



## MEMORIA Experiencia Candidata

### 1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

**DIABETES**

### 2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

**PROGRAMA ESTRUCTURADO DEL DEBUT DIABÉTICO**

### 3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- **Nombre de la entidad:** Hospital Sant Joan de Déu
- **Domicilio social (incluido Código Postal):** Passeig Sant Joan de Déu 2. 08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
- **CCAA:** Cataluña
- **Datos de contacto de la persona responsable del proyecto<sup>1</sup>:**  
Nombre y apellidos: Roque Cardona Hernández  
E-mail: rcardona@hsjdbcn.org  
Teléfonos: 93 -280 40 00

### 4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

|   |                                                            |
|---|------------------------------------------------------------|
|   | Estatal                                                    |
| X | Comunidad Autónoma                                         |
|   | Provincial                                                 |
|   | Municipal                                                  |
|   | Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...) |
|   | Zona básica de salud                                       |
|   | Otro (especificar):                                        |

### 5. PERÍODO DE DESARROLLO

- **Fecha de inicio:** 20 Enero de 2014
- **Actualmente en activo:** SI
- **Prevista su finalización:** NO

## 6. LÍNEA DE ACTUACIÓN

|                                                              |                                                   |
|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <b>ÁREA ESTRATÉGICA<br/>(línea de actuación)<sup>2</sup></b> | Asistencia integrada de las personas con diabetes |
|                                                              |                                                   |
|                                                              |                                                   |

## 7. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

Los datos del registro europeo EURODIAB<sup>1</sup> muestran un incremento de la incidencia de diabetes tipo 1 en la edad pediátrica. Según datos de dicho registro, la incidencia de diabetes tipo 1 en España en población menor de 15 años se sitúa entre 12.1-13.4 casos por 100.000 habitantes menores de 15 años. Aunque esta tendencia se mantiene constante a lo largo de los últimos años, existe un desplazamiento del momento del diagnóstico hacia edades cada vez más tempranas<sup>2</sup>. Este hecho tiene importancia puesto que el factor no evitable más importante para la aparición de complicaciones microvasculares asociadas a la diabetes es el tiempo de evolución<sup>3</sup>. En 1996 el estudio Diabetes Control and Complication Trial (DCCT) demostró que el tratamiento intensivo de la diabetes tipo 1 conseguía disminuir la aparición de retinopatía, nefropatía y neuropatía de forma drástica<sup>4</sup>. El estudio DCCT demostró que la hemoglobina glicada es el parámetro que permite estimar el riesgo a largo plazo de desarrollar complicaciones asociadas a la diabetes. Sin embargo, la mayor parte de los niños y jóvenes con diabetes tipo 1 no logran alcanzar los objetivos de control metabólico a pesar de estar controlados en centros de referencia<sup>5,6</sup>. La magnitud del problema adquiere mayor trascendencia si tenemos en cuenta que un trabajo reciente de Samuelsson et al<sup>7</sup> demostró que el control metabólico durante el primer año después del debut diabético permite estimar el riesgo de complicaciones futuras. Por todo ello, el momento del debut se convierte en una etapa clave para que el paciente y/o su familia adquieran los conocimientos y habilidades necesarios para manejar la diabetes y conseguir un buen control metabólico que disminuya el riesgo de complicaciones futuras. Sin embargo, además del impacto que las complicaciones de la diabetes puede generar en las personas que llegan a desarrollarlas, la diabetes puede condicionar la calidad de vida de las personas que la padecen. El estudio Hvidovre<sup>8</sup> evidenció que los factores psicosociales y el deterioro de la calidad de vida que el vivir con diabetes supone, constituyen en sí mismo una barrera para alcanzar las metas de control metabólico.

El Hospital Sant Joan de Déu atiende anualmente unas 100 primeras visitas de pacientes con diabetes tipo 1. El 60% son niños o jóvenes que son diagnosticados en el Hospital Sant Joan de Déu, mientras que el 40% son niños que han sido diagnosticados recientemente en otros hospitales cercanos. Según datos del Registro Epidemiológico del Consejo Asesor de la Diabetes de Cataluña, el número de debuts supone aproximadamente el 50% de todos los pacientes que son diagnosticados anualmente de diabetes tipo 1 en Cataluña en la edad pediátrica. Dado que los pacientes cada vez debutan a edades más precoces, la proporción de pacientes en edad de ser dados de alta por llegar a la edad adulta disminuye, con lo cual tiende a aumentar con el paso de los años el número total de pacientes con diabetes tipo 1 atendidos en la Unidad pediátrica (figura 1 y 2).

Todos estos factores determinan que un hospital especializado en el cuidado de niños y adolescentes con diabetes deba contar con un programa estructurado para la atención específica del paciente pediátrico que es diagnosticado de diabetes tipo 1, implementando la mejor evidencia científica y una organización estructural del equipo de una forma eficiente. En este programa la atención debiera estar centrada en el paciente, con un correcto equilibrio entre formas clásicas de atención y nuevas tecnologías y modelos de atención no presenciales.

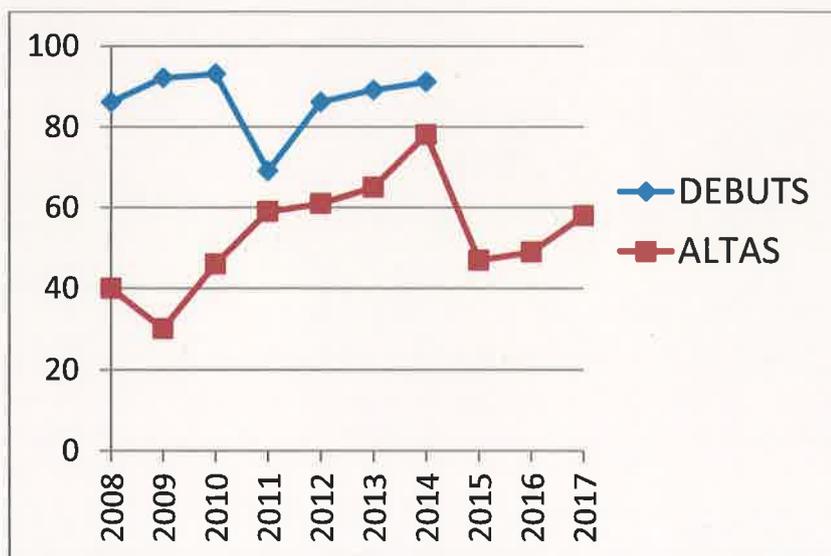


Fig 1.- Relación debuts y altas por año (previstas hasta 2017) de la Unidad de Diabetes de HSJD

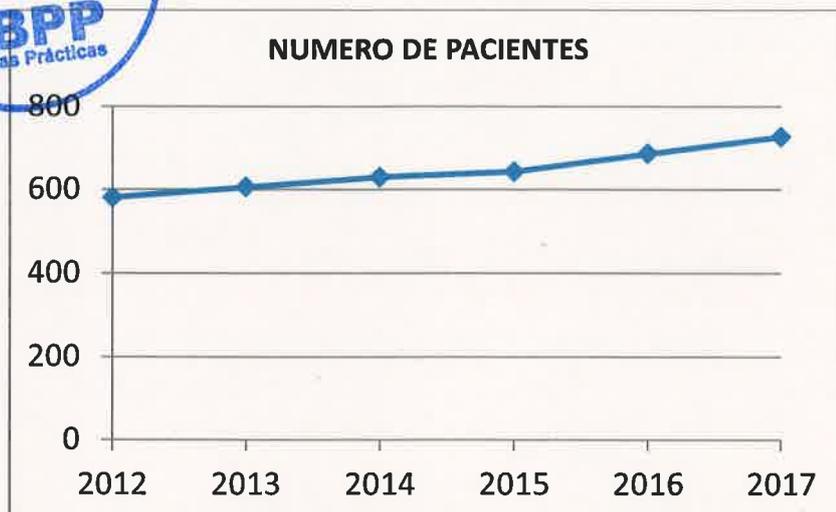


Fig 2.- Evolución del número total de pacientes atendidos en la Unidad de Diabetes en HSJD (teniendo en cuenta previsión del número de altas en 2015, 2016 y 2017)

## 8. OBJETIVOS

### OBJETIVO PRINCIPAL

-Mejorar el **control metabólico** de los pacientes con diabetes tipo 1 que debutan o inician seguimiento en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

### OBJETIVOS SECUNDARIOS

- 1.- Mejorar la **calidad de vida** de los pacientes con diabetes tipo 1 y sus familias que debutan o inician seguimiento en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- 2.- Disminuir **pérdidas de seguimiento** de pacientes.
- 3.- Disminuir las **hospitalizaciones asociadas a hipoglucemias graves** durante los años posteriores al debut.
- 4.- Disminuir el número de **hospitalizaciones asociadas a cetoacidosis diabética** durante los años posteriores al debut.
- 5.- Desarrollar formas de **educación no presenciales**.

## 9. CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

**CONTEXTO:** El Hospital Sant Joan de Déu es unidad de referencia para pacientes con diabetes tipo 1 en la Comunidad Autónoma de Cataluña.

**POBLACION DIANA:** Niños y adolescentes menores de 18 años que debutan con diabetes tipo 1 así como sus familiares.

### 1.- EQUIPO

**-Endocrinólogos pediátricos:** equipo de 5 endocrinólogos pediátricos (50% dedicación a diabetes).

**-Enfermería en planta de hospitalización:** equipo de 22 enfermeras que trabajan en turnos. Cada una de las enfermeras realiza una vez al año una formación específica en “debut diabético” impartida por enfermeras especialistas en diabetes.

**-Enfermeras especialistas en diabetes:** 3 enfermeras educadoras trabajan en el área de consultas externas, impartiendo el programa educativo posterior al alta de hospitalización.

**-Dietista:** 1 dietista ubicada en consultas externas de endocrinología.

**-Trabajadora social:** 1 trabajadora social ubicada en el área de consultas externas y que valora sistemáticamente a todas las familias de niños con diabetes previo al alta de la hospitalización de planta.

**-Equipo de salud mental:** 1 psiquiatra y 1 psicóloga ubicadas en el área de consultas externas.

**-Equipo de urgencias:** médicos, enfermeras y auxiliares pertenecientes al equipo de urgencias pediátricas del Hospital Sant Joan de Déu.





**2.- CIRCUITOS ESPECIFICOS EN LOS QUE SE ESTRUCTURA EL PROGRAMA**

**A.- ACTUACION EN URGENCIAS**

La actuación ante el paciente con debut con diabetes tipo 1 acontece desde su llegada al Servicio de Urgencias. El personal de enfermería encargado del triage se encarga de gestionar el tiempo de espera dependiendo de valoración inicial que se efectúe según el siguiente esquema:

| NIVEL TRIAGE | CLASIFICACION                                                        | JUSTIFICACION                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| II           | Sospecha de debut diabético con glucemia > 300 mg/dl                 | Paciente remitido por sospecha de debut diabético o que presenta sintomatología de sospecha (poliuria, polidipsia, polifagia, pérdida de peso) con cifras de glucemia > 300 mg/dL.                                                                                   |
| II           | Diabético conocido o sospecha de debut con signos de descompensación | Diabético o sospecha de debut diabético con uno o más de los siguientes signos:<br>- Síndrome vegetativo<br>- Alteración del nivel de conciencia<br>- Vómitos repetidos<br>- Postración<br>- Agitación<br>- Cualquier signo clínico de deshidratación<br>- Taquipnea |
| II           | Cetonemia $\geq$ 3 mmol/l                                            | La cetonemia capilar superior o igual a 3 mmol/l se corelaciona con la existencia de cetoacidosis. Este paciente debe ser valorado de forma precoz.                                                                                                                  |
| III          | Sospecha de debut diabético entre 200 y 300 mg/dl                    | Paciente remitido por sospecha de debut diabético o que presenta sintomatología sugestiva (poliuria, polidipsia, polifagia, pérdida de peso) con cifras de glucemia entre 200 y 300 mg/dL.                                                                           |
| III          | Cetonemia entre 0,6 y 2,9 mmol/l                                     | Los valores de cetonemia entre 0,6 y 2,9 mmol/l son indicativos de cetosis. Proporcionalmente al aumento de la cetonemia aumenta el riesgo de cetoacidosis.                                                                                                          |
| IV           | Sospecha de debut diabético < 200 mg/dl                              | Paciente remitido por sospecha de debut diabético o que presenta sintomatología sugestiva (poliuria, polidipsia, polifagia, pérdida de peso) con cifras de glucemia inferior a 200 mg/dL.                                                                            |

I = Atención inmediata; II= Atención en máximo 15'; III= Atención en máximo 30'; IV= Atención en máximo 60'; V= Atención en máximo 120'

El equipo de actuación en urgencias compuesto por pediatras, enfermeras y auxiliares clínicos se encarga de la estabilización inicial del paciente, su valoración clínica así como la solicitud de analíticas y demás pruebas complementarias. En caso de pacientes que acudan durante el horario laboral (8:16:30h) un facultativo especialista de la Sección de Endocrinología Pediátrica acude al área de Urgencias para informar a la familia. En caso de debut durante el fin

de semana un facultativo de la Sección de Endocrinología se encuentra localizable telefónicamente con posibilidad de desplazarse en caso de ser necesario.

## **B.- ACTUACION EN PLANTA DE HOSPITALIZACION**

Durante la estancia en planta, el niño o joven con diabetes es estabilizado desde un punto de vista clínico iniciando la terapia con insulina subcutánea y adquiriendo los elementos educativos básicos para poder manejar su diabetes de forma ambulatoria. El objetivo es que la duración de la hospitalización se limite a 3 ó 4 días para que la primera noción que el paciente y su familia pueda aprender sea que se puede llevar una vida completamente normal a pesar de la diabetes. Las distintas iniciativas que componen el *Programa del Debut* son:

**B1.- Tríptico de acogida** → El tríptico de acogida tiene como objetivo explicar de una forma muy sencilla a los familiares del niño cuál es el objeto del ingreso y qué actividades se realizarán durante los 3-4 días que dura dicho ingreso. Con ello esperamos disminuir la ansiedad y la incertidumbre que surgen a lo desconocido. Entre la información que se proporciona está:

- Duración aproximada del ingreso
- Objetivos del ingreso
- Presentación del esquema del programa educativo
- Presentación del equipo clínico
- Presentación del equipo de voluntarios
- “Qué ocurrirá cuando salgas del hospital”

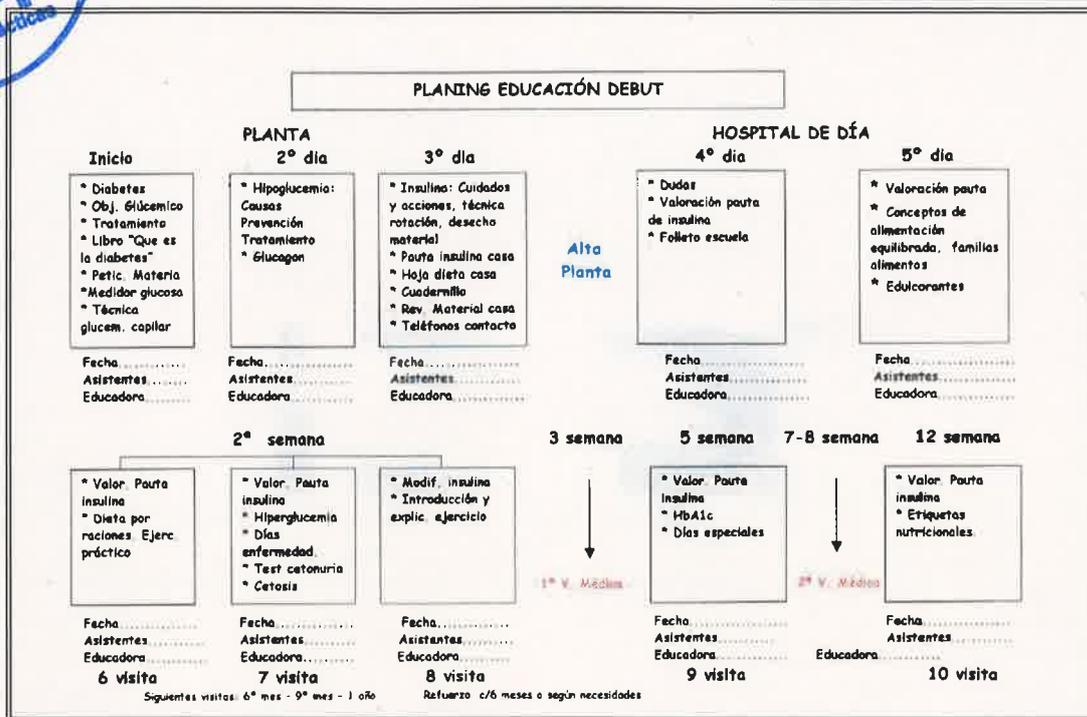




**B2.- Acogida por voluntarios.-** La acogida por voluntarios pretende reconfortar la situación de los niños y sus familias durante su estancia en planta. Para ello, un grupo de familiares de niños controlados en la Unidad de Diabetes del Hospital de Sant Joan de Déu así como pacientes expertos voluntarios afectados de diabetes (algunos antiguos pacientes del hospital) acuden a acompañar a los niños y sus familias durante su ingreso aportándoles empatía y soporte emocional y haciendo ver a las familias que es posible vivir una vida larga, sana y feliz pese a la diabetes. En el momento en el que un niño ingresa en planta una de las enfermeras educadoras de la Unidad de Diabetes envía un correo electrónico a todos los componentes del equipo. De este modo los voluntarios y miembros del espacio de asociaciones son capaces de coordinar su presencia durante los 4 días que dura el ingreso. Posteriormente existe la posibilidad de continuar realizando actividades de acogida durante las siguientes semanas que el paciente/familiares acuden a consultas externas para completar el programa educativo. A tal efecto, un día a la semana en jornada de tarde el grupo de voluntarios cuenta con un despacho en consultas externas para llevar a cabo esta actividad. Parte de la filosofía de esta iniciativa es que la gente que reciba apoyo, otro día pueda servir de sustento a nuevos debuts y familias para que el proyecto se perpetúe. Los voluntarios que decidan realizar esta actividad pasan por un proceso de selección y formación en el "Área de Voluntarios" del Hospital.

**B3.- Programa educativo del debut.-** La educación es la pieza clave para que el paciente con diabetes y sus familiares desarrollen habilidades para conseguir los objetivos de control glucémico que sirvan para evitar las complicaciones y mantener una correcta calidad de vida. Durante el periodo de hospitalización de 4 días los pacientes reciben un programa educativo básico donde aprenden a manejar conceptos claves. Una enfermera del área de hospitalización, adecuadamente entrenada para impartir este programa educativo básico, se encarga de impartir la educación en sesiones dirigidas a una o varias familias. Los conceptos básicos que se tratan en este programa educativo inicial son:

- La diabetes
- La insulina
- Manejo de la hipoglucemia
- La alimentación en la persona con diabetes



Para facilitar la comprensión y adquisición de conceptos se proporciona a las familias "un manual del debut" desarrollado por el Boston Children's Hospital y adaptado al español por el equipo de enfermeras educadoras del Hospital Sant Joan de Déu, disponible tanto en versión papel como en versión web (ver anexo 1).

**B4.- Adaptación de alimentación a raciones de hidratos de carbono.-** Desde nuestra Unidad se intenta introducir la cuantificación de hidratos de carbono desde el primer día de ingreso. Además de las herramientas educativas, los menús procedentes del *Área de Dietética* se encuentran estructurados en raciones de hidratos de carbono para facilitar la labor del personal de enfermería y favorecer el aprendizaje de las familias (ver anexo 2).

**B5.- Valoración por Trabajo Social.-** Los factores psicosociales inciden de forma drástica a la hora de conseguir los objetivos de control glucémico<sup>8</sup>. Por este motivo, durante la estancia hospitalaria al debut, todas las familias son valoradas por una trabajadora social en el segundo día de ingreso con vistas a detectar precozmente potenciales factores sociales que pudieran interferir en el manejo posterior de la diabetes por parte de la familia.

**B6.- Checklist para el equipo sanitario.-** El checklist tiene como objetivo no obviar ninguna de las tareas que el equipo sanitario ha de llevar a cabo durante el ingreso de forma que el paciente no sea dado de alta sin que estas se hayan completado. Este checklist es especialmente



importante dada la rotación tan frecuente de personal clínico que atiende a los pacientes incluyendo facultativos especialistas, residentes, enfermeras,.... (ver anexo 3).

Dos de los aspectos a destacar dentro de este checklist son la “*Declaración Obligatoria de debuts*” al Registro de pacientes con diabetes que gestiona el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, imprescindible para poder cuantificar la incidencia de la diabetes tipo 1 y el “*Consentimiento informado para cesión de datos clínicos al Proyecto SWEET*”. El proyecto SWEET (<http://www.sweet-project.eu/relaunch/>) un proceso de acreditación de centros de referencia pediátrico en diabetes en el marco de la Unión Europea que implica descargas bianuales de datos clínicos para benchmarking y auditorías *peer review* seriadas.

**B7.- Plantilla de informe de alta estructurada.-** Tiene como objetivo que en el informe de alta no se obvien ninguna de las variables clínicas del debuts asociadas (ver anexo 4).

## **C. ACTUACION TRAS EL ALTA**

**C1.- Circuito de consultas en consultas externas.-** Al alta de planta el paciente recibe volantes de citación para:

- a) Enfermera educadora:** primera visita con enfermera educadora a los 1-3 días después del alta. El paciente posteriormente completará un total de 7 visitas con la misma enfermera educadora hasta completar todo el programa educativo del debut.
- b) Endocrinólogo:** visita a las 3-4 semanas posteriores al alta. Una vez visitado por el endocrinólogo se programará una nueva visita a las 2-4 semanas.
- c) Dietista:** visita a las 1-4 semanas posteriores al alta. El paciente realizará otra visita en los siguientes 2 meses para completar el programa nutricional del debut.
- d) Equipo atención mental:** Visita individual y/o grupal con el equipo de atención mental a pacientes mayores de 12 años.

### **C2.- Atención telemática**

Nuestro equipo de diabetes proporciona atención a descompensaciones y proporciona cobertura telefónica de 8:00-21:00h de (7:30-16:30h los jueves y viernes). Para no interferir en la actividad de consulta, el equipo de enfermeras educadoras tiene estructuradas tres franjas horarias de atención de 8:00-9:30; de 14:00-15:30h y de 19:30-20:30 (está última de lunes a miércoles) de forma que los pacientes son emplazados a contactar en dichas franjas. En caso de



emergencias fuera del horario de atención telemática la llamada es derivada a un endocrinólogo pediátrico. Igualmente la Unidad con el apoyo de enfermeras de planta con entrenamiento específico en diabetes que proporcionan cobertura telefónica los fines de semana y fuera de los horarios de atención estructurada. Los datos generados a través de este tipo de atención son siempre introducidos en la historia clínica electrónica a través de la prestación "atención telemática".

### **C3.- Educación no presencial a través de Web**

Con el objeto de implementar formas no presenciales de atención, el equipo de Diabetes del Hospital Sant Joan de Déu ha desarrollado *Guía diabetes tipo 1* [www.diabetes-cidi.org](http://www.diabetes-cidi.org), un sitio web sobre diabetes mellitus tipo 1 en edad infantil. En él, familias, pacientes, profesores de colegio, etc,.. pueden encontrar todo lo que necesario para comprender el manejo diario de la diabetes tipo 1 con contenido estructurado en:

- Consejos de los profesionales de la Unidad de Diabetes del Hospital Sant Joan de Déu
- Blog con experiencias de padres de niños con diabetes controlados en el HSJD
- Noticias de avances y artículos científicos
- Un glosario de términos sobre diabetes tipo 1
- Recursos educativos para explicar la diabetes tipo 1 a los niños y su entorno
- Una calculadora de raciones de hidratos de carbono
- Una tabla de raciones con más de 400 alimentos
- Recetas con composición nutricional

Se puede acceder desde cualquier dispositivo (móvil, tableta u ordenador) a través de [www.diabetes-cidi.org](http://www.diabetes-cidi.org) y recibir todas las novedades de la web por Facebook, Twitter o newsletter.

CATALÀ ESPAÑOL

**IDI** CENTRO PARA LA INNOVACIÓN DE LA DIABETES INFANTIL SANT JOAN DE DÉU

## GUÍA DIABETES TIPO 1

DIABETES TIPO 1
CONSEJOS
ALIMENTACIÓN
RECURSOS
ACTUALIDAD
QUIÉNS SOMOS

Control

Comidas

**Ejercicio físico**

Emociones

Escuela y ocio



### CONSEJO

#### Consejos de seguridad para antes y después de hacer ejercicio

Una persona con diabetes tipo 1 debe tomar ciertas medidas antes y después de hacer ejercicio. Siguiéndolas, cualquier niño puede realizar deporte sin limitaciones.

**EL DEBUT**



#### El nuevo pinchador indoloro Genieel 200502015

El nuevo pinchador presenta un sistema vibratorio, dispone de una báscula que hace el vacío y tiene una velocidad de inyección más elevada que otros dispositivos, con lo que la inyección de la lanceta posterior puede resultar menos dolorosa.

**DESTACAMOS**

**¡AYUDANOS!**

**NEWSLETTER DIABETES**

Email \*

**SUBSCRIBE**

SÍGUENOS

**CALCULADORA DE HIDRATOS DE CARBONO**

Indica el peso del alimento que vas a comer (gr) \*

Indica los HC que hay en 100 gr de alimento \*

Nº RACIONES DE HC

**CALCULAR** **BORRAR**

Rincón de madres y padres

CATALÀ ESPAÑOL

**IDI** CENTRO PARA LA INNOVACIÓN DE LA DIABETES INFANTIL SANT JOAN DE DÉU

## RINCÓN DE PADRES Y MADRES

HECHO POR PADRES CON EL APOYO DEL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

INICIO
GUÍA DIABETES TIPO 1



Edad: 0 a 5, 6 a 9, 10 a 13, 14 a 18

Dedicado a los maestros

El hecho de nuestra hija tenga diabetes ha supuesto un trato con maestros, profesores y monitores mucho más estrecho del que se tiene en situaciones habituales. La mayoría de las veces encontramos detrás de estos profesionales a personas fantásticas que tuve la oportunidad de conocer mejor.

**Begoña Aran**  
Madre de una joven con DM1  
28/05/2015



Edad: 0 a 5, 6 a 9, 10 a 13, 14 a 18

No estás sola

Quizá tu familia y tus amigos no entiendan lo que necesitas. Pero no estás sola. Busca la empatía de la gente. Ésta existe. Juntos podemos conseguir muchas cosas que mejoren la calidad de vida de nuestros dulces cuenteros.

**Soraya Díaz**  
Madre de una niña con DM1  
15/04/2015



Edad: 14 a 18

La gran excursión

Si ya de por sí esta excursión es dura de aguantar, para mí dejar que mi hija fuera de viaje de fin de curso de Bachillerato a Ibiza fue una montaña rusa de sensaciones maternales y protectoras.

**María Polonio**  
Madre de una joven con DM1  
24/02/2015

**¡AYUDANOS!**

FILTRAR POR EDAD

DE 0 A 5 AÑOS

DE 6 A 9 AÑOS

DE 10 A 13 AÑOS

DE 14 A 18 AÑOS

**TODAS**

ARCHIVO

FEBRERO 2014 (2)

MARZO 2014 (3)

ABRIL 2014 (1)

MAYO 2014 (1)

SEPTIEMBRE 2014 (1)

NOVIEMBRE 2014 (1)

FEBRERO 2015 (1)

ABRIL 2015 (1)

MAYO 2015 (1)

**NEWSLETTER DIABETES**

Email \*

**SUBSCRIBE**

## 11. EVALUACIÓN

### • INDICADORES

| INDICADOR                                                                      | METODO DE CALCULO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | FUENTE DE INFORMACION                                                                                                 | BIBLIOGRAFIA                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Hemoglobina Glicada (%)</b>                                                 | Media de HbA1c de todos los sujetos del programa en un periodo de 6 meses. Para cada paciente se obtendrá la media de todos sus valores en ese periodo. Como muestra se ha tomado el total de los pacientes con diabetes tipo 1 controlados en la Unidad, dado que la HbA1c del debut pudiera estar condicionada por el llamado periodo de luna de miel. El valor objetivo de HbA1c en la edad pediátrica es <7.5%, por tanto a menor valor de HbA1c, mejor control metabólico | Descarga del parámetro de la historia clínica electrónica HP-HCIS                                                     | Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, Wolfsdorf J, Maahs DM. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. <i>Pediatric Diabetes</i> 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101 |
| <b>Puntuación encuesta calidad de vida (CV) PedsQL ver 3.0</b>                 | Puntuación final del test de calidad de vida (PEDsQL ver 3.0) aplicado a uno de los progenitores del niño con diabetes. Dado que no existen medidas de CV registradas antes de la instauración del programa en nuestra Unidad se ha utilizado el valor en dicho test de la cohorte histórica del estudio de Jönsson et al <sup>10</sup> sobre CV al debut de diabetes tipo 1. Cuanto más alto es el valor del test mejor calidad de vida asociada.                             | Autocumplimentación por parte de los sujetos del test de calidad de vida (PEDsQL Diabetes Module V 3.0) en castellano | Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, Wolfsdorf J, Maahs DM. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. <i>Pediatric Diabetes</i> 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101 |
| <b>Número de pérdidas de seguimiento/añuales</b>                               | Número de pacientes con debut en HSJD que abandonan el seguimiento en el primer año tras el debut.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Descarga del parámetro de la historia clínica electrónica HP-HCIS                                                     | Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, Wolfsdorf J, Maahs DM. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. <i>Pediatric Diabetes</i> 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101 |
| <b>Reingresos tras el debut (por total de pacientes/año)</b>                   | Número de reingresos/año                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Descarga del parámetro de la historia clínica electrónica HP-HCIS                                                     | NICE Quality Standards Programme. NHS National Institute for Health and Clinical Excellence                                                                                                                                        |
| <b>Estancia hospitalaria (días)</b>                                            | Media de días totales de estancia hospitalaria durante el debut                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Descarga del parámetro de la historia clínica electrónica HP-HCIS                                                     | NICE Quality Standards Programme. NHS National Institute for Health and Clinical Excellence.                                                                                                                                       |
| <b>Episodios de ingreso por cetoacidosis diabética (por 100 pacientes-año)</b> | Número de episodios de CAD/paciente/año                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Descarga del parámetro de la historia clínica electrónica HP-HCIS                                                     | Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, Wolfsdorf J, Maahs DM. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. <i>Pediatric Diabetes</i> 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101 |
| <b>Episodios de hipoglucemias graves (por 100 pacientes-año)</b>               | Número de episodios de CAD/paciente/año                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Descarga del parámetro de la historia clínica electrónica HP-HCIS                                                     | Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, Wolfsdorf J, Maahs DM. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. <i>Pediatric Diabetes</i> 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101 |
| <b>Número de visitas a la web</b>                                              | Expresado en horas: minutos:segundos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Descarga de datos a través de Google Analytics mediante inserción de cookies                                          |                                                                                                                                                                                                                                    |

|                                                 |                                                              |                                                                                                          |  |
|-------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|                                                 |                                                              | en el ordenador del usuario                                                                              |  |
| <b>Tiempo medio de visita en web (hh:mi:sg)</b> | Expresado en horas: minutos:segundos                         | Descarga de datos a través de Google Analytics mediante inserción de cookies en el ordenador del usuario |  |
| <b>Porcentaje medio de rebote en web</b>        | Expresado en porcentaje sobre el total de usuarios de la web | Descarga de datos a través de Google Analytics mediante inserción de cookies en el ordenador del usuario |  |

## • RESULTADOS

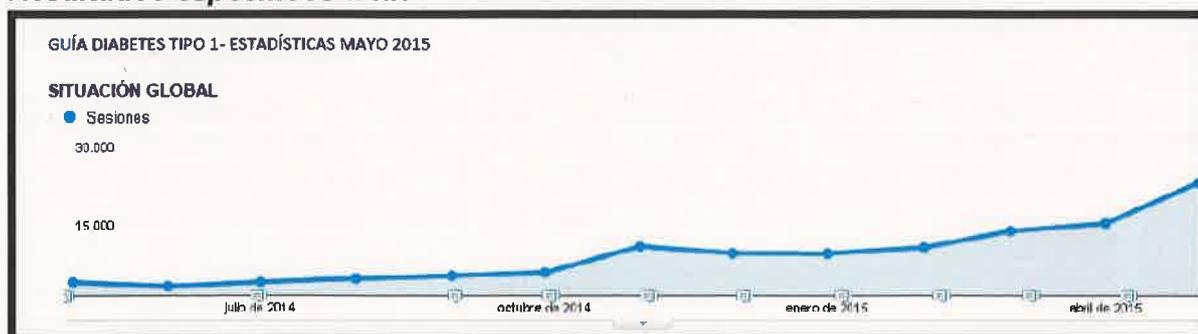
|                                                                         | ANTES DE LA INSTAURACION DEL PROGRAMA | DESPUES DE LA INSTAURACION DEL PROGRAMA |
|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------------|
| Hemoglobina Glicada (%)                                                 | 8.3 ± 1.1 (n=297) <sup>*</sup>        | 7.8 ± 0.9 (n=343) <sup>**</sup>         |
| Puntuación encuesta calidad de vida (CV) PedsQL ver 3.0                 | 70.06                                 | 76.10                                   |
| Número de pérdidas de seguimiento/anuales                               | 3.6 pérdidas/año <sup>§</sup>         | 0.5 pérdidas/año <sup>§§</sup>          |
| Reingresos tras el debut (por total de pacientes/año)                   | 3.2 ± 1.0 <sup>§</sup>                | 1.0 ± 0.0 <sup>§§</sup>                 |
| Estancia hospitalaria (días)                                            | 5.8 ± 3.0 <sup>§</sup>                | 4.2 ± 1.6 <sup>§§</sup>                 |
| Episodios de ingreso por cetoacidosis diabética (por 100 pacientes-año) | 0.90 <sup>§</sup>                     | 0.30 <sup>§§</sup>                      |
| Episodios de hipoglucemias graves (por 100 pacientes-año)               | 1.3 <sup>§</sup>                      | 1.3 <sup>§§</sup>                       |
| Número de visitas a la web                                              | -                                     | 21.410 <sup>◊</sup>                     |
| Tiempo medio de visita en web (hh:mi:sg)                                | -                                     | 0:01:37                                 |
| Porcentaje medio de rebote en web                                       | -                                     | 9,56% <sup>◊</sup>                      |

<sup>\*</sup>Cálculo a fecha de Abril de 2011; <sup>\*\*</sup>Cálculo en Febrero de 2015;

<sup>§</sup>Periodo Enero 2008- Noviembre 2011; <sup>§§</sup>Periodo Enero 2014- Febrero 2015;

<sup>◊</sup>Cálculo en mayo 2015

### Resultados específicos web:



| PROCEDENCIA DE LAS VISITAS |                    |                   |                    |                    |
|----------------------------|--------------------|-------------------|--------------------|--------------------|
| ENERO 2015                 | FEBRERO 2015       | MARZO 2015        | ABRIL 2015         | MAYO 2015          |
| España (67,27%)            | España (61,72%)    | España (58,29%)   | España (54,81%)    | España (48,61%)    |
| México (8,30%)             | México (12,99%)    | México (13,20%)   | México (12,14%)    | México (17,08%)    |
| Argentina (4,45%)          | Argentina (12,38%) | Colombia (4,64%)  | Argentina (4,82%)  | Argentina (5,30%)  |
| Chile (3,12%)              | Colombia (4,04%)   | Argentina (4,34%) | Colombia (4,68%)   | Colombia (4,77%)   |
| Colombia (2,70%)           | Chile (3,27%)      | Chile (3,85%)     | Chile (4,26%)      | Chile (4,06%)      |
| Ecuador (1,80%)            | EEUU (1,72%)       | EEUU (2,48%)      | Perú (2,78%)       | EEUU (3,51%)       |
| EEUU (1,76%)               | Ecuador (1,49%)    | Perú (1,77%)      | EEUU (2,53%)       | Perú (3,20%)       |
| Perú (1,72%)               | Venezuela (1,46%)  | Venezuela (1,55%) | Venezuela (1,72%)  | Venezuela (2,13%)  |
| Venezuela (1,18%)          | Perú (1,23%)       | Ecuador (1,17%)   | Ecuador (1,54%)    | Ecuador (1,90%)    |
| Brasil (1,16%)             | Brasil (0,85%)     | Bolivia (0,80)    | Costa Rica (0,98%) | Costa Rica (0,89%) |

**Contenidos más vistos:** [1] Nivel ideal de glucosa en sangre, [2] Vídeo del profesor Abejorro, [3] Diabetes y alcohol, [4] Home.

**Redes sociales:** vuelve a aumentar el alcance de nuestros post en mayo, Facebook: 78.886 (55.968 en abril 2015), Twitter: 18.344 (14.468 en abril 2015). Los recursos en formato vídeo, los avances tecnológicos, los artículos científicos y las experiencias de padres y pacientes son los contenidos que generan más interacción por parte de los usuarios.

**Tráfico móvil:** El tráfico por dispositivo móvil alcanza un 55,01%, la cifra más alta registrada desde que la web es responsive.

## 12. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La instauración de un programa estructurado dirigido a pacientes pediátricos con diabetes tipo 1 que son diagnosticados en nuestra institución ha supuesto una mejora en el manejo del debut de diabetes tipo 1. Respecto al periodo anterior, la instauración del programa ha condicionado un control metabólico más óptimo en términos de hemoglobina glicada. Pese a que la mejora de este resultado puede estar condicionada por otros factores coadyuvantes (mejora en la concienciación del equipo sanitario en el cumplimiento y consecución de objetivos glucémicos, empleo de más y mejores tecnologías asociadas a la diabetes, insulinas con mejor perfil de acción, análisis de resultados contribuyendo a un benchmarking con centros de referencia en diabetes pediátrica...) no cabe duda de que la implementación de herramientas mejoradas y actividades específicas dirigidas a este colectivo han podido tener que ver en la consecución de estos logros. Formas de atención más humanizadas como la presencia de personal voluntario experto en diabetes como parte activa del equipo son en nuestra opinión elementos que pueden suponer un cambio en relación a las formas clásicas de atención sanitaria y suponen un impulso para que el paciente pueda constituirse como agente activo de cambio de su propia salud. El desarrollo de formas no presenciales de atención como la educación vía web a través de un portal donde son los mismos profesionales sanitarios que atienden al paciente combinado con el contacto frecuente y seguido

con el equipo sanitario son en nuestra opinión otro de los factores claves que nos están permitiendo poder proporcionar una aproximación más cercana para mejorar el estado físico y psíquico así como la calidad de vida (y esperamos que en el futuro también una disminución en el riesgo de complicaciones crónicas) de los pacientes pediátricos con diabetes tipo 1. Uno de los elementos que llama la atención en nuestros resultados es la disminución de la estancia hospitalaria que en parte está condicionada por el establecimiento de circuitos conectados y coordinados entre los equipos de urgencia – planta de hospitalización - consultas externas. Además de las innegables repercusiones que este hecho puede tener en términos económicos, no hay duda que implica una visión real para que el paciente y su familia tiendan a minimizar el impacto que el diagnóstico de diabetes puede tener en sus vidas. En otros aspectos como la disminución de los episodios de hipoglucemia graves no hemos encontrado un impacto real tras la implementación del programa del debut.

En conclusión, consideramos que la instauración de un programa como el que describimos es beneficioso en términos de mejora del control metabólico y calidad de vida, si bien creemos también que es necesario continuar implementando medidas de mejora que combinadas con un avance en el conocimiento científico y en nuevas tecnologías nos permitan predecir un futuro halagüeño para los niños y jóvenes que viven con diabetes.

#### **REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.-**

- 1.- Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E et al. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989-2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia* 2012; 55(8): 2142-7.
- 2.-Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G, the EURODIAB Study Group (2009) Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *Lancet* 373:2027–2033.
- 3.-DCCT Research Group: Clustering of long-term complications in families with diabetes in the diabetes control and complications trial. *Diabetes* 1997; 46:1829-1839.
- 4.-DCCT Research Group (Diabetes Control and Complications Trial Research Group). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*. 1993;329(14):977–86.
- 5.-De Beaufort CE, Lange K, Swift PG, Aman J, Cameron F, Castano L. Hvidoere Study Group. Metabolic outcomes in young children with type 1 diabetes differ between treatment centers: the Hvidoere Study in Young Children 2009. *Pediatr Diabetes* 2013; 14(6):422-8.
- 6.-Wood JR, Miller KM, Maahs DM, Beck RW, DiMeglio LA, Libman IM et al. T1D Exchange Clinic Network. Most youth with type 1 diabetes in the T1D Exchange Clinic Registry do not meet American Diabetes Association or International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes clinical guidelines. *Diabetes Care* 2013;36(7): 2035-7.
- 7.-Samuelsson U, Steineck I, Gubbjornsdottir S. A high mean-HbA1c value 3-15 months after diagnosis of type 1 diabetes in childhood is related to metabolic control, macroalbuminuria, and retinopathy in early adulthood--a pilot study using two nation-wide population based quality registries. *Pediatr Diabetes* 2014; 15(3): 229-35.
- 8.-Hoey H. Hvidore Study Group on Childhood Diabetes. Psychosocial factors are associated with metabolic control in adolescents: research from the Hvidore Study Group on Childhood Diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009; 10 Suppl 13: 9-14.
- 9.- Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, Wolfsdorf J, Maahs DM. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes* 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101.
- 10.- Jönsson L1, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I. Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scand J Caring Sci*. 2015 Mar;29(1):126-35.