

Ana Maria Esparcia Beltrán

**ITINERARIO DE ENFERMERÍA TRAS EL DEBUT EN DIABETES MELLITUS TIPO 1
EN LA EDAD ESCOLAR. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

Dirigido por: Dra. Silvia Reverté Villarroya

Enfermería



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI
Facultat d'Infermeria
Campus Terres de l'Ebre**

Facultad de Enfermería

Tortosa 2017

“Enfermería, el arte de cuidar educando”

Agradecimientos

Ahora que, tras muchos esfuerzos, he concluido este trabajo me gustaría agradecer. En primer lugar, dar gracias a la vida, que me dio la oportunidad de estudiar esta maravillosa carrera. Ahora, tras cuatro años y muchas experiencias, veo realizado un sueño.

Gracias a mi familia por ser mi apoyo incondicional, por estar ahí *siempre* animándome.

Agradecer a la universidad por la formación tanto teórica como práctica, por las múltiples oportunidades de aprendizaje y por sus interminables lecciones. También a sus profesores por sus consejos y por compartir sus conocimientos y vivencias.

Agradecer en especial a mi tutora, la Dra. Silvia Reverté Villarroya por su tiempo, su dedicación, los consejos, las ideas y por saber mantener el norte y ser mi guía en un trabajo tan extenso.

Y por último, agradecer al pequeño de la casa. La principal motivación para llevar a cabo esta investigación y alguien que consigue sorprenderme cada día. Gracias a ti, Paulino.

ÍNDICE

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS.....	2
ÍNDICE DE TABLAS	3
ÍNDICE DE FIGURAS	3
RESUMEN.....	4
ABSTRACT.....	5
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. MARCO CONCEPTUAL.....	9
3. METODOLOGIA.....	22
3.1. HIPÓTESIS.....	22
3.2. OBJETIVOS: GENERAL Y ESPECÍFICOS	22
4. RESULTADOS.....	26
5. DISCUSIÓN.....	35
5.1. IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN Y APLICABILIDAD PARA ENFERMERÍA	45
5.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	51
6. CONCLUSIONES.....	52
7. BIBLIOGRAFÍA.....	54
8. ANEXOS.....	61
ANEXO 1. RECOMENDACIONES PARA INYECCIONES CON INSULINA Y ZONAS DE MEJOR ABSORCIÓN.	61
ANEXO 2. RECOMENDACIONES DIETÉTICAS EN FUNCIÓN DE LAS OSCILACIONES DE GLUCOSA.....	62
ANEXO 3. RECOMENDACIONES DEPORTIVAS. PARA NIÑOS, ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES.....	63
ANEXO 4. SIGNIFICACIÓN E IMPORTANCIA DE LA PERCEPCIÓN EMOCIONAL CON LA INYECCIÓN.	65
ANEXO 5. PAGINAS WEB DE INTERÉS PARA EL DEBUTANTE Y SUS CUIDADORES.....	66

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

- AEPAP: Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria
- AAP: Análogos de insulina de Acción Prolongada.
- AAR: Análogos de insulina de Acción Rápida.
- CG: Carga Glucémica
- CIDI: Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil
- CSETD: Curso Superior de Educación Terapéutica en Diabetes
- CV: Calidad de Vida.
- CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud
- DMI: Diabetes Mellitus Tipo 1.
- DMII: Diabetes Mellitus Tipo 2.
- ETD: Educación Terapéutica en Diabetes.
- HbA1c: Hemoglobina glucosilada.
- HC: hidratos de carbono.
- IG: índice glucémico.
- IMC: Índice de Masa Corporal.
- ISCI: Infusión Subcutánea Continua de Insulina.
- ISPAD: International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes.
- IV: Intravenoso/a.
- MDI: Múltiples Dosis de Insulina.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- SED: Sociedad Española de Diabetes.
- SEEP: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica.
- SEPEAP: Sociedad Española Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria.
- VO: vía oral.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación de los tipos de insulina según su acción.....	12
Tabla 2. Número total de artículos analizados considerados por temáticas.....	26
Tabla 3. Tabla resumen de los artículos utilizados para la investigación.	27
Tabla 4. Plan de cuidados de enfermería tras el debut en DMI.....	47

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Dieta, ejercicio e insulina.....	13
Figura 2. Conversión de los alimentos en la energía para el organismo, glucosa.....	14
Figura 3. Diagrama de flujo resumen de la revisión bibliográfica sistemática.....	25

RESUMEN

Fondo: La diabetes mellitus tipo 1 (DMI) es una enfermedad autoinmune en la que el páncreas comienza a no producir insulina hasta dejar de sintetizarla. Se presenta, de forma más frecuente, en la infancia y la adolescencia siendo una de las enfermedades crónicas más frecuentes en ambas etapas de la vida.

Objetivo: Analizar la literatura publicada a nivel europeo y nacional dirigida al abordaje terapéutico desde el diagnóstico, la educación sanitaria y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes debutantes en DMI.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica sistemática durante el periodo de octubre 2016 a junio 2017 en diferentes bases de datos relacionadas con la salud (PubMed, Cuiden, Cochrane Library Plus, Cinahl y Joanna Briggs Institute) y la consulta de otras fuentes de información, como libros, las guías y las diferentes asociaciones.

Resultados: Se identificaron guías actualizadas para la atención de la enfermedad pero no todas contemplan las competencias profesionales y los aspectos emocionales. No fueron identificados planes de cuidados con la taxonomía NANDA, NIC y NOC pero sí estudios sobre la parte vivencial. Los 24 artículos empleados para el estudio, fueron clasificados en 4 grupos por temáticas. Estos resultados han permitido elaborar una propuesta de itinerario terapéutico estandarizado mediante lenguaje enfermero para pacientes pediátricos diagnosticados de DMI.

Conclusiones: La educación en diabetes debe incluir cuidados clínicos, terapia nutricional, métodos pedagógicos, modificaciones de conducta o comportamiento para mejorar el autocontrol y estrategias para el aprendizaje. La implicación y el apoyo familiar son esenciales para una buena adaptación a la enfermedad y un correcto control posterior. La figura de la enfermera diabetológica, mediante un itinerario terapéutico individualizado ayudará al debutante y su familia a conciliar con la enfermedad minimizando la presencia de complicaciones agudas y el impacto en la CVRS.

Palabras clave: Diabetes mellitus tipo 1, Enfermería, Guía de Práctica Clínica, Educación en Salud.

ABSTRACT

Background: Type 1 diabetes mellitus (DMI) is an autoimmune disease in which the pancreas begins to not produce insulin until it stops synthesizing it. It appears most frequently in childhood and adolescence being one of the most frequent chronic diseases in both stages of life.

Objective: To analyze the published literature at European and national level aimed at the therapeutic approach from diagnosis, health education and quality of life related to health (HRQoL) beginners patients at DMI.

Methodology: A systematic literature review was carried out during the period from October 2016 to June 2017 in different databases related to health (PubMed, Cuiden, Cochrane Library Plus, Cinahl and Joanna Briggs Institute) and consultation of other sources of information such as books, guides and various associations.

Results: Updated guidelines for the care of the disease were identified, but not all of them cover professional competencies and emotional aspects. NANDA, NIC and NOC taxonomy care plans were not identified but there were studies on the experiential part. 24 used items for the study, were classified into 4 groups by theme. These results have allowed to elaborate a proposal of therapeutic standardized route with nurse language for pediatric patients diagnosed with DMI.

Conclusions: Diabetes education should include clinical care, nutritional therapy, teaching methods, behavioral changes or behavioral modifications to improve self-control and strategies for learning. Family involvement is essential for a good adaptation to the disease and a right posterior control. The figure of the diabetological nurse is required, who through an individualized therapeutic itinerary allows the beginner and his family to reconcile with the disease, minimizing its impact on HRQoL.

Key words: Diabetes Mellitus Type 1, Nursing, Practice Guideline, Health Education.

1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define el término de enfermedad crónica como una enfermedad de larga duración y por lo general de progresión lenta. El 63% de las defunciones a nivel mundial son causadas por las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes ⁽¹⁾.

La OMS define a la diabetes mellitus tipo 1 (DMI) como una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce suficiente insulina o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. La insulina es una hormona que regula el azúcar en sangre. El efecto de la diabetes no controlada es la hiperglucemia (aumento del azúcar en la sangre), que con el tiempo daña gravemente muchos órganos y sistemas, especialmente los nervios y los vasos sanguíneos ⁽²⁾.

En 2014, la cifra mundial de adultos con diabetes era de 422 millones. En 1980, se observó que la cifra de diabéticos era poco más de la cuarta parte, 108 millones. Así pues la prevalencia en la edad adulta de diabéticos, ha pasado de 4'7% a 8'5% ⁽²⁾.

Tras el debut en diabetes, se acerca un período de adaptación a la enfermedad crónica. Aparecen muchos conceptos nuevos y situaciones “habituales” que se modifican como consecuencia de la enfermedad. Ésta requiere de mucha formación e información tanto al debutante y su entorno como desde el punto de vista profesional. A través de la educación sanitaria personalizada e individualizada, los profesionales de la salud facilitan herramientas para el aprendizaje de los pacientes y familiares en diferentes aspectos de su propia salud. Con el objetivo de conseguir un buen control metabólico y prevenir complicaciones tempranas y tardías promoviendo la máxima independencia y autonomía del paciente crónico y el control de su enfermedad ⁽³⁾.

El interés social de la educación sanitaria en general recae en aprender a cuidar de uno mismo y ser conocedor de algunas enfermedades crónicas, como la diabetes ⁽¹⁾.

El interés de enfermería de la educación para la salud está directamente relacionado con sus competencias profesionales. Se debe hacer una buena promoción del propio cuidado mediante la educación sanitaria a los pacientes y prevención de los posibles problemas de salud futuros. Enfermería lo lleva a cabo dando los recursos, las herramientas e impartiendo los conocimientos necesarios para “controlar” los niveles

glucémicos. Esto sin descuidar el apoyo emocional del que precisa el diagnóstico de una enfermedad, hasta hoy en día, incurable ⁽⁴⁾.

Así pues, a criterio del autor del presente trabajo, es interesante que enfermería adquiera competencias y establezca objetivos de control sobre el manejo de las enfermedades crónicas y en concreto de la DMI. Cuidar del debutante, sobre todo al principio y ante una general desinformación de los cuidadores, crea cierta ansiedad. La situación estresa al cuidador principal que vive sometiendo a su cuerpo a una tensión constante. Por ello, a partir del debut, cambia la estructura de toda la unidad familiar y con ella los roles y las necesidades de cada uno de los integrantes ⁽⁵⁾.

Justificación del trabajo

La diabetes es una enfermedad muy común. La forma más frecuente de la diabetes es la tipo 2 (DMII), entre un 85% y el 90% de los casos, y aproximadamente entre el 20-30% de estos casos son menores de 18 años. Sin embargo, el debut de la DMI suele aparecer en jóvenes y está presente en niños y adolescentes hasta el 95% de los casos en España. La diabetes en niños es un problema altamente prevalente y su abordaje suscita un gran interés y preocupación. Es por ello que el presente trabajo de revisión se centrará en los diferentes aspectos a considerar y los diagnósticos, intervenciones y objetivos de enfermería dentro del equipo multidisciplinar que atenderá al paciente diabético y su familia. Además, se realizará una búsqueda bibliográfica encaminada hacia el tema de la educación, sin olvidarse de la parte vivencial de las personas implicadas con el objetivo de encontrar las carencias que refieren los pacientes y familiares sobre la atención recibida ⁽⁶⁾.

Para ello serán revisadas varias guías y protocolos a partir del 2012 a nivel europeo y nacional, haciendo hincapié en Cataluña, ya que esta comunidad dispone del *Pla de Salut* (2016-2020), el cual define una línea prioritaria en este sentido. Este plan es el marco de referencia que desarrolla Cataluña para las actuaciones públicas en salud. Su objetivo es mejorar la calidad de vida y la salud de la población en general. El número de objetivos es 28 con 2020 como horizonte. Entre las 12 áreas prioritarias, la número 6 atiende a la atención integrada y la cronicidad. Esta se titula “Eixos, línies estratègiques i projectes” y una de sus áreas prioritarias es la “*Salut infantil i*

adolescents". Su objetivo para 2020 se asume mediante la inclusión de modelos de prevención, promoción y atención a los problemas de salud más prevalentes en la infancia y juventud, dedicándole atención especial a la salud emocional desde los primeros años de vida ⁽⁷⁾. Así mismo, se investigará sobre centros de referencia ⁽⁸⁾, como por ejemplo, el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona). Es un centro de referencia pediátrico y cuenta con el CIDI, el **único centro de España dedicado exclusivamente a la diabetes mellitus tipo 1** desde un enfoque integral. Esta iniciativa tiene el triple objetivo de impulsar nuevas líneas de investigación, mejorar la atención de los pacientes y la sensibilización a la sociedad sobre la diabetes en la infancia ⁽⁹⁾.

2. MARCO CONCEPTUAL

La media en la **epidemiología** de DMI en menores de 15 años en el año 2014 fue de 17'69 casos / 100.000 habitantes por año. Considerándose que el 0'02% de la población menor de 15 años a nivel mundial padecía de diabetes hasta ese año. Esto supone una incidencia de 500.000 niños alrededor del mundo. Además, cada año surgen aproximadamente unos 80.000 casos nuevos ⁽¹⁰⁾.

No en todas las zonas geográficas se constata la misma incidencia de la enfermedad. En España, la prevalencia varía entre el 0'01% y el 0'15%, dependiendo de la región. Se determinaron varias cifras de incidencia. Desde los 11'5 casos / 100.000 habitantes por año en Asturias hasta los 27'6 casos / 100.000 habitantes por año en Castilla-La Mancha. Dentro de las diferentes comunidades autónomas, destacar que las tasas de incidencia anual de la enfermedad en Cataluña están entre las más bajas del país sin un incremento significativo de la incidencia en los últimos 20 años ⁽¹⁰⁾.

No obstante, los nuevos casos de la enfermedad no cesan en su aumento. Sobre todo en las últimas décadas, en países emergentes y en vías de desarrollo y en niños menores de 5 años de edad ⁽⁶⁾.

Si hablamos de defunciones, en el año 2008, fallecieron 36 millones de personas debido a alguna enfermedad crónica. La mitad de personas eran de sexo femenino y el 29% era menor de 60 años de edad. En 2012, la diabetes provocó 1'5 millones de muertes. Otros 2'2 millones fueron provocados por hiperglicemias. Sumando las muertes por diabetes e hiperglicemias (3'7 millones), se estima que la cantidad de muertes con menos de 70 años es nada menos que el 43% del total. La mayor parte de las defunciones se registran en países de ingresos bajos-medios. Además, la OMS con sus estimaciones posiciona a la diabetes como la 7ª causa de defunción para 2030 ⁽¹¹⁾.

Diabetes y diagnóstico

Esta **enfermedad crónica**, de gran carga a nivel mundial y estadístico, se produce cuando el organismo no utiliza la insulina de manera eficaz o en el caso de la DMI, cuando el páncreas comienza a no producir la suficiente hasta no sintetizarla ⁽¹²⁾.

Existen varios **tipos de diabetes** según el curso clínico. Los más frecuentes son 3:

- **DMI:** a causa de una reacción autoinmune el sistema deja de producir la insulina que necesita. Suele presentarse en menores de treinta años, niños o adultos jóvenes. Las personas que la padecen son insulino dependientes.

- **DMII:** es el tipo más común y suele presentarse en adultos. Se produce como consecuencia de una producción insuficiente o no efectiva de insulina por parte del organismo. Sucede una acumulación de azúcar en la sangre y su tratamiento puede ser con medicación oral y/o pastillas, dependiendo del caso.
- **Diabetes gestacional:** se diagnostica por primera vez a la madre durante el embarazo. Se suele presentar en una etapa avanzada de la gestación ⁽¹³⁾.

La DMI es la **más prevalente** en niños (90% de los casos) y se detectan **síntomas** previos al diagnóstico. Estos pueden ser varios y no tienen por qué darse todos: visión borrosa, mucha sed, fatiga, micción frecuente, hambre, pérdida de peso o heridas que tardan en sanar, entre otros. Los más frecuentes del diagnóstico son cuatro ⁽¹⁴⁾:

- La poliuria, aumenta la cantidad de orina eliminada durante el día.
- La polidipsia, aumento de la apetencia por los líquidos, causada por la poliuria.
- La polifagia, un aumento del apetito exagerado.
- La pérdida de peso, directamente relacionada con el déficit de insulina. Las células no reciben la glucosa y en su lugar, esta se elimina por orina.

Para **diagnosticar** la enfermedad, se realizan varias pruebas. Una de estas es una analítica de sangre cuyo valor de glucemia en ayunas, en caso de ser mayor de 126 mg/dL, indicará la confirmación del diagnóstico. Ejemplo de otras pruebas son la glucemia aleatoria, el examen de la HbA1c y buscar glucosa y/o cetonas en la orina. También se estudian marcadores de autoinmunidad (a diferencia de en la DMII) ⁽³⁾.

La cetosis es una forma que tiene el cuerpo de obtener energía mediante los ácidos grasos (grasas) y aminoácidos (proteínas). Las cetonas son producto de la cetosis y su función es alimentar a nuestros órganos cuando nuestro cuerpo no dispone de la suficiente cantidad de glucosa ⁽¹⁵⁾.

El diagnóstico tardío de la diabetes puede dar lugar a cetoacidosis diabética, una acumulación de los ácidos llamados cetonas. Estos, acumulados en sangre y orina, son tóxicos. La cetoacidosis diabética es, en algunas personas que todavía no han recibido el diagnóstico de diabetes mellitus, un signo de la enfermedad ⁽¹⁶⁾.

Tras el diagnóstico y su tratamiento inicial, los síntomas deberían desaparecer o estar un poco más controlados. Es a partir de aquí donde empieza la educación sanitaria

impartida por enfermería. Buena parte de la misma estará centrada en el tratamiento farmacológico y el tratamiento no farmacológico ⁽¹⁷⁾.

Diabetes y tratamiento farmacológico

Uno de los objetivos del **tratamiento** es mantener una estabilidad de las oscilaciones de azúcar en sangre que el niño presenta tras el debut. Las variaciones pueden formar parte de niveles “normales”, bajos denominados “hipoglicemias” o altos conocidos como “hiperglicemias”. Este nivel alto de glucosa acostumbra a hacer acto de presencia en el debut. Esto es debido a que el déficit de insulina no permite que la glucosa sea aprovechada por los órganos y en su lugar, permanece en el torrente sanguíneo ⁽¹⁸⁾.

El objetivo de este tratamiento es evitar las complicaciones tanto agudas como crónicas de la enfermedad. Además, los profesionales de la salud facilitarán las herramientas y los conocimientos necesarios para llevar una vida lo más normalizada posible. Intentando que la diabetes no afecte al crecimiento y desarrollo del niño ⁽¹⁹⁾.

La educación se centrará en primer lugar en los padres y esencialmente en el cuidador principal y poco después, gradualmente serán transmitidos los conocimientos a los niños. Los temas en los que hace hincapié esta educación son: el tratamiento farmacológico (la insulina) y el no farmacológico (el ejercicio y la alimentación) ⁽²⁰⁾.

La hormona esencial para el tratamiento crónico de la DMI es la insulina. Ésta, en un organismo sin DM es secretada por el páncreas y tiene el poder de controlar la concentración de azúcar en la sangre. Además, le facilita al cuerpo el uso de la glucosa de los alimentos. En la DMI, esta hormona no es secretada por el páncreas, por lo que se administrará al niño a través de una punción subcutánea ⁽²¹⁾.

Tras el debut, sobre todo en niños mayores de tres años, se da el período de remisión o de la luna de miel. Es un fenómeno que puede suceder entre semanas y años. Las necesidades de insulina inyectada disminuyen ya que, tras iniciarse el tratamiento con insulina, el páncreas se recupera levemente produciendo un poco de la hormona. Para ayudar al páncreas a que esta situación se sostenga el mayor tiempo posible es necesario que no se deje de realizar la insulino terapia externa ⁽²²⁾.

Puesto que el diabético tipo 1 es insulino dependiente, necesitará de la administración de *varias dosis de insulina* por día. Tras la “luna de miel” y la completa destrucción de

las células beta, el páncreas dejará de producir insulina. Existen varios tipos de insulina y se clasifican en función de la duración de su efecto y la influencia o no en los valores glicémicos de las comidas ⁽²³⁾.

Tabla 1. Clasificación de los tipos de insulina según su acción

Tipo de acción	Inicio de efecto	Mantenimiento	Máxima eficacia	Tipos de insulina
Análogos de Rápida (AAR)	A los 15 minutos	2-4 horas	Tras 1 hora	Glusina (Apidra), Lispro (Humalog) y Aspart (NovoLog).
Regular o de acción breve	A los 30 minutos	3-6 horas	2-3h después de inyectarse	Humulin R, Novolin R
Intermedia	2-4 horas tras la inyección	12-18 horas	4-12h tras la inyección	Insulina Humana NPH (Humulin N, Novolin N)
Análogos de Prolongada (AAP)	Varias horas después de la inyección	24 horas	Nivel bajo de glucosa 24 horas	Detemir (Levemir) y Glargina (Lantus)

Fuente: Adaptación de *Diabetes Education Online* ⁽²³⁾.

Existen pues cuatro tipos de insulina según su acción pero principales son tres: acción prolongada, acción intermedia y acción rápida. La insulina humana y los análogos de insulina son el tratamiento de sustitución de la hormona para los diabéticos tipo 1. Estos análogos surgieron a causa de las limitaciones de las insulinas humanas cuando son inyectadas bajo la piel. En altas concentraciones, las insulinas humana y animal se aglutinan y es esta aglutinación la que provoca una absorción más lenta. La duración de esta absorción dependerá de la dosis. Es decir, a mayor dosis, mayor efecto o duración. Los análogos de insulina de acción rápida funcionan más rápidamente y los de acción prolongada tienen una más larga duración, sin picos ⁽²³⁾.

Al comienzo de la diabetes la forma de administración de la hormona, será mediante la inyección subcutánea con jeringas o plumas. Dependiendo del tipo de insulina, la zona de inyección será diferente ⁽²⁴⁾:

- Para la insulina de acción lenta, las zonas de inyección serán las nalgas (parte superior y externa) y los muslos (zona anterior y latero-externa). En estos lugares, la insulina se absorbe más despacio.

- Para la insulina de acción rápida, las zonas de inyección serán la parte externa-superior de los brazos y el abdomen. En ambas se da una absorción más rápida.

Es decir, las insulinas de acción rápida se administran en el abdomen, como la regular. La intermedia en el muslo o nalga y la lenta en el abdomen, muslo o nalgas. Cuánto más gruesa es la capa de tejido graso subcutáneo, hay un menor riego sanguíneo y por lo tanto, se produce una absorción más lenta de la insulina a la sangre. Por ello, muchas veces en los niños la insulina de acción rápida es inyectada en el abdomen y no la lenta. Además, tendremos en cuenta evitar las lipohipertrofias (nódulos de grasa que provocarán una absorción de la insulina más lenta de la deseada) educando sobre la rotación de los lugares de punción por los cuadrantes (Anexo 1) ⁽²⁴⁾.

Los niños mayores de seis años y adolescentes se inyectan diariamente insulina rápida y de acción prolongada. Utilizan Lantus (análogo de acción retardada) antes de la cena o en caso de ser más pequeños, en el desayuno o la comida. Otra opción es utilizar la insulina Levemir (análogo de acción prolongada) en dos dosis (en el desayuno y la cena) para un mejor control. Además se inyectará el análogo de acción rápida antes de cada ingesta que incluya hidratos de carbono. En general, la insulina basal supone el 50% de las necesidades diarias de la hormona ⁽⁶⁾.

Diabetes y tratamiento no farmacológico

En cuanto al **tratamiento no farmacológico**, la herramienta que facilitará su abordaje es la educación en salud. A través de ella se podrán modificar conductas o adaptar las que ya estaban establecidas como hábitos a la nueva situación de salud. Para un buen control de la diabetes es tan importante una dieta variada y equilibrada como la práctica regular de ejercicio físico. También es objetivo de los profesionales que, a través de esta educación, el paciente conozca y realice el control metabólico de su enfermedad ⁽²⁰⁾.

Figura 1: Dieta, ejercicio e insulina



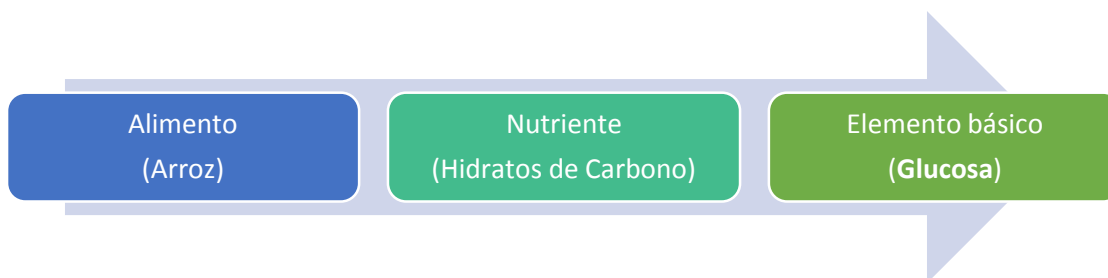
Fuente: *Diabetes Concepto General* ⁽²⁵⁾.

La **alimentación** del niño diabético se individualiza y está muy ligada al estilo de vida, el ejercicio físico y la edad. Necesitan de una dieta que les garantice una buena salud, un crecimiento normal y un peso saludable. Todo esto, balanceando el consumo de hidratos con la insulina y los niveles de actividad, consumiendo alimentos que les ayuden a mantener un rango saludable del nivel de lípidos (grasas) en sangre ⁽²⁶⁾.

Para *medir la cantidad* de hidratos de carbono se utiliza el término de **ración**. Una ración es la cantidad de alimento que contienen determinados gramos de hidratos de carbono. En España y Europa está vigente el siguiente sistema para realizar el cálculo: por cada 10 gramos de Hidratos de Carbono (HC) hay 1 Ración (10gramos = 1Ración) ⁽²⁶⁾.

La glucosa es la principal fuente de energía para el cuerpo humano. Ésta, entra en el cuerpo con los alimentos, la digestión convierte los alimentos en nutrientes y estos a la vez se convierten en elementos más pequeños, como indica el ejemplo ⁽¹⁸⁾:

Figura 2. Conversión de los alimentos en la energía para el organismo, glucosa.



Fuente: Adaptación de *Fundación para la Diabetes* ⁽¹⁸⁾.

En cuanto a porciones de cada grupo alimenticio: entre el 10-20% de las calorías deberían provenir de la proteína, entre un 25-30% de las grasas y entre un 50-60% de las calorías consumidas deberían venir de los carbohidratos ⁽²⁷⁾.

Es vital prestarle atención a la carga glucémica que tienen los alimentos que se ingieren ya que es ésta la que modificará los niveles de glucosa en sangre (Anexo 2). El índice glucémico (IG) hace referencia a la clasificación de los hidratos de carbono en función de su efecto con el cuál incrementa los niveles de glucosa en sangre. Se conoce como carga glucémica (CG) ⁽²⁸⁾, al valor que relaciona la cantidad de HC por porción de consumo habitual (en gramos) y su impacto sobre la glucemia. La CG se calcula:

$$\text{CG (Carga Glucémica)} = (\text{IG} \times \text{cantidad de carbohidratos}) / 100.$$

El manejo nutricional de la alimentación de los diabéticos es uno de los pilares del tratamiento y tiene varios objetivos, entre los cuáles encontramos:

- Mantener o alcanzar el peso ideal.
- Prevenir complicaciones agudas, tales como la hipoglucemia.
- Reducir el riesgo de complicaciones a largo plazo de la diabetes, como las cardíacas y vasculares.
- Mantener un bienestar psicológico y social.
- Proporcionar los nutrientes que garanticen el óptimo crecimiento, desarrollo y mantenimiento de la salud. Aportar la energía necesaria.
- Conseguir, equilibrando lo que se come con el ejercicio, la insulina y los requerimientos nutricionales, un adecuado control de glucosa en sangre. O lo que significa lo mismo, conseguir un buen control metabólico ⁽²⁹⁾.

Por otro lado, debemos fomentar la regularidad en la realización de **actividad física**.

El **ejercicio físico** consume glucosa en sangre, haciendo bajar los niveles de glucemia rápidamente. Por esto, uno de los puntos fundamentales en la educación para la salud será el tratamiento de las *hipoglucemias*. Un exceso de insulina sumado al efecto hipoglucemiante del ejercicio físico en sangre elevará las probabilidades de padecer una bajada del nivel de azúcar. Para reducir el riesgo, reduciremos la dosis de insulina durante la práctica pero nunca será eliminada por completo. El cuerpo siempre necesita de una dosis mínima de insulina para que la glucosa tenga acceso a las células ⁽²⁶⁾.

Si se produce una reducción de insulina, se dará una mayor liberación de glucosa por el hígado y también un mayor riesgo de sufrir una hiperglucemia tras el esfuerzo físico. Normalmente se utilizarán alimentos de moderado o bajo índice glucémico y los hidratos de alto índice glucémico se toman gradualmente y en pequeñas cantidades. Así, antes del ejercicio en caso de una glucemia baja (menor a 100-130 mg/dL), durante el ejercicio y después si los valores se sitúan por debajo de 100 mg/dL ⁽²⁶⁾ (Anexo 3).

Diabetes y educación sanitaria

Tras conocer los aspectos básicos del tratamiento farmacológico y el no farmacológico partiremos del principio. La educación de la mano de los profesionales de enfermería empieza tras el ingreso, con su **debut diabético**.

Se entiende como **debut** al proceso que se está dando en el niño en el momento del diagnóstico. Tras la presentación de síntomas previos y la realización de pruebas, se

diagnostica la enfermedad. Esta produce un cambio en toda la estructura y el entorno familiar. Es una etapa de muchas preguntas y adquisición de nuevos conocimientos tanto por parte del niño como de la familia y sobre todo, del cuidador principal. Especialmente en los aspectos de tratamiento, alimentación y actividad física. Esta educación comienza en el momento del debut y forma parte del proceso de adaptación y afrontamiento de la enfermedad ⁽³⁰⁾.

Como etapa de nuevos conocimientos que es, requiere de una **educación sanitaria**. La población, debe adquirir conocimientos, aptitudes e información para poder elegir las opciones más saludables. Las personas que realizan esta educación sanitaria son los profesionales de enfermería y esta consta de varias metas, entre las cuales ⁽³¹⁾:

- Inmediatos o a corto plazo. Estos serán el control de las hipoglucemias y las hiperglucemias por parte de los familiares y el debutante. Esto se conseguirá a través de una alimentación equilibrada y unas pautas adecuadas de insulina en relación a los hidratos ingeridos. Además, será comprobada la idoneidad de estas pautas con el control de la HbA1c y se educará a las personas implicadas en el cuidado del niño.
- A largo plazo. Estos estarán más centrados en el debutante, quién deberá ir adquiriendo la responsabilidad de su condición y adquirirá de manera regular, viviendo las diferentes situaciones cotidianas, aptitudes para hacerle frente a la enfermedad.

Diabetes y factores psicológicos, sentimientos y emociones

La diabetes mellitus “asalta” la vida de muchos padres al saber que sus hijos padecen la enfermedad. Los padres del niño pueden llegar a tener el sentimiento de culpabilidad acerca del diagnóstico y la enfermedad que ahora tiene su hijo. Llegan a pensar en su herencia genética y a plantearse si la alimentación que se le ha dado al niño hasta la fecha, no ha sido la adecuada o la mejor ⁽³²⁾.

Los sentimientos y las emociones en esta nueva etapa son diferentes ⁽³²⁾:

Por un lado, los padres del debutante generalmente son los más impactados por el diagnóstico. Lo viven desde un punto de vista más emocional que racional. Su *proceso es comparable al de un duelo* ya que es percibido como la pérdida de algo muy querido (la salud de un hijo). Además de la pérdida de cierta autonomía, hábitos de vida, esperanzas, sueños y expectativas de futuro para ese niño.

Por otro lado, en caso de existir, los hermanos también viven la enfermedad del familiar a su manera. Los padres y sobre todo al inicio de la enfermedad, dedican más tiempo al debutante que al hermano “sano”. Este corre el riesgo de sentirse abandonado por los excesivos cuidados y el tiempo que ahora depositan los padres en su hermano. Es importante implicarlos también en la educación y el cuidado, para que sean conscientes de lo que conlleva la condición de ser diabético y que también puedan aprender cómo ayudar a su hermano.

Por último pero no menos importante, el debutante en edad escolar padece el primer contacto con las consecuencias sociales de la diabetes. Se acostumbran generalmente rápido a la terapia, mostrando mucho interés en aprender nuevos conocimientos y habilidades. Es importante que se les valore este esfuerzo y se les premie y reconozca su labor. Los profesionales de la enfermería les enseñaremos a hablar con otros niños de su diabetes como un aspecto más de su vida, sin sentirse culpables. Sin tener remordimientos.

Su actitud es en algunas ocasiones más racional que la de sus padres hacia la diabetes, sufriendo menos por la enfermedad. A medida que se acerca la adolescencia los niños se implican de forma más activa en su tratamiento y esta implicación les da la sensación de que son autosuficientes para controlar su enfermedad.

Proceso de adaptación de la DMI tras el debut

El debut produce ciertas reacciones en los familiares, los padres el debutante y sobre todo en el **cuidador principal**. Cada persona lo vive de manera particular e irrepetible. En numerosas ocasiones en los padres se da el proceso del duelo con la vida anterior, con un “mejor” estado de salud de sus hijos en ausencia de la enfermedad. Las etapas de este duelo, fueron descritas por primera vez por la Dra. Elisabeth Kübler-Ross en su libro *On death and dying* ⁽³³⁾, en el año 1969. Esta doctora enunció las cinco etapas que toda persona que sufre un duelo puede vivir. Estas son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. No todas las personas las vivencian todas ni tienen porqué darse en el orden citado. Además, estas etapas son influenciadas por características personales tales como conocimientos, edad y madurez emocional.

Con el avance de las fases, individualizadamente, ocurre el proceso de adaptación ⁽³⁴⁾. Los *estadios* que se dan con más frecuencia y tienen mayor representación ante el duelo por un diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en un hijo son ⁽³²⁾:

- a. El Shock: tiene una duración desde unas 48 horas a semanas. Se inicia en el momento en el que se recibe la noticia. Son característicos en este período: la evasión y el aturdimiento. También, la negación de la situación que es una especie de anestesia emocional que protege al que sufre. Las emociones son variadas, al igual que el apetito, la ansiedad y el sueño.
- b. La Confrontación: dura de meses a años. Al tener una conciencia de la situación real se siente el dolor. El sentirlo es algo necesario para después saber cómo afrontarlo. También están presentes la rabia, la ira y la culpa además de continuar sintiendo un aturdimiento. Como una etapa muy dura que puede conllevar más estrés del normal por una atención continua al hijo, vulnerabilidad inmunológica y estrés (Anexo 4).
- c. La Recuperación: tiene una duración de entre 6 meses y un año y aparece alrededor de los dos años del diagnóstico. Los efectos negativos experimentados con anterioridad empiezan a disminuir, por lo menos en intensidad, con la llegada de la aceptación emocional. Este punto es el más difícil de la situación. Con la aceptación, la vida se normaliza y la persona percibe el fortalecimiento psíquico que le ha permitido mejorar.

Existen diferentes casos en los adultos y para cada *situación*, una forma de llevarla ⁽³²⁾:

- a) Durante la fase de shock:

Los profesionales de la salud deberán empatizar, intentando situarnos desde una postura cercana, en el lugar de los padres a los que les acaban de decir que su hijo es diabético. Además, hacerlo respetando los tiempos. Dedicar el tiempo necesario inmediatamente después de comunicar el diagnóstico a aclarar dudas.

Los padres por su lado, dentro de lo caótica que puede llegar a percibirse y vivirse la situación, deberán intentar que el estado emocional propio no intervenga en el resto de la dinámica familiar negativamente. Deben permitirse sentir y expresar cualquier emoción durante el tiempo necesario para una correcta asimilación de la enfermedad. Expresar estos sentimientos les hará sentir mejor pero siempre intentando que el niño no presencie estos momentos de “desahogo”. Pues lo puede vivir desde la culpabilidad y preocupándose innecesariamente.

Es importantísimo el apoyo social en esta etapa. Ya sea a través de familia, conocidos que pueden estar en la misma situación o no, amigos, asociaciones, etc. Además, nunca se deberá perder la visión objetiva de la enfermedad. No es bueno comparar la actual

situación del niño con una posible réplica de una situación anterior con otra persona. El manejo de la situación y las complicaciones agudas y tardías dependen de factores que nada tienen que ver con lo sucedido en una época anterior.

b) Durante la fase de confrontación:

Centrarse en la información proporcionada por el equipo médico y por algunas asociaciones recomendadas. No es necesario saturarse con toda la información que podamos encontrar por vías alternativas y en caso de necesitar más información pedirla a los profesionales de la salud. Es normal que algunos aspectos de la enfermedad se escapen, somos humanos. Enseñar a los niños a valorar e interpretar los resultados por su nivel (normal, alto o bajo), no mediante juicios de valor. Además, a medida que el niño vaya madurando, se le irá concediendo el rol de ser el protagonista de su propia situación, implicándolo en el tratamiento y resolviendo sus dudas. Es importante en esta fase de inclusión del niño en el tratamiento, enseñarle a ver la “cara positiva” de las situaciones, a saber extraer aspectos positivos de una situación negativa.

c) Durante la fase de recuperación

Cuando ya se han conseguido unos logros, se “conoce y controla” la enfermedad, ayudar a otros que pasen por situaciones similares a la nuestra. Premiarse disfrutando de los avances que se consiguen cada día. De esta fase en adelante es normal sentir emociones positivas, se ha establecido un control de la situación. Hay que permitirse sentir las ya que la diabetes de nuestro hijo no es un duelo crónico. Los padres, como el resto de personas, tienen el derecho y la obligación de gozar de la vida y transmitir esta visión a los hijos. Con la aceptación del diagnóstico, aprendemos a vivir con ello.

Diabetes y calidad de vida relacionada con la salud

El concepto de **calidad de vida relacionada con la salud** (CVRS) ha ido incrementando su relevancia hasta el punto de ser un objetivo central de la asistencia sanitaria. Este deriva de la definición de *salud* de la OMS, formulada en 1948, como “el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad”. La medición de la salud en los niños tiene que contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad ⁽³⁵⁾.

Las enfermedades crónicas repercuten de manera diferente según la fase de desarrollo. En la etapa escolar pueden dificultar la integración y en el caso de la diabetes, es

probable que los niños tengan que ausentarse de la escuela (por la enfermedad o el tratamiento) perdiendo así oportunidades normales para iniciar la socialización.

También es necesario tener en cuenta la madurez emocional del paciente como recurso. Los más pequeños todavía conservan el concepto mágico por lo que se sitúan en desventaja frente a niños más mayores. Por esto también, se valora la independencia del niño que normalmente irá en aumento con el avance de los años. Sólo el propio niño puede comunicar las experiencias y la percepción propia de la CVRS. El modelo más utilizado para medir la percepción de la CVRS se basa en la teoría psicométrica. Para esta, se elaboran ítems que se agrupan en **escalas** formando **cuestionarios o instrumentos**. Estos presentan características como fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. Entre los más conocidos y destacados utilizados en niños y adolescentes con enfermedades crónicas destacan ⁽³⁵⁾:

- *Disabkids Chronic Generic Measure* (DISABKIDS). Es un cuestionario apto para diferentes enfermedades, genérico. Contempla 3 dimensiones; mental, social y física. La versión larga consta de 37 ítems y la versión corta de 12. Fue elaborada en 2002 por el grupo DISABKIDS ⁽³⁶⁾.
- *Child Health and Illnes Profile Child*. “Perfil de Salud Infantil, versión para padres (CHIP)”. Es un cuestionario genérico, para niños/as y adolescentes de todos los géneros. Es un instrumento de medida psicométrico que contempla 5 dimensiones (satisfacción, bienestar, resistencia, riesgos y funciones). Adaptación de 44 ítems en catalán, agosto de 2004 por Rajmil. L y su equipo ⁽³⁷⁾.
- *Child Health Questionnaire*. “Cuestionario de Salud Infantil (CHQ)”. Es un cuestionario para cualquier enfermedad en niños/as y adolescentes de todos los géneros. Instrumento de medida psicométrico que contempla las dimensiones de salud general, forma física, limitaciones, salud mental, emocional, cohesión familiar, cambios en la salud, dolor corporal y autoestima. Adaptación en 2001 por el autor D Inocencio. J y sus colaboradores ⁽³⁸⁾.
- “Cuestionario de calidad de vida en salud infantil y adolescente (KINDL-R Kiddy)”. Es un cuestionario genérico, para niños/as y adolescentes de todos los géneros. El instrumento de medida psicométrico contempla seis dimensiones. Bienestar físico, bienestar psicológico, autoestima, familia, amigos y escuela. Adaptación en 2004 realizada por Rajmil. L y sus colaboradores ⁽³⁹⁾ .

- *Pediatric Quality of Life Inventory*. “Cuestionario de calidad de vida pediátrica (8-18 años) crónica PEDSql”. Es un cuestionario de 50 ítems para enfermedades neoplásicas. En niños/as y adolescentes de todos los géneros. Contempla a nivel genérico las dimensiones del estado físico, el estado emocional, la sociabilidad y el colegio y a nivel específico del cáncer contempla dolor, náuseas y ansiedad, entre otros. Adaptación en 2001 por Badia. X y sus colaboradores ⁽³⁶⁾.
- *TNO-AZL preschool children’s quality of life questionnaire* (TAPQOL). “Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en niños de 3 meses a 5 años. Trata las dimensiones física, social, cognitiva y emocional con un total de doce subdimensiones (escalas). Apto para enfermedades respiratorias. Adaptada al español en 2008 por Sardón Prado. O y sus colaboradores ⁽⁴⁰⁾.
- *Health-related Quality of Life Screening Instrument for Children and Adolescents*, “Calidad de Vida relacionada con la Salud en Niños y Adolescentes (Kidscreen)”. Es un cuestionario para cualquier enfermedad en niños/as y adolescentes de todos los géneros. Es un instrumento de medida psicométrico que contempla las dimensiones de bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo, autopercepción, autonomía, relación con los padres y vida familiar, relación con amigos, apoyo social, entorno escolar, aceptación social y recursos económicos. Adaptada en 2005 por Aymerich. M y sus colaboradores ⁽⁴¹⁾.

La DMI afecta al bienestar *psicológico y general*, alterando varios aspectos de la vida cotidiana. Especialmente tiene un efecto en el espacio psicológico y vivencial, por lo tanto afecta también a la CVRS y ésta debería ser revalorarla regularmente ⁽³⁵⁾.

Diabetes y los cuidados de enfermería tras el debut diabético (taxonomía NANDA, NIC y NOC)

La atención al diabético la prestará un equipo multidisciplinar integrado por varios profesionales: médico endocrino, enfermero/a educador/a, dietista, psicólogo y trabajador social ⁽⁸⁾. La ETD será impartida por profesionales de la enfermería ⁽⁴⁾.

Tras la revisión literaria y el análisis de diferentes guías, no se ha encontrado un plan de cuidados de enfermería con la taxonomía NANDA, NIC y NOC. En caso de existir, estos planes nos mostrarían los diagnósticos, las intervenciones y los objetivos para poder abordar la enfermedad y realizar un seguimiento de los cuidados del paciente pediátrico con DMI, en el diagnóstico, la estancia y el alta hospitalaria.

3. METODOLOGIA

3.1. HIPÓTESIS

El paciente pediátrico diagnosticado de DMI requiere de un itinerario de enfermería específico para conseguir un buen abordaje terapéutico. Para ello, es necesario definir desde el primer diagnóstico hasta la fase de estabilización de la enfermedad todos aquellos aspectos biopsicosociales que puedan intervenir, englobando el entorno del niño y contextualizado en su entorno esta difícil etapa de la vida. Así pues, se plantea la siguiente hipótesis:

¿Está descrito en la bibliografía un itinerario de enfermería para un correcto abordaje terapéutico que describa los diagnósticos, objetivos e intervenciones, y además contemple la dimensión psicológica del paciente y de su entorno familiar?

3.2. OBJETIVOS: GENERAL Y ESPECÍFICOS

a) Objetivo general:

- Revisar la literatura publicada en los ámbitos europeo y nacional dirigida al abordaje terapéutico desde el diagnóstico, la educación sanitaria y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes debutantes en DMI.

b) Objetivos específicos:

- Identificar los diagnósticos de enfermería según la taxonomía NANDA, objetivos e intervenciones (NOC y NIC) relacionados con el paciente pediátrico recién diagnosticado de DMI y sus familiares más cercanos (padres y hermanos).
- Identificar los cuidados de enfermería (educación sanitaria, controles y evaluaciones) del paciente pediátrico diagnosticado de DMI mediante la revisión de diferentes guías actualizadas.
- Estudiar los aspectos emocionales implicados en la atención al paciente pediátrico con DMI y el de sus familias.
- Identificar unidades de referencia en la atención pediátrica y la DMI y las competencias del equipo profesional multidisciplinar que atenderá a los pacientes y sus familiares. Dedicándole especial atención a enfermería y la figura del ETD.

Bases de datos consultadas y palabras clave.

El desarrollo del presente trabajo se ha realizado mediante la técnica de revisión bibliográfica sistemática y durante el periodo de la investigación entre septiembre de 2016 y junio de 2017. La búsqueda bibliográfica se ha realizado consultando bases de datos, buscadores, portales y revistas electrónicas en páginas web, con los siguientes recursos electrónicos:

1. Bases de datos: PubMed, Cuiden, Cochrane Library Plus, Cinahl y Joanna Briggs Institute.
2. Buscadores: i-cerc@dor Plus de la URV y Google Académico.
3. Documentos, revistas y guías electrónicas: la revista Diabetes Care ⁽⁴²⁾ y el atlas de la diabetes de la FID ⁽⁴³⁾. A nivel nacional y europeo, Guías de Salud y deporte, Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes Mellitus Tipo 1 y Protocolos de Atención hospitalaria y Extrahospitalaria.

Para completar la búsqueda de la revisión bibliográfica se han utilizado las palabras clave o descriptores (tesauro), los cuales forman un grupo ordenado y estructurado de palabras utilizadas para describir, indexar y clasificar temáticamente las referencias de una base de datos bibliográfica (BDB). Los descriptores utilizados fueron introducidos con anterioridad en el DeCS. Este es un descriptor en ciencias de la salud elaborado por la Biblioteca Regional de Medicina (BIREME) y es la adaptación en español del MeSH (Medical Subject Headings) de PubMed ⁽⁴⁴⁾.

Se seleccionaron cinco palabras clave para la **búsqueda bibliográfica sistemática**:

- En castellano: Diabetes Mellitus Tipo 1, Enfermería, Guía de Práctica Clínica, Educación en Salud y Hábitos.
- En inglés: Diabetes Mellitus Type 1, Nursing, Practice Guideline, Health Education and Habits.

Para unir las palabras clave descritas se han utilizado operadores booleanos (AND) y se han aplicado las **siguientes combinaciones** para la búsqueda:

1. Diabetes Mellitus Type 1 AND Nursing
2. Diabetes Mellitus Type 1 AND Practice Guideline
3. Diabetes Mellitus Type 1 AND Nursing AND Practice Guideline

4. Diabetes Mellitus Type 1 AND Health Education
5. Diabetes Mellitus Type 1 AND Nursing AND Health Education
6. Diabetes Mellitus Type 1 AND Health Education AND Habits
7. Diabetes Mellitus Type 1 AND Practice Guideline AND Health Education

Selección de los artículos.

Para escoger los estudios se aplicaron los siguientes **criterios de selección**:

- Criterios de exclusión:

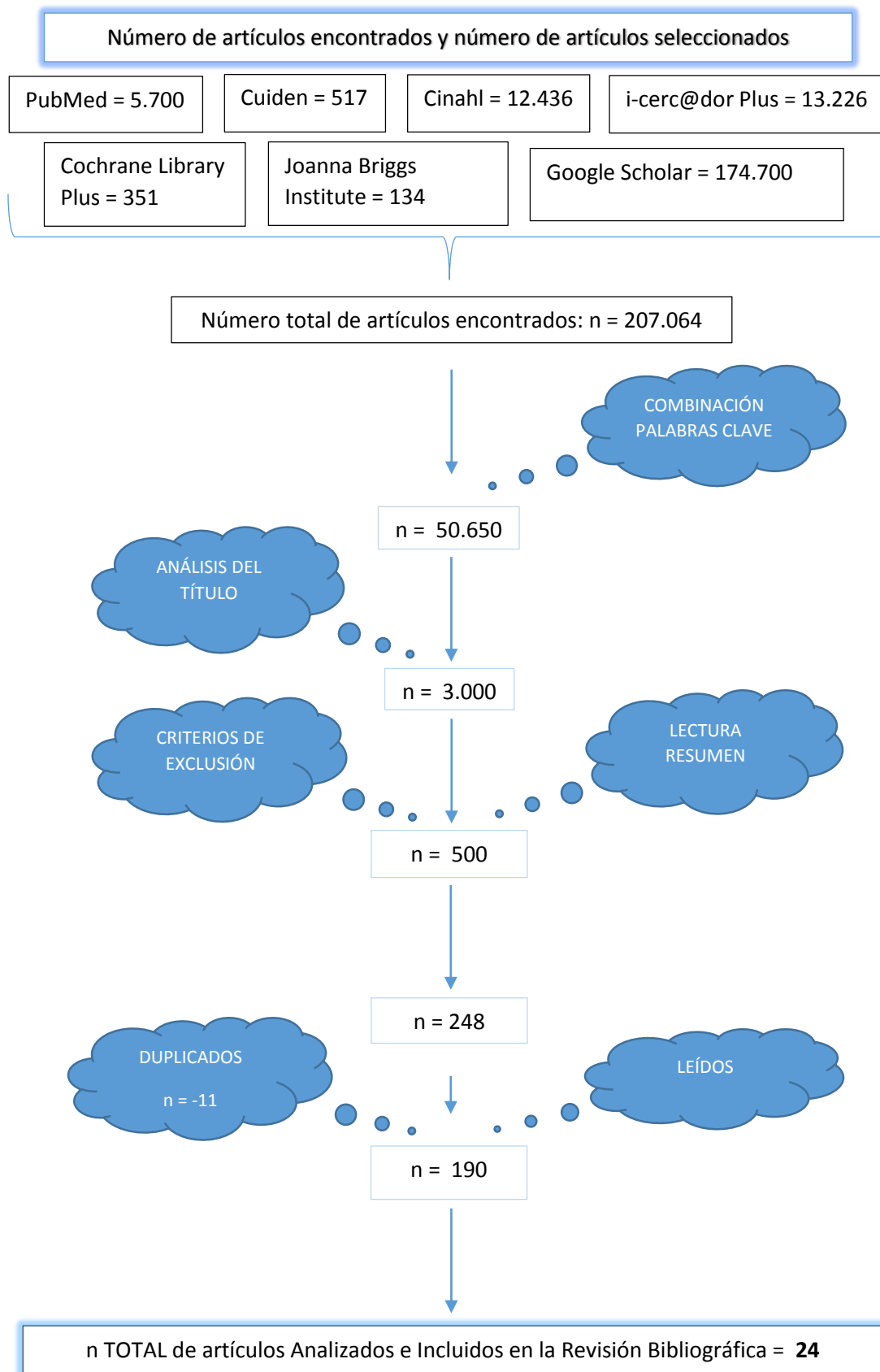
1. Artículos sobre menores de 6 años (parvulario) o adolescentes.
2. Artículos centrados en complicaciones tardías de la DMI.
3. Artículos de antigüedad mayor a 6 años, sin acceso a texto completo o duplicados.
4. Artículos no publicados en inglés, español o portugués.

- Criterios de inclusión:

1. Estudios sobre niños/as en edad escolar (primaria) y los centrados en los primeros meses-años de la enfermedad y sus necesidades educativas y emocionales a satisfacer para lograr la adaptación a la enfermedad.
2. Artículos con publicación posterior al 1 de enero del año 2012.
3. Artículos que contengan alguno o varios de los descriptores solicitados.
4. Artículos redactados en inglés, español o portugués.

El número de artículos identificados fueron 207.064, se estudiaron 190 y finalmente se escogieron 24 para realizar esta revisión. Además de la búsqueda en las bases de datos, los diferentes artículos estudiados y otras búsquedas de información, también se consultaron asociaciones y webs de interés para el debutante y sus familiares (Anexo 5). A continuación se detalla el proceso de selección de los artículos mediante el diagrama de flujo de la revisión bibliográfica (Figura 3).

Figura 3. Diagrama de flujo resumen de la revisión bibliográfica sistemática.



Fuente: *Elaboración Propia.*

4. RESULTADOS

La siguiente figura expone la relación de las temáticas dominantes clasificadas según los artículos a texto completo escogidos.

Tabla 2. Número total de artículos analizados considerados por temáticas

Color aplicado según la temática	Temáticas	Nº artículos n=24
	Diagnóstico y diabetes	n=3
	Enfermería y educación sanitaria diabetológica	n=7
	Diabetes y unidades de referencia en atención pediátrica.	n=1
	Diabetes, competencias del equipo de atención y del ETD	n=1
	Diabetes y experiencias de la familia	n=5
	Diabetes y experiencias del paciente debutante	n=7

Fuente: *Elaboración Propia.*

Tabla 3. Tabla resumen de los artículos utilizados para la investigación.

Color	Revista Año	Autor	Metodología del estudio	Título	Resultados destacables
	Revista Cubana de Pediatría 2015	Barroso. A, et al.	Artículo de revisión bibliográfica. N = 27 artículos	Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes	<p>INFANCIA:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Diferente clínica dependiendo del tiempo de comienzo hasta el diagnóstico. · Noticia DMI: gran impacto emocional. · Objetivo atención integral o multidisciplinaria: buen control metabólico.
	Enfermería universitaria 2016	Ochoa. M, et al.	Estudio de corte cualitativo de tipo fenomenológico. N = 5 personas	Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes	<ul style="list-style-type: none"> · Función enfermera. · DMI: en los padres enojo, culpa y preocupaciones y en los hermanos mayor riesgo de problemas de salud mental. · Diagnóstico: negación, temor, culpa, enojo, confusión y miedo. · Al llegar a casa: emociones negativas, no controladas ni canalizadas. Necesaria asistencia emocional. · Modelo integral que permita disminuir la ansiedad y el estrés de la familia.
	Clínica y Salud 2014	Bilbao-Cercós. A, et al.	Estudio cualitativo 23 pacientes	El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos	<ul style="list-style-type: none"> · Combinación predisposición genética y factores ambientales. Interpretación de nuestras emociones, nuestra conducta y comparación de la misma con la del otro. Puede verse alterado, reduciendo también la calidad de vida. · Autoconcepto saludable/alto funciona como factor protector ante dificultades o estresores. · Niños con bajo autoconcepto, este es menor en edades más tempranas. Mala conducta adaptativa. · Necesidad creciente de implementar programas psicológicos de apoyo.
	Endocrinología Pediátrica 2017	Riño Galán. I.	Estudio cualitativo N = 39 artículos	Calidad de vida en enfermedades endocrinológicas	<ul style="list-style-type: none"> · Concepto valorativo con doble perspectiva (objetiva y subjetiva) que afecta a la socialización e integración del niño. · La medición salud en niños debe contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, psicosociales y sociales adecuadas a la edad. · Dependiendo del desarrollo emocional y la edad cambian el concepto salud-enfermedad y dependencia. · Instrumento de CVRS: fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. · Cuestionarios más conocidos y utilizados: el CHIP y el CHQ, El KINDL, el PedsQL, el Kidscreen y el TAPQOL. · DMI efectos adversos sobre bienestar psicológico y general · PROMIS: conjunto de medidas de salud global, física, mental y social. · Trabajo en equipos multidisciplinarios y valoración de CVRS permite valorar más íntegramente la repercusión de la enfermedad en la vida diaria y también las necesidades reales.

Color	Revista Año	Autor	Metodología del estudio	Título	Resultados destacables
	Parainfo Digital 2016	Martos. MB, et al.	Revisión bibliográfica N = 7 artículos	Enfermería como educadora en salud en pacientes pediátricos con diabetes	<ul style="list-style-type: none"> · Presencia enfermera para la educación diabetológica mejora la calidad de vida. · Proceso educativo iniciado en el ámbito intrahospitalario. · Educación sanitaria precoz y eficaz es garantía de un mejor tratamiento y calidad de vida. · Educación diabetológica es la clave para un buen control · Cultura y la religión. · Dieta: Índice de masa corporal (IMC) adecuado y un crecimiento saludable. Evitar hipoglicemias. Concepto de ración. · Monitorizar glucosa capilar
	Indian Journal of Health and Wellbeing 2017	Chopra. N, et al.	Investigación interpretativa N = 30 niños	Living with type 1 diabetes: Diabetic children's experiences and perceptions	<ul style="list-style-type: none"> · El autocontrol de la diabetes se consigue con glicemias frecuentes, ejercicio, dieta y administraciones de insulina ajustables acorde con los niveles de glucosa en sangre y las raciones de hidratos. · Diagnóstico influyente en: el estilo de vida, personalidad y estado psicológico-emocional. · Peor ajuste psicológico: control glicémico pobre. · Dieta: estigma social, niños que ocultan el diagnóstico. · Manejo nutricional esencial. · Dolor emocional inyecciones. · Glicemias y las restricciones en la dieta diarias son difíciles. · Reacciones y aceptación de los padres influyen en el niño. · Es imperativo asegurar el bienestar del niño.
	Journal of Pediatric Psychology 2017	Pierce. JS, et al.	Descripción cualitativa N = 153 padres	The Ups and Downs of Parenting Young Children With Type 1 Diabetes: A Crowdsourcing Study	<ul style="list-style-type: none"> · Elevado riesgo de síntomas psiquiátricos (trastornos del sueño, depresión o ansiedad). · Internet: fuente información extensa y de interés. · Cuidado de la DMI: impacto en la vida laboral y personal. · Negatividad y efectos positivos · Falta de calidad en tiempo dedicado a los hermanos.

Color	Revista Año	Autor	Metodología del estudio	Título	Resultados destacables
	Revista de Calidad de vida y Salud, Universidad de Flores (UFLO) 2017	Lacomb a-Trejo. L, et al.	Estudio descriptivo N = 100 (85 madres y 15 padres)	Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con DM1	<ul style="list-style-type: none"> · Estresores potenciales: complejidad del tratamiento, dificultades para cumplirlo y preocupaciones continuas. · Temor a las hipoglicemias, estrés psicológico y en el cuidador principal "síndrome del cuidador". · Sintomatología depresiva (padres) y ansiosa (madres). Menor bienestar emocional. · Sintomatología emocional en cuidador relacionada con una peor adherencia al tratamiento y al control glucémico. · Reacciones desadaptativas en los padres: complicaciones físicas y psicológicas en los pacientes pediátricos. · Adaptación relacionada con las características individuales y familiares y el entorno familiar es el más relevante. · Relevante valorar la sintomatología presente en los cuidadores principales, vivencias estresantes. · Aumentar en número los estudios, incluyendo a la familia en los programas de prevención e intervención.
	Enfermería Global 2016	Karlla. K, et al.	Estudio de campo descriptivo. Recorte transversal y abordaje cuantitativo. N = 56 pacientes	Eficacia de la educación en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de niños	<ul style="list-style-type: none"> · Factores de estrés: cuidado de la enfermedad, control alimentario, explicación sobre la enfermedad a personas que no son del ambiente familiar, sobreprotección de amigos y de la familia, preocupación del cuidador cuando el niño está fuera de casa, además de la falta de conocimiento adecuado sobre la enfermedad por el niño. · La escolaridad de los padres influye en la adhesión al tratamiento. Respuestas y comentarios, el compromiso y entendimiento de la importancia del tratamiento y de la gravedad enfermedad (evaluar). Confianza toma decisiones. · Mayor tiempo de enfermedad y mayor edad del niño, mayor conocimiento sobre la enfermedad por cuidadores. · Tratamiento: educación, práctica actividades físicas, orientaciones dietéticas y la sustitución plena de insulina. · Profesionales de la salud deben educar para que los cambios comportamentales sucedan y se mantengan. · Medida diaria glicemia y monitorización de las hipoglucemias.
	British Journal of Nursing 2017	Hamilton . H, et al.	Revisión bibliográfica N = 31 artículos	Children and young people with diabetes: recognition and management	<ul style="list-style-type: none"> · Puede no haber síntomas. No obstante, entre los 4 y los 10 años: recurrencia de enuresis nocturna. · Cuando CAD establecida los síntomas son: no buena apariencia, vómito, respiración de Kussmaul, nivel conciencia reducido y dolor abdominal. · Paciente atendido en un área pediátrica especializada o en una UCI pediátrica. · Enfermería: analíticas de sangre, toma constantes vitales y mide las cetonas y la glucosa en sangre. Además, administra en esta etapa fluidos e insulina intravenosa. · Educación en diabetes: la administración de insulina, el recuento de carbohidratos y el mantener un estilo de vida saludable. Es importante el apoyo psicológico y social. · La insulina será administrada varias veces por día y es esencial evitar lipohipertrofias, rotando el lugar de punción en cada dosis administrada. · Intervención motivacional y técnicas psicosociales.

Color	Revista Año	Autor	Metodología del estudio	Título	Resultados destacables
	Diabetes Care 2015	Jackson. CC, et al.	Revisión bibliográfica N = 39 artículos	Diabetes care in the school setting: a position statement of the american diabetes association	<ul style="list-style-type: none"> · Ilegal para las escuelas discriminar a niños diabéticos. · Mayoría personal del colegio: sin conocimientos adecuados. · Padres: aportarán al colegio lo necesario para el control. · Colegio: disponibles recursos para cualquier situación. · Todo estudiante, incluso el que controla la enfermedad, necesita ayuda en situaciones de emergencia. · Colegio: carbohidratos e información nutricional para los menús. · Estudiantes con diabetes no deberían ser penalizados cuando faltan a clase a causa de la enfermedad. · Coordinación cuidados entre la familia, la escuela y el profesional de salud.
	Applied Nursing Research 2015	Kobos. E, et al.	Estudio descriptivo N = 112 cuidadores	Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes	<ul style="list-style-type: none"> · Nivel elevado asociado con tensión general y decepción. · Administración mediante bolis: nivel más alto de carga y mayor afectación emocional. · Otras personas no están preparadas para ofrecer cuidados al diabético. Es difícil delegar responsabilidades y aumenta el nivel de carga (con la menor edad del niño). · Nivel más alto: relacionado con problemas físicos y psicológicos, conflictos familiares y limitaciones sociales del niño. · Cargas financieras: efectos a largo plazo sobre la CV. · Buen control psicológico y metabólico: asociados con un nivel más elevado de carga. · Nivel educativo más elevado disminuye la carga. · Enfermeras en relación con trabajador social. Niños y las familias informadas de los diferentes tipos de apoyo · Reeducción: desarrollo de herramientas para optimizar el número controles glicémicos nocturnos y conocer qué hacer en caso de hiperglucemia.
	Applied Nursing Research 2015	Sim. O.	Estudio cualitativo N = 33 pacientes	Humor intervention program for children with chronic diseases	<ul style="list-style-type: none"> · Aplicar un programa más específico para potenciar el sentido del humor en los niños maximizará la eficiencia educativa. · Analizar los elementos que disminuyen el estrés, afectan al perfil de comportamiento y aumentan la resiliencia. · Humor: muy importante para el desarrollo de habilidades físicas, cognitivas, verbales y psicosociales en edad escolar. · Anima a los niños a tener actitudes positivas y habilidades para poder cambiar lo que es perjudicial. · Alivia emociones pesimistas y puede ser una intervención enfermera inteligente para hacer adaptación más liviana. · Papel del mediador: tienen las habilidades y las actitudes necesarias para crear humor e interesar participación niños. · Limitación: poco tiempo. · Grupo grande es mejor pero también es difícil de formar.

Color	Revista Año	Autor	Metodología del estudio	Título	Resultados destacables
	Anales de Pediatria 2013	Hermoso F, et al.	Revisión bibliográfica N = 11 artículos	Asistencia al niño y adolescente con diabetes. Unidades de Referencia en diabetes pediátrica	<ul style="list-style-type: none"> · Tratamiento intensivo de DMI permite enlentecer progresión de complicaciones crónicas. · Unidades de asistencia Especializada DMI pediátrica: cada etapa requiere de cuidados específicos. · Hospitales referentes por su calidad asistencial. · 1989: la Declaración de Sant Vincent. · Declaración de la ISPAD. · 2008 Iniciativa europea SWEET Project. · En una Unidad de Diabetes Pediátrica, según la ISPAD, por cada cien pacientes debe haber: 0'2 trabajador social, 0'3 psicólogos, 0'5 dietista, enfermero educador y médico.
	Clinical Guideline, Annals of Internal Medicine	Chambers J, et al.	Revisión bibliográfica sistemática N = 70 artículos	Diagnosis and Management of Diabetes: Synopsis of the 2016 American Diabetes Association Standards of Medical Care in Diabetes	<ul style="list-style-type: none"> · Nivel HbA1c cada 3 meses. Buen predictor complicaciones diabéticas. Mejor indicador del control de la condición. · Los pacientes con riesgo de hipoglicemia deben disponer de glucagón. · Parte del tratamiento supone varias inyecciones de insulina o de (ISCI). · Complicaciones microvasculares.: enfermedad riñón, retinopatía, neuropatía, cuidado de pies. · Insulina: tratamiento para hiperglucemias persistentes. · Hipoglicemia relacionada con una mortalidad mayor.
	Journal of Clinical Nursing 2016	Boogerd EA, et al.	Estudio transversal N = 186 (110 padres y 76 niños)	Assessment of psychosocial problems in children with type 1 diabetes and their families: the added value of using standardised questionnaires in addition to clinical estimations of nurses and paediatricians	<ul style="list-style-type: none"> · Niños con DMI perciben más problemas psicosociales y menor calidad de vida que sus compañeros iguales "sanos". · Estrés padres: determinante significativo de problemas psicosociales niños con DMI. · Problemas comportamiento: asociados a peor adherencia y un peor control glicémico. · Evaluar bienestar psicosocial no estandarizado en cuidado de DMI pediátrica. 40% niños: problemas psicosociales. · Profesionales de la salud: tener en cuenta el bienestar psicosocial del niño y padres. · Equipo médico del estudio: médicos especialistas y enfermeras de cuidados diabéticos con experiencia clínica extensa.
	Pediatria Integral 2015	Rodríguez J, et al.	Revisión bibliográfica N = 21 artículos	Manejo y seguimiento del niño diabético	<ul style="list-style-type: none"> · Aparición de síntomas sugestivos DMI, descartar hiperglucemias transitorias y diagnóstico y pilares del tratamiento. · Objetivo último: proporcionar al paciente y/o sus cuidadores herramientas y conocimientos necesarios para autonomía. · Concepto de ración, ejercicio físico, control y tratamiento de las hipoglucemias capilares, HbA1c < 7'5%. · Educación diabetológica: conceptos claros, integradas en la rutina y encaminados a proporcionar habilidades para el apoyo psicosocial y el automanejo. Proceso planificado y coordinado de transición a las unidades de diabetes de adultos. · Hipoglucemias desapercibidas. Reeducación síntomas. · Seguimiento habitual consulta cada 2-3 meses y anual para revisar diferentes aspectos de la DMI.

Color	Revista Año	Autor	Metodología del estudio	Título	Resultados destacables
	Enfermería Universitaria 2017	Castro- Meza. AN, et al.	Estudio cualitativo, fenomenológico y descriptivo N = 7 entrevistas	La enseñanza a pacientes con diabetes: significado para profesionales de enfermería	<ul style="list-style-type: none"> · Educación al paciente con enfermedades crónicas: acción preventiva encaminada a evitar o disminuir complicaciones. · En España, influyen en el rol educativo de enfermería: la formación previa del profesional, la presión asistencial y el interés de cada profesional. · Obstáculo: poco tiempo disponible normalmente para dedicarlo a la educación, sin la existencia de espacio-tiempo. · Proceso pedagógico en el que involucrar a la familia. En este el paciente pasa de sujeto pasivo a activo. · Cuidar es un acto de vida y es posible cuidar enseñando. · La investigación cualitativa ayuda a entender los aspectos emocionales. Diferentes roles enfermería. · Información orientada hacia los cuidados de curación, descritos por Colliere, pierde de vista el entorno físico, espiritual, ecológico y sociocultural. · El autocuidado de la diabetes en el hogar es un proceso social. · Los momentos para enseñar. · Paciente hospitalizado: valoración de las necesidades para que la enseñanza sea individualizada. · Objetivo del rol educador: promover cambio en hábitos. <p>Requiere de una preparación especial con mejora continua.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Mantener la atención, brindar la enseñanza en cada oportunidad, individualizar la enseñanza y colaboración con otros miembros del equipo.
	Escola Anna Nery 2017	Da Cruz. SM, et al.	Estudio cualitativo N = 5 madres	Mothers of experiences in diabetic child	<ul style="list-style-type: none"> · El cuidado de la DMI es típicamente el rol de la madre. · Enfoque de la teoría humanista (1976). · La noticia de la enfermedad es chocante, desagradable y aterradora. · Sentimientos de la madre ante el diagnóstico de la DMI. · Edad temprana niños: mayor dependencia hacia madres. · Coste monetario elevado. · El cuidado de las madres a sus hijos está lleno de amor, compromiso, sensibilidad y responsabilidad.
	Revista Latino- Americana de enfermería	De Cássia Sparapa ni. V, et al.	Estudio exploratorio, análisis cualitativo N = 19 niños	El niño con diabetes mellitus tipo 1 y sus amigos: la influencia de esta interacción en el manejo de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> · Amigos: elementos centrales de la socialización. Requisito esencial para el manejo y la convivencia con la enfermedad. <p>La figura del mejor amigo desempeña un importante rol auxiliar.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Algunos niños pueden presentar actitudes negativas. · Vergüenza de los niños por desvelar que padecen la enfermedad. Formar a su entorno sobre la enfermedad. · Recolección de información sobre cómo funcionan las interacciones con el entorno.

Color	Revista Año	Autor	Metodología del estudio	Título	Resultados destacables
	Avances en Diabetología 2012	Ferrer- García. JC, et al	Revisión bibliográfica N = 44 artículos	Perfil Profesional del educador de pacientes con diabetes	<ul style="list-style-type: none"> · En España el 94'7% de las comunidades autónomas cuenta con programas de educación diabetológica. Los cursos no tienen valor curricular específico. No existe un certificado de especialista en educación diabetológica. · Máster en diabetes por la Universidad de Barcelona. · Equipo transdisciplinar · Enfermera especializada es la figura principal en la ETD. Debe impartir: cuidados clínicos, terapia nutricional, métodos pedagógicos, modificaciones de conducta o comportamiento para mejorar el autocontrol y estrategias para el aprendizaje. Competencias generales y otras específicas. Uno de los pilares para evitar o retrasar las complicaciones. · Barreras que dificultan el proceso del ETD. · Para una adecuada educación, cada integrante del equipo multidisciplinar debe tener unas competencias específicas.
	Nutrición hospitalaria	Velasco Manriqu e. MV, et al.	Revisión bibliográfica N = 43	Adiposidad en niños y adolescentes con diabetes tipo 1: situación actual y controversias	<ul style="list-style-type: none"> · El tratamiento sustitutivo con insulina subcutánea: razón posible de sobrepeso en la población con DMI. · Potencial efecto sobre el riesgo cardiovascular. · Tendencia mayor peso corporal, etapa de desarrollo puberal (mayor en mujeres). · Doble efecto de la insulina: inhibidor de la lipólisis y estimulante de la lipogénesis. · La pauta con MDI es la más recomendada por la ISPAD. · Determinación plasmática de la HbA1c cada 3 meses para determinar control glicémico. · Relación entre la cantidad de grasa abdominal y el control metabólico de la enfermedad. · Influencia hormonal en el dimorfismo sexual. · Menor sensibilidad a la insulina en las mujeres. · Obesidad infantil: potencial predictor de obesidad y riesgo cardiovascular en edad adulta.
	Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPAP) 2016	Barrio, R.	Revisión bibliográfica N = 13	Actualización de la diabetes tipo 1 en la edad pediátrica	<ul style="list-style-type: none"> · Criterios diagnósticos, epidemiología, clínica, tratamiento, insulinas pediátricas (AAR y AAP), monitorización glicemias. · Educación diabetológica al paciente y la familia con refuerzos periódicos. · Dosis: en la fase de remisión <0'5 UI/kg/día y tras la fase de remisión (en niños prepuberales 0'7-0'9 UI/kg/día) · Distribución: insulina basal en niños pequeños 30-40% de la dosis diaria. Ajustes de insulina: importante controles de glicemia capilar antes y después de las comidas. · Infusión subcutánea continúa de insulina (ISCI) importante educación sanitaria y dominio de la terapia con MDI. · Nutrición (de las calorías totales): 50-55% de HC, 25-30% de grasas (<10% de ácidos poliinsaturados, 10-20% de ácidos grasos monoinsaturados) y un 15-20% de proteínas. Aporte de fibra: 30-35 g/día. · Prevención y tratamiento de cetosis e hipoglucemias

Color	Revista Año	Autor	Metodología del estudio	Título	Resultados destacables
	Pediatric Nursing 2015	Sparami . VDC, et. al	Estudio cualitativo N = 19 pacientes	What is like to be a child with Type 1 Diabetes Mellitus?	<ul style="list-style-type: none"> · Implicaciones de la DMI. · Relaciones familiares. · Tensión y ansiedad en el período de transición. · Deseos conflictivos, inseguridad, miedo y dolor. · Niños preocupados por el control de la enfermedad. Cambios de vida significativos. · La vulnerabilidad de los niños crece con factores estresantes como el control de la enfermedad. · Enfermeras pediátricas: incluir las complejidades de la etapa de desarrollo del niño y sus experiencias cotidianas en sus diferentes entornos. · Importancia de la figura adulta en el día a día del niño. · Padres: alentarlos a expresar sentimientos y emociones y fomentar su independencia. · Restricción alimentos dulces. · Una elevada prevalencia de los desórdenes psiquiátricos relacionada con mal control. · Enfermería: hacer partícipe al niño y alentarlos a comentar sentimientos, pensamientos o dudas. Cubrir las necesidades emocionales y psicosociales.

5. DISCUSIÓN

Diabetes y primer diagnóstico de DMI en el niño

En primer lugar, poco antes del **diagnóstico** según Hamilton. H, y sus colaboradores ⁽⁴⁵⁾, pueden no darse síntomas específicos en algunas ocasiones. No obstante, en los niños que son población diana del estudio (4-10 años) es muy frecuente la enuresis nocturna. Además, la cetoacidosis diabética presenta unos síntomas muy específicos y cuando esta o la diabetes se establecen, el niño tiene que ser atendido de urgencia en una unidad pediátrica especializada o UCI pediátrica. Es tras el ingreso donde enfermería comenzará a realizar las intervenciones necesarias. Generalmente éstas son analíticas de sangre, toma de constantes vitales y medir cetonas y glucosa en la sangre. Además, también administra en esta etapa fluidos e insulina intravenosa. La educación que imparte el colectivo profesional comienza en este momento y continúa durante el desarrollo de la dolencia. Son importantes las intervenciones motivacionales y técnicas de apoyo psicológico y social. La educación trata los temas de recuento de carbohidratos, estilo de vida saludable y administración de insulina. La hormona será administrada varias veces por día y evitando lipohipertrofias.

En España y concretamente Cataluña, existe un centro que reúne las características para considerarse de referencia en la atención pediátrica de los niños con DMI. Este es el CIDI, el único centro dedicado exclusivamente a la DMI desde un enfoque integral ⁽⁹⁾.

Según Chamberlain. JJ, y sus colaboradores ⁽⁴⁶⁾ y coincidiendo con Velasco Manrique. MV, y su equipo ⁽⁴⁷⁾; la determinación plasmática de Hba1c debe llevarse a cabo cada 3 meses y ésta es un buen indicador de control de la enfermedad. Siguiendo con Chamberlain. JJ, y sus colaboradores ⁽⁴⁶⁾, el control glicémico lo lleva el propio paciente por lo que los que sean propensos a hipoglucemias deberán disponer de glucagón. Éstas están relacionadas con una mayor mortalidad. El tratamiento con la insulina se realiza a través de la **MDI** o de la **ISCI**. Y en caso de hiperglicemias persistentes, la hormona es el tratamiento de preferencia.

El último artículo analizado sobre el diagnóstico, Velasco Manrique. M. V, et al. ⁽⁴⁷⁾, relaciona el tratamiento sustitutivo con insulina subcutánea con una mayor tendencia al sobrepeso. La pauta intensiva con MDI es la más recomendada por la ISPAD. En los

pacientes que no llevan un buen control se han descrito casos de disminución de la velocidad de crecimiento, retraso en la pubertad y menor talla. La tendencia a este mayor peso se produce en la edad puberal y más en las mujeres. Siendo menor en ellas la sensibilidad a la insulina. La relación que la situación tiene con la insulina es debida al doble efecto de la hormona (inhibidor de la lipólisis y estimulador de la lipogénesis). Es probable que dosis de insulina óptimas para el metabolismo de los carbohidratos sean demasiado altas para que el metabolismo lipídico se produzca. Además, se ha estudiado la influencia de las hormonas en el dimorfismo sexual. Los estrógenos tendrían una acción estimulante de acúmulo de grasa en las mujeres y en los hombres, la testosterona llevaría a un mayor desarrollo de la masa muscular.

Se concluye así el apartado del diagnóstico de la enfermedad. Como hemos visto, la DMI tiene unos síntomas específicos, el debut es una situación de urgencia y enfermería está presente desde el principio. Tras la presentación de síntomas y la realización de pruebas se establece el diagnóstico de la enfermedad.

Enfermería y la educación sanitaria diabetológica

En segundo lugar, la **educación** al paciente diabético y familiares es un proceso y su manejo y seguimiento requiere de una formación profesional previa. Según Rodríguez. J, y sus colaboradores ⁽²⁰⁾ y coincidiendo con Barrio. R, ⁽⁶⁾ la diabetes tiene una clínica específica. Tras el diagnóstico se establecen unos objetivos de tratamiento y los pilares del mismo. Se reconoce a la insulina como parte importante del tratamiento farmacológico y la especial atención a esta y los hidratos ante una situación en la que se realizará ejercicio. También coinciden en cómo manejar las situaciones en las que se presenten hipoglucemias y en el dominio del control de cetonas. Además, en cuanto a la HbA1c comparten que debe realizarse su control cada tres meses y que el resultado debe mantenerse igual o $<7'5\%$ en toda la población pediátrica.

Por su parte Rodríguez. J, y sus colaboradores ⁽²⁰⁾ sostienen que los profesionales deben proporcionar a los pacientes y/o cuidadores herramientas y conocimientos necesarios para que ellos sean capaces de modificarse las dosis de insulina en función de las raciones de hidratos de carbono a ingerir. Esta educación es la clave del éxito en el manejo de la enfermedad. Las intervenciones educativas más eficaces son las que están basadas en conceptos claros, integradas en la rutina del diabético y encaminadas

a proporcionar habilidades en el automanejo y el apoyo social. Se educará en prevención de complicaciones. Como la hipoglucemia, cuya presencia habitual conduce a uno de los principales riesgos de hipoglucemias graves, las hipoglucemias desapercibidas. A través de la educación se reeducará para volver a saber percibir las.

Según Barrio, R. ⁽⁶⁾, los tipos de insulina en edad pediátrica son los AAR y los AAP. La dosis varía, siendo menor al principio y ajustándose con el paso del tiempo. Y hablando de insulina, la ISCI requiere, antes de utilizarla como terapia, de una buena educación sanitaria y dominio de la terapia con MDI. El autor ha estudiado también los porcentajes de cada alimento en la nutrición del niño y el aporte de fibra.

El tema en el que ambos autores no coinciden es el tiempo a esperar para realizar la glicemia capilar tras una hipoglucemia. El primero establece este tiempo de espera en 10-15 minutos mientras que el segundo en 15-20 minutos.

Siguiendo con la educación, el estudio de Karlla. K, y su equipo ⁽⁴⁸⁾ trata el tema desde la perspectiva de los padres. La adhesión de los padres al tratamiento es perceptible por respuestas, comentarios, el compromiso y el entendimiento de la importancia del mismo. Además, esta adhesión se ve influenciada por la escolaridad de los padres. También, a mayor tiempo de la enfermedad y mayor edad del niño, mayor conocimiento de la diabetes por los cuidadores.

Martos. MB, y sus colaboradores ⁽¹⁷⁾ defienden que la intervención educativa y precoz de los profesionales de enfermería es garantía de un mejor tratamiento y mejor CV. En esta educación, la cual comenzará en el ámbito intrahospitalario, es esencial tener en cuenta la cultura y la religión. El control de la glicemia capilar permitirá realizar los ajustes de insulina pertinentes. En cuanto a la dieta, enfermería valorará el dominio del concepto de ración tanto por los padres como por el debutante, evitando hipoglucemias. Además calculará el IMC y comprobará que el niño crece saludablemente.

Por su lado, Castro-Meza. AN, y sus colaboradores ⁽¹⁹⁾ centran sus objetivos de estudio en el significado para los profesionales de enfermería de la enseñanza a los pacientes con diabetes. La educación es una acción preventiva encaminada a disminuir complicaciones que debe contemplar aspectos psicológicos y sociales prestándole atención a todas las dimensiones de cada persona y contextos que forman parte de su mundo racional. Esta educación se ve influenciada por variables internas, del propio profesional (formación e interés profesional) y variables externas (bajo nivel

socioeconómico o cultural de los pacientes). Los momentos dedicados a la educación sólo surgen cuando se dispone de tiempo. Siendo ésta impartida en momentos y espacios no asignados para este fin. Esta educación da las herramientas a las personas que están implicadas de manera activa en el cuidado para adquirir gradualmente mayor autonomía. Enfermería estará presente y será una figura cercana a partir del ingreso y a través de sus cuidados, educará. El objetivo de este rol educador es promover un cambio hacia conductas más saludables mediante el autocuidado, manteniendo la atención, individualizando y brindando enseñanza en cada oportunidad y colaborando con otros miembros del equipo. Para este fin, el enfermero recibirá una educación especial a través de la mejora continua.

El siguiente estudio se centra en la relevancia de los cuestionarios en una de las dimensiones que trata enfermería en estos pacientes y sus familiares. Boogered. EA, y su equipo ⁽⁴⁹⁾ defienden que el bienestar psicosocial a través de cuidados profesionales no está estandarizado en el cuidado de la diabetes pediátrica. No obstante, los profesionales de la salud deben tener en cuenta el bienestar psicosocial del niño y sus padres. Los niños perciben más problemas psicosociales que sus iguales sin DMI y estos problemas se ven muy influenciados por el estrés de los padres. Además, los problemas de comportamiento se asocian a la peor adherencia y peor control glucémico.

La convivencia diaria con la enfermedad aporta múltiples momentos de tensión. Por ello, será importante que a través de los cuidados dedicados a salud emocional y las conductas, también se fomente el humor. Según Sim. O. ⁽⁵⁰⁾. Una de las estrategias será analizar los elementos que afectan al perfil de comportamiento, disminuyen el nivel de estrés y aumentan la resiliencia. El humor reduce el estrés. A través de él, se busca animar a las personas implicadas en el cuidado y al debutante a tener actitudes positivas alejando las pesimistas y proporcionando las habilidades para cambiar lo que es perjudicial, ayudando a hacer más liviana la adaptación. El rol más importante ahora es el del mediador, quien tiene las habilidades y actitudes necesarias para crear el humor interesando a los niños en la participación. La limitación, como en el resto de intervenciones, es la escasez de tiempo. También los grupos reducidos.

Es decir, tras el diagnóstico se establecen los objetivos de tratamiento y sus pilares. La educación es una acción individualizada preventiva y la clave del éxito en el manejo de la enfermedad. Comienza en el ámbito intrahospitalario y tiene en cuenta la cultura y la

religión. A través de la educación, enfermería facilitará herramientas y recursos a las personas implicadas de manera activa en el cuidado para poder hacer un cambio en los hábitos velando porque estos se mantengan en el tiempo. Para poder educar a la población, el educador terapéutico en diabetes también recibirá educación a través de la adquisición de nuevos conocimientos y la mejora continua.

Diabetes, unidades de referencia en la atención pediátrica y las competencias del equipo de atención y del ETD.

En tercer lugar y en cuanto a hospitales de referencia, Hermoso. F, y colaboradores ⁽⁸⁾, exponen que cada etapa de la vida precisa de unos cuidados y por ello existe la necesidad de que las unidades los individualicen dando en cada etapa de la vida del niño una cobertura determinada de sus necesidades específicas. Unos años atrás, en 1989, la *Declaración de Sant Vincent* tuvo como objetivo mejorar la calidad de atención para todas las personas con diabetes. Más adelante, la declaración de la ISPAD indicó la necesidad de proporcionar una óptima salud, bienestar social y calidad de vida. Además, los diferentes profesionales que forman parte de este equipo de atención son: un médico y un enfermero educador (necesarios) y un dietista, psicólogo y trabajador social (opcionales). Hace nueve años, en 2008, la iniciativa europea SWEET Project señaló la importancia de establecer un mejor control de los niños y adolescentes, siendo atendidos por un equipo multidisciplinar y en "Centros de Referencia". Estos centros deben presentar unas competencias: diferentes protocolos (diagnóstico y seguimiento clínico), facilitar la integración del paciente en los diferentes ámbitos, accesibilidad a la Unidad para paciente y familia, asistencia y formación continuada y organización de programas docentes y de investigación favoreciendo el trabajo multidisciplinar.

En último lugar antes de comenzar con la parte vivencial, cabe destacar el estudio del Ferrer-García. JC., y su equipo ⁽⁴⁾. Investigaron el perfil profesional del profesional educador de pacientes con diabetes. La presente discusión se centra en enfermería, hacia la que, en Europa, está más desarrollada la acreditación. En España, el 94'7% de las comunidades autónomas cuenta con programas de educación diabetológica.

Existen cursos de ETD sin valor curricular específico. En Barcelona, se realiza un máster en diabetes por la Universidad de Barcelona. La educación en diabetes debe incluir cuidados clínicos, terapia nutricional, métodos pedagógicos, modificaciones de conducta o comportamiento para mejorar el autocontrol y estrategias para el

aprendizaje. Estos conocimientos o competencias se dividen en específicas, adquiridas con de forma dinámica, y generales. Se incluyen en las *competencias* generales:

- Análisis de conocimientos, habilidades y comportamientos.
- Evaluación de la DM en el entorno social.
- Enseñanza centrada en el paciente.
- Capacidad docente para trabajar individual o grupalmente.
- Habilidades psicológicas y psicosociales.
- Inteligencia emocional y su papel en la diabetes.
- Transmisión de aprendizaje y del papel de autocontrol.
- Participación en un equipo multidisciplinar y transdisciplinar.
- Conocimientos sobre coste-efectividad de la ETD.
- Priorizar la calidad de vida.

Por su lado, la enfermera especializada en diabetes tiene varias *funciones*:

- Conocimiento acerca de lo que necesitan las personas.
- Identificación de obstáculos para modificar comportamientos.
- Combinación de diferentes estrategias de educación.
- Calidad, individualización y continuidad.
- El programa debe ser abierto y tener una revisión permanente, incluyendo a los familiares de las personas con diabetes y dándoles el protagonismo que requieran
- La evaluación periódica del desarrollo del programa y de sus resultados, a través de la evaluación generalmente cualitativa. Se debe realizar una valoración reglada, en la búsqueda de los problemas reales o de riesgo de la persona con diabetes. Así, aseguramos el cumplimiento de objetivos consensuados por ambas partes.
- También están entre sus funciones el asesoramiento de los pacientes y sus familiares, el mantenimiento del contacto con diversos profesionales e individualizar el tratamiento (plan de alimentación y actividad física).

Existen barreras que impiden unificar el perfil del ETD como ahora, las diferencias entre las comunidades autónomas. Para llevar a cabo el correcto proceso educacional se deberían garantizar las competencias de los profesionales que participan en el proceso.

Resumiendo, el debut en diabetes por su complejidad tanto psicológica como a nivel de aprendizaje de nuevas habilidades para el control de la enfermedad, precisa de una atención especializada en unidades que tengan un equipo competente. Además, dentro de estas unidades, el equipo profesional prestará las atenciones y los cuidados que tanto el paciente como sus familiares puedan necesitar.

Diabetes y experiencias de la familia y del paciente debutante.

En cuarto lugar, se estudió la **experiencia** de la enfermedad por parte del debutante y de las diferentes personas que puedan estar implicadas en la vida del mismo.

Comenzando por las emociones que produce el diagnóstico de la enfermedad, Ochoa. M, y su equipo ⁽⁵¹⁾ afirman que en los padres aparecen sentimientos de negación, temor, culpa, enojo, confusión y miedo. En caso de tener hermanos, estos presentan un mayor riesgo de presentar problemas de salud mental. Al llegar a casa afloran emociones negativas que necesitarán de asistencia. Enfermería extenderá entonces sus cuidados al hogar, apoyando a la familia. Mejorará así la situación de calidad de vida, bienestar emocional, autocuidado y también la adherencia al tratamiento.

Según el estudio de Pierce. JS, y sus colaboradores ⁽⁵²⁾, el cuidado de la diabetes tiene un impacto laboral y personal. Afecta a las relaciones con amigos y aumenta el riesgo de síntomas psiquiátricos como depresión, ansiedad o trastornos del sueño. Además, en caso de tener otros hijos, el cuidado del niño con DMI, reduce la calidad en el tiempo que les dedican por lo que muchas veces es complicado implicarlos en el cuidado.

Así pues, Kobos. E, y sus colaboradores ⁽⁵³⁾ estudian los factores que contribuyen a disminuir o aumentar los niveles de carga de estos cuidadores. La disminuye un buen nivel educativo pero son varios los factores que la aumentan. La menor edad del niño, las tensiones y las decepciones, los problemas físicos y psicológicos, los conflictos familiares, las limitaciones sociales experimentadas por el niño, las cargas financieras y un buen control psicológico y metabólico contribuyen a incrementar el nivel de carga. Además, los cuidadores que administran la insulina mediante plumas declaran un mayor nivel de carga emocional que los padres cuyos hijos llevan la terapia con ISCI. El trabajador social y la enfermera proporcionarán información sobre los grupos de apoyo.

El estudio de Lacomba-Trejo. L, y sus colaboradores ⁽⁵⁾ se centra en las emociones. La adaptación a la enfermedad está relacionada con características individuales y familiares, señalando al entorno familiar como el más relevante. En los padres surgen preocupaciones sobre las complicaciones, sentimientos de culpa y ansiedad acerca del futuro del niño, temor a las hipoglucemias y cierto estrés psicológico. Estas situaciones pueden percibirse como reacciones desadaptativas, llegando a ocasionar

complicaciones físicas y psicológicas en los pacientes pediátricos. En la madre, generalmente el cuidador principal, suele darse sintomatología ansiosa y en los padres es más frecuente la depresiva. Esto es debido a que el cuidado impacta notablemente en la salud física y emocional. El cuidador familiar está expuesto a numerosas situaciones estresantes. Que pueden sobrecargarlo y conducirlo a lo que se conoce como el “síndrome del cuidador”. Esta sintomatología emocional en el cuidador se relaciona con una peor adherencia. Por ello, es relevante valorar la sintomatología y realizar estudios que incluyan a la familia en programas de prevención e intervención.

Como último estudio de la experiencia desde una perspectiva familiar, da Cruz. SM, ⁽⁵⁴⁾ y su equipo consideran típicamente rol de la madre el de cuidador principal e investigan acerca de sus experiencias. La noticia del diagnóstico es chocante, desagradable y aterradora. Lleva a la ansiedad, la incertidumbre, el enfado, la desesperación y la tristeza acerca de tener un hijo con una enfermedad incurable y que precisa de la intervención de un equipo multidisciplinar. A menor edad del niño, mayor dependencia de la madre. Esta situación sumada a la complicación de asimilar e incorporar nuevas técnicas a la rutina diaria y al coste monetario de la enfermedad no es fácil de llevar. No obstante, las madres cuidan con amor, compromiso, sensibilidad y responsabilidad.

Así pues, el diagnóstico puede inducir sentimientos como la negación el temor, la culpa, el enojo, la confusión, el miedo y/o los trastornos del sueño. Generalmente, el cuidador principal es la madre y en ella es más común la sintomatología ansiosa mientras que en el padre predomina la depresiva. En caso de que el debutante tenga hermanos, estos presentan mayor riesgo de padecer problemas de salud mental. Los cuidados de enfermería mejorarán la CV, el bienestar emocional, el autocuidado y la adherencia al tratamiento. Es necesario detectar los factores que aumentan y disminuyen la carga emocional ya que las situaciones desadaptativas en los padres pueden ocasionar complicaciones físicas y psicológicas en los pacientes pediátricos. Los profesionales de enfermería y trabajo social proporcionarán información sobre grupos de apoyo.

Centrándonos ahora en la segunda parte de la experiencia, Riaño. I, ⁽³⁵⁾ considera a la calidad de vida, un concepto valorativo de doble perspectiva. Una centrada en lo que el individuo puede hacer (objetiva) y otra centrada en la percepción de las condiciones de vida (subjetiva) que se traduce en sentimientos positivos o negativos. La DMI produce efectos adversos sobre el bienestar psicológico y el general, llegando a afectar a la socialización e integración en la etapa escolar del niño. En función del desarrollo

emocional y la edad cambian los conceptos salud-enfermedad y dependencia, respectivamente. Por ello, la medición de salud en niños debe contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad. Cualquier instrumento de valoración de la CVRS tendrá que ser fiable, válido y con sensibilidad al cambio. El trabajo multidisciplinar y la valoración de la CVRS permiten, al profesional, valorar más íntegramente la repercusión de la enfermedad en la vida diaria y las necesidades reales.

Bilbao-Cercós. A, y sus colaboradores ⁽⁵⁵⁾ argumentan sobre cómo puede influir el autoconcepto en la adaptación a la enfermedad. El autoconcepto es una interpretación de nuestras emociones, nuestra conducta y la comparación de la misma con la del otro. Afirman que puede verse alterado por la presencia de una enfermedad grave, reduciendo también la CV. A los niños les cuesta cumplir con las inyecciones de insulina y se sienten molestos por la continua atención a la hora de cumplir el tratamiento. Mientras que el autoconcepto es menor en edades tempranas, en caso de ser saludable/alto funciona como factor protector ante dificultades o estresores. Por ello, existe una necesidad creciente de implementar programas psicológicos de apoyo a los niños para mejorar los elementos ligados a la construcción de la identidad.

En el tema de la repercusión y el tratamiento de los aspectos psicosociales, Barroso. A, y sus colaboradores ⁽⁵⁶⁾ exponen que una enfermedad crónica puede generar en el niño un sentimiento de inferioridad y ésta influye de manera diferente en él dependiendo de la fase del desarrollo. El diagnóstico de la DMI provoca un gran impacto emocional y la buena relación con la familia favorece una mejor adaptación. Es importante tener presente la interrelación existente entre cuerpo y mente como una forma de concebir la complejidad de la unión y diversidad de los mecanismos que dan como resultado un ser humano con las dimensiones biológica, psicológica y social. El objetivo de la atención multidisciplinaria es lograr un buen control metabólico para evitar la aparición de complicaciones a corto y largo plazos. Garantizando así el desarrollo normal de las actividades diarias sin deteriorar el bienestar general, mejorando la CV.

Centrándose más en la experiencia diaria, Sparami. VDC, ⁽⁵⁷⁾ y sus colaboradores coinciden con Chopra. N, ⁽⁵⁸⁾ y sus colaboradores en varios temas. Los cambios de vida para el control de la diabetes son necesarios y sobre todo a nivel alimenticio difíciles de llevar. Además, un pobre control glicémico también se asocia a problemas psiquiátricos. La vulnerabilidad de los niños crece con factores estresantes como el control de la

enfermedad. Como dependientes de otras personas para su cuidado, los niños sostienen la importancia de los padres en su día a día. Los padres, alentarán al niño a expresar sentimientos y emociones para que sepan que los tienen también como apoyo emocional. Las enfermeras pediátricas deberían incluir las complejidades de la etapa del desarrollo del niño y sus experiencias cotidianas en sus diferentes entornos, cubriendo las necesidades físicas, las emocionales y psicosociales.

El estudio de Jackson. CC, ⁽⁵⁹⁾ y sus colaboradores centra su atención en el colegio. Para los centros educativos es ilegal discriminar a los niños diabéticos. La mayor parte del personal del colegio no tiene conocimientos adecuados sobre diabetes y todo niño necesita la ayuda de otra persona en un momento de emergencia. Los padres deberán proporcionar al colegio todo lo necesario para el control de la enfermedad y el colegio tendrá disponibles estos recursos en cualquier momento en que el niño necesite de ellos, además de incluir los carbohidratos en sus menús. Debe existir una coordinación de cuidados entre la familia, la escuela y el profesional de la salud.

El último estudio sobre la experiencia del niño se centra en vivencias en la escuela. De Cássia Sparapani. V, y sus colaboradores ⁽⁶⁰⁾ estudian la influencia de las situaciones vividas en los centros educativos en el manejo de la enfermedad. El niño debe aprender a manejar el control de la DMI tanto en ámbito familiar como social. Los amigos son los elementos centrales de la socialización. Su apoyo y su cariño facilitan el manejo y la convivencia con la DMI. Además, generalmente existe la figura del mejor amigo, el cual ayuda al niño y desempeña un rol auxiliar en varios momentos. Pero no todos los niños reaccionan igual, existen casos de bullying por la DMI. Por ello, es necesaria la recolección de datos sobre cómo funcionan las interacciones con el entorno, identificando elementos que fortalecen o fragilizan el manejo de la DMI. De esta forma, enfermería contribuye a una asistencia calificada e individualizada.

La medición de salud en niños debe valorar la habilidad de participar plenamente en actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para su edad. El autoconcepto puede verse alterado por la enfermedad llegando incluso a darse un sentimiento de inferioridad, reduciéndose también la calidad de vida. El diagnóstico produce un gran impacto emocional y la buena relación con la familia puede favorecer a la adaptación. Los cambios de vida son necesarios y para los niños es difícil tanto el plan terapéutico con las inyecciones como el de la alimentación. Además, se sienten agobiados por la continua atención al tratamiento. Un pobre control de este se asocia a síntomas

psiquiátricos. Una de las funciones de los profesionales de la enfermería será incluir las complejidades de la etapa del desarrollo del niño y sus experiencias cotidianas en sus diferentes entornos, cubriendo las necesidades físicas, las emocionales y psicosociales. El niño aprenderá a manejar el control de la DMI tanto en ámbito familiar como en social.

5.1. IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN Y APLICABILIDAD PARA ENFERMERÍA

Tras el trabajo de revisión de la literatura, encontramos que los profesionales de enfermería son una de las principales fuentes de información para el paciente diabético y su entorno. Sin embargo, hasta el año 2016, no se encuentra disponible información sobre algunos cursos en España. Estos, están dedicados a la formación del perfil del personal educador, uno el *Funiber* ⁽⁶¹⁾ y otro el aulaDAE ⁽⁶²⁾, pero no otorgan un reconocimiento para el enfermero como especialista en educador de pacientes con diabetes. También existe un curso semipresencial en el portal *eSaludate* denominado Curso Superior de Educación Terapéutica en Diabetes (CSETD) pero todos estos no te reconocen como educador en diabetes ⁽⁶³⁾.

Por otro lado, se han encontrado información sobre un Máster de la Universidad de Barcelona con el aval de la Sociedad Española de Diabetes (SED) denominado master de Bases para la Atención y Educación de las Personas con Diabetes ⁽⁶⁴⁾.

Toda esta formación va facilitando al profesional las competencias de las que necesita para poder educar. Algunas de ellas son los métodos individualizados para cada paciente, la comunicación verbal y no verbal, la transmisión de conocimientos y captar la atención de la persona a la que va dirigida la educación ⁽⁴⁾.

El abordaje diferenciado por aspectos relevantes que aparecen en el debut diabético en la etapa pediátrica ha permitido detectar la necesidad de elaborar un itinerario terapéutico mediante lenguaje de enfermero, que cubra las diferentes necesidades del niño diabético y su cuidador principal. Así pues, este itinerario implica una innovación y a su vez un valor añadido a la presente investigación. Éste contribuye a dar constancia de las competencias enfermeras y a su vez al apoyo que el colectivo da desde el debut. En el caso de que este itinerario se pusiese en práctica y se ampliase al ámbito extrahospitalario, su objetivo sería ayudar a los profesionales abordar el proceso de cuidado y adaptación de la DMI. Atribuyendo así conocimientos sobre la relación con el

paciente diabético en su proceso dependencia-autonomía. En el ámbito de la educación, este plan recogería todas las vertientes del paciente (biopsicosocial) aportando una guía que permitiese individualizar la adquisición de hábitos saludables y detallaría el manejo de las complicaciones crónicas y sobre todo de las agudas de la enfermedad. Además, permitiría trabajar a los diferentes niveles de atención con un itinerario transversal de cuidados de enfermería mediante un lenguaje único, el enfermero. Todo esto, fomentando con la adquisición de nuevos conocimientos la independencia y autonomía del paciente hasta alcanzar el propio control de su condición.

PROPUESTA DE MEJORA

Como se ha estudiado, resulta complicado unificar en uno sólo el perfil del profesional de ETD. No obstante, la diabetes es una enfermedad que incrementa su incidencia a nivel mundial. Si a esto le añadimos que es una enfermedad crónica, necesita formación de por vida y profesionales preparados y especializados para poder impartirla. Por lo tanto, sí debería existir una especialidad de enfermería educadora reconocida para que aquellas personas que deseen formarse puedan hacerlo sin tener que esperar a que los años y los diferentes cursos les den la experiencia necesaria para poder educar. Así se facilitaría la existencia de más educadores en DMI y también la posibilidad de que existiese un plan de actuación nacional que incluyese un plan de cuidados tipo taxonomía NANDA, NIC y NOC. Así los educadores tendrían una primera guía en el comienzo de la enfermedad que podrían adaptar a los recursos del centro y las situaciones específicas de cada familia.

Por este motivo, se ha realizado la propuesta del siguiente plan de cuidados dónde se ha incluido un **itinerario terapéutico completo** desde las diferentes perspectivas con un lenguaje enfermero (taxonomía NANDA, NIC y NOC). Este sería aplicable al debutante y sus familiares tras el debut y a nivel intrahospitalario.

Para la elaboración de la tabla del plan de cuidados se consultaron los libros de NANDA⁽⁶⁵⁾, NIC⁽⁶⁶⁾ y NOC⁽⁶⁷⁾ y uno sobre modelos de cuidados⁽⁶⁸⁾, respectivamente. Se consultó también la base de datos NNN Consult⁽⁶⁹⁾.

Tabla 4. Plan de cuidados de enfermería de enfermería tras el debut en DMI.

NANDA	NIC	NOC
Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales <i>Debutante</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Asesoramiento nutricional · Manejo de líquidos/electrolitos · Monitorización de los signos vitales · Enseñanza: <ul style="list-style-type: none"> -dieta prescrita -individual · Control del estado de ánimo 	<ul style="list-style-type: none"> · Estado nutricional: <ul style="list-style-type: none"> -ingestión de nutrientes - ingestión alimentaria y de líquidos · Apetito · Eliminación intestinal · Salud oral · Cumplimiento dieta prescrita
Riesgo de desequilibrio de volumen de líquidos <i>Debutante</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Manejo de líquidos/electrolitos · Monitorización de líquidos · Identificación de riesgos · Manejo de la hipovolemia 	<ul style="list-style-type: none"> · Equilibrio hídrico · Hidratación · Detección del riesgo
Interrupción de los procesos familiares <i>*Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Apoyo a la familia · Mejorar el afrontamiento · Apoyo emocional · Asesoramiento · Estimulación de la integridad familiar · Facilitar la presencia de la familia · Orientación en el sistema sanitario · Potenciación de roles · Entrenamiento de la asertividad 	<ul style="list-style-type: none"> · Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario · Normalización de la familia · Resiliencia familiar · Apoyo familiar · Desempeño del rol de padres: segunda infancia · Participación de la familia en la asistencia sanitaria
Conflicto del rol parental <i>Padres</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Fomentar el rol parental · Apoyo en la toma de decisiones · Mejorar el afrontamiento · Potenciación de la autoestima · Potenciación de la socialización · Educación parental: crianza familiar de los niños · Establecimiento de objetivos comunes · Mejorar el afrontamiento 	<ul style="list-style-type: none"> · Desempeño del rol de padres · Preparación del cuidador familiar domiciliario
Riesgo de sufrimiento espiritual <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Apoyo: <ul style="list-style-type: none"> -espiritual -emocional -en la toma de decisiones -al cuidador principal · Aumentar sistemas apoyo · Control del estado de ánimo · Dar esperanza · Disminución de la ansiedad · Escucha activa · Fomentar la resiliencia · Identificación de riesgos · Potenciación de autoestima 	<ul style="list-style-type: none"> · Salud espiritual · Aceptación: estado de salud · Afrontamiento de problemas · Autoestima · Autonomía personal · Bienestar personal · Control del riesgo · Resiliencia personal

NANDA	NIC	NOC
Trastorno de la imagen corporal <i>Debutante</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Potenciación autoestima · Apoyo emocional · Asesoramiento · Facilitar el duelo · Mejorar el afrontamiento · Establecimiento objetivos comunes · Potenciación de la socialización 	<ul style="list-style-type: none"> · Autoestima
Baja autoestima situacional <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Potenciación de la autoestima · Control del estado de ánimo · Entrenamiento de la asertividad · Facilitar la expresión de sentimientos de culpa · Mejora de la imagen corporal · Apoyo emocional 	<ul style="list-style-type: none"> · Autoestima · Modificación psicosocial: cambio de vida · Resiliencia personal
Trastorno de la identidad personal <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Potenciación de la autoconciencia · Asesoramiento · Control del estado de ánimo · Facilitar la autorresponsabilidad · Fomentar el desarrollo: niños · Manejo de la imagen corporal · Orientación anticipatoria · Potenciación de la autoestima · Apoyo emocional · Terapia familiar 	<ul style="list-style-type: none"> · Identidad
Impotencia <i>Padres</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Apoyo en la toma de decisiones · Mejora de la autoconfianza · Aumentar sistemas de apoyo · Dar esperanza · Control del estado del ánimo · Facilitar el aprendizaje · Orientación en el sistema sanitario · Potenciación de la autoconciencia · Potenciación de la autoestima · Disminución de la ansiedad · Intervención en caso de crisis · Modificaciones de conducta 	<ul style="list-style-type: none"> · Creencias sobre la salud: capacidad percibida para actuar · Creencias sobre la salud: percepción de control · Autocontrol de la depresión · Autonomía personal · Creencias sobre la salud: percepción de recursos · Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria
Conocimientos deficientes <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Educación parenteral: crianza familiar de los niños · Enseñanza: <ul style="list-style-type: none"> -cuidado de los pies -dieta prescrita -ejercicio prescrito -medicamentos prescritos -individual · Asesoramiento en la toma de decisiones · Asesoramiento nutricional · Ayuda en la modificación de sí mismo 	<ul style="list-style-type: none"> · Conocimiento: <ul style="list-style-type: none"> -actividad prescrita -conducta sanitaria -control de la diabetes -cuidado de los hijos -dieta prescrita -estilo de vida saludable -procedimientos terapéuticos · Seguridad personal · Satisfacción del paciente/usuario: enseñanza

NANDA	NIC	NOC
Confusión aguda <i>Padres</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Disminución de la ansiedad 	<ul style="list-style-type: none"> · Orientación cognitiva · Concentración · Motivación
Ansiedad <i>Padres (mayor en la madre)</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Disminución de la ansiedad · Mejorar el afrontamiento · Potenciación de la seguridad · Orientación anticipatoria · Apoyo emocional · Asesoramiento · Ayuda para el control del enfado · Enseñanza: individual · Facilitar el duelo 	<ul style="list-style-type: none"> · Afrontamiento de problemas · Autocontrol de la ansiedad · Concentración
Ansiedad ante la muerte <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Apoyo espiritual · Disminución de la ansiedad · Apoyo emocional · Apoyar toma de decisiones · Dar esperanza · Apoyo a la familia 	<ul style="list-style-type: none"> · Esperanza · Salud espiritual · Nivel de: <ul style="list-style-type: none"> -miedo infantil -ansiedad -depresión · Aceptación: estado de salud
Temor <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Disminución de la ansiedad · Mejorar el afrontamiento · Potenciación de la seguridad · Apoyo: <ul style="list-style-type: none"> -emocional -toma de decisiones 	<ul style="list-style-type: none"> · Autocontrol del miedo · Nivel de miedo: infantil
Riesgo de impotencia <i>Padres</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Mejorar: <ul style="list-style-type: none"> -autoconfianza -afrontamiento · Apoyo emocional · Clarificación de valores · Control del estado de ánimo 	<ul style="list-style-type: none"> · Autogestión de los cuidados · Autonomía personal · Creencias sobre la salud: percepción de control
Riesgo de baja autoestima situacional <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Potenciación de la autoestima · Apoyo emocional · Control del estado de ánimo 	<ul style="list-style-type: none"> · Autoestima · Conciencia de uno mismo · Aceptación: estado de salud
Riesgo de deterioro de la religiosidad <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Apoyo espiritual · Facilitar la práctica religiosa 	<ul style="list-style-type: none"> · Estado de comodidad: psicoespiritual · Salud espiritual
Riesgo de compromiso de la dignidad humana <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Protección de los derechos del paciente 	<ul style="list-style-type: none"> · Satisfacción del paciente/usuario: protección de sus derechos

NANDA	NIC	NOC
Disconfort <i>Padres</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Disminución de la ansiedad · Manejo ambiental: confort · Potencialización de la seguridad 	Estado de comodidad: -entorno -física -psicoespiritual -sociocultural
Riesgo de relación ineficaz <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Estimulación de la integridad familiar 	<ul style="list-style-type: none"> · Lazos afectivos padres-hijo
Deterioro de la regulación del estado de ánimo <i>Unidad familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Control del estado de ánimo · Asesoramiento · Apoyo espiritual 	<ul style="list-style-type: none"> · Equilibrio emocional · Aceptación del estado de salud
Riesgo de deterioro de la toma de decisiones independiente <i>Padres</i>	<ul style="list-style-type: none"> · Apoyo en la toma de decisiones · Clarificación de valores · Educación para la salud · Enseñanza: proceso enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> · Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria · Toma de decisiones · Autonomía personal

Fuente: *Elaboración propia*

**Padres y hermanos*

5.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Se identificaron un número significativamente más elevado de resultados sobre DMII en comparación a los existentes sobre la DMI. Esto, dificultó el avance del trabajo. Se invirtió mucho tiempo, más del necesario en la etapa de recolección de estudios, en descartar los artículos que no se aprovecharían para el mismo. La búsqueda no cesó hasta que se encontró la cantidad suficiente de artículos de los que poder escoger.

Además, sorprendió la poca literatura disponible sobre la parte vivencial de las personas implicadas en el cuidado ya que es una parte a considerar en el manejo de la DMI. Los estudios identificados, tras aplicar los criterios de exclusión, fueron analizados y utilizados en la presente revisión.

Como se esperaba, al escoger artículos que plasmasen vivencias de personas y familiares con diabetes, los artículos de tipo fenomenológico han facilitado una noción muy básica sobre cómo se vivencian ciertas situaciones y las carencias de las mismas.

Y finalmente, creía que encontraría información sobre los planes de cuidados en la DMI. Pero este no ha sido el caso por lo que la falta de información me ha limitado bastante a la hora de poderle dar contenido al estudio. Por ello, se consultaron y estudiaron más artículos de tipo cualitativo de los que se incluirían y otras fuentes de información, como los libros o los blogs que fueron de apoyo para identificar las necesidades.

6. CONCLUSIONES

Con el avance de la discusión y tras finalizar el estudio se puede concluir que el objetivo principal se ha alcanzado. Se identificaron diferentes fuentes que informaron sobre el diagnóstico, la educación sanitaria y calidad de vida y también estudios sobre vivencias.

- La búsqueda ha aportado información sobre los diferentes aspectos a los que enfermería debe prestarle su atención y cuidados y gracias a estos se ha llevado a cabo la propuesta de mejora.
- El debut diabético se manifiesta con una cetoacidosis y requiere de un ingreso hospitalario en una unidad especializada o UCI pediátrica.
- El diagnóstico de la DMI puede producir sentimientos como la negación el temor, la culpa, el enojo, la confusión, el miedo y/o trastornos del sueño. Además, produce cambios en los roles de los integrantes de la unidad familiar por lo que la atención a los mismos debe ser individualizada.
- Una mayor implicación de los padres y un mejor nivel educacional conlleva un incremento del control de la diabetes en el niño y que aumente la comprensión de sus objetivos.
- El principal indicador de un buen control metabólico es la HbA1c, que debe ser trimestral y $\leq 7.5\%$. El mayor riesgo son las hipoglicemias. Un mal control puede empeorar el desarrollo físico y psíquico del niño.
- La educación es una acción preventiva e individualizada y la clave del éxito en el manejo de la enfermedad. Tiene comienzo en ámbito intrahospitalario, continúa en el extrahospitalario y se extiende a los hogares, teniendo en cuenta cultura y religión.
- Se educa a pacientes y familiares sobre la enfermedad y las bases del tratamiento. Con la finalidad de que la diabetes no influya en el desarrollo del niño, se contemplará en la medida de lo posible la comunicación entre los profesionales educadores en salud y los familiares, incluyendo mínimo a la persona encargada del niño en el centro escolar.
- Es de vital importancia contemplar la etapa vital del debutante y sus experiencias cotidianas en sus diferentes entornos. En este caso, la infancia ofrece la primera oportunidad del niño para socializarse.
- Enfermería está presente desde el debut, educando a través de los cuidados y las atenciones a las necesidades físicas, emocionales y psicosociales. Estos cuidados mejoran la CV, el bienestar emocional, el autocuidado y la adherencia al tratamiento.

- A través de la educación, enfermería facilitará herramientas y recursos a las personas, realizando cambios prósperos hacia conductas más saludables.
- El enfermero educador en la terapia de diabetes tiene unas competencias específicas relacionadas con sus propios conocimientos sobre la enfermedad y sus habilidades para transmitirlos a los familiares y al debutante. Además, será educado a través de la adquisición regular de nuevos conocimientos y la mejora continua.
- En España existe una guía nacional de cuidados actualizada y el *Pla de Salut* de Cataluña incluye, en un área prioritaria de sus objetivos, la salud de niños y adolescentes en situación de vulnerabilidad. Además, el país tiene centros de referencia y concretamente uno dedicado exclusivamente a la DMI (el CIDI). Este se sitúa en el hospital referente pediátrico *Sant Joan de Déu* de Barcelona.
- Hasta hoy en día, no existe la especialidad de educador terapéutico en diabetes. No obstante, sí hay enfermeros que se forman y se actualizan en conocimientos para poder ayudar a las familias en el control y la adaptación a la enfermedad.
- Los estudios fenomenológicos, con el enfoque cualitativo informan a los educadores para ampliar sus conocimientos sobre la significación de convivir con la diabetes.
- La medición de salud en niños debe valorar la habilidad de participar plenamente en actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para su edad. Se destaca la carga emocional que comporta la enfermedad y se recomienda el cuidado de la salud mental sobre todo del debutante y su cuidador principal.
- Los grupos de apoyo son una oportunidad para compartir experiencias.
- El niño aprenderá a manejar el control de la DMI en el ámbito familiar y el social. Probablemente, ambos serán de gran ayuda para que el niño realice una buena adherencia y un buen afrontamiento aprendiendo a convivir con la diabetes.

Para poder educar a la población, el educador terapéutico en diabetes también recibirá educación a través de la adquisición de nuevos conocimientos y la mejora continua.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. OMS | Enfermedades crónicas. WHO [Internet]. 2015 [citado 4 de mayo de 2017]; Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
2. OMS. INFORME MUNDIAL SOBRE LA DIABETES.
3. De Economía M, Competitividad Y. Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes Mellitus Tipo 1 [Internet]. Mayo 2012. 2012 [citado 25 de abril de 2017]. 345 p. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_513_Diabetes_1_Osteba_compl.pdf
4. Ferrer-García. JC, Fornos Pérez. JA, Menéndez Torre. E, Ortega Millán. C, Rica Echevarría. I, Alemán Sánchez. JJ, Álvarez Guisasola. F, Artola Menéndez. S, Escalada San Martín. J, Escobar Jiménez. F, García-Mayor. R, S. Gaztam- bide Sáenz, Lafita Tejedor. TGT. Perfil profesional del educador de pacientes con diabetes. Av en Diabetol. 2012;28(2):38-47.
5. Lacomba-trejo L, Casaña-granell S, Pérez-marín M, Montoya- I. Estrés , Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. 2017;10(1):11-22.
6. Rodríguez Lombardía A, Barrio Castellanos R. Actualización de la diabetes tipo 1 en la edad pediátrica. 2016 [citado 27 de junio de 2017]; Disponible en: https://www.aepap.org/sites/default/files/4t2.12_actualizacion_de_la_diabetes_tipo_1.pdf
7. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2016 - 2020. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf
8. Hermoso López F, Barrio Castellanos R, Garcia Cuartero B, Gómez Gila A, González Casado I, Oyarzabal Irigoyen M, et al. Asistencia al niño y adolescente con diabetes. Unidades de referencia en diabetes pediátrica. An Pediatr. 2013;78(5):4-7.
9. Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil (CIDI) | Hospital Sant Joan de Déu [Internet]. [citado 5 de julio de 2017]. Disponible en: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/centro-para-innovacion-diabetes-infantil>
10. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, López Sigüero JP, González Pelegrín B, Rodrigo Val MP, et al. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. An Pediatría [Internet]. 2014 [citado 28 de enero de 2017];81(3):189.e1-189.e12. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403313005298>
11. OMS | Día Mundial de la Salud 2016: Vence a la diabetes. WHO [Internet]. 2017 [citado 21 de abril de 2017]; Disponible en: <http://www.who.int/campaigns/world-health-day/2016/es/>
12. OMS | Diabetes. WHO. 2016;
13. Tipos de diabetes [Internet]. [citado 2 de enero de 2017]. Disponible en:

- <http://www.fundaciondiabetes.org/infantil/177/tipos-de-diabetes-ninos>
14. Las cuatro «P» de la Diabetes - Nuevo Diagnóstico - EsTuDiabetes [Internet]. [citado 27 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.estudiabetes.org/foro/t/las-cuatro-p-de-la-diabetes/2708>
 15. Cetoacidosis diabética [Internet]. [citado 28 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/infantil/187/cetoacidosis-diabetica-ninos>
 16. MedlinePlus [Internet]. Cetoacidosis diabética. 2017. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000320.htm>
 17. Martos Cabrera MB, Avilés Guzmán AM, Bueno Gómez M, Gómez Urquiza JL. Enfermería como educadora en salud en pacientes pediátricos con diabetes. Early Hum Dev [Internet]. 2013;83(1):1-11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2015.09.003><http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2014.01.002>[http://dx.doi.org/10.1016/S0378-3782\(12\)70006-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0378-3782(12)70006-3)<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2341287914000763><http://dx.doi.org/10.1016/>
 18. Conozcámosla mejor [Internet]. [citado 23 de abril de 2017]. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/general/82/conozcamosla-mejor>
 19. Castro-Meza AN, Pérez-Zumano SE, Salcedo-Álvarez RA. La enseñanza a pacientes con diabetes: significado para profesionales de enfermería. Enfermería Univ [Internet]. 2017 [citado 23 de abril de 2017];14(1):39-46. Disponible en: www.elsevier.es/reu
 20. Contreras JR, González Casado I. Manejo y seguimiento del niño diabético. [citado 8 de mayo de 2017]; Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/xix07/02/n7-456-466_Javier Rguez.pdf
 21. Enciclopedia Salud: Definición de Insulina [Internet]. 2016 [citado 19 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://www.encyclopediasalud.com/definiciones/insulina>
 22. Qué es la diabetes [Internet]. [citado 28 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/infantil/176/que-es-la-diabetes-ninos>
 23. Tipos de insulina :: Diabetes Education Online [Internet]. 2017 [citado 26 de abril de 2017]. Disponible en: <https://dtc.ucsf.edu/es/tipos-de-diabetes/diabetes-tipo-2/tratamiento-de-la-diabetes-tipo-2/medicamentos-y-terapias-2/prescripcion-de-insulina-para-diabetes-tipo-2/tipos-de-insulina/>
 24. Colino E, Cardona R. Inyectando insulina [Internet]. [citado 27 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/infantil/182/inyectando-insulina-ninos>
 25. Dieta y Ejercicio - Diabetes concepto general [Internet]. [citado 26 de enero de 2017]. Disponible en: <https://sites.google.com/site/diabetesconceptogeneral/home/dieta-y-ejercicio>
 26. Murillo S. DIABETES tipo 1 y DEPORTE. Para niños, adolescentes y adultos jóvenes. [Internet]. 2012 [citado 3 de abril de 2017]. 44 p. Disponible en: https://www.fundaciondiabetes.org/upload/publicaciones_ficheros/10/Diabetes_deporte_j

- ovenes.pdf
27. Los planes de alimentación y la diabetes [Internet]. [citado 20 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://kidshealth.org/es/parents/meal-plans-diabetes-esp.html#>
 28. ¿Qué es la carga glucémica (CG)? - DiaBalance [Internet]. [citado 6 de mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.diabalance.com/vivir-con-diabetes/control-de-la-glucemia/626-carga-glucemica>
 29. Hanas R, Eandi ML. Diabetes tipo 1 en niños, adolescentes y adultos jóvenes : cómo llegar a ser un experto en su propia diabetes [Internet]. 2ª ed. Madrid: Díaz de Santos; 2011 [citado 28 de junio de 2017]. 489 p. Disponible en: http://cataleg.urv.cat/record=b1447724~S13*cat
 30. Diabetes tipo 1 | Guía Diabetes tipo 1 [Internet]. [citado 29 de mayo de 2017]. Disponible en: <https://www.diabetes-cidi.org/es/diabetes-tipo-1/debut>
 31. OMS | ¿Qué es la promoción de la salud? WHO [Internet]. 2016 [citado 23 de mayo de 2017]; Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/health-promotion/es/>
 32. Aceptación del diagnóstico de la Diabetes Mellitus Tipo 1 - Diabetes Madrid [Internet]. [citado 17 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://diabetesmadrid.org/aceptacion-del-diagnostico-de-la-diabetes-mellitus-tipo-1/>
 33. Kübler-Ross E, Daurella N. Sobre la muerte y los moribundos [Internet]. Barcelona: Debolsillo; 2003 [citado 14 de julio de 2017]. 359 p. Disponible en: http://cataleg.urv.cat/record=b1227615~S13*cat
 34. Torres A. Las 5 etapas del duelo (cuando un familiar fallece) [Internet]. [citado 1 de junio de 2017]. Disponible en: <https://psicologiyamente.net/clinica/etapas-del-duelo>
 35. Riaño Galán I. Calidad de vida en enfermedades endocrinológicas. Rev Española Endocrinol Pediátrica [Internet]. 2017 [citado 1 de junio de 2017];8. Disponible en: <http://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E22/P1-E22-S1056-A395.pdf>
 36. Hullmann SE, Ryan JL, Ramsey RR, Chaney JM, Mullins LL. Measures of general pediatric quality of life: Child Health Questionnaire (CHQ), DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM), KINDL-R, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales, and Quality of My Life Questionnaire (QoML). Arthritis Care Res (Hoboken) [Internet]. noviembre de 2011 [citado 7 de julio de 2017];63(S11):S420-30. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/acr.20637>
 37. CHIP-CE_PRF 44 - Perfil de Salud Infantil. Versión para padres CHIP-CE/PRF - 44 ítems - català - BiblioPRO [Internet]. [citado 7 de julio de 2017]. Disponible en: <https://bibliopro.org/buscador/624/perfil-de-salud-infantil-version-para-padres-chip-ceprf-44-items-catala>
 38. CHQ - Cuestionario de Salud Infantil - BiblioPRO [Internet]. [citado 7 de julio de 2017]. Disponible en: <https://bibliopro.org/buscador/312/cuestionario-de-salud-infantil>
 39. Rajmil L. Cuestionario de Calidad de Vida en Población Infantil y Adolescente KINDL-R Kiddy. Disponible en: <https://bibliopro.org/buscador/164/cuestionario-de-calidad-de-vida->

- en-poblacion-infantil-y-adolescente-revisado
40. Sardón Prado O, Morera G, Herdman M, Moreno Galdó A, Pérez-Yarza EG, Detmar S, et al. Versión española del TAPQOL: calidad de vida relacionada con la salud en niños de 3 meses a 5 años. *An Pediatría* [Internet]. mayo de 2008 [citado 7 de julio de 2017];68(5):420-4. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403308701759>
 41. KIDSCREEN: Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Niños y Adolescentes - BiblioPRO [Internet]. [citado 7 de julio de 2017]. Disponible en: <https://bibliopro.org/buscador/23/kidscreen-calidad-de-vida-relacionada-con-la-salud-en-ninos-y-adolescentes>
 42. American Diabetes Association (ADA). Standard of medical care in diabetes - 2017. *Diabetes Care*. 2017;40 (sup 1)(January):s4-128.
 43. Nam Han , David Whiting (vicepresidente), Nita Frouhi, Leonor Guariguata, Ian Hambleton, Rui Li, Azeem Majeed, Jean Claude Mbanya, Pablo Aschner Montoya, Ayesha Motala, K.M. Venkat Narayan, Ambady Ramachandran, Wolfgang Rathmann, Gojka Roglic, Jonathan S PZ. Atlas de la Diabetes de la FID [Internet]. Séptima edición. 2015. Disponible en: http://www.fundaciondiabetes.org/upload/publicaciones_ficheros/95/IDF_Atlas_2015_SP_WEB_oct2016.pdf
 44. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación en enfermería [Internet]. FUDEN; 2013 [citado 7 de septiembre de 2016]. Disponible en: http://catalog.urv.cat/search~S13*cat?/Xaeiou de la investigación enfermera&SORT=D/Xaeiou de la investigación enfermera&SORT=D&SUBKEY=aeiou+de+la+investigación+enfermera/1%2C4585%2C4585%2CB/frameset&FF=Xaeiou de la inv
 45. Hamilton H, Knudsen G, Vaina CL, Smith M, Paul SP. Children and young people with diabetes : recognition and management. 2017;(March).
 46. Chamberlain JJ, Rhinehart AS, Shaefer CF, Neuman A. Diagnosis and management of diabetes: Synopsis of the 2016 American diabetes association standards of medical care in diabetes. *Ann Intern Med*. 2016;164(8):542-52.
 47. Velasco Manrique MV, Gómez-Cabello A, González-Agüero A, Rodríguez Rigual M, Moreno L, Vicente Rodríguez G, et al. Adiposidad en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1: situación actual y controversias. *Nutr Hosp* [Internet]. 2014;30(6):1211-7. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=25433100&lang=es&site=ehost-live>
 48. Karlla K, Pinto DA, Jales JT, Arrais M, Machado RF, Carla R et al. Eficaciade la educación en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de niños. *Enfermería Glob*. 2016;44:88-101.

49. Boogerd EA, Damhuis AM, van Alfen-van der Velden JA, Steeghs MC, Noordam C, Verhaak CM, et al. Assessment of psychosocial problems in children with type 1 diabetes and their families: the added value of using standardised questionnaires in addition to clinical estimations of nurses and paediatricians. *J Clin Nurs* [Internet]. agosto de 2015 [citado 7 de julio de 2017];24(15-16):2143-51. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25753358>
50. Sim IO. Humor intervention program for children with chronic diseases. *Appl Nurs Res* [Internet]. 2015;28(4):404-12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2015.09.001>
51. Ochoa M, Cardoso M, Reyes V. Emociones de la familia ante el diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 en el infante. *Enfermería Univ* [Internet]. 2016 [citado 10 de julio de 2017];13(1):40-6. Disponible en: www.elsevier.es/reu
52. Pierce JS, Aroian K, Caldwell C, Ross JL, Lee JM, Schifano E, et al. The Ups and Downs of Parenting Young Children With Type 1 Diabetes: A Crowdsourcing Study. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2017;1-15. Disponible en: <https://academic.oup.com/jpepsy/article-lookup/doi/10.1093/jpepsy/jsx056%0Ahttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28369409>
53. Kobos E, Imiela J. Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Appl Nurs Res* [Internet]. 2015;28(2):142-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.008>
54. Cruz DSM da, Collet N, Andrade EMC de, Nóbrega VM da, Nóbrega MML da. Mothers of experiences in diabetic child. *Esc Anna Nery - Rev Enferm* [Internet]. 2017 [citado 23 de abril de 2017];21(1). Disponible en: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20170002>
55. Bilbao-Cercós A, Beniel-Navarro D, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I, Alcón-Sáez JJ, Prado-Gascó VJ. El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y Salud* [Internet]. 2014 [citado 10 de julio de 2017];25(1):57-65. Disponible en: <http://clysa.elsevier.es/es/el-autoconcepto-adaptacion-enfermedad-pacientes/articulo/S1130527414700271/>
56. MSc. Alina Barroso Lorenzo, MSc. Gladys Cecilia Castillo Yzquierdo, Dra. Nadieska Benítez Gort DALC. Repercusión y tratamiento de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus tipo 1 en adolescentes [Internet]. [citado 9 de julio de 2017]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol87_1_15/ped11115.htm
57. Sparapani VDC, Jacob E. What Is It Like to Be a Child with Type 1. *Pediatr Nurs*. 2015;41(1):17-22.
58. Chopra N, Narang B. Living with type 1 diabetes : Diabetic children's experiences and perceptions. 2017;8(3):228-33.
59. Jackson CC, Albanese-O'Neill A, Butler KL, Chiang JL, Deeb LC, Hathaway K, et al. Diabetes care in the school setting: A position statement of the American diabetes association. *Diabetes Care*. 2015;38(10):1958-63.
60. de Cássia Sparapani V, Viela Borges AL, Ribeiro de Oliveira Dantas I, Pan R, Castanheira

- Nascimento L. El niño con diabetes mellitus tipo 1 y sus amigos: la influencia de esta interacción en el manejo de la enfermedad. Rev Lat Am Enferm [Internet]. 2012;20(1):1-9. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000100016&lng=en&nrm=iso&tlng=es
61. Curso de Educación Diabetológica para Profesionales Sanitarios [Internet]. [citado 29 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.funiber.org/educacion-diabetologica-para-profesionales-sanitarios>
 62. Educación diabetológica para enfermería aulaDAE [Internet]. [citado 15 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://www.auladae.com/cursos-enfermeria-cfc/educacion-diabetologica-para-enfermeria/>
 63. Navarro García inmaculada, Penalba M. Curso superior de Educación Terapéutica en Diabetes (CSETD) - eSalúdate [Internet]. [citado 1 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.esaludate.com/red/cursos-intensivos/25-cursos-semipresenciales/84-curso-superior-de-educacion-terapeutica-en-diabetes-del-1-de-mayo-hasta-el-19-de-junio-de-2016>
 64. UB. Universitat de Barcelona - MÁSTER DE BASES PARA LA ATENCIÓN Y EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DIABETES. 8 de octubre de 2009 [citado 29 de enero de 2017]; Disponible en: http://www.ub.edu/web/ub/es/estudis/oferta_formativa/master_universitari/fitxa/B/M280G/index.html
 65. Herdman TH, North American Nursing Diagnosis Association. NANDA International nursing diagnoses : definitions & classification 2012-2014 [Internet]. Wiley-Blackwell; 2012 [citado 25 de abril de 2017]. 533 p. Disponible en: http://cataleg.urv.cat/search~S13*cat?/Xnanda&SORT=D/Xnanda&SORT=D&SUBKEY=nanda/1%2C21%2C21%2CB/frameset&FF=Xnanda&SORT=D&2%2C2%2C
 66. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC) [Internet]. Elsevier España; 2014 [citado 11 de mayo de 2017]. 634 p. Disponible en: http://cataleg.urv.cat/search~S4*cat?/Xnic&searchscope=4&SORT=DZ/Xnic&searchscope=4&SORT=DZ&SUBKEY=nic/1%2C29%2C29%2CB/frameset&FF=Xnic&searchscope=4&SORT=DZ&1%2C1%2C
 67. Moorhead S. Clasificación de resultados de enfermería (NOC) : medición de Resultados en Salud [Internet]. [citado 19 de marzo de 2017]. 759 p. Disponible en: http://cataleg.urv.cat/search~S4*cat?/Xnoc&searchscope=4&SORT=DZ/Xnoc&searchscope=4&SORT=DZ&SUBKEY=noc/1%2C10%2C10%2CB/frameset&FF=Xnoc&searchscope=4&SORT=DZ&1%2C1%2C
 68. Téllez Ortiz SE, García Flores M. Modelos de cuidados en enfermería NANDA, NIC y NOC [Internet]. McGraw-Hill Interamericana; 2012 [citado 19 de marzo de 2017]. Disponible en: http://cataleg.urv.cat/search~S4*cat?/Xnanda&searchscope=4&SORT=DZ/Xnanda&sear

chscope=4&SORT=DZ&extended=0&SUBKEY=nanda/1%2C10%2C10%2CB/frameset&FF=Xnanda&searchscope=4&SORT=DZ&1%2C1%2C

69. NNNConsult [Internet]. [citado 11 de julio de 2017]. Disponible en: <http://www.nnnconsult.com.sabidi.urv.cat/>
70. Zonas de inyección. | conmidiaabetes [Internet]. [citado 12 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.conmidiaabetes.es/tecnica-de-inyeccion/zonas-de-inyeccion/>

8. ANEXOS

ANEXO 1. RECOMENDACIONES PARA INYECCIONES CON INSULINA Y ZONAS DE MEJOR ABSORCIÓN.

Recomendaciones punción con jeringa y con pluma ⁽²⁴⁾.

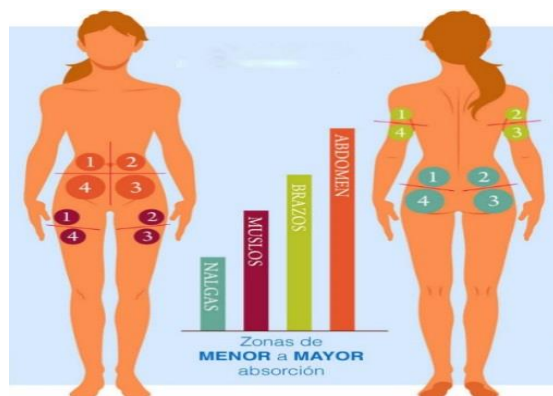
- Las recomendaciones a seguir cuando inyectamos **la insulina con jeringa** son:

- Lavarse las manos con agua y jabón.
- Llenar la jeringa con el aire equivalente a la dosis de insulina a inyectar.
- Inyectar el aire en el vial y aspirar la dosis correspondiente de la insulina.
- Limpiar con agua y jabón la zona dónde se vaya a inyectar.
- Con una mano coger la jeringa y con la otra realizar un pellizco superficial de la zona dónde inyectaremos la insulina.
- Inyectar verticalmente (90°) en caso de mucha grasa o aguja corta y en caso de poca grasa o aguja larga, inyectar con la jeringa inclinada (45°).

Las recomendaciones a seguir cuando inyectamos **la insulina con pluma** son:

- Lavarse las manos con agua y jabón (muy importante).
- Colocar una aguja nueva con cada inyección.
- Con el fin de asegurar que la aguja no presenta aire, eliminaremos una pequeña cantidad de insulina.
- Se cargará la pluma con la dosis de insulina a administrar.
- Cogemos la pluma con la mano dominante, con la otra pellizcaremos.
- Inyectar. Se puede hacer verticalmente en zona de mucha grasa o si la aguja es corta. En caso de poca grasa o aguja larga, inclinar pinchazo.
- Soltar el pellizco y contar 10 segundos antes de retirar la aguja.

Imagen de las zonas de punción relacionadas con el nivel de absorción



Fuente: Zonas de inyección, conmidiaabetes ⁽⁶⁶⁾.

ANEXO 2. RECOMENDACIONES DIETÉTICAS EN FUNCIÓN DE LAS OSCILACIONES DE GLUCOSA.

Algunos factores a tener en cuenta que influyen en un incremento más rápido o lento de la glucosa en sangre son:

Factores que contribuyen a un aumento más lento de glucosa (reducen el IG) ⁽²⁹⁾

- a) Contenido de grasa: la grasa retardará el vaciamiento del estómago.
- b) Estructura celular: las legumbres, aún después de haberlas cocinado mantienen su estructura celular, Las frutas enteras producen una respuesta más lenta a la glucosa en sangre que las peladas y los zumos.
- c) Estructura del almidón: las patatas hervidas y el puré dan una respuesta de aumento de glucosa en sangre más rápida (como el azúcar común), mientras el arroz y la pasta la dan más lenta.
- d) Tamaño de los trozos: los más grandes requieren más tiempo para su digestión y por lo tanto, más tiempo para el vaciamiento del estómago.
- e) Fibra alimentaria que forma gel: el alto contenido en fibra aumenta la glucosa en sangre más lentamente. Disminuyendo la velocidad de vaciamiento del estómago y uniéndose a la glucosa en el intestino.

Factores que contribuyen a un aumento más rápido de glucosa (aumentan el IG) ⁽²⁹⁾

- a) Cocción: el hervor, por ejemplo, degrada el almidón en los alimentos.
- b) Contenido de glucosa: cuando se le agrega azúcar a la comida, se puede producir un aumento en el nivel de glucosa en sangre. El tamaño de las partículas y la estructura celular de diversos alimentos, aunque contengan la misma cantidad de carbohidratos afectan a la glucosa en sangre.
- c) Contenido de sal: ésta incrementa la absorción de la glucosa en la sangre.
- d) Bebidas con la comida: hacen que el estómago se vacíe más rápido.
- e) Preparación de la comida: el arroz blanco aumentará más rápido el azúcar en sangre que el integral. Las zanahorias ralladas más rápido que las troceadas y el puré de patata más rápido que la patata no pisada. La harina de trigo provoca una mayor respuesta de la glucosa en sangre cuando es horneada como pan que cuando se usa para pasta.

ANEXO 3. RECOMENDACIONES DEPORTIVAS. PARA NIÑOS, ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES.

Las cetonas pueden elevarse a causa del ejercicio. Cuanto más esfuerzo se hace, más energía se necesita y el cuerpo consume las grasas para obtener una mayor energía. Una vez finalizada la actividad y en poco tiempo, si la causa del aumento es el ejercicio, las cetonas volverán a valores normales. Por este mismo motivo, se podría dar una *hiperglucemia* tras el deporte (consumo de grasas y obtención de cetonas).

Además, durante el ejercicio, las células son capaces de captar una cierta cantidad de glucosa de la sangre sin la ayuda de la insulina. Este efecto puede prolongarse horas después de la actividad. También en las siguientes horas, si el ejercicio ha sido prolongado, se da la reposición de la parte del glucógeno muscular y del hígado empleado durante el mismo para la obtención de energía. Por ello, parte de los hidratos de carbono ingeridos tras el ejercicio físico viajarán a los músculos y el hígado para reponer las reservas que fueron necesarias gastar con anterioridad.

Es llegado a este punto donde existe el *riesgo de hipoglucemia*. Para evitarla podemos administrar una menor cantidad de insulina o incrementar moderadamente el consumo de hidratos de carbono.

Antes de realizar la actividad hay unos cuantos puntos a tener en cuenta y estos son:

- a. Tipo de ejercicio.
- b. Horario.
- c. Estado de forma.
- d. Frecuencia.
- e. Intensidad.
- f. Duración.

Los ejercicios pueden ser: cardiovasculares (mayor consumo energético), nadar o ir en bicicleta, o de fuerza muscular (menor consumo energético) como las abdominales.

Se deberá prestar atención a los deportes que incorporarán ambos tipos de ejercicio. Un ejemplo de este tipo de deportes es el fútbol.

Qué hacer en función de los diferentes resultados en los valores de glicemia capilar:

- a. Superior a 250mg/dl. Comprobar los niveles de cetona en sangre u orina.
Si son positivos, retrasar el ejercicio hasta que se estabilicen.
- b. Entre 100-250 mg/dl. Iniciar el ejercicio físico con normalidad.

- c. Superior a 250 mg/dl. Tomar un suplemento de unos 5-15 gramos de hidratos de carbono y retrasar el ejercicio entre unos 10-15 minutos.

En los ejercicios en que no podrás tomar suplementos mientras se realiza la actividad, requerirán que los niveles de glicemia sean entre 150-180mg/dL.

En el caso de ser un ejercicio no previsto, se deberá hacer suplementación con hidratos de carbono, intentando no realizarlo en el momento de máxima acción de la insulina. Por el contrario, si no tenemos otra opción, aumentar el consumo de hidratos.

En cuanto al tipo de hidratos de carbono ingeridos, normalmente se utilizarán alimentos de bajo o moderado índice glucémico. Estos nos mantendrán “estable” la glicemia, haciéndole un incremento más lento. Los de alto índice glucémico se utilizan antes del ejercicio en caso de una glucemia baja (menor a 100-130 mg/dL), durante el ejercicio y después si los valores se sitúan por debajo de 100 mg/dL.

Es recomendable hacer uso de los hidratos de carbono de alto índice glucémico de forma gradual, a lo largo de la competición, sin consumir grandes cantidades.

Además, pueden ser ingeridos de forma líquida o sólida, según preferencias.

Para prevenir hipoglucemias después del ejercicio encontramos algunas estrategias:

- a. Reducir las dosis de insulina en las horas posteriores a la actividad.
- b. Incrementar el consumo de hidratos de carbono.
- c. Incrementar la frecuencia de autoanálisis de glucemia ⁽²⁶⁾.

ANEXO 4. SIGNIFICACIÓN E IMPORTANCIA DE LA PERCEPCIÓN EMOCIONAL CON LA INYECCIÓN.

Al principio es normal sentir más dolor en los pinchazos tanto por la inseguridad del cuidador principal por la falta de práctica para inyectar la hormona como por la falta de costumbre del debutante para recibir los pinchazos.

Puede que también al principio surjan inseguridades, sobre todo si existe fobia o pánico a las agujas. Es necesario que a la hora de pinchar, la parte más filosa (bisel) penetre primero. Además, aunque el niño prefiera que se le administre siempre la insulina por la misma zona, se debe rotar el lugar de administración de la inyección subcutánea. Así evitaremos que se dé lugar, con el tiempo, al desarrollo de lipohipertrofias. Éstas son nódulos de grasa que provocarán una absorción de la insulina más lenta de lo deseada.

La forma más segura de evitar la inyección intramuscular con agujas de 5-6mm es levantar un pliegue de piel entre los dedos pulgar e índice y asegurar que se realiza la inserción con un ángulo de 45° respecto a la piel. Rotar por cuadrantes.

Los padres son los primeros que deben concienciarse de que el pinchazo es necesario pues, sólo así podrán transmitirle el mensaje al niño diabético. El niño debe tener clara la causa del pinchazo y su utilidad. Un pinchazo puede doler y por ello será necesario establecer un límite a la hora de protestar y poder así estudiar en qué se puede mejorar.

En caso de resistencia a este parte del tratamiento, la fase de persuasión debe ser leve. Si el niño no colabora, se le sostendrá, se le pinchará y finalmente consolará. Evitando, sin dilatar la situación, el sufrimiento de ambas partes.

Es importante que los padres se cercioren de que el niño no vive la situación como un castigo o un trauma y que consigue estar en paz cada vez que se repite el pinchazo. Se pueden aprovechar momentos de dibujo o juegos para dialogar con ellos y averiguar cuáles son sus sentimientos hacia los momentos de las varias inyecciones.

Así también, el cuidador deberá valorar sus propios sentimientos cuando le “da” la inyección a su hijo y tener clara la necesidad de la misma en el tratamiento ⁽²⁹⁾.

ANEXO 5. PAGINAS WEB DE INTERÉS PARA EL DEBUTANTE Y SUS CUIDADORES.

[Asociación Española para el Deporte con Diabetes TEAM-ONE](#)

[Associació Catalana de Diabetis \(ACD\)](#)

[Asociación de Diabéticos de Madrid](#)

[Associació de Diabètics de Catalunya \(ADC\)](#)

[CanalDiabetes](#)

[Centro para la Innovación de la Diabetes Infantil \(CIDI\)](#), del Hospital Sant Joan de Déu.

[Federación de Diabéticos Españoles \(FEDE\)](#)

[Federación Internacional de la Diabetes \(IFD\)](#)

[Fundación para la Diabetes](#)

[International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes \(ISPAD\)](#)

[Organización Mundial para la Salud \(OMS\)](#)

[Sociedad Española de Diabetes \(SED\)](#)

[Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica \(SEEP\)](#)