

CALIDAD DE VIDA EN PRE-ADOLESCENTES DIABÉTICOS TRAS ASISTIR A CAMPAMENTOS EDUCATIVOS DIABETOLÓGICOS

Autora: Jennifer Domínguez González.

Tutora: Josefina Graciela Castañeda Suardíaz.

Co-tutor externo: Sergio Alexander Hernández Hernández.

Grado en Enfermería, 2017-18.

Universidad de La Laguna.

Facultad de Ciencias De La Salud: Sección de
Enfermería.

Sede La Laguna, Tenerife.

Mayo 2018

**AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DEL TRABAJO
FIN DE GRADO**

**CALIDAD DE VIDA EN PRE-ADOLESCENTES DIABÉTICOS TRAS ASISTIR A
CAMPAMENTOS EDUCATIVOS DIABETOLÓGICOS**

Universidad de La Laguna. Grado en Enfermería

Jennifer Domínguez González

Firma de la alumna

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jennifer DG', written over a horizontal line.

Josefina Graciela Castañeda Suardíaz

Vº. Bº de la Tutora

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Josefina Castañeda', written over a horizontal line.

La Laguna, mayo 2018.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecer a mi tutora D^a. Josefina, por aceptar mi temática de investigación, así como por las horas dedicadas a correcciones y tutorías, que han hecho posible este trabajo. Por darme la oportunidad de presentar parte de mi trabajo como poster científico y por su gran dedicación y esfuerzo.

De igual manera, agradezco al profesor D. Alexander, por ayudar a sobrellevar la ardua tarea del tema estadístico.

A Elsa, Jessica, María y Fran por abrirme las puertas de la Asociación para la diabetes de Tenerife y por su incondicional ayuda y apoyo sobre este trabajo de investigación.

A Rosa, la gran enfermera de pediatría del HUNSC, por ser parte imprescindible de las colonias y en la vida de tantos niños diabéticos, así como por el apoyo brindado ante este trabajo.

A mi pareja, Miguel Ángel, por creer en mí, por ser mi fuente de confianza y por su paciencia y apoyo incondicional. Me has cambiado la vida. Te quiero.

A mi madre, por darme toda esa esperanza y motivación cuando nadie más creía en ello. Por leer y releer el trabajo ininidad de veces. Gracias por hacerme llegar hasta aquí.

“Calidad de vida en pre-adolescentes diabéticos tras asistir a campamentos educativos diabetológicos”

Universidad de La Laguna. Grado en Enfermería

Resumen

La diabetes mellitus se puede considerar uno de los principales problemas de salud mundial, ya que actualmente la padece más del 13% de la población. Su incidencia es muy alta en Canarias, llegando a ser la segunda causa de muerte para mujeres y la tercera para varones. Por este motivo, la educación diabetológica juega un papel fundamental para alcanzar una adecuada calidad de vida en estos pacientes. En este sentido, la Asociación para la Diabetes de Tenerife contribuye realizando campamentos (colonias) de verano para niños y pre-adolescentes con diabetes de entre 7 y 16 años de edad, llevando a cabo talleres educativos y actividades lúdicas. El objetivo general de este estudio es conocer la repercusión de dicha intervención educativa en la calidad de vida de los niños afectados de diabetes mellitus tipo 1 asistentes a los campamentos educativos diabetológicos.

Este trabajo de investigación consta de una estructura de análisis cuasiexperimental, observacional, descriptiva y prospectiva, ya que se estudia una muestra formada por 19 pacientes en un intervalo de tres meses. Para valorar el cambio en la calidad de vida de los niños y pre-adolescentes, se realizan cuatro mediciones. Tres de ellas son encuestas (una de carácter cualitativo y las otras dos cuantitativo) y otra es la comparación de los valores de hemoglobina glicosilada, lo cual requiere un acceso a la historia clínica de nuestra muestra.

Entre los resultados, se destaca de manera global el beneficio de la asistencia a los campamentos educativos diabetológicos por parte de los niños y pre-adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, en relación a una mejora de conocimientos, de autoestima, en los niveles de hemoglobina glicosilada, entre otros. En conclusión, una mejora en la calidad de vida.

Esta investigación se realiza con la finalidad de, en cierta manera, concienciar al Servicio Canario de la Salud y a otras instituciones, a que apoyen y fomenten la realización de estos campamentos de verano cada año, con mayor frecuencia y con más niños.

Palabras clave: Diabetes mellitus tipo 1; Calidad de vida; Campamentos de Diabéticos; Educación diabetológica; Niños y Pre-adolescentes.

Abstract

“Quality of life in diabetic’s pre-teens after attending educational diabetological camps”

Diabetes mellitus can be considered one of the main problems of global health, as it currently has more than 13% of the population. Its incidence is very high in the Canary Islands, becoming the second leading cause of death for women and the third for men. For this reason, the diabetological education plays a fundamental role in order to achieve an adequate quality of life in these patients. In this sense, the Association for Diabetes of Tenerife contributes making camps (colonies) of summer for children and pre-teens with diabetes of between 7 and 16 years of age, carrying out educational workshops and recreational activities. The overall objective of this study is to ascertain the impact of the educational intervention on the quality of life of children suffering from diabetes mellitus type 1 wizards to the diabetological educational camps.

This research work consists of a structure of quasi-experimental analysis, observational, descriptive, prospective and longitudinal in some way, as it is studied the sample comprised 19 patients in a period of three months. To assess the change in the quality of life of children and pre-teens, there are four measurements. Namely, three of them are surveys (one qualitative and the other two quantitative) and the other is the comparison of glycosylated haemoglobin values, which requires access to the history of our sample.

Among the results, it stands out in a comprehensive manner the benefit of the assistance to the diabetological educational camps for children and pre-teens with diabetes mellitus type 1, in relation to an improvement of knowledge, glycosylated haemoglobin, self-esteem, etc. so, an improvement in the quality of life.

This research is carried out with the objective, in some way, of sensitizing the Health Service of the Canary Islands and other institutions, to support and foment the realization of these summer camps every year, more often and with more children.

Key words: Diabetes mellitus type 1; Quality of life; Diabetic’s Camps; Diabetological education; Children and Pre-teen

ÍNDICE:

1. INTRODUCCIÓN	1
2. PLANTEAMIENTO, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS	2
2.1 PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN	2
2.2 OBJETIVOS	3
3. MARCO TEÓRICO	3
3.1 DIABETES MELLITUS: CONCEPTO Y HORMONA INSULINA	3
3.1.1 Prevalencia de la enfermedad	5
3.1.2 Tipos de diabetes	6
3.1.3 Criterios diagnósticos	8
3.1.4 Síntomas de la diabetes mellitus	10
3.1.5 Complicaciones de la diabetes mellitus.....	10
3.1.5.1 <i>Complicaciones agudas</i>	11
3.1.5.2 <i>Complicaciones crónicas</i>	11
3.1.5.3 <i>Complicaciones en las etapas iniciales de la diabetes mellitus tipo 1</i>	11
3.1.6 Diabetes mellitus tipo 1	12
3.1.7 Tratamiento para la diabetes mellitus	13
3.2 CALIDAD DE VIDA	14
3.3 TRASTORNOS INFANTO-JUVENILES TRAS EL DEBUT DIABÉTICO	15
3.4 ASOCIACIÓN PARA LA DIABETES DE TENERIFE	16
3.4.1 Campamentos de diabéticos de la Asociación para la diabetes de Tenerife	17
4. METODOLOGÍA	17
4.1 DISEÑO	17
4.2 POBLACIÓN Y MUESTRA	18
4.3 INSTRUMENTOS	18
4.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS	22
5. RESULTADOS	23
5.1 CONSIDERACIONES GENERALES	23
5.2 ENCUESTA DE CALIDAD DE VIDA A PROGENITORES	23
5.3 ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS A NIÑOS Y PRE-ADOLESCENTES ...	25
5.4 CUESTIONARIO CUALITATIVO A PROGENITORES	27
5.5 COMPARACIÓN DE HEMOGLOBINA GLICOSILADA (HbA_{1c})	30
6. DISCUSIÓN	32
7. CONCLUSIONES	33
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	34
9. ANEXOS	36
9.1 Anexo I: Consentimiento informado para progenitores	37

9.2 Anexo II: Autorización de la Gerencia de Atención Primaria	40
9.3 Anexo III: Encuesta EsDQOL original	42
9.4 Anexo III.I: Encuesta EsDQOL modificada	43
9.5 Anexo IV: Cuestionario a niños (grupo 7-10 años)	46
9.6 Anexo V: Cuestionario a pre-adolescentes (grupo 11-16 años).....	48
9.7 Anexo VI: Cuestionario cualitativo para progenitores	50

1. INTRODUCCIÓN

La presente investigación trata sobre valorar y evaluar si la calidad de vida de los pacientes diabéticos obtiene una mejora tras la asistencia a los campamentos (colonias) de diabéticos realizados por la Asociación para la diabetes de Tenerife (ADT). Para ello se realiza un estudio cuasiexperimental realizándose un diseño antes-después con el objetivo de evaluar la efectividad de la intervención educativa proporcionada durante la colonia de diabéticos en el verano de 2017. El universo (y la muestra) está constituido por 19 pacientes que integran a los niños de entre 7 y 16 años que acudieron a la colonia dicho verano. Los datos se obtienen mediante encuestas a los pacientes antes y después de la intervención (las cuales midieron las variables de la dieta, ejercicio físico, conocimiento general y específico de la enfermedad, autonomía y autoestima), mediante encuestas a los progenitores de los pacientes y realizando una comparativa de la hemoglobina glicosilada de los mismos antes y después.

Tanto los pacientes con diabetes mellitus tipo 1, especialmente para los que debutan desde tempranas edades, como para los familiares y amigos, es de vital importancia tener una buena calidad de vida. A los niños y pre-adolescentes (*) con esta enfermedad se les hace muy difícil llevar las pautas correctas de la vida diaria (por ejemplo, evitando la ingesta de golosinas, de grandes cantidades de hidratos de carbono, siendo obligados a hacer ejercicio físico casi diario, las numerosas inyecciones, etc.). Por estos motivos, la Asociación para la diabetes de Tenerife (ADT) hace una gran labor diaria para lograr que este duro proceso se pueda llevar con una buena actitud. Concretamente, todos los años entorno a los meses de julio-agosto, intentan organizar campamentos (colonias) para niños y adolescentes afectados de diabetes con el dinero recaudado a lo largo del año. Ante todo, en este trabajo de investigación se resolverá la siguiente pregunta: ¿Existe realmente una mejoría en la calidad de vida y en el control de la enfermedad de niños y pre-adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 tras la asistencia a los campamentos de diabéticos de la Asociación para la diabetes de Tenerife?

(*) Hay que aclarar que se usa el término “niños” indistintamente del sexo del paciente para hacerlo de forma generalizada y no estar repitiendo niños y niñas. Además, hay que especificar que la franja de edades de niños y pre-adolescentes que se usa para este trabajo es entre 7 y 16 años, ambos inclusive.

2. PLANTEAMIENTO, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

2.1 PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN

La diabetes mellitus se considera como uno de los principales problemas de salud mundial ⁽¹⁾. Es una patología muy importante actualmente conocida en toda España, ya que más del 13,8% de la población la padece ⁽²⁾. Concretamente en Canarias, el porcentaje de personas que sufren dicha patología es bastante considerable y en muchas de las asociaciones para la salud la consideran como una epidemia, ya que su extensión sigue en aumento. En los últimos años ha sido causa de muerte para más de 9.000 personas (tabla 1), tendiendo a afectar más a mujeres que a hombres. En las islas ha sido la segunda causa de muerte para mujeres y la tercera para hombres.

Tabla 1. Defunciones por diabetes mellitus (2010-2016)

Defunciones según la Causa de Muerte						
Resultados nacionales						
Defunciones por causa (lista reducida) por sexo y grupos de edad Unidades: Personas						
Todas las edades						
044 – Diabetes mellitus						
2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010
9.310	10.181	9.625	9.391	9.987	9.995	9.799

Fuente: INE (2018). Defunciones según la Causa de Muerte. Resultados Nacionales

Debido a este motivo y con el fin de disminuir las defunciones, en el caso de la diabetes mellitus tipo 1, es necesario atajar la enfermedad desde sus inicios. Por ello, esta investigación se basa en incidir en la mejora de la calidad de vida en los pacientes diabéticos, la cual disminuirá a su vez los factores secundarios, que son precisamente, la causa de tan alto porcentaje de mortalidad.

Este trabajo de investigación surge precisamente porque se ha visto que los niños y pre-adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, tras asistir a los campamentos (conocidos como colonias) de diabéticos organizados por la Asociación para la diabetes de Tenerife, vuelven a sus casas con más conocimientos sobre su enfermedad y tienen una mejoría considerable en su calidad de vida. Con lo cual, se requiere la realización de un análisis estadístico para demostrar de forma fehaciente en qué medida existen cambios en los mismos.

Además, con esto se intentará, en la medida de lo posible, concienciar al

Servicio Canario de la Salud y a otras instituciones que quieran apoyar la iniciativa de realizar dichos campamentos de verano cada año, con mayor frecuencia y con más niños. Evitando de esta manera, que los niños que quieran acudir tengan que abonar grandes cantidades de dinero y que la propia Asociación para la diabetes de Tenerife tenga que realizar a lo largo del año numerosas recaudaciones para poder llevarlos a cabo. Con este trabajo, se quiere hacer ver que es de vital importancia para la vida de los niños y pre-adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 la asistencia a estas colonias de verano.

2.2 OBJETIVOS

El objetivo general que se plantea en este trabajo es determinar si tras la asistencia a campamentos de diabéticos de la Asociación para la diabetes de Tenerife, los niños y pre-adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, tendrán una mejora de la calidad de vida.

Como objetivos específicos se han planteado los siguientes:

- Demostrar si se produce una mejora en las pautas de la dieta y alimentación saludable en niños y pre-adolescentes tras la asistencia a los campamentos de la Asociación para la diabetes de Tenerife.
- Señalar si se incrementa el nivel de conocimientos sobre la enfermedad, en temas generales y/o de complicaciones de la misma, en los niños y pre-adolescentes tras la asistencia a los campamentos de la Asociación para la diabetes de Tenerife.
- Averiguar si existe un aumento en la autoestima de los niños y pre-adolescentes tras la asistencia a los campamentos de la Asociación para la diabetes de Tenerife.
- Determinar si se obtiene una mejora en los valores de glucemia mediante la hemoglobina glicosilada en niños y pre-adolescentes tras la asistencia a los campamentos de la Asociación para la diabetes de Tenerife.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 DIABETES MELLITUS: CONCEPTO Y HORMONA INSULINA

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica protagonizada por la ausencia o disminución en la secreción de la hormona insulina, la cual es creada por parte de los islotes de Langerhans pertenecientes al páncreas. Debido a este déficit ⁽³⁾, el

organismo no es capaz de metabolizar correctamente los hidratos de carbono (aunque también afecta al metabolismo de lípidos y proteínas), por lo que se produce un aumento de glucosa en sangre (hiperglucemia) y en orina (glucosuria). Cabe destacar que la diabetes, a pesar de tratarse como una única enfermedad, engloba varias patologías endocrino-metabólicas que pueden aparecer como desencadenantes de ésta. Algunos ejemplos de ellos son los problemas en la glándula tiroides, la enfermedad celíaca, la enfermedad de Addison, etc., que pueden aparecer independientes a la diabetes, pero en muchos casos están íntimamente relacionados.

Para entender los efectos que tiene el déficit o mal funcionamiento de la hormona insulina, es necesario saber cómo funciona el mecanismo de la misma en una persona que no padece diabetes. Fundamentalmente, se tiene que conocer el metabolismo de los hidratos de carbono ⁽³⁾ (azúcares), aunque también esté relacionado como anteriormente se mencionó, con el metabolismo de lípidos o proteínas (ya que en exceso, estos alimentos se pueden transformar en azúcares). Cuando se ingieren hidratos de carbono, las estructuras de cada azúcar van descomponiéndose con sustancias que forman parte de la saliva, del estómago y del intestino. Una vez llegan al intestino, se absorben por sus paredes y pasan al torrente sanguíneo, donde viajan hasta el hígado para ser almacenado en forma de glucógeno (un polisacárido de reserva energética). El resto de azúcar que no es capaz de ser almacenado en el hígado, continúa en la sangre para ser repartido al resto de células y proporcionarles energía para realizar sus funciones. A las personas con diabetes mellitus lo que les ocurre es, que al no existir o tener déficit en su organismo de insulina (que es la encargada de facilitar la unión de esos azúcares a las células), se impide el anclaje de dichos polisacáridos a las células para transformarlo en energía, y por este motivo se mantienen en la sangre haciendo que se produzca una hiperglucemia (aumento de azúcar en sangre sin beneficio alguno para las células).

Cabe destacar como dato bioquímico, que la insulina ⁽⁴⁾ es una molécula muy simple y pequeña que contiene nuestro organismo. Está formada por 254 átomos de carbono, 337 de hidrógeno, 65 de nitrógeno, 75 de oxígeno y 6 de azufre. Además, se conoce que se trata de una hormona polipeptídica que en su forma activa consta de dos cadenas unidas entre sí por puentes disulfuro. En su primera cadena (A), se encuentran 20 aminoácidos y en la segunda cadena (B), se encuentran 31 aminoácidos.

Sin embargo, a pesar de su simplicidad, la creación y el descubrimiento de la insulina ha tenido una gran repercusión, ya que si no fuéramos capaces de sintetizar dicha hormona extracorpóreamente, las personas con diabetes no tendrían ninguna

esperanza de vida ⁽⁵⁾. En la actualidad, todavía existe una gran controversia respecto a este tema, ya que se desconoce quién fue exactamente el descubridor de la misma para atribuirle el mérito. Todo comienza en torno a 1869, cuando Paul Langerhans, un médico alemán, descubre la estructura interna del páncreas y junto con ella la de los islotes pancreáticos, los cuales actualmente sabemos que son los productores de insulina. Sin embargo, nadie se percató de la relación del páncreas con la diabetes hasta 1887, cuando el médico y fisiólogo francés Lancereaux lo sugirió y los investigadores alemanes Josef von Mehring y Oskar Minkowski lo confirmaron dos años después.

Tras esto y con el paso del tiempo ⁽⁵⁾, Nicolae Paulescu (compañero de Lancereaux) comenzó a llevar a cabo numerosos experimentos y logró demostrar con animales que existía una hormona pancreática (que inicialmente denominó pancreatina y posteriormente pasaría a ser llamada insulina) que era capaz de disminuir los niveles de azúcar, eliminar cetonas de la orina y aumentar el glucógeno del hígado. Sus experimentos fueron realizados mucho antes de la publicación que realizó en 1921, pero debido a la Primera Guerra Mundial no lo pudo publicar hasta ese año.

A pesar de que con este estudio se le pudiera atribuir el mérito a éste investigador ⁽⁵⁾, no se le reconoce a Paulescu el descubrimiento de la insulina, sino que se reconoce como los primeros descubridores a los médicos canadienses Frederick Banting y Charles Best, los cuales por su cuenta hicieron el mismo descubrimiento con posterioridad (ya que desconocían la publicación de su compañero científico). Sin embargo, estos dos científicos, le inyectaron favorablemente insulina a un paciente diabético en enero de 1922, por lo que, al llevar el estudio un paso más adelante, se les es reconocido el descubrimiento de la insulina como hormona antiglicémica a ellos y se les otorga el Premio Nobel de Fisiología y Medicina en 1923 por este adelanto científico.

3.1.1 Prevalencia de la enfermedad

Esta enfermedad es muy conocida en la actualidad debido a que, según publicó la Organización Mundial de la Salud (OMS) durante el día mundial de la diabetes (14 de noviembre) del año 2013 ⁽²⁾, se dieron cifras de aproximadamente unos 347 millones de personas diabéticas en el mundo. Concretamente en España ⁽⁶⁾, según publicó el periódico La Provincia en 2013 también, hay alrededor de unas 270.000 personas diabéticas, pero 100.000 de ellas desconocen que la padecen.

3.1.2 Tipos de diabetes

Existen principalmente cuatro tipos de diabetes, aunque se pueden dar muchas variables que dan lugar a otros tipos. Los más comunes son ⁽⁷⁾:

- Diabetes mellitus tipo 1 (de la cual se hablará y extenderá con detalle a posteriori) la cual también se denomina insulino dependiente o juvenil. Este tipo de diabetes es la que le ocurre a un 10% de la población.
- Diabetes mellitus tipo 2, que es conocida como la diabetes del adulto, la cual se puede tratar con antidiabéticos orales en compañía con el control de la dieta, ya que en este caso no existe un déficit total de segregación de insulina. Por este motivo es llamada también diabetes no insulino dependiente, aunque en algún momento que se pueda requerir insulino terapia con el paso del tiempo. Este caso de diabetes es la que ocurre en un 90% de la población.
- Diabetes gestacional, la cual es la que comienza o se diagnostica, por lo general, en el primer trimestre de embarazo. Las gestantes pueden requerir tratamiento con insulino terapia. El hecho de padecer este tipo de diabetes no es indicativo de continuar con dicha patología tras la gestación, sin embargo, aumenta la probabilidad de padecer diabetes tipo 2 en un futuro.
- Diabetes tipo 1.5 o también llamada diabetes LADA (Latent Autoimmune Diabetes of Adults) ⁽⁸⁾. Es muy poco conocida puesto que es relativamente reciente su descubrimiento y se trata de una mezcla entre diabetes mellitus tipo 1 y tipo 2. Son pacientes en edad adulta pero que, por problemas autoinmunes, los anticuerpos atacan a las células beta del páncreas y se crean especialmente los del tipo GAD65, los cuales hacen fallar la producción de insulina. El 15-20% de las personas diagnosticadas de diabetes mellitus tipo 2, en realidad padecen diabetes tipo 1.5.

Otros tipos de diabetes ⁽³⁾ ⁽⁹⁾:

- Según la American Diabetes Association (ADA), a parte de los tipos anteriormente mencionados, existen otros muchos tipos de patologías en las cuales existe un aumento de glucosa en sangre o bien existe un déficit en la secreción y/o acción de la hormona insulina, por lo cual también son denominados tipos de diabetes. En estos casos, las probabilidades de padecerlas son mínimas con respecto a las anteriores. En la siguiente tabla (tabla 2) se describen los otros tipos existentes de diabetes:

Tabla 2. Otros tipos de diabetes mellitus

A. Defectos Genéticos en la función de la célula β :	B. Defectos Genéticos en la función de la célula
1. Cromosoma 12, HNF-1 α (MODY3)	1. Resistencia a la insulina tipo A
2. Cromosoma 20, HNF-4 α (MODY1)	2. Leprechaunismo
3. Cromosoma 7, glucoquinasa (MODY2)	3. Síndrome de Rabson-Mendenhall
4. Otras formas muy raras de MODY	4. Diabetes lipoatrófica
5. Diabetes neonatal transitoria	5. Otros
6. Diabetes neonatal permanente	
7. ADN mitocondrial	
8. Otros	
C. Enfermedades del páncreas exocrino:	D. Endocrinopatías
1. Pancreatitis	1. Acromegalia
2. Trauma/pancreatectomía	2. Síndrome de Cushing
3. Neoplasia	3. Glucagonoma
4. Fibrosis quística	4. Feocromocitoma
5. Hemocromatosis	5. Hipertiroidismo
6. Pancreatopatía fibrocalculosa	6. Somatostatinaoma
7. Otros	7. Aldosteronoma
	8. Otros.

E. Inducidas por fármacos o sustancias:	F. Otros síndromes genéticos ocasionalmente asociados a diabetes:
1. Vacor	1. Síndrome de Down
2. Pentamidina	2. Síndrome de Klinefelter
3. Ácido nicotínico	3. Síndrome de Turner
4. Glucocorticoides	4. Síndrome de Wolfram
5. Hormona tiroidea	5. Ataxia de Friedreich
6. Diazóxido	6. Corea de Huntington
7. Agonistas β -adrenérgicos	7. Síndrome de Laurence-Moon-Biedl
8. Tiazidas	8. Distrofia Miotónica
9. Dilantin	9. Porfiria
10. Interferón- γ	10. Síndrome de Prader-Willi
11. Otros	11. Otros
G. Infecciones:	H. Formas infrecuentes de diabetes mediada por inmunidad:
1. Rubéola congénita	1. Síndrome de "Stiff-man"
2. Citomegalovirus	2. Anticuerpos anti receptores de insulina
3. Otros	3. Otros

Fuente: Revista médica clínica Las Condes. Otros tipos específicos de diabetes

3.1.3 Criterios diagnósticos

Para diagnosticar la diabetes existen varios métodos ⁽¹⁰⁾, sin embargo, por lo general es necesario realizar las pruebas mínimo en dos ocasiones para poder confirmar el diagnóstico. Cualquiera de estas pruebas, va acompañada de los síntomas propios de la diabetes mellitus explicados más adelante (poliuria, polidipsia y polifagia, entre otros).

- Mediante la medición de la glucosa plasmática en ayunas, es decir, midiendo la glucemia basal tras ocho horas sin haber comido ni bebido nada, se puede diagnosticar la diabetes mellitus si el resultado es superior a

126 mg/dl. Si la glucosa en sangre es entre 100-125 mg/dl., se trata de pre-diabetes.

- Realizando una toma de glucosa aleatoria a cualquier momento del día, si el resultado es superior a 200 mg/dl., se diagnostica la diabetes mellitus.
- Tras la ingesta de una bebida azucarada especial para su diagnóstico, si la glucosa es superior de 200 mg/dl. a las dos horas de la toma, se diagnostica la diabetes mellitus. Si la glucosa en sangre en este caso, está entre 140-199 mg/dl., se trata de pre-diabetes.
- Mediante la hemoglobina glicosilada (también conocida como glicada o HbA_{1c}), la cual es una prueba de análisis sanguíneo que establece una media de las glucemias que se han mantenido durante los últimos tres meses. ⁽¹¹⁾ Esto es debido a que la hemoglobina es una proteína que se destruye cada 3 meses, por lo cual la proporción de moléculas de glucosa unidas a ellas varía cada 3 meses. Este valor se puede medir mediante una extracción de sangre venosa o mediante una punción capilar, con un aparato muy similar al de control de glucemia.

La hemoglobina glicosilada se usa para diagnosticar la diabetes mellitus o para hallar la probabilidad de padecer alguna complicación de la misma. En caso de que el resultado sea superior de 6,5%, se trata de una diabetes mellitus diagnosticada. Sin embargo, si el resultado está entre 5,7-6,4%, se trata de una pre-diabetes.

El porcentaje de hemoglobina glicosilada está íntimamente relacionado con la glucemia media que se haya mantenido durante esos tres meses. Concretamente, para los pacientes ya diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1, el intervalo de valores de hemoglobina para mantener un adecuado control sería entre 6-7%, entre 126 y 154 mg/dl de glucemia media.

En definitiva, ya que los valores de hemoglobina glicosilada son de vital importancia en el curso de la diabetes mellitus y puesto que se incluyen dentro de los criterios diagnósticos de dicha patología, según la American Diabetes Association se han señalado unos valores promedios de glucemia dependiendo de la HbA_{1c}, los cuales se pueden visualizar en la tabla 3.

Tabla 3. Valores de hemoglobina glicosilada (HbA1c) en relación a las glucemias medias

5,0% → 97 mg/dl	9,0% → 212 mg/dl
5,5% → 111 mg/dl	9,5% → 226 mg/dl
5,5% → 111 mg/dl	10,0% → 240 mg/dl
6,5% → 140 mg/dl	10,5% → 255 mg/dl
7,0% → 154 mg/dl	11,0% → 269 mg/dl
7,5% → 169 mg/dl	11,5% → 283 mg/dl
8,0% → 183 mg/dl	12,0% → 298 mg/dl
8,5% → 197 mg/dl	

Fuente: American Diabetes Association. Información básica de la diabetes

Por este motivo, a mayor porcentaje de moléculas unidas a dicha proteína hemática, mayor es la glucemia media en el organismo y más aumenta la probabilidad de padecer una complicación derivada del mal control de la diabetes mellitus.

3.1.4 Síntomas de la diabetes mellitus

Los síntomas que genera el debut de esta enfermedad son principalmente los conocidos como las tres “p”: poliuria, polidipsia y polifagia ⁽³⁾. La poliuria, son las excesivas ganas de orinar, ya que al tener elevados los niveles de azúcar (primero en sangre, pero que posteriormente pasan a la orina), éstos se acumulan en la orina y provoca grandes ganas de ir al baño. La polidipsia, son las ganas de ingerir grandes cantidades de agua, ya que debido a la poliuria el cuerpo necesita compensar la pérdida de agua. La polifagia, es la ingesta excesiva de comida, ya que debido a que no podemos usar la glucosa correctamente, las células reclaman energía y por lo tanto el organismo pide alimentos. Aparte de esos tres principales síntomas, los pacientes que debutan con diabetes pueden padecer también pérdida de peso, fatiga, fácil irritabilidad, visión borrosa, etc. aunque en menor medida.

3.1.5 Complicaciones de la diabetes mellitus

En numerosas ocasiones, las personas con diabetes mellitus ignoran que la padecen, ya que se trata de una enfermedad aparentemente silenciosa. Por este motivo, muchas veces la diabetes se identifica mediante otras enfermedades que se crean por el mal control de ésta ⁽³⁾.

3.1.5.1 *Complicaciones agudas*

Las complicaciones agudas que puede padecer un paciente con diabetes mellitus son ⁽¹²⁾:

- **Hiper glucemia:** se trata de tener la glucemia en sangre por encima de 200 mg/dl. sin ningún otro tipo de alteración. Por lo general es por un mal cumplimiento del régimen terapéutico, por una infección, por la toma de medicamentos con alto índice glucémico, por alteraciones emocionales, etc.
- **Hipog lucemia:** una hipog lucemia es una disminución del nivel de azúcar en sangre por debajo de, por lo general, 70 mg/dl. Una hipog lucemia severa puede conducir a un coma hipog lucémico.
- **Cetoacidosis diabética:** se trata de la unión de una hiper glucemia de más de 300 mg/dl. con una cetonemia, es decir, con la presencia de cuerpos cetónicos en sangre. Los cuerpos cetónicos son el producto de desecho de las grasas del organismo. Se producen para generar energía al no existir insulina en el cuerpo (por la hiper glucemia) para realizar la unión glucosa-célula. Esta descompensación se trata como una urgencia médica ya que el pH se acidifica (< 7,3), el potasio disminuye considerablemente, etc. y si no se llega a tratar puede conllevar graves repercusiones.
- **Coma hiperosmolar o estado hiperosmolar hiper glucémico:** en este caso es una descompensación con hiper glucemias de más de 600 mg/dl. y sin presencia de cetosis. Esta acumulación de glucosa en el organismo, produce a su vez deshidratación y todo ello conlleva una disminución del nivel de consciencia.

3.1.5.2 *Complicaciones crónicas*

Las complicaciones crónicas de la diabetes mellitus son aquellas que derivan de muchos años de descontrol de la misma. En muchas ocasiones, sobre todo en el caso de la diabetes mellitus tipo 2, la patología se mantiene silenciosa hasta que una de estas complicaciones se desencadena ⁽³⁾. La retinopatía diabética es una de las principales enfermedades que permiten a los sanitarios identificar la presencia de este trastorno endocrino, aunque también se puede reconocer por problemas con el pie diabético, por problemas cardiovasculares, por nefropatías diabéticas, por neuropatías diabéticas, etc.

3.1.5.3 *Complicaciones en las etapas iniciales de la diabetes mellitus tipo 1*

Los niños y pre-adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 en su debut, tienen

varias complicaciones que producen en ellos ansiedad, estrés, depresión, y malestar en general por la enfermedad. Los efectos que más destacan en ellos son ⁽¹³⁾: “la luna de miel”, “el fenómeno del alba” y “el efecto Somogy o rebote”.

Tras el debut y cuando el niño comienza a inyectarse insulina, se produce una etapa en la cual el cuerpo necesita menos insulina de la que se va a necesitar a lo largo de la evolución de esta patología endocrina, con lo cual hay que controlar rigurosamente las cantidades que se inyectan de dicha hormona e ir aumentándolas gradualmente. Esto es conocido como "luna de miel", y en numerosas ocasiones se comienza padeciendo sucesivas hipoglucemias al principio, e hiperglucemias al final de dicha etapa.

Cuando ya la enfermedad ha evolucionado un poco, se suele dar el "fenómeno del alba", el cual está caracterizado por la aparición de hiperglucemias a una hora determinada de la madrugada (la cual varía según el niño), lo que implica que al amanecer, el niño se levante con una gran hiperglucemia muy peligrosa para él, y que debido a esto, sienta gran malestar y rechazo por la enfermedad. La duración de este efecto varía según la persona, pero puede estar hasta años sin llegar a regularse correctamente.

Por otro lado, otro efecto que surge en los niños y pre-adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 que les causa estrés y ansiedad es el "efecto Somogy", también conocido comúnmente como "efecto rebote". Este efecto consiste en que, tras una hipoglucemia, se produce una hiperglucemia secundaria (y si esa hipoglucemia se remonta con la ingesta de hidratos de carbono de absorción lenta, es más difícil luego regular la posterior hiperglucemia).

3.1.6 Diabetes mellitus tipo 1

La diabetes mellitus tipo 1 ⁽³⁾ (también conocida como insulino dependiente o juvenil), es la que se caracteriza por problemas en las células beta del páncreas, las cuales dan lugar a una deficiencia absoluta de producción de insulina. Actualmente, se conoce que la enfermedad se puede desarrollar por tres mecanismos: por herencia, con la cual se hereda la predisposición de tener la enfermedad pero no la enfermedad (ya que puede darse un caso, por ejemplo, de hermanos gemelos, en los que uno tenga la enfermedad y el otro no. Si la causa fuera totalmente genética, ambos la tendrían); por problemas autoinmunes, donde las células betas dañadas del páncreas no son reconocidas y son atacadas por el sistema inmune mediante la producción de anticuerpos contra ellas; y por problemas ambientales (se dice que es el puente entre la causa hereditaria y la autoinmune), donde por un virus, una sustancia tóxica, etc.,

nuestro sistema pancreático puede verse afectado y desencadenar esta enfermedad.

3.1.7 Tratamiento para la diabetes mellitus

El tratamiento que existe para los diabéticos tipo 1 ⁽³⁾ es la inyección de insulina. En los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 se puede usar la toma de antidiabéticos orales, debido a que éstos pacientes aun segregan algo de insulina y la función de dichas pastillas es, precisamente, fomentar que se produzca mayor cantidad, todo ello unido a un correcto hábito de dieta y ejercicio físico. Sin embargo, en la diabetes mellitus tipo 1, por existir una nula segregación de insulina, es de vital importancia administrarla directamente a nuestro organismo.

Al centrarnos en la diabetes insulino dependiente, cabe mencionar que la insulina tiene muchas formas de metabolizarse según sus tipos ⁽¹⁴⁾. Todas ellas se inyectan de forma subcutánea, en la grasa bajo la piel para que se produzca la absorción con mayor facilidad y rapidez. Dependiendo del tipo de insulina que se use (actualmente existen insulinas de acción rápida, de acción breve, de acción intermedia y de acción prolongada), variará el tiempo de inicio de la misma, el punto de acción máxima y la duración total.

Cuando se comenzó el tratamiento inyectable para estos pacientes ⁽³⁾, se utilizaban jeringuillas que se cargaban mezclando una sustancia líquida y otra en polvo, sin embargo, actualmente y desde hace varios años, se ha pasado a utilizar unas plumas (o bolígrafos) de insulina ya preparada y precargada.

Por el momento, no existe ninguna cura ⁽³⁾. Esto quiere decir que la persona diagnosticada de diabetes mellitus no dejará de padecerla, pero puede llegar a permitirse una vida lo más normal posible, con una buena calidad de vida realizando la rutina de administrarse la insulina que le falta de forma natural en su organismo y regulando tanto la dieta como el ejercicio.

En cuanto a la insulina ⁽⁴⁾, a partir de 1996 se comenzaron a crear los distintos tipos de análogos de insulina, realizando recombinaciones en las cadenas de aminoácidos para modificar alguna de sus características y hacer la vida del paciente diabético más sencilla.

Las principales características que se deben tener en cuenta con respecto a la insulina son tres ⁽¹⁴⁾: el tiempo de inicio, el punto de acción máxima y la duración. El tiempo de inicio es el tiempo que transcurre desde que se inyecta la insulina (y llega a la sangre), hasta que comienza a descender el azúcar en sangre. El punto pico o punto de acción máxima es el momento en el que la insulina efectúa su máxima potencia para reducir el nivel de glucemia en sangre. En cuanto a la duración, es el

tiempo completo en el que la insulina continúa ejerciendo su efecto en el organismo para reducir el nivel de glucemia en sangre.

En cuanto a los tipos de insulina existentes en la actualidad, se pueden dividir en los cuatro principales grupos que se observan en la figura 4 ⁽¹⁴⁾.

Tabla 4. Tipos de insulina y principales características

	Tiempo de inicio	Punto de acción máxima	Duración
Insulina de acción rápida	15 minutos	1 hora	2-4 horas
Tipos: Glulisina (Apidra), Lispro (Humalog) y Aspart (Novolog)			
Insulina regular o de acción breve	30 minutos	2-3 horas	3-6 horas
Tipos: humulin r y novolin r.			
Insulina de acción intermedia	2-4 horas	4-12 horas	12-18 horas
tipos: NPH (humilin n y novolin n)			
Insulina de acción prolongada	2 horas aprox.	-	24 horas
tipos: detemir (levemir) y Glargina (lantus)			

Fuente: American Diabetes Association. Tratamiento y cuidado

3.2 CALIDAD DE VIDA

Según la OMS ⁽¹⁵⁾, la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". En resumen, la calidad de vida es tener satisfechas las necesidades básicas de las personas con ciertos recursos (la alimentación, la salud, la felicidad, etc.). Es muy preocupante y se debe controlar esta situación, debido a que cada vez se amplía más el rango de debutantes jóvenes de diabetes mellitus tipo 1, y

es necesario que se les dé una buena educación para la salud y que sepan conllevar las dificultades de esta enfermedad crónica para, consiguientemente, poder tener una calidad de vida óptima.

De esta manera, como base para enseñar tanto teórica como conductual y psicológicamente, así como para mejorar la calidad de vida de los niños y pre-adolescentes con diabetes, es necesaria y primordial la educación diabetológica.

La educación diabetológica ⁽¹³⁾ es el conjunto de conocimientos sobre la diabetes mellitus que recibirá el niño, preadolescente, su familia y/o las personas que convivan con él, para conseguir un desarrollo y un crecimiento adecuados y así poder tener una buena calidad de vida, un buen control metabólico y poco a poco, una autonomía propia. En esta educación se incluyen los conocimientos sobre la alimentación, la insulina y el tratamiento en general, el ejercicio, la realización de autocontroles y el manejo de las complicaciones agudas, entre otros.

3.3 TRASTORNOS INFANTO-JUVENILES TRAS EL DEBUT DIABÉTICO

Se conoce que los niños y pre-adolescentes con diabetes sufren en numerosas ocasiones depresiones (y otros trastornos emocionales como ansiedad) ⁽¹⁶⁾ debido a que el debut y el hecho de encontrarse frente a esta enfermedad crónica desde tan tempranas edades, hace que se sientan coartados, estresados y expresen rebeldía por querer ser como el resto de sus amigos. Concretamente, se conoce que un porcentaje entre el 15 y el 25% de los niños y pre-adolescentes con diabetes tipo 1 sufren depresión (un porcentaje dos y tres veces mayor que el de la población de niños y preadolescente general).

Entre los principales síntomas que reflejan los niños y pre-adolescentes cuando presentan depresión es la tristeza, la apatía, la falta de atención y concentración, las alteraciones del sueño, los cambios de apetito, etc. ⁽¹⁶⁾ En el caso de los niños más pequeños, podemos ver reflejada la depresión en la fácil irritabilidad, la ira, las pataletas, etc. Normalmente, se comienzan a sentir frustrados y deprimidos debido a que tienen que empezar a tener muchas responsabilidades en su vida desde tan jóvenes. Tienen que controlar sus niveles de azúcar en sangre, tener controladas las tareas del autocontrol diario junto con la toma correcta de la dieta, etc.

En algunos casos ⁽¹⁶⁾, las familias necesitan hablar con un profesional que conozca del tema para saber cómo sobrellevar esta nueva situación y poder ayudar a su hijo/a correctamente. Para solucionar problemas como estos anteriormente mencionados, en Tenerife podemos acudir a la Asociación para la diabetes de Tenerife.

3.4 ASOCIACIÓN PARA LA DIABETES DE TENERIFE

La Asociación para la diabetes de Tenerife (ADT) ⁽¹⁷⁾, es una asociación sin ánimo de lucro que se encarga de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes y de sus personas allegadas residentes en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife a través de sus servicios y actividades.

Para solucionar trastornos como los anteriormente mencionados de depresión, ansiedad, apatía, etc., en la Asociación para la diabetes de Tenerife se encuentra una psicóloga, la cual está a disposición de todos los niños, adolescentes, familiares y diabéticos en general para ayudar a sobrellevar esta nueva situación. También se encuentra a disposición de todos los que lo necesiten, una enfermera educadora en diabetes, una trabajadora social y el vicepresidente de la Asociación para la diabetes de Tenerife que posee experiencia propia por ser también diabético tipo 1 desde hace muchos años.

Los principales servicios de esta asociación sin ánimo de lucro son ⁽¹⁷⁾:

- El apoyo del equipo multidisciplinar (psicóloga, trabajadora social y enfermera educadora en diabetes).
- El grupo de apoyo a padres y madres de niños con diabetes.
- El asesoramiento legal sobre derechos y deberes de personas con diabetes.
- La atención y canalización de reclamaciones sanitarias o sociales de personas con diabetes.
- La tramitación del certificado de minusvalía.
- La entrega gratuita y explicación del funcionamiento de glucómetros/medidores, etc.

En cuanto a sus actividades, cada año crean nuevas iniciativas y ponen en marcha proyectos pensados por la propia asociación o sugerencias enviadas por socios. Sin embargo, las principales actividades que intentan mantener siempre constantes son ⁽¹⁷⁾:

- Asesoramiento sobre diabetes en centros escolares.
- Campamentos (Colonias) de verano para niños y pre-adolescentes con diabetes.
- Convivencias de adolescentes con diabetes.
- Escuela de padres y madres de niños y adolescentes con diabetes.

- Charlas informativas sobre aspectos relacionados con el tratamiento de la diabetes.
- Celebración del Día Mundial de la diabetes (14 de noviembre).
- Cursos de cocina saludable.
- Actividades deportivas como la participación en carreras populares, salidas en bicicleta, senderismo en grupo, etc.

3.4.1 Campamentos de diabéticos de la Asociación para la diabetes de Tenerife

A los campamentos de verano asisten numerosas personas de distintas ramas de las ciencias de la salud (endocrinos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.) y otras muchas personas que forman parte del voluntariado de la Asociación para la diabetes de Tenerife que ayudan en la organización y el entretenimiento de los niños. En estas colonias se imparten talleres de todo tipo (por ejemplo, para fomentar el aprendizaje a contabilizar raciones y saber calcular la cantidad de insulina correspondiente a ellas; para saber cómo inyectarse la insulina; para conocer más sobre la enfermedad en sí, etc.). Sin embargo, también hay tiempo para la diversión, con juegos y deportes para fomentar el ejercicio físico. Además, es muy conocido en los campamentos de la Asociación para la diabetes de Tenerife, que cuando se está acercando el final de la experiencia se realice una gincana, donde se une lo anteriormente mencionado y los niños se divierten haciendo ejercicio y con actividades que les hacen ver todo lo que han aprendido en los talleres. ⁽¹⁸⁾

4. METODOLOGÍA

4.1 DISEÑO

El diseño de este trabajo de investigación está caracterizado por ser del tipo cuasiexperimental y descriptivo, el cual se basa en la medición y comparación de las variables mediante un estudio “antes-después” tras la exposición del sujeto a las intervenciones correspondientes, observando y registrando posteriormente los cambios en cuanto a lo que conocimientos se refiere de nuestra muestra. En este caso no existe grupo control, toda la muestra se somete al mismo método.

Además, cabe destacar que se trata de un estudio en cierto modo longitudinal, ya que las variables se miden a lo largo del tiempo y en varios momentos a pesar de que ese espacio no llegue a ser extremadamente amplio, donde se intentan averiguar los cambios intraindividuales de la muestra. En este caso, la adquisición completa de

los datos necesarios dura aproximadamente unos tres meses.

Para la valoración de la intervención que se realiza a la muestra, en primer lugar, se hace una medición antes de que los niños y pre-adolescentes reciban los talleres sobre conocimientos impartidos en el campamento y, en segundo lugar, se realiza otra toma de datos a los 7 días tras haber finalizado dicha colonia. Con lo cual se trata de una variable a medir con una longitudinalidad de una semana.

De la misma forma, se conoce que es una investigación prospectiva ya que los datos que vamos a obtener son del futuro. Como consecuencia, primeramente se plantea una hipótesis y, posteriormente, se sigue a través del tiempo a una población determinada hasta verificar o no la aparición del efecto deseado.

4.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población de este trabajo son los niños y pre-adolescentes con diabetes tipo 1, de entre 7 y 16 años, que en el verano del año 2017 asisten al campamento de diabéticos de la Asociación para la diabetes de Tenerife. A esta colonia acuden exactamente 35 niños, procedentes de diferentes islas. A saber, acuden niños de las islas de Tenerife, La Gomera y La Palma. Sin embargo, para nuestro estudio solamente es población válida la que es procedente de la isla de Tenerife, ya que se realizan los cuestionarios presencialmente en las reuniones de la Asociación para la diabetes de Tenerife y su sede se encuentra en dicha isla. Los niños y pre-adolescentes que residen en esta isla y acuden al campamento en el verano de 2017 son concretamente 28.

La muestra va a ser en este caso, de 19 niños de entre 7 y 16 años, los cuales se dividirán en dos grupos: uno de 7 a 10 y otro de 11 a 16 años, para facilitar los resultados a la hora de la valoración de las encuestas. La muestra se reduce con respecto a la población válida, es decir, los 28 niños y pre-adolescentes residentes en la isla de Tenerife, ya que los progenitores de los 9 jóvenes restantes deciden libremente no participar en dicha investigación.

4.3 INSTRUMENTOS

Este estudio consiste en el análisis de las encuestas pasadas tanto a los progenitores de los niños y pre-adolescentes, como el de las obtenidas de los mismos. Además, se añade al estudio de las encuestas la revisión de las historias clínicas de los pacientes, diagnosticados todos de diabetes mellitus tipo 1, con el fin de realizar una comparativa de los valores de la hemoglobina glicosilada antes y después de la asistencia al campamento. Estos dos métodos de estudio se realizan con el único fin de demostrar si existe una mejora de conocimientos, de autonomía y de la

hemoglobina glicosilada para, por tanto, poder valorar si existe o no una modificación en la calidad de vida de nuestra muestra.

Con objeto de poder llevar a cabo este estudio, ha sido preciso solicitar la previa autorización a la Asociación para Diabéticos de Tenerife (ADT), la cual es la sede principal de recogida de datos y donde se va a realizar dicho campamento.

Además, se ha informado a los progenitores de toda la población en una reunión previa al comienzo del estudio, de los objetivos, la finalidad y la metodología de este trabajo, siendo precisa la autorización previa de los mismos a la participación en el estudio mediante la aceptación del consentimiento informado realizado para este trabajo (Anexo 1). Aceptaron participar en dicha investigación un 68% de la totalidad, por lo que nuestra muestra se quedó con 19 participantes.

Por otro lado, se realiza una petición previa al Servicio Canario de la Salud para poder obtener los datos de la hemoglobina glicosilada, para lo cual se ha presentado en la Gerencia de Atención Primaria una solicitud para realizar este estudio de investigación y de esta manera no quebrantar ninguna ley de protección de datos. Se debía adjuntar conjuntamente un prototipo del trabajo, el cual incluía apartados como planteamiento y justificación, objetivos y finalidad del estudio, metodología del estudio, plan de trabajo y aspectos éticos, así como la aceptación como investigador colaborador de un profesional sanitario perteneciente al centro de salud para poder abrir las historias clínicas. Dicha solicitud ha sido aceptada, la cual se visualiza en el anexo 2, y se han seguido las pautas establecidas en la resolución para la consulta de los datos clínicos requeridos.

En relación con los instrumentos requeridos en este estudio, se utilizan tres tipos de encuestas:

1. En primer lugar, se pasa a los progenitores de los niños y pre-adolescentes diabéticos tipo 1 una encuesta EsDQOL validada que se observa en el anexo 3, medida mediante escala tipo Likert (con valores de 1-5 y reflejada con aspectos de: nunca, casi nunca, a veces, casi siempre y siempre), la cual ha sido modificada, visualizándose en el anexo 3.1, para ajustarla a nuestro estudio, ya que la encuesta EsDQOL original está más relacionada con la diabetes mellitus de adultos que de niños, que es de lo que se trata específicamente este caso. Aunque se han considerado otras encuestas validadas, como la KINDL y la PedsQL, éstas se descartaron por no ajustarse a los ideales de evaluación de la mejoría de la calidad de vida.

La modificación de la encuesta EsDQOL utilizada, la cual se puede

visualizar en el anexo 3.1, se divide en tres aspectos valorables: Satisfacción, Impacto y Preocupación. En el apartado de satisfacción existen 9 preguntas o ítems a valorar, siendo 1 la menor puntuación y 5 la mayor en la escala Likert. En los apartados de impacto y preocupación, con 15 y 7 preguntas/ítems respectivamente, se contabiliza la escala Likert a la inversa, siendo 1 la mayor puntuación y 5 la menor de ellas.

Esta encuesta formada por 31 preguntas se pasa en dos ocasiones. La primera de ellas se realizó el 8 de agosto de 2017, siendo la primera reunión pre-colonia realizada con todos los progenitores de la muestra de estudio en la Asociación para la diabetes de Tenerife. La segunda, el 20 de octubre de 2017, en la reunión post-colonia.

El tratamiento estadístico de los datos de dicha encuesta se ha realizado mediante el programa Excel de Microsoft Office, valorando la mejoría o no de cada ítem, realizando un gráfico global por cada uno de los tres apartados principales.

2. Otra de las encuestas pasadas, en este caso a los niños y pre-adolescentes asistentes a la colonia de verano de la Asociación para la diabetes de Tenerife, ha sido proporcionada y realizada por el personal de dicha asociación. Ésta se subdividió en dos grupos: por un lado los niños de 7 a 10 años de edad (Anexo 4), que en este caso son un grupo de 10 niños con 8 ítems a valorar, y por otro los niños de 11 a 16 años (Anexo 5), que en este caso son 9 pre-adolescentes con 16 ítems a valorar. El motivo de dicha división, es debida a que se trata de una encuesta para valorar la mejoría o no de conocimientos con respecto a los talleres impartidos durante el campamento, los cuales difieren en el contenido respecto a ambos grupos de edad. De manera en la que se les ofrece una cantidad de conocimientos y explicaciones en mayor o menor medida en función de las edades. Los talleres están divididos en las consiguientes temáticas:

- Talleres de alimentación, donde se trata entre otras cosas el manejo de raciones, los diferentes grupos de alimentos (hidratos de carbono, proteínas, grasas, etc. y cómo manejarlas en la diabetes mellitus), etc.
- Complicaciones de la diabetes, principalmente la bajada de azúcar o hipoglucemia y subida de azúcar o hiperglucemia, aunque también se trata la cetoacidosis, el coma diabético, etc.

- Ejercicio físico y la importancia del mismo para la diabetes mellitus, así como aprender a elegir el tipo de ejercicio para cada persona y cada momento.
- Inteligencia emocional, incluyendo dentro de este taller el tema de las depresiones, las bajadas de ánimo y/o autoestima, cómo tratar la diabetes mellitus en público, etc.

En este caso, se trata también de encuestas comparativas. La primera de ellas se pasa el primer día de colonia, previo a los talleres (14 de agosto de 2017) y la segunda a su finalización (20 de agosto de 2017) con la finalidad de medir la mejoría de conocimientos y por tanto, la mejora de calidad de vida en los niños y pre-adolescentes asistentes al mismo.

En este caso, al igual que la primera encuesta a progenitores, el tratamiento estadístico de los datos de dicha encuesta se ha realizado mediante el programa Excel de Microsoft Office, en el cual se valoraron ítems dicotómicos (verdadero/falso) o de opciones múltiples.

3. Por último, con respecto a las encuestas, se pasa una de ellas a los progenitores, a valorar de manera cualitativa. Ésta se puede advertir en el anexo 6. Se trata de una encuesta de satisfacción con respecto a la colonia, así como de valoración subjetiva de la mejoría de los aspectos puestos en común para evaluación de la calidad de vida (aspectos psicológicos, alimentación, hipo e hiperglucemia, etc.). Está estructurada de manera que a partir de una cuestión dicotómica (sí/no) que se valorará de forma cuantitativa, desencadene en una cualitativa donde se explique el por qué de la primera cuestión.

Por último, en cuanto al estudio de la hemoglobina glicosilada, se realiza una revisión de cada historia clínica accediendo a los análisis pre-campamento (en el mes de julio-agosto de 2017) y post-campamento (a los tres meses, entorno a noviembre-diciembre de 2017 y a los seis meses, entorno a febrero-marzo de 2018) para valorar estadísticamente la comparativa de las mismas y establecer si tras la asistencia al campamento y tras la modificación de algunas posibles conductas incorrectas con respecto a la diabetes mellitus tipo 1, existe mejoría en el control de dicha patología y por tanto, de la calidad de vida de nuestros niños y pre-adolescentes.

4.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para poder llevar a cabo el trabajo de investigación con el mayor éxito posible, se han tenido en cuenta una serie de consideraciones éticas y legales.

A lo largo de la realización de este trabajo de investigación, así como para la recogida de datos, se ha tenido en cuenta en todo momento el código deontológico de la enfermería y los derechos de los pacientes, adoptándose en esta investigación los principios de la Declaración de Helsinki, donde se recogen las pautas éticas básicas para la investigación tanto clínica como no clínica con personas. Unido a esto se ha asociado el contenido del informe Belmont, conocido por exponer los principales puntos vitales para la protección del individuo que se somete a una investigación.

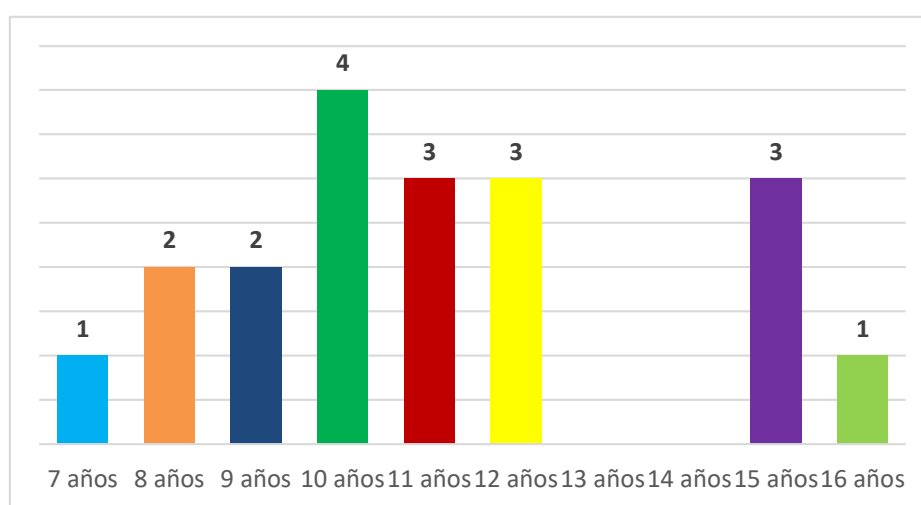
A la hora del acceso a la historia clínica, se ha realizado el procedimiento de acuerdo a la *Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, la cual entra en vigor desde el 16 de mayo de 2003 hasta la actualidad y refuerza a la *Ley General de Sanidad*, la cual trataba de manera insuficiente y ha sido protagonista, en los últimos tiempos, de una amplia jurisprudencia. Sin embargo, al tratarse de un acceso específico para temas de investigación, se ha seguido el contenido del Artículo 16 de "procedimiento de acceso por terceras personas con otras finalidades" dentro del *Decreto 38/2012, del 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica*. Además, al tratarse de un acceso a datos clínicos por parte de alumnos de ciencias de la salud, se han recogido los datos de acuerdo a la *Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, por el que se aprueba el protocolo mediante el que se determinan pautas básicas destinadas a asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente por los alumnos y residentes en Ciencias de la Salud*. Del mismo modo, en esta última Orden se incluyen implícitamente la *Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, establece que los profesionales sanitarios tienen el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado, debiendo respetar la participación de los mismos en la toma de decisiones que les afecten* y la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal*.

5. RESULTADOS

5.1 CONSIDERACIONES GENERALES

Se estudian 19 pacientes diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1, con edades comprendidas entre 7 y 16 años. Esta muestra está formada exactamente por: 1 paciente de 7 años de edad, 2 de 8 años, 2 de 9 años, 4 de 10 años, 3 de 11 años, 3 de 12 años, 3 de 15 años y 1 de 16 años, obteniéndose una media de 10,7 años de edad en los niños asistentes al campamento de verano de la Asociación para la diabetes de Tenerife, tal y como se puede advertir en la figura 1.

Figura 1. Distribución de pacientes según edades



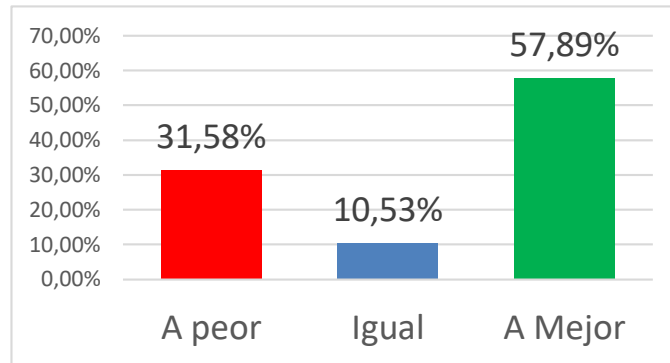
5.2 ENCUESTA DE CALIDAD DE VIDA A PROGENITORES

En cuanto a los resultados obtenidos tras realizar la comparación antes-después de las encuestas de calidad de vida EsDQOL pasadas a los progenitores de los niños y pre-adolescentes asistentes al campamento de la Asociación para la diabetes de Tenerife, con dos meses de diferencias entre una y otra (la primera el 8 de agosto de 2017 y la segunda el 20 de octubre). En este caso, en las tres dimensiones en las que se obtuvo información al respecto de la muestra (satisfacción, impacto y preocupación), se valora si existen cambios donde el niño vaya a mejor, a peor o se mantenga igual tras la semana de campamento. En los tres aspectos se observa un porcentaje de mejoría mayor que los que van a peor o se mantienen.

En el caso de la satisfacción, el ítem está formado por 9 cuestiones acerca de la percepción que tiene el progenitor sobre si su hijo disfruta de la realización de actividades cotidianas en su vida y/o si está contento con distintos aspectos de su patología. Como resultado observamos que 11 niños (un 57,89% del total) tienen una mejora en su nivel de satisfacción, 2 niños se mantienen (un 10,53% del total) y 6

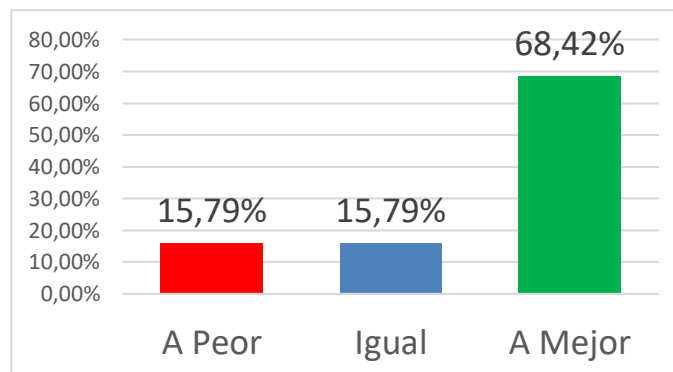
empeoran (un 31,58% del total), tal y como se muestra en la figura 2.

Figura 2. Cambio en la satisfacción del paciente según el punto de vista de los progenitores



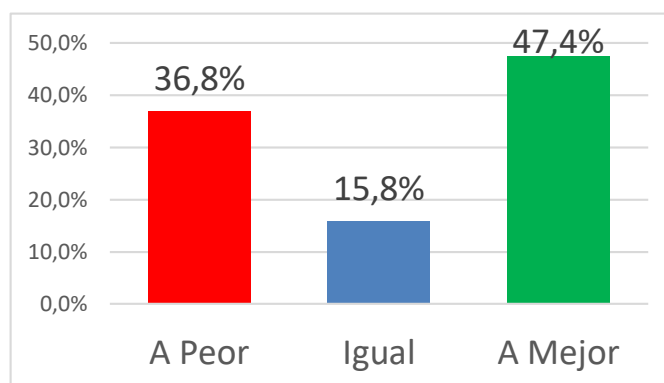
En cuanto al aspecto de impacto, se valora qué observan los progenitores mediante 15 cuestiones, para medir en los niños y pre-adolescentes de qué manera interfiere la diabetes mellitus para el adecuado desarrollo de la vida de los mismos. En este caso, el resultado nos demuestra un resultado más claro, reflejando que 3 de los 19 niños tienen un cambio a peor (un 15,79%), 3 de ellos se mantienen (un 15,79%) y 13 van a mejor (un 68,42%), como se señala en la figura 3.

Figura 3. Cambio en el impacto del paciente según el punto de vista de los progenitores



En la dimensión de preocupación, encontramos que 10 niños cambiar a mejor (un 47,4%), 3 de ellos se mantienen igual (un 15,8%) y 6 de ellos van a peor (un 36,8%) en cuanto a lo que los progenitores observan que les inquieta a sus hijos a causa de la patología (Figura 4).

Figura 4. Cambio en la preocupación del paciente según el punto de vista de los progenitores



Además, cabe destacar que se observa que, en dos de los pacientes, en las tres dimensiones sus cambios van a peor. Tres de ellos, empeoran en las dimensiones de satisfacción y preocupación, y otros tres empeoran en solo una de ellas. Con esto podemos presumir que, aunque se incida en ciertos aspectos psicológicos o de mejoría de conocimientos sobre la diabetes mellitus tipo 1, existen casos particulares en los que por otros motivos no controlables de la persona y/o de los progenitores de la misma, el estudio y el campamento no funcione beneficiosamente como lo es para otros.

5.3 ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS A NIÑOS Y PRE-ADOLESCENTES

En la realización de las encuestas a nuestra población, hemos dividido al grupo de 19 personas en dos subgrupos: 9 niños de entre 7 y 10 años; y 10 niños de entre 11 y 16 años. La razón de esta división es debida a que, tanto los talleres como las encuestas que fueron impartidos/pasadas, difieren en una mayor o menor ampliación de conocimientos en función de la edad a la que se dirige.

El taller al primer grupo (de entre 7-10 años) está formado por 2 preguntas de alimentación, 4 preguntas de complicaciones agudas de la diabetes mellitus (2 de hipoglucemia y 2 de hiperglucemia), 1 de ejercicio físico y 4 de inteligencia emocional. En cuanto al taller del segundo grupo (de entre 11-16 años) se pasaron 4 preguntas de alimentación, 7 preguntas de complicaciones agudas de la diabetes mellitus (4 de hipoglucemia y 3 de hiperglucemia), 3 de ejercicio físico, 4 de inteligencia emocional y 4 de otras cuestiones varias relacionadas con dicha patología.

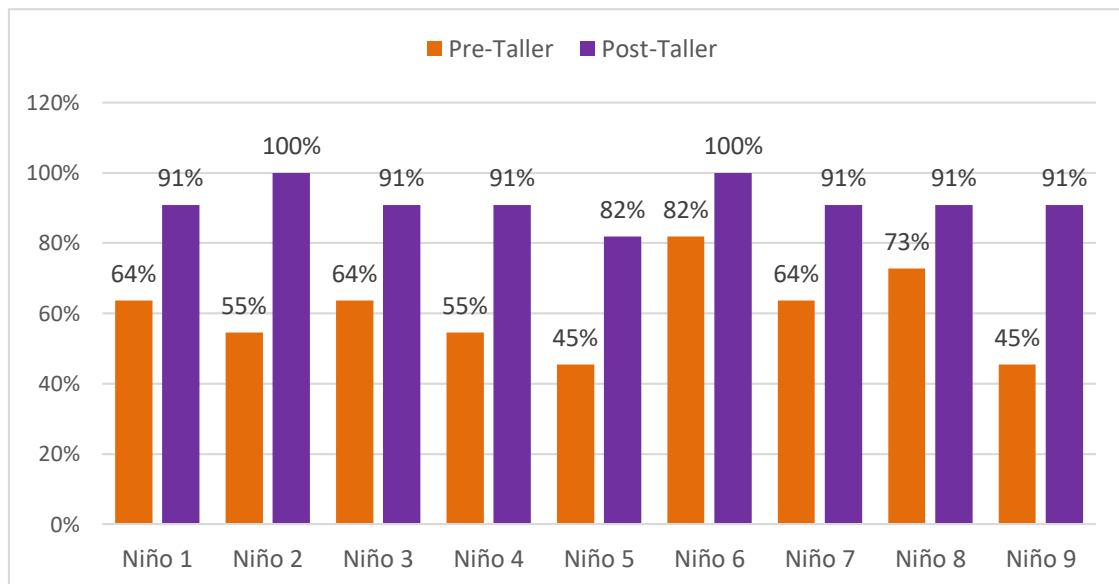
Todas estas cuestiones fueron valoradas de igual manera el primer día de la colonia, es decir, previo a los talleres, y el último día del campamento, es decir, posterior a los talleres. De esta manera se deduce si existe o no un aumento de conocimientos en nuestra muestra tras incidir en ella mediante la realización de los

talleres educativos por parte del personal socio-sanitario de la Asociación para la diabetes de Tenerife.

Tras la valoración de los datos, se deduce un cambio a mejor en todos los casos, es decir que existe un 100% de mejoría con respecto a los conocimientos de los niños y pre-adolescentes durante el paso de estos por dicho campamento educacional.

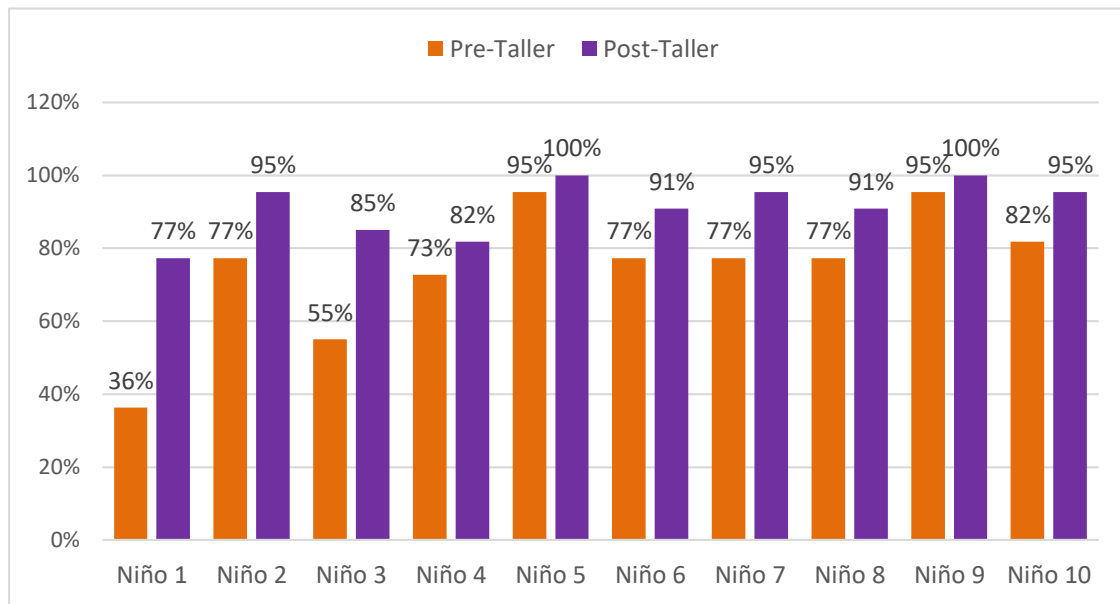
En cuanto al cambio de nivel de conocimientos en los 9 niños de entre 7 y 10 años de edad asistentes a la colonia, se observa como 8 de ellos obtienen una mejoría de más de un 90% y solo 1 de ellos se mantiene en un porcentaje inferior (82%), como se puede visualizar en la figura 5. Este porcentaje es hallado en base al número de respuestas correctas frente a las cuestiones totales, en este caso 11.

Figura 5. Cambio en el nivel de conocimientos en niños de 7 a 10 años



En cuanto al cambio de nivel de conocimientos en los 10 niños de entre 11 y 16 años de edad, se observa como en 7 de ellos aumenta a más de un 90% y 3 se mantienen en porcentajes inferiores (77, 85 y 82%), sin embargo, en todos ellos se observa una mejoría en los conocimientos generales sobre la diabetes mellitus tipo 1 (figura 6). Este porcentaje es hallado en base al número de respuestas correctas frente a las cuestiones totales, en este caso 22.

Figura 6. Cambio en el nivel de conocimientos en pre-adolescentes de 11 a 16 años



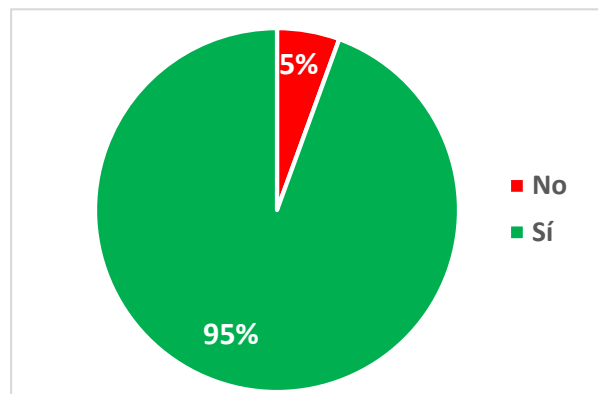
5.4 CUESTIONARIO CUALITATIVO A PROGENITORES

Como resultado global de la evaluación realizada a las respuestas obtenidas de la encuesta postcolonia pasada a los progenitores de los niños y pre-adolescentes asistentes al campamento de la Asociación para la diabetes de Tenerife, se presume una notable mejoría en el 89,5% de los casos (17 pacientes de la muestra total) y un 10,5% de los casos en los que no existe ningún cambio (2 de los pacientes del estudio).

En dicho cuestionario, se formulan cinco cuestiones con opciones de respuesta de “sí”, “no” y “no lo sé”. Las cinco cuestiones a estudiar son:

1. ¿Ha notado cambios en tu hijo/a después de acudir a la colonia?

Figura 7. ¿Ha notado cambios en tu hijo/a después de acudir a la colonia?

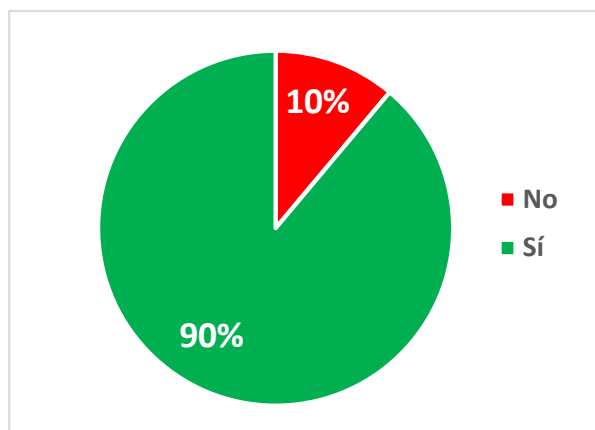


En este caso, un 95% de los progenitores (es decir, los progenitores de 18 niños de la muestra) afirmaron que había notado cambios en su hijo tras el

paso del mismo por el campamento. Por el contrario, 1 de ellos no notó cambio alguno (5% restante de la muestra).

2. ¿Ha mejorado en el manejo de raciones?

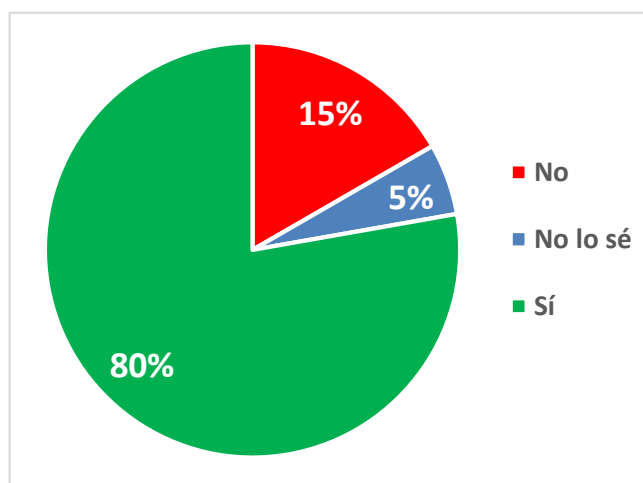
Figura 8. ¿Ha mejorado en el manejo de raciones?



En esta segunda cuestión, como resultado estadístico podemos destacar que solamente 2 de los 19 progenitores encuestados (el 10% del total) no notaron mejoría en cuanto al manejo de las raciones en la dieta de su hijo. Los 17 restantes (90%) sí lo hicieron.

3. ¿Ha mejorado su alimentación (come más variedad de alimentos, elige opciones más saludables, descarta alimentos como bollería y lo sustituye por frutas, etc.)?

Figura 9. ¿Ha mejorado su alimentación (come más variedad de alimentos, elige opciones más saludables, descarta alimentos como bollería y lo sustituye por frutas, etc.)?

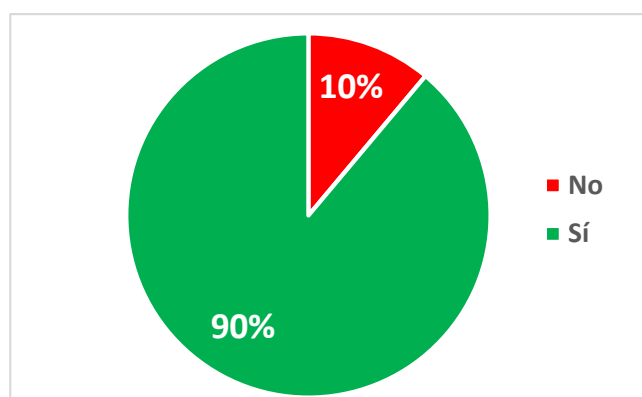


En esta tercera cuestión, se trata la mejoría sobre la alimentación en general del preadolescente, con lo que resolvemos que, en este caso, 3 progenitores

no creen que haya mejoría en su hijo (lo que equivale a un 15% del total), 1 de los progenitores no sabe si en realidad ha habido cambios ya que con anterioridad sus hábitos de alimentación eran bastante buenos (el 5% del total) y los 15 restantes creen que sí que ha existido una mejora en su alimentación en diferentes aspectos de la misma (lo equivalente a un 80% del total de la muestra).

4. ¿Ha mejorado sus conocimientos sobre el manejo de la hipoglucemia?

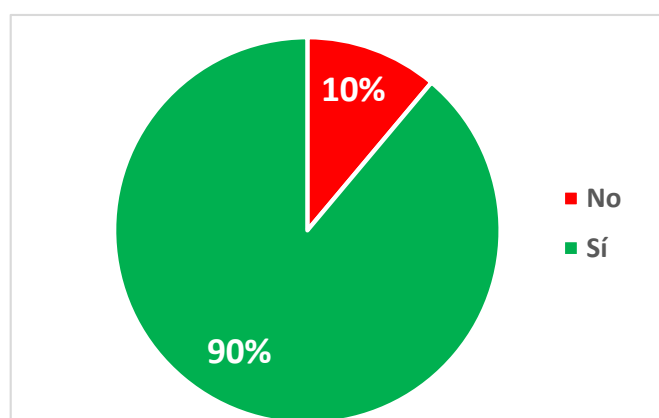
Figura 10. ¿Ha mejorado sus conocimientos sobre el manejo de la hipoglucemia?



Al igual que en la segunda cuestión, como resultado estadístico podemos destacar que solamente 2 de los 19 progenitores encuestados (el 10% del total) no notaron mejoría en cuanto al aumento de conocimientos sobre las hipoglucemias (a la hora de saber reconocerlas y tratarlas) de su hijo. Los 17 restantes (90%) sí lo hicieron.

5. ¿Ha mejorado sus conocimientos sobre el manejo de la hiperglucemia?

Figura 11. ¿Ha mejorado sus conocimientos sobre el manejo de la hiperglucemia?



En esta última pregunta, como en casos anteriores, 2 de los 19 progenitores encuestados (el 10% del total) no notaron mejoría en cuanto al aumento de conocimientos sobre las hiperglucemias (a la hora de saber reconocerlas y

tratarlas) de su hijo. Los 17 restantes (90%) sí lo hicieron.

Cabe destacar frente a los “no” de este estudio, que en el caso concreto de uno de los niños, en ninguna de las preguntas hubo mejoría alguna, por lo que se puede tratar de un caso especial a tratar fuera del estudio ya que no existió cambio alguno tras las intervenciones realizadas durante el campamento-colonia.

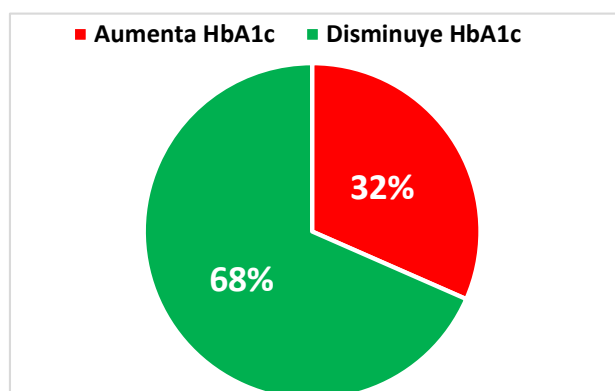
Además, tras cada una de las anteriores cuestiones, los progenitores argumentaron en qué aspectos concretos veían que se había producido la mejora en sus hijos y los resultados son los siguientes:

Aspectos de mejora	Número de niños que mejoran
Aceptación de la enfermedad	9 (47,4%)
Autoconfianza-autoestima (más confianza, aumenta el nivel de felicidad, etc.)	10 (52,6%)
Seguridad (mayor independencia)	8 (42,1%)
Madurez	3 (15,8%)
Responsabilidad	3 (15,8%)
Autoinyección de insulina	3 (15,8%)
Mejora en la dieta (variabilidad, aprender a pesar las comidas, rechazar ciertos alimentos, contar raciones, etc.)	13 (68,4%)
Más conocimientos de hipo e hiperglucemia (aumentan más notablemente los conocimientos frente a las hipoglucemias que en las hiperglucemias, aprender y realizar controles de cetona autónomamente, controles nocturnos autónomos, etc.)	8 (42,1%)

5.5 COMPARACIÓN DE HEMOGLOBINA GLICOSILADA (HbA1c)

En el caso de la hemoglobina glicosilada, se ha realizado en primer lugar una valoración global donde se analizan los cambios totales de los 19 pacientes de la muestra, resultando haber una disminución y por tanto mejora en 13 (68%) de los niños y pre-adolescentes y un aumento en 6 (32%) de ellos (figura 12).

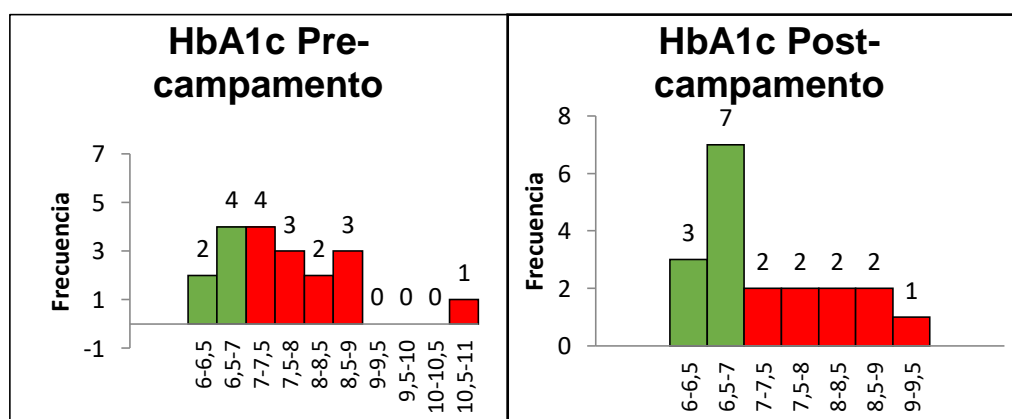
Figura 12. Cambio en la HbA1c



A la hora de valorar mejor los cambios producidos en dichos valores, se han distribuido los posibles valores en intervalos de 0,5% para establecer una frecuencia de repetición en los valores de hemoglobina glicosilada, es decir, el número de pacientes que se mantiene en ese valor tanto antes como después de la incidencia de la colonia de diabéticos.

En el caso del análisis pre-campamento, observamos unos valores más elevados generales, habiendo solamente 6 niños y pre-adolescentes dentro de los valores ideales de HbA1c para pacientes diagnosticados de diabetes mellitus (entre 6 y 7%). Sin embargo, en el análisis post-campamento, observamos que 10 niños y pre-adolescentes están dentro de los límites adecuados de la hemoglobina glicosilada, aumentando en 4 con respecto a los datos anteriores. Además, cabe destacar que también la frecuencia obtenida dentro de la clase de 10,5-11% desaparece, existiendo una clara mejoría con carácter general (figura 13).

Figura 13. HbA1c Pre y post campamento



6. DISCUSIÓN

En un estudio ⁽¹⁹⁾ realizado en el Hospital Regional Universitario Carlos Haya de Málaga durante el año 2010, se demostró que el mejor predictor de calidad de vida en pacientes diagnosticados de diabetes mellitus tipo 1, es precisamente la encuesta utilizada en este mismo estudio, la tipo EsDQOL. En este caso, dicha encuesta se ha utilizado para evaluar las variables físico-psicológicas, las cuales han sido tratadas de forma en la que se miden aspectos como la depresión, la ansiedad, la autoestima, la frustración, la incertidumbre, etc. En dicho estudio, se resolvió que el impacto emocional en estos pacientes es de vital importancia para su rutina de vida, por lo cual se debe enfatizar en la educación psicológica para evitar trastornos comunes en la diabetes mellitus tipo 1 como la depresión y ansiedad. Además, la hemoglobina glicosilada también ha sido utilizada en muchos estudios como predictor de calidad de vida, sin embargo, al ser utilizada en este estudio, sus resultados estadísticos con respecto a la calidad de vida fueron prácticamente nulos. A pesar de esto, se ha decidido utilizarla de igual manera en nuestro estudio particular, ya que queremos concretar si en las edades de nuestra muestra existe un cambio considerable o no, puesto que considera ser una variable metabólica primordial para mantener una buena calidad de vida al convivir con dicha enfermedad crónica.

Por otro lado, la relevancia de las Asociaciones de diabéticos por todo el mundo es de vital importancia para las personas que debutan de diabetes mellitus, así como para sus familiares y amigos y se ve reflejada en muchos estudios. ^{(20), (21)} Además, centrándonos como es nuestro caso, en los campamentos especializados para niños y pre-adolescentes diabéticos, se conoce según la bibliografía ⁽²²⁾ que este tipo de reuniones educativas se vienen realizando desde 1925, cuando en Michigan realizaron el primero de ellos y se fue extendiendo por el resto de asociaciones especializadas en esta patología de todo el mundo.

Especialmente, en la misión de la mejora de los distintos objetivos tratados en esta investigación, otros estudios ^{(23), (24)} avalan nuestra teoría demostrando la efectividad de dichos campamentos para diabéticos en términos de adquisición de conocimiento y cambios tanto psicosociales como fisiológicos (mejora en la autogestión de la enfermedad, mejora de la autoestima, mejora en los niveles de Hb1_{AC}, etc.) en los niños y pre-adolescentes asistentes a los mismos. Tanto en nuestro estudio como en estos anteriormente mencionados, se evalúan las variables cognitivas mediante la intervención a los niños y pre-adolescentes, inculcando nuevos conocimientos tras la realización de talleres educativos socio-sanitarios dirigidos a

aspectos específicos de la diabetes mellitus, los cuales a largo plazo se afianzarán para mejorar los hábitos de vida saludables y de esta manera, mejorar la calidad de vida de los que la padecen.

7. CONCLUSIONES

- 1) Tras la intervención educativa realizada a los niños y pre-adolescentes en el campamento de verano de la Asociación para la diabetes de Tenerife mediante los talleres formativos, la totalidad de los participantes ha adquirido una completa mejoría en los conocimientos sobre pautas alimenticias. Desde el punto de vista de los progenitores, también se demuestra este avance en la dieta.
- 2) Se detecta un incremento en los conocimientos adquiridos sobre la enfermedad por los niños y pre-adolescentes, destacando aspectos tales como complicaciones propias de la patología, ejercicio físico e inteligencia emocional.
- 3) La aceptación-satisfacción para con la enfermedad, la autoconfianza, autoestima, madurez, responsabilidad, seguridad, entre otros aspectos socio-psicológicos, mejoran considerablemente en los niños y pre-adolescentes tras el paso por el campamento diabetológico.
- 4) La hemoglobina glicosilada disminuye en la mayoría de los casos, lo que implica como consecuencia de ello, una mejora en los hábitos de vida saludable, una reducción en las complicaciones agudas propias de la patología y un cambio destacable en la calidad de vida.
- 5) Los campamentos educativos diabetológicos resultan beneficiosos para la mejora de la calidad de vida, siendo oportuna la implicación del Servicio Canario de la Salud y de otras instituciones, para fomentar y promocionar este tipo de actividades.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ruiz-Ramos M, Escolar-Pujolar A, Mayoral-Sánchez E, Laureano FCS, Fernández-Fernández I. La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gaceta Sanitaria*. 2006 Marzo; 20(1): p. 15-24.
2. Gobierno de Canarias, Servicio Canario de la Salud. Entienda la Diabetes, Tome el Control; Día Mundial de la Diabetes 2013. [Online]. [cited 2018 Enero 8. Available from: <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=f52ed999-4aae-11e3-a0f5-65699e4ff786&idCarpeta=cc8a68ff-98de-11e1-9f91-93f3670883b5>.
3. Gómez JLG. Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1: el caso del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria de Tenerife. 2005/06. Tesis Doctoral, Universidad de La Laguna.
4. Morán A, Otero Y. DCiencia, Ciencia para Todos. [Online].; 2017 [cited 2018. Available from: <http://www.dciencia.es/la-insulina/>.
5. Rivero GS. HISTORIA DE LA DIABETES. *Gaceta Médica Boliviana*. 2007; 30(2).
6. Llamas T. La diabetes afecta a 270.000 personas en Canarias, el 13% de la población. *La Provincia, Diario de Las Palmas*. 2013 Noviembre.
7. Conget I. Diagnóstico, clasificación y patogenia de la diabetes mellitus. *Revista Española de Cardiología*. 2002 Mayo; 55(5).
8. Alaiz DAd. Clínica Diabetológica; infodiabetes. [Online].; 2018 [cited 2018 Enero 8. Available from: <http://clinidiabet.com/es/infodiabetes/educacion/control/08.htm>.
9. G. DMGS. OTROS TIPOS ESPECÍFICOS DE DIABETES MELLITUS. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2016 Marzo; 27(2): p. 160-170.
- 10 American Diabetes Association. [Online].; 2015 [cited 2018 Abril 05. Available from: <http://www.diabetes.org/es/informacion-basica-de-la-diabetes/diagnostico.html>.
- 11 Pinheiro DP. MD. SAÚDE. [Online].; 2018 [cited 2018. Available from: <https://www.mdsaude.com/es/2016/08/hemoglobina-glicosilada.html>.
- 12 Blanca Gorraiz López IPC. DIABETES MELLITUS: COMPLICACIONES METABOLICAS AGUDAS. 2004. Servicio Navarro de Salud, Endocrinologicas.
- 13 Cuartero BG. Educación diabetológica para el niño con diabetes y su familia: aspectos prácticos. *Avances en Diabetología; Sociedad Española de Diabetes*. 2007 Julio-Agosto; 23(4).
- 14 American Diabetes Association. [Online].; 2013 [cited 2018 Abril 05. Available from: <http://www.diabetes.org/es/vivir-con-diabetes/tratamiento-y-cuidado/medicamentos/insulina/lo-basico-sobre-la-insulina.html>.
- 15 EcuRed, Conocimiento con todos y para todos. [Online]. [cited 2018 Enero 8. Available from: https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida.
- 16 Naranjo D, Hood K. Psychological challenges for children living with diabetes. *Diabetes Voice*. 2013 Septiembre; 58: p. 38-40.
- 17 Asociación para la Diabetes de Tenerife. [Online].; 2017 [cited 2018 Enero 8. Available from: <http://www.diabetenerife.org/>.
- 18 Colonia 2014 documental. 2014. "Mini-documental del campamento de niños con diabetes, donde se explica lo que se hace durante la semana entera que dura este".
- 19 Romero AM, Ortiz MTA, Navas MSRdA. Predictores de Calidad de Vida en Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Clínica y Salud*. 2010; 21(1).
- 20 Orozco L. Entienda la Diabetes y tome el control. *Mi Salud y Familia*. 2014 Noviembre; 3: p. 6-9.

- 21 Asociación de Diabeticos de Uruguay. ADUCAMP 2015 - ¿Listo para ir al . campamento? Diabetes Uruguay. 2014 Noviembre;; p. 11-13.
- 22 American Diabetes Association. Diabetes Care at Diabetes Camps. Diabetes Care. . 2005 Enero; 28(1).
- 23 Barone MTU, Vivolo MA, Madden PB. Are diabetes camps effective? Elsevier, . Diabetes Research and Clinical Practice. 2016 Abril; 114: p. 15-22.
- 24 Misuraca A, Gennaro MD, Lioniello M, Duval M, Aloï G. Summer camps for diabetic children: an experience in Campania, Italy. Elsevier, Diabetes Research and Clinical Practice. 1996 Abril; 32(1-2): p. 91-96.

9. ANEXOS

- ❖ I. Consentimiento informado para progenitores.
- ❖ II. Autorización de la Gerencia de Atención Primaria.
- ❖ III. Encuesta EsDQOL original.
- ❖ III.I. Encuesta ESDQOL modificada.
- ❖ IV. Cuestionario a niños (grupo 7-10 años).
- ❖ V. Cuestionario a pre-adolescentes (grupo 11-16 años).
- ❖ VI. Cuestionario cualitativo para progenitores.

9.1) Anexo I. Consentimiento informado para progenitores

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado Sr./Sra.

Su hijo/a ha sido invitado a participar en la investigación titulada **“Mejora de la calidad de vida en niños y pre-adolescentes diabéticos tras la asistencia a las colonias de la ADT”**, que será presentado como trabajo de fin de grado para el cuarto curso del Grado en Enfermería de la Universidad de La Laguna de Dña. Jennifer Domínguez González, la cual dirigió la anterior reunión explicativa.

Este es un formulario de consentimiento informado cuyo objetivo es entregar toda la información necesaria para que Ud. decida si desea o no participar en esta investigación. Si usted está de acuerdo en que su hijo/a participe, se le pedirá que firme este formulario de consentimiento y se le dará una copia para que la guarde.

Este estudio permitirá, tal y como su propio título indica, averiguar si tras la asistencia a las colonias de la Asociación para la diabetes de Tenerife, los niños y pre-adolescentes (entre 7 y 14 años) que asisten a las mismas, mejoran su calidad de vida.

La participación de su hijo/a es voluntaria y únicamente consistirá en rellenar unos cuestionarios a lo largo de la colonia para medir la mejoría (o no) de los conocimientos sobre la enfermedad. Además, de igual manera se les pasará un cuestionario a ustedes como padres/madres para que evalúen lo mismo externamente.

A su vez, se requerirá el entrar en el historial médico de su hijo/a en dos ocasiones durante la investigación para, comprobar mediante los análisis periódicos que se realizará, el valor de su hemoglobina glicosilada antes y después de la asistencia a la colonia.

El que Ud. decida que su hijo/a participe en este estudio no conlleva riesgos para su salud ni su persona y será totalmente confidencial, ya que se requerirá nombre, apellidos y fecha de nacimiento para el acceso a su historial clínico, pero no aparecerá ninguno de estos datos en la investigación y serán desechados a la finalización del mismo.

Si Usted no desea que su hijo/a participe no implicará sanción y puede rechazar el consentimiento en cualquier momento. Además, su hijo/a tiene el derecho a negarse a responder a preguntas concretas, también puede optar por retirarse de este estudio en cualquier momento y la información que hemos recogido será descartada del estudio y eliminada.

Su hijo/a no se beneficiará directamente de la participación en este estudio, sin embargo, la información que pueda obtenerse a partir de su participación será de utilidad para intentar una posible financiación futura para estas colonias por parte del Gobierno de Canarias.

De igual manera, el participar en este estudio no tiene costos para su hijo/a pero tampoco recibirá ningún pago por estar en este estudio. Si Ud. desea, se le entregará un informe con los resultados obtenidos o copia de la investigación al finalizar la misma.

Si tiene dudas o consultas respecto a la participación de su hijo/a en el estudio puede

contactar la investigadora responsable de este estudio, Dña. Jennifer Domínguez González, quien trabaja en el Departamento de Ciencias de la Salud - Facultad de Enfermería, en la Universidad de La Laguna, al correo electrónico: alu0100904710@ull.edu.es

Quedando claro los objetivos del estudio, las garantías de confidencialidad y la aclaración de la información, acepto voluntariamente la participación de mi hijo/a en este estudio, firmo la autorización.

ACTA CONSENTIMIENTO PARA PADRES

Yo,, con DNI:, como padre/tutor legal de, con fecha de nacimiento participante en dicha investigación, he leído y discutido la información anterior con el investigador responsable del estudio y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. Puedo realizar preguntas en cualquier momento de la investigación.

He sido informado que se intenta averiguar por medio del estudio.

He sido informado de los distintos (procedimientos, actividades,) contemplados en la investigación y que me indiquen si alguno de ellos es distinto al que se utiliza habitualmente.

La participación de mi hijo/a en este estudio es voluntaria, podrá renunciar a participar en cualquier momento, sin causa y sin responsabilidad alguna.

Si durante el transcurso de la investigación, surge información relevante para continuar participando en el estudio, el investigador deberá entregar esta información.

He sido informado de todos los riesgos o las molestias que podrían producirse razonablemente como consecuencia de la investigación.

He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos y/o educativos.

Si durante el transcurso de la investigación me surgen dudas respecto a la investigación o sobre mi participación en el estudio, puedo contactarme con el investigador responsable, Dña. Jennifer Domínguez González, correo electrónico: alu0100904710@ull.edu.es

Tengo derecho a estar libre de presión para decidir mi participación en el estudio.

Finalizada la investigación tendré derecho a un documento con los principales hallazgos del estudio.

Acepto participar en este estudio de investigación titulado "**Mejora de la calidad de vida en niños y pre-adolescentes diabéticos tras la asistencia a las colonias de la ADT**" Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante o del padre o tutor

Fecha:

9.2) Anexo II. Autorización de la Gerencia de Atención Primaria



Servicio Canario de la Salud	
GERENCIA DE ATENCIÓN PRIMARIA - TENERIFE	
REGISTRO AUXILIAR	
Fecha:	4-4-2018
SALIDA	
Número:	164506
SCS:	34471 Hora:



Universidad de La Laguna
Facultad Ciencias de La Salud
Sección Enfermería
A/A Josefina G. Castañeda Suardiaz
A/A Jennifer Dominguez González
Campus de Ofra s/n. 38200 - La Laguna

N/Ref.: MEPC/JMAF/megv
Asunto: Comunicación

Santa Cruz de Tenerife a 3 de abril de 2018

En relación a la solicitud presentada por la alumna Jennifer Dominguez González, como trabajo de fin de grado, sobre el estudio titulado " *Mejora de la calidad de vida en niños y preadolescentes diabéticos tras asistir a los campamentos de la ADT*", es necesario seguir las recomendaciones que se adjunta en la valoración de los técnicos de investigación de esta Gerencia de Atención Primaria.

Se ruega de traslado al interesado de la misma.

Atte.,

M^a Elena Pérez Cánovas
Directora Médica



José Miguel de Armas Felipe
Director de Enfermería

GERENCIA DE ATENCIÓN PRIMARIA
ÁREA DE SALUD DE TENERIFE

C/ Carmen Monteverde, 45
38003 - Sta. Cruz de Tenerife

Santa Cruz de Tenerife a 27 de Marzo de 2018

A/A Directora Médica de la Gerencia Atención Primaria
Dña. Elena Pérez Cánovas
Director de Enfermería de la Gerencia Atención Primaria
D. José de Armas Felipe

En relación a su solicitud de evaluación para la autorización del estudio "Mejora de la calidad de vida en niños y preadolescentes diabéticos tras asistir a los campamentos de la ADT " liderado por Investigadora Principal: Jennifer Domínguez González. Facultad de Ciencias de la Salud, Sección de Enfermería. Como tutora del TFG figura Josefina Graciela Castañeda Suardíaz y como profesional colaborador en el Centro de Salud Ofra-Miramar la enfermera Leticia León de Paz

De acuerdo con la información remitida y después de revisar la solicitud de autorización y protocolo del estudio, consideramos que se trata de un estudio pertinente y de interés.

Sin embargo, se trata de un estudio que ya se halla en curso y para completar el mismo precisa consultar información clínica de los niños objeto de estudio (valores de hemoglobina glicada antes y después de la intervención). La alumna investigadora solicita la autorización para el acceso a las historias clínicas de los niños objeto de estudio. Al respecto, si bien según se refiere se ha obtenido el consentimiento de los padres / tutores para la inclusión de los menores en el estudio en el que se indica la necesidad de acceso a su la historia clínica para recabar los datos de hemoglobina glicada. En virtud de garantizar al máximo la confidencialidad de los datos de salud del menor y actuar con proporcionalidad dado el escaso número de niños y la participación en el estudio de una profesional de enfermería vinculada al equipo asistencial habitual al que se hallan escritos dichos niños, el acceso a la historia clínica debe ser realizado por esta enfermera, dejando constancia en la historia clínica del motivo de acceso

Los responsables que lideran y tutorizan el estudio, se comprometen a que la obtención, tratamiento y uso que se de a los datos, cumple con los requisitos de la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre sobre de Protección de datos de Carácter personal Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Con el objetivo de dar a conocer al conjunto de la Gerencia la actividad de investigación desarrollada por sus profesionales, y trasladar sus resultados en beneficio de la mejora en nuestra labor asistencial, esta autorización se vincula a la recomendación de facilitar a la misma, el resumen de la publicación o presentación en jornadas y congresos del presente estudio, para su inclusión en el "Boletín de Investigación de la Gerencia de Atención Primaria de Tenerife (INVAP) "

Saludos cordiales



José Félix Reyes Rodríguez

9.3) Anexo III. Encuesta EsDQOL original

SATISFACCIÓN	Muy satisfecho	Bastante satisfecho	Algo satisfecho	Poco satisfecho	Nada satisfecho
1. ¿Está usted satisfecho con la cantidad de tiempo que tarda en controlar su diabetes?	1	2	3	4	5
2. ¿Está usted satisfecho con la cantidad de tiempo que ocupa en revisiones?	1	2	3	4	5
3. ¿Está usted satisfecho con el tiempo que tarda en determinar su nivel de azúcar?	1	2	3	4	5
4. ¿Está usted satisfecho con su tratamiento actual?	1	2	3	4	5
5. ¿Está usted satisfecho con la flexibilidad que tiene en su dieta?	1	2	3	4	5
6. ¿Está usted satisfecho con la carga que supone su diabetes en su familia?	1	2	3	4	5
7. ¿Está usted satisfecho con su conocimiento sobre la diabetes?	1	2	3	4	5
8. ¿Está usted satisfecho con su sueño?	1	2	3	4	5
9. ¿Está usted satisfecho con sus relaciones sociales y amistades?	1	2	3	4	5
10. ¿Está usted satisfecho con su vida sexual?	1	2	3	4	5
11. ¿Está usted satisfecho con sus actividades en el trabajo, colegio u hogar?	1	2	3	4	5
12. ¿Está usted satisfecho con la apariencia de su cuerpo?	1	2	3	4	5
13. ¿Está usted satisfecho con el tiempo que emplea haciendo ejercicio?	1	2	3	4	5
14. ¿Está usted satisfecho con su tiempo libre?	1	2	3	4	5
15. ¿Está usted satisfecho con su vida en general?	1	2	3	4	5
IMPACTO	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Con qué frecuencia siente dolor asociado con el tratamiento de su diabetes?	1	2	3	4	5
2. ¿Con qué frecuencia se siente avergonzado por tener que tratar su diabetes en público?	1	2	3	4	5
3. ¿Con qué frecuencia tiene bajo el azúcar en sangre?	1	2	3	4	5
4. ¿Con qué frecuencia se siente físicamente enfermo?	1	2	3	4	5
5. ¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en su vida familiar?	1	2	3	4	5
6. ¿Con qué frecuencia tiene problemas para dormir?	1	2	3	4	5
7. ¿Con qué frecuencia encuentra que su diabetes limita sus relaciones sociales y amistades?	1	2	3	4	5
8. ¿Con qué frecuencia se siente conforme consigo mismo?	1	2	3	4	5
9. ¿Con qué frecuencia se siente restringido por su dieta?	1	2	3	4	5
10. ¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en su vida sexual?	1	2	3	4	5
11. ¿Con qué frecuencia su diabetes le impide conducir o usar una máquina?	1	2	3	4	5
12. ¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en la realización de ejercicio?	1	2	3	4	5
13. ¿Con qué frecuencia abandona sus tareas en el trabajo, colegio o casa por su diabetes?	1	2	3	4	5
14. ¿Con qué frecuencia se encuentra usted mismo explicándose qué significa tener diabetes?	1	2	3	4	5
15. ¿Con qué frecuencia cree que su diabetes interrumpe sus actividades de tiempo libre?	1	2	3	4	5
16. ¿Con qué frecuencia habla con los demás sobre su diabetes?	1	2	3	4	5
17. ¿Con qué frecuencia bromean con usted por causa de su diabetes?	1	2	3	4	5
18. ¿Con qué frecuencia siente que por su diabetes va al cuarto de baño más que los demás?	1	2	3	4	5
19. ¿Con qué frecuencia come algo que no debe antes de decirle a alguien que tiene diabetes?	1	2	3	4	5
20. ¿Con qué frecuencia esconde a los demás el hecho de que usted está teniendo una reacción insulínica?	1	2	3	4	5
PREOCUPACIÓN SOCIAL/VOCACIONAL	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Con qué frecuencia le preocupa si se casará?	1	2	3	4	5
2. ¿Con qué frecuencia le preocupa si tendrá hijos?	1	2	3	4	5
3. ¿Con qué frecuencia le preocupa si conseguirá el trabajo que desea?	1	2	3	4	5
4. ¿Con qué frecuencia le preocupa si le será denegado un seguro?	1	2	3	4	5
5. ¿Con qué frecuencia le preocupa si será capaz de completar su educación?	1	2	3	4	5
6. ¿Con qué frecuencia le preocupa si perderá el empleo?	1	2	3	4	5
7. ¿Con qué frecuencia le preocupa si podrá ir de vacaciones o de viaje?	1	2	3	4	5
PREOCUPACIÓN RELACIONADA CON LA DIABETES	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Con qué frecuencia le preocupa si perderá el conocimiento?	1	2	3	4	5
2. ¿Con qué frecuencia le preocupa que su cuerpo parezca diferente a causa de la diabetes?	1	2	3	4	5
3. ¿Con qué frecuencia le preocupa si tendrá complicaciones debidas a su diabetes?	1	2	3	4	5
4. ¿Con qué frecuencia le preocupa si alguien no saldrá con usted a causa de su diabetes?	1	2	3	4	5

9.4) Anexo III-I. Encuesta EsDQOL modificada

SATISFACCIÓN	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
¿Disfruta de las actividades en su colegio?					
¿Disfruta haciendo ejercicio?					
¿Disfruta de su tiempo libre?					
¿Disfruta con su vida en general?					
¿Está satisfecho con su tratamiento actual?					
¿Está satisfecho con su dieta?					
¿Está satisfecho con la apariencia de su cuerpo/autoestima?					
¿Está satisfecho con las relaciones sociales/amistades?					
¿Está satisfecho con su autonomía respecto a su diabetes?					
IMPACTO	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
¿Siente dolor en relación al tratamiento de su diabetes?					
¿Se siente avergonzado por tener que tratar su diabetes en público?					
¿Con qué frecuencia se siente enfermo en relación a su diabetes?					
¿La diabetes interfiere en su vida familiar?					
¿La diabetes interfiere en su vida social?					
¿Tiene problemas para mantener/crear nuevas amistades a causa de su diabetes?					
¿Sufre problemas para dormir?					
¿Se siente restringido a causa de su dieta?					
¿La diabetes le impide realizar ejercicio físico?					
¿Con qué frecuencia abandona la realización de actividades en el colegio o casa por su diabetes?					
¿Cree que la diabetes afecta negativamente a sus actividades de tiempo libre?					
¿Se siente avergonzado/cohibido a causa de la diabetes?					
¿Esconde a los demás su tratamiento/dieta?					

¿Tiene cambios de humor/autoestima que se presumen causa de la diabetes?					
¿Sufre disminuciones en su nivel de energía a lo largo del día?					
PREOCUPACIÓN	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
¿Con qué frecuencia le preocupa una posible pérdida de conocimiento?					
¿Con qué frecuencia le preocupa si tendrá complicaciones a largo plazo relacionadas con su diabetes?					
¿Se le nota excesivamente preocupado por posibles hipoglucemias/hiperglucemias?					
¿Le preocupa perder amistades a causa de la diabetes?					
¿Con qué frecuencia le preocupa el estado de su desarrollo educativo por problemas de diabetes?					
¿Con qué frecuencia la preocupa si podrá ir de vacaciones o de viaje?					
¿Con qué frecuencia le preocupa el "no" poder realizar ciertas actividades de ocio/deporte por su diabetes?					

➤ ¿Antes de la colonia el niño realizaba solo sus autocontroles?

Sí
No

¿Y ahora?

Sí
No

➤ ¿Antes de la colonia el niño se autoinyectaba la insulina?

Sí
No

¿Y ahora?

Sí
No

➤ ¿Ha notado una mejoría en cuanto al cálculo de raciones?

Sí
No

➤ ¿Ha notado una mejoría en su dieta (en lo que se refiere a variedad de alimentos, elección de menús saludables, descartar alimentos de bollería para cambiarlos por fruta, etc.)?

Sí
No

➤ ¿Ha notado que existe una mejoría en cuanto a conocimientos sobre su enfermedad y las complicaciones (a rasgos generales y en cuanto a controlar una hipo/hiperglucemia, cetonuria, cetoacidosis, etc.)?

Sí
No

¡MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR!

9.5) Anexo IV. Cuestionario a niños (grupo 7-10 años)

CUESTIONARIO PREVIO COLONIA 2017 (de 7 a 10 años)

Nombre y apellidos:

Edad:

ALIMENTACIÓN

1.- ¿Las personas con diabetes y las que no tienen diabetes deben comer frutas y verduras de 2-3 veces al día según la Pirámide Nutricional? Sí No.

2.- Señala los alimentos que tienen alto Índice glucémico:



Plátanos



Atún



Pollo



Papas fritas

BAJADA DE AZÚCAR Ó HIPOGLUCEMIA

3.- Señala lo que tomarías si tienes una bajada de azúcar:



Tomar zumo



Papas fritas



Ensalada

4.- Señala 2 cosas que NO se deben hacer con una bajada de azúcar



Hacer ejercicio



Aguantar sin tomar nada



Tomar zumo

SUBIDA DE AZÚCAR /HIPERGLUCEMIA

5.- Señala una cosa que debes hacer con una subida de azúcar



Beber agua



Tomar zumo

6.- Relaciona con flechas



Comer muchas Chucherías



Comer ensalada



Hacer deporte



Ver mucho tiempo la tele



EJERCICIO FÍSICO

7.- Antes de hacer ejercicio físico ¿qué debes hacer? Marca la correcta:



Ponerme insulina



Medir glucemia

INTELIGENCIA EMOCIONAL

8.- Marca verdadero (V) o falso (F)

- a. El miedo es una emoción negativa V- F
- b. Cuando nos equivocamos podemos elegir si sentirnos culpables o aprender del error V- F
- c. Cuando nos pasan cosas que no nos gustan es bueno quedarnos muy tristes o enfadarnos para que alguien venga a solucionarlo V-F
- d. Algunas formas de respirar ayudan a sentirnos mejor V-F



9.6) Anexo V. Cuestionario a pre-adolescentes (grupo 11-16 años)

CUESTIONARIO PREVIO COLONIA 2017 (de 11 a 14 años)

Nombre y apellidos:

Edad:

ALIMENTACIÓN

1 ¿Pueden contener un índice glucémico elevado, alimentos con un pequeño aporte de HC? SI/NO

2.- El índice glucémico es un sistema para cuantificar la respuesta glucémica de un alimento que contiene la misma cantidad de carbohidratos que un alimento de referencia. SI/NO

3.-¿Debería tener en cuenta la carga glucémica de los alimentos que ingiero en un cumpleaños y valorar si debo ponerme insulina extra? SI/NO



4.- El consumo de los Hidratos de carbono es según el grado de actividad física SI/NO

HIPOGLUCEMIA

5.- Señala la verdadera:

- a. Con un hipoglucemia hay que comer hidratos hasta que se nos pasa el hambre
- b. Decimos que hay hipoglucemia cuando el azúcar está a menos de 90 mg/dl
- c. Si no podemos hacernos la prueba y sentimos síntomas de hipoglucemia hay que actuar como si hubiéramos y tomar hidratos de carbono rápidos.



6.- Señala dos situaciones que pueden causar hipoglucemia:

- a. No hacer ejercicio
- b. Ponerse demasiada insulina
- c. Tardar mucho en comer después de habernos puesto insulina

7.- Señala cosas que podemos hacer para prevenir hipoglucemia:

- a. Hacer una prueba de glucemia si noto síntomas
- b. Llevar alimentos con hidratos de carbono de absorción rápida (gluc-up, azúcar, zumo...)
- c. Beber agua

8.- Señala 2 cosas que NO se deben hacer con una hipoglucemia:

- a. Hacer ejercicio
- a. Aguantar sin tomar nada
- b. Tomar alimentos con hidratos de carbono de absorción rápida (gluc-up, azúcar, zumo...)

HIPERGLUCEMIA

9.- Los cuerpos cetónicos se generan cuando: (Señala la verdadera)

- a. Tenemos mucha insulina en nuestro cuerpo y utilizamos mucha azúcar para obtener energía
- b. Nos falta insulina y utilizamos las grasas para conseguir energía
- c. Siempre que tenemos más de 250 mg/dl de glucemia



10.- Señala 2 causas posibles de una hiperglucemia

- a. Comer demasiado rápido
- b. Administrarme demasiada insulina
- c. Comer demasiados hidratos de carbono

11.- Señala 2 formas de manejar una hiperglucemia de 300 mg/dl:

- a. Corregirme con insulina rápida
- b. Ponerme a correr
- c. Beber bastante agua o líquido sin azúcar

EJERCICIO FÍSICO

12.- Antes de hacer ejercicio físico ¿qué debes hacer? :

- a. Medir la glucemia.
- b. Tomar hidratos de carbono siempre
- c. Ponerme insulina en la parte del músculo que trabajaré.



13.- Señala la falsa:

- a. El ejercicio siempre baja nuestro nivel de glucemia
- b. Si tengo 80 mg/dl de glucemia debo tomar hidratos de carbono y esperar a estar por encima de 100 antes de hacer ejercicio.
- c. s importante beber agua para estar hidratados durante la práctica de ejercicio físico

14.- ¿Si me he olvidado de poner insulina y tengo 300, puedo comenzar a hacer ejercicio?

- a. Sí
- b. No
- c. Si es natación sí.

INTELIGENCIA EMOCIONAL

15.- Marca verdadero (V) o falso (F)

- a. Cuando nos equivocamos podemos elegir si sentirnos culpables o aprender del error V- F
- b. Existen formas de respirar que nos ayudan a controlar las emociones V- F
- c. El miedo es una emoción negativa V-F
- d. Decirnos cosas positivas a nosotros mismos y animarnos ayuda a manejar el estrés. V-F



VARIOS

16.-Marca verdadero (V) o falso (F)

La insulina no se ve afectada por temperaturas altas V- F

Las agujas hay que cambiarlas cada 5 ó 6 pinchazos V- F

Es importante rotar la zona de inyección (abdomen, glúteos, muslos, brazos)para evitar lipodistrofias V- F

Pincharse en una zona con lipodistrofia no altera el efecto de la insulina V- F

9.7) Anexo VI. Cuestionario cualitativo para progenitores

CUESTIONARIO ANÓNIMO PARA PADRES COLONIA 2017

Edad de tu hijo/:

¿A cuántas colonias de la ADT ha acudido?

1.- ¿Has notado cambios en tu hijo/a después de acudir a la colonia?

- Sí
- No
- No lo sé

2.- En caso afirmativo, ¿Cuáles?:

2.1.- En cuanto a aspectos psicológicos como: aceptación de la diabetes, autoconfianza, estado de ánimo...

2.2.- En cuanto a alimentación

- Ha mejorado en el manejo de raciones:
 - Sí
 - No
 - No lo sé

- Ha mejorado su alimentación (come más variedad de alimentos, elige opciones más saludables, descarta a alimentos como bollería y sustituye por frutas...)
 - Sí
 - No
 - No lo sé

Otros cambios relacionados con la alimentación:

2.3.- En cuanto a conocimientos sobre hipo e hiperglucemia:

- Ha mejorado sus conocimientos sobre el manejo de la hipoglucemia:
 - Sí
 - No
 - No lo sé

- Ha mejorado sus conocimientos sobre el manejo de la hiperglucemia (cetosis, etc.)
 - Sí
 - No
 - No lo sé

Otros cambios relacionados con el manejo de las hipo y las hiperglucemias:

3.- ¿Qué ha supuesto durante esa semana para la familia la asistencia del niñ@ a la actividad?

4.- ¿Volverías a mandarlo a esta actividad de la ADT?

- Sí
- No
- No lo sé

5.- ¿Cree que la ADT debe obligar a los niños a hacer las llamadas a los padres?

- Sí
- No
- No lo sé

6.- ¿Puede explicar los motivos de su respuesta?

7.- Observaciones y sugerencias respecto a las colonias:

MUCHAS GRACIAS, TU OPINIÓN NOS AYUDA A MEJORAR