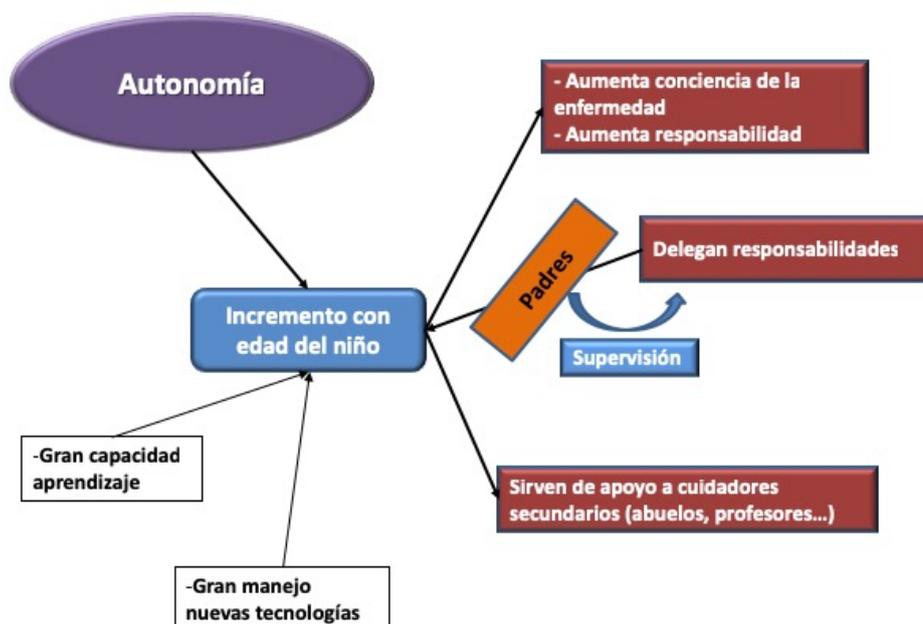
Pero ella por ejemplo sí que sabe alguna vez que se lo explica a la tutora, porque la tutora a lo mejor se lo hace una vez al mes o cada dos, no se acuerda por dónde meter la tira o cómo, una vez estaba poniéndole sangre a la tira antes de tal y entonces fue ella la que le dijo esto así, ella ya sabe encender el aparato y tal (P6-42).

Esto está él, bueno, a parte sabe él casi mejor que nosotros. Yo, a veces tengo que repasar un poco la chuleta, pero vamos, más o menos me lo sabe, pero él sí se lo sabe perfectamente (P7-8).

L ya lo maneja, mi madre que a lo mejor es la que más dificultades porque es mayor, es que se lo pone L: mamá que se ponga 4 raciones, y ya está, es que con eso ya nos está dando ventajas en todos los sentidos(M8-33).

La figura 8 muestra el mapa conceptual sobre la autonomía del niño con DM1.

Figura 8: Autonomía del niño



4.3.2.5. Complicaciones

4.3.2.5.1. Hipoglucemias

Los niños en general suelen tener dificultad para notar los síntomas de las hipoglucemias.

Ella hace bastantes...ya cuando se entera que esta hipoglucémica, está chungu, ya no rige, le tiemblan las manos un montón aparte de quedarse súper blanca...cuando esta con 40. [...] Ha llegado a tener una de 28 y eso sin enterarnos. Además, en un cuarto de hora le baja (M1-28).

Pero es que ahora lo que la doctora nos pregunta es cuando a la niña le dan esos bajones si ahora los nota y aunque sea por el día no los nota. Entonces ahí está el problema. Porque anteriormente si los notaba, notaba flojedad de piernas o ella notaba que le dolía mucho la cabeza, eso sí, pero ahora no (M2-11).

De hecho, es asintomático tiene valores a veces de 40 incluso menos y porque lo mides, [...] eso no es bueno, pero... (P5-15).

Si son hipoglucemias leves hasta 60 o así, no se da cuenta, nos damos nosotros cuenta porque tiene como un subidón de energía y ahí, como un poquitín de euforia y cuando baja de 60 entonces sí, se empieza a notar escalofríos y se pone muy pálida y ahí es cuando se da cuenta y se lo dice a la profesora tengo frío igual estoy bajita (P6-41).

Aunque en ocasiones refieren que según crecen van reconociendo más los síntomas de las hipoglucemias

Ahora dice estoy mal, ella misma se mide, se nota, lo detecta enseguida, entonces ¿qué tomo? porque no termina de tomar la iniciativa y yo le digo, tómate un zumo y ahora mídete otra vez, entonces estoy yo ahí controlándola (M9-36).

Los padres refieren que lo que más miedo les genera son las hipoglucemias nocturnas.

Porque el niño por la noche se me presenta en 30 o en 40, entonces yo de noche no me enteró cuando baja y tengo miedo a que un día pase, pase (M2-10).

durante todos estos años el único susto que me dio fue un día en 30 que sí que me di cuenta, me empezó a llamar, yo fui hacia la habitación, la desperté y ella estaba como mirando para...como que se le había ido la vista (M2-11).

Cada noche tenemos que hacerle tres controles. Cena a las nueve, a las doce le hacemos el primero. Luego si él [el padre] llega del turno de trabajar, espera hasta las dos y media o las tres para mirarla porque si no, o sea tenemos que estar toda la noche poniendo despertadores, luego se acuesta él y luego a las cinco, cinco y media me levantó yo (P6-17).

El niño por el día está bastante bien controlado pero por la noche tiene un fenómeno que lo llaman anti-alba, él de 12 de la noche a 3 de la mañana hace un pico grandísimo, se pone como en 300, o sea, igual se acuesta a las dos horas de cenar, está en 150, una cifra muy buena para dormir y lo vas a mirar a las dos de la mañana y está en 300 pero es que sin hacerle nada, lo vuelves a mirar a las cuatro y está en 100. O a las tres de la mañana, está en 180, le tengo que dar de comer porque a las seis está en 50. Es una pasada. Entonces tiene una noche muy...no sabes por dónde...tenía, ahora con la bomba ya eso... (M10-25).

Para controlar las desviaciones de las glucemias desarrollan estrategias y también reclaman los sistemas de infusión subcutánea continua de insulina.

Supongo que con el tiempo conseguiremos ajustarlo más y con la bomba más y hay una parte del día que con la bomba te lo ajusta muchísimo porque la necesidad que vas teniendo te la va supliendo y no llegas a desmadrarte (M1-31)
Entonces yo corrí a por el Glucagón pero antes de coger el glucagón cogí miel y entonces le unté los labios y entonces ella empezó a reaccionar y qué pasó mamá y qué pasó. Nada, tranquila, vamos a mirar el azúcar y tenía 30 [...] Y entonces ese es el miedo que tenemos y por eso queremos la bomba (M2-11).

Estaba muy descontrolada tenía unos bajones que vamos, unas hipoglucemias hasta de 20-23-24 y de repente 400 y eso que tratabas de llevarlo a rajatabla, si estaba un poco alta después de comer se ponían a jugar al escondite en casa para que corriera o lo que fuera. Si estaba baja pues la tenía en cuello para que

No corriera para que estuviera tranquila (M4-10).

después de unos días ya dices tú pues por cada puf de ventolín, tenemos que meterle tanto más y oye, sí funciona, la consigues mantener (P6-14).

Otra fuente de intranquilidad es la interferencia de otras enfermedades o pequeños problemas de salud que descontrolan las cifras.

Una gastroenteritis... cualquier cosa los desestabiliza por completo... [Padre: los desestabiliza por completo, lo notas en los niveles, pero una barbaridad]. Una ligera a lo mejor, cuando te viene así un poquitín de gastroenteritis que lo hay en el cole, que ahora ya ni te llegan ni a devolver ni a descomponerse ni nada...pero simplemente es como una revoltura de estómago que a lo mejor el guaje ni lo percibe pues tú lo percibes en los niveles de glucosa (P6-11).

A lo mejor un niño normal te coge cualquier cosa y no te enteras, y en esto como estás mirando continuamente, cualquier cosa te afecta. Este invierno no, pero el invierno pasado que por tema de que cogió bronquiolitis y eso, los ventolines... los ventolines la ponían también por las nubes (P6-14).

Aparecen algunos fenómenos atípicos, que en ocasiones los interpretan desde un pensamiento irracional o mágico.

Pero por la noche, son fases de cuatro o cinco días que a lo mejor tiende al alza, y después se estabilizan los días y después, otros cuatro o cinco días, a la baja. Ya lo tengo controlado que son como periodos (P6-17).

Después de observarlo llegamos a la conclusión, por ejemplo, si desayuna antes de las 9h tiene más resistencia a la insulina que si desayuna después de las 9:00h, claro el fin de semana desayuna 9:30h-10:00h por semana desayuna 8:30-9:00h, entonces antes de las 9:00h es mucho más resistente a la insulina entonces tiende a quedar más alta y eso (P6-25).

4.3.2.5.2. Lipodistrofias

Las lipodistrofias, cuando aparecen, tienden a relacionarlas al hecho de inyectar la insulina siempre en determinadas zonas, aunque refieren que hay determinadas insulinas que parecen favorecer la aparición de las mismas.

Hace lipodistrofias con la insulina lenta, se lo han tenido que cambiar tres veces

estaba con tresiba luego con lantus. Con lantus le hizo unas lipodistrofias horribles en la parte baja del muslo y ahora la rápida le hace irritación e inflamación por zonas (M1-28).

Ella lo que no quiere es que yo la pinche entonces se tiene que ajustar en la zona del abdomen porque yo quiero pincharla por aquí [señala los muslos] y por los brazos que me decía lo que podía ser, pero ella no se arregla y no me deja. Machaca la tripa. (M1-29).

Tuvo muchas lipodistrofias, porque ella siempre va al mismo sitio y venga, y venga. Y las dos insulinas siempre al mismo brazo, ¿me entiendes? Entonces claro eso llega un momento en que eso está sobrecargado (M2-27).

Ella que es así un poco gordita, tenía las piernitas, los bracitos como si fuera celulitis con bultos es que no tenías por donde ponerle más (P6-29).

y estaba teniendo distrofias un poco en brazos y piernas(M8-31).

En general no se han observado complicaciones que hayan precisado ingresos hospitalarios después de haber sido diagnosticada la diabetes, la mayoría de los entrevistados refieren no haber precisado pasar por el ingreso hospitalario, entre otras razones por la vigilancia exhaustiva a la que está sometido el niño, en ocasiones han tenido que ingresar por otros motivos ajenos a la diabetes pero que podían tomar más importancia porque podían complicar aquella.

Nada, cero, ni ningún problema (P5-15).

No, no, ella desde el debut no (P6-13).

Nada, nada, ahora claro, ella está bajo una lupa constantemente (M9-33).

Mi primera urgencia tuvo ella fiebre y claro, tuvo fiebre, un catarro, yo no soy de hospitales, porque yo a mi manera, no siendo que esté muy mal. Pero claro la primera vez... era diabética, yo no sabía... Salí del hospital [cuando el diagnóstico] sin saber si a la niña le podía dar Dalsy o Apiretal o lo que sea [...] pero yo ahora con la experiencia que tengo, leo el prospecto y ya le meto la insulina según lo que le vaya a dar, o sea ya me da igual que tenga sacarosa que no tenga o sea pero tu imagínate, hasta que punto... (M4-9).

No, pero no por diabetes, ingresó por asma y bronquiolitis (M4-37).

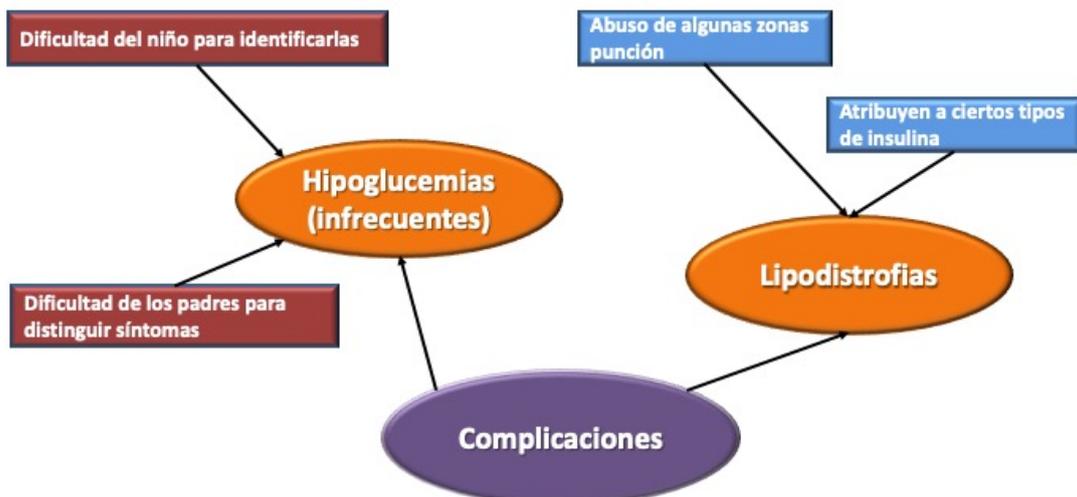
Sí una vez por una gastroenteritis, estaba..., claro al estar con gastroenteritis y con una diarrea bastante considerable, nada, estuvo 2 días. [...] ahí sí que nos pilló un poco desprevenidos porque ¿qué protocolo seguimos a la hora de tener que...? Allí nos explicaron lo del suero, tienes que tomar... (P7-22).

En un caso se ha aportado un testimonio en el que una madre achaca las razones de un ingreso a que un médico no confiaba en lo que ella le contaba del desarrollo de la enfermedad e ingresa a la niña para comprobarlo.

Y, es más, nos sacaban a caminar todas las mañanas, bueno no podíamos salir del Hospital, pero nosotros subíamos escaleras y bajábamos, estábamos en la séptima planta, en pediatría, subíamos y bajábamos, y la niña llegaba arriba peor con lo que habíamos salido [...] y le estaban dando el doble o el triple de la ración de comida que tenía que comer. La médica fue donde vio también ahí un descontrol, que estaba... [...] Es más, ella nos reconoció que el error había sido de ella de ingresarla y que sí realmente había ese caso, sí. O sea, es que yo lloraba, es que decía tú estás desconfiando de mí, entonces tú ingrésala y vas a ver la realidad de lo que está pasando. Y ahí lo vio, ahí lo vio (M2-23).

El mapa conceptual sobre las complicaciones se muestra en la figura 9.

Figura 9: Complicaciones



4.3.2.6. Relación con los hermanos

En ninguno de los testimonios ha habido ninguna referencia negativa a la relación que estos niños mantienen con sus hermanos. Se observan actitudes de comprensión, ayuda y apoyo.

Están mucho más unidos, el pequeño sobre todo “L está alta, L está baja, L no comas eso que tiene azúcar, L no se qué, L no sé cuánto”. Los hermanos bien, el mayor en su medida porque es como es, y el pequeño muy bien, muy preocupado siempre, si se dejó el glucómetro en otra habitación, “te dejaste esto por aquí”, no sé, sí, muy bien (M1-36).

Fenomenal, fenomenal. Las hermanas que tienen 2 años más la mediana y 3 años y medio la mayor, cuando llegó a casa M y empezamos a comer verduras, proteínas e hidratos de carbono, en todas las comidas, le dijeron a ella: es que ahora comemos sano gracias a ti, y todavía se lo dicen de vez en cuando, con lo cual ella no ve nada anormal allí, ni las hermanas tampoco. Entonces en ese sentido... bien (M9-31).

La hermana mayor también está apuntada y la apoya, venga vamos. Vamos a dar una vuelta (M9-32).

En cuanto a los hermanos el esfuerzo lo sitúan en intentar que no se sientan discriminados ni en positivo ni en negativo para evitar los celos.

Si es verdad que la hermana para ser mayor que ella nunca se celó de ella, nunca y después con la diabetes si que prestamos más atención o yo que sé, pero no tampoco nunca fue problema la verdad, de momento (M4-29).

Yo procuro, con la hermana no hacer muchas diferencias (M8-17).

4.3.2.7. Ocio y tiempo libre

La diabetes condiciona el ocio de los niños llegando en algunos casos a ser completamente limitante, en general es debido a miedos o desconfianzas de los padres.

Y por ejemplo claro porque ahora no va a casas de amigas como antes, procuro que vengan a casa yo no quiero que pase la noche fuera. No puede ser vamos (M1-38).

Y lo que me da pena es que cuando sale con un amigo y un amigo se compra una bolsa de palomitas y ella... [no puede] ¿me entiendes? (M2-38).

Él nunca se ha quedado en casa de nadie a dormir porque a todo el mundo le da mucho miedo quedarse con A. Bueno, yo también estoy más tranquila teniéndolo yo en casa (M10-24).

O sea que nada, la abuela como nosotros, se puede quedar, pero siempre con nosotros o con la abuela, fuera de ahí, no, con nadie(P5-20).

¿Vacaciones? nooo, a mi me daba mucho miedo, de vacaciones no fuimos (P6-47)

Con la bomba no sabemos todavía, todavía, de hecho otros años L iba a piscina pero este año al poner la bomba, no la estoy llevando, también me dijo R que esperásemos un poco, pero, no sabemos este año como va a ser, estamos mirando a ver si cogemos una riñonera para acuática, que no tal, no sé (M8-34).

En los cumpleaños, por ejemplo, yo al principio sufría un montón, iba al cumpleaños de los compañeros que además en esas edades la invitaba todo el curso. Y llegaba allí M y los gusanitos las porquerías de vivos colores, y M pues no podía comerlas. Las mamás, ¿qué le pongo?, ¿qué le pongo?, y yo al final, no le pongáis nada, porque yo estoy de ello, ella ya tiene que merendar antes, además, no puede esperar hasta las 6 de la tarde a merendar (M9-34).

La enfermedad llega a limitar el ocio de los padres, pues incluso cuando lo intentan deben estar pendientes de la situación.

Si su padre y yo salimos algún día, algún día, a cenar pues me acuerdo una vez era la primera vez que salimos a cenar después de esto, lo dejé con mi madre, estábamos allí en Bilbao, lo dejé con mi madre pues le dejé ya, cenó, se quedó tranquilín allí y a las doce y media o así me llamó que el crío estaba bajito, toda nerviosa, que tal, que el aparato, que no sé qué, total que fuimos corriendo para casa (M10-24).

Quiero decir, aquí el único problema es que todo hay que organizarlo, o sea, no podemos sobre la marcha estar un día tomando algo por ahí y decir: pues nos quedamos a comer. Pues igual, ahora, como le han puesto la bomba hace un

mes, igual sí lo podríamos hacer, pero... no, que no me he traído la insulina, o es que está alto, o... cosas así sobre la marcha no se pueden organizar (M10-24).

Sin embargo, hay padres que se las arreglan para solventar los inconvenientes y seguir con unos planes lo más normalizados posibles.

No, nada [para viajes y salidas], yendo yo nada, jajaja. Tengo que ir yo a todo, a todo, hemos viajado en avión, sin problema, y con la bomba ya viajamos y bien, muy bien y con la insulina y eso nada, no, no de momento bien (M4-30).

Él va a la piscina, va atletismo, va a la nieve, nada, eso está ahí, cuando hay que comer se tal, cuando te tienes que medir, te mides, y no se acuerda de eso para nada, la lleva ahí pero ni se da cuenta y nosotros tampoco. Siempre sales con las precauciones que tienes que salir: el zumo, el azúcar, lo que sea, pero aparte de eso nada, vida normal total. Nos lo pone muy fácil él también, pero bien (P5-16).

Fuimos el año pasado 4 días, desde que ella debutó, a una casa a Galicia pero a una casa para yo poder..., es que claro, empezaba yo a comerme la cabeza, salimos por ahí y qué, el desayuno de fuera, la comida de fuera, no sé lo que tiene no sé lo que no, y... tantos días, entonces por eso nos planteamos ir a una casa que yo pudiera cocinar, que yo que se aunque fueras un día a cenar pues controlarle a ella, más que nada los desayunos y estas cosas y las meriendas y todo (P6-47).

Nada, no nos cortamos. Como siempre éramos de viajar y hacer unos viajes. Al poco de debutar M fuimos a Budapest y tan tranquilos. El problema de los aeropuertos y estás explicando que tienes que... Me acuerdo de estar con la pediatra haciendo la típica carta que llevas explicando que tienes que llevar todo esto, traducéndola al inglés, hizo una versión en inglés que sirvió para más casos (P7-11).

Es verdad que nosotros no solemos ir de hotel, vamos, alquilamos una casa, por el tema este de cocinar (M8-34).

Ahora yo creo que es más fácil le pones las raciones y si tienes que añadir una más o corregir fácil, eh, un poco a ojo, le separas en su plato unas pocas patatas

fritas, un trozo de pizza, ya más o menos sabías que si iban al Palacio de los Niños era tal, que si iban al otro lado..., entonces, pues eso las primeras veces un poco a ojo, y luego corrigiendo o si quedabas que si quedaba bajita le dabas un zumo, pero bueno nosotros siempre hemos intentado que fuese y normalizarlo, dentro de lo que se podía pero claro...(M8-35).

Ella va merendada [a los cumpleaños], se sienta allí en la mesa y está charlando con unos y con otros. No la veo yo que este apesadumbrada por ello y eso va bien (M9-34).

Los niños con diabetes continúan realizando alguna actividad física, los padres lo potencian como signo de normalización de su vida. Sin embargo, no se han encontrado testimonios que relacionen el deporte con los beneficios físicos o relativos a la enfermedad que pueden aportar a estos niños.

Ella hace bádminton y hacia atletismo. El atletismo lo tuvimos que retirar porque hemos visto que hacia el efecto contrario. Y con el bádminton también le hace el efecto contrario, pero yo tampoco le quiero seguir quitando cosas que a ella le gusta (M2-37).

Sí que es verdad que le baja mucho el azúcar después de hacer una actividad, pero no es ningún problema, pero corre muchísimo, se mueve mucho, es muy activo. Va a atletismo, a fútbol y no tiene problema (M3-13).

Ella está apuntada al karate, [...] Ahora ha cogido la manía de dar una vuelta en bicicleta sola por esta parte que como es llana. Es más ayer me decía: me encanta vivir en X porque es todo llano. O sea que, bueno, yo veo que algo que no ha adquirido todavía es la rutina de hacer un deporte constante, pero bueno durante el curso hace kárate un par de días a la semana y en verano lo que es jugar, salir a dar una vuelta bicicleta... (M9-32).

Los padres y otros familiares se esfuerzan y sacrifican para apoyar a los niños y que éstos puedan seguir practicando deporte.

Estamos más pendientes en ese aspecto, pero bueno bien, de momento la cosa va bien. Veremos a ver (M2-37).

Actividades que sean cerca de casa, porque también tienes que estar, por ejemplo, va a caballo, ahora no quiere, pero al principio quería y claro si quiere ir a caballo te supone tienes que estar allí, no con ella al lado de ella, pero lo más cerca posible por si pasa algo. Va a judo o a baile pero como es a una calle de casa, no pasa nada, estoy en casa y me mandan un WhatsApp. Por ejemplo, ayer esta mareada y ahí mismo fui, puedo ir a casa porque es a una calle, pero si no tengo que estar con ella (M4-47).

La hermana mayor también está apuntada y la apoya, venga vamos. Vamos a dar una vuelta [...]dar un paseo andando con nosotros o ellas solas y la bicicleta... (M9-32).

Respecto a los campamentos específicos para niños con diabetes, los padres también respetan el proceso y los gustos de los niños.

No sé, va a tomar él la decisión, cuando crea él que está preparado y le apetece ir, irá [al campamento]. Sí le gustó, ¡eh!, el día que estuvimos allí, en Belmonte, si fuimos y tal vimos a la pediatra, vio a más niños, además es muy abierto enseguida busca él, y eso, cuando decida él que quiere ir, hay días que le apetece y otros días que bueno, nada mejor, no, otro año, depende, depende del día (P5-35).

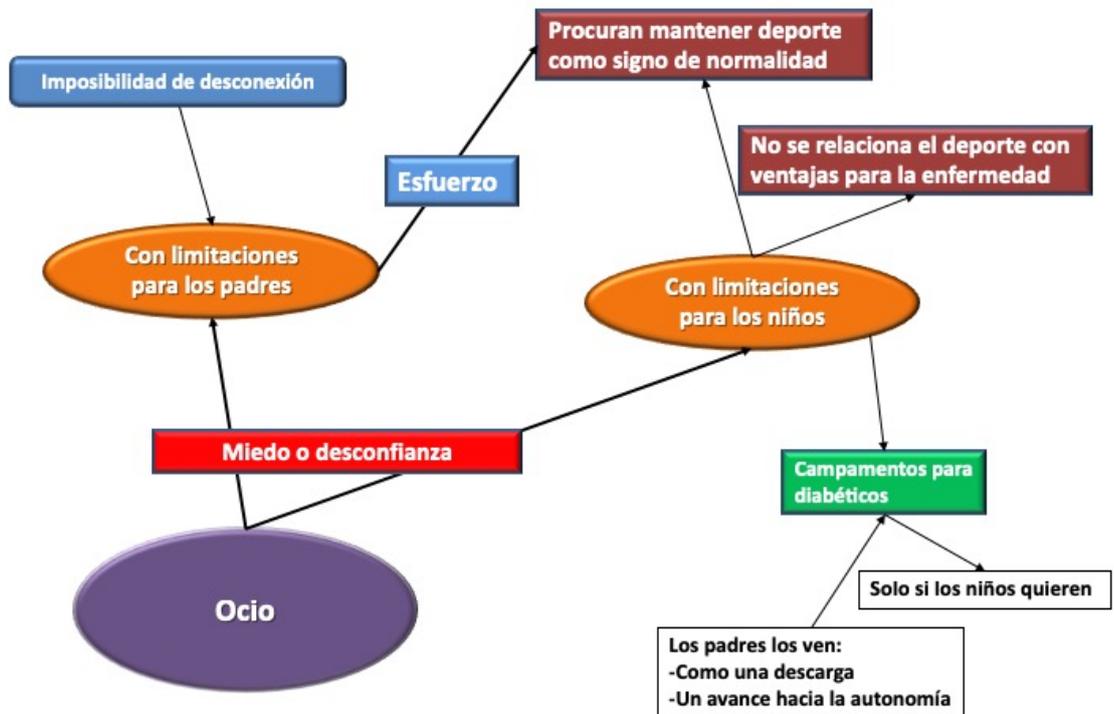
Fíjate una cosa que si que le comentamos alguna vez, que si le apetecía ir a algún campamento. Él es como super independiente, el como si nada, porque a veces si que se lo recomendamos, cuando nos lo recomiendan, los campamentos que hay de verano a veces en Gijón. Dice no, no prefiero ir con vosotros (P7-33).

La estancia de estos niños en los campamentos específicos para ellos puede ser visto por los padres no solo como un paso más hacia la autonomía, también como un tiempo de descanso para ellos.

Tengo ganas de que vaya de campamento para que no dependa de mí esos días, a ver cómo vuelve, a ver si ya. Ella es muy tímida, se lo propuso el otro día B en la última revisión y le dijo ¿no vas al campamento? y ella puso una cara diciendo “ni loca”. Pero debería, debería, pienso que si (M9-24).

En la figura 10 se puede ver el mapa conceptual sobre el ocio.

Figura 10: Ocio



4.3.3. Afrontamiento de la enfermedad por padres y niños

A lo largo de las entrevistas los padres refieren cómo ellos y sus hijos afrontan la enfermedad y todo lo que conlleva.

4.3.3.1. Afrontamiento de los padres

En los momentos iniciales, cuando los padres comienzan a ser conscientes de la nueva situación, se encuentran perdidos, desorientados y no se ven capacitados para abordarla. Están emocionalmente impactados por el riesgo que la enfermedad supone para sus hijos y los grandes cambios que van a producirse en sus vidas.

Y esto fue mitad de mayo y todo junio. Yo estaba pérdida, no, preñidísima (M1-22).

No. Esto es para siempre. Entonces bueno se ve a veces un poco oscuro el horizonte (M1-24).

Sí, te cambia la vida bastante, en alusión a lo que decíais, sí te cambia la vida

bastante (M1-41).

Y nada, yo creo que te cambia bastante la vida porque estás muy sujeto a horarios a disciplinas en alimentación... (M1-31).

Al darnos el alta yo me vine para casa sin saber qué hacer, ósea, qué comida, no sabíamos nada. O sea, nadie nos enseña a nada (M2-6).

Para nosotros, imagínate... fue una pesadilla (M3-17).

La cuestión de trabajo, yo dejé de trabajar y R cambió de trabajo porque le mandaban a trabajar fuera, tenía que ir a México a trabajar y claro con el plan que teníamos...yo.... claro (M3-17).

Tienes que tener un periodo de adaptación, mi periodo de adaptación fue después de salir de estar quince días durmiendo en el suelo del hospital... no es que no quisiera saber nada, pero necesitaba descansar, mi cabeza tampoco estaba, tampoco teníamos los medios para controlar aquello, era un sinvivir, porque entre lo que cansada que estaba, que aquello no se controlaba [...] (M3-17).

Si tienes que estar atada, con ella es todo el día y claro dejarla de noche sola con alguien nada de nada. Los fines de semana [Entrevistadora: ¿no duerme en casa de ninguna amiga?] nada, nada, hasta que ella no sepa tal, nada, y cuando empiece... a ver (M4-47).

A ver, cambiar la vida, te cambia la vida por completo, a ver, quién iba a planear esto... pensábamos: voy a tener a la niña, voy a trabajar... (P6-53).

Yo esa libertad que a lo mejor antes se quedaba mi hija a dormir en casa de los abuelos y podías, tenías una boda... ya no, no podía, y claro todo fue como un mazazo (M8-33).

Al principio pensé no volveré a salir a ninguna parte, pero no, pero no (M9-36).

Y bueno pues nada al llegar a casa mucho miedo, muchos nervios, mucho de todo, pero bueno nada, eso: te ves solo eso si es verdad (M10-13).

Bueno, yo también estoy más tranquila teniéndolo yo en casa, pero ni siquiera en casa de mis padres se ha podido quedar a dormir [...] ¿Afecta? Bueno, sí. Que tienes que organizar, al final todo tiene que ir muy organizado, muy pensado.

No puede ser así cosas que surjan no. Si te vas de vacaciones pues todo, a ver, pues todo: que lleves la insulina, que lleves las lancetas, que lleves el glucagón, que lleves... todo, todo. Si vas de viaje, siempre, pues, su mochilita con zumos, con comida, no vaya a ser, siempre, no vaya a ser, ¿sabes? Pero bueno, a partir de ahí, aprendes, al final aprendes, vives de otra manera, pero bueno, bien (M10-24).

El sentirse formados y capaces de abordar la nueva situación o, por el contrario, no tener esa sensación es una de las claves que facilita mucho o dificulta el afrontamiento de la enfermedad y todo lo que supone. Así mismo, tener algún referente en el sistema sanitario, como apoyo para resolver sus dudas, también lo consideran importante.

A mí me costaba mucho lo de no llamar [no tener a quien llamar para consultar dudas] (M1-41).

Nadie me enseñó a que comiera con raciones ni nada (M2-29).

Y luego una vez que empezamos con la Dra., fenomenal porque ya nos dio todo eso de los hidratos, y empezamos a encaminarnos (M3-17).

Sí, vas a los controles quince días y te dicen tienes que poner esta insulina, pero mucho desconocimiento. Yo, claro, de aquella te pones a leer, a buscar, y es verdad que las pautas de insulina eran las que nos decía y acertaba plenamente, pero la lucha diaria de enseñar a comer a una niña de dos años en cuanto a las pautas que te dicen de verdura, claro, nos resultó muy complicado (M8-5).

A ver, cuando sales, intentas aprender cuanto antes [...] Pues hemos pasado por todo. Sí, claro al principio pues aprendes eso, con mucho miedo y con hipoglucemias, es verdad que yo L no ha tenido grandes hipoglucemias, pero sí que una me quedó muy grabada (M8-7).

Cuando llegas a casa te ves solo, no hay nada, sí, hay un número de teléfono que de 8 a 14:30 puedes, un móvil, puedes llamar, pero ya está, hasta las 14:30 si a las 16 te surge una duda o tal... (M10-13).

Otra clave que contribuye al afrontamiento es el apoyo de la tecnología como son los sistemas de infusión subcutánea continua de insulina.

Yo las noches dormía fatal porque eran bajadas que de repente, es como que te despiertas, dices el sexto sentido que tenemos, dices tiene 40, corriendo a actuar, a tomar un zumo, pero ¿y si no te despiertas? Entonces, claro, y ahora con la bomba, el poco tiempo que llevamos es una pasada porque es verdad que yo sigo despertándome. Digo tiene 100, no tengo que actuar y te metes en la cama, y a la hora y pico, sigue en 100 y la bomba está parada o en 90. La bomba está parada, uy. Toda la noche, se pasa... (M8-8).

La noche es una responsabilidad, que con la bomba es distinto (M8-36).

El impacto que supone la enfermedad es tal que algunos padres reclaman incluso ayuda psicológica.

Tu hijo debuta y esperas que no sé, primero ayuda psicológica en el hospital, a mí me habría servido de mucho que una madre me dijera, tranquila, esto pasará, y no es nada, bueno ¿no es nada? lo vas a controlar...pero claro te sueltan en el hospital y te dicen una aguja, vale pínchalo, yo soy auxiliar de enfermería, pero nunca había pinchado a nadie (M3-15).

La experiencia como padre es complicado, yo creo que, a ver, mi manera de ser como me veo yo, yo sé que yo soy así, yo sé que a lo mejor hay padres que sean un poco, no débiles, pero... psicólogos o tal yo creo que si necesitarían. Porque te preguntas por qué le pasó y por qué no sé qué más, los nervios la angustia, y a veces... Yo ahora ya no, pero te preguntas por qué le pasó, la culpa fue mía, el embarazo o esto, te metes muchas cosas en la cabeza y después claro si no tienes una buena profesional que te ayude... (M4-52).

Yo, por ejemplo, echo mucho de menos que haya un departamento o algo de psicología, un psicólogo, un alguien que te diga, porque por ejemplo para mí, mi educadora fue un poco psicóloga, ¿sabes? (M10-21).

Dentro del afrontamiento, las vivencias del cuidador principal están muy influenciadas por el apoyo familiar y especialmente por el apoyo de la pareja.

Yo me agobio mucho. Porque yo vivo sola. Me separé. A consecuencia de ahí, me estoy agobiando mucho, pero bueno, tengo que llevarlo. Una tiene que vivir así. Y ahora ya me voy mentalizando, pero me costó, me costó, mucho, mucho

(M2-19).

Para nosotros, imagínate... fue una pesadilla. Yo tuve suerte porque mi marido se implicó tanto como yo. La bomba la empezó a controlar mucho antes que yo y él la verdad que... muy bien [...] Mi marido tenía que trabajar, empezó a coger excedencias, se quedaba en casa para controlarlo... (M3-18).

Nosotros no tenemos ningún tipo de ayuda, mi madre vive en Oviedo y no está para cuidar a nadie y mis suegros tampoco. Estamos solos. Él depende de mí y yo dependo de él y nada más (M3-19).

Yo confieso que eso no lo llevo bien, como quien dice la que cuenta hidratos es ella y el que maneja la bomba soy yo (P6-49).

Yo, por ejemplo, si está mi marido en el turno de tarde trabajando estoy más tranquila porque es como si fuera un apoyo para mí, a lo mejor a media mañana baja él al cole. Cuando yo estoy sola, que él está trabajando en el turno de mañana, yo estoy el doble de estresada, me estreso más y me preocupo más, por la niña... (P6-55).

Sí, sí, la madre es más... yo soy mucho más alegre entre comillas, todo para adelante, pero la madre sí es más consciente de: ¿llevas esto? Yo, quizás confío más en él. La madre... enseguida... él dice, buah, jo, qué pesada eres, ...le pregunta 40 veces, yo que sé, esto, lo otro (P7-23).

Fue duro, pero bueno, todos [abuelos y otros familiares] han intentado aprender (M8-33).

El apoyo de otros miembros de la familia también es de gran importancia, aunque no siempre están presentes o es posible.

Existen diversas razones por las que algunas familias no tienen apoyo, algunas veces no es físicamente posible, en otras ocasiones los familiares no asumen la responsabilidad y, a veces, los padres no tienen la suficiente confianza en que los demás familiares puedan cuidar de los niños adecuadamente.

La niña no puede quedarse con nadie, solo con él [su marido] o conmigo. No hay ninguna otra persona implicada en la familia que sepa hacerle controles, si está baja qué hay que hacer, si está alta hay que mirarle los cuerpos cetónicos, o hay

que hacer esto, nadie. Siempre tiene que estar con él o conmigo, no puedes... Como mucho yo que sé, la semana que viene que tengo una reunión del cole de evaluación, pues aviso a una tía mía que viene media hora con ella, pero media hora y ya porque... porque si tiene que hacerle el dedo...ni eso quiere...no sé si es que tiene miedo o... imagino que tendrá miedo. En ese sentido es muy duro (P6-16).

La familia eso, realmente yo tengo padre y madre, pero pasa que no viven aquí, viven en I y los veo una vez a la semana o cada 15 días, además es gente de pueblo, pero que realmente tampoco son conscientes reales o sea al no ser la persona que conviva con la diabetes todos los días, no son realmente conscientes de lo que es. Porque yo a mi madre por mucho que le cuente o por mucho que le diga, yo creo que non ye..., en el día a día, en el tratar con ella, en el tener que decirle que no a cosas, ahora no puedes comer esto porque esto, no... Que eso te marca mucho (P6-57).

El otro día que fuimos ella [la niña] y yo hasta allá [al pueblo de los abuelos], y yo salí con mi padre a hacer algo por allí, por casa, y después volví porque le tenía que mirar el dedito para la merienda, y estaba mi madre y yo le dije: a ver mamá ven pa'ca hoy vas a házselo tú. ¡Ah! no, no quita, pa'ya que no sé. Digo yo: hombre es que tienes que saber, si te da ahora mientras yo marché con papá a tal sitio, y o te diz que esta baja o tiene frío, ¿qué haces? Llamarte por teléfono que vengas corriendo, y yo le dije: ya, pero es que eso no es plan, tienes que saber, vale que la comida no sepas a lo mejor lo que tengas que darle, para 5 minutos que te la deje aquí mientras que fui con mi padre a cambiar las vacas de prao... (P6-58).

Mi padre murió hace poco y no se enteró casi mucho. Mi madre, bueno, sí, pero tampoco, ella es muy mayor. La otra abuela sí que perfectamente, porque es la que con la que come prácticamente todos los días. El sale del instituto y nosotros llegamos más tarde. Sale del instituto y va a comer con la abuela que vive al lado y bien, bien. Sin problema. La abuela, está, pues le puse no sé qué unidades de arroz o de pasta integral. En principio estaba un poco nerviosa y con un poco de lío en la cabeza sobre cómo tenía que ser aquello, pero bueno

hicimos un esquema, así como muy sencillín. Sobre todo, con lo básico que cocina ella, lo típico: arroz, pasta, fabes. Sí, porque ella tiene, en casa de cada abuela, tenemos una balanza pequeñita, se pesan las cosas (P7-24).

En general, mi familia, mis suegros no pinchaban, les da miedo. Mi madre tampoco. Entonces te veías también muy desprotegida, en el sentido que solo éramos mi marido y yo. Nunca podíamos, de hecho, claro, o sea, de hecho, éramos y somos mi marido y yo, mi suegra aprendió a pinchar hará un año, un año y poco, que ya se empezó a atrever y quieras que no te da mucha libertad (M8-11).

Fue duro, pero bueno, todos [abuelos y otros familiares] han intentado aprender (M8-33).

Pero la noche a mí me da miedo también [dejar al niño con familiares], parte por ellos parte por nosotros, es una responsabilidad que no sé si sabré delegar, o sea, claro si pasa algo y estoy yo, me ha pasado a mí... es que también es complicado (M8-36).

Yo vivo aquí, yo soy de fuera, mi familia está fuera, yo aquí tengo a mi marido, yo y los amigos que tengo, pero no tengo familia con lo cual no puedo decir a mi padre o a mi madre o a mi hermana o puedo tirar de un amigo o tal, pero no de familia con lo cual... (M10-20).

Nunca se ha quedado en casa de nadie a dormir porque a todo el mundo le da mucho miedo quedarse con él [...] un día lo dejé con mi madre, estábamos allí en Bilbao, lo dejé con mi madre, le dejé ya cenado, se quedó tranquilín allí y a las doce y media o así me llamó que el crío estaba bajito, toda nerviosa, que tal..., que el aparato..., que no sé qué..., total que fuimos corriendo para casa. ¿Afecta? Bueno, sí (M10-24).

Entre los padres informantes hay diferentes opiniones sobre las asociaciones de niños con diabetes y en todo caso no utilizan ese recurso como apoyo, ni colaboran con ellas, lo cual en algún caso les llega a generar incluso sentimientos de culpabilidad.

Y sobre todo esta asociación de Asturias es gente muy buena, gente muy entregada, muy buena. Me conmovió muchísimo cuando les conocí. Porque yo no tengo tiempo a más de lo que tengo (M1-40).

me metí en la asociación porque estás un poquitín a ver tal (M4-13).

Si es verdad que a la asociación íbamos cuando era pequeña, pero ahora como marcharon para Gijón, ya me cuesta más ir y después tampoco se mueven, no hay nada. Si puedes intercambiar con los demás padres, pero tampoco... Entonces siempre andamos a la carrera, siempre andamos estresados, cuando no es una es la otra, entonces no volví más. Si soy socia y todo, pero no, no volví... (M4-35).

Lo que sí que utilizan como recurso de apoyo y para compartir información, es la relación entre iguales, entre padres de niños con diabetes

Me busqué la vida, llamas a otros padres, preguntas (M4-13).

La madre de esa nena tiene un enfoque distinto de nosotros de algunas veces que comentamos cosas con ellos y tal ella tiene como un enfoque distinto, debe ser que la nena es más estable y estaba con luna de miel o estaba... no sé porque le calcula la comida a ojo, a mi niño es que tengo que pesarle 1 gr de pan para arriba o abajo... (P6-20).

Aquí [en un pueblo pequeño] es un ambiente que no lo veréis ni en Oviedo ni en Gijón, aquí estamos todos conectados. Yo hablo con la madre de la otra niña diabética, tenemos un WhatsApp y en cuanto tiene una duda me pregunta o sea porque parece que yo voy un poco más adelantada que ella en estas cosas(M9-13).

En cuanto a miedos que manifiestan los padres, el futuro del hijo es una de las mayores preocupaciones, manifiestan esperanza, pero también miedo que aparece fundamentalmente en relación a dos circunstancias. Por un lado, manifiestan miedo por las posibles consecuencias futuras debido a un mal control actual y por otro, tienen miedo de cómo el hijo manejará la enfermedad cuando vaya adquiriendo cierta autonomía y ellos dejen de tener el control.

Esto es para siempre. Entonces bueno se ve a veces un poco oscuro el horizonte (M1-24).

Yo no quiero ni que salga ni para arriba ni para abajo, porque imagino que eso deja secuelas, por lo menos es lo que lees, entonces es un sinvivir porque no se te quita de la cabeza el hecho de que está mal llevado y como está mal llevado le va a traer consecuencias y yo me machaco muchísimo a nivel emocional con el tema ese (M1-31).

Y luego yo leo todo el rato, bueno ahora estoy en una etapa así yo creo porque estoy muy cansada y eso, y he dejado de bombardearme con todas las líneas de investigación que hay y tal y la verdad que me deprimen mogollón, hay muchas líneas de investigación, pero vamos fracasan todas (M1-42).

Sí, a ver si todo sale bien (M1-45).

El tema del alcohol será otra historia [se refiere cuando llegue a la adolescencia] (M1-50).

De momento la cosa va bien. Veremos a ver (M2-37).

Porque cuando tú hablas con algunos padres y claro a partir de 8-10 años ya no quieren poner la bomba, no quieren catéter, por el qué me dirán o llevar eso ahí, o llevar eso ahí... (M4-48).

También hubo una época en la que me angustiaba mucho ¿Y si me pasa a mi algo? ¿y si me pasa a mi algo? ¿quién va a cuidar ahora del niño?, te pones a pensarlo y dices tú: confiamos en que crezca rápido (P6-59).

Nosotros somos bastante estrictos en ciertas cosas, pero creemos que si la educamos desde ahora es bueno para ella en un futuro. Luego cuando sea adulta, autónoma, hará lo que quiera, pero bueno, al menos intentarlo (M8-16).

Eso es lo que nos falta todavía un poco para decir ya me despreocupo, hombre, nunca, pero... el decir ya es independiente... no, todavía depende (M9-21).

Otros miedos que asaltan a los padres cuidadores de estos niños con diabetes son los relativos a los momentos en que pueden perder la vigilancia o el control sobre la enfermedad, sobre todo por las noches. Manifiestan miedo a no ser capaces de reaccionar adecuadamente ante una emergencia.

Y por la noche se me presenta en 30 o en 40, entonces yo de noche no me enteró cuando baja y tengo miedo a que un día pase, pase... (M2-10).

Entonces bueno la niña si le da un bajón sabe lo que tiene que hacer lo único que me da miedo es por la noche que no se entera, me entiendes, y ella tampoco se entera, es porque en ese momento se pincha y ve uy 30, pues sí, me tengo que tomar un zumo. Pero que no, si le da un bajón, ella no se va a enterar. Y claro ese el miedo que me da (M2-15).

Así que tu antes, imagínate, no tenías el transmisor, para saber lo que tenía, como ahora, cada cinco minutos, entonces en cada momento sabes lo que tiene, eh la inseguridad ella no detectaba las hipoglucemias ni las hiperglucemias ella no detectaba nada, entonces la angustia como madre pues imagínate (M4-16).

Imagínate de cero, que no sabes nada, es que dices tú y qué hago, donde voy (M4-53).

o sea que en caso de una emergencia o sea es nada, pedir a dios que no pase nada, porque... (P6-38).

Pero bueno él ya lo sabe que cuando eso me estreso, pero... porque es que tienes miedo, tu dejas a tu hija ahí [en el colegio] pero nunca sabes lo que va a pasar, no te fías porque no (P6-56).

Pero ya el miedo que me quedó, digo, es que, si en ese, si se me duerme en el coche, como muchas veces se me dormía y le da una hipoglucemia así y yo no me entero y hago el viaje y pienso que está dormida y ese es el miedo que a lo mejor, yo siempre tuve hasta ahora que tenemos la bomba, el miedo de las noches... ¿y si no te despiertas? (M8-7).

También tienen miedo a que otros hijos puedan padecer la misma enfermedad.

...tiene un hermano pequeño. La madre, cada vez que hay revisión ¡ah mírale! [le dice a su pediatra], que el hermano sea diabético no quiero decir que el pequeño vaya a serlo, es un poco esa obsesión que tienes (P7-9).

Yo tengo miedo de que desarrolle diabetes [el otro hijo], diabetes de momento no tiene, pero dicen que está muy asociado genéticamente la diabetes a la celiaquía y entonces le están haciendo pruebas de celiaquía (M8-14).

Los padres plantean que el niño afronta la enfermedad y todo lo que conlleva mejor que ellos que son adultos.

A mí me parece bastante dura, a mí. Ella no la hace dura (M1-15).

Sí, sí ya te digo le pusimos la bomba y yo decía hay madre, yo creo que nos hacemos más eso los padres, si nos ahogamos más nosotros que ellos (M4-48).

Casi lo llevábamos peor nosotros que él porque va, te fastidiaba eso a las 3 de la mañana si había que corregirle y pincharle (P5-9).

Yo creo que con 6, viendo como es ahora de consciente, con 6 añinos va a ser mucho más consciente y va a..., pero sí, crecen yo creo que ellos que crecen y maduran muchísimo más rápido que otro niño, que en cierta forma pierden parte de la infancia, muchas cosas (P6-59).

Él siempre mejor que nosotros (M10-11).

Se sienten reconfortados al pensar que la diabetes mellitus tipo 1 no es lo peor que les ha podido pasar.

...pero bueno piensas que hay cosas peores...es una putada porque lo tienes constantemente en la cabeza, pero hay cosas peores (M1-41).

Bien, sí, bien, sí, bueno siempre hay que mirar que hay cosas peores, ves otras cosas que dices pues bueno, esto al final, es pesado, pero bueno se aprende como todo, es lo que hay, así que nada (M10-47).

Por encima de sus propias necesidades, el objetivo que se plantean los padres, además de evitar las complicaciones, es que el niño pueda disfrutar de una vida normalizada, aunque ellos tengan que hacer ciertos sacrificios.

No, al contrario, nosotros siempre la animamos a que viaje y a que ella... como una niña normal (M2-15).

No, no, ninguno. Desde el primer día que debutó N, yo siempre quise que aunque tuviera diabetes y no supiéramos controlarlo siempre quise que fuera

como un niño normal (M3-13).

También en casa hemos intentado mucho que bueno... que tiene diabetes pero que ya está, o sea, que él tiene que seguir haciendo su vida normal, hacer todo lo que hacen otros niños y no escudarse en que tiene diabetes para no hacer cosas o no sobreprotegerlo, por lo menos intentarlo, decirle que es lo que hay, otros niños tienen otras cosas y bueno, que es lo que hay (M10-12).

Entre los sacrificios que destacan están los relacionados con su descanso, en especial con el sueño nocturno, y con su estado de salud.

Me encuentro muy mal. Estoy muy cansada. Yo pienso que por un lado puede ser el estrés y por otro lo de no dormir acaba contigo. Llegó un momento en el que no podía con el alma sonaban las alarmas y me quería morir (M1-27).

Hay veces que te pones las alarmas cada hora, claro, cuando se te pasa la cabeza es que no duermes entre hora y hora, y luego que también interrumpir el sueño te va machando machacando mes tras mes (M1-28).

Es que no me extraña, yo tengo un agotamiento ahora mismo que de verdad no es ni medio normal. Frío todo el día. Yo he sido siempre super-calurosa, estoy siempre con frío todo el día, un cansancio de medio, y eso que soy persona activa y enseguida tal... pero de esto que te cuesta un mundo decir me pongo a funcionar (M1-49).

Porque yo necesito ya dormir, porque es que ya mi... (M8-32).

También algunos padres reconocen que la enfermedad ha repercutido positivamente en su familia.

Lo bueno que sacamos de la diabetes es que comemos todos mucho mejor, menos porquería, ahora ya en casa, sí que se come azúcar, pero muuuy de vez en cuando. A lo mejor, eso, alguna chuchería, no como antes que era todo batalla. A nivel de familia, fue duro, pero ahora...nos consideramos que estamos arriba del todo en cuestión de tecnología (M3-17).

En hábitos alimenticios, en mi caso sí, perdí 22 kg y cambié hábitos alimenticios, yo decidí ponerme a comer como M. Empezamos a hacer deporte, empezamos a ir a nadar, de épocas de hacer muchísimo deporte llevaba años de, algo más

sedentario, de sentarme, entre preparar clases, escribir, y ahora sí ahora estamos en forma, prácticamente todos bastante bien (P7-10).

La figura 11 muestra el mapa conceptual sobre el afrontamiento de los padres.

Figura 11: Afrontamiento de la enfermedad por los padres



4.3.3.2. Afrontamiento de los niños percibido por los padres

En general y de forma mayoritaria refieren que los niños asumen y se adaptan con naturalidad a la enfermedad y a los cambios que supone, como se ve en el apartado dedicado al afrontamiento de los padres, los niños suelen asumirlo mejor que los adultos.

Algunos niños, por su carácter y edad, viven en un mundo en el que se mezcla la realidad y la fantasía y eso también les ayuda a sobrellevar la enfermedad o a abstraerse de ella. En general alcanzan un grado de madurez superior al que les corresponde por edad.

Porque ella no lo ve así, porque ella se evade, la ves que es una niña súper feliz, que lo ha asumido, que no soportaba ver una aguja ni una gota de sangre

porque es como fresita y está siempre en su mundo de fantasía y tal, salió del hospital pinchándose perfectamente sin darle importancia a nada, nunca se queja de que le duelen los dedos (M1-28).

En ese sentido muy bien y en lo que es ella lo que es su preocupación por la enfermedad, tiene el don ese que vive en un mundo feliz y creo no ve más allá (M1-38).

Es que es muy buena de verdad, lo absorbe ella todo, no te da ningún quebradero de cabeza extra... (M1-41).

La verdad que tiene un carácter que se adapta muy bien, él si le quitas una galleta y le das un trozo de pan te lo va a festejar como si fuera lo mejor. Se adapta muy bien a todo (M3-16).

Él es un campeón porque nos da lecciones todos los días. La verdad que no se queja casi nunca (M3-21).

Yo creo que es mucha responsabilidad para la edad que tiene, pero lo controla todo, todo (P5-21).

Viéndolo ahora después de dos años y medio largos, que el crío lo lleva bien y que no le causa ningún problema, ni a la hora de salir con amigos, ni a la hora de hacer su vida normal y corriente, aparte de que él es muy... sí que le ha hecho madurar bastante, y ser muy responsable en muchas cosas, porque a veces está por ahí y te manda un mensaje: oye que si yo que sé que si van a ir a comer no sé qué, qué haré: decídelo tú. Ahora tampoco es que haga excesos, si un día van al yo qué sé... a comer una hamburguesa él sabe perfectamente que unidades tiene la hamburguesa y que en vez de, yo que sé, comerse un montonazo de patatas pues lo combina más con una ensalada (P7-6).

Sí que, hombre implica hacer un poco más de deporte, ser más consciente a la hora de hacer deporte, si vas a hacer, estar pendiente de si vas a hacer algo de deporte, mirar, medirte, ver cómo estás, tomar alguna unidad de hidrato por si acaso, pero vamos, luego a nivel es un tío feliz, tampoco a nivel psicológico le ha supuesto nada (P7-19).

No, claro, es una tranquilidad que él lo haya llevado así desde el principio y que,

lo siga llevando así, tampoco, le supone ningún agobio ni se plantea esto no lo puedo hacer, lo otro tampoco porque soy diabético, para adelante con todo, sin problema (P7-21).

Y nada ella es muy madura y lo llevaba bien (M9-8).

Otras veces los niños relativizan la importancia de la enfermedad, lo cual puede suponer una falta de responsabilidad en la vigilancia y los cuidados que precisan.

Y creo no ve más allá a veces se distrae y me enfado, me enfado porque no se responsabiliza lo suficiente, se responsabiliza, pero se le va a veces. No lo suficiente. No sé si es cosa de la edad o de su carácter que también como es un poco así...pues bueno...quizás no le da suficiente importancia, pero es tan niña que no sé si apretarla más o dejarla un poco (M1-38).

Pero tienes que estar muy constantemente encima de ella, como que va pasando, cuanto más mayor, que tendría que ser, al contrario, va pasando del tema (M2-27).

En ocasiones les cuesta pensar en la cronicidad de la enfermedad o se cuestionan la razón de “por qué a ellos” o tratan de negociar con el cambio por otra enfermedad.

Ella lo llevo todo bien hasta ahora, hay días que por ejemplo cuando se va a duchar a lo mejor le quito todo, porque hay que cambiarlo todo y al quitarlo todo dice “ay mama mira que feliz soy, no tengo diabetes”, dice ella así por ejemplo: “sin nada... soy la niña sin diabetes”. Porque como no tiene nada te lo dice, y muchas veces si te pregunta que hasta cuándo va a ser diabética que ya no quiere ser diabética y como ve la hermana que es asmática, dice que prefería ser asmática que diabética, claro es que ahora ya va entendiendo y preguntado [...] No, ella lo lleva bien, pero a veces si te dice eso, qué cuando va a dejar de ser diabética que está cansada ya (M4-41).

En los niños en los que el diagnóstico de la enfermedad se hizo siendo muy pequeños y llevan casi toda su vida con diabetes, la enfermedad se percibe con más normalidad.

La bomba yo creo que... el hecho de haber debutado a los cuatro años hace que ya viva con ello. Es una ventaja en el fondo (M3-16).

Donde vivimos nosotros hay una zona peatonal que es donde vamos a tomar

algo, y niños y padres u otros niños le quieren ofrecer algo y dice que no, que es diabética, pero eso ya desde pequeña, desde los 2 años ella ya lo decía (M4-51).

Al ser tan pequeño, ya que creció con ello entonces es, lo tiene muy interiorizado, no te pone pegas para nada, come de maravilla... (P5-8).

Tenía 3 añinos y claro ahora igual está más rebelde, sí ahora con el tema de la bomba y todo esto, pero siempre lo aceptó bien y para él siempre ha sido una cosa natural en él (M10-12).

También pueden vivir la diabetes no como una enfermedad si no como una característica diferencial suya.

Hoy estaba viendo el programa este por la mañana, y salió cómo se hacen las insulinas, y decían: “sí porque hay mucha gente que está enferma que no puede vivir sin las insulinas”, y me mira y me dice: mamá yo no estoy enfermo [...] y yo se lo hago ver como una niña de su colegio, que es celíaca y no puede comer, y fíjate tú qué suerte tienes que tú cada poco puedes comer azúcar (M3-16).

Lo que peor llevan son las agresiones que suponen las técnicas dolorosas: punciones para medir glucemia, cambios de catéter...

Es un niño ¿no?, y cuando le tienes que cambiar el catéter, se queja algo, ahora sí, ahora no, la verdad que lo lleva fenomenal (M3-21).

Te lo dice cuando la tienes que pinchar, es que ella los pinchazos no lo lleva, no lo lleva, entonces cuando la tienes que pinchar es cuando te lo dice o por qué no es asmática como la hermana y es diabética, que por qué le ha tocado a ella. Entonces tú le explicas y tal, y bueno a lo mejor aguanta otra temporada, pero es cuando le tocan los pinchazos (M4-42).

Si tienes que pincharla con la pluma en vez de con la bomba, y le cuesta o para algún cambio de catéter que no funciona el catéter cuando eso tiene que rescatar con pluma para que baje y tal... bueno y ella lo pasa fatal, lo pasa fatal ella y antes de la bomba, la verdad que era una odisea, sabías que tenías que ir a ponerle y sabías que tenías que estar 5 min trabajando con ella psicológicamente para que no te llorase... anda venga que tal y ella: no, no.

Eran dos pinchazos de lenta al día, uno por la mañana y otro por la noche más 4 pinchazos desayuno, comida en los bolus más después correcciones aparte, o sea que tenía el cuerpo... las piernitas, ella que es así un poco gordita, tenía las piernitas, los bracinos como si fuera celulitis con bultos es que no tenías por donde ponerle más (P6-26).

En general toleran todas las instrumentaciones necesarias, aunque ante los cambios necesitan un periodo de adaptación.

Sí, la verdad que es que ella no se queja de nada, claro porque hay niños que a lo mejor no quieren porque lleva el sensor, lleva la bomba, lleva la tal, y ella la verdad que nunca, ni para dormir ni nada (M4-16).

Ahora está súper nerviosa desde que le pusimos la bomba. Si que es verdad que hablo con ella y tal, y unos días me dice que es que la agobia llevar todo el día la riñonera, entonces... bueno le hemos comprado la fundita para que lleve de vez en cuando la pinza cuando no tiene deporte pues lleva la pinza, esto es un proceso de adaptación, igual que nos adaptamos a pinchar y a seguir unas rutinas de alimentación (M8-16).

Para él su calidad de vida ha ido a peor porque tiene que llevar un aparato ahí colgando que le molesta, que es un aparato que está fuera de su cuerpo unido a un catéter que hay que cambiárselo cada tres días que aquello hace un ruido que le recuerda al Freestyle que el quedó tan marcado con aquello, eh, aunque no le duele al quitarlo eh, pero bueno. Entonces él no le gusta porque no entiende que el está estable, que claro el con 300 y con 150 se encuentra igual, el antes se ponía un pinchazo que no le dolía y ya estaba, y hasta el siguiente, entonces bueno, yo le intento explicar que por ejemplo ahora puede hacer cosas que antes no, puede comer más flexible, puede comer si el come 6 raciones y de repente le apetecen 7 pues se pone un poquito más de insulina y ya está. O si un día no quiere cenar porque quiere ir para la cama sin cenar pues podría hacerlo, cosa que antes no, pero bueno, estamos ahí en ese proceso (M10-32).

Le dejó muy marcado lo de la bomba. No quería ponerse nada, lo del Freestyle, no quería ponerse nada y de hecho hoy le preguntas si está contento con la

bomba y te dice que no. No quería ponerse nada... Bueno, él no se la quita ni protesta ni nada, pero si tú le dices: ¿estás contento con la bomba? Te dice que no, que él no la quiere [...] Al niño todo lo que sea cositas así pegadas al cuerpo no le apetece, pero bueno, el primero dice que no y luego..., él a la bomba era muy reacio, y al final bueno, se la puso y bien sin problema, y ahora la lleva, ¿contento?, no, pero la lleva, ¿el sensor? pues lo llevará... [...] la primera semana fue un poco dura, mucha incertidumbre mucho, madre, pero bueno bien, bien, aun así, bien (M10-34).

Según el carácter de los niños y, quizás, también de la edad, son más pudorosos o menos a la hora de reconocer su enfermedad y mostrar los aparatos tecnológicos que precisan.

Nada, nada, nada, más bien ella está todo el día enseñándola, está todo el día con la falda arriba, todo el día la riño. Ella a lo mejor para sacarlo del leotardo, sube la falda, saca la bomba, mete... ella nada... pero claro a lo mejor son 6 años también. Pero bueno yo conozco niños con 6 años también que son muy pudorosos y no les gusta, y ella sin embargo no, es su manera de ser [...] yo creo que también depende de la personalidad, a parte pienso que como es pequeñina tampoco, no lo sé, bueno no lo sé de momento, nunca, bueno, hace los cuatro años ya con la bomba y eso, pero si es verdad que conozco a otros niños que no la quieren por no llevar nada ahí, y pequeños, bueno entonces depende de cada niño (M4-49).

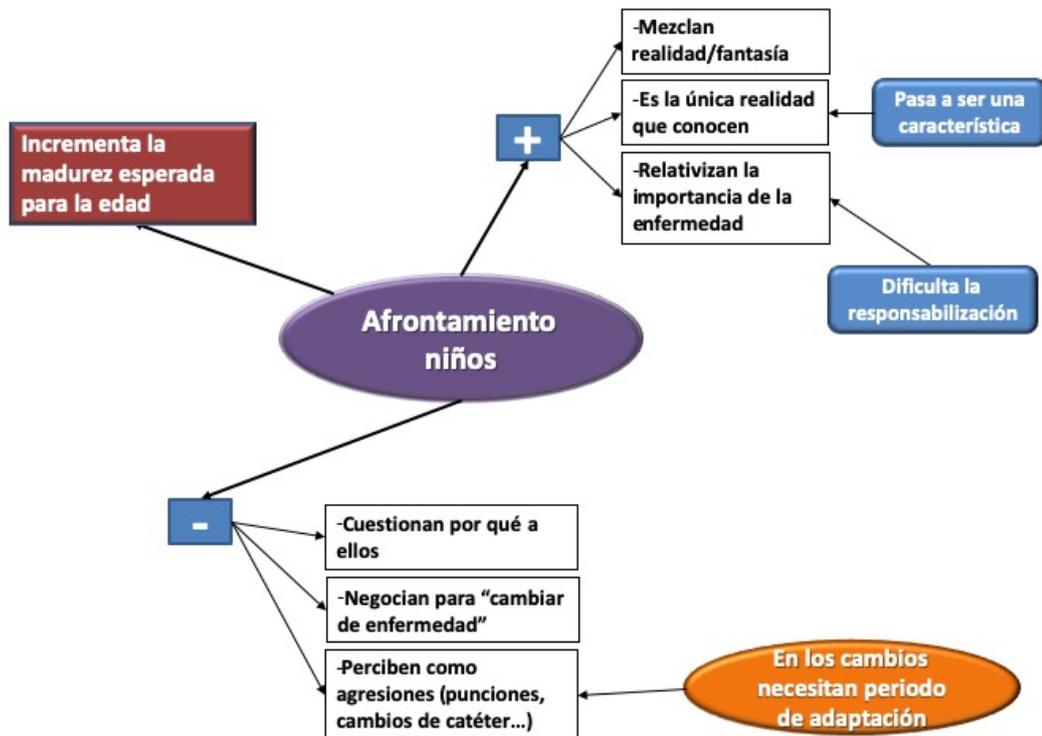
Lo que pasa que todas estas cosas intenta hacerlas no públicamente, se guarda, sabes, no le gusta que, y además cuando lo voy a medir si sale algún niño del baño se queda así un poco que yo lo entiendo es normal, se guarda un poquitín, sabes, pero al margen de eso... (P5-26).

Aparte él nunca tampoco sintió vergüenza, ni para pincharse, ni en medio de clase, y ahora claro imagínate, saca el aparato y hace así [...] tampoco le da vergüenza o corte tener que administrarse insulina yendo a un restaurante, que vamos a restaurantes, hacemos la vida, prácticamente igual que hacíamos antes de debutar (P7-35).

La playa todavía no la hemos pisado. Yo le propongo vete con un apósito, pero claro tiene 12 años es una nena, entonces el ir con un apósito aquí tapando el sensor en la playa pues yo no sé hasta qué punto le echa para atrás. Ya sabes, esas cosas de las nenas (M9-30).

El mapa conceptual sobre el afrontamiento de los niños se puede ver en la figura 12.

Figura 12: Afrontamiento de los niños percibido por los padres



4.3.3.3. Repercusiones laborales

Los padres han tenido que modificar, cambiar o renunciar a sus trabajos. En todos los casos han priorizado las necesidades de cuidado del hijo con diabetes por encima de otras necesidades.

Yo dejé de trabajar y mi marido cambió de trabajo porque le mandaban a trabajar fuera, tenía que ir a México a trabajar y claro con el plan que teníamos... [...] él tenía que trabajar, empezó a coger excedencias, se quedaba en casa para controlarlo [...] Yo estuve buscando algún tipo de ayuda. Además, él había cogido cinco excedencias... o sea lo primero es nuestro hijo, pero tenemos que vivir de algo y claro... (M3-17).

Tuve que dejar de trabajar, ahora trabajo media jornada (M4-25).

No puedo trabajar porque mientras el niño está en el colegio nosotros los papás tenemos que venir a hacer todos los controles (P6-29).

Estuve 10 años trabajando, pero cuando me quedé embarazada estaba todo el tema de la crisis y todo esto y fue cuando, vamos a ser papas y tal, después ya trabajamos otra vez, pero... ahora cómo vas a pedir trabajo, ahora cómo haces honestamente, sin mentir, ...a parte tengo una hija con diabetes y tengo estos... (P6-54).

Dejé de trabajar porque se me iba a mí la vida, a lo mejor pues eso, madre proteccionista, bueno, pero yo estaba cayendo en una depresión, de pensar, pues eso... (M8-23).

A la Senda del Oso, pues nada, cogimos mochila y de refuerzo, con las profes, así de momento, pero claro, en ese momento yo no trabajaba, pude ir pero si hubiera trabajado pues hubiera tenido que pedir el día, coger vacaciones o bueno, o no sé o no ir el niño, eso era lo último (M10-23).

Las madres son las que más acusan los cambios y las que más renuncian a sus trabajos.

No, está mi marido también, pero está trabajando todo el día fuera o trabaja, entonces tampoco, claro, tuve que dejar yo de trabajar. Ahora empecé así media jornada y tal y tuve que dejar, claro, de aquella... (M4-26).

Si, si dejé de trabajar eso los dos primeros años, luego a medida que se fue normalizando un poco todo y ya estaba en el cole con mi marido pues luego ya... (M8-39).

La posibilidad de seguir trabajando va a depender de la flexibilidad que tengan los trabajos: algunos se pueden compaginar con el cuidado del hijo con diabetes, en otras ocasiones no es posible.

Porque yo tengo un trabajo a medida, vale sí, pues no trabajo tanto, no gano tanto, pero me puedo gestionar como bueno..., a menos, a menos, porque la verdad es que voy dando cada vez menos. Pero bueno claro, habrá gente que tenga unos horarios de caballo que no sé cómo lo llevarán, sinceramente (M1-49).

Tengo suerte donde estoy trabajando mis horas, yo tengo que cumplir unos objetivos, ellos lo saben que yo si lo cumplo ellos encantados, pero yo no puedo decir tengo que estar aquí de 10 a 2 o tal porque claro no puedo (M4-25).

Yo empecé a tener problemas en el colegio, no. Tienes derecho a los días, pero luego te ponen trabajo te van a acribillar por otro lado, pero vuelvo a decirte depende de las personas. Coincidió con una directora que tuve que intervenir con inspección, porque me estaba haciendo la vida imposible, entonces, al final tuve que decir mira me es muy complicado... (M8-21).

Yo me planteo eso gente que no tenga esa suerte, que no tenga, el papá e.n el cole, siendo niños pequeños yo conozco a gente que se tiran todo el día en el cole, claro dónde está la conciliación dónde está o sea de poder también tienes derecho a desarrollarte como persona y en tu trabajo y en tu todo (M8-39).

¿En qué empresa te permiten marcharte a las 11h de la mañana a hacerle un control al niño o a si está bajo o si está esto o lo otro? En fin, bueno, pues nada, gracias luego a ML es como si yo estaría ahí, mis ojos y mi todo allí, pues he podido trabajar, tranquila y eso siempre por las buenas personas que me voy encontrando, pero nunca porque haya recibido nada del sistema, nada (M10-20).

Las madres manifiestan las esperanzas que tenían en poder volver a incorporarse al mundo laboral una vez pasado el inicio de la enfermedad. Sin embargo, no todas lo han conseguido.

Y yo poder empezar a trabajar... claro, tengo mi trabajo ahí, no sé cuándo lo recuperaré, pero bueno... (M3-10).

Yo, el día de mañana, el próximo año no sé si lo lograré, pero el siguiente ya quiero empezar a trabajar(M3-36).

Cuando yo iba a empezar a trabajar, ya dije bueno pues cuando empiece en el cole ya me planteo empezar a trabajar y tal y nos llegó la diabetes, con lo cual, ¿trabajar?... (M10-20).

La mayor dificultad la refieren por tener que prestar cuidados al hijo durante la jornada escolar.

Al principio me pasaba el día en el colegio. Ya me sentaba en el coche y me llamaban... tantas veces al día...Iba seis veces al día al colegio, entre que lo llevaba por la mañana y luego tres o cuatro veces. Yo estaba a disposición de ellos. [...] Hoy en día los bajones, las hipoglucemias, ya no son tan grandes, pero claro a mí me tiene a su entera disposición (M3-9).

Yo, el día de mañana, el próximo año no sé si lo lograré, pero el siguiente ya quiero empezar a trabajar, entonces tendré que contratar a alguien que vaya hasta el colegio, que le pese la comida y que le diga al niño, enseñarle, y que le diga al niño la insulina que se tiene que poner, no sé cómo lo voy a hacer... (M3-36).

Que no tenemos derecho a nada, entonces bueno, pues yo pasé los primeros, esto fue en febrero, hasta mayo yendo todos los días a las 11 de la mañana, hacerle una, mínimo a las 11, a hacerle un control para ver cómo iba todo, cuando no iba si estaba muy justo volvía a la hora, volvía al recreo, o si quedaba muy justo a la hora de salir de casa igual iba a las 10 luego volvía a las 12 en fin, así (M10-18).

4.3.4. El niño con diabetes en el colegio

La escolarización de los niños con diabetes es uno de los aspectos que más dificultades plantean a los padres, quienes quieren que sus hijos tengan un desarrollo y un aprendizaje normalizado y sin embargo se encuentran con unas estructuras poco o nada adaptadas y con una colaboración dependiente de la voluntad de cada persona.

Él iba a segundo de infantil cuando debutó...incluso me llegaron a decir que no era enseñanza a obligatoria, que lo dejara en casa, entonces claro, N debutó en mayo, ya ese año no acabó la clase porque ya no me lo quisieron coger, iba por allí, y buff, me veían aparecer y yo les decía ¿lo puedo dejar unas horas?... él tiene un hermano más mayor y él ve que el hermano va a clase y él quiere ir a clase. Y me decían que no. Y ese año no lo dejaron ir a ninguna clase y que mejor para el próximo año. Y luego cuando empezó, segundo de infantil ya me dijeron que era mejor... que si me había planteado darle la educación en casa (M3-38).

Y yo le dije, a ver el niño quiere venir al colegio, y yo quiero que venga al colegio, no quiero aislarlo tampoco, a ver si yo si quiero traerlo al colegio, tú me lo tienes que coger, no me puedes decir que...eso es una opción que tiene que ser mía y del padre, el que me lo hubiera dicho la verdad que me fastidió bastante (M3-38).

El colegio, el colegio... mal, la verdad (P6-40).

En los colegios estamos totalmente desatendidos, estos los niños [diabéticos], o sea, si hay un niño en un colegio que tiene un problema de movilidad y tiene que ir en una silla de ruedas sería una barbaridad que en el colegio no hubiera una rampa para que ese niño fuera al colegio... (M10-49).

Entonces sobre todo, sobre todo, el problema, los colegios, que los niños tienen que ir al colegio, no los llevamos porque yo puedo no llevarle a una extraescolar o puede no llevarle a una fiesta de cumpleaños o puedo no... pero al colegio tiene que ir y si tiene que ir al colegio yo tengo que tener la seguridad de que mi hijo va estar allí bien, y como le dije a la directora no tenéis obligación pero yo lo entrego aquí a las 9 de la mañana y es vuestra responsabilidad que yo le recoja a las 14 bien, o sea no tienes obligación pero, algo, alguien se tendrá que hacer responsable de él (M10-52).

El problema nuestro, nuestro problema mayor es el colegio (M10-53).

Las actitudes que los padres encuentran en los colegios son muy diversas, pudiendo ir desde la cooperación completa que integra al niño con normalidad y facilita la vida de los padres, hasta aquellos centros con nula cooperación o incluso con actitudes muy negativas que condicionan la vida tanto del niño como de sus padres.

Hace poco, en la asociación hablaba una mamá que estaba teniendo muchas dificultades en el instituto, que los profesores pues eso... y era sobre todo por parte de la dirección del centro, porque luego mandó otro correo y decía que hubo 5 profesores que sí que se implicarían si te da una hipoglucemia, a ver, qué medidas había que tomar, y otros que no era su responsabilidad y que no... (M8-22).

A continuación, se reflejan testimonios que señalan las diferentes actitudes adoptadas por los profesionales que traban en los centros educativos: positivas, de no implicación y negativas.

Actitudes positivas:

Luego en el cole tuvimos bastante apoyo, sé que hay coles en los que no. Pero en el cole muy bien. Es la única niña diabética del colegio y aun así, fenomenal (M1-32).

De lo del glucagón se encarga el coordinador de Educación Física, es el que se encarga de... sabe lo que tiene que hacer sabe tal y aparte de la jefa de estudios del área y eso porque siempre hay como dos personas que se encargan de los protocolos raros en caso de que haya algún niño con algo (M1-34).

La verdad que, en infantil, el primer año, tuvo una profesora muy buena se supo explicar a los críos el tema de la enfermedad, de hecho esta profesora el día internacional de la diabetes hacíamos talleres (P5-17).

Está el Glucagón allí, hay un protocolo de actuación, para ponérselo, está explicado, en la sala de profesores tiene un papel allí con la foto de H, quién es H y qué problemas tiene, y qué hay que hacer en casos de una emergencia, a quién llamar y todo (P5-18).

En el instituto muy agradecidos tanto a la tutora como a todos los profesores, al departamento de ciencias de biología perfectamente, porque, mientras M estaba en el hospital se dedicaron a dar unas clases de en qué consistía la diabetes y qué suponía eso para un compañero de clase que iba a venir con diabetes (P7-5).

Hasta que un día vi que había una chica por allí que estaba para otros niños, no era enfermera, era una auxiliar, que estaba para otros niños que necesitaban otras ayudas [...] se me ocurrió decirle a la directora si aquella persona que estaba allí si yo le enseñaba a hacerle una prueba de glucemia si podría echar una mano [...] y sí sí, majísima me dijo que sí, sí, que no me preocupara que ella le hacía el control y me mandaba el dato por WhatsApp y gracias a esa persona es nuestro ángel de la guarda en el cole, ella está pendiente de A, ella le hace la

glucemia, ella si está muy alto antes de tener la bomba, le quitaba un trocito del pincho o le decía enseguida, estaba bajito ya la di el zumo, ella si hay una salida y ella puede ir, pues va con él. Si hay una actividad tipo carnaval tipo desfile en el cole ella siempre está pendiente de mirarle antes, de mirarle después, pero todo esto de forma voluntaria. Ella y personal. Ella está para otros niños lo que pasa que está muy implicada en A (M10-19).

En fin, bueno, pues nada, gracias luego a ML es como si yo estaría ahí, mis ojos y mi todo allí, pues he podido trabajar, tranquila y eso (M10-20).

Actitudes de no implicación:

...en el colegio nunca tuve ningún problema, o sea la inyección si estaba en la nevera nunca ha pasado nada gracias a dios, lo único que me decían era que si me pasaba algo a mí me iban a llamar para ir a ponérsela. Que yo es el impedimento que veo. En los colegios tenía que haber alguien donde tiraran de ello y venga, pero no, no se responsabilizan con este caso, de diabetes no quieren, o sea, se lavan las manos... (M2-14).

Si le pita va a portería, entonces me llaman por teléfono, que la bomba está pitando, a lo mejor está alta, porque tiene no sé cuánto, y tengo que subir, o sea yo con el móvil tengo que estar todo el día por si acaso (M4-24).

Hablé con alguna guardería y que no se hacían responsables, busqué distintas guarderías. Yo llevé el Glucagón, sí, sí, nosotros te lo guardamos, pero no nos hacemos responsables de ponerlo. Entonces yo claro yo lo que dije: solo espero que haya alguien con la suficiente... vamos, con que sepa que ahí va la vida de mi hija, que sepa reaccionar [...]. Pero no se hacían cargo, y de hecho me llamaban cuando tenía hipoglucemia, la iba a recoger ¡y la tenían paseando con el conserje! cuando yo les había dado pautas de que tenía que estar parada y tomando zumo..., entonces nada, al final la saqué de la guardería (M8-23).

Actitudes negativas:

Cuando debutó C tuve mil problemas, la directora que había ahora me decía que no era higiénico que le pinchara el dedo delante de los demás niños y me lo metía en el baño, y digo yo: ¿es higiénico esto para mi hijo? (M3-37).

Llegaba al cole, picaba a la puerta, la puerta estaba cerrada... [Padre: ¡lo que paso esta mujer! ¡es que le costó la salud!] tuve que ir a la psicóloga el invierno pasado, no me quiero acordar, hablé con la alcaldesa... horrible. [...] la solución que supuso el ayuntamiento fue poner un timbre, pero qué pasa si al lado de dentro no hay nadie para coger el timbre de la puerta... ¿cómo entras?, aquello fue una batalla, [...] yo muchas veces saltaba por encima del muro para evitar ya el tener que andar picando [...] una profesora me ayudaba y las de la cocina... me buscaba la vida. El personal del colegio me veía desesperada ¿qué hará esta loca? [...] Aquello fue...increíble (P6-33).

...ya no sabíamos qué hacer ni qué no, porque... claro, decían: pues ir por las malas e ir a Oviedo a inspección, pero dices tú, a ver, luego a ver si le hacen algo a la niña y no miran bien por ella. [Padre: y antes de enfrentarnos a ellos pues prefiero más quedar de tonto y poner buena cara, aunque me estén pegando patadas en los cojones, más que nada por la guaja que es la que va a tener que estar ahí siempre] (P6-34).

...cuando vieron que la otra madre que acababa la nena de debutar el primer día le dieron la llave y yo que llevaba batallando lo que llevaba batallando, todo el mundo en buena voluntad cogió e hizo una copia de su llave y nos la hizo llegar. Pero yo no queríamos usarla porque decíamos bueno a ver si nos ven, porque la jefa de estudios por ejemplo salía a fumar a fuera, a la portilla digo, a ver qué fregado tengo yo aquí... y yo ya estaba derrotada moralmente, ya por los suelos, ya no sabía qué hacer, y después no sé cómo fue que se enteraron y después nos dijeron que sí pero bueno, [...] y también me dijo que estuviéramos pendientes, y que no me habían dado a firmar ningún papel, que yo era responsable y que tenía una llave, como diciendo a ver qué va a faltar o a ver quién vas a dejar entrar (P6-36).

Bueno aquí cuando el año pasado vinieron una doctora y una enfermera a darles una charla para intentar explicarles, se quedaron algunos profesores de mala gana a la explicación, pero ya le dijeron a l que ellos que pasaban de todo y que no... (P6-39).

Las actitudes negativas llegan a darse en aspectos básicos como el almacenaje refrigerado del glucagón.

Y bueno el glucagón, compraron una nevera, porque el edificio de los pequeños está separado del de los mayores, la verdad que sí compraron una nevera para meter el glucagón, que lo cambié cincuenta veces porque la nevera congelaba, las cosas que pasan con cosas nuevas (M3-38).

A ver tienen nevera, pero no lo sé, porque con toda la cantidad de rollos que hay... La nevera está en la cocina, que es la cocina del comedor que bueno, ahora mismo vale, pero los meses en los que no hay comedor, que son el de septiembre y el de junio, el comedor cierra y esa nevera... ese glucagón el año pasado decidieron guardarlo en la nevera del personal de limpieza, que a su vez está cerrada con llave, cuando yo fui a buscar el glucagón, el día que fui a recogerlo para llevarlo para mi nevera para casa, no aparecía la llave del cuarto de la limpieza por ningún sitio, o sea que en caso de una emergencia o sea... es... nada, pedir a dios que no pase nada, porque... (P6-38).

Los padres tratan de buscar explicaciones o justificación a las actitudes que encuentran en la escuela y refieren que en muchas ocasiones esta falta de colaboración viene por el desconocimiento, el miedo o la inseguridad que muestran los profesores.

En el colegio yo tenía muchos problemas, porque no le hacían la prueba de glucemia, los profesores lógicamente tenían muchísimo miedo, no sabían cómo afrontar la situación (M3-7).

El año pasado muy bien porque aun teniendo mucho miedo el profesor me salía con los post-its: mira ahora tomó esto y tal [...] pero esta profesora de este año es muy, muy, muy insegura (M3-14).

cuando tiene un bajón de azúcar, sí que se ponen nerviosos (M3-40).

Eh, porque claro ella quería que estuviera con ella, hasta que ella aprendiera bien, a usar la bomba porque le daba miedo si pasaba algo (M4-20).

En cuanto a los profesores, pues nada, la primera reacción es que se asustan, entonces dices, ostras y qué tengo que hacer, y como sé si, pero claro con él es muy difícil, no tiene síntomas, están vendidos, entonces bueno (P5-18).

Entonces muchas veces es el desconocimiento, porque lo del glucagón, el poner el glucagón, piensan es que yo le puedo matar poniéndole el glucagón y es el desconocimiento (M8-22).

...pero es verdad que nadie se atrevía a pinchar (M8-33).

Los padres han tenido que buscar diferentes estrategias para obtener la colaboración del profesorado y transmitirles pautas de actuación que les permitan enfrentarse con seguridad a situaciones de urgencia que puedan surgir.

Para ello, la herramienta más común es el uso de las tecnologías de la información, en la mayoría de los casos vía aplicaciones de mensajería instantánea con el fin de supervisar o asumir decisiones de la manera más inmediata posible, siempre, eso sí, eximiendo a los docentes de toda responsabilidad.

También tratan de dar formación a los profesores, e incluso los padres integran a sus hijos con diabetes para que sean considerados por los docentes como expertos y elementos tranquilizadores.

Cuando va a bajar o tiene una hipoglucemia, la bomba vibra, no pita en clase, vibra, entonces C ya sabe que tiene un bajón entonces él ya dice “profe tengo un bajón”. [...] con lo cual me tienen que llamar los profesores y me dice que tiene que tomar un zumo, tú hazle caso al crío, que el niño sabe cuándo se tiene que tomar un zumo y cuando no (M3-10).

Además, los profesores siempre les explicas un poco, si tiene un bajón yo se lo pongo muy claro porque les empiezas a hablar de números y se dispersa...ya les digo con 80 un zumo y una galleta... (M3-13).

Es muy insegura y le da más tranquilidad ver al crío bien y tal que tomar ninguna decisión. Ella enseguida me llama y si me pilla por aquí cerca me acerco para darle tranquilidad y seguridad (M3-14).

Mejor imposible cogía la bomba, vamos, el mismo día que le enseñe para atrás y para adelante, eso sí ella me manda WhatsApp, ella a media mañana antes de comer el pincho, después de comer el pincho me la miran las horas que me la tienen que mirar y me manda un WhatsApp de lo que tiene (M4-19).

Tuve que firmar papeles de que la responsabilidad era mía, todo. Si pasa algo es

mi responsabilidad, pero, claro, yo lo entiendo, yo me pongo en el papel de ellos y me pongo en el mío (M4-20).

Después la profe, tiene su móvil con las alarmas, las horas que la tiene que mirar por si se le olvida y si pita pues también me manda el WhatsApp (M4-24).

Si no las profes sí que se la hacían, entonces llamaban, oye M que tiene tanto, hacemos algo, pues sí, dale un zumo, pues que coma el pincho, pues que tal... (M8-25).

Luego ya aparecieron el WhatsApp y los móviles, entonces yo estoy permanentemente en contacto a lo largo del curso con el profesor que le está dando clase a mi hija. Me manda un WhatsApp y me dice qué glucemia ha hecho, para ver cómo se controla. O sea que la colaboración en el colegio, absoluta y total (M9-11).

Los temores del equipo educativo vienen por la falta de claridad o por la indefinición de roles y responsabilidades que existen.

Ya me lo dijo desde el primer día que estuve hablando con la jefa de estudios ellos se lavan las manos, no es responsabilidad de ellos ni quieren saber nada [...] la jefa de estudio, lo que es la dirección, ahora es la directora ya ella, se opone que eso que es sentar precedente que no es responsabilidad de ellos (P6-19).

La profesora de ahora, ella me dijo, que no preocupara que ella se lo ponía, pero incluso podría tener problemas, porque ella no es médico y administrarle, me lo dijo así, pero yo se lo pondría, dijo ella, a pesar de todo yo se lo pondría. Pero claro está poniendo un medicamento sin ser médico (M10-51).

Los padres se ven desprotegidos desde la administración cuando recurren directamente a los responsables de los centros e incluso cuando apelan a los responsables políticos.

Bueno que fui también a Educación a hablar con la consejera, con otra chica, no me acuerdo quien fue y me dijeron que no había ningún protocolo de adaptación para niños diabéticos (M3-34).

Digo, a ver, solamente quiero que me des la discapacidad para poder optar en

el colegio a alguien para que controle a mi hijo mientras está en el periodo escolar, un auxiliar-tutor al final. Ya sabes que va por puntos, cuantos más papeles tengas mejor, y nada, al final nada, no lo conseguí y ahora lo estoy volviendo a recurrir porque sí que me enteré que otra madre que su hijo puso la bomba cuando el mío, sí la consiguió, pero la consiguió en Avilés (M3-35).

...y a nivel eso de Educación sobre todo...tendrían que formar a alguien o yo decía en Educación, jo, decirme un colegio donde lo puedan tener controlado, y no, no hay nada...es lo que más.... (M3-42).

...pero que si trabajamos los dos el colegio no se hace cargo, él dijo que sí [un responsable de Consejería de Educación], lo que pasa que teníamos que ir por las malas, ¿pero por las malas?, ya estás por las malas continuamente con la dirección, ¿qué más malas te pones? (P6-31).

En el colegio antes había un conserje que estaba todo el día ahí, a disposición de ellos. Cambió el ayuntamiento y quitaron el conserje y ¿qué pasó? que ahí empezó la guerra entre unos y otros claro nosotros quedamos en el medio, unos disparaban de un lado y otros disparaban de otro, no había conserje entonces no había manera de acceder al centro... (P6-32).

Y bueno nada, luego el tema colegios... ese ya es otro tema a parte... cuando traje a A para casa, al día siguiente fui al colegio, en mi caso es el AC, la directora me dijo, muy bien, me recibieron muy bien, la directora me dijo que ya se había puesto en contacto con Educación, con la Consejería y que no teníamos derecho a nada, el niño no tenía derecho a nada y el colegio no tenía derecho a nada, porque la diabetes no estaba contemplada como una enfermedad que se necesite un apoyo en el colegio ni nada, con lo cual si el niño se ponía... le daba una bajada o una hiperglucemia o cualquier otra cosa..., Eso sí, me recogieron el Glucagón, pero me dijeron que no lo pinchaban. Si el niño se desmayaba o tal llamarían al 112, no al centro de salud, al 112 (M10-15).

El apoyo o falta del mismo, que en muchas ocasiones es aleatorio, a merced de la suerte como han manifestado las familias, y el hecho de que los padres tengan que asumir el cuidado de sus hijos con diabetes durante la jornada escolar condiciona las

posibilidades de proseguir con su vida laboral, obligando en muchos casos a que uno de ellos, en general las madres, deba renunciar a la misma.

Me dijeron que no había ningún protocolo de adaptación para niños diabéticos y que tenía que dejar de trabajar (M3-34).

En el cole tuve mucha suerte, a ver, si es verdad que va a un concertado, que yo no sé si eso influye o no, porque todo el mundo dice que en los públicos no lo hacen porque no tal, pero después yo conozco algún público que también lo hacen, pero depende, yo creo que depende del profesor, eso está más claro que... vamos... (M4-18).

Ten en cuenta que el primer año también estuve el primer trimestre metida en el colegio, entero, y tengo suerte de que no subo tanto, pero yo conozco padres que tienen que ir a poner la insulina a media mañana, a la hora que sea, entonces imagínate no puedes trabajar (M4-26).

No puedo trabajar porque mientras J está en el colegio nosotros los papás tenemos que venir a hacer todos los controles, o sea este colegio ya me lo dijo desde el primer día que estuve hablando con la jefa de estudios (P6-19).

Luego autorizó... ¿no te acuerdas? a ver, por esa época debutó la otra niña, debutó la otra niña, y la otra bajó la madre, habló con el director en vez de con la jefa de estudios, que a mí me tocó todo con la jefa de estudios en vez de con el director, y el director ese mismo día le dio una llave [de la portilla del colegio] (P6-35).

Depende, la bajamos por la mañana, a las 11 bajamos a hacerle un control y depende de cómo esté a las 11h y de si corregimos volvemos a las 14 a volver a mirarla (P6-24).

Ya hacíamos cábalas para intentar ir él [marido] o yo, a lo mejor tenía que pedir permiso, irme corriendo, volver corriendo a trabajar, pero la insulina no, ahí no, nadie se la ponía... (M8-25).

Que no tenemos derecho a nada, entonces bueno, pues yo pasé los primeros meses, esto fue en febrero hasta mayo, yendo todos los días a las 11 de la mañana, hacerle una, mínimo a las 11, a hacerle un control para ver cómo iba

todo, cuando no iba si estaba muy justo volvía a la hora, volvía al recreo, o si quedaba muy justo a la hora de salir de casa igual iba a las 10 luego volvía a las 12 en fin, así... (M10-18).

Pues para evitarle un coma a mi hijo no hay nada, ni una persona cualificada, ni nada, que le pueda evitar eso, o sea dependemos de la suerte, de la buena voluntad, y de pues eso de la suerte porque si tuviera la mala suerte de que le pasará eso, pues no habría nada allí en ese momento, porque incluso nadie estaría obligado a ponerle el Glucagón (M10-50).

Los sistemas de infusión subcutánea continua de insulina y los sistemas de monitorización de glucosa llegan a facilitar en cierta medida la vida de las familias.

Y bueno y le pusieron la bomba con un sensor asociado y ahora va al colegio con el sensor. Sin el sensor no puede ir al colegio porque... (M3-8).

El año pasado eran dos veces por rutina. Este año como tenemos la bomba y ya está más controlada hay veces que sí, desde las 11 ahora que venimos, hasta las 14,30 no hace falta. Hombre según sale por la puerta ya la miramos, pero bueno que no subimos tanto, pero bueno hay días que hay que hacerlo (P6-25).

Se observan actitudes dispares ante la manera en que el colegio hace frente a las necesidades de los niños para hacerse los controles de glucemia o ponerse insulina, no solo por parte del profesorado, sino también entre los propios padres. Dichas situaciones pueden suponer la marginación de los niños.

... pero, la obligaban a pincharse en el baño. Entonces yo es lo que veo, uff, es un poco, uff, no sé, como que los quieren aislar, o sea, y no es así. Es al contrario, es que son gente normal, no sé, no sé. Pero si la obligaban a pincharse en el baño y ella nunca me lo dijo [...] Entonces yo lo hablé con la encargada del comedor y la encargada del comedor me dijo que sí que se tenía que pinchar en el baño, que ella era la que allí mandaba... qué hago? ¿Los mato? ¿Qué hago? Y nada... (M2-18).

Cuando debutó X tuve mil problemas, la directora que había ahora me decía que no era higiénico que le pinchara el dedo delante de los demás niños y me lo metía en el baño, y digo yo: ¿es higiénico para N esto? Es que tenéis aquí un

punto de referencia para los demás niños y enseñarles que este niño con esta diabetes y teniendo que hacer esto, puede hacer una vida normal, qué mejor educación que esa. Tuve mil problemas, mil problemas. Llegaba al colegio, no querían que lo pinchara delante de los demás niños y tenía que coger al niño que estaba en el recreo y llevarlo a un edificio que estaba a tomar por saco, meterlo en un cuarto allí, claro, perdía un cuarto de hora de su recreo, era como...muy difícil me lo pusieron (M3-37).

... entonces, se lo hacemos en el aula, si tiene las manos sucias las limpiamos con una toallita para tal y yo que se, pero por ejemplo la otra chica... delante de los compañeros la ven y normalizamos la situación les contamos a los compañeros tal y también por ejemplo cuando trajo la bomba, también se la enseñamos a todos para que no les pareciera raro si como en el baño van todos juntos allí, entonces, eso (P6-40).

Además, a ver no lo sé, si les traumatizará a sus compañeros o no, por ahora no. Preguntan cuánto tiene hoy y cuánto va a tardar en sanar. Y a ver, yo creo que cara ayudarla, a lo mejor un día luego la ven mala y la ven tal y te pueden ayudar y porque ellos para eso son... (P6-40).

Pero por ejemplo el enfoque de la otra mama es totalmente distinto, [P: no quiere que la vean hacerse las glucemias ni nada, no sé] entonces no sé, yo creo que la dirección por ejemplo una vez que deben de estar más partidario del otro, de apartarlo, de sacarlo de clase que de la integración que ahora mismo nos deja hacer la tutora con J, que yo para mi... (P6-40).

De hecho, a veces se pone la larga o se la pone en el muslo o se la pone..., oye sí a veces me la quiero poner en el muslo es un lío tener que ir al baño. No te preocupes te dejo un pantalón moderno así medio moderno, le hice aquí un roto. YouTube: ¿cómo hacer un roto que quede bien en un pantalón?, pues nada con un rallador, de estos de rallar naranja, quedo perfecto (P7-35).

Los niños quieren seguir con sus rutinas escolares, procurando que su enfermedad y lo que conlleva les interfiera lo menos posible.

Y luego sí que es cierto que tiene que adelantar las comidas muchísimas veces,

entonces siempre la mandan con alguien antes al comedor. Entonces pierde clase, luego el tema de los paseítos, claro cuando tiene 300 pues hala, a pasear. Pierde bastante (M1-34).

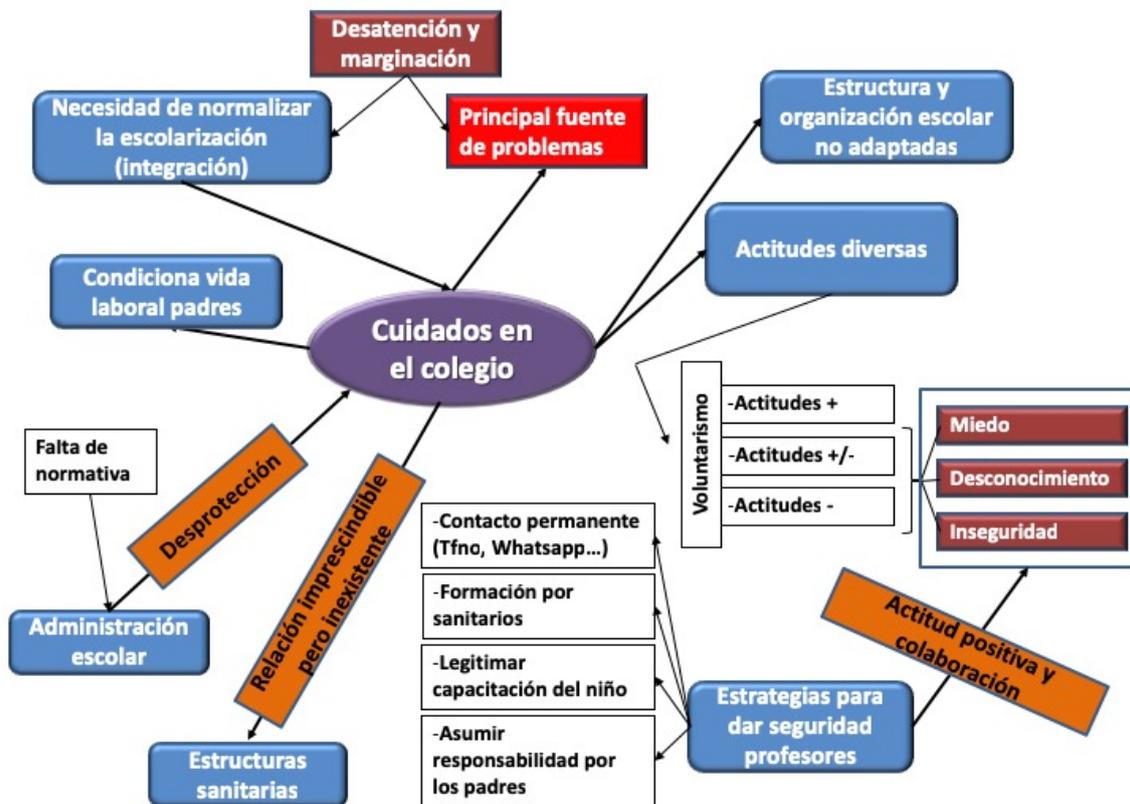
Y no quiere perder clase, él lo de ir a la médica no le gusta porque pierde clase... pero bueno...y el recreo y esas cosas... (M3-32).

Va encantada de la vida, es lo único que tal, tu entras en clase a mirarla por ejemplo es que ella está siempre trabajando haciendo fichas y tal, yo no la saco del aula, porque la otra nena si que la sacan la llevan a un cuarto y tal, alguna vez me dijo I que cuanto menos la incomodara a ella y todo, además es que ella cuando vas está escribiendo y me dice qué dedo toca hoy, y si toca la mano derecha ya la estoy molestando porque ya tiene que dejar de colorear, como diciendo: mamá pírate de aquí rápido y déjame en paz (P6-40).

pero si hubiera trabajado pues [...]o no sé... o no ir el niño [a la excursión], eso era lo último (M10-23).

La figura 13 muestra el mapa conceptual sobre los cuidados en el colegio.

Figura 13: Cuidados en el colegio



4.3.4.1. Relación con los iguales

En ninguno de los testimonios ha habido ninguna referencia negativa a la relación que estos niños con diabetes mantienen con sus iguales, tanto con compañeros de colegio como con amigos.

Y muy bien, todos los niños en el cole se volcaron con ella [...] Ningún tipo de aversión a los pinchazos. Ni nada, muy bien. Todos en general y luego sus amigas en particular bien (M1-38).

Y con los compañeros nunca tuvimos ningún problema, la vieron pincharse desde el principio y nunca hubo nada(M2-15).

De momento hasta la fecha no se ha sentido distinto a nadie, nadie le ha atacado por nada(P5-17).

Aun así y yendo bien las cosas, los padres muestran cierto temor a que en un futuro la situación pueda cambiar.

Suponemos que eso cambiará [el que vayan bien las relaciones con sus iguales] en algún momento, tenemos, lo que tenemos que hacer es prepararlo para esas situaciones, entonces en eso estamos (P5-17).

Los niños tienen interés en conocer los detalles de la enfermedad y lo que conlleva.

... se ponían ahí, querían saberlo todo (M1-38).

Se observan actitudes de comprensión, ayuda y apoyo.

Los niños como están acostumbrados desde infantil nada, es normal. De hecho, a veces pita y ya están todos “fulanita, que está pitando” [...] a lo mejor yo que sé, que salen de clase porque van al polideportivo, porque tienen que ir a no sé donde, ya están “fulanita, el bolso”, están pendientes de que lleve su bolso con azúcar y con todo(M4-43).

Para ellos H es un chaval normal saben que tienen que estar un poco pendiente de él, además te lo dicen, a H hay que cuidarle y tal (P5-17).

Los padres de los niños con diabetes se esfuerzan en explicar a los compañeros de sus hijos la enfermedad e implicarlos en el cuidado con un doble fin: normalizar la

situación y también familiarizarlos con la enfermedad de manera que en un caso eventual de emergencia pudieran ser de utilidad para sus hijos.

Y entonces cuando vienen a casa pues trato de hacer la comida con ellas y tal y cual porque muchas no están habituadas a comer así [...] y bien, bien. Les hago bizcochos integrales, vais a probar esto que tiene avena o esto que tiene no sé qué y las otras bien, les gusta, se adaptan (M1-38).

Delante de los compañeros la ven y normalizamos la situación les contamos a los compañeros tal y también por ejemplo cuando trajo la bomba, también se la enseñamos a todos para que no les pareciera raro si como en el baño van todos juntos (P6-40).

4.3.4.2. Dieta en el colegio

La situación referida sobre los comedores escolares es dispar. Existen colegios donde se cuida con esmero la dieta y se atienden las necesidades del niño con diabetes. Sin embargo, en otros, son los progenitores los que se tiene que ocupar de controlar o incluso de llevar la comida de casa. En otras ocasiones, son los propios padres los que deciden no hacer uso del comedor.

Cabe señalar que aquellos comedores implicados en la dieta para los niños con diabetes pertenecen a los mismos colegios que mantiene una actitud positiva ante la enfermedad.

Aquellos niños que no comen comedor.

No, no, el niño no se queda al comedor (P6-21).

No, va a comer a casa, va a comer a casa (M9-15).

Aquellos escolares que utilizan el comedor, pero con la condición de que sean los padres los que supervisen de forma directa todo lo relacionado con la comida de sus hijos.

Yo voy todos los días a pesarle la comida y poner la insulina. No la pesan no. La verdad, podrían pesarla, yo creo que no habría ningún problema. Seguro que habría alguien que no tendría problema en pesarla. El problema es el que le da la orden de que se ponga tanto de insulina. Ahí está el problema. El problema no está en pesarlo, es una pesa y no tienen inconveniente. No administran

medicamentos y tampoco van a ponerle insulina. Aunque sea por una bomba y unos botones... ahí ellos no... (M3-12).

Este año ya pacté con el comedor que le iba a pesar la comida y que alguien estuviera pendiente de que se lo comiera. Al principio me quedaba yo allí en el comedor con todos los niños y para él era...si yo te pongo la comida y me voy, tienes que prometerme que te la comes toda, sí, sí, mamá con tal de que me fuera y bueno... (M3-33).

Y por ejemplo a la hora de la comida ellos me dicen tiene tanto y yo les digo métele tanto. Y en infantil claro era un bolus que era muy fácil, era solo meter la unidad, yo le decía raciones, me dice tanto de unidades para meter y yo le decía sí, y ya está [...] la comida ella come lo mismo que el reto de los niños lo que pasa que por ejemplo son por raciones (M4-19).

Yo lo hago todo, ellas no hacen nada, entonces yo se que hoy va a comer espaguetis, pollo y yogurt, entonces yo calculo los espaguetis, la salsa, depende de la salsa, el pollo como es, si es frito tengo que calcular las proteínas, los hidratos y las grasas, y entonces depende lo que me dé, ya le digo tu metes tantos hidratos a tantas horas y entonces ella lo hace yo ya acabe y claro ya están acostumbrados desde pequeña, entonces ellos ya, le dan su pan integral también, y no, no sin problema. Y un día al mes tiene comida de gastronomía, depende de tal y empiezan hoy toca inglesa portuguesa y vamos hacer esto, esto y esto y yo le digo, si tal o esto ya está. No, no la verdad que muy bien, muy bien (M4-22).

Y luego es eso... por ejemplo están ahora llevando tres niños postres y tienen que ser postres, y tienes que gestionarlo y claro... gracias a la bomba. Me llama mi marido: ¿y qué hacemos? ¿la dejamos que coja una de las cosas? Porque claro, son tres: tarta de chocolate, un frixelo y bombón de nueces con chocolate. Eso hace la media mañana y ella lleva a lo mejor su plátano o su manzana, pero claro pues ponle un poco más y que coma algo, el frixelo no le gusta, pues que coma la nuez con chocolate, le dejás... pero claro, ella ve que los demás niños comen de todo (M8-16).

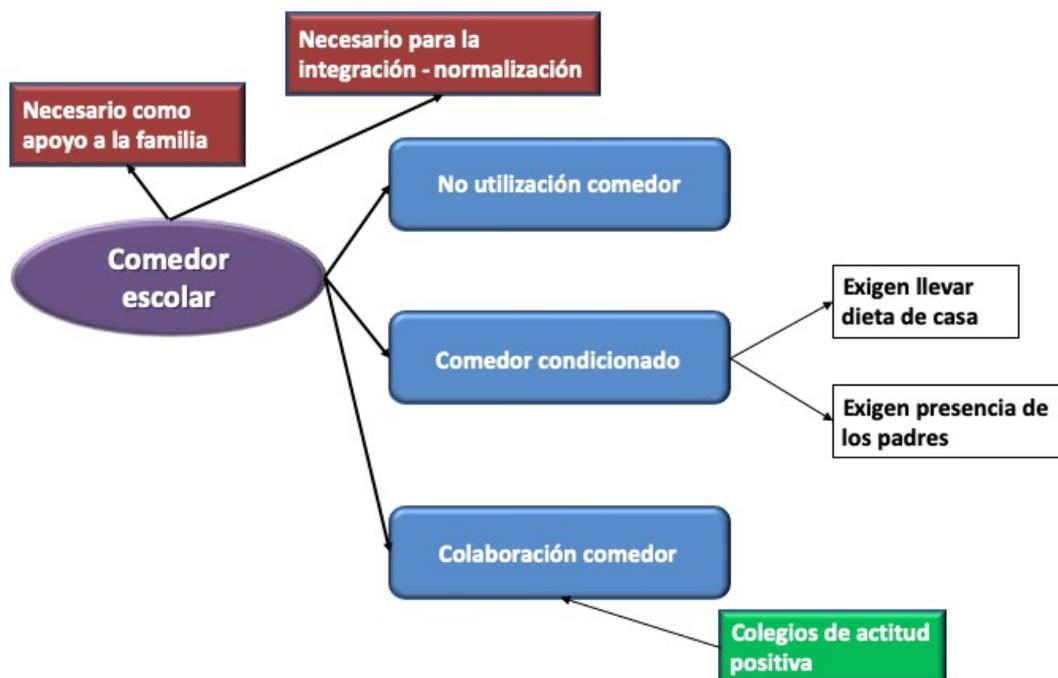
Aquellos niños que utilizan el comedor y cuyo centro colabora en todo lo que pueden necesitar.

Y a ella le hacen una dieta súperbuenísima [...] La persona encargada de cocina estuvo de encargada de cocina en un hospital entonces le es familiar casi todo y además S es un cielo y muy bien. Lo entiende todo muy bien. Si le hago cualquier sugerencia, mira pavo no que viene con muchas cosas, mejor jamón york que sea bajo en sal, pues le coge jamón york para su merienda... Es que hacen las meriendas también. El pan se lo pide integral para ella [...] Le traen la merienda como a los demás niños. Le dan la suya y tal. Le dan fruta del tiempo, se la varían muchísimo más que a los demás. [...] Y ella está encantada, porque además no comía muchas cosas, pero de repente cuando le pasó esto súper agradecida, todo le encanta...no puede con el brócoli, es lo único. El resto cualquier cosa que le haces que a veces es intragable, la pobre: esto está buenísimo, se come todo crudo, el pimiento, la patata, todo lo que pilla, la pobre (M1-32).

Ella siempre comió en el comedor, siempre le trajeron su menú preparado y todo (M2-18).

El mapa conceptual sobre el comedor escolar se expone en la figura 14.

Figura 14: Comedor escolar



4.3.4.3. Actividades extraescolares

En general las actividades extraescolares y las excursiones son consideradas por los padres como importantes entre otras razones para que los niños se integren con normalidad.

Se han encontrado diversas situaciones: en algunos casos los padres refieren colaboración por parte del profesorado; en otros casos los padres tienen que acompañar a sus hijos lo que les supone un gran esfuerzo. Y en el peor de los casos los niños no realizan las actividades programadas debido a la actitud que el centro escolar mantiene hacia su enfermedad.

El único problema que tuvimos es que la niña ahora marcha de viaje en abril y no la querían llevar por culpa del tema. Entonces dijeron que si allí le daba un coma que qué hacían, que pa atrás que palante. Pero claro es que yo tampoco la voy a dejar en casa que no viaje con sus compañeros porque tenga este problema. No le quiere incautar pues eres enferma de esto y no puedes... no, al contrario, nosotros siempre la animamos a que viaje, y a que ella como una niña norma (M2-15).

Mira marchó el año pasado a esquiar con el colegio, los cinco días geniales (M2-36).

Situaciones en las que los profesores u otras figuras del colegio colaboran apoyando a estos niños durante los viajes y para que los padres no necesiten ir.

Ahora que el niño se va ir a Londres, la semana que viene, de viaje de estudios con sus compañeros, una profesora lleva un kit de emergencia en caso de que él pierda el suyo... como acaba de poner el parche, y ahora está muy contento con eso (P7-5).

No, no, para nada. No, no, al contrario, de hecho, toda la colaboración posible, bueno, esta tarde tenemos una reunión y le llevo el kit extra. Si una cosa tiene M es que a veces es despistado, ¿dónde puse tal? Pero normalmente con todo esto es consciente de dónde está, dónde lo lleva y tal (P7-15).

Si hay una actividad tipo carnaval tipo desfile en el cole ella [una cuidadora de apoyo] siempre está pendiente de mirarle antes, de mirarle después, pero todo

esto de forma voluntaria. Ella y a modo personal. Ella está para otros niños [con necesidades especiales] lo que pasa que está muy implicada en mi hijo (M10-19).

La profesora también estupenda, tanto la de infantil como sobre todo esta de primaria, bueno, no tengo palabras. Muy buena, pero, o sea, muy buena persona. Ella, lo que haga falta con C. Entonces cuando son excursiones pequeñitas ella está muy pendiente y yo estoy tranquila. Pero claro, por ejemplo, las excursiones de fin de curso que son de comer, claro, ahí, ¿quién le controla?, ¿quién le pone insulina?, ¿quién controla que se lo coma todo? Van muchos niños (M10-23).

Situaciones en las que los padres tienen que acudir a las salidas.

No, bien, toda la salida que hay en el cole tengo que ir yo, van al teatro, van al Filarmónica, van a lo que sea, tengo que ir yo. Mas que todo porque como va la profe sola con 25 niños si pasa algo a alguno o pasa a ella, bueno por si pasa algo. De todas maneras, estás aquí en Oviedo no pasa nada, pero bueno... (M4-31).

Si ahora, por ejemplo, tiene otra excursión el mes que viene y tengo que ir yo a las excursiones. Fueron al Filarmónica al teatro la semana pasada y tuve que ir yo, no eso sí, ya te avisan y eso si tengo, tengo que ir (M4-32).

En las excursiones yo iba con él y como ahora suelen ser cerca y si lo miro yo antes de que salga de la excursión o tal, En alguna ocasión alguna profesora..., hace dos años, que no se nos arreglaba a ninguno ir se ofreció ella, ya le pinchó yo y tal, y sí, sí, lo hicieron, pero bueno es algo muy muy puntual, pero bueno, algo es algo (P5-19).

Sí, sí, claro, tienes que ir con ella eso no ponen problema porque prefieren que vayas en el autobús (P6-28).

Y luego las excursiones hasta ahora siempre, o iba yo, o mi marido si podía cambiar [en el trabajo] se cambiaba e iba él con el curso (M8-38).

Cuando era pequeña yo iba detrás de la excursión y a la hora de comer yo aparecía, la pinchaba y me marchaba, yo esos días me iba de excursión también

[...] Pero después no, lleva ella la insulina lleva ella el glucómetros, entonces cuando llega la hora de comer se mide y a continuación me manda la glucemia, yo como tengo fotografiado el libro dónde lo apuntamos le digo pues ponte tanto y se lo pone ella misma (M9-19).

Esta última excursión, a la Senda del Oso, pues nada, cogimos mochila y de refuerzo, con las profes, así de momento, pero claro, en ese momento yo no trabajaba, pude ir pero si hubiera trabajado pues hubiera tenido que pedir el día, coger vacaciones... (M10-23).

Situaciones en las que los niños se quedan sin acudir a estas actividades, bien por la complicación que supone organizar la asistencia, por falta de colaboración del colegio o incluso por sentimientos de los padres de miedo y de dificultad para delegar responsabilidades.

No, ella de actividades extraescolares no hace porque aquí en el cole salen a las 14,30 y llegan a las 15h. Come y después no vuelvo con ella a partir de las 15,30. Las actividades empiezan ya hacia las 15:30 o así, por los que acaban del comedor, entonces claro no te da tiempo a llegar a casa, comer y volver otra vez, ya tienes bastante estrés al cabo del día sin generar más (P6-27).

A ver por ejemplo ahora, en el cole ya el año pasado están haciendo excursiones de dos días, de irse a dormir, claro ella no va, porque yo no puedo andar pidiendo permiso un día entero, para ir, o sea, no va. Entonces el año pasado fueron a la granja escuela este año van a León, ella se queda sin ir a ese tipo de excursiones, porque ¿los profes no se la quieren llevar?, me invitan a mí, pero claro, es que la noche es una responsabilidad, que con la bomba es distinto, pero la noche a mi me da miedo también, parte por ellos parte por nosotros, es una responsabilidad que no sé si sabré delegar, o sea, claro si pasa algo y estoy yo, me ha pasado a mí es que también es complicado (M8-36).

A ver mi hija fue hace poco a una excursión y fui yo, y la verdad es que ella se lo pone, tienes que poner 4 raciones, pero bueno encima, metí yo la pata, es que no voy a querer todo el bocata, ¿puedo comer medio?, sí, pero se me olvidó restar las raciones del medio. Entonces es verdad que estando yo, yo iba a

controlarla a mirarla de vez en cuando, ¿comiste todo? dejé el medio que te dije, tienes que tomarte un zumo porque es la ración que te falta. Tomo el zumo y estuvo perfecta pero claro. [S: ahora con la bomba] la bomba se para, con lo cual no le mete insulina, claro la insulina que le has metido en bolo sí... (M8-37).

Esta última excursión, a la Senda del Oso, pues nada, cogimos mochila y de refuerzo, con las profes, [...] pero si hubiera trabajado pues hubiera tenido que pedir el día, coger vacaciones... o bueno, o no sé... o no ir el niño, eso era lo último (M10-23).

La figura 15 muestra el mapa conceptual sobre las actividades extraescolares.

Figura 15: Actividades extraescolares



4.3.5. Cooperación entre el sistema sanitario y escolar

La cooperación entre los servicios sanitarios y educativos es en muchas ocasiones inexistente.

Me dijo el enfermero, si hay algún día algún problema con A, pueden llamar al 112. Pero ¡que llamen aquí al centro de salud! que se tardan 2 minutos en plantarse en el colegio, y yo se lo comenté y me dijo que no, que ese no era el procedimiento que había que llamar al 112 (M10-16).

Cuando existe dicha cooperación, los padres refieren satisfacción y buenos resultados.

Vino la Dra. X, no sé si dio ya dos o tres charlas, les explica un poquitín todo, fue a partir de cuándo se puso la bomba, para explicarles que el niño tiene una bomba de insulina, ella explica un poquitín como es la diabetes y cómo hay que controlarla. La verdad es que vinieron muchos, casi todos porque claro eso a ellos les da tranquilidad y muy bien (P5-18).

Según empezó, retornó a la vida escolar después de la hospitalización, le pregunte al Dr. X si vendría a darles una charla a los profesores, para que veáis que distinto grado de colaboración hay según donde. Y entonces el Dr. XX vino al colegio, y a todos los profesores que estuvieron dispuestos les dio una charla, sobre todo de cómo controlar una hipoglucemia que era lo que más les podía interesar a ellos. No les enseñó grandes cosas pero vamos, a la profesora en aquel momento de X la tranquilizo bastante (M9-10).

Los padres consideran necesaria esta coordinación y la presencia de profesionales de la salud en los centros escolares.

Sí que es necesario yo creo que haya personal sanitario en los centros, porque... a ver... esto sí está fuera de las competencias de los profesores, pero es que yo creo que un enfermero en los centros, que no es solo para los tratamientos de emergencia, yo creo que pueden aportar mucho más, en cuanto a primeros auxilios y en fin la salud yo creo que es una asignatura, de hecho, no sé si fue esta semana o la pasada de un crío que salvo al padre de morirse en Mieres, porque supo hacerle primeros auxilios y porque lo vio en la tele, pues eso habría que hacerlo en las aulas, un enfermero no es un personal de lujo en un colegio, es yo creo que es necesario que haya y que estén controlados (P5-29).

Discusión

5. Discusión

5.1. Sobre la prevalencia

En la bibliografía encontrada aparecen pocos estudios de prevalencia y, además, presentan un diseño heterogéneo.

En este trabajo se encontró una prevalencia de 1,25/1.000 niños menores de 15 años, dato en la media de los resultados obtenidos en estudios llevados a cabo en otras comunidades autónomas, donde la mayor prevalencia descrita se encontró en Andalucía 1,7/1.000 en un estudio realizado en 2013⁴⁷ y la mínima en un área de salud de Mérida 0,95/1.000 en un estudio realizado en 2008⁴⁶. En Castilla-León²⁴, en 2004, había una prevalencia de 1,18/1.000, cifra similar a la encontrada en Aragón en 2010¹⁹², 1,1/1.000 que aumentó en 2013⁴⁹ a 1,22/1.000. Estas cifras son ligeramente inferiores a las encontradas en Castilla La Mancha en 2008²⁵, 1,44/1.000 y en Cantabria⁵⁴, donde la tasa media de prevalencia entre 1990 y 1996 fue de 1,53/1.000. Estas diferencias dentro de un mismo territorio son difíciles de explicar, de ahí que se pudiera pensar en la posibilidad de que se deban a cierta heterogeneidad metodológica en los estudios. Otra posibilidad que cabría contemplar sería que hubiese algún factor protector o predisponente predominante en alguna zona geográfica concreta. No obstante, previamente a la realización de estos estudios, se deberían realizar trabajos de prevalencia metodológicamente homogéneos.

Al igual que en otros estudios publicados^{24,25}, la mayor prevalencia se da en el grupo de edad de 10-14 años. Se observa una mayor prevalencia total en niñas, excepto en el grupo de edad de 10-14 años donde hay predominio masculino, en el estudio realizado por Giralt et al.²⁵ predomina el sexo masculino en todos los grupos.

Cabe mencionar que el último informe de la IDF⁴¹ señala que la incidencia de DM1 en menores de 15 años está creciendo en muchos países, con un incremento anual general que ronda el 3%, por lo que se debe esperar un aumento de la prevalencia.

En el Principado de Asturias no hay registros oficiales sobre DM1. Nóvoa¹⁹³ sugiere que la ausencia de un registro unificado en España no permite realizar comparaciones entre las diferentes comunidades ni estudiar la influencia de factores predisponentes o

protectores. Es más, apunta que la falta de estos registros no permite la integración en redes epidemiológicas internacionales.

5.2. Sobre los datos sociodemográficos

Las historias clínicas revisadas presentan un déficit de datos del entorno social de los niños con DM1, siendo estos de gran importancia tanto para la planificación y organización de la asistencia sanitaria como para el abordaje del cuidado de los niños. Que los profesionales responsables de la atención de estos niños dispongan y consideren estos datos sociales del entorno, desde el estado civil de los padres hasta el nivel económico o cultural, pasando por las redes de apoyo, es imprescindible para ofrecer unos cuidados de calidad eficientes que cubran las necesidades de estos pacientes y de sus familias.

5.2.1. Género, cuidado y actividad laboral de los progenitores

Hasta hace relativamente poco tiempo el estudio de la DM1 en niños se ha caracterizado por valorar fundamentalmente solo parámetros biológicos de la enfermedad, no abordando otros aspectos, circunstancias o realidades que rodean esta patología y que implican no solo al niño enfermo sino a todo el entorno que lo rodea. Hay autores como Candela-Gómez et al.¹⁹⁴ que plantean que no fue hasta el estudio DAWN2^{TM195} en 2013 que no se ponen en valor las percepciones de las personas con diabetes y de sus familiares.

Dentro de los citados aspectos cabe destacar aquellos relacionados con la forma en la que la enfermedad condiciona la situación laboral de los progenitores hasta el punto de provocar un perjuicio económico y de forma aún más destacada, la influencia que esto tiene desde una perspectiva de género. García-Calvente et al.¹⁹⁶, entre otros autores, plantea que son las mujeres quienes se apartan de su desempeño laboral para cuidar de sus hijos y quienes se encargan de las actividades domésticas que tienen que ver con el cuidado. En nuestro estudio se ha encontrado que en el 55,7% de los casos es la madre la cuidadora en exclusiva, en el 8,2% es el padre y en el resto de los casos (36,1%) el cuidado es compartido entre ambos progenitores e incluso con otros miembros de la familia como son los abuelos.

En relación con la necesidad de modificar la actividad laboral a causa de la enfermedad del hijo, en este estudio se ha encontrado que casi el 50% de los casos encuestados tuvieron que modificar a la baja o abandonar su actividad laboral. Este dato es muy similar a los observados en otros estudios a nivel nacional^{176,178}. De todos ellos, el 14,3 eran padres y 85,7 madres.

Candela-Gómez et al.¹⁹⁴ plantean que teniendo en cuenta el sobreesfuerzo que supone el incremento de gastos para la familia que acarrea la enfermedad, sumado a la consecuencia laboral de esta feminización de los cuidados, sitúa a las familias y, muy especialmente a las mujeres, en una peor posición económica. La razón que se han encontrado en este estudio para el abandono o modificación del estado laboral es la falta de colaboración de los centros escolares. Amalia Sillero¹⁹⁷ en su estudio aporta como causa también el que las citas con los profesionales sanitarios a las que se debe acudir tienen un horario no adaptado.

5.3 Sobre la enfermedad

5.3.1. Estación nacimiento y diagnóstico

Los niños con DM1, identificados en este estudio, han nacido con mayor frecuencia en estaciones de invierno y primavera, contrariamente a lo que ocurre en Aragón¹¹ donde el mayor número de nacimientos ocurre en verano y el menor en invierno.

Al contrario de lo encontrado en la mayoría de la literatura^{10,11,58}, se observó que se produjeron más diagnósticos en las estaciones de verano y primavera que en invierno y otoño. Los resultados encontrados en este estudio son similares a los encontrados en Castilla y León en 2003-2004 donde el mayor número de casos diagnosticados se producen en verano¹⁹⁸. En un estudio reciente realizado en Vizcaya²², no encontraron diferencias al diagnóstico de la enfermedad entre las cuatro estaciones.

De forma similar a lo realizado en Aragón¹¹, podría ser interesante estudiar el momento en que se produce el diagnóstico, más allá de la propia estacionalidad que no deja de ser un convencionalismo de organización temporal, por si se pudiese establecer algún tipo de relación entre la climatología (temperatura, luz, humedad, etc.) o los periodos infecciosos atravesados (viriasis, etc.), como factores o co-factores de riesgo o protectores o desencadenantes.

5.3.2. Control de glucemia y tratamiento farmacológico

Los SMCG proporcionan beneficios constatados en el control glucémico no solo en pacientes en terapia con ISCI, sino también en aquellos tratados con MDI y se recomienda su uso en niños. Sin embargo, no se encontraron datos en las historias clínicas de la utilización de SMCG a 31 de diciembre de 2014. Esto puede deberse a que quizás hasta esa fecha su uso en niños era aún muy reducido.

Algunas de las familias entrevistadas en nuestro estudio utilizaban sistemas de monitorización flash pero habían sido adquiridos por ellos mismos. Desde finales de 2018 en Asturias⁶⁶ todos los menores de 18 años disponen de sistemas de monitorización flash financiados por el sistema público de salud.

Algunas madres entrevistadas refieren el uso de sistemas de MCG-TR, incluso algunos niños tenían sistemas SAP con LGS, pero también refieren que para su concesión tuvieron que cumplir unos criterios. En algunos casos las familias también señalan haber asumido el coste de los SMCG-TR hasta el momento en el que les fueron concedidos.

Diversos autores afirman que los sistemas de ISCI son una modalidad de tratamiento efectiva y segura en niños dado que permiten alcanzar buen control metabólico sin incrementar efectos adversos⁸⁰; aportan asimismo beneficios respecto a las múltiples dosis como óptimo control, reducción de episodios de hipoglucemia grave, además de ser coste-efectiva¹⁹⁹. Sin embargo, y pese a todas estas ventajas, en el Principado de Asturias, ningún niño se beneficiaba de esta modalidad de tratamiento en el momento en que se realizó la parte epidemiológica del presente estudio, mediante la revisión de HC del periodo 2000-2014, esto se debe a que en el SESPA no se comenzaron a utilizar estos recursos hasta el 2015. Sin embargo, cuando se realizaron la segunda y tercera fase a partir de 2015, ya se habían introducido estas tecnologías.

El análisis del registro Sweet mostró que de 16.570 pacientes menores de 18 años, el 44,4% utilizaban ISCI⁷⁵. En Italia, en el estudio ALBA¹⁷⁹ usaban sistema ISCI el 14,8% de la población a estudio. Un estudio reciente realizado en Andalucía mostraba un porcentaje del 5,5%⁴⁷.

Numerosos estudios realizados tanto en España⁸² como en otros países⁸³⁻⁸⁶ demuestran que la terapia SAP junto con sistemas LGS son costo-efectivos en paciente con riesgo de hipoglucemia en comparación con el uso de ISCI en exclusiva. Algunas de las madres entrevistadas en nuestro estudio refirieron que con estos sistemas su calidad de vida había mejorado sustancialmente.

5.3.3. Antecedentes familiares

En la fase I de nuestro estudio un 6,1% tenían antecedentes familiares de DM1 de primer o segundo grado, dato inferior al que describe la literatura donde se observa que en torno al 15-20% de las personas con DM1 tienen familiares afectados por la enfermedad. En Cantabria⁵⁵ el 15,5% tenían antecedentes de DM1, en Aragón⁴⁹ el 19,5% y en un estudio realizado en Castilla y León¹⁹⁸ el 26%. El estudio realizado en el área hospitalaria de Valme apunta una cifra muy superior 43,5%. Tal variabilidad en las cifras es difícil de explicar, a menos que se deba a un problema de registro en las historias clínicas, específicamente de infra registro en esta investigación.

En este estudio, el 4,1% tenían antecedentes de primer grado de DM1, dato que se aleja del 10-15% descrito a nivel mundial pero cercano al 5% descrito en el estudio realizado en Castilla y León¹⁹⁸ y al 6,4% descrito en Galicia²⁰⁰.

El 23,9% tenían antecedentes familiares de primer o segundo grado de DM2, dato que coincide con el referido en el estudio de Castilla y León¹⁹⁸, 23,9%. En Aragón⁴⁹ la cifra es significativamente superior, 35,3% pero muy alejada de la que proporciona el estudio sobre el área hospitalaria de Valme²⁰¹ con un 65,3%. En el presente estudio, los familiares de primer grado con DM2 suponían el 2%, dato similar al encontrado en Galicia²⁰⁰, 1,8%. Estos datos podrían explicarse por la alta prevalencia de DM2 en nuestro país, y porque el número de casos es mayor en edades avanzadas, lo cual cobra importancia dada la alta esperanza de vida.

5.3.4. Enfermedades asociadas

En la fase I del presente estudio se encontró que la enfermedad tiroidea autoinmune es la enfermedad autoinmune más prevalente asociada a la DM1 al igual que refiere la literatura²⁹. Existe mayor riesgo de alteraciones tiroideas en personas con DM1, donde la prevalencia aumenta a más del 10-22%³⁰; nuestro estudio muestra una prevalencia

ligeramente menor, 8,2%. La literatura refiere que ser mujer parece suponer un factor de riesgo³⁰, y en nuestro estudio se observó que el 58,3% eran niñas.

Craig et al.³¹, en un estudio realizado en tres continentes, afirman que la enfermedad celiaca se asocia a una prevalencia en niños con diabetes de alrededor del 3,5% y parece ser mayor en mujeres que en hombres. La prevalencia encontrada aquí fue de 6,8%, y se acerca más a los resultados de los estudios de Marquès Valls et al.²⁰² en el Hospital Universitario Sant Joan de Déu, 6,4%, o a la de Puñales et al.³² donde hallaron una prevalencia de anticuerpos IgA-tTG del 7,7% y enfermedad celiaca comprobada por biopsia en el 5,6% en una cohorte de pacientes con DM1 en Brasil. Maltoni et al.²⁰³ en el norte de Italia encontraron una cifra ligeramente superior, 9,8%.

5.3.5. Pertenencia asociación pacientes

El asociacionismo supone evidentes ventajas tanto para la defensa de los intereses de este colectivo como para disminuir el aislamiento de los padres que sufren el problema. Smaldone et al.¹³⁴ observaron que las madres disminuían su sensación de aislamiento mediante grupos de ayuda mutua.

En nuestro estudio el 57,4% pertenecen a una asociación de pacientes, cifra similar a la de Tomé et al.¹⁷⁸ mientras que Gómez-Manchón et al.¹⁷⁵ encontraron incluso una cifra más baja 34%.

5.4. Sobre la calidad de vida y el impacto en la familia

En nuestro estudio, los padres refieren peor CVRS que la descrita por los niños tanto en el cuestionario genérico como en el específico. En el caso del cuestionario genérico esta diferencia fue estadísticamente significativa.

En el presente trabajo, la correlación entre las puntuaciones en ambos cuestionarios genérico y específico fue positiva y estadísticamente significativa.

Los resultados obtenidos son similares a los referidos en la mayoría de los trabajos publicados donde la percepción de los padres o cuidadores siempre es peor que la de los propios pacientes^{114,115,120}. Una excepción es el trabajo realizado en Bosnia¹¹⁶ donde no se encontraron diferencias en las puntuaciones entre ambos grupos.

5.4.1. Dimensiones afectadas

En el cuestionario genérico, según los padres las dimensiones que obtuvieron puntuaciones más bajas fueron la emocional en todos los grupos excepto en el de 5-7 años que fue la escolar. Los niños obtuvieron las más bajas en la dimensión emocional y escolar, en los grupos de 8-12 y 13-14 años respectivamente.

En el trabajo de Abdul-Rasoul et al.¹¹⁷ los niños obtuvieron puntuaciones más bajas en el dominio físico y emocional, mientras que no hubo diferencias en la dimensión escolar ni social. Kalyva et al.¹¹⁴ sí encontraron problemas en la dimensión social. Samardzic et al.¹²⁰ encontraron peor funcionamiento escolar.

En el cuestionario específico, las puntuaciones más bajas referidas por los padres fueron en la dimensión de síntomas de diabetes en los grupos de niños más pequeños 2-4 años y 5-7 años y la dimensión de preocupación en los grupos de 8-12 y 13-14 años. En cuanto a los niños, las puntuaciones más bajas se obtuvieron en la dimensión síntomas de diabetes en el grupo de 8-12 años y en la de preocupación en el grupo de 13-14 años.

En el estudio de Tahirovic et al.¹¹⁶ tanto los padres como los niños, en aquellos casos con buen control metabólico, obtienen puntuaciones más bajas en la dimensión síntomas diabetes. Sin embargo, aquellos que tienen peor control metabólico, la preocupación fue la dimensión que obtuvo la puntuación más baja, tanto en padres como en niños.

En el estudio de Miranda et al.¹³⁰, aunque utilizó otro instrumento de evaluación, la dimensión que más problema causa es la relacionada con ansiedad/depresión.

Un estudio realizado en Suecia¹³⁶ mostró que los niños de 5 a 7 años y sus padres informaron un mayor grado de preocupación en la CVRS específica para la diabetes, que los niños y los padres en los grupos de mayor edad.

A la vista de estos resultados, las intervenciones que abordan los aspectos emocionales en pacientes con DM1 y también en sus familias podrían ser particularmente beneficiosas.

La mayoría de los estudios publicados en los que había un grupo de control de pacientes sanos, los resultados de CVRS fueron más bajos en el grupo de pacientes con

DM1^{114,117,120}. Sin embargo, Murillo et al.¹³¹ concluyeron que la CVRS en niños y adolescentes con DM1 fue similar a la población general de la misma edad y sexo, con un bienestar físico ligeramente menor.

El trabajo de Murillo et al.¹³¹ se realizó en España pero con otro instrumento específico. Cabría señalar que, en nuestro país, podría ser interesante realizar un estudio con controles sanos utilizando el instrumento PedsQL™.

5.4.2. Edad y sexo

Ni en el cuestionario genérico ni en el específico se encontraron diferencias estadísticamente significativas por edad, sexo, o por ambas variables combinadas en la CVRS percibida por los padres ni por sus niños.

En el presente estudio se ha observado una tendencia, tanto en el cuestionario específico como en el general, a que la calidad de vida de los niños vaya disminuyendo según aumenta la edad, sin embargo, las diferencias no son significativas, quizás porque en los grupos de niños más pequeños se han conseguido pocas respuestas como se indica en el apartado de limitaciones

Algunos de los estudios publicados sí muestran diferencias entre la CVRS y la edad de los niños. Kalyva et al.¹¹⁴ informaron de que los niños mayores tenían una CVRS en el cuestionario específico mejor que los niños más pequeños. Abdul-Rasoul et al.¹¹⁷ señalaron que cuanto mayores eran los niños, mejor calidad de vida referían.

Murillo et al.¹³¹ señalan que los pacientes de 8-11 años tenían mejor CVRS que los pacientes de 12-19 años.

Sin embargo, Samardzic et al.¹²⁰ refieren una calidad de vida similar en todas las edades, excepto que en la dimensión síntomas de diabetes el grupo adolescente tenía una calidad de vida mejor que el grupo de niños más pequeños.

Kalyva et al.¹¹⁴ apuntaron que la edad más tardía de aparición de la diabetes predice una mejor CVRS genérica y específica de la enfermedad.

Algunos estudios coinciden con los resultados que se han obtenido en este trabajo y no encontraron diferencias significativas por sexos como es el caso de Miranda et al.¹³⁰ o Samardzic et al.¹²⁰.

Los estudios que refieren diferencias por sexos, siempre indican que las niñas tienen una CVRS más baja que los niños^{114,117,119,122}. En Noruega¹²⁵, utilizando otro instrumento diferente, el DISABKIDS, para evaluar CVRS, sí encontraron diferencia según el sexo, y también las niñas tenían peor calidad de vida que los niños.

5.4.3. Estado civil padres

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre el estado civil de los padres y la CVRS. Murillo et al.¹³¹ encontraron que el hecho de tener una familia monoparental influye en la CVRS de los niños. Este mismo estudio mostró una interacción entre la edad y el tipo de familia, se observó que las familias monoparentales influían menos en la CVRS percibida cuando los niños tenían más edad.

5.4.4. Tiempo de evolución de la enfermedad

En nuestro estudio, en ningún cuestionario se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el tiempo de evolución de la enfermedad y la CVRS percibida por las familias ni por sus hijos.

Respecto al tiempo de evolución de la enfermedad y la CVRS percibida, tampoco Miranda et al.¹³⁰ ni Al-Hayek et al.¹¹⁹ encontraron diferencias significativas. Sin embargo, Abdul-Rosoul et al.¹¹⁷ sí detectaron que aquellos niños que habían debutado en la primera infancia o cuya duración de la enfermedad era prolongada, tenían peor calidad de vida.

5.4.5. Control de glucemia y modalidad de tratamiento

En relación a la influencia en la CVRS del número de autoanálisis diarios, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la calidad percibida por los padres en el cuestionario genérico, la CVRS disminuía a más autoanálisis. No se han encontrado otros estudios que analizasen esta cuestión.

En las entrevistas realizadas a los familiares de niños con DM1 señalan que los SMCG flash o SMCG-TR mejoraron la calidad de vida de sus hijos ya que gracias a ellos disminuyó el número de autoanálisis de glucemia capilar, les facilitó el control y les dio seguridad.

A nivel mundial, Nicoluci et al.⁷⁸ concluyeron que el uso de ISCI en pacientes adultos no está asociado con un deterioro en la calidad de vida. Por el contrario, se asocia en ambos sexos con una menor carga de enfermedad percibida y una mayor satisfacción con el tratamiento en comparación con las MDI.

En los estudios realizados en Kuwait¹¹⁷ y Arabia Saudí¹¹⁹ refieren una CVRS más alta en aquellos pacientes que usaban ISCI frente a los que usaban MDI.

En el estudio de Blair et al.⁸¹ realizado en Reino Unido se señala que los padres refieren mejor CVRS en tratamiento con ISCI sobre todo si los niños son más pequeños. Sin embargo, en los niños no encontraron diferencias entre la CVRS y el tipo de tratamiento.

Un estudio realizado en Dinamarca⁸³ demostró que tanto los niños como sus padres refirieron que aquellos que seguían tratamiento con ISCI durante más de un año, en general tenían mejor CVRS.

En un trabajo llevado a cabo en Italia¹²¹ se obtuvieron mejores puntuaciones en ciertas dimensiones como barreras en el tratamiento y comunicación en aquellos pacientes tratado con ISCI en relación con los que seguían tratamiento en MDI.

En España, se han encontrado estudios en adultos que comparan CVRS y modalidad de tratamiento y se han encontrado resultados diversos.

Así, en el trabajo de Lozano-Serrano et al.¹²⁸ en pacientes con DM1 mayores de 14 años se detectó que los sujetos en tratamiento con ISCI tienen peor calidad de vida global que los que siguen tratamiento con múltiples dosis valorado mediante cuestionario CV general SF-36. Sin embargo, no detectan diferencias entre la CVRS mediante el cuestionario específico EsDQOL.

Casas-Oñate et al.²⁰⁴ en su estudio en pacientes adultos con DM1 no obtuvieron diferencias en ambos grupos en las dimensiones globales utilizando el cuestionario Diabetes Quality of Life Measure. Por el contrario, sí encontraron diferencias significativas en cuanto a que los pacientes en tratamiento con ISCI estaban más satisfechos con la flexibilidad que les proporcionaba en las actividades de su vida diaria.

Anarte et al.¹²⁷ mostraron mejor calidad de vida en pacientes adultos tratados con ISCI tras dos años de tratamiento utilizando el cuestionario ESDQOL.

En nuestro estudio no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la CVRS en los diferentes cuestionarios y la modalidad de tratamiento seguida. Sin embargo, las familias entrevistadas refieren que el uso de sistemas ISCI acompañados o no de sistemas MCG mejoró su calidad de vida en múltiples aspectos. A los padres les permitió estar más seguros, mejoró su descanso/sueño y les aportó independencia. Consideran que a sus hijos les dio estabilidad, mejoró el control glucémico, les permitió disminuir el número de inyecciones tanto en los autoanálisis como en la administración de insulina y les condicionó menos la dieta.

5.4.6. Control metabólico e ingresos hospitalarios

Múltiples estudios establecieron relaciones entre el control metabólico y la CVRS de los niños con DM1.

La mayor parte de los trabajos publicados coinciden en que un nivel más bajo de HbA1c lleva parejo una mejor CVRS^{114,118,120,122,125}.

Hilliard et al.¹¹⁸ apuntan que el hecho de realizar intervenciones que aborden y mejoren la calidad de vida puede, en última instancia, implicar mejoras clínicas en el control glucémico. Una hipótesis es que los pacientes que perciben una mejor calidad de vida pueden encontrar menos barreras para el manejo de la diabetes y, por tanto, pueden estar más motivados para cumplir con las recomendaciones de tratamiento de la diabetes, como puede ser el autocontrol.

En el presente estudio existen diferencias estadísticamente significativas tanto en el cuestionario genérico como específico entre la CVRS y los ingresos hospitalarios, tanto en los padres como en los niños, a más ingresos hospitalarios, se percibe pero calidad de vida. No se han encontrado otros estudios que aborden este aspecto.

5.4.7. Otros factores

Estudios como el de Mozzillo et al.¹²¹ sugieren que pacientes que siguen estilos de vida poco saludables: comportamiento sedentario, baja realización de actividad física o no siguen dieta mediterránea, entre otros factores, tienen peor CVRS.

Es necesario considerar estos aspectos y saber la influencia que tienen sobre la CVRS percibida por los pacientes con DM1 para poder realizar las intervenciones oportunas.

5.4.8. Relación entre la calidad de vida y el impacto en la familia

En nuestro estudio se encontró relación estadísticamente significativa: a mejor CVRS menos impacto en la familia.

Murillo et al.¹³¹ señalan que la disfunción familiar influye a largo plazo en la CVRS.

En el estudio realizado en Suecia¹³⁶ al diagnóstico y un año después, los resultados mostraron que la familia se ve afectada durante el primer año tras el diagnóstico de DM1 de su hijo. Tanto los padres como los niños más pequeños estimaron un alto grado de preocupación. La CVRS comparada de ambos progenitores difirió significativamente tanto en el momento del diagnóstico como un año después. En ambas ocasiones, las madres informaron de una CVRS más baja que los padres. Sin embargo, la CVRS general de las madres y los padres, aumentó durante el período desde el diagnóstico hasta un año después. Además, el resultado en el presente estudio mostró que el funcionamiento físico y emocional de las madres se vio afectado negativamente.

Otro estudio¹²⁶ señala que los padres también pueden necesitar apoyo para mejorar sus habilidades de comprensión y comunicación con sus hijos.

A la vista de estos resultados conviene explorar cómo afecta a los familiares en su vida cotidiana la enfermedad y los problemas consiguientes que han ido surgiendo. El equipo de profesionales que trabajan con pacientes con DM1 debe ser consciente de esto y tener en cuenta estos aspectos tanto para tratar de minimizar el impacto en las familias como por las posibles repercusiones que pueda tener en el control de la enfermedad.

5.5. Sobre la atención sanitaria

5.5.1. Atención especializada

Cabe señalar que la migración observada de unos centros de atención especializada a otros no sigue en Asturias el flujo que sería lógico hacia el centro de referencia de la Comunidad Autónoma situado en el Área Sanitaria IV. Estos desplazamientos se

podrían explicar por el tipo de asistencia ofrecido en cada centro o incluso por la relación personal que se había establecido entre los pacientes y sus familias con los profesionales sanitarios encargados en aquel momento de la asistencia a niños con diabetes. En el Área Sanitaria V, los pacientes son atendidos por especialistas en Endocrinología y Nutrición; en el resto de áreas sanitarias son los pediatras con formación en endocrinología los encargados de realizar el seguimiento. Según propone la SEEP¹⁰², deben existir centros de referencia acreditados para llevar a cabo la mejor asistencia al niño y adolescente. Esta sociedad científica aboga por que los profesionales que atiendan a estos niños sean profesionales sanitarios pediátricos con formación específica. En el momento en que se realizó este estudio, en Asturias solamente el Área Sanitaria III tenía unidad específica de endocrinología pediátrica. Los hospitales de las áreas sanitarias menos pobladas atienden a un número de pacientes muy reducido. Siguiendo las recomendaciones actuales¹⁰², quizá sería conveniente que fuesen atendidos en centros de referencia acreditados para proporcionar la mejor asistencia.

Respecto a la frecuencia de las revisiones solo se ha podido obtener el dato en siete casos. Sería necesario recabar esta información a través de otras herramientas, como coordinación de citas, para conocer los datos de toda la población y ver si en todas las áreas sanitarias se comportan de la misma manera. En todo caso, la ausencia de constancia de este dato en las historias clínicas es otro indicador de que los registros deben ser mejorados.

Los programas educativos estructurados adaptados a la edad y al estadio de desarrollo que contemplan el entorno familiar y social del niño son una herramienta útil que permiten mejorar el manejo de la enfermedad^{91,94,95}. Sin embargo, se observa que solo en menos de la mitad de las historias clínicas consta que sí se hace educación, pero no constan las intervenciones concretas que se realizan ni se hace una evaluación de la misma. En escasas ocasiones se tiene en cuenta o se interacciona con el entorno escolar.

En las historias clínicas hay un pobre registro de las intervenciones realizadas por las enfermeras.

En lo relativo al número de ingresos, sólo se ha podido obtener esta información en 56,8% de los casos. Este dato resulta llamativo ya que todos los pacientes en el debut ingresan para recibir atención, por tanto, este dato podría no reflejar bien la realidad y esto se podría explicar por las deficiencias en la incorporación de los antecedentes digitalizados a los registros informatizados que se han realizado recientemente en los hospitales públicos del Principado de Asturias.

Las madres entrevistadas constataban poca adaptación del entorno hospitalario durante los ingresos, especialmente en el primero tras el debut, haciendo mención especial al tema de la dieta. En la guía de 2018 de la ISPAD⁸⁷ sobre el manejo nutricional de niños con DM1, sugieren que la terapia nutricional está recomendada para todos los niños, y que se debe adaptarse a las tradiciones, así como a las circunstancias cognitivas y psicosociales del niño y la familia.

5.5.2. Atención primaria

Según lo hallado en nuestro estudio se observa que el papel de la AP en la atención a los niños con DM1 y a sus familias es muy limitado, circunscribiéndose casi en exclusiva a la aportación de medicación y de los materiales necesarios para el control glucémico y derivando al hospital tanto para problemas propios de la diabetes como cuando surgen otros problemas ajenos a la enfermedad, pero que, por miedo a las consecuencias en la misma, también se derivan. Los padres perciben el trato con los profesionales como bueno.

En el debut de la enfermedad se han producido retrasos en el diagnóstico y esto también se presenta en el estudio de Smaldone¹³⁴. Las causas de este retraso son principalmente dos: la baja incidencia de la enfermedad que dificulta el que sea considerada en los aislados casos en que se presenta y que el pediatra no conceda credibilidad a los síntomas e incluso opiniones que refieren los padres cuando acuden a consulta.

Un aspecto propio de la atención comunitaria, como puede ser controlar al niño mientras está en la escuela, no es asumido por los equipos de atención primaria. Este sería un aspecto crucial para facilitar la vida a las familias y en especial a las madres en tanto en cuanto condiciona el desempeño de su vida laboral.

5.6. Sobre el ámbito escolar

Los niños pasan muchas horas a la semana en el colegio y en este sentido los niños aquejados de DM1 no son diferentes, por ello, organismos como la ADA¹³⁸ o la ISPAD¹³⁹ señalan que el manejo adecuado de la diabetes durante la jornada escolar es un requisito indispensable para un buen rendimiento académico así como para evitar complicaciones tanto a corto como a largo plazo. Tanto las familias, como el sistema sanitario y el sistema educativo deben estar implicados y coordinados en su cuidado¹⁸⁰.

En una cohorte de niños nacidos en Suecia entre 1972-1978, que debutó con DM1 antes de haber cumplido los 15 años, se demuestra que el inicio de la enfermedad en la infancia afectó negativamente a las calificaciones obtenidas en la educación obligatoria y en la educación secundaria superior, y aunque las diferencias fueron pequeñas sí fueron estadísticamente significativa. Este estudio también apunta que la DM1 afecta al futuro laboral de los afectados, dado que los sujetos de esta muestra tenían una probabilidad menor de encontrar empleo remunerado a los 29 años¹⁸⁰.

A nivel mundial hay grandes diferencias en cuanto al manejo de la diabetes en los centros educativos, incluso en países como EE.UU. donde los diferentes estados tienen regulaciones diferentes: en algunos existen normativas que permiten que personal no sanitario capacitado proporcione atención al niño con DM1, y otros que solo permiten que las enfermeras escolares u otros profesionales sanitarios proporcionen atención en el colegio cuando el niño no sea capaz de hacerlo¹⁸³.

A nivel europeo, la legislación existente insiste en que el sistema educativo debe ser inclusivo y facilitador para niños con enfermedades crónicas. Sin embargo, la responsabilidad sobre el manejo de una enfermedad como la diabetes durante la jornada escolar tiene gran variabilidad de unos lugares a otros, pudiendo ser que la responsabilidad recaiga en los padres exclusivamente hasta que sea asumida por el personal de los centros educativos^{181,188}.

En España no existe una normativa común respecto al manejo de la DM1 en la escuela. Cada comunidad autónoma tiene sus propios reglamentos, las hay que no disponen o no han desarrollado estrategias para la atención a niños con DM1 en el colegio, sin

embargo, otras cuentan con planes específicos de atención. En Asturias, donde la Ley de Salud Escolar data de 1984, en mayo de 2015 se publicó en el BOPA una resolución conjunta de la Consejería de Sanidad y Educación, Cultura y Deporte para establecer estrategias de salud escolar¹⁶⁹. En esta resolución se incluye la elaboración de un protocolo para la atención a escolares con enfermedades que requiriesen actuaciones con farmacoterapia en los centros escolares, que hasta la fecha no se ha desarrollado. Esta falta de planes de acción concretos y comunes para toda la comunidad educativa supone que el apoyo y la atención a los niños con DM1 en los colegios dependa del voluntarismo de las personas que trabajan en los centros educativos.

5.6.1. Profesionales del centro escolar que conocen la enfermedad y personas que les informaron

La ISPAD¹³⁹ recomienda que cuando un niño debuta los padres informen al director o responsable del colegio para elaborar una estrategia de información y educación a los profesores y demás personal que tenga contacto con el niño.

En el presente estudio, el 98,4% de los padres informaron al colegio sobre la enfermedad del niño, el 23% fueron acompañados por sus hijos, y el 6,5% fueron acompañados por un miembro del equipo sanitario. Gómez Manchón et al.¹⁷⁵ refieren un porcentaje similar, en el 94% de los casos el colegio fue informado de la enfermedad del niño por los padres. En el estudio Bodas et al.¹⁷³ los niños encuestados dicen que en el 87% de los casos, la dirección del centro recibió la información por sus padres y en el 45% de los casos, lo hizo por ellos mismos.

Los niños entrevistados en Brasil¹⁸⁶ dicen que sus padres informaron a los directores y estos fueron los responsables de informar a otros profesores y compañeros de escuela pero que los profesores no tenían demasiados conocimientos sobre la enfermedad. En otro estudio¹⁸⁷ realizado en ese mismo país los familiares del niño proporcionaron información y orientación sobre el cuidado de la diabetes, bien cuando el niño volvió al colegio tras el diagnóstico de la enfermedad o cuando se matriculó por primera vez en el centro.

En Suecia¹⁸⁵ fueron mayoritariamente, en el 90% de los casos en 2015, los equipos sanitarios especializados en diabetes quienes informaron al personal de la escuela sobre el manejo del autocuidado cuando un niño debutó con DM1.

En el presente estudio, al igual que en otros como los de Beléndez et al.¹⁷⁶ y Bodas et al.¹⁷³, tanto los tutores como casi todos los profesores no tutores, profesores de educación física y compañeros conocían la enfermedad del niño. Esto difiere de otros estudios donde la proporción de profesores no tutores y compañeros que tenían esta información era menor¹⁷⁸.

La ISPAD¹⁴⁰ insiste en que los padres no deben asumir el vacío de los recursos escolares y que ellos no tienen que encargarse de la gestión de la enfermedad durante la jornada escolar de los niños. Varios estudios a nivel nacional^{176,178} señalan que la mitad de las madres necesitaron modificar su jornada laboral para atender a sus hijos en el colegio, dato similar al encontrado en nuestro estudio, en el que casi el 50% de los progenitores encuestados tuvo que hacerlo. Las familias entrevistadas señalan que la mayor dificultad para reincorporarse a la vida laboral es la falta de apoyo en el colegio y que tienen que prestar cuidados al niño durante la jornada escolar.

5.6.2. Problemas planteados y apoyos en el colegio

En la mayor parte de los casos, los centros escolares a los que acuden los niños con DM1, al igual que en otros estudios publicados^{172,175,178}, no plantearon problemas por tener un alumno con DM1.

Al 13,1% de los padres encuestados en nuestro estudio sí les pusieron algún problema, este porcentaje es similar al referido por Bodas et al.¹⁷³, 12%, y ligeramente inferior al encontrado por Beléndez et al.¹⁷⁶ y Gómez Manchón et al.¹⁷⁵ donde el 27% y el 50%, respectivamente, de padres de niños menores de 6 años sí habían tenido problemas tras el diagnóstico de su enfermedad. En el estudio de Gómez Manchón et al.¹⁷⁵ los profesores reconocen sentirse inseguros ante alumnos con DM1 y denuncian la falta de instrucciones concretas.

En el estudio ALBA¹⁷⁹ el 31,99% de los padres de niños de educación primaria y el 21,1% de los padres de niños de secundaria tuvieron algún problema con el personal del colegio por cuestiones relacionadas con el manejo de la enfermedad.

La edad parece ser un condicionante claro: a menor edad, más problemas plantean los centros educativos para el manejo del niño con DM1.

La ISPAD¹³⁹ reconoce que independientemente de la edad y la capacidad, todos los estudiantes con diabetes en la escuela deben recibir el apoyo, el estímulo y la supervisión del personal del colegio.

En el presente estudio, el apoyo en el colegio lo reciben fundamentalmente de profesores (77%) y compañeros (62,3%), cifras similares a las de otros estudios nacionales^{175,178}. En casi la mitad de los casos también lo encuentran en la dirección. En cambio, en el estudio de Tomé et al.¹⁷⁸ la ayuda por parte de la dirección fue ligeramente inferior encontrándose solamente en un 28,5% de los casos.

En relación con el apoyo encontrado entre los profesionales de los centros educativos, las familias entrevistadas en este estudio refieren que oscilaban entre actitudes positivas hasta de no implicación e incluso negativas, consideran que en muchas ocasiones las actitudes de no implicación o negativas venían dadas por el desconocimiento, el miedo o la inseguridad de algunos profesores. Refieren que las tecnologías de la información favorecen la tarea de contacto permanente entre padres y docentes lo que supone mayor seguridad para estos últimos.

En Irlanda¹⁸⁸ los padres identifican deficiencias significativas respecto a los apoyos que los colegios brindan a los niños con DM1 como falta de planes individualizados para el control de la diabetes o falta de personal capacitado para el manejo de la misma.

Driscoll et al.¹⁸³ señalan que tanto los padres que viven en estados cuya legislación permite que personal no sanitario entrenado maneje la enfermedad de sus hijos, como los padres que viven en estados que solo permiten que lo haga personal sanitario están satisfechos con los cuidados que sus hijos reciben en el colegio.

En la fase II de nuestro estudio, los padres manifestaron que los apoyos que necesitan en los centros escolares son principalmente profesores informados sobre emergencias (72,1%), glucagón en el centro escolar y personas que sepan administrarlo (63,9%) y profesores informados sobre DM1 (60,7%). Esto coincide con lo referido por los niños en el estudio de Bodas et al.¹⁷³ que consideran que los profesores deberían recibir

instrucciones escritas sobre los síntomas y pasos a seguir en caso de una hipoglucemia, así como más información de la diabetes en general.

5.6.3. Adaptación e integración en el centro escolar y relación con los iguales

Al igual que otros estudios realizados en España^{176,178}, las familias no refieren que la adaptación a la vida escolar después del diagnóstico de la enfermedad haya empeorado, considerándola el 86,4% buena o excelente. En el estudio de Gómez Manchón et al.¹⁷⁵ esta cifra fue ligeramente inferior (62%).

Organismos como la ISPAD¹³⁹ reconocen que las relaciones con los compañeros, el estigma social local, las perspectivas raciales y las religiosas pueden ser una carga para los pacientes y las familias con DM1. Los jóvenes con diabetes tienen un riesgo significativamente mayor de estar expuestos a problemas de discriminación, lo que puede afectar a la autoestima y causar sentimientos de estigmatización.

En el estudio de Beléndez et al.¹⁷⁶ el 92% de los padres consideran que la diabetes no dificulta la integración del niño en el colegio. En nuestro estudio solo el 63,9% de los padres considera que si se explicase la diabetes en clase, mejoraría la integración del niño en el centro, cifra ligeramente inferior a la encontrada por Beléndez et al. (78%) o por Amillategui et al.¹⁷⁴ donde el 79%, 64%, y 81% de los padres, niños y profesores, respectivamente, pensaban que sí mejoraría la integración. En un estudio realizado en Serbia¹⁸⁴ los porcentajes aumentaban hasta el 90,5% de los padres de niños de 6-10 años y el 84,9% de los padres de niños mayores de 11 años pensaban que más información sobre diabetes podría mejorar la integración de sus hijos en el colegio.

Tomé et al.¹⁷⁸ encontraron que en el 55,8% de los centros no existe un lugar reservado donde poder hacer los controles de glucemia o inyectarse la insulina en el horario escolar. En Irlanda¹⁸⁸, el 34% de los niños que seguían tratamiento con MDI tenían que inyectarse la insulina en el baño. En las entrevistas realizadas en este estudio se observan actitudes dispares ante la manera en la que el colegio hace frente a las necesidades de los niños para hacerse los controles de glucemia o ponerse la insulina y no solo por parte del profesorado, donde algunos docentes obligan a los niños a hacerse los controles en el baño, sino también por parte de los padres, ya que algunos

prefieren que hagan los controles de glucemia en el aula y otros que salgan fuera. Estas actitudes pueden suponer la marginación de los niños que quieren seguir con sus rutinas y que la DM1 interfiera lo menos posible en su vida.

En nuestras entrevistas, los padres no refieren nada negativo en la relación de sus hijos con los compañeros, pero si muestran temor a que esto pudiese cambiar en un futuro más o menos lejano. En el estudio de Amillategui et al.¹⁷⁴ el 17% de los padres, el 18% de los niños y el 4% de los profesores manifiestan que percibieron algún comentario negativo de los compañeros de clase. En esta línea en el estudio de Beléndez et al.¹⁷⁶ los padres refieren que en el 14% de los casos a sus hijos les han hecho algún comentario despectivo por tener diabetes. El 77% de los niños, en el estudio de Bodas et al.¹⁷³, afirman que los compañeros comprendieron su condición pero un tercio dijo que había recibido algún comentario despectivo motivado por la diabetes. En un estudio realizado en Brasil ¹⁸⁶ un niño de 12 años refiere que prefiere hacerse el control de glucosa fuera del aula, "porque en el despacho del director, nadie me mira de manera diferente, por el rabillo del ojo mientras estoy analizando el control".

5.6.4. Manejo de la glucemia, insulina y complicaciones durante la jornada escolar

5.6.4.1. Control de glucemia

Según la ISPAD¹³⁹ no parece razonable que los padres tengan que acudir a realizar los controles o a poner el tratamiento a sus hijos con DM1 al colegio. El hecho de que los niños puedan autogestionar ciertos aspectos de su diabetes como puede ser la administración de insulina u otros, no depende necesariamente de la edad y es la familia o los sanitarios quienes deben ir decidiendo sobre las competencias y responsabilidades que puede asumir el niño con seguridad.

En el estudio realizado en Serbia¹⁸⁴ el 50% de los niños de 6-10 años y el 67,3% de los niños mayores de 11 años no realizan controles de glucemia durante la jornada escolar, lo cual es llamativo y supone un alto riesgo tanto a corto como a largo plazo.

En las encuestas realizadas en este estudio, el 77% de los niños no necesita ayuda para controlar la glucemia cifras similares a las encontrados por Tomé et al.¹⁷⁸, 76,5%, y ligeramente inferiores a las encontradas por Gómez Machón et al.¹⁷⁵ 86% de los casos.

Cabe destacar que el 88% de los niños que participaron en nuestro estudio son mayores de 8 años.

En el estudio de Marks et al.¹⁸² la mitad de las pruebas de glucemia en el colegio fueron realizadas por el niño (49%), pero el resto fueron realizadas por el personal de la escuela (43%) o los padres (8%).

5.6.4.2. Manejo de la insulina

Solo el 8,2% de los niños necesitó cambiar la pauta de insulina prescrita por falta de apoyo en el colegio, cifra similar a la encontrada por Beléndez et al.¹⁷⁶, 10%, y Bodas et al.¹⁷³, 7%, y ligeramente superior a la de Amillategui et al.¹⁷², 16%. En Suecia¹⁸⁵, en el 2015 solo el 3% de los padres informaron que tuvieron que cambiar el régimen de insulina debido a la falta de apoyo en la escuela para el autocuidado, en ese mismo país, en 2008 el porcentaje había sido del 7%.

El 72,1% de los niños estudiados no necesita ayuda para administrarse la insulina cifra similar a la encontrada por Gómez Manchón et al.¹⁷⁵ (66%) y ligeramente inferior a la encontrada por Tomé et al.¹⁷⁸ (81,5%) o Bodas et al.¹⁷³ (97%).

En el 14,8% de los casos totales es la familia la que tiene que acudir al colegio, en el momento en que sea preciso para administrar la dosis correspondiente de insulina. En el estudio realizado en Serbia¹⁸⁴ la mayoría de los niños en el grupo de 6 a 10 años y de más de 11 años (81,1% y 57,7% respectivamente) no se administraba insulina en el colegio. Aquellos niños que sí se inyectaban insulina en el horario escolar y no eran capaces de hacerlo solos, en el grupo de 6-10 años lo hizo siempre la familia, 71,4%, y en el grupo de mayores de 11 años, lo hacían solos casi todos, 96,5%. En un estudio realizado en Irlanda¹⁸⁸ se encontró el porcentaje más bajo (9% de la muestra total) de padres de niños con régimen de MDI que tenían que acudir al colegio a administrarle la insulina, esta cifra es inferior incluso a la encontrada en el estudio ALBA¹⁷⁹ en Italia, que suponía el 20% de los casos totales.

5.6.4.3. Hipoglucemias y tratamiento de las mismas

La ADA¹³⁸ y la ISPAD¹³⁹ afirman que el personal de la escuela debe conocer los síntomas de la hipoglucemia, que siempre debe estar disponible un kit de primeros auxilios y que deben tener claras las acciones a tomar. Independientemente de la

autonomía del alumno, este siempre requerirá la supervisión o la ayuda en una situación de urgencia.

En nuestro estudio casi el 30% de los padres considera que en el colegio sí sabrían reconocer y tratar una hipoglucemia leve, cifra similar a la encontrada por Beléndez et al.¹⁷⁶, 27%. En el estudio Tomé et al.¹⁷⁸ solo un 21,4% de las familias estaba seguro de que la mayoría de los profesores sabrían reconocer una hipoglucemia.

En nuestro estudio más de la mitad de las familias no sabe si en el colegio serían capaces de reconocer una hipoglucemia grave o directamente consideran que en el colegio no sabrían reconocerla.

El 32,9% de los profesores, en el estudio de Gómez Machón et al.¹⁷⁵ dicen que conoce los síntomas que genera una hipoglucemia y el 77% dice saber qué hacer. En el estudio de Carral et al.¹⁷⁷ solo el 9,4% de los docentes consideran que su centro educativo está capacitado para atender urgencias diabéticas.

En el estudio ALBA¹⁷⁹ el 63,6% de los padres informaron de que sus hijos habían experimentado al menos una hipoglucemia durante las horas escolares y que el personal de la escuela lo había manejado de manera segura controlando la glucosa, administrando carbohidratos o comunicándose con los padres. Solo en el 9,6% de los casos, los niños habían manejado su evento de hipoglucemia ellos mismos.

En el estudio realizado en Brasil¹⁸⁶ respecto a los episodios de hipoglucemias un entrevistado refirió que "no me dejan salir del aula" cuando se encontraba mal. Otra niña de 9 años expresó su decepción con las normas del colegio: "La profesora me dijo que fuera al despacho del director para hacerme la prueba de glucemia, pero ella no dejó que nadie me acompañara".

El 63,9% de las familias encuestadas decía que en el colegio tenían glucagón, dato ligeramente inferior al obtenido en el estudio realizado por Tomé et al.¹⁷⁸ en el que el 82% de los centros tiene glucagón. En otros estudios nacionales los datos encontrados son inferiores, en el estudio de Gómez-Machón et al.¹⁷⁵ el 42% de los padres dice que en colegio lo tiene o el estudio de Bodas et al.¹⁷³ donde, según los niños, el 44% de los centros tiene glucagón. En el estudio de Amillategui et al.¹⁷⁴ el 20%, 26% y 24% respectivamente de padres, niños y profesores dicen que hay glucagón en el botiquín

de primeros auxilios. En cambio, en el estudio de Carral et al.¹⁷⁷ solo el 6,4% de los profesores refiere que en sus centros disponen de glucagón en el equipo de primeros auxilios frente al 31,3% que no y el 62,3% que no sabe.

En estudios internacionales, los datos van desde cifras anecdóticas como en Serbia¹⁸⁴ donde solo el 4% de los padres de niños de 6 a 10 años y el 9,9% de los mayores de 11 años dicen que hay glucagón en el botiquín de primeros auxilios, hasta en el estudio de Driscoll et al.¹⁸³ donde casi todos los padres (91,9%) refieren que proporcionaron glucagón a la escuela del niño. En Italia¹⁷⁹ el 55,7% de los padres afirma que su escuela no tiene nevera para almacenar glucagón o que no saben si el colegio la tiene.

En este estudio el 64% de las familias no sabe si alguien podría poner el glucagón o creen que no. En el estudio de Carral et al.¹⁷⁷ el 41,8% de los profesores considera que en su centro no existe una persona encargada de administrarlo, pero en caso de necesidad el 46,9% está dispuesto a utilizarlo.

El 25%, 19% y 14%, de los padres, niños y profesores, respectivamente, preguntados en el estudio de Amillategui et al.¹⁷⁴ dicen que en el centro escolar habría alguien que lo sabría administrar. En el estudio de Bodas et al.¹⁷³ el 36% de los niños responde que alguien estaría dispuesto a inyectarle el glucagón, porcentaje que aumenta en el estudio de Tomé et al.¹⁷⁸ donde el 43,7% de las familias contestaron que en el centro escolar había alguien con entrenamiento para administrarlo.

En el estudio de Serbia¹⁸⁴ solo el 2,7% de los padres de ambos grupos de edad contestaron que alguien del colegio sabría poner glucagón. En Italia solo el 23% de los profesores considera que sus colegios están adecuadamente equipados para manejar una emergencia y dijeron que, en tal caso, su primera respuesta sería llamar a una ambulancia o a los padres.

En Suecia¹⁸⁵ en 2015 en la mayoría de las escuelas tenían por escrito un plan de acción para el tratamiento de la hipoglucemia.

5.6.5. Comida, deporte y actividades extraescolares

En el estudio Bodas et al. el 45% de los niños que asisten a un centro escolar con comedor come allí, en el de Beléndez et al.¹⁷⁶ lo hace el 29%. En nuestro estudio lo

hace el 16,4%, y el de Tomé et al.¹⁷⁸ solo el 2,4%. Cabe señalar que en nuestra comunidad autónoma los institutos públicos no tienen comedor escolar.

Llama la atención que aquellos niños que comen en el comedor, el 30% lleva la comida de casa, al igual que en los estudios de Beléndez et al.¹⁷⁶, 26%, y Bodas et al.¹⁷³, 37%. En la fase cualitativa de nuestro estudio, las familias cuyos hijos utilizaban el servicio de comedor escolar refieren que la disposición del colegio era muy diferente, desde colegios que se ocupaban de todo hasta padres que tenían que llevar la comida preparada.

En el estudio realizado en Italia¹⁷⁹ los autores consideran que el pequeño número de niños que comen en el colegio, 23,6%, se debe a las dificultades que tienen las familias para organizar la administración de insulina en el colegio¹⁷⁹.

En Suecia¹⁸⁵ no hubo cambios significativos en la oportunidad de elegir un plato de comida alternativo si fuera necesario (69% en 2008 y 65% en 2015). Obtener un tentempié para la tarde era posible en un 81% de los casos. El 72% de los padres en la encuesta de 2015 se mostraba satisfecho con el apoyo nutricional durante las salidas escolares.

Al igual que en otros estudios publicados^{173,175,176,178}, la práctica totalidad de los alumnos con DM1 realizan deportes junto al resto de sus compañeros de clase.

Al igual que en el estudio de Tome et al.¹⁷⁸, el 32,8% de las familias de nuestro estudio consideran que el profesor de educación física sabría reconocer los síntomas de la hipoglucemia. En el estudio de Amillategui et al.¹⁷⁴ el 40% de los padres, el 42% de los niños y 60% de los profesores consideran que los profesores de educación física reconocerían un episodio de hipoglucemia.

En el estudio de Driscoll et al.¹⁸³, sin embargo, los padres se sienten responsables de asistir a las actividades programadas por el colegio que ocurren fuera del horario escolar, y muchos de ellos incluso están obligados a asistir.

El 75,4% de los padres dicen que no les han puesto problemas para responsabilizarse del niño en las actividades extraescolares, cifra similar a la encontrada por Beléndez et al.¹⁷⁶, 72%.

En nuestro estudio los padres entrevistados consideran las actividades extraescolares como algo positivo, pero a veces no las pueden realizar, bien por la actitud del colegio o incluso por los sentimientos de los propios padres de miedo o dificultad para delegar.

Driscoll et al.¹⁸³ señala en los dos grupos de estados a los que anteriormente se ha hecho referencia, que en torno al 70% de los casos, los padres eran los únicos que proporcionaban atención para la diabetes durante las actividades patrocinadas por la escuela fuera del horario escolar, y que en el 39% de los estados no permisivos y en el 33% de los permisivos se solicitaba su presencia para asistir a las actividades.

5.6.6. Enfermera en el centro escolar

Existen múltiples iniciativas para el diseño y la implantación en los centros educativos de la figura de enfermera escolar que entre otras funciones tendría la de cuidar a los niños con enfermedades crónicas, entre otras, la diabetes. Diversos países han implantado hace años la figura de diferentes maneras y en algunas Comunidades Autónomas en España se está avanzando en el mismo sentido^{205,206}.

El 3,3% de los casos de nuestro estudio afirma tener enfermera en el colegio, un 8% en el estudio de Gómez Machón et al.¹⁷⁵, el 15% en el de Beléndez et al.¹⁷⁶ y el 21% en el estudio de Bodas et al.¹⁷³. En el estudio de Amillategui et al.¹⁷² el 17% de los centros disponían de psicólogo y enfermera, y el 5% solo enfermera.

El 59% de los padres de nuestro estudio considera que la presencia de una enfermera podría mejorar el control de la diabetes durante la jornada escolar, cifra ligeramente inferior a las encontradas por Beléndez et al.¹⁷⁶, 70%, o la de Gómez Machón et al.¹⁷⁵ donde el 74% de los padres considera que la presencia de un enfermero en el centro escolar podría mejorar el control de la enfermedad.

El estudio ALBA¹⁷⁹ señala que en raras ocasiones fue la enfermera (3,6%) o un profesor (2,7%) el que administró tratamiento con insulina ya fuese mediante inyección o sistema ISCI.

En el estudio de Driscoll et al.¹⁸³ en unos de los estados estudiados se permite que personal no sanitario entrenado maneje al niño con DM1 y en otros se exige que solamente lo haga el personal sanitario, pues en los primeros había presencia de

enfermera escolar en el 67,9% y en los segundos ascendía al 87,9% de los centros donde estudiaba algún niño con DM1. También se constató que dicha enfermera no estaba disponible durante toda la jornada escolar por lo que si las circunstancias lo requerían el personal no sanitario de la escuela debía hacer frente a las eventualidades que apareciesen a estos niños, y esto ocurría en ambos grupos de estados con legislación diferente. En el citado estudio de Discroll et al.¹⁸³, los padres informaron de que el número medio de días por semana que una enfermera estuvo presente en la colegio de sus hijos fue de 4,1 y 4,9 días para los estados permisivos y no permisivos, respectivamente. En ambos tipos de estados, los padres informaron de que las personas que tenían la responsabilidad principal de la atención diabética del niño durante la jornada escolar eran las enfermeras escolares y el propio niño. En este estudio se reconoce el importante papel de la enfermera escolar, al tiempo que respaldan las políticas que permiten que el personal no sanitario reciba la capacitación adecuada para brindar atención para la diabetes cuando no hay una enfermera escolar disponible.

En Irlanda¹⁸⁸, los niños que no siguen terapia con MDI tienen menos probabilidades de tener una persona de apoyo que los niños en que siguen terapia con ISCI, lo que señalan como una doble desventaja.

5.6.7. Formación del personal docente y otros trabajadores del centro escolar

Los centros escolares deben ser los responsables de capacitar al personal sobre diabetes pero el contenido es responsabilidad de los padres o de los sanitarios¹³⁹.

Tanto la ADA¹³⁸ como la ISPAD¹³⁹ proponen tres niveles de educación y entrenamiento para el personal de los centros educativos. Un primer nivel en el que se propone que todo el personal del colegio debería recibir información básica sobre la DM1, incluyendo el reconocimiento y tratamiento de una hipoglucemia. Un segundo nivel recomienda que el personal que está en contacto directo con el niño debe estar entrenado sobre cómo reconocer la hipoglucemia y cómo tratar una hiperglucemia y una hipoglucemia y saber cuándo y a quién avisar para recibir asistencia. Un tercer nivel para aquellas personas que tengan la capacitación y autorización de los padres

para administrar insulina, estas personas necesitan un mayor nivel de capacitación relacionada con la administración de insulina, el cálculo de dosis o el conocimiento de los sistemas ISCI.

En un trabajo reciente publicado en Andalucía¹⁷⁷, el 43,2% de los profesores había tenido o tenía algún alumno con DM1 pero solo el 0,8% habían recibido formación específica sobre diabetes.

En el proyecto ALBA¹⁷⁹, el 40,4% de los profesores dijeron que habían recibido alguna capacitación específica; en el 61,9% de los casos, esta capacitación fue impartida por los padres y en el 33,3% de los casos por el personal de la unidad de diabetes. Tanto los padres como los profesores expresaron un fuerte deseo de obtener mejor información y capacitación para el personal escolar por parte de expertos en diabetes.

El conocimiento y la información sobre la diabetes en las escuelas parecían tener un impacto en el personal de la escuela con respecto al interés en ayudar con el cuidado de la diabetes en la escuela¹⁸⁸.

En el estudio realizado en Serbia¹⁸⁴ en 2016 más del 90% de los profesores no recibieron ningún tipo de entrenamiento.

En el estudio realizado en Suecia¹⁸⁵ el 45% de los padres creen que la forma en la que los profesores de educación física manejan las situaciones relacionadas con la DM1 es adecuada. Y de la encuesta de 2008 a 2015, el porcentaje de los niños que tenían una persona responsable del manejo de su enfermedad ha aumentado significativamente.

En Irlanda¹⁸⁸ la proporción de escuelas donde los padres saben que el personal ha recibido capacitación en diabetes de su servicio sanitario era del 29,4%.

El programa “KiDS and Diabetes in Schools”, en Brasil¹⁸⁷, logró el objetivo de informar y cambiar el comportamiento de los padres y el personal escolar, mejorando así la atención dada a los niños con diabetes. El proyecto todavía está pendiente de ser probado en otros países para validar tanto el material como las intervenciones empleadas. Es importante destacar que, en Brasil, como en muchos otros países, solo los profesionales capacitados pueden llevar a cabo procedimientos para el tratamiento de la diabetes en las escuelas, siempre siguiendo la prescripción de un médico. La participación del profesor es voluntaria y no obligatoria. La declaración de la ADA

sobre este tema apoya la coordinación de la atención entre la familia, la escuela y los sanitarios encargados de la atención del niño con DM1. Esto debe realizarse con educación y capacitación del personal de la escuela, para que los niños y jóvenes con diabetes puedan participar en la escuela de manera segura.

5.6.8. Plan acción individual

LA ADA¹³⁸ y la ISPAD¹³⁹ señalan como necesario un plan individualizado para el manejo de la DM1 en la escuela. En Suecia desde 2009, todos los niños con DM1 deben tener un plan de acción de atención de salud escrito y firmado para su autocuidado. En la encuesta de 2015, el 61% de los padres informaron que sí lo tenían, de estos el 55% expresó la opinión de que el plan había mejorado la atención de la diabetes de sus hijos en la escuela.

En Irlanda¹⁸⁸, el 62,5% de los encuestados tenía un plan escrito para el manejo de la emergencia de la diabetes, aunque poco más de la mitad de los encuestados tuvieron acceso a una figura de apoyo.

En España, algunas comunidades autónomas como Extremadura¹⁴⁹ o Navarra¹⁶⁴ tienen planes personalizados para los alumnos con DM1 pero no es una práctica generalizada en nuestro país.

Limitaciones

Entre las limitaciones de este estudio una puede ser la precisión en la recogida de datos de cada variable. Las historias clínicas electrónicas llevan pocos años implantadas en el Servicio de Salud del Principado de Asturias. Cada área sanitaria ha digitalizado y volcado el contenido de las antiguas historias en formato de papel a las actuales electrónicas de manera desigual y, además, el programa informático del hospital de referencia de la comunidad autónoma es distinto al del resto de hospitales de la región.

La información disponible en la segunda fase del estudio sobre los niños entre 2 y 7 años es limitada dado que, aunque la tasa de respuesta fue del 50% (n=7), la población total de esas edades era del 10% (n=14).

El análisis del uso y significado de la utilización de tecnologías de control y tratamiento ha sido limitado ya que la presente investigación coincidió con la etapa de transición en la implantación de dichas tecnologías en el Principado de Asturias.

En el presente estudio no se ha contemplado en el análisis de la CVRS el nivel metabólico, que sí se ha analizado en otros estudios y parece tener influencia en la calidad de vida.

Conclusiones

6. Conclusiones

- La prevalencia observada en este estudio se encuentra entre los límites hallados por otros estudios realizados en España.
- Los padres perciben, de manera significativa, peor calidad de vida de sus hijos, que la percibida por los propios niños al utilizar el instrumento genérico sobre calidad de vida. Este hecho también se observa, como tendencia, pero sin significación estadística, cuando se utiliza el instrumento específico.
- Al evaluar la calidad de vida en niños con diabetes mellitus tipo 1 con el instrumento específico, tanto padres como niños perciben peor calidad de vida que cuando esta se mide con el instrumento genérico.
- Respecto a los factores que influyen significativamente en la calidad de vida, se observa que el número de ingresos hospitalarios está relacionado con la calidad de vida percibida tanto por los padres como por los niños. En la percepción que tienen los padres sobre la calidad de vida de sus hijos también influye el número de autoanálisis que los niños deben realizar.
- La enfermedad tiene menor impacto en el funcionamiento familiar cuanto mayor es la calidad de vida percibida.
- Tras el impacto emocional y cognitivo que supone el ingreso al debut de la enfermedad y sobre todo tras el alta hospitalaria, las familias precisan apoyo y formación, siendo esta deficitaria según el análisis de los registros en las historias clínicas y sus declaraciones.
- La aportación que realiza la red de atención primaria de salud a estas familias es muy exigua, limitándose a proporcionar material sanitario y fármacos.
- La dieta de estos niños es uno de los aspectos de la enfermedad que más dificultades e inseguridades genera en los padres.
- Los padres cuyos hijos utilizan recursos tecnológicos de control y tratamiento, perciben que ello reporta múltiples beneficios tanto para sus hijos como para la familia.

- Pese a que el grado de adaptación del niño a la vida escolar es bueno, las familias no se sienten apoyadas en las necesidades que implican la escolarización de estos niños. La falta de respaldo, tanto por parte del sistema educativo como por el sanitario, condiciona la actividad laboral de la familia, especialmente la de las madres.

Bibliografía

7. Bibliografía

1. Sociedad Española de Diabetes. Tratado de Diabetes Mellitus. 2ª ed. Madrid: Panamericana; 2017.
2. American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes 2019. Diabetes Care. 2019; 42: Supl1.
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. 2018; 19:7-19.
4. Rich SS, Concannon P, Erlich H, Julier C, Morahan G, Nerup J, et al. The Type 1 Diabetes Genetics Consortium. Ann N Y Acad Sci. 2006; 1079:1-8.
5. Frohnert BI, Ide L, Dong F, Barón AE, Steck AK, Norris JM, et al. Late-onset islet autoimmunity in childhood: the Diabetes Autoimmunity Study in the Young (DAISY). Diabetologia. 2017; 60(6):998-1006.
6. The Environmental Determinants of Diabetes in the Young (TEDDY) Web Site [Internet]. [citado 15 de abril de 2019]. Disponible en: <https://teddy.epi.usf.edu/>
7. Watkins RA, Evans-Molina C, Blum JS, DiMeglio LA. Established and emerging biomarkers for the prediction of type 1 diabetes: a systematic review. Transl Res. 2014; 164(2):110-21.
8. Krischer JP, Lynch KF, Schatz DA, Ilonen J, Lernmark Å, et al. The 6 year incidence of diabetes-associated autoantibodies in genetically at-risk children: the TEDDY study. Diabetologia. 2015; 58(5):980-7.
9. Barrett JC, Clayton DG, Concannon P, Akolkar B, Cooper JD, Erlich HA et al. Genome-wide association study and meta-analysis find that over 40 loci affect risk of type 1 diabetes. Nat Genet. 2009; 41(6):703-7.
10. Gerasimidi Vazeou A, Kordonouri O, Witsch M, Hermann JM, Forsander G, Beaufort C et al. Seasonality at the clinical onset of type 1 diabetes-Lessons from the SWEET database. Pediatr Diabetes. 2016; 17(Suppl:23):32-7.
11. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, González Pelegrín B, Omeñaca Terés M, Rodrigo Val MP et al. Estudio de estacionalidad en los pacientes diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1 en Aragón. Influencia de factores climatológicos y microbiológicos. Rev Esp Endocrinol Pediatr. 2015; 6(2):25-38.

12. Norris JM, Lee H-S, Frederiksen B, Erlund I, Uusitalo U, Yang J, et al. Plasma 25-Hydroxyvitamin D Concentration and Risk of Islet Autoimmunity. *Diabetes*. 2018; 67(1):146-54.
13. Adler K, Mueller DB, Achenbach P, Krause S, Heninger A-K, Ziegler AG, et al. Insulin autoantibodies with high affinity to the bovine milk protein alpha casein: Casein-reactive insulin autoantibodies. *Clin Exp Immunol*. 2011; 164(1):42-9.
14. Uusitalo U, Lee H-S, Andrén Aronsson C, Vehik K, Yang J, Hummel S, et al. Early Infant Diet and islet autoimmunity in the TEDDY study. *Diabetes Care*. 2018; 41(3):522-30.
15. Borrás V, Freitas A, Castell C, Gispert R, Jané M. Type 1 diabetes and perinatal factors in Catalonia (Spain)*. *Pediatr Diabetes*. 2011; 12(4pt2):419-23.
16. Cardwell CR, Stene LC, Joner G, Bulsara MK, Cinek O, Rosenbauer J, et al. Maternal age at birth and childhood type 1 diabetes: a pooled analysis of 30 observational studies. *Diabetes*. 2010; 59(2):486-94.
17. Gale EA. Congenital rubella: citation virus or viral cause of type 1 diabetes? *Diabetologia*. 2008; 51(9):1559-66.
18. Yeung WC, Rawlinson WD, Craig ME. Enterovirus infection and type 1 diabetes mellitus: systematic review and meta-analysis of observational molecular studies. *BMJ*. 2011; 342:d35.
19. Stanescu DE, Lord K, Lipman TH. The Epidemiology of Type 1 Diabetes in Children. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2012; 41(4):679-94.
20. Wändell PE, Carlsson AC. Time trends and gender differences in incidence and prevalence of type 1 diabetes in Sweden. *Curr Diabetes Rev*. 2013; 9(4):342-9.
21. Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G, EURODIAB Study Group . Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*. 2009; 13; 373(9680):2027-33.
22. Fernández-Ramos C, Arana-Arri E, Jiménez Huertas P, Vela A, Rica I. Incidence of childhood-onset type 1 diabetes in Biscay, Spain, 1990-2013. *Pediatr Diabetes*. 2017; 18(1):71-6.
23. Skrivarhaug T, Stene LC, Drivvoll AK, Strøm H, Joner G, Norwegian Childhood Diabetes Study Group. Incidence of type 1 diabetes in Norway among children aged 0–14 years between 1989 and 2012: has the incidence stopped rising? Results from the Norwegian Childhood Diabetes Registry. *Diabetologia*. 2014; 57(1):57-62.

24. Bahillo MP, Hermoso F, Ochoa C, García-Fernández JA, Rodrigo J, Marugán JM et al. Incidence and prevalence of type 1 diabetes in children aged <15 yr in Castilla-Leon (Spain). *Pediatr Diabetes*. 2007; 8(6):369-73.
25. Giralt Muiña P, Ballester Herrera MJ, Palomo Atance E, Angulo Donado JJ, Sánchez G, Santillana Ferrer L, et al. Estudio epidemiológico de la diabetes tipo 1, en menores de 15 años en Castilla-La Mancha. *An Pediatr (Barc)*. 2012; 76(2):83-91.
26. Zhao Z, Sun C, Wang C, Li P, Wang W, Ye J, et al. Rapidly rising incidence of childhood type 1 diabetes in Chinese population: epidemiology in Shanghai during 1997–2011. *Acta Diabetol*. 2014; 51(6):947-53.
27. Moltchanova EV, Schreier N, Lammi N, Karvonen M. Seasonal variation of diagnosis of Type 1 diabetes mellitus in children worldwide. *Diabet Med*. 2009; 26(7):673-8.
28. Kahn HS, Morgan TM, Case LD, Dabelea D, Mayer-Davis EJ, Lawrence JM, et al. Association of Type 1 Diabetes With Month of Birth Among U.S. Youth: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Diabetes Care*. 2009; 32(11):2010-5.
29. Villar-Guerra P, Luis-Román D, González-Sagrado M, Hernando-Mayor JC, Centeno-Malfaz F, Villar-Galán R. Descripción de las enfermedades autoinmunes acompañantes de la diabetes mellitus tipo 1 en un área sanitaria. *Av Diabetol*. 2015; 31(1):30-5.
30. Shun CB, Donaghue KC, Phelan H, Twigg SM, Craig ME. Thyroid autoimmunity in Type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis. *Diabet Med*. 2014; 31(2):126-35.
31. Craig ME, Prinz N, Boyle CT, Campbell FM, Jones TW, Hofer SE. Prevalence of Celiac Disease in 52,721 Youth With Type 1 Diabetes: International Comparison Across Three Continents. *Diabetes Care*. 2017; 40(8):1034-40.
32. Puñales M, Marilia Dornelles Bastos M, Ramos ARL, Pinto RRB, Ott EA, Provenzi V, et al. Prevalence of celiac disease in a large cohort of young patients with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2019 [citado 24 de febrero de 2019]; Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/pedi.12827>
33. Hemminki K, Li X, Sundquist J, Sundquist K. Familial association between type 1 diabetes and other autoimmune and related diseases. *Diabetologia*. 2009; 52(9):1820-8.
34. Parkkola A, Harkonen T, Ryhanen SJ, Ilonen J, Knip M, the Finnish Pediatric Diabetes Register. Extended Family History of Type 1 Diabetes and phenotype and genotype of newly diagnosed children. *Diabetes Care*. 2013; 36(2):348-54.
35. Hamman RF, Berlin N. International Workshop on the Epidemiology of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. 1985. *Diabetes Care*. 1985; 8 Suppl 1:1-4.

36. Colle E, Lounamaa R, Tuomilehto J, De Beaufort, Balzano E, Bruno G, et al. The epidemiology and immunogenetics of IDDM in Italian-heritage populations. Diabetes Epidemiology Research International (DERI) Study Group. *Diabetes Metab Rev.* 1990; 6(2):63-9.
37. Makame MH. Childhood diabetes, insulin, and Africa. DERI (Diabetes Epidemiology Research International) Study Group. *Diabet Med.* 1992; 9(6):571-3.
38. Onda Y, Nishimura R, Morimoto A, Sano H, Utsunomiya K, Tajima N, et al. Age at Transition from Pediatric to Adult Care Has No Relationship with Mortality for Childhood-Onset Type 1 Diabetes in Japan: Diabetes Epidemiology Research International (DERI) Mortality Study. *PloS One.* 2016; 11(3): e0150720.
39. Lahore R, Tuomilehto JK. WHO Multinational Project for Childhood Diabetes. WHO Diamond Project Group. *Diabetes Care.* 1990; 13(10):1062-8.
40. DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999. *Diabet Med.* 2006; 23(8):857-66.
41. International Diabetes Federation. *IDF diabetes atlas.* 8 ed. Bruselas, Bélgica; 2017.
42. Green A, Gale EAM, Patterson CC. Incidence of childhood-onset insulin-dependent diabetes mellitus: the EURODIAB ACE study. *The Lancet.* 1992; 339(8798):905-9.
43. EURODIAB ACE Study Group. Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. *The Lancet.* 2000; 355(9207):873-6.
44. Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E, et al. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989–2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia.* 2012; 55(8):2142-7.
45. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, López Siguero JP, González Pelegrín B, Rodrigo Val MP et al. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *An Pediatr (Barc).* 2014; 81(3):139-202.
46. Gil Camarero E, Real Terrón R, Hamed Ahmed F, González Álvarez C, Montero Salas A, Vilela Serrano A et al. Estudio descriptivo de diabetes infantil en el área de salud de Mérida. *Foro Pediátrico.* 2010; 8-12.
47. López Siguero JP, Pérez González O, Gómez Gila AL, Leiva Gea I. Situación de la diabetes mellitus tipo 1 en Andalucía. Datos asistenciales, uso de terapias avanzadas y recursos humanos. *An Pediatr (Barc).* 2018; 89(2):111-16.
48. Gómez Gila AL, López-Siguero JP, Grupo Andaluz de Diabetes Infantil (GADI). Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en menores de 14 años en Andalucía (2000-

- 2009) [póster]. XXXIII Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Granada, 2011. Rev Esp Endocrinol Pediatr. 2011;2 Supl:104-5.
49. Servicio Aragonés de Salud. Diabetes Mellitus Tipo 1 en menores de 15 años. Aragón 1991-2013 [Internet]. Aragón: Gobierno de Aragón: Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia; 2015 [citado 15 de diciembre de 2017]. Disponible en: http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/Sanidad/Profesionales/13_SaludPublica/17_Informacion_sobre_enfermedades/Dabetes%20Mellitus%20Tipo%201_menores_Aragon_1991_2013.pdf
50. Mayoral González B, Riaño Galán I, Rodríguez Dehli C, Labra Álvarez R, Díaz Naya L, Menéndez Torre E. Epidemiología de la diabetes tipo 1 en Asturias: 2002-2011. Endocrinol Diabetes Nutr. 2018; 65(2):68-73.
51. Bermejo Arrieta MR, Montero Alonso MR, Caumari Jaume M, de Sotto Esteban D, Yeste González S, Beinbrech B, Bordoy Riera A. Estudio multicéntrico retrospectivo de epidemiología de la DM1 en menores de 15 años en Mallorca. Rev Esp Endocrinol Pediatr 2015; 6 Suppl(1):101-206.
52. Carrillo A, Grupo de Epidemiología de la Sociedad Canaria de Endocrinología y Nutrición. Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en las Islas Canarias (1995-1996). Rev Clin Esp. 2000; 200:257-60.
53. Ferrannini E, Spinass G, Eizirik DL, Gale E, Jörgens V. Minutes of The 43rd General Assembly of The European Association for The Study of Diabetes. Diabetologia. 2008; 51(S1):1-588.
54. Luzuriaga C, San Román M, Argumosa A, Castaño L, Bilbao R, Leyva-Cobián F et al. Aspectos epidemiológicos de la diabetes mellitus tipo 1. Bol Pediatría. 2002; 42:283-95.
55. Bertholt Zuber ML. Características clínicas y epidemiológicas de la población pediátrica diagnosticada de diabetes mellitus tipo 1. 20 años de evolución en Cantabria [Tesis doctoral]. Santander: Universidad de Cantabria; 2016.
56. Fuentes Bolaños NA. La Diabetes Mellitus tipo 1 en menores de 14 años: Estudio epidemiológico en Extremadura (1996-2011) [Tesis doctoral]. Badajoz: Universidad de Extremadura; 2016.
57. Barreiro J, Heredia C, Pavón A, Lazaro P, Chamorro JL, Fariña P, et al. Incidencia y características clínicas de los nuevos casos de diabetes mellitus tipo 1 en Galicia: años 2001-2010 [póster]. XXXIII Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Granada. 2011. Rev Esp Endocrinol Pediatr. 2011;2(S):105.

58. Zorrilla Torras B, Cantero Real JL, Barrios Castellanos R, Ramírez Fernández J, Argente Oliver J, González Vergaz A. Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en niños: resultados del registro poblacional de la Comunidad de Madrid, 1997-2005. *Med Clin (Barc)*. 2009; 132(14):545-8.
59. Escribano A, Martos JM, Calvo D, Gutiérrez A, Rosique MD. Diabetes tipo 1, revisión de 10 años de debuts en un hospital terciario (2003-2012). Incidencia en nuestras áreas de referencia [póster]. XXXV Congreso de la SEEP. Pamplona. 2013. *Rev Esp Endocrinol Pediatr*. 2013; 4 Supl:176-7.
60. Forga L, Tamayo I, Chueca M, Ibáñez B, Sainz de los Terreros A, Goñi MJ. La incidencia de diabetes tipo 1, en Navarra, se ha estabilizado en los últimos 8 años. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018; 65(5):274-9.
61. Aleixandre FA. Incidencia de la diabetes mellitus tipo I en población infantil de 0 a 14 años (1988-1992). *Act Ped Esp*. 1994; 52:147-52.
62. Rivas MF, del Real SG, Díaz F, Castaño G, Alonso J, Prieto J. Diabetes tipo 1 en niños: incidencia en Asturias. *An Esp Pediatr*. 1998; 63.
63. Giménez M, Díaz-Soto G, Andía V, Ruíz de Adana MS, García-Cuartero B, Rigla M, et al. Documento de consenso SED-SEEP sobre el uso de la monitorización continua de la glucosa en España. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018; 65:24-8.
64. DiMeglio LA, Acerini CL, Codner E, Craig ME, Hofer SE, Pillay K, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018; 19:105-14.
65. Danne T, Nimri R, Battelino T, Bergenstal RM, Close KL, DeVries JH et al. International Consensus on Use of Continuous Glucose Monitoring. 2017; 40:1631-1640.
66. Resolución de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, por la que se determina el sometimiento del sistema de monitorización de glucosa mediante sensores (tipo flash) a estudio de monitorización y se establecen sus requisitos específicos. *Boletín Oficial del Estado*, nº 226, (18 de septiembre de 2018).
67. García-Lorenzo B, Rivero-Santana A, Vallejo-Torres L, Castilla-Rodríguez I, García-Pérez S, García-Pérez L, et al. Cost-effectiveness analysis of real-time continuous monitoring glucose compared to self-monitoring of blood glucose for diabetes mellitus in Spain. *J Eval Clin Pract*. 2018; 24(4):772-81.
68. Lind M, Polonsky W, Hirsch IB, Heise T, Bolinder J, Dahlqvist S, et al. Continuous Glucose Monitoring vs Conventional Therapy for Glycemic Control in Adults With

Type 1 Diabetes Treated With Multiple Daily Insulin Injections: The GOLD Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 24 de 2017;317(4):379-87.

69. Perestelo-Pérez L, Rivero-Santana A, García-Lorenzo B, Vallejo-Torres L, De la Rosa-Merino H, Castellano-Fuentes CL, et al. Efectividad, seguridad y coste-efectividad de los sistemas de monitorización continua de glucosa intersticial en tiempo real (SMCG-TR) para la Diabetes Mellitus tipo 1 y 2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2015.
70. Wan W, Skandari MR, Minc A, Nathan AG, Winn A, Zarei P, et al. Cost-effectiveness of Continuous Glucose Monitoring for Adults With Type 1 Diabetes Compared With Self-Monitoring of Blood Glucose: The DIAMOND Randomized Trial. *Diabetes Care*. 2018; 41(6):1227-34.
71. Nathal et al. The effect intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*. 1993; 329(14):977-86.
72. Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC): Research group. Design implementation, and preliminary results of a long-term follow-up of the Diabetes Control and Complications Trial cohort. *Diabetes Care*. 1999; 22(1):99-111.
73. Nathan DM, Zinman B, Cleary PA, Blacklund J-Y C, Genuth S, Miller R et al. Modern-day clinical course of type 1 diabetes mellitus after 30 years' duration: the diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications and Pittsburgh epidemiology of diabetes complications experience (1983-2005). *Arch Intern Med*. 2009; 169(14):1307-16.
74. Danne T, Phillip M, Buckingham BA, Jarosz-Chobot P, Saboo B, Urakami T, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018; 19:115-35.
75. Szybowska A, Schwandt A, Svensson J, Sshalitin S, Cardona-Hernandez R, Forsander G et al. Insulin pump therapy in children with tupe 1 diabetes: analysis of data from the SWEET registry. *Pediatr Diabetes*. 2016; 1-8.
76. Pala L, Dicembrini I, Mannucci E. Continuous subcutaneous insulin infusion vs modern multiple injection regimens in type 1 diabetes: an updated meta-analysis of randomized clinical trials. *Acta Diabetol [Internet]*. 2019 [citado 9 de abril de 2019]; Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s00592-019-01326-5>
77. Birkebaek NH, Kristensen LJ, Mose AH, Thastum M. Quality of life in Danish children and adolescents with type 1 diabetes treated with continuous subcutaneous insulin infusion or multiple daily injections. *Diabetes Res Clin Pract*. 2014; 106(3):474-80.

78. Nicolucci A, Franciosi M, Amoretti R, Busetto E, Capani F, Bruttomesso D, et al. Quality of life and treatment satisfaction in adults with Type 1 diabetes: a comparison between continuous subcutaneous insulin infusion and multiple daily injections. *Diabet Med*. 2008; 25(2):213-20.
79. Sundberg F, Barnard K, Cato A, de Beaufort C, DiMeglio LA, Dooley G, et al. ISPAD Guidelines. Managing diabetes in preschool children. *Pediatr Diabetes*. 2017; 18(7):499-517.
80. Colino E, Martín Frías M, Roldán B, Álvarez MA, Yelmo R, Barrio R. Infusión subcutánea continua de insulina en menores de 6 años: evolución a largo plazo. *An Pediatr (Barc)*. 2017; 87(5):276-83.
81. Blair J, McKay A, Ridyard C, Thornborough K, Bedson E, Peak M, et al. Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily injections in children and young people at diagnosis of type 1 diabetes: the SCIPI RCT. *Health Technol Assess*. agosto de 2018; 22(42):1-112.
82. Conget I, Martín-Vaquero P, Roze S, Elías I, Pineda C, Álvarez M, et al. Cost-effectiveness analysis of sensor-augmented pump therapy with low glucose-suspend in patients with type 1 diabetes mellitus and high risk of hypoglycemia in Spain. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018; 65(7):380-6.
83. Roze S, de Portu S, Smith-Palmer J, Delbaere A, Valentine W, Ridderstråle M. Cost-effectiveness of sensor-augmented pump therapy versus standard insulin pump therapy in patients with type 1 diabetes in Denmark. *Diabetes Res Clin Pract*. 2017; 128:6-14.
84. Jendle J, Smith-Palmer J, Delbaere A, de Portu S, Papo N, Valentine W, et al. Cost-Effectiveness Analysis of Sensor-Augmented Insulin Pump Therapy with Automated Insulin Suspension Versus Standard Insulin Pump Therapy in Patients with Type 1 Diabetes in Sweden. *Diabetes Ther Res Treat Educ Diabetes Relat Disord*. 2017; 8(5):1015-30.
85. Nicolucci A, Rossi MC, D'Ostilio D, Delbaere A, de Portu S, Roze S. Cost-effectiveness of sensor-augmented pump therapy in two different patient populations with type 1 diabetes in Italy. *Nutr Metab Cardiovasc Dis NMCD*. 2018; 28(7):707-15.
86. Roze S, Smith-Palmer J, de Portu S, Delbaere A, de Brouwer B, de Valk HW. Cost-effectiveness of sensor-augmented insulin pump therapy vs continuous subcutaneous insulin infusion in patients with type 1 diabetes in the Netherlands. *Clin Outcomes Res CEOR*. 2019; 11:73-82.
87. Smart CE, Annan F, Higgins LA, Jelleryd E, Lopez M, Acerini CL. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2018; 19:136-54.

88. Adolfsson P, Riddell MC, Taplin CE, Davis EA, Fournier PA, Annan F, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Exercise in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*.2018; 19:205-26.
89. World Health Organization. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. Ginebra; 1998.
90. Phelan H, Lange K, Cengiz E, Gallego P, Majaliwa E, Pelicand J, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 2018; 19:75-83.
91. Armengol E, Losada M. Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos. *Av Diabetol*. 2010; 26:203-7.
92. Grupo de trabajo Guías clínicas y consensos de la Sociedad española de diabetes. Perfil profesional del educador de pacientes con diabetes. *Av En Diabetol*. 2012; 28(2):38-47.
93. Demir G, Özen S, Çetin H, Darcan Ş, Gökşen D. Effect of Education on Impaired Hypoglycemia Awareness and Glycemic Variability in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*.2019; doi: 10.4274/jcrpe.galenos.2019.2019.0009.
94. Mauri A, Schmidt S, Sosero V, Sambataro M, Nollino L, Fabris F, et al. A structured therapeutic education program for children and adolescents with type 1 diabetes: an analysis of the efficacy of the «Pediatric Education for Diabetes» project. *Minerva Pediatr [Internet]*.2017 [citado 24 de abril de 2019]; Disponible en: <http://www.minervamedica.it/index2.php?show=R15Y9999N00A17020702>
95. Hawkes CP, Willi SM, Murphy KM. A structured 1-year education program for children with newly diagnosed type 1 diabetes improves early glycemic control. *Pediatr Diabetes*.2019; doi: 10.1111/pedi.12849.
96. Jansà M, Galindo M, Valverde M, Yoldi C, Vidal M, Isla P. Posicionamiento de la Sociedad Española de Diabetes (SED) sobre el perfil curricular y profesional de los profesionales de enfermería expertos en la atención de las personas con diabetes, sus familiares o cuidadores. *Av En Diabetol*. 2014; 30(5):150-5.
97. Resoluciones sobre ordenación del ejercicio profesional enfermero del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España. *Boletín Oficial del Estado*, nº 331, (26 de diciembre de 2018).
98. World Health Organization /International Diabetes Federation. Declaration Saint Vincent. *Acta Diabetol*. 1990;27:181-3

99. Brink S. ISPAD Declaration of Kos. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. *J Paediatr Child Health*. 1995; 31(2):156.
100. Danne T, Lion S, Madaczy L, Veeze H, Raposo F, Rurik I et al. Criteria for Centers of Reference for pediatric diabetes-a European perspective. *Pediatr Diabetes*. 2012; 13(Suppl.16):62-75.
101. Cinek O, Sumník Z, de Beaufort C, Rurik I, Vazeou A, Madácsy L et al. Heterogeneity in the systems of pediatric diabetes care across the European Union. *Pediatr Diabetes*. 2012; 13(Suppl.16):5-14.
102. Hermoso López F, Barrio Castellanos R, García Cuartero B, Gómez Gila A, González Casado I, Oyarzabal Irigoyen M et al. Asistencia al niño y adolescente con diabetes. Unidades de referencia en diabetes pediátrica. *An Pediatr (Barc)*. 2013; 78(5):335.e1-335.e4.
103. Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, et al. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics*. abril de 2013; 131(4):e1062-1070.
104. Martín-Frías M, Álvarez MA, Yelmo R, Alonso M, Barrio R. Evaluación de la transición desde la Unidad de Diabetes Pediátrica a la de Adultos en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *An Pediatría*. diciembre de 2014; 81(6):389-92.
105. Rollo A, Salardi S, Ciavarella A, Forlani G, Scipione M, Maltoni G, et al. Transition from pediatric to adult care. eight years after the transition from pediatric to adult diabetes care: metabolic control, complications and associated diseases. *J Endocrinol Invest*. julio de 2014; 37(7):653-9.
106. Iversen E, Kolltveit B-CH, Hernar I, Mårtensson J, Haugstvedt A. Transition from paediatric to adult care: a qualitative study of the experiences of young adults with type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci [Internet]*. 13 de marzo de 2019 [citado 29 de marzo de 2019]; Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/scs.12668>
107. World Health Organization. Quality of life Assessment. An annotated bibliography. Geneva: WHO (MNH/PSF/94.1), 1994.
108. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados a España. *Revisiones en salud Pública*. 2001; 5(S4):1-7.
109. Riaño I. Calidad de vida en enfermedades endocrinológicas. *Rev Esp Endocrinol Pediatría [Internet]*. 2017 [citado 10 de febrero de 2019];(8 Suppl). Disponible en: <http://www.endocrinologiapediatrica.org/modules.php?name=articulos&idarticulo=395&idlangart=ES>

110. Mora Gómez-Calcerrada E, Beléndez Vázquez M, Ballester Herrera MJ, Giralt Muiña P, Contreras Acevedo, Mora Gómez-Calcerrada MR. Evaluación de la calidad de vida de los niños con diabetes tipo 1. *Av Diabetol*. 2005; 21:151-160.
111. Agencia d'Àvaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona; 2006.
112. Alvarado-Martel D, Ruiz Fernández MÁ, Wägner AM. ViDa1: un nuevo cuestionario para medir calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes tipo 1. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2017; 64(9):506-9.
113. Laffel LMB, Connell A, Vangsness L, Goebel-Fabbri A, Mansfield A, Anderson BJ. General Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*. 2003; 26(11):3067-73.
114. Kalyva E, Malakonaki E, Eiser C, Mamoulakis D. Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): self and parental perceptions. *Pediatr Diabetes*. 2011; 12(1):34-40.
115. Lima LAP, Weffort VRS, Borges M de F. Avaliação da qualidade de vida de crianças com Diabetes mellitus tipo 1. *Ciênc Cuid E Saúde*. 2011; 10(1):127-33.
116. Tahirovi H, Toromanovi A, Tahirovi E, Begi H, Varni JW. Health-Related Quality of Life and Metabolic Control in Children with Type 1 Diabetes Mellitus in Bosnia and Herzegovina. *Coll Antropol*. 2012 Mar; 36(1):117-21.
117. Abdul-Rasoul M, AlOtaibi F, Abdulla A, Rahme Z, AlShawaf F. Quality of Life of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes in Kuwait. *Med Princ Pract*. 2013; 22(4):379-84.
118. Hilliard ME, Lawrence JM, Modi AC, Anderson A, Crume T, Dolan LM, et al. Identification of Minimal Clinically Important Difference Scores of the PedsQL in Children, Adolescents, and Young Adults With Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*. 2013; 36(7):1891-7.
119. Al-Hayek AA, Robert AA, Abbas HM, Itani MB, Al-Saeed AH, Juhani AE, et al. Assessment of health-related quality of life among adolescents with type 1 diabetes mellitus in Saudi Arabia. *Saudi Med J*. 2014; 35(7):712-7.
120. Samardzic M, Tahirovic H, Popovic N, Popovic-Samardzic M. Health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus from Montenegro: relationship to metabolic control. *J Pediatr Endocrinol Metab* [Internet]. 2016 [citado 24 de febrero de 2019]; 29(6). Disponible en: <https://www.degruyter.com/view/j/jpem.2016.29.issue-6/jpem-2015-0420/jpem-2015-0420.xml>

121. Mozzillo E, Zito E, Maffei C, De Nitto E, Maltoni G, Marigliano M, et al. Unhealthy lifestyle habits and diabetes-specific health-related quality of life in youths with type 1 diabetes. *Acta Diabetol.* 2017; 54(12):1073-80.
122. Anderson BJ, Laffel LM, Domenger C, Danne T, Phillip M, Mazza C, et al. Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: The Global TEENs Study. *Diabetes Care.* 2017; 40(8):1002-9.
123. Stahl A, Strassburger K, Lange K, Bachle C, Holl RW, Giani G, et al. Health-Related Quality of Life Among German Youths With Early-Onset and Long-Duration Type 1 Diabetes. *Diabetes Care.* 2012; 35(8):1736-42.
124. Martins KAKF, Mascarenhas LPG, Morandini M, Cat MNL, Pereira RM, Carvalho JR de, et al. Health-related quality of life in a cohort of youths with type 1 diabetes. *Rev Assoc Médica Bras.* 2018; 64(11):1038-44.
125. Frøisland DH, Graue M, Markestad T, Skrivarhaug, Wentzel-Lasen T, Dahl-Jørgensen K. Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study. *Acta Paediatr.* 2013; 102(9):889-95.
126. Hanberger L, Ludvigsson J, Nordfeldt S. Health-related quality of life in intensively treated young patients with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2009; 10(6):374-81.
127. Anarte MT, Ruiz de Adana MS, Carreira M, Domínguez-López M, Machado A, González-Molero I, et al. Estudio longitudinal del impacto del tratamiento con infusores de insulina en variables psicológicas, la calidad de vida el control glucémico de pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Av En Diabetol.* 2010; 26(2):112-8.
128. Lozano-Serrano M, García-Seco JA, García-Seco F, Lozano-Hernández MC, Seco-Segura AM, Moreno-Fernández J, et al. Valoración de la satisfacción y calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1 en tratamiento con infusión subcutánea continua de insulina comparado con multidosis de insulina. *Enferm Clínica.* 2013; 23(3):96-102.
129. Alvarado-Martel D, Velasco R, Sánchez-Hernández RM, Carrillo A, Nóvoa FJ, Wägner AM. Quality of life and type 1 diabetes: a study assessing patients' perceptions and self-management needs. *Patient Prefer Adherence.* 2015; 9:1315-23.
130. Miranda Velasco MJ, Domínguez Martín E, Arroyo Díez FJ, Méndez Pérez P, González de Buitrago Amigo J. Calidad de vida relacionada con la salud en la diabetes mellitus tipo 1. *An Pediatr.* 2012; 77(5):329-33.

131. Murillo M, Bel J, Pérez J, Corripio R, Carreras G, Herrero X, et al. Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). 131. *BMC Pediatr* [Internet]. 2017 [citado 10 de febrero de 2019]; 17 (1). Disponible en: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-017-0788-x>
132. Murillo M, Bel J, Pérez J, Corripio R, Carreras G, Herrero X, et al. Impact of monitoring health-related quality of life in clinical practice in children with type 1 diabetes mellitus. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2017; 26(12):3267-77.
133. Katz ML, Laffel LM, Perrin JM, Kuhlthau K. Impact of type 1 diabetes mellitus on the family is reduced with the medical home, care coordination, and family-centered care. *J Pediatr*. 2012; 160(5):861-7.
134. Smaldone A, Ritholz MD. Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract*. 2011; 25(2):87-95.
135. Moreira H, Frontini R, Bullinger M, Canavarró MC. Caring for a child with Type 1 diabetes: Links between family cohesion, perceived impact, and parental adjustment. *J Fam Psychol*. 2013;27(5):731-42.
136. Jönsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I. Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scand J Caring Sci*. 2015; 29(1):126-35.
137. Siminerio LM, Albanese-O'Neill A, Chiang JL, Hathaway K, Jackson CC, Weissberg-Benchell J, et al. Care of Young Children with Diabetes in the Child Care Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2014; 37(10):2834-42.
138. Jackson CC, Albanese-O'Neill A, Butler KL, Chiang JL, Deeb LC, Hathaway K, et al. Diabetes Care in the School Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2015; 38(10):1958-63.
139. Bratina N, Forsander G, Annan F, Wysocki T, Pierce J, Calliari LE, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Management and support of children and adolescents with type 1 diabetes in school. *Pediatr Diabetes*. 2018; 19:287-301.
140. Goss PW, Middlehurst A, Acerini CL, Anderson BJ, Bratina N, Brink S, et al. ISPAD Position Statement on Type 1 Diabetes in Schools. *Pediatr Diabetes*. 2018; 19(7):1338-41.
141. Proposición no de Ley, del 18 de mayo de 2010, serie D, nº 393, para mejorar la atención en el ámbito escolar a los niños y niñas con diabetes y alergias a alimentos

y al látex. Boletín Oficial de las Cortes Generales. Congreso de los Diputados», nº 411, (17 de junio de 2010).

142. Junta de Castilla y León. Protocolos de Actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos de Castilla y León. Junta de Castilla y León; 2004.
143. Consejo de Gobierno Vasco. Acuerdo de aprobación de Programa de Actuación para atender a la población escolar con necesidades sanitarias específicas, a propuesta de los Consejeros de Educación, Universidades e Investigación, y de Sanidad. Vitoria-Gasteiz, (30 de agosto de 2006).
144. Govern de les Illes Balears. Convenio de Colaboración entre la Consejería de Salud y Consumo, la Consejería de Educación y Cultura y la Asociación de personas con diabetes de las Islas Baleares. Palma de Mallorca, (13 de diciembre de 2007).
145. Subcomisión de Atención en Salud en los Centros Educativos de las Islas Baleares. Comisión Técnica de Promoción y Educación para la Salud en los Centros Educativos. Protocolo de comunicación y atención de los niños/jóvenes con problemas de salud crónicos en los centros educativos. Palma de Mallorca: Servicios Centrales del Servicio de salud de las Islas Baleares, Consejería de Salud; 2017.
146. Departament d'Ensenyament, Departamento de Salut de la Generalitat de Catalunya. Model d'atenció dels infants amb diabetis en l'àmbit escolar. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2014.
147. Aguirre Barco P, Angulo Domínguez MC, Guerrero Solana E, Motero Vázquez I, Prieto Díaz I. Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Educación, Dirección General de Participación y Equidad en Educación; 2008.
148. Equipos de Orientación Educativa de la Provincia de Granada. Plan provincial de atención al alumnado con enfermedades crónicas. Granada: Junta de Andalucía; 2010.
149. Extremadura, Consejería de Sanidad y Dependencia, Extremadura, Consejería de Educación. Protocolo de atención al niño/a y al adolescente con diabetes en la escuela. Mérida: Consejería de Sanidad y Dependencia Consejería de Educación; 2010.
150. Acuerdo Marco de Colaboración entre la Consejería de salud y Bienestar Social y la Consejería de Educación, Ciencia y Cultura de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha para la determinación de actuaciones conjuntas en los ámbitos educativo, social y de salud. Toledo, (21 de marzo de 2011).

151. RESOLUCIÓN, de la Viceconsejería de Educación y Cultura y del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, por la que se regula la cooperación entre los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos y los centros de salud de la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha, y se establecen los procedimientos de vinculación entre ambos centros. Diario Oficial de Castilla la Mancha, nº 73, (14 de abril de 2011).
152. Sánchez Fernández MJ, Bravo Morales M. Protocolo de diabetes en el centro escolar. Hospital General Universitario de Ciudad Real; 2017.
153. Convenio específico de colaboración entre la Consejería de Sanidad, la Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes del Gobierno de Canarias, la Federación de Asociaciones de Diabetes de Canarias (FADICAN) y Novo Nordisk Pharma S. A. para desarrollar el programa “Mejorando la calidad de vida de los escolares con diabetes en las Islas Canarias”. Gobierno de Canarias, Secretaría General Técnica, Registro de Convenios, nº Registro 23, (31 de mayo de 2011).
154. Dirección General de Salud Pública del Servicio Canario de la Salud. Guía de atención a escolares con diabetes. Gobierno de Canarias: Servicio de Promoción de Salud de la Dirección general de salud Pública del servicio Canario de Salud. 2010.
155. ORDEN 629/2014, de 1 de julio, conjunta de la Consejería de Sanidad y de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte, por la que se establece la colaboración entre ambas para la atención sanitaria de alumnos escolarizados en centros educativos públicos de la Comunidad de Madrid que presentan necesidades sanitarias de carácter permanente o continuado. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, nº 629, (1 de julio de 2014).
156. Ley de Salud de la Comunidad Valenciana. Ley 10/2014 de 29 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 35, (10 de febrero de 2015).
157. ORDEN de 29 de julio de 2009, de la Conselleria de Sanidad, por la que desarrolla los derechos de salud de niños y adolescentes en el medio escolar. Diario Oficial de la Comunidad Valenciana, nº6079, (14 de agosto de 2009).
158. RESOLUCIÓN, de las Direcciones Generales de Política Educativa y de Centros y Personal Docente, por la que se dictan instrucciones para la organización y funcionamiento en las escuelas de Educación Infantil de segundo ciclo y colegios de Educación Primaria durante el curso 2016-2017. Diario Oficial de la Comunidad Valenciana, nº7826, (12 de julio de 2016).
159. RESOLUCIÓN de las direcciones generales de Política Educativa y de Centros y Personal Docente, por la que se dictan instrucciones en materia de ordenación académica y de organización de la actividad docente en los centros que imparten Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato durante el curso 2016-2017. Diario Oficial de la Comunidad Valenciana, nº7826, (12 de julio de 2016).

160. RESOLUCIÓN, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte, y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la cual se dictan instrucciones y orientaciones de atención sanitaria específica en centros educativos para regular la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar, la atención a la urgencia previsible y no previsible, así como la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en centros escolares. Diario Oficial de la Comunidad Valenciana, nº7865, (5 de septiembre de 2016).
161. Pomares Gómez FJ, de la Torre Albert F, Moriñas Ariño C, Navarro Pérez J, Gasull Molinera V, Iturralde Lloret A et al. Estrategia de diabetes de la Comunitat Valenciana 2017-2021 [Internet]. Valencia: Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat Universal i Salut Publica; 2017 [citado 10 de febrero de 2019]. Disponible en: http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/EDCV_2017-2021-Cok.pdf
162. Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria de la Xunta de Galicia. Adenda de atención al alumnado con Diabetes. Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional. 2017.
163. Subdirección de Familia y Menores, de la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas. II Plan integral de apoyo a la familia, la infancia y la adolescencia en la Comunidad de Navarra 2017-2023. Pamplona: Observatorio de la Realidad Social; 2017.
164. Unidad de diabetes infantil del Complejo Hospitalario de Navarra-B. Protocolo de atención al alumnado con diabetes en el colegio. Servicio Navarro de Salud. 2018.
165. Región de Murcia, Consejería de Educación, Juventud y Deportes, Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa. Primera actuación ante urgencias en centros educativos: Guía para la comunidad educativa. Murcia: Región de Murcia, Consejería de Educación, Juventud y Deportes, Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa; 2018.
166. Ley de Salud Escolar para el Principado de Asturias. Ley 11/1984 de 15 de octubre. Boletín Oficial del Principado de Asturias, nº 244, (22 de octubre de 1984).
167. Asociación de diabéticos del Principado de Asturias "Naranja de Bulnes"(ASDIPAS). Propuesta de protocolo de atención al alumno diabético en centros educativos del Principado de Asturias. Oviedo: ASDIPAS; 2013.
168. RESOLUCIÓN de 22 de mayo de 2015, conjunta de las Consejerías de Sanidad y de Educación, Cultura y Deporte, por la que se establecen estrategias en materia de salud escolar. Boletín Oficial del Principado de Asturias, nº 128, (4 de junio de 2015).

169. Decreto 17/2018, de 18 de abril, por el que se regulan las Comisiones de salud Escolar de los centros docentes del principado de Asturias. Boletín Oficial del Principado de Asturias, nº 97,(27 de abril de 2018).
170. International Diabetes Federación. KiDS & Diabetes in Schools [Internet]. [citado 25 de abril de 2019]. Disponible en: <https://kids.idf.org/>
171. Fundación para la Diabetes. Niños y adolescentes: El rincón de Cárol/ Presentación Proyecto [Internet]. [citado 25 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.fundaciondiabetes.org/infantil/278/rincon-carol-presentacion-proyecto>
172. Amillategui B, Calle JR, Álvarez MA, Cardiel MA. Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetic Medicine*. 2017; 24(10):1073-9.
173. Bodas P, Marín MC, Amillategui B, Arana R. Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Avances en diabetología*. 2008; 24(1):51-5.
174. Amillategui B, Mora E, Calle JR, Giralt P. Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatr Diabetes*. febrero de 2009; 10(1):67-73.
175. Gómez Manchón M, Gómez Carrasco JA, Ramírez Fernández J, Díez Fernández T, García de Frías E. Necesidades del niño escolarizado con diabetes mellitus. Visión de padres y profesores. *An Pediatría*. 2009; 70(1):45-52.
176. Fundación para la diabetes [Internet]. Madrid: Fundación para la diabetes; 2015 [citado 15 enero 2019]. Estudio realizado en padres de niños de 3 a 16 años y Estudio realizado en niños de 6 a 16 años [aprox. 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.fundaciondiabetes.org/general/actividad/33/estudio-de-las-necesidades-del-nino-con-diabetes-en-edad-escolar-2014-2015>
177. Carral San Laureano F, Gutiérrez Manzanedo JV, Moreno Vides P, de Castro Maqueda G, Fernández Santos JR, Ponce González JG, et al. Actitudes y percepción del profesorado de centros educativos públicos sobre la atención a alumnos con diabetes tipo 1. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2018; 65(4):213-9.
178. Tomé Pérez Y, Barroso Martínez V, Félix-Redondo FJ, Tobajas Belvis L, Cordon Arroyo AM. Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en Extremadura: percepción de las familias. *An Pediatría*. 2019; 90(3):173-9.
179. Pinelli L, Zaffani S, Cappa M, Carboniero V, Cerutti F, Cherubini V, et al. The ALBA Project: an evaluation of needs, management, fears of Italian young patients with type 1 diabetes in a school setting and an evaluation of parents' and teachers' perceptions. *Pediatr Diabetes*. 2011; 12(5):485-93.

180. Persson S, Dahlquist G, Gerdtham U-G, Steen Carlsson K. Impact of childhood-onset type 1 diabetes on schooling: a population-based register study. *Diabetologia*. 2013; 56(6):1254-62.
181. Särnblad S, Berg L, Detlofsson I, Jönsson Å, Forsander G. Diabetes management in Swedish schools: a national survey of attitudes of parents, children, and diabetes teams. *Pediatr Diabetes*. 2014; 15(8):550-6.
182. Marks A, Wilson V, Crisp J. The management of type 1 diabetes in Australian primary schools. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2014; 37(3):168-82.
183. Driscoll KA, Volkening LK, Haro H, Ocean G, Wang Y, Jackson CC, et al. Are children with type 1 diabetes safe at school? Examining parent perceptions: Caregiver perceptions and school safety. *Pediatr Diabetes*. 2015; 16(8):613-20.
184. Jesic M, Milenkovic T, Mitrovic K, Todorovic S, Zdravkovic V, Jesic M, et al. Problems in diabetes management in school setting in children and adolescents with type 1 diabetes in Serbia. *Vojnosanit Pregl*. 2016; 73(3):273-6.
185. Särnblad S, Akesson K, Fernström L, Ilvered R, Forsander G. Improved diabetes management in Swedish schools: results from two national surveys. *Pediatr Diabetes*. 2017; 18(6):463-9.
186. de Cássia Sparapani V, Liberatore RDR, Damião EBC, de Oliveira Dantas IR, de Camargo RAA, Nascimento LC. Children With Type 1 Diabetes Mellitus: Self-Management Experiences in School. *J Sch Health*. 2017; 87(8):623-9.
187. Bechara GM, Castelo Branco F, Rodrigues AL, Chinnici D, Chaney D, Calliari LEP, et al. "KiDS and Diabetes in Schools" project: Experience with an international educational intervention among parents and school professionals. *Pediatr Diabetes*. 2018; 19(4):756-60.
188. McCollum DC, Mason O, Codd MB, O'Grady MJ. Management of type 1 diabetes in primary schools in Ireland: a cross-sectional survey. *Ir J Med Sci*. [Internet] 2018 [citado 4 de abril de 2019]; Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s11845-018-1942-7>
189. R Core Team. R: A language and environment for statistical computing [Internet]. Vienna, Austria; 2018. Disponible en: <https://www.R-project.org/>
190. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research* (3rd paperback printing 2008). New Brunswick: Aldine; 1967. 271p
191. Morse J. A review committee's guide for evaluating qualitative proposals. *Qualitative Health Research*. 2003; 40(2):140-3.

192. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano M, Rodrigo Val MP, Compés Dea ML, Soria Aznar J et al. Registro de Diabetes Mellitus Tipo 1 en Aragón: 20 años de seguimiento. *Rev Esp Endocrinol Pediatr*. 2013; 4(1):13-21.
193. Nóvoa Medina Y. Evolución de la incidencia de la diabetes mellitus tipo 1 en edad pediátrica en España. *Endocrinol Diabetes Nutr*. febrero de 2018; 65(2):65-7.
194. Candela-Gómez C, González-Lozano MA, Cruz-Escobosa MI. Percepciones de las madres de los niños con diabetes: repercusión de la enfermedad en sus vidas. *Av En Diabetol*. noviembre de 2014; 30(6):191-3.
195. Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RIG, Comaschi M, Hermanns N, Ishii H, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. julio de 2013; 30(7):767-77.
196. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. agosto de 2004; 18(4):132-9.
197. Sillero A. Experiencia de la madre de un adolescente con diabetes mellitus tipo I. *Index Enferm*. 2018; 27(4):4.
198. Bahílo Curieses MP. Epidemiología de la Diabetes tipo 1 infantil en Castilla y León 2003-2004. [tesis doctoral]. Universidad de Valladolid; 2006.
199. Martín-Vaquero P, Martínez-Brocca MA, García-López JM. Documento de posicionamiento sobre la eficiencia de las tecnologías aplicadas al manejo de la diabetes. *Endocrinol Nutr*. 2014; 61(10):e45-63.
200. Camacho Magriñan B, Manzanares Rodríguez A, Espino Aguilar R. Debut de diabetes mellitus tipo 1 en el área hospitalaria de Valme. *Vox Paediatrica*. 2012; XIX(1):9-13.
201. Cepedano Dans A, Barreiro Conde J, Pombo Arias, Grupo de diabetes Infantil de Galicia. Incidencia y características clínicas al manifestarse la diabetes mellitus tipo 1 en niños de Galicia (España, 2001-2002). *An Pediatr (Barc)*. 2005; 62(2):123-7.
202. Marquès Valls T, Molero Luis M, Tondo Colomer M, Henández García M, Vilar Escrigas P, Cusi Sánchez V. Asociación entre la diabetes mellitus de tipo 1 y la enfermedad celíaca: 6 años de cribado serológico sistemático. *Rev Lab Clin*. 2009; 2(2):65-72.
203. Maltoni G, Franceschi R, D'Annunzio G, Toni S, Rabbone I, Zucchini S. Comment on Craig et al Prevalence of Celic Disease in 52,721 Youth With Type 1 Diabetes: International Comparison Across Three Continents. 2017; 40:e167.

204. Cañas-Oñate ML, Montoya-Martínez D. Influencia del tratamiento con bombas de infusión continua de insulina en la calidad de vida de pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Enferm Clin.* 2010; 20(4):216-21.
205. González García N, López Langa N. Antecedentes históricos y perfil de la enfermera escolar. *Metas de Enferm.* 2012;15(7):50-54
206. Mohammed Yasin H, Isla Pera P, López Matheu C, Juvé Udina ME. El papel de los enfermeros escolares. *Rev Rol Enferm.* 2017; 40(2):102-9.

Anexos

8. Anexos

8.1. Anexo: Cuestionario información general sobre el niño y su familia

CUESTIONARIO DE INFORMACIÓN GENERAL SOBRE EL NIÑO Y SU FAMILIA		
¿Cuál es su relación con el niño/a?		
<input type="checkbox"/> Padre	<input type="checkbox"/> Madre	
<input type="checkbox"/> Tutor	<input type="checkbox"/> Abuelo/a	
<input type="checkbox"/> Otra. ¿Cuál?.....		
Información sobre el niño		
Municipio residencia habitual:.....		
Fecha nacimiento:.....	Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	
¿Su hijo/a padece alguna otra enfermedad? Puede señalar más de una respuesta.		
<input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Celíaco <input type="checkbox"/> Alteraciones tiroideas <input type="checkbox"/> Asma <input type="checkbox"/> Otras. ¿Cuál?.....		
Fecha debut Diabetes Mellitus 1 (DM1):.....	Número autocontroles día:.....	
Tratamiento actual DM1:.....		
¿Ha sufrido cambios en el tratamiento en los últimos 6 meses?		
<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. Motivo:.....		
	Sí	No
Su hijo sabe medirse la glucosa		
Su hijo sabe pincharse la insulina		
Su hijo sabe decidir la cantidad de insulina que tiene que ponerse		
En su opinión el control de la diabetes de su hijo es:		
<input type="checkbox"/> Malo <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Aceptable <input type="checkbox"/> Bueno <input type="checkbox"/> Óptimo		
¿Pertenece a alguna Asociación de Diabéticos?		
<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. ¿Cuál?.....		
Información sobre la familia		
Antecedentes DM1 en la familia:		
<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. ¿Quién?.....		
Antecedentes Diabetes Mellitus 2 en la familia:		
<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. ¿Quién?.....		
¿Cuántas personas viven en el hogar familiar?.....		
¿Quién es el cuidador principal niño/a?		
<input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Abuelo/a <input type="checkbox"/> Otros. ¿Quién?.....		
Estado civil padres:		
<input type="checkbox"/> Solteros <input type="checkbox"/> Separados/divorciados <input type="checkbox"/> Casados <input type="checkbox"/> Viudos		
Nivel estudios padre:	Nivel estudios madre:	
<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> EGB/ Primaria <input type="checkbox"/> Bachiller/ FP/ Secundaria <input type="checkbox"/> Universitarios <input type="checkbox"/> Postgrado (máster, doctorado...)	<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> EGB/ Primaria <input type="checkbox"/> Bachiller/ FP/ Secundaria <input type="checkbox"/> Universitarios <input type="checkbox"/> Postgrado (máster, doctorado...)	
Profesión padre:.....	Profesión madre:.....	
Ingresos netos mensuales de la unidad familiar:		
<input type="checkbox"/> Menos de 600 € <input type="checkbox"/> Entre 601 € -1.500 € <input type="checkbox"/> Entre 1.501 € -3.000 € <input type="checkbox"/> Entre 3.001 € -5.000 € <input type="checkbox"/> Más de 5.001 €		
¿Alguno de los padres se ha visto obligado a modificar su actividad laboral para atender a su hijo?		
<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. ¿Quién?.....		

8.2. Anexo: Cuestionario atención especializada y atención primaria

Atención especializada
¿A qué hospital acude su hijo/a a revisión?.....
¿Qué médico especialista le atiende? <input type="checkbox"/> Pediatría <input type="checkbox"/> Endocrino
En relación con la Diabetes Mellitus 1, en el último año : ¿Con qué frecuencia ha acudido su hijo/a al hospital?..... ¿A qué profesional ha acudido? Puede seleccionar más de una respuesta. <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Enfermera <input type="checkbox"/> Psicólogo <input type="checkbox"/> Otros. ¿Cuál ha sido el motivo de las visitas al hospital?..... ¿Ha tenido que acudir por urgencias al hospital? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. Motivo..... ¿Ha estado ingresado alguna vez? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. ¿Cuántas veces y por qué motivo?.....
Atención primaria
¿A qué centro de salud acude habitualmente?.....
En relación con la Diabetes Mellitus 1, en el último año : ¿Con qué frecuencia ha acudido su hijo/a al centro de salud?..... ¿A qué profesional ha acudido? Puede seleccionar más de una respuesta. <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Enfermera <input type="checkbox"/> Otros. ¿Cuál ha sido el motivo de las visitas al centro de salud?..... ¿Ha tenido que acudir por urgencias al centro de salud? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. ¿Cuántas veces y por qué motivo?.....

8.3. Anexo: Cuestionario sobre las necesidades de cuidados percibidas por los padres en el entorno escolar

Información general sobre la escuela					
¿A qué tipo de centro escolar acude su hijo?					
<input type="checkbox"/> Público <input type="checkbox"/> Concertado <input type="checkbox"/> Privado					
¿Quién sabe en el colegio que su hijo tiene diabetes? Puede seleccionar más de una respuesta.					
<input type="checkbox"/> Director <input type="checkbox"/> Tutor <input type="checkbox"/> Profesor educación física <input type="checkbox"/> Profesores que imparten clase en el aula (no tutor) <input type="checkbox"/> Enfermera <input type="checkbox"/> Compañeros <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Personal del comedor <input type="checkbox"/> Nadie					
¿Quién informó al colegio de la diabetes de su hijo? Puede seleccionar más de una respuesta.					
<input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Enfermera <input type="checkbox"/> Su hijo <input type="checkbox"/> Padres <input type="checkbox"/> Otras personas <input type="checkbox"/> Nadie					
¿Le han puesto algún problema en el colegio cuando ha comentado que su hijo tiene diabetes?					
<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí. ¿Quién?.....					
¿Su hijo ha tenido que cambiar de colegio por tener diabetes?					
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					
¿Cómo es la adaptación de su hijo en la vida escolar?					
	Mala	Regular	Aceptable	Buena	Excelente
ANTES de tener DM1					
DESPUÉS de tener DM1					
¿En quién encuentra apoyo en el colegio de su hijo? Puede seleccionar más de una respuesta.					
<input type="checkbox"/> Dirección <input type="checkbox"/> APA <input type="checkbox"/> Compañeros <input type="checkbox"/> Profesores <input type="checkbox"/> Nadie					
¿Qué tipo de ayuda en el colegio podría mejorar el control de la diabetes de su hijo? Puede seleccionar más de una respuesta.					
<input type="checkbox"/> Profesores informados sobre la diabetes <input type="checkbox"/> Existencia de un enfermero <input type="checkbox"/> Compañeros informados <input type="checkbox"/> Profesor de apoyo <input type="checkbox"/> Otras ayudas <input type="checkbox"/> Ninguna					
¿En el colegio, quién le ayuda a hacerse el autocontrol de glucosa? Puede seleccionar más de una respuesta					
<input type="checkbox"/> No necesita ayuda <input type="checkbox"/> Un profesor <input type="checkbox"/> Un compañero <input type="checkbox"/> Otra persona del colegio <input type="checkbox"/> Nadie					
¿Ha tenido que reducir el número de glucemias diarias de su hijo por falta de colaboración del colegio?					
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					
¿Quién le administra la insulina durante la jornada escolar? Puede seleccionar más de una respuesta.					
<input type="checkbox"/> No necesita ayuda <input type="checkbox"/> Un familiar <input type="checkbox"/> Un profesor <input type="checkbox"/> Un enfermero <input type="checkbox"/> Él mismo					
¿Ha tenido que cambiar la pauta de insulina de su hijo por falta de colaboración del colegio?					
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No					

¿Considera que saben reconocer/tratar en el colegio una hipoglucemia leve (dolor de cabeza, temblores, cambio de carácter...)?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sé			
¿Considera que saben reconocer/tratar en el colegio una hipoglucemia grave (alteraciones conciencia, convulsiones, coma...)?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sé			
¿En el colegio hay glucagón?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sé			
¿Alguien en el centro sabe poner glucagón?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sé			
¿En el colegio de su hijo cuenta con alguno de los siguientes profesionales?			
	Sí	No	No sé
Psicólogo			
Enfermera			
¿Su hijo come en el colegio?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No			
Si su hijo come en el colegio:			
¿Lleva la comida de casa o come la del comedor?.....			
¿En el comedor se tiene controlada la alimentación de su hijo (cantidad y comida concreta)?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No			
¿Por qué no come en el colegio? Puede seleccionar más de una respuesta.			
<input type="checkbox"/> Porque como tiene que ponerse la insulina, prefiere hacerlo en casa <input type="checkbox"/> Porque en el colegio no puede modificar la dieta <input type="checkbox"/> Porque el colegio está cerca de casa <input type="checkbox"/> Prefiere asegurar en casa que hace la dieta <input type="checkbox"/> No hay comedor en el colegio			
¿Su hijo hace deporte con sus compañeros? (clase educación física, recreos, deporte extraescolar)			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No			
¿Los profesores de educación física saben reconocer los síntomas de una hipoglucemia?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sé			
¿Le han puesto dificultades en el colegio a responsabilizarse de su hijo en las excursiones y actividades extraescolares?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No se realizan			
¿Cree que ayudaría a la integración de su hijo que se explicase en su clase que tiene diabetes?			
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sé			
¿Quién cree que debería impartir/realizar esta explicación?			
<input type="checkbox"/> El enfermero del centro <input type="checkbox"/> Miembros preparados de la Asociación de Diabéticos <input type="checkbox"/> El equipo sanitario que le atiende (fuera del centro escolar) <input type="checkbox"/> Los padres <input type="checkbox"/> El tutor			
¿Qué ayuda necesitaría su hijo desde el colegio? Puede seleccionar más de una respuesta.			
<input type="checkbox"/> Que los profesores tengan información de emergencia sobre la diabetes en su clase y en las áreas comunes (comedor, gimnasio...) <input type="checkbox"/> Que haya en el colegio glucagón y que lo sepan administrar <input type="checkbox"/> Que los profesores tengan mayor información sobre la diabetes <input type="checkbox"/> Que haya un enfermero <input type="checkbox"/> Que los compañeros tenga información sobre la diabetes <input type="checkbox"/> Que haya en el colegio zumos o glucosa <input type="checkbox"/> Ninguna			

8.4. Anexo: Autorización del Comité Ético de Investigación Clínica Regional del Principado de Asturias

	SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS - IV
		Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias C/ Celestino Villamil s/n 33006.-Oviedo Tfno: 985.10.79.27/985.10.80.28 e-mail: csicr_asturias@iica.es
		Área Sanitaria

Oviedo, 18 de Junio de 2015

El Comité Ético de Investigación Clínica Regional del Principado de Asturias, ha revisado el Proyecto de Investigación nº 104/15, titulado: "NECESIDADES DE CUIDADOS EN NIÑOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 EN EL ENTORNO FAMILIAR, SANITARIO Y ESCOLAR EN EL PRINCIPADO DE ASTURIAS " Investigadora Principal Dña. Sofia Osorio Álvarez Profesora de la Facultad de Enfermería de Gijón

El Comité ha tomado el acuerdo de considerar que el citado proyecto reúne las condiciones éticas necesarias para poder realizarse y en consecuencia emite su autorización.

Le recuerdo que deberá comunicarlo a la Fiscalía de Menores guardarse la máxima confidencialidad de los datos utilizados en este proyecto.

Fdo: Eduardo Arnáez Moral
Secretario del Comité de Ética de la Investigación
del Principado de Asturias

SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
COMITÉ DE ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

8.5. Anexo: Autorización Servicio Salud del Principado de Asturias

	SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	Dirección de Servicios Sanitarios Subdirección de Organización de Servicios Sanitarios
		ADMÓN. PRINCIPADO DE ASTURIAS Reg. Salida N.º 2015020903012070 09.07.2015 10:22:49
S/Ref.º :		Dña. Sofía Osorio Álvarez
N/Ref.º: maca/BPM		C/Baleares nº 42 – 4º centro
Fecha : miércoles, 08 de julio de 2015		33208 - Gijón
Asunto: Solicitud acceso datos informáticos		

D^a Begoña de Poo Meré, Subdirectora de Organización de Servicios Sanitarios del Principado de Asturias.

AUTORIZA a Dña. Sofía Osorio Álvarez, enfermera y profesora de la facultad de enfermería de Gijón e investigadora principal del proyecto más abajo detallado, al acceso de los datos informáticos que precise para la realización del proyecto de investigación "Necesidades de cuidados en niños con diabetes mellitus tipo 1 en el entorno familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias".

Esta autorización queda supeditada a que la información obtenida se utilice exclusivamente para los fines de dicho proyecto y con absoluto respeto al derecho del paciente a su intimidad, y de conformidad con lo dispuesto en el artículo 10 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de los datos de carácter personal y los artículos 12 y 14 del Real Decreto 994/1999 de 11 de junio, sobre medidas de seguridad en accesos de carácter personal sobre los datos de que tenga conocimiento.

El incumplimiento de las obligaciones indicadas, dará lugar a la exigencia de responsabilidades administrativas, en concreto las establecidas en el título VII de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, así como a responsabilidades de cualquier otra naturaleza, incluso penales.

Y para que así conste firmo la presente autorización en Oviedo, a 08 de julio de 2015



María Begoña de Poo Meré
Subdirectora de Organización de Servicios Sanitarios.
Servicio de Salud del Principado de Asturias

GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

8.6. Anexo: Autorización Área Sanitaria III



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

GERENCIA ÁREA SANITARIA III

Unidad de Calidad, Docencia e
Investigación

FECHA: **30 de julio de 2015**
ASUNTO: **Autorización Estudio**
REMITENTE: **Elena Llorente Fernández. Subdirectora de Atención Sanitaria y Salud Pública**
DESTINATARIO: **Dña. Sofía Osorio Álvarez**

Tras la revisión de la documentación remitida, le comunicamos la autorización desde la Subdirección de Atención Sanitaria del Área Sanitaria III el acceso a las Historias Clínicas para el Estudio "**Necesidades de cuidados en niños con diabetes mellitus tipo 1 en el entorno familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias**".

Le recordamos, que el tratamiento que se de a los datos debe ajustarse a lo previsto en la **Ley Orgánica 15/1999**, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en el **Real Decreto 1720/2007**, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de Desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999.

Aprovechamos para recordarle la posibilidad de contar con el apoyo metodológico de la Unidad de Calidad, Docencia e Investigación del Área III.

Así mismo, le rogamos que una vez concluido el estudio sean remitidas las conclusiones a dicha Unidad investigacion.area3@sespa.princast.es.

NOTA: Con la finalidad de garantizar el buen funcionamiento del Servicio de Archivos y mantener la mayor confidencialidad de los pacientes, se ruega que la consulta de historias clínicas, para estudios de investigación, sea realizada en la Sala destinada para tal fin en el archivo del hospital.

La Subdirectora de Atención Sanitaria
y Salud Pública
Fdo.: Elena Llorente Fernández

SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
HOSPITAL SAN AGUSTÍN
Dirección

8.7. Anexo: Autorización Área Sanitaria IV

 <p>SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS</p>	<div style="background-color: #004a99; color: white; padding: 2px; display: inline-block;">GERENCIA ÁREA SANITARIA IV</div> <p>HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURI</p>
---	---

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

D. **Alberto Ibarra Peláez**, con DNI número 10573711J, en nombre y representación, como Responsable de Seguridad, del Hospital Universitario Central de Asturias, con CIF número Q-8350064-E, con domicilio social en la calle Avda. de Roma, s/n C.P.33011 Oviedo.

De otra parte, D./Dña **Miguel J. Rodríguez Gómez** con N.I.F. número **13915570H**, que, como Director del HUCA en el Hospital Universitario Central de Asturias, en Oviedo.

EXPONEN

Que el Hospital tiene inscritos ante la Agencia Española de Protección de Datos los Ficheros de los que es responsable y titular.

Que para la realización de dichas funciones puede tener acceso a datos de carácter personal recogidos en los Ficheros titularidad del Hospital.

Que de conformidad a la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos, y en cumplimiento con la misma, ambas partes, reconociéndose la capacidad legal necesaria para obligarse, firman el presente compromiso de confidencialidad, y a tal efecto,

ACUERDAN

Que D./Dña **SOFIA OSORIO ALVAREZ**

- I. Podrá tener acceso a los datos personales responsabilidad del Hospital con la finalidad de poder llevar a cabo las funciones antes expuestas, sin que dicha información pueda ser utilizada para otros fines no expresamente autorizados por el Hospital. Dicha utilización se deberá realizar de manera adecuada, pertinente y no excesiva, siempre conforme con las funciones que ostenta, expuestas anteriormente. Se considera que son datos, de los que el Hospital es titular y responsable, aquellos que se pongan a su disposición en el desempeño de sus funciones, con independencia de la forma en que sean entregados o tratados.
- II. No divulgará, manipulará, publicará, cederá, ni difundirá de cualquier modo, los datos antes mencionados, que se consideran información confidencial.
- III. Asume la obligación de adoptar las medidas referidas en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y en el RD 1720/2007 por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo, Tras la finalización de sus funciones, o cualquier otra circunstancia que le impida o inhabilite para el desempeño de las mismas, procederá, en el caso de que haya recabado datos, a la devolución de dichos datos al Hospital. Dicha devolución incluirá los datos, responsabilidad del Hospital, que tenga en medios personales, así como aquellos que guarde en formato papel o cualquier otro soporte, debiendo realizarse dicha devolución el día siguiente de la pérdida de la condición de la función que desempeñe.
- V. Se compromete a no divulgar ni quebrantar el secreto de la información a la que tenga acceso, sea cual sea su formato, de la que es responsable el Hospital, así como, a no desvelar ni revelar a terceros el contenido de la misma. Dicho compromiso seguirá en vigor incluso habiendo cesado en las funciones que viniesen desempeñando en el Hospital.

En Oviedo, a **30 de Julio de 2015**

 <p>D. Alberto José Ibarra Peláez Responsable de Seguridad</p>	<p>Fdo. Sofia Osorio Álvarez DNI N° 53547966X</p>
--	---

8.8. Anexo: Autorización Área Sanitaria V



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

GERENCIA ÁREA SANITARIA V

S/Ref.º:

N/Ref.º: MBA

Fecha : 20 de julio de 2015

Asunto: Acceso a datos informáticos

Destinataria:

Doña Sofía Osorio Álvarez

Profesora y Enfermera

Facultad de Enfermería

Cabueñes - GIJON

D^a Montserrat Bango Amat, Gerente del Área Sanitaria V del Servicio de Salud del Principado de Asturias.

Visto el escrito de fecha 17 de julio de 2015, presentado por Doña Sofía Osorio Álvarez, así como la autorización del CEIC del Principado de Asturias del 18 de junio de este año y la autorización del día 8 de este mes de la Subdirectora de Organización de Servicios Sanitarios (D^a M. Begoña de Poo), junto con resto de documentación aportada e informe de la Unidad de Investigación

Por la presente manifiesta su V^o B^o y Conforme, para que a D^a Sofía Osorio Álvarez, tras la cumplimentación y firma del documento anexo "SOLICITUD DE ACCESO A DOCUMENTACIÓN CLÍNICA", se le permita dicho acceso a los datos informáticos que precise para la realización del proyecto de investigación "Necesidades de cuidados en niños con diabetes melitus tipo 1 en el entorno familiar, sanitario y escolar en el Principado de Asturias".

Y para que conste firmo la presente autorización en Gijón, a 20 de julio de 2015

LA GERENTE DEL ÁREA SANITARIA V

Fdo.: Montserrat Bango Amat

8.9. Anexo: Autorización Área Sanitaria VIII

	SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	GERENCIA ÁREA SANITARIA VIII
		COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN
 CERTIFICADO DE AUTORIZACIÓN: 		
Se autoriza al grupo de investigación formado por:		
SOFÍA OSORIO ÁLVAREZ		
para obtener las historias clínicas necesarias y llevar a cabo su estudio:		
NECESIDADES DE CUIDADOS EN NIÑOS CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 EN EL ENTORNO FAMILIAR, SANITARIO Y ESCOLAR EN EL PRINCIPADO DE ASTURIAS"		
Deberá ponerse en contacto con:		
<ul style="list-style-type: none">- El Servicio de Admisión que gestionará el proceso- El Servicio de Informática para la clave provisional, si fuese necesaria.		
Riaño-Langreo, a <i>22/7/2015</i>		
  Ricardo Llavona Fernández PRESIDENTE COMISIÓN INVESTIGACIÓN		
<small>GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS</small>	<small>Polígono de Riaño, S/N - 33920 Langreo Tel.: 985 65 20 00 - Fax 985 65 20 06</small>	