



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia

“Dr. Dacio Crespo”

# **GRADO EN ENFERMERÍA**

## **Curso académico 2017 - 2018**

**Trabajo Fin de Grado**

**Debut diabético en pediatría:  
Epidemiología y factores que influyen en el control  
metabólico de la enfermedad**

Revisión Bibliográfica

Alumna: Eva García Sancho

Tutor: D. Héctor Ruiz Rojo

Junio 2018

## ÍNDICE

CONTENIDOS	PÁGINA
Glosario	4
Resumen	5
Introducción	7
Objetivos	17
Material y métodos	18
Resultados	21
Discusión	36
Conclusiones	40
Bibliografía	41
Anexo	44

## Índice de tablas

		Página
Tabla 1	Criterios para el diagnóstico de las alteraciones del metabolismo hidrocarbonado.	8
Tabla 2	Conocimientos básicos de ED que la enfermera debe aportar al paciente y familia tras su diagnóstico de DM1.	15
Tabla 3	Componentes de la pregunta PICO.	18
Tabla 4	Resultados de la búsqueda bibliográfica.	19
Tabla 5	Distribución de los pacientes diagnosticados con DM1 menores de dieciocho años según grupo de edad y sexo.	22
Tabla 6	Características demográficas de los debuts diabéticos de los diferentes estudios.	25
Tabla 7	Causas de frecuentación a urgencias.	27

## Índice de figuras

		Página
Figura 1	Estudios seleccionados en la revisión bibliográfica	20
Figura 2	Mapa de incidencia de DM1 por Comunidades Autónomas	26
Figura 3	Valoración de la progresión en los conocimientos sobre la diabetes con las sucesivas visitas e intensificaciones en la educación diabetológica	31
Figura 4	Representación gráfica correspondiente a la puntuación total (%) sobre la respuesta adaptativa a la enfermedad de la diabetes	34

## **GLOSARIO**

**ADA:** American Diabetes Association

**CAD:** Cetoacidosis diabética

**CAG:** cuestionario de autoconcepto GARLEY

**DM:** Diabetes Mellitus

**DM1:** Diabetes Mellitus tipo 1

**ECA:** Ensayo clínico aleatorizado

**ECV:** Enfermedades Cardiovasculares

**ED:** Educación diabetológica

**HbA1c:** Hemoglobina glicosilada

**HLA:** Antígenos Leucocitarios Humanos

**ISCI:** Infusión subcutánea continua de insulina

**MDI:** Multidosis de insulina

**OMS:** Organización Mundial de la Salud.

**PED:** Programa de educación diabetológica

**PT:** Programa de transición

## RESUMEN

**Introducción:** La aparición de Diabetes Mellitus tipo 1 autoinmune en la edad pediátrica supone un fuerte impacto para el paciente y sus cuidadores principales. El principal objetivo del tratamiento integral es conseguir un buen control metabólico para evitar las complicaciones agudas y crónicas. La intervención de enfermería mediante educación diabetológica hacia el paciente y su familia es fundamental para conseguir un buen control de la enfermedad.

**Objetivos:** Identificar y analizar las diferentes actuaciones efectivas que influyen en el control de la DM1 en los pacientes pediátricos y su familia.

**Material y métodos:** Revisión bibliográfica en las bases de datos Cuiden, Ibecs, Lilacs, PubMed, Scholar y SciELO. Se incluyen artículos publicados en los últimos 15 años y cuyo texto completo esté disponible. Tras realizar una lectura crítica de los artículos encontrados, se seleccionan 20 para el estudio.

**Resultados:** La incidencia de debut diabético en edad pediátrica transcurre desde 10 a 22 casos/año/100.000 habitantes, el grupo de edad que más incidencia posee es el de 5 a 9 años y la gran mayoría de pacientes muestran una cetoacidosis diabética en su clínica de debut. Por otro lado, se demuestra la efectividad de la educación diabetológica desde el momento del diagnóstico, siempre y cuando esta sea continua y aumente el nivel de conocimientos de la enfermedad del paciente y sus cuidadores. También, existen factores psicosociales como el acompañamiento y cohesión familiar en el diagnóstico, la baja autoestima del niño o adolescente, el estrés y falta de apoyo en el cuidador principal que influyen en el control metabólico de la enfermedad.

**Discusión:** La efectividad de la educación diabetológica indica que la instauración de programas educativos debe formar parte del tratamiento que recibe el paciente desde el momento del diagnóstico. Lo más adecuado, sería evaluar el progreso de conocimientos diabetológicos que el paciente y la familia adquiere con las sesiones. Se recomienda también ofrecer programas psicológicos de apoyo a los pacientes y cuidadores junto con la educación diabetológica.

**Palabras clave:** Pediatría, debut diabético, educación diabetológica, control metabólico.

## ABSTRACT

**Introduction:** The appearance of autoimmune type 1 Diabetes Mellitus in the pediatric age supposes an impact for the patient and his main caregivers. The main objective of comprehensive treatment is to achieve good metabolic control to avoid acute and chronic complications. The nursing intervention through diabetes education towards the patient and his family is fundamental to achieve a good control of the disease.

**Objectives:** Identify and analyze the different effective actions that influence the control of DM1 in pediatric patients and their families.

**Material and methods:** Bibliographic review in the databases Cuiden, Ibecs, Lilacs, PubMed, Scholar and SciELO. Articles published in the last 15 years and whose full text is available are included. After making a critical reading of the found articles, 20 are selected for the study.

**Results:** The incidence of diabetic debut in pediatric age ranges from 10 to 22 cases /year/100,000 habitants, the age group with the highest incidence is from 5 to 9 years and the vast majority of patients show diabetic ketoacidosis (DKA) in their debut clinic. On the other hand, it demonstrates the effectiveness of diabetological education from the moment of diagnosis, as long as it is continuous and increases the level of knowledge of the patient's disease and their caregivers. There are also psychosocial factors such as accompaniment and family cohesion in the diagnosis, low self-esteem of the child or adolescent, stress and lack of support in the main caregiver that influence the metabolic control of the disease.

**Discussion:** The effectiveness of diabetological education indicates that the establishment of educational programs should be part of the treatment received by the patient from the moment of diagnosis. The most appropriate thing would be to evaluate the progress of diabetological knowledge that the patient and the family acquire with the sessions. It is also recommended to offer psychological support programs for patients and caregivers along with diabetes education

**Key words:** Pediatrics, diabetic debut, diabetological education, metabolic control.

## INTRODUCCIÓN

La Diabetes Mellitus (DM) es una enfermedad crónica metabólica que se caracteriza por un aumento anormal de la cantidad de glucosa en sangre, como resultado de la errónea secreción y/o acción de la insulina. Además, en mayor o menor medida, se acompaña de alteración del metabolismo de lípidos y proteínas (1).

Se trata de una enfermedad crónica muy común, alrededor de 143 millones de personas en el mundo están afectados por esta enfermedad (2).

Según sus causas, la American Diabetes Association (ADA) establece 4 tipos de Diabetes:

- Diabetes Mellitus tipo 1: El propio sistema inmune del paciente ataca y destruye las células beta pancreáticas encargadas de fabricar insulina. Cuando aparecen los primeros síntomas, el páncreas ya ha perdido casi por completo su función de secretar insulina, por lo que se necesita tratamiento con insulina desde el primer día del diagnóstico.
- Diabetes Mellitus tipo 2: Causada principalmente por la obesidad y el sedentarismo. Es el tipo más frecuente, aproximadamente el 90% del total. Producida por una insulinoresistencia por déficit relativo de insulina o defecto secretor. Se trata de una enfermedad progresiva y que se puede evitar o retrasar su progresión si se aborda en las fases iniciales. Asociada frecuentemente a otros factores de riesgo cardiovascular como la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia, el sedentarismo, el tabaquismo, etc.
- Diabetes Gestacional: Ocurre en el segundo o tercer trimestre de embarazo en mujeres sin diabetes previa. Se debe a factores como la obesidad o la genética. Cuando el embarazo termina, la diabetes desaparece. Estas mujeres tienen más riesgo de padecer Diabetes Mellitus tipo 2 en el futuro.
- Otros tipos de Diabetes específicos:
  1. Diabetes tipo MODY: De origen hereditario, una mutación genética altera el funcionamiento de las células beta del páncreas.
  2. Diabetes secundaria a fármacos: Producida por la toma de fármacos que aumentan la glucemia, como los glucocorticoides.

3. Diabetes relacionada con otras enfermedades: Se asocia a fibrosis quística o trasplante de órganos (3).

Según recoge en su publicación Garrido et al, el tipo más frecuente en la infancia y adolescencia es la Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) autoinmune. En esta, existe una susceptibilidad genética, asociada a los antígenos leucocitarios humanos (HLA), sobre la que actuarían factores ambientales como virus, dieta o toxinas, los cuales modificarían la patogénesis de la enfermedad, produciendo una respuesta autoinmune que destruye las células de los islotes pancreáticos, disminuyendo progresivamente la capacidad de secretar insulina (1).

El artículo publicado por Carcavilla A., divide la DM1 infantojuvenil en cuatro fases:

1. Diabetes preclínica: Fase en la cual se destruyen la mayoría de las células beta, dicha destrucción ocurre por una reacción autoinmune de tipo celular frente a una o más proteínas de las células beta pancreáticas. Los anticuerpos que destruyen estas células se pueden encontrar en el suero hemático. Se produce una pérdida progresiva de insulina, hasta que se manifiesta una clínica de forma aguda o subaguda. En la tabla 1 se muestran unos valores límite que se deben tener en cuenta para diagnosticar las alteraciones de glucosa en sangre.

Tabla 1: Criterios para el diagnóstico de las alteraciones del metabolismo hidrocarbonado

	Diabetes Mellitus	Alteración de la glucosa en ayunas	Alteración de la tolerancia a la glucosa
Glucemia en ayunas	≥126 mg/dl*	100-125 mg/dl	-
Glucemia 2 horas tras una sobrecarga oral de glucosa	≥200 mg/dl**	-	140-199 mg/dl
<p>*Se define ayunas como la ausencia de ingesta calórica de durante al menos 8 horas.</p> <p>**Para cumplir este criterio se debe realizar una prueba de sobrecarga oral de glucosa de acuerdo a los criterios de la OMS. El diagnóstico de Diabetes Mellitus requiere la detección de cualquiera de estas dos alteraciones en dos días diferentes, o la detección de una glucemia ≥200 mg/dl en cualquier momento del día en un paciente con síntomas.</p>			

Fuente: Atención al paciente con diabetes: algo más que insulinas. Carcavilla A.

Para el diagnóstico de DM1 no es necesario recurrir a una sobrecarga oral de glucosa. Por el momento no existen medidas para prevenir o retrasar la DM1, por



tanto, hasta que no se tienen síntomas, no se hace un estudio para detectar anticuerpos o identificar un HLA de riesgo.

2. Debut diabético: La clínica más habitual del debut aparece con polidipsia, poliuria, polifagia y pérdida de peso. Como narra Garrido et al en su artículo de urgencias endocrinas, la presentación del debut puede variar según la descompensación metabólica:

-Hiperglucemia simple sin cetosis: poliuria, polidipsia y generalmente sin vómitos, con un estado general conservado. Puede existir cetonuria leve pero no acidosis ( $\text{pH} > 7,3$ , bicarbonato  $> 15 \text{ mmol/L}$ ).

-Cetoacidosis leve o moderada: Se trata de la forma más frecuente. A la clínica anterior se añade pérdida de peso, respiración profunda y forzada (Kussmaul), y a veces alteración de la conciencia. Hiperglucemia elevada ( $> 300 \text{ mg/dl}$ ), con acidosis leve o moderada ( $\text{pH}$  de 7,3 a 7,1 y bicarbonato de 10 a 15  $\text{mmol/L}$ ).

-Cetoacidosis grave: Acidosis intensa ( $\text{pH} < 7,1$  o bicarbonato  $< 10 \text{ mmol/L}$ ), afectación intensa del estado de conciencia, elevada deshidratación o shock, trastornos respiratorios o cardíacos (1).

Se debe tener en cuenta, que existen situaciones que pueden resultar en un diagnóstico tardío de cetoacidosis diabética (CAD):

- En niños muy pequeños (0-2 años) ya que la CAD se desarrolla rápidamente y no se suele tener en cuenta este diagnóstico para edades tan tempranas.
- La respiración de Kussmaul se puede confundir con neumonía o asma.
- El dolor abdominal puede confundirse con un abdomen agudo.
- La poliuria y enuresis se pueden interpretar como parte de una infección urinaria.

En cualquier caso, un niño o adolescente con síntomas debe acudir urgentemente a un centro hospitalario para su estudio y tratamiento.

3. Remisión parcial o luna de miel: Siguiendo fase tras el debut y diagnóstico de la enfermedad. Se trata de una disminución transitoria del requerimiento de insulina una vez iniciado la insulino-terapia. A menudo, obliga a reducir las unidades del tratamiento o incluso suspender su administración en algún momento del día. Suele ocurrir a los días-semanas de iniciar el tratamiento y normalmente dura

unos meses. Es muy importante comunicar al paciente que esta fase no evolucionará en una remisión total.

4. Fase crónica: Consiste en la destrucción de las células beta del páncreas, que puede acelerarse por un proceso infeccioso. A partir de este momento, el paciente y su familia deben centrarse en llevar a cabo un correcto tratamiento, siempre apoyados y guiados por profesionales sanitarios (4).

### **Complicaciones agudas**

Las complicaciones agudas más frecuentes en DM1 son la hipoglucemia y la cetoacidosis diabética (5).

- La hipoglucemia se define como un nivel de glucosa en sangre por debajo de lo normal, (<70mg/dl) que se manifiesta con síntomas autonómicos o neuroglucopénicos y según su severidad se clasifica y se trata de la siguiente manera:
  - Hipoglucemia leve: Palidez, temblor, debilidad, náusea, etc. El paciente es capaz de auto tratarse.
  - Hipoglucemia moderada: Confusión, mareo y debilidad, dolor de cabeza, agresividad, visión alterada, etc. Administración rápida de líquidos azucarados si puede deglutir.
  - Hipoglucemia severa: Puede perder la conciencia. Intervención rápida, si no está consciente o no puede deglutir, se debe administrar glucagón vía subcutánea o intramuscular.  
Si el paciente estuviera en un centro hospitalario y fuera portador de un catéter periférico se le puede administrar un bolo de suero glucosado al 10% y luego manteniendo un suero glucosado al 5% hacer controles glucémicos y observar si persisten los síntomas.
- La cetoacidosis diabética (CAD) se confirma con una glucemia >250 mg/dL, un pH <7,3, bicarbonato < 15 mEq/Lt, cuerpos cetónicos positivos en sangre y orina. Los síntomas de la CAD son dolor abdominal, fatiga, poliuria, deshidratación, vómitos, etc. Siempre debe ser tratada en un centro hospitalario, mediante la administración de insulina intravenosa ajustada según las glucemias del paciente.

## Complicaciones crónicas:

Se deben a la presencia de la enfermedad durante un tiempo relativamente largo. Es difícil cuantificar al cabo de cuántos años surgen estas complicaciones, depende de cada persona y de su control metabólico. Muchos estudios demuestran que un mal control aumenta el riesgo de sufrir estos problemas (6). Las complicaciones crónicas más importantes son (7):

- ❖ La retinopatía diabética: se relaciona directamente con el tiempo de evolución de DM1 y ocurre cuando la diabetes daña los pequeños vasos sanguíneos de la retina. La mayoría de los casos de retinopatía diabética detectados en pacientes menores de edad corresponde a retinopatía de fondo, que no supone riesgo de pérdida visual. La optimización del control metabólico es suficiente para enlentecer la progresión de las lesiones e incluso para inducir su remisión. Se recomienda buscar signos de retinopatía anualmente o cada dos años mediante la fotografía estereoscópica del fondo de ojo tanto a niños como adolescentes.
- ❖ La nefropatía diabética es la afectación del riñón debido a la DM1. En pacientes pediátricos se recomienda buscar la presencia de microalbuminuria anualmente, empezando 2 años después del diagnóstico en adolescentes y 5 años después en niños prepúberales mediante la determinación del ritmo de excreción renal de albúmina, que requiere recoger orina durante varias horas. Ante cualquier hallazgo positivo, es preciso considerar la presencia de alguno de los numerosos factores que pueden producir microalbuminuria no relacionada con la diabetes, como glomerulonefritis, infecciones urinarias, otras infecciones intercurrentes, sangrado menstrual, leucorrea, etc.
- ❖ La neuropatía diabética puede afectar tanto al sistema nervioso periférico como autonómico y se presenta en forma subclínica. Es poco frecuente en la edad pediátrica. Se recomienda buscar signos clínicos de neuropatía anualmente, especialmente cuando existe mal control metabólico, mediante anamnesis (acorchamiento/dolor/parestesias en las zonas distales de las extremidades, hipotensión ortostática, etc.) y examen físico (sensibilidad vibratoria, reflejos aquíleos).

Se ha demostrado y confirmado que el tratamiento intensivo de la DM1 permite retrasar y enlentecer la progresión de las complicaciones crónicas. En niños y adolescentes, implica una complejidad diferente y por ello son necesarias las Unidades de Asistencia Especializada en diabetes pediátrica. Basándose en las referencias internacionales obtenidas, sobre todo, en la última década, el Grupo de Trabajo para la Diabetes del niño y adolescente de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica concluye que deben existir centros de referencia acreditados para llevar a cabo la mejor asistencia del niño y el adolescente con diabetes (8).

## **Tratamiento**

Tal como expresa Asenjo et al en su artículo sobre el tratamiento de la DM1 del niño y del adolescente, el abordaje terapéutico de la enfermedad tiene como objetivo conseguir un buen control metabólico para evitar las complicaciones agudas y crónicas, asegurando un correcto desarrollo y buena calidad de vida para los niños y jóvenes diabéticos (5).

Las necesidades y capacidades de autocuidado en la infancia son muy diferentes según la etapa del desarrollo del paciente. En muchas ocasiones se necesita trabajar y educar también con la familia/cuidadores. También es fundamental tener en cuenta que tratar esta enfermedad en la infancia tiene unas características que dificulta el trabajo al profesional, como: el temor al dolor, el consumo frecuente de golosinas, la actividad física imprevisible, la negación de la ingestión de alimentos «sin capacidad de razonamiento», la percepción y/o comunicación de las hipoglucemias, las enfermedades propias de la infancia, los cambios hormonales en la fase puberal, la adolescencia y su rechazo a las normas, etc. (9).

El artículo publicado por Anguita et al, afirma que es muy importante que el tratamiento del diabético sea integral y multidisciplinar, interviniendo en él: un/a endocrino, un/a médico pediatra, un/a enfermero/a, un/a nutricionista y un/a psicólogo/a. Asimismo se debe basar en tres pilares fundamentales: la insulina subcutánea, una alimentación sana y equilibrada, que asegure un control de la ingesta de hidratos de carbono, y la práctica de actividad física. Al tratarse de una

enfermedad crónica e infantojuvenil, es imprescindible que el tratamiento vaya acompañado por educación diabetológica desde el momento del diagnóstico (10).

- **Insulinoterapia:** actualmente las insulinas empleadas en personas con DM1 son las insulinas humanas de recombinación genética. Las que se suelen utilizar para pacientes pediátricos, según sus tiempos de acción son: insulinas de acción rápida, análogos de acción rápida (aspártica, lispro, glulisina), insulina de acción intermedia (NPH) y análogos basales de acción prolongada (glargina y detemir). El tratamiento con insulina subcutánea se diseña de manera individual para cada paciente teniendo en cuenta la edad, estilo de vida, capacidad familiar y personal de aprendizaje y cumplimiento (11).
- **Alimentación:** el objetivo de esta debe ser mantener un adecuado estado nutricional, permitir un desarrollo y crecimiento normal en el niño y adolescente. El aporte calórico debe ajustarse según su edad, al igual que el de los niños que no padecen diabetes. El 50-60% del total calórico deben ser hidratos de carbono, 20% proteínas y un 20-30% grasas. La distribución de los hidratos de carbono durante el día dependerá del esquema insulínico empleado y de cada caso individual (11).
- **Actividad física:** el ejercicio físico para que sea eficaz, debe ser diario, aeróbico y con un mismo horario e intensidad. También es importante seguir unas pautas en relación con las dosis de insulina y alimentación. Todo ello, siempre acompañado de una correcta educación diabetológica para conseguir un buen control metabólico (11).

## Educación diabetológica

Es imprescindible asentar las bases del tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 mediante la educación terapéutica. Esta enfermedad metabólica resulta más inestable en edad pediátrica que en edad adulta, ya que influyen varios factores tanto de tipo biológico como psicológico, cognitivo y social. Además, la falta de responsabilidad, propia de su edad, y la falta de colaboración dificultan el buen control de la enfermedad. Por ello, la educación estará dirigida a los padres y/o los pacientes, adaptando dichas responsabilidades a la edad y teniendo muy en cuenta la madurez propia de cada niño (10).

Los objetivos generales de la educación diabetológica, según el artículo publicado por Anguita et al, son:

- “Mantener las concentraciones de glucosa lo más próximas a los valores de normalidad, evitando las hipoglucemias.”
- “Evitar y/o retrasar las complicaciones de la diabetes.”
- “Mantener o conseguir una integración completa en su entorno social (familia, colegio, amigos...)”
- “Asegurar un crecimiento y un desarrollo físico y psíquico adecuados.”
- “Conseguir que tengan un papel activo en el control de su enfermedad de acuerdo con su edad (responsabilidad en función de la edad)”

Según el artículo publicado por García Cuartero (12) del Hospital “Severo Ochoa” (Madrid), la educación diabetológica (ED) debe aportar conocimientos eminentemente prácticos para el día a día. Además, debe ser un proceso progresivo y continuo. Desde el momento de la presentación de la enfermedad, el paciente y la familia necesitan aprender unos conocimientos y unos objetivos básicos antes de salir del hospital, e ir ampliándolos tras el alta hospitalaria.

Según publica Armengol et al (9) desde el Hospital Infantil Vall d’Hebron (Barcelona) un programa educativo estructurado para pacientes pediátricos diagnosticados de DM1 debe ser continuado, evaluado y reformulado con el tiempo. Fundamental llevarlo a la práctica por un equipo multidisciplinar (endocrinos, enfermeros, nutricionistas, psicólogos y asistentes sociales). No es recomendable sobrecargar con información en el momento del diagnóstico de la enfermedad, sino

que la enfermera deberá explicar conceptos básicos y responder dudas. En la tabla 2, se recogen los conceptos básicos que se deben aportar al paciente y a la familia. La intervención educativa debe basarse en métodos participativos, ya sea de forma individual o grupal, o mediante la combinación de ambas. La elección del método vendrá definida por el análisis de las necesidades del niño/familia y los objetivos que se quieran conseguir. Al finalizar cada sesión educativa, debe realizarse siempre un resumen y poner énfasis en las conclusiones a las que se ha llegado (11). En pediatría es muy importante el material educativo, por ello, los educadores deben desarrollar la imaginación para preparar actividades y material apropiados a la edad del paciente y al objetivo (9).

Tabla 2: Conocimientos básicos de ED que la enfermera debe aportar al paciente y familia tras su diagnóstico de DM1.

Conocimientos teóricos	Conocimientos prácticos
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Concepto de diabetes</li> <li>▪ Explicación de posibles causas</li> <li>▪ Niveles glucémicos normales y marcar objetivos adecuados a la edad del paciente</li> <li>▪ Explicación de complicaciones</li> <li>▪ Concepto de insulina y tipos</li> <li>▪ Alimentación equilibrada</li> <li>▪ Manejo de los hidratos de carbono: cálculo e intercambio de raciones, interpretación de etiquetas nutricionales.</li> <li>▪ Ejercicio físico: adecuación de dosis de insulina y/o estrategias compensatorias</li> <li>▪ Información sobre vacunas, medicamentos, viajes, campamentos, etc.</li> <li>▪ Información adicional para jóvenes: sexualidad, alcohol, drogas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Técnica de inyección de insulina</li> <li>▪ Sistemas de rotación de zonas de inyección</li> <li>▪ Muestra y reconocimiento del material necesario para administrar la insulina.</li> <li>▪ Normas para uso y desecho del material fungible</li> <li>▪ Técnica de medición de glucemia capilar: Obtención de la gota de sangre, rotación y zonas de punción, reemplazo y desecho de la lanceta, manejo del medidor de glucemia.</li> <li>▪ Identificación de síntomas de hipoglucemia, prevención y tratamiento.</li> <li>▪ Valoración psicológica</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia

## **Justificación**

La Diabetes Mellitus es una enfermedad de gran calado a nivel mundial. Afecta a una gran cantidad de personas, por ello su investigación es fundamental para lograr un mejor tratamiento, que mejore la calidad de vida de los pacientes.

La realización de una revisión bibliográfica sobre la epidemiología de la enfermedad es imprescindible para conocer el volumen y las características sociodemográficas de niños y adolescentes afectados en nuestro entorno, y así poder actuar en consecuencia.

El diagnóstico de esta enfermedad crónica en la infancia o adolescencia supone un fuerte impacto emocional, social y metabólico. Por ello se recomienda conocer los factores psicosociales, la educación diabetológica y el nivel de conocimiento que influyen en el control metabólico de la enfermedad. Los profesionales sanitarios debemos estar formados para hacer llegar unos conocimientos básicos teóricos y prácticos de la enfermedad tanto al paciente como a la familia o cuidadores del paciente y así, conseguir un buen control del paciente diabético.



## OBJETIVOS

### General:

Identificar y analizar las diferentes actuaciones efectivas que influyen en el control de la DM1 en los pacientes pediátricos y su familia.

### Específicos:

- Conocer la epidemiología del debut diabético y las características sociodemográficas de los pacientes.
- Analizar el papel de la educación diabetológica en el control metabólico.
- Investigar como afecta el nivel de conocimientos de la diabetes en su posterior regulación de la patología.
- Describir cómo influyen los factores psicosociales en el control de la enfermedad.

## MATERIAL Y MÉTODOS

La presente revisión bibliográfica fue realizada durante los meses de enero a mayo de 2018. Para su comienzo, se formuló la siguiente pregunta PICO (Tabla 3).

Tabla 3: Componentes de la pregunta PICO.

P	I	C	O
Pacientes pediátricos con debut diabético y familiares	Cuidados de enfermería	Diferentes intervenciones o intervención versus no intervención.	Buen control metabólico
¿Qué cuidados de enfermería son más eficaces para un buen control metabólico en los pacientes pediátricos con debut diabético y sus familiares?			

Fuente: Elaboración propia

Tras la misma, se realizó una búsqueda haciendo uso de diferentes herramientas bibliográficas, tales como Cuiden, Lilacs, PubMed, Scielo, Ibecs y Google Scholar empleando las palabras descritas en la Tabla 4.

### Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

1. Artículos con texto completo.
2. Antigüedad máxima de 15 años.
3. El idioma de los artículos en español o inglés.

Criterios de exclusión:

1. Artículos que no cumplan con el programa de lectura crítica a través de CASPe.
2. Artículos referidos a pacientes adultos.
3. Artículos que versaran sobre DM tipo 2.

## Selección de artículos

Tabla 4: Resultados de la búsqueda bibliográfica

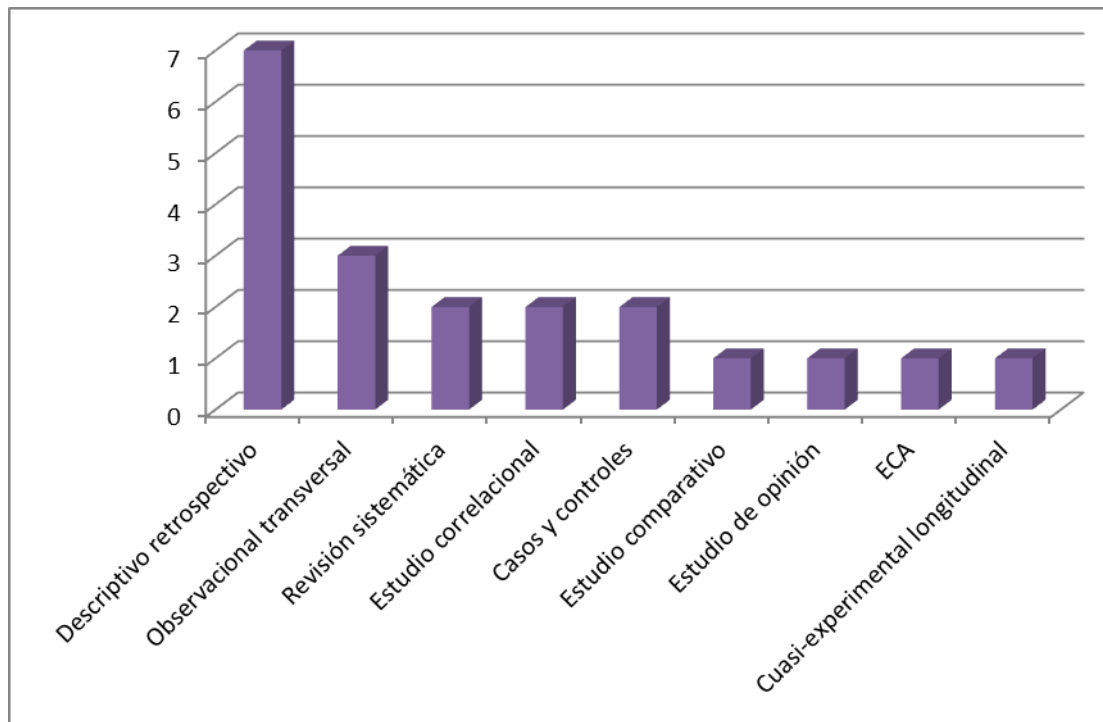
Base de datos	Palabras clave utilizadas	Artículos Encontrados	Artículos que cumplen los criterios de selección
<b>CUIDEN</b>	Debut AND diabético	10	1
<b>LILACS</b>	Debut AND diabetic AND pediatrics	34	1
<b>PUBMED</b>	diabetes debut	46	0
	interventions AND diabetic AND pediatrics	130	4
<b>SCIELO</b>	Diabetes debut	33	3
<b>IBECS</b>	Debut AND diabetic AND pediatrics	1	0
	Educación AND diabetológica	43	3
<b>SCHOLAR</b>	Intervención debut diabético pediatría	949	8

Fuente: Elaboración propia

## Análisis de los artículos encontrados

Se encontraron 1246 artículos potencialmente útiles, de los cuales, para la realización de los resultados de la presente revisión bibliográfica, se seleccionaron 20 artículos: 2 revisiones sistemáticas, 7 estudios descriptivos retrospectivos, 1 estudio comparativo, 1 estudio de opinión, 1 ECA, 2 estudios correlacionales, 3 observacionales transversales, 2 de casos y controles y 1 estudio cuasi-experimental longitudinal.

Figura 1: Estudios seleccionados en la revisión bibliográfica.



Fuente: Elaboración propia.

Para recoger la información más relevante de cada estudio y poder compararla se realizó una tabla (Anexo I) donde se agrupan los datos en los siguientes apartados:

- Título del artículo, autores y año de publicación
- Tipo de estudio
- Muestra y características de la muestra
- Aspectos estudiados
- Instrumentos utilizados
- Resumen de los resultados

## RESULTADOS

Los resultados están divididos en los siguientes apartados:

- Epidemiología del debut diabético en edad pediátrica
- Factores que influyen en el control de la DM1 en pacientes pediátricos

### **Epidemiología del debut diabético en edad pediátrica**

Según el estudio descriptivo, retrospectivo, realizado por Machado et al (13) incluyendo los menores de 15 años usuarios del Centro Hospitalario Pereira Rossell (Uruguay), que presentaron debut de DM1 entre el año 2000 y 2009, se pudieron analizar 183 pacientes. La mediana de edad al debut fue 8 años. Las características epidemiológicas estudiadas de los niños que debutaron con DM1 fue la siguiente: Sexo, raza, presentación clínica del debut, antecedentes familiares de primer y segundo grado con DM1, distribución estacional de los casos de debut y el grupo de edad. Se observó un ligero predominio en el sexo femenino 52%, la raza blanca representó el 98,6% de los casos, el grupo de edad con más casos de debut durante el periodo del estudio fue 5-9 años de edad (46%), seguido del grupo de 10-14 años (35%) y por último el grupo de 0-4 años (19%). Respecto la presentación clínica, el 67% debutó como cetoacidosis diabética, seguido del 17% como síndrome diabético temprano. Los casos con antecedentes familiares con DM1 fueron el 13%.

González et al (14) realizaron un estudio descriptivo y retrospectivo en pacientes menores de 18 años, diagnosticados con DM1 en el periodo de 1997 a octubre del 2015 en la provincia de Cienfuegos (Cuba). Este estudio relata un aumento de la incidencia del debut diabético a 10-12 casos/año en los últimos tres años del estudio, con un leve predominio del sexo masculino y del grupo de población de 5-9 años. Se analizaron 99 pacientes diagnosticados de DM1, se investigaron ciertas variables como: año y edad del inicio, sexo, color de la piel, municipio de procedencia, época del año del inicio de la enfermedad. La tabla 5 muestra los datos obtenidos según grupo de edad y el sexo. Respecto a la estacionalidad del debut predomina el otoño, seguido del invierno.

Tabla 5: Distribución de los pacientes diagnosticados con DM1 menores de 18 años según grupo de edad y sexo.

<b>Grupo de edad (años)</b>	<b>Masculino</b>	<b>Femenino</b>	<b>Total</b>
<b>Menor de 1</b>	1,9%	2,2%	2,0%
<b>De 1 a 4</b>	26,4%	17,4%	22,2%
<b>De 5 a 9</b>	24,5%	47,8%	35,4%
<b>De 10 a 14</b>	39,6%	28,3%	34,3%
<b>De 15 a 18</b>	7,6%	4,3%	6,1%
<b>Total</b>	53,5%	46,5%	100%

Fuente: Caracterización del inicio de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 18 años.

González et al.

Camacho et al (15) realizaron un estudio en el área hospitalaria de Valme (Sevilla, España) revisando 106 historias clínicas de niños menores de 14 años, diagnosticados de DM1 en el periodo de 1998-2009. Se observa una incidencia de 13.5 casos/año/100.000 habitantes. De los 106 pacientes con DM1, el 50% (53 casos) son niños y el otro 50% son niñas. Se observa mayor número de debut en invierno, 38 casos (35,8%), seguido de primavera 33 casos (31,1%).

Se analizó también los antecedentes familiares en los debutantes diabéticos, un 73,6% presentan algún familiar de primer o segundo grado con DM1 o DM2. El porcentaje de antecedentes familiares de DM2 es algo superior al de DM1, 65,3% (51 casos) con DM2 frente al 43,5% (34 casos) con DM1.

Según el estudio realizado por Gil et al (16) se diagnosticaron 26 pacientes menores de 14 años en el periodo de 2006-2008 en el Hospital de Mérida (España). Se obtuvo una incidencia de 22/100.000 habitantes/año y una prevalencia a fecha de 31 diciembre de 2008 de 0,95/1000. El debut en sexo femenino predomina levemente (54%) frente al masculino (46%). Cabe destacar un predominio en el grupo de edad de 0-4 años (61,5%) respecto al grupo de 5-9 años (34,6%) y al de 10 a 14 años (3,8%). Las estaciones del año que más casos recogieron fueron otoño e

invierno. Presentaban antecedentes familiares de DM de primer grado el 35% de los casos. Este estudio también analizó los síntomas del debut y la duración de los síntomas previos al diagnóstico, que fue de 4 a 16 días con una mediana de 7 días observándose menor duración en los niños más pequeños. Los síntomas clásicos en orden decreciente son: poliuria y polidipsia 92,3%, pérdida de peso 34,6%, nicturia /enuresis 26,9% y polifagia 23,1%.

Díaz et al (17) realizaron el estudio de 58 niños y adolescentes con el diagnóstico de DM1 menores de 15 años de edad que debutaron en la provincia Mayabeque (Cuba), en el período comprendido del 2011- 2013. Las variables que se tuvieron en cuenta fueron: duración de la lactancia materna exclusiva (LME), antecedentes patológicos familiares (APF) de DM tipo 1 y 2, y variación estacional. En los resultados se observó que 56 pacientes (96.6%) lactaron menos de 5 meses o no lactaron, el 10.3% no lactó en ningún momento, el 12,1% lactó menos de 1 mes y solo el 3.4% lactó más de 5 meses. Los antecedentes patológicos familiares de primera línea de DM tipo 1 y 2 se encontraron únicamente en 8 pacientes (13,8%). Respecto a la variación estacional, se observó un predominio en el diagnóstico de la enfermedad en la estación de invierno seguido de otoño.

Conde et al (18) hicieron un estudio epidemiológico en el que recogieron los nuevos casos diagnosticados de DM1 en menores de 15 años en el periodo 1991-2010 en Aragón. Se notificaron 569 casos, el 57,3% de los casos notificados fueron varones y el 42,7% mujeres. La edad media de aparición descendió desde 8,82 años en el periodo 1991-1995 a 7,97 años en el periodo 2006-2010. La incidencia media del periodo estudiado fue de 17,05 casos/100.000 habitantes/año. Los años de mayor incidencia fueron 2002 y 2007 con 24,9 y 24,4 casos/100.000 habitantes/año respectivamente. El 40,6% de las niñas y el 33,5% de los niños debutaron con cetoacidosis diabética (CAD). El valor medio de la HbA1c al diagnóstico fue de 11,4% (rango: 5,6-17,6%). Respecto a la estacionalidad de los diagnósticos, se observó un discreto aumento en invierno y otoño.

El estudio descriptivo retrospectivo realizado por Bertholt et al (19) describe las características y evolución del debut diabético en menores de 15 años durante el periodo de 1991 hasta 2011 en la provincia de Palencia.

Se analizaron 78 casos, los cuales un 50% eran mujeres y un 50% varones. Un 50,7% procedían de medio urbano y 49,3% de medio rural. Respecto al grupo de edad en el que debutaron: de 0-4 años supuso el 19%, de 5-9 años el 41% y 10-14 años el 40%. La incidencia anual fue 18,8 casos/100.000 habitantes/año, sin constatare tendencia en el tiempo. En relación con los antecedentes familiares de primer y segundo grado, el 36,8% tenía antecedentes de diabetes mellitus tipo 2; el 17,1% de diabetes mellitus tipo 1; el 5,3% de diabetes gestacional y el 5,3% de otra enfermedad autoinmune. El motivo de consulta predominante fue poliuria, polidipsia y pérdida de peso (80,5%); el resto de los niños acudió por vómitos, malestar general, nicturia o infecciones intercurrentes. La mediana de días de evolución antes de consultar fue de 20 días. Debutaron con CAD 38 pacientes (54,3%), uno de cada seis casos fue grave (14% del total).

Montilla et al (20) realizaron un estudio sobre 34 niños que debutaron con DM1 entre el periodo de 2004-2009. Predominó el sexo masculino en la muestra con un 67,6%, frente al sexo femenino con un 32,4%. El grupo de edad de mayores de 5 años supuso el 64,7%. Respecto a la estacionalidad, se observó un incremento del debut en invierno (53%), seguido de la primavera. El 58,8% de los casos presentó como clínica de ingreso una cetosis, el 32,4% presentó una cetoacidosis diabética y el 8,8% una hiperglucemia.

A continuación, en la tabla 6 se encuentran las características sociodemográficas recogidas en los resultados de los estudios anteriores.

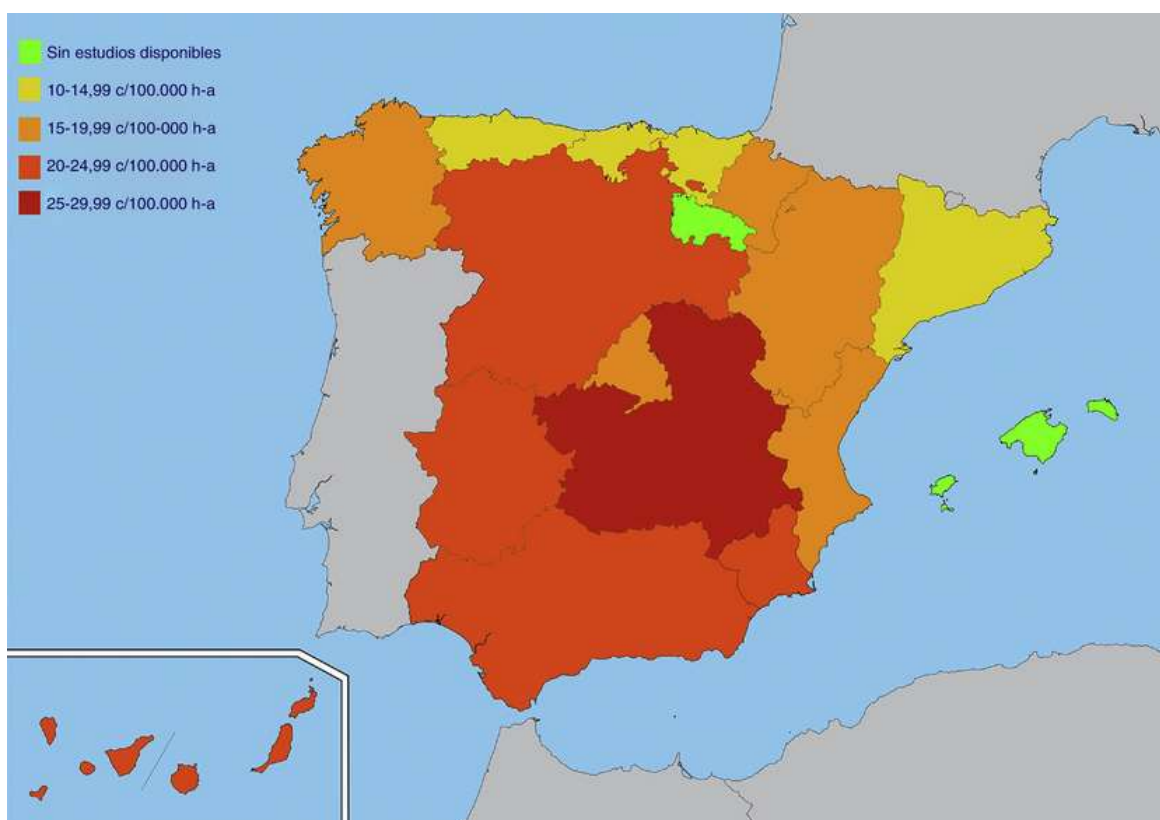


Estudio	Masculino	Femenino	Grupo de edad	Incidencia casos/año/ 100.000 habitantes	Periodo	Estacionalidad	Antecedentes familiares con DM	Clínica del debut
Machado et al	48%	52%	5-9 años		2000-2009		13%	Cetoacidosis diabética 67%
González et al	53,5%	46,5%	5-9 años	10-12	1997-2015	Otoño		
Camacho et al	50%	50%		13.5	1998-2009	Invierno	73,6%	
Gil et al	46%	54%	0-4 años	22	2006-2008	Otoño	35%	Poliuria y polidipsia en 92,3%
Díaz et al					2011-2013	Invierno	13.8%	
Conde et al	57,3%	42,7%		17	1991-2010	Invierno		Cetoacidosis diabética 90%
Bertholt et al	50%	50%	5-9 años	18,8	1991-2011		44%	Cetoacidosis diabética 54,3%
Montilla-Pérez et al	67,6%	32,4%	>5 años	15,9	2007-2009	Invierno		Cetosis 58,8%

Tabla 6: Características demográficas de los debuts diabéticos de los diferentes estudios.

El estudio realizado por Conde et al (21) revisa las publicaciones y comunicaciones referentes a la epidemiología de la DM1 en España y sus diferentes comunidades autónomas. Las tasas de incidencia encontradas varían desde los 11,5 casos/100.000 habitantes-año en Asturias hasta los 27,6 de Castilla-La Mancha. En ocasiones se especifica el porcentaje de casos que presentan CAD en el momento del diagnóstico, la cual representa un 25-40%. La incidencia media del debut diabético en España según esta revisión es de 17,69 casos/ 100.000 habitantes cada año. La figura 2 muestra la incidencia de DM1 en menores de 15 años en las diferentes Comunidades Autónomas de España.

Figura 2: Mapa de incidencia de DM1 por Comunidades Autónomas.



Fuente: Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. Conde et al.

## Factores que influyen en el control de la DM1 en pacientes pediátricos

### Educación diabetológica

El estudio realizado por Montilla et al (20) evaluó la efectividad de la educación diabetológica sistematizada en niños que debutan con DM1 en el Hospital Universitario de Fuenlabrada de Madrid. Se trata de un estudio comparativo entre dos muestras de niños de 0 a 14 años que debutaron con DM1 antes y después de haberse instaurado un programa de educación diabetológica (PED). El total de niños estudiados fue de 34; 17 niños en el grupo pre-PED y 17 niños en el grupo post-PED. En la tabla 7 se muestran las causas de frecuentación a urgencias tanto en el grupo pre-PED como en el grupo post-PED. Respecto a los días de ingreso, la mediana para el grupo pre-PED es de 12 días, mientras que para el grupo post-PED es de 9 días, siendo esta diferencia de 3 días estadísticamente significativa ( $p < 0.001$ ). Este estudio también analiza los datos de frecuentación a urgencias tras el alta hospitalaria por episodios de descompensación o complicaciones relacionadas con la enfermedad dentro de los 6 primeros meses del diagnóstico para ambos grupos observándose una diferencia estadísticamente significativa ( $p=0.019$ ) entre el grupo pre-PED y el grupo post-PED.

Tabla 7: Causas de frecuentación a urgencias.

	Grupo CONTROL		Grupo INTERVENCIÓN	
	n	%	n	%
<b>Ninguna complicación</b>	4	23,5	11	64,7
<b>Hipoglucemia</b>	4	23,5	1	5,9
<b>Hiperoglucemia sin cetosis</b>	7	41,2	5	29,4
<b>Hiperoglucemia con cetosis</b>	2	11,8	0	0

Fuente: Efectividad de la educación diabetológica sistematizada en niños que debutan con Diabetes Mellitus tipo 1. Montilla-Pérez et al.

Mora et al (22) evaluaron los efectos de un programa de intervención psicoeducativa dirigido a niños y adolescentes con diabetes. Se utilizó un diseño cuasi experimental, longitudinal, de medidas repetidas, o diseño intrasujeto. Participaron 24 pacientes con DM1 de 8-15 años de edad. Los sujetos acudieron a seis sesiones de 90 minutos. Se hicieron dos grupos según la edad, niños de 8-11 años (10 casos) y adolescentes de 12-15 años (14 casos). Se realizaron tres mediciones: pretest, posttest y seguimiento.

Respecto al «nivel de calidad de vida», los resultados en el grupo de 8-11 años indicaron una mejoría significativa de la parte específica de la diabetes. Respecto al «nivel de conocimientos» son significativas las mejoras en el nivel de conocimientos totales al comparar las puntuaciones pretest-seguimiento ( $p= 0,033$ ) y posttest-seguimiento ( $p= 0,049$ ). La evolución de los «niveles de responsabilidad» del grupo de 8-11 años experimentó un aumento a lo largo de la intervención tras la acción psicoeducativa, pasaron de una puntuación de 39,80 en el pretest a una puntuación de 43,70. En cuanto a los «niveles de autocuidado», aunque tras la intervención los niños de 8-11 años mostraron un aumento en su implicación en los cuidados de su salud, esta iniciativa no se mantuvo con el tiempo, como se observa en la comparación posttest-seguimiento. Respecto a la evolución de los «niveles de HbA1c» los resultados indicaron un descenso del 6,6 al 6,1%, lo que supuso una mejora significativa. Sin embargo, la intervención no obtuvo mejoras significativas en el grupo de adolescentes en ninguno de los casos.

Murphy et al (23) realizaron un ensayo clínico aleatorizado (ECA) que constaba de 78 niños y adolescentes con DM1. Se asignó aleatoriamente un programa educativo de intervención inmediata que consistía en ofrecer cuatro sesiones educativas durante el primer año del diagnóstico de la enfermedad y otro programa educativo de intervención demorada que consistía también en ofrecer cuatro sesiones educativas, pero durante el segundo año de enfermedad. En ambos grupos, la hemoglobina glicosilada (HbA1c) se midió cada 3 meses. El programa educativo se basó en la familia. No mostró diferencias significativas en la HbA1c ni en la responsabilidad parental entre los participantes aleatorizados al programa inmediato o con demora. Sin embargo, durante el seguimiento de 12 meses, las familias que asistieron a 2 o más sesiones, informaron una mayor participación de

los padres ( $p = 0.01$ ), además que la HbA1c cayó en 0.29% en comparación con un aumento de 0.11% en no asistentes a las sesiones ( $p = 0.04$ ).

Un estudio de casos y controles realizado por Santibáñez et al (24) analiza un programa de transición para adolescentes con DM1. El programa de transición (PT) consiste en intervenciones interdisciplinarias planificadas, cuya finalidad es ayudar y apoyar a los adolescentes a normalizar su condición de salud, asumiendo los logros y fracasos del tratamiento sin limitar su desarrollo psicosocial.

El objetivo de este estudio fue evaluar la puesta en marcha y ejecución de un PT, como apoyo a la adherencia y autocuidado de los adolescentes con DM1 que emigran de un sistema de atención pediátrica a uno de adultos, en un sistema público de salud. Se realizó en 20 adolescentes con DM1 de ambos sexos, en edades comprendidas entre los 15 y 19 años, en la Unidad de Diabetes del Hospital San Juan de Dios.

Al comparar los indicadores de adherencia y autocuidado se encontró diferencia estadísticamente significativa en la continuidad del cuidado diabético observada en el 100% de los adolescentes con PT y 30% de los controles (sin PT); en la regularidad de la atención médica, el 80% de los jóvenes con PT asistieron a todas sus citas y sólo el 20% de los sin PT; el seguimiento psicosocial fue realizado al 90% de los adolescentes con PT y en ninguno de los controles. Este estudio demuestra que habilitar un PT para mantener un seguimiento médico y psicológico de los casos permite facilitar la adherencia terapéutica en los adolescentes con DM.

Bodas et al (25) realizaron un estudio basado en las opiniones de 414 niños y adolescentes con DM1, de entre 6 y 16 años de edad en España. Este nos indica la importancia de una correcta intervención sanitaria, como programas de educación diabetológica para garantizar la seguridad del niño en la escuela, la viabilidad del tratamiento y la igualdad de oportunidades. La condición de diabetes es conocida por profesores (92%) y compañeros (91%), y el 12% de los niños menciona algún tipo de problema escolar debido a la enfermedad. Entre los mayores de 13 años, al menos una cuarta parte expresa gran preocupación por su vida futura con la enfermedad. Preguntados por los recursos existentes en sus centros escolares para el cuidado de la diabetes, resulta que tan sólo el 21% de los colegios cuenta con un

enfermero. Respecto a la administración de insulina y autoanálisis, el 32% de los escolares se inyecta insulina y el 65% controla la glucemia en el colegio. El 36% refiere haber sufrido algún episodio de hipoglucemia grave en el colegio, además sólo uno de cada dos profesores sabría reconocer sus síntomas y signos.

Couch et al (26) realizaron una revisión sistemática analizando los estudios que investigan un programa de educación sobre diabetes para niños con DM1 menores de 18 años o sus familias. Se incluyeron 80 estudios; 53 ensayos clínicos y 27 estudios observacionales.

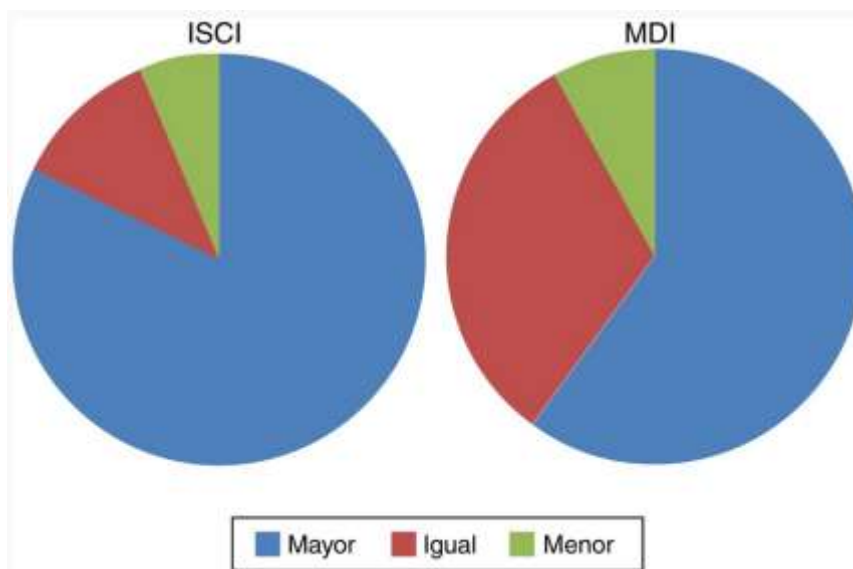
Los resultados respecto a los niveles de HbA1c, se encontró que la mayoría de los estudios (35/52) no encontraron evidencia de una mayor efectividad de la intervención respecto a la educación que se proporciona con los cuidados estándar. Lo cual indica que lo importante no es que los programas sean estructurados sino como que se impartan y se asuman todos los contenidos educativos, aunque sea de una manera no estructurada. Además, 11 estudios evaluaron el impacto de la educación diabetológica en la utilización de servicios sanitarios (duración de la estancia, admisión en urgencias u hospitalización por complicaciones relacionadas o no con la diabetes). La mayoría de los estudios mostraron una menor utilización de los servicios sanitarios, aunque el resultado fue estadísticamente significativo en la mitad.

Respecto a la adherencia al tratamiento, 14 de 21 estudios mostraron mejoría significativa y demostraron que las intervenciones que mejoraban la adherencia al tratamiento fueron la educación general en diabetes, la terapia cognitiva conductual y la terapia familiar.

## Nivel de conocimientos

El estudio realizado por Alonso et al (27) se llevó a cabo para determinar si el nivel de los conocimientos diabetológicos de los cuidadores/pacientes o los factores sociodemográficos afecta al control glucémico de los niños y adolescentes con DM1. Se analizaron 105 encuestas realizadas por cuidadores y pacientes diagnosticados de DM1, que acudieron a la consulta de diabetes pediátrica del Hospital Ramón y Cajal (Madrid) durante el periodo comprendido entre noviembre de 2013 y enero de 2014. 67 encuestas fueron completadas por familiares/pacientes tratados con multidosis de insulina (MDI) y 38 encuestas fueron realizadas por los tratados con infusión subcutánea continua de insulina (ISCI). La puntuación media obtenida en conocimientos fue de 8,3 sobre 10 en el grupo MDI y de 7,5 en el grupo ISCI ( $p = 0,005$ ). Un 62,7% de los encuestados en tratamiento con MDI y un 89,5% con ISCI consideraron en las preguntas subjetivas que sus conocimientos sobre la diabetes mejoraron con las sucesivas visitas e intensificaciones en la educación diabetológica ( $p = 0,011$ ). La figura 3 muestra la progresión en conocimientos sobre la enfermedad, comparando ambos grupos de encuestados según su tratamiento.

Figura 3: Valoración de la progresión en los conocimientos sobre la diabetes con las sucesivas visitas e intensificaciones en la educación diabetológica.



Fuente: Impacto de la educación diabetológica en el control de la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica. Alonso et al

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos analizados al comparar el nivel de estudios de los cuidadores y la edad de los

pacientes con el resultado de la puntuación objetiva del cuestionario ni con el nivel de HbA1c media. Sin embargo, se apreció una tendencia a obtener peor calificación en la encuesta cuando el paciente tenía mayor edad y cuanto más básico era el nivel de estudios del cuidador. Por lo tanto, según Alonso et al, el grado de control metabólico se relaciona con el nivel de educación diabetológica del paciente o del cuidador. En cambio, las cifras del buen control metabólico de los pacientes incluidos en el estudio (con una media de HbA1c de  $6,6 \pm 0,5\%$  para MDI y de  $6,5 \pm 0,5\%$  para ISCI durante el último año) no mostraron diferencias entre una modalidad de tratamiento u otra.

Stefanowicz et al (28) llevaron a cabo una investigación que incluyó a 227 pacientes entre las edades de 5 y 20 años con DM1, durante el periodo de 2009-2011. La investigación se realizó en dos tiempos: al comienzo del estudio (prueba 1a) y 1 año después (prueba 1b).

Los resultados se basaron en el análisis del cuestionario que los autores realizaron a los padres de niños de hasta 18 años de edad y a pacientes mayores de 18 años. Constaba de dos partes. La primera parte incluía preguntas sobre datos demográficos básicos, duración de la enfermedad y fecha de la última capacitación. La segunda parte probó el conocimiento teórico de la diabetes tipo 1 (naturaleza de la enfermedad, los principios básicos del tratamiento y la aparición de trastornos metabólicos y complicaciones).

La comparación de los resultados de los dos puntos del tiempo de estudio mostró que los encuestados tenían un mayor porcentaje de respuestas correctas en el cuestionario de nivel de conocimiento 1 año después, en la prueba 1b ( $p= 0,001$ ). Debido a la intervención de educación diabetológica que se llevó a cabo en estos pacientes.

Salvador Ortiz (29) diseñó un estudio correlacional con la finalidad de determinar las tasas de adherencia al tratamiento de la DM1 y qué factores psicológicos y sociales se relacionan con ésta. Los participantes fueron 61 adolescentes entre 12 y 18 años de edad (60.7% mujeres y 39.3% hombres), socios de la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile. De la totalidad de la muestra, sólo 6 jóvenes (9.8%) presentaron un buen control metabólico, 24 adolescentes (39.4%)



obtuvieron índices de un control satisfactorio y 31 participantes (50.8%) demostraron un pobre control de su diabetes. Respecto a las variables analizadas, aquellos que demostraron tener mayor conocimiento sobre la diabetes y su tratamiento, presentaron mejor adherencia al tratamiento. Analizando la variable de apoyo social percibido por parte de los padres se asoció significativamente con la variable autoestima y autoeficacia. Lo que sugiere que aquellos jóvenes que reciben más apoyo de sus padres poseen una mejor valoración de sí mismos y aumenta también el sentido de autoeficacia. Todo ello se asocia a una mejor adherencia al tratamiento.

### **Factores psicosociales asociados al debut diabético**

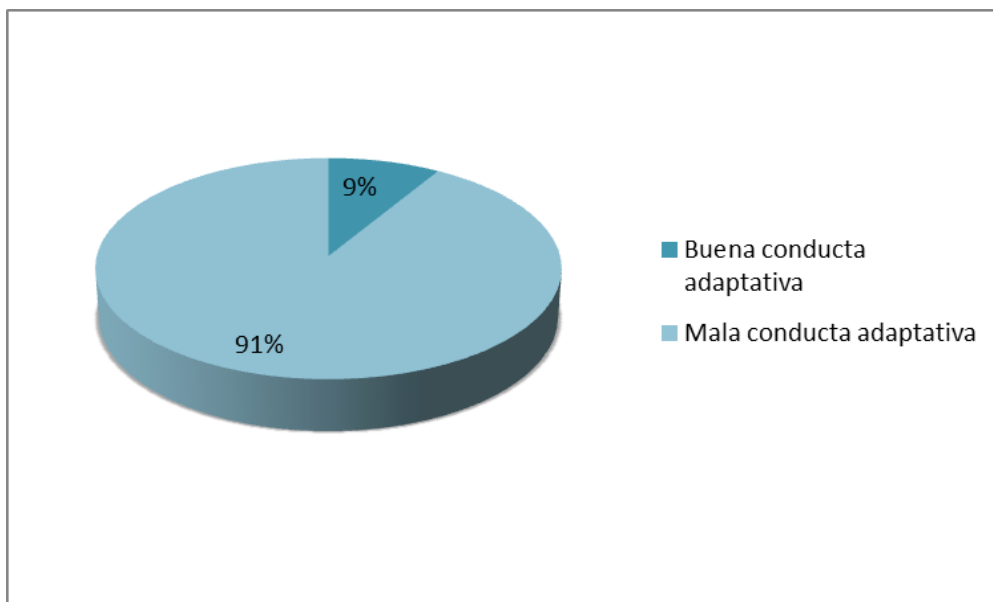
El estudio realizado por Ochoa et al (30) presenta las emociones de la familia ante el diagnóstico de DM1 en un niño. Se analizaron las emociones en el momento del diagnóstico y al llegar a casa.

En el momento que se enteran del diagnóstico de la enfermedad apenas genera impacto emocional, ya que se suelen ignorar las complicaciones y los cuidados de la misma. Una vez explicados los conocimientos básicos sobre la DM1 a la familia y al infante (según su edad), es cuando el 98,7% de los analizados sintieron miedo, temor y preocupación. Todo ello, producto de la incertidumbre de no saber si serán capaces de sobrellevar los cuidados que implica la enfermedad. Según Ochoa et al, la enfermera debe crear estrategias involucrando a todos los integrantes de la familia en el proceso de acompañamiento y convivencia con la persona que padece la enfermedad. De esta manera, el paciente mostrará una mejor respuesta y actitud ante la enfermedad.

Bilbao et al (31) estudiaron el autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes pediátricos con DM1. Para ello, analizaron a 23 pacientes diabéticos entre 8 y 16 años de edad del Hospital General Universitario de Valencia. 12 mujeres (52,2%) y 11 hombres (47,8%). Se empleó el cuestionario de autoconcepto GARLEY (CAG) que consta de seis dimensiones que analizan en profundidad el autoconcepto. Los resultados mostraron que el 50% de los casos presentaron en la mayoría de las dimensiones estudiadas, un nivel bajo de autoconcepto, y cerca de

un 30% mostraba un nivel muy bajo. Se analizó también la valoración de la severidad de la enfermedad, las barreras para el cumplimiento del tratamiento, conducta de salud, las molestias asociadas a la enfermedad y la repercusión psicológica. Estos datos dieron una puntuación global de la respuesta adaptativa de la enfermedad de la diabetes. Sólo el 8.7% (n = 2) de la muestra manifestó una buena respuesta adaptativa.

Figura 4: Representación gráfica correspondiente a la puntuación total (%) sobre la respuesta adaptativa a la enfermedad de la diabetes.



Fuente: El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. Bilbao et al.

Las bajas puntuaciones encontradas en las diferentes dimensiones del autoconcepto y la mala respuesta adaptativa, señala la necesidad creciente de implementar programas psicológicos de apoyo a estos niños y de realizar una correcta educación diabetológica desde el momento del diagnóstico de la enfermedad.

Zurita et al (32) realizaron un estudio para determinar si ciertas características de los cuidadores principales de pacientes pediátricos menores de 11 años de edad con DM1 están relacionadas con el control glucémico de los pequeños. Se incluyeron en el estudio 55 pacientes en una edad comprendida de 2 a 11 años. Todos los cuidadores principales de los niños eran mujeres (95% eran las madres de los pequeños). Respecto a la composición familiar de los pacientes, el 80% constaba de una familia nuclear biparental y el 20% de una familia monoparental.

Los pacientes se dividieron en dos grupos según el control glucémico basado en los niveles de HbA1c: 29 pacientes (53%) pertenecieron al grupo de un buen control y 26 pacientes (47%) al grupo de un mal control glucémico. Los resultados obtenidos respecto a la comparación de las características de los cuidadores principales según el control glucémico fueron los siguientes: El principal factor de riesgo asociado con el descontrol glucémico fue el estrés en el cuidador principal, el 7% presenta estrés en el grupo de un correcto control, frente al 65% del grupo de descontrol ( $p < 0.001$ ). También se encontró relación con el descontrol glucémico el bajo nivel de estudios del cuidador ( $p = 0.09$ ). Los rasgos depresivos en el cuidador se encontraron en un 31% en los cuidadores del grupo de un correcto control y en un 66% en el grupo de descontrol ( $p = 0.013$ ). Por último, otro factor de riesgo asociado al mal control metabólico fue la ausencia de otra persona de apoyo en el cuidado del paciente ( $p = 0.036$ ).

## DISCUSIÓN

Los resultados sobre la epidemiología del debut diabético en pediatría (13-21) demuestran que no hay diferencias significativas respecto al sexo de los pacientes. En cuanto a la edad del debut diabético, se encuentra que el grupo de edad con mayor incidencia es el de 5 a 9 años. La incidencia de los estudios analizados transcurre de 10 a 22 casos/año/100.000 habitantes. En algunos artículos, como el de González et al y Conde et al, la incidencia aumenta en los últimos años que se realiza el estudio. También se observa que en los estudios realizados por Gil et al y Montilla et al, la incidencia es más elevada respecto a otros, pero estos tienen en común el periodo del estudio que transcurre entre 2006-2009. Con el análisis de estas cifras se puede concluir que la incidencia del debut diabético ha aumentado ligeramente en los últimos años.

Por otro lado, los resultados de la epidemiología también muestran que la estación del año que más casos de debut recoge es invierno seguido del otoño. Conocer estos datos puede ser beneficioso para que los profesionales sanitarios de urgencias pediátricas estén preparados y correctamente formados para abordar más casos de debut diabético en esta época del año y tratar adecuadamente la CAD, ya que más del 50% de los pacientes la presentan.

Los antecedentes familiares de Diabetes Mellitus varían cuantiosamente en cifras de unos estudios a otros, por lo que no se puede concluir que esta característica influya en el inicio de la DM1.

Los resultados sobre la intervención de la educación diabetológica (ED) en los pacientes pediátricos demuestran que se consigue un efecto positivo en el buen control metabólico y se disminuyen los episodios de descompensación y complicaciones de la enfermedad. Tras instaurar programas o sesiones de educación diabetológica en niños y adolescentes con DM1 se consigue una mejoría de calidad de vida, ya que disminuye la frecuentación a urgencias por hipoglucemia o hiperglucemia con cetosis (20). Así como el descenso de la utilización de los servicios sanitarios (26). La efectividad de la ED indica que la instauración de programas educativos debe formar parte del tratamiento que recibe el paciente desde el momento del diagnóstico. También, tras un programa de intervención

psicoeducativa a niños de 8 a 11 años de edad se han encontrado mejoras significativas en el nivel de conocimientos de la enfermedad, en los niveles de responsabilidad y la buena evolución de las cifras de HbA1c. Sin embargo, este programa psicoeducativo no obtuvo estas mejoras en adolescentes de 12 a 15 años (22). Por lo tanto, este tipo de intervención se considera efectiva para niños de hasta 12 años de edad y para los adolescentes sería recomendable aplicar otro tipo de intervención educativa.

La asistencia a las sesiones educativas demuestra la eficacia en el buen control metabólico de los pacientes. Las familias que asistieron a 2 o más sesiones, disminuyeron la HbA1c del menor a lo largo de 12 meses (23).

Se debe tener en cuenta que lo importante no es que los programas sean estructurados, sino que se impartan y se asuman todos los contenidos educativos, aunque sea de una manera no estructurada (26). Lo más adecuado para conseguir un buen control de la enfermedad en la edad pediátrica sería vigilar la asistencia a las sesiones educativas a lo largo del tiempo y asegurar que se comprendan todos los contenidos.

Además, se recomienda realizar un programa de transición (PT) para adolescentes con DM1, ya que ha demostrado una mejor continuidad del cuidado (metabólico y psicológico). Este, permite facilitar la adherencia terapéutica y conseguir con alta probabilidad una estabilidad de la enfermedad en la edad adulta (24).

Las opiniones de niños y adolescentes con DM1, indican que se debe reforzar el apoyo en el colegio o instituto a los que padecen esta enfermedad, ya que al menos una cuarta parte de estos muestran preocupación o se ven limitados por su enfermedad. Apenas el 20% de los colegios cuentan con personal de enfermería y según las encuestas sólo uno de cada dos profesores sabría reconocer los signos y síntomas de una hipoglucemia grave (25). Por tanto, sería beneficioso para la seguridad del niño o adolescente que más instituciones contasen con enfermeros escolares o que todos los profesores obtengan una formación continua sobre la DM1.

Respecto a la adherencia al tratamiento, los estudios demuestran que las intervenciones que más mejoría muestran son la educación general en diabetes, la terapia cognitiva conductual y la terapia familiar (26). Sería recomendable que el

sistema sanitario español fijara como tratamiento educativo estas intervenciones y así evitar un peor control de la enfermedad mediante intervenciones no tan efectivas.

Los resultados sobre el nivel de conocimientos de los pacientes pediátricos y sus familias o cuidadores demuestran que el buen control metabólico aumenta en proporción directa con el conocimiento de la DM aprendido en intervenciones de educación diabetológica (27). También se ha demostrado que el nivel de conocimientos de la enfermedad, (principios básicos del tratamiento y la aparición de trastornos metabólicos y complicaciones), aumenta con el paso del tiempo, haciendo efectiva la educación diabetológica que se realiza al cabo de un tiempo desde el diagnóstico sobre los niños y adolescentes con DM1 (28). Lo más adecuado para conseguir un buen control de la enfermedad sería evaluar el progreso de conocimientos diabetológicos que el paciente y la familia adquiere con las sesiones. Realizar un test de conocimientos cada 6 o 12 meses es una forma de saber que se están comprendiendo los contenidos, y así la enfermera puede evaluar el progreso de sus pacientes. Asimismo, los pacientes que tienen un mayor conocimiento sobre la DM1, más apoyo de sus padres y una mejor valoración de sí mismos presentan una mejor adherencia al tratamiento (29).

Respecto a los factores psicosociales que enfermería también debe tener en cuenta en el debut diabético en pediatría, se ha demostrado que involucrar a todos los integrantes de la familia en el acompañamiento y convivencia del paciente a la hora del diagnóstico favorece la respuesta de este ante la enfermedad (30). Se recomienda ofrecer programas psicológicos de apoyo a los pacientes y cuidadores junto con la educación diabetológica desde el diagnóstico. El estudio realizado por Bilbao et al, indica que el 80% de los pacientes presentan un nivel bajo-muy bajo de autoestima, lo cual genera una mala respuesta adaptativa a la enfermedad y por tanto, un mal control metabólico (31). Se propone intervenir también en el ánimo y en la salud psicosocial del paciente y cuidadores principales. La enfermera debe reconocer la baja autoestima que conlleva al descontrol de la patología e intervenir para ayudar al paciente.

El factor de riesgo que más afecta a este descontrol metabólico es el nivel elevado de estrés en el cuidador principal, así como un bajo grado de estudios de este. Además, la presencia de otra persona de apoyo en el cuidado del niño diabético

favorece el buen control de la enfermedad (32). Lo más conveniente para solventar estos factores que influyen en la inestabilidad del paciente pediátrico es conocer la situación familiar de este, mediante una relación de confianza enfermera-paciente. Sería conveniente ayudar o buscar un apoyo a través de un psicólogo o trabajador social para los cuidadores principales que sufren estrés o no cuentan con apoyo para el cuidado del menor.

## CONCLUSIONES

- A nivel epidemiológico, no existe diferencia de sexo en el debut diabético, el grupo de edad con mayor incidencia es el de 5 a 9 años, la incidencia de casos en nuestra sociedad ha aumentado ligeramente en los últimos años, la estación del año que más casos recoge es invierno y la mayoría de los pacientes presenta en su clínica del debut de la enfermedad la CAD.
- La educación diabetológica al paciente y sus cuidadores tiene un efecto positivo sobre el control metabólico de la enfermedad y disminuye la utilización de los servicios sanitarios.
- Las intervenciones educativas deben ser las adecuadas para la edad del menor, continuas y se deben repetir a lo largo del tiempo. Se recomienda vigilar la asistencia a la ED de los pacientes y familiares como parte del cumplimiento del tratamiento.
- Los programas de transición (PT) para adolescentes con DM1 facilitan la adherencia terapéutica y ayudan a estabilizar la enfermedad en la edad adulta.
- El aumento de enfermeros en los colegios e institutos o la formación continuada sobre el manejo de la enfermedad de todos los profesores reforzaría el apoyo necesario de niños y adolescentes con DM1 ayudando a un buen control de la patología.
- La educación general en diabetes, la terapia cognitiva conductual y la terapia familiar muestran una mejor adherencia al tratamiento.
- El aumento de conocimientos de la enfermedad adquiridos por la intervención educativa consigue un adecuado control de la patología, así como una mejor adherencia terapéutica.
- Complementar la ED con atención psicológica para el paciente y sus cuidadores principales desde el diagnóstico, evita una mala respuesta adaptativa y por tanto, un mal control metabólico. Además, el elevado estrés del cuidador principal y la ausencia de apoyo en el cuidado del menor también influye en el descontrol de la patología.



## BIBLIOGRAFÍA

1. Garrido R, Torres M. Urgencias endocrinas: diabetes. En: Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Urgencias Pediátricas SEUP-AEP: Ergón, S.A; 2010. 75-81.
2. Fundación para la Diabetes [Página Principal en Internet] España; 2015. [Actualizada diariamente, acceso 11 de Abril de 2018]. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/infantil/176/que-es-la-diabetes-ninos>
3. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes. Ann Intern Med. 2017; 167(7):493-498.
4. Carcavilla A. Atención al paciente con diabetes: algo más que insulinas. Rev Pediatr Aten Primaria. 2009; 11 (16): 217-238
5. Asenjo S, Muzzo S, Pérez MV, Ugarte F, Willshaw ME. Consenso en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes tipo 1 del niño y del adolescente. Rev Chil Pediatr. 2007; 78 (5): 534-541.
6. Machado K, Freire MV, Pérez ML, Montano A. Complicaciones microvasculares en niños con diabetes mellitus tipo I. Arch Pediatr Urug. 2013; 84 (1): 34-41.
7. Rubio O, Argente J. Diabetes mellitus en niños y adolescentes: complicaciones crónicas y enfermedades asociadas. An Pediatr. 2007; 66(3): 282-9.
8. Hermoso F, Barrio R, García B, Gómez A, González I, Oyarzabal M, et al. Asistencia al niño y adolescente con diabetes. Unidades de referencia en diabetes pediátrica. An Pediatr. 2013; 78(5):334-335.
9. Armengol E, Losada M. Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos. Av Diabetol. 2010; 26: 203-207.
10. Anguita MC, Gómez A, Llobet M, Yoldi C. Educación terapéutica sobre diabetes en la infancia. Actividad Dietética. 2009; 13(3): 101-107
11. Gómez A, del Valle CJ. XIII Jornada de diabetes del niño y del adolescente de la SEEP y VII curso de postgrado de diabetes de la SEEP. Insulinoterapia: pautas actuales de insulinización. 2008: 42-54.
12. García B. Educación diabetológica para el niño con diabetes y su familia: aspectos prácticos. Av Diabetol. 2007; 23(4): 263-269.

13. Machado K, Chasco C, Fernández ML, Montano A. Características epidemiológicas de niños que debutaron con diabetes mellitus tipo I en el período 2000–2010 en el Centro Hospitalario Pereira Rossell. *Arch Pediatr Urug.* 2016; 87 (4):308-314.
14. González-Ramos Y, Acosta-Fonseca M, Ríos-Alberdi E, Quintana-Marrero A, Marrero-Gil A. Caracterización del inicio de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 18 años. *Revista Finlay [Internet].* 2016; 6(4): 265-273. [acceso 13 de Marzo de 2018] Disponible en: <http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/436>
15. Camacho B, Manzanares A, Espino R. Debut de diabetes mellitus tipo 1 en el área hospitalaria de Valme. *Vox Paediatrica.* 2012; 19 (1): 9-13.
16. Gil E, Real R, Hamed F, González C, Montero A, Vilela A, et al. Estudio descriptivo de diabetes infantil en el área de salud de Mérida. *Foro pediátrico.* 2010; 7(2): 8-12.
17. Díaz A, Pérez Y, Ones A, Navarrete J. Factores que predisponen al debut de la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica. *Rev Cubana Pediatr.* 2015; 21: 187-200.
18. Conde S, Rodríguez M, Bueno G, Rodrigo MP, Compés ML, Soria J et al. Registro de Diabetes Mellitus Tipo 1 en Aragón: 20 años de seguimiento. *Rev Esp Endocrinol Pediatr.* 2013; 4(1): 13-21.
19. Bertholt ML, Maldonado E, De La Torre S, González MC, Rubiera G, Andrés J. Características de la diabetes mellitus tipo 1 al debut. Evolución de la patología durante los últimos 21 años en un hospital de referencia de segundo nivel. *Rev Esp Endocrinol Pediatr.* 2012; 3 (1): 52-57.
20. Montilla M, Mena N, López A. Efectividad de la educación diabetológica sistematizada en niños que debutan con Diabetes Mellitus tipo 1. *Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) [internet]* 2012; 21(1-2): 18-22. [acceso 26 de Marzo de 2018] Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v21n1-2/7668.php>>
21. Conde S, Rodríguez M, Bueno G, López JP, González B, Rodrigo MP et al. Epidemiología de la Diabetes Mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *An Pediatr.* 2014; 81 (3): 139-202.

22. Mora E, Beléndez M, Giralt P, Ballester MJ, Zapata L. Intervención psicoeducativa en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *Av Diabetol.* 2008; 24 (5): 407-413.
23. Murphy HR, Wadham C, Rayman G, Skinner TC. Approaches to integrating paediatric diabetes care and structured education: experiences from the Families, Adolescents, and Children's Teamwork Study (FACTS). *Diabet Med.* 2007; 24: 1261-1268.
24. Santibáñez G, Rubio C, Toro E, Briones G, Estica M, Muñoz S, et al. Programa de Transición: una intervención para adolescentes con diabetes tipo 1. Estudio de casos y controles. *Rev. Chil. Endocrinol. Diabetes.* 2018; 11 (1): 7-10.
25. Bodas P, Marín MC, Amillategui B, Arana R. Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Av Diabetol.* 2008; 24(1): 51-55.
26. Couch R, Jetha M, Dryden DM, Hooton N, Liang Y, Durect T et al. Diabetes Education for Children with Type 1 Diabetes Mellitus and Their Families. Evidence Report/Technology. 2008; 1 (166): 16-135.
27. Alonso D, Roldán MB, Álvarez MA, Yelmo R, Martín M, Alonso M et al. Impacto de la educación diabetológica en el control de la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica. *Endocrinol Nutr.* 2016; 63(10): 536-542.
28. Stefanowicz A, Mysliwiec M, Adamkiewicz-Drozynska E. Parental knowledge and metabolic control of children and young adults with type 1 diabetes. *Arch Med Sci.* 2018; 14 (1): 52-59.
29. Ortiz S. Psychological and Social Factors Related to Treatment Adherence in Type 1 Diabetic Adolescents. *PSYKHE.* 2004; 13 (1): 21-31.
30. Ochoa M, Cardoso M, Reyes V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. *Enfermería Universitaria.* 2016; 13(1): 40-46.
31. Bilbao A, Beniel D, Pérez M, Montoya I, Alcón JJ, Prado VJ. El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clin Salud.* 2014; 25 (1): 57-65.
32. Zurita JN, Nishimura E, Villasís MA, Hernández ME, Garrido E, Rivera AJ. Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr (Rio J).* 2017; 93 (2): 136-141.

### Anexo I: Tabla de artículos utilizados en la revisión

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Características epidemiológicas de niños que debutaron con diabetes mellitus tipo I en el período 2000–2010 en el Centro Hospitalario Pereira Rossell</b></p> <p>Machado et al</p> <p>2016</p>	<p>Estudio descriptivo retrospectivo</p>	<p>Menores de 15 años con diagnóstico de DM1, asistidos en el HP-CHPR entre 2000-2009.</p>	<p>Características epidemiológicas de los menores diagnosticados.</p>	<p>Revisión de 183 historias clínicas</p>	<p>Se identificaron 183 pacientes, con una media de edad al debut de 7,3 años. Se observó un ligero predominio en el sexo femenino 52%. El grupo de edad con más casos de debut fue 5-9 años. El 67% debutó con cetoacidosis diabética. Un 13% del total presentaba antecedentes familiares con DM1.</p>
<p><b>Caracterización del inicio de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 18 años</b></p> <p>González et al</p> <p>2016</p>	<p>Estudio descriptivo retrospectivo</p>	<p>Menores de 18 años con debut diabético (DM1) en la provincia de Cienfuegos entre 1997- octubre 2015</p>	<p>Identificar los aspectos epidemiológicos en el inicio de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 18 años</p>	<p>Se analizaron 99 pacientes en el momento del diagnóstico</p>	<p>Este estudio relata un aumento de la incidencia del debut diabético a 10-12 casos/año en los últimos tres años del estudio, con un leve predominio del sexo masculino y del grupo de población de 5-9 años. Respecto a la estacionalidad del debut predomina el otoño, seguido del invierno</p>

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Estudio descriptivo de diabetes infantil en el área de salud de Mérida</b></p> <p>Gil et al. 2010</p>	<p>Estudio descriptivo retrospectivo</p>	<p>26 pacientes menores de 14 años con DM1 en el periodo de 2006-2008 en el Hospital de Mérida (España)</p>	<p>Conocer las características epidemiológicas y clínico-analíticas de los menores diagnosticados</p>	<p>Revisión de 26 historias clínicas</p>	<p>Se obtuvo una incidencia de 22casos/100.000 habitantes/año. Predominó ligeramente el sexo femenino en el debut. El grupo de edad que más debutó fue de 0-4 años. Las estaciones del año más prevalentes fueron otoño e invierno. Presentaban antecedentes familiares de DM de primer grado el 35% de los casos.</p>
<p><b>Factores que predisponen al debut de la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica.</b></p> <p>Díaz et al. 2015</p>	<p>Estudio descriptivo retrospectivo</p>	<p>58 menores de 15 años con DM1 en la provincia de Mayabeque entre 2011-2013</p>	<p>Duración de la lactancia materna exclusiva, antecedentes patológicos familiares de DM1 y DM2, factores desencadenantes y variación estacional.</p>	<p>Análisis de 58 historias clínicas</p>	<p>El 96,6% del total lactaron menos de 5 meses o no lactaron y el 10,3% no lactó en ningún momento. Solo el 3,4% lactó más de 5 meses. En 8 pacientes se encontraron antecedentes familiares con DM1 y DM2. Se observó un predominio en el diagnóstico de la enfermedad en los meses de invierno</p>

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Características de la diabetes mellitus tipo 1 al debut. Evolución de la patología durante los últimos 21 años en un hospital de referencia de segundo nivel.</b></p> <p>Bertholt et al. 2012</p>	<p>Estudio descriptivo retrospectivo</p>	<p>Menores de 15 años que debutaron con DM1 entre 1991-2011</p>	<p>Describir las características y evolución del debut diabético en la provincia de Palencia</p>	<p>Análisis de 78 historias clínicas</p>	<p>Se obtuvo una incidencia media anual de 18,8 casos/100000 habitantes-año. El 50% de la muestra fueron varones. La media de edad al debut fue 8,1 ±3,7 años. El grupo de edad que predomina en el diagnóstico es de 5-9 años. En relación a los antecedentes familiares, el 36,8% tenía antecedentes de DM2; el 17,1% de DM1; el 5,3% de diabetes gestacional y el 5,3% de otra enfermedad autoinmune. El 54,3 de los pacientes debutó con CAD. Se observó un predominio en verano.</p>
<p><b>Efectividad de la educación diabetológica sistematizada en niños que debutan con Diabetes Mellitus tipo 1</b></p> <p>Montilla et al. 2012</p>	<p>Estudio comparativo entre dos muestras</p>	<p>Niños de 0 a 14 años que debutaron con DM1 antes y después de haberse instaurado un programa de educación diabetológica</p>	<p>Evaluar la efectividad de la educación diabetológica sistematizada en niños que debutan con DM1 en el Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid.</p>	<p>Análisis bivariados con el fin de encontrar relaciones entre la educación diabetológica sistematizada y las variables estudiadas.</p>	<p>Del total de 34 pacientes estudiados, el sexo masculino predomina con un 67,6%. El grupo de edad de mayores de 5 años supuso el 64,7%. Respecto a la estacionalidad, se observó un incremento del debut en invierno. El 32,4% presentó una CAD en el debut. Los días de ingreso se redujeron 3 días (<math>p&lt;0.001</math>) y disminuyeron un 41,2% las complicaciones dentro de los 6 meses posteriores al alta (<math>p=0.019</math>).</p>

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Debut de diabetes mellitus tipo 1 en el área hospitalaria de Valme</b></p> <p>Camacho et al. 2012</p>	<p>Estudio descriptivo retrospectivo</p>	<p>Menores de 14 años con diagnóstico de DM1 en el periodo 1998-2009.</p>	<p>Características epidemiológicas de los pacientes</p>	<p>Revisión de 106 historias clínicas</p>	<p>Se observa una incidencia de 13.5 casos/año/100.000 habitantes. El 50% de la muestra son niños y el 50% niñas. Hay un mayor número de debut en invierno. Según los antecedentes familiares, un 73,6% presentan algún familiar de primer o segundo grado con DM1 o DM2.</p>
<p><b>Registro de Diabetes Mellitus Tipo 1 en Aragón: 20 años de seguimiento</b></p> <p>Conde et al. 2013</p>	<p>Estudio descriptivo retrospectivo</p>	<p>569 menores de 15 años diagnosticados de DM1 en Aragón entre 1991-2010.</p>	<p>Analizar las características epidemiológicas de la DM1 en Aragón y su evolución a lo largo del tiempo</p>	<p>Recogida de los casos a través de notificación anual por parte de fuentes principales y secundarias</p>	<p>El 57,3% de los casos notificados fueron varones. Se encontró una incidencia media de 17,05 casos/100.000 habitantes-año. La edad media de aparición descendió de 8,82 años en el periodo 1991-1995 a 7,97 años en 2006-2010. El 40,6% de las niñas y el 33,5% de los niños debutaron con CAD. Se observó un incremento en invierno.</p>

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Intervención psicoeducativa en niños y adolescentes con diabetes tipo 1</b></p> <p>Mora et al. 2008</p>	<p>Estudio cuasi experimental, longitudinal</p>	<p>24 pacientes con DM1 de 8-15 años de edad</p>	<p>Se evaluó los efectos de un programa de intervención psicoeducativa dirigido a niños y adolescentes con diabetes.</p>	<p>Los sujetos fueron separados en 2 grupos según su edad. Acudieron a 6 sesiones de 90 minutos. Se realizaron 3 mediciones: pretest, postest y seguimiento.</p>	<p>Los resultados fueron significativos en el grupo de los niños en algunas de las variables estudiadas: calidad de vida (<math>p=0,021</math>), conocimientos sobre la diabetes (<math>p=0,003</math>) y control metabólico (registro de la HbA1c). En el grupo de los adolescentes las mejoras no fueron significativas en ninguno de los casos.</p>
<p><b>Approaches to integrating paediatric diabetes care and structured education: experiences from the Families, Adolescents, and Children's Teamwork Study (FACTS)</b></p> <p>Murphy et al. 2007</p>	<p>Ensayo clínico aleatorizado (ECA)</p>	<p>78 niños y adolescentes con DM1.</p>	<p>Se estudió la efectividad de un programa educativo de intervención inmediata y otro de intervención demorada</p>	<p>Se asignó aleatoriamente un programa educativo de intervención inmediata al diagnóstico a un grupo de pacientes y un programa educativo en el segundo año de enfermedad a otro.</p>	<p>No se encontraron diferencias significativas en la HbA1c ni en la responsabilidad parental entre los participantes aleatorizados al programa inmediato o con demora. Sin embargo, durante el seguimiento de 12 meses, las familias que asistieron a 2 o más sesiones informaron una mayor participación de los padres (<math>p=0.01</math>), además que la HbA1c cayó en 0.29% en comparación con un aumento de 0.11% en no asistentes a las sesiones (<math>p=0.04</math>).</p>



Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Epidemiología de la Diabetes Mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España.</b> Conde et al. 2014</p>	Revisión sistemática	Menores de 15 años con DM1	Epidemiología de la DM1 en menores de 15 años en España	Búsqueda de las publicaciones y comunicaciones referentes a epidemiología de la DM1 en España y sus diferentes comunidades autónomas	Las tasas de incidencia comunicadas varían desde los 11,5 casos /100.000 habitantes-año en Asturias hasta los 27,6 de Castilla-La Mancha. En ocasiones se especifica el porcentaje de casos que presentan CAD en el momento del diagnóstico, habitualmente en el rango del 25-40%.
<p><b>Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1.</b> Bodas et al. 2008</p>	Estudio de opinión	Opiniones de 414 niños y adolescentes con DM1, de entre 6 y 16 años de edad, asistentes a 18 colonias de verano en 2006, en España.	El conocimiento sobre las necesidades de los niños y adolescentes con DM1 en el ámbito escolar, partiendo de la información proporcionada por ellos mismos.	Cuestionario estructurado, diseñado por la Fundación para la Diabetes.	La condición de diabetes es conocida por profesores (92%) y compañeros (91%), y el 12% de los niños menciona algún tipo de problema escolar debido a la enfermedad. El 32% de los escolares se inyecta insulina y el 65% controla la glucemia en el colegio. El 36% refiere haber sufrido alguna hipoglucemia grave en el colegio. Además, sólo uno de cada dos profesores sabría reconocer sus síntomas y signos.

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Programa de Transición: una intervención para adolescentes con diabetes tipo 1.</b> Santibáñez et al. 2018</p>	<p>Estudio de casos y controles</p>	<p>20 adolescentes DM1 de ambos sexos, en edades comprendidas entre los 15 y 19 años que se atienden en la Unidad de Diabetes del Hospital San Juan de Dios. En el PT participaron 10 adolescentes y como grupo control 10 pacientes que no estaban en PT.</p>	<p>La continuidad del cuidado diabético, la regularidad de los controles médicos, relación médico-paciente, seguimiento psicosocial, la mejoría de la HbA1c.</p>	<p>El grupo PT obtuvo una atención integral del equipo de salud: médico cada 3 meses, psicólogo con seguimiento psicosocial cada 3 meses, nutricionista y enfermera. El grupo control recibió la atención tradicional de un policlínico de adultos, básicamente el control médico cada tres meses; sin supervisión del cumplimiento.</p>	<p>Al comparar los indicadores de adherencia y autocuidado se encontró diferencia estadísticamente significativa en la continuidad del cuidado diabético observada en el 100% de los adolescentes con PT y 30% de los controles (sin PT). Se demuestra que habilitar un PT para mantener un seguimiento médico y psicológico de los casos permite facilitar la adherencia terapéutica en los adolescentes con DM1.</p>
<p><b>Diabetes Education for Children with Type 1 Diabetes Mellitus and Their Families. Evidence Report/Technology Assessment</b> Couch et al. 2008</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>Se incluyeron 80 estudios que investigan un programa de educación sobre diabetes para niños con DM1 menores de 18 años o sus familias; 53 ensayos clínicos y 27 estudios observacionales.</p>	<p>Niveles de HbA1c, el impacto de la educación diabetológica en la utilización de servicios sanitarios y adherencia al tratamiento.</p>	<p>Análisis de 80 estudios que investigan la educación diabetológica en menores de 18 años con DM1.</p>	<p>Se da una importancia a que los programas educativos asuman todos los contenidos aunque sea de una manera no estructurada. La mayoría de los estudios mostraron una menor utilización de los servicios sanitarios, aunque el resultado fue estadísticamente significativo en la mitad. Se demuestra que las intervenciones que mejoraban la adherencia al tratamiento fueron la educación general en diabetes, la terapia cognitiva conductual y la terapia familiar.</p>

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Impacto de la educación diabetológica en el control de la diabetes mellitus tipo 1 en la edad pediátrica.</b> Alonso et al. 2016</p>	<p>Estudio observacional transversal</p>	<p>Encuestas a todos los cuidadores de pacientes con DM1 de hasta 18 años de edad que acudieron a la consulta de diabetes pediátrica del Hospital Ramón y Cajal, durante el periodo comprendido entre noviembre de 2013 y enero de 2014.</p>	<p>Valoración de la progresión en los conocimientos sobre la diabetes con las sucesivas visitas e intensificaciones en la educación diabetológica.</p>	<p>Encuesta para la modalidad de tratamiento con MDI, y encuesta para la modalidad de tratamiento con ISCI.</p>	<p>Un 62,7% de los encuestados en tratamiento con MDI y un 89,5% con ISCI consideraron en las preguntas subjetivas que sus conocimientos sobre la diabetes mejoraron con las sucesivas visitas e intensificaciones en la ED. Por lo tanto, el grado de control metabólico se relaciona con el nivel de ED del paciente o del cuidador.</p>
<p><b>Parental knowledge and metabolic control of children and young adults with type 1 diabetes.</b> Stefanowicz et al. 2018</p>	<p>Estudio de casos y controles</p>	<p>227 pacientes con DM1 entre las edades de 5 a 20 años. El estudio se llevó a cabo desde Marzo de 2009 a Junio de 2011.</p>	<p>Datos demográficos básicos, duración de la enfermedad y fecha de la última capacitación. Y otra parte sobre el conocimiento teórico de la DM1.</p>	<p>Análisis de los cuestionarios realizados por los cuidadores de los pacientes y los pacientes mayores de 18 años. La investigación se realizó en 2 tiempos: al comienzo del estudio y 1 año después.</p>	<p>La comparación de los resultados de los dos puntos del tiempo de estudio mostró que los encuestados tenían un mayor porcentaje de respuestas correctas en el cuestionario de nivel de conocimiento 1 año después. Debido a la intervención de educación diabetológica que se llevó a cabo en estos pacientes.</p>

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>Psychological and Social Factors Related to Treatment Adherence in Type 1 Diabetic Adolescents.</b></p> <p>Ortiz S. 2004</p>	<p>Estudio no experimental correlacional</p>	<p>61 adolescentes entre 12 y 18 años con DM1 pertenecientes a la Fundación de Diabetes Juvenil de Chile.</p>	<p>Determinar las tasas de adherencia al tratamiento de la DM1 y qué factores psicológicos y sociales se relacionan con ésta.</p>	<p>Los formularios fueron aplicados por el autor del estudio, de forma colectiva y auto administrada.</p>	<p>De la totalidad de la muestra, sólo 6 jóvenes presentaron un buen control metabólico, 24 obtuvieron índices de un control satisfactorio y 31 participantes demostraron un pobre control de su diabetes. Aquellos que demostraron tener mayor conocimiento sobre la diabetes y su tratamiento presentaron mejor adherencia al tratamiento. Los jóvenes que reciben más apoyo de sus padres poseen una mejor valoración de sí mismos y aumenta también el sentido de autoeficacia.</p>
<p><b>Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante.</b></p> <p>Ochoa et al. 2016</p>	<p>Estudio observacional transversal</p>	<p>Los participantes se eligieron bajo la técnica de caso típico-ideal. Las características de los participantes fueron: una familia nuclear con 2 o más hijos, que uno de los hijos hubiese sido diagnosticado con DM1, tuvieran los recursos necesarios para solventar los gastos de la enfermedad y pertenecieran al municipio de Guasave, Sinaloa.</p>	<p>Análisis de las emociones en el momento del diagnóstico de DM1 en un niño y su familia y al llegar a casa.</p>	<p>Se realizó una entrevista a profundidad, aplicada en el domicilio de la familia e individualmente a cada integrante.</p>	<p>El momento del diagnóstico, apenas genera impacto emocional, ya que se suelen ignorar las complicaciones y los cuidados de la misma. Una vez explicados los conocimientos básicos sobre la DM1 a la familia y al infante (según su edad), es cuando el 98,7% de los analizados sintieron miedo, temor y preocupación. La enfermera debe crear estrategias involucrando a todos los integrantes de la familia en el proceso de acompañamiento y convivencia con la persona que padece la enfermedad.</p>

Título y autores. Año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra	Aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Resumen de resultados
<p><b>El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos</b> Bilbao et al 2014</p>	<p>Estudio correlacional</p>	<p>23 pacientes diabéticos entre 8 y 16 años de edad del Hospital General Universitario de Valencia</p>	<p>Estudiar el autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes pediátricos diabéticos.</p>	<p>Para la evaluación del autoconcepto se empleó el Cuestionario de Autoconcepto Garley (CAG), validado en la población infantil y adolescente Española. Es un cuestionario breve (15-20 minutos), preciso y fácil de aplicar.</p>	<p>El 50% de los casos presentaron en la mayoría de las dimensiones estudiadas, un nivel bajo de autoconcepto, y cerca de un 30% mostraba un nivel muy bajo. Sólo el 8.7% (n = 2) de la muestra manifestó una buena respuesta adaptativa. Esta mala respuesta, señala la necesidad creciente de implementar programas psicológicos de apoyo a estos niños y de realizar una correcta educación diabetológica desde el momento del diagnóstico.</p>
<p><b>Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus.</b> Zurita et al. 2017</p>	<p>Estudio observacional transversal</p>	<p>55 pacientes con DM1 en una edad comprendida de 2 a 11 años.</p>	<p>Determinar si ciertas características de los cuidadores principales de pacientes pediátricos están relacionadas con el control glucémico de los pequeños.</p>	<p>Análisis de la comparación de las características de los cuidadores principales según el control glucémico de los pacientes.</p>	<p>El principal factor de riesgo asociado con el descontrol glucémico fue el estrés en el cuidador principal. También se encontró relación con el descontrol glucémico un nivel de estudios más bajo en el cuidador (p=0.09). Por último, otro factor de riesgo asociado fue la presencia de otra persona de apoyo en el cuidado del paciente (p=0.036).</p>