

Encuesta sobre las necesidades no cubiertas en España en las personas con diabetes tipo 1

AUTORES:

- *Dr. Francisco Javier Ampudia-Blasco. Jefe de servicio Endocrinología y Nutrición en Hospital Clínico Universitario de Valencia*
- *RN. Daria Roca Espino. Enfermera y educadora en diabetes en Hospital Clínic de Barcelona.*
- *D. Iñaki Lorente. Psicólogo Educador de la Asociación Navarra de Diabetes (ANADI).*
- *Dña. Mercedes Maderuelo Labrador. Gerente de la Federación Española de Diabetes (FEDE).*
- *Dña. Montserrat Queralt. Enfermera y Public Affairs en SANOFI.*
- *Dra. Gracia Romero. Departamento Médico en SANOFI.*
- *D. Ángel Ramírez. Consultora P360°*
- *Dr. Jose Luis Baquero Úbeda. Director científico de Scientia Salus*

El contenido de la publicación responde a los hallazgos y conclusiones exclusivamente de los autores; tanto las manifestaciones como las ilustraciones, por lo que ni las instituciones ni la editorial asumen ninguna responsabilidad.

Depósito Legal: M-38427-2011

ISSN: 2174-8101

Soporte Válido: 45/11-R-CM

Edición: Bate Scientia Salus, S.L. C/ Viridiana, nº 9; portal H; 1º izda. 28018 Madrid.

Dirección postal: Departamento Científico. Bate Scientia Salus, S.L. C/ Viridiana, nº 9; portal H; 1º izda. 28018 Madrid.
Dirección de correo electrónico: info@scientiasalus.net

© 2019 Bate Scientia Salus, S.L.

Reservados todos los derechos. Se prohíbe la reproducción de cualquier parte de esta publicación, almacenarla en un sistema recuperable, transmitirla por ningún medio electrónico, mecánico, fotocopiado, en discos, ni de cualquier otra forma, sin la previa autorización escrita del editor.

Resumen sobre las necesidades no cubiertas en España en las personas con diabetes tipo 1. Abstract on the needs not covered in Spain in people with type 1 diabetes.

La diabetes puede tener complicaciones a medio y largo plazo, pero en todo caso condiciona la vida del paciente. Se llevó a cabo una encuesta avalada por la Federación Española de Diabetes (FEDE), de marzo a abril de 2018 en España, con el objetivo de conocer las necesidades no cubiertas y que preocupan a los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en España, e identificar posibles soluciones para mejorar la situación. Se recogieron 364 encuestas válidas de personas con DM1, cuyo análisis hizo llegar a las siguientes conclusiones: 1 la hipoglucemia y las complicaciones crónicas, son las mayores preocupaciones. Evitarlas debe ser una prioridad en el tratamiento; 2 al paciente con DM1 le preocupa mucho estar fuera de rango de control glucémico y el impacto emocional por estar fuera de rango es elevado, por lo que alcanzar y mantener los objetivos de control glucémico, es importante; 3 la educación diabetológica y la formación de los pacientes y entorno, son de gran importancia en los pacientes con diabetes, y cobran especial sentido en quienes conviven con una segunda o más patologías; 4, aún es baja la implantación de los sistemas de medición continua de glucosa, que junto a un adecuado programa educativo, podrían mejorar la calidad de vida de las personas afectadas; 5, seguir el tratamiento pautado por el equipo sanitario, mantener hábitos de vida saludable y controles eficaces de los niveles de glucosa, resulta necesario para minimizar los riesgos y complicaciones de la diabetes.

Diabetes can have complications in the medium and long term, but in any case it conditions the life of the patient. A survey was carried out supported by the Spanish Diabetes Federation (FEDE), from March to April 2018 in Spain, with the aim of knowing the unmet needs and concerns of patients with DM1 in Spain, and identify possible solutions to improve the situation. We collected 364 valid surveys of people with type 1 diabetes mellitus (DM1), whose analysis led to the following conclusions: 1 hypoglycaemia and chronic complications are the main concern. Avoiding them should be a priority in the treatment; 2 the patient with DM1 is very concerned about being outside the range of glycemic control and the emotional impact of being out of range is high, so reaching and maintaining glycemic control goals is important 3 diabetes education and training of the patients and his family, they acquire special meaning in those who live with a second or more pathologies; 4, the implementation of continuous glucose measurement systems is still low, which together with an adequate educational program could improve the quality of life of the affected people; 5, to follow the treatment prescribed by the health team, maintaining healthy lifestyle habits and effective glucose level controls, is necessary to minimize the risks and complications of diabetes.

1. INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad crónica causada por el propio sistema inmune del individuo que ataca las células beta de los islotes pancreáticos, productoras de insulina. En la actualidad, no se conoce ninguna medida que pueda prevenirla ni curarla¹. Por ello, las personas con DM1 precisan de la administración de insulina para controlar los niveles de glucosa en sangre^{1,2}.

Un control inadecuado de la diabetes puede conllevar complicaciones crónicas a largo plazo y traer graves consecuencias, especialmente por afectación macro y microvascular, así como neurológica. Si el paciente con DM1 no realiza un adecuado autocontrol de su enfermedad, y además presenta factores de riesgo cardiovascular, puede conllevar la aparición de complicaciones crónicas que disminuyan su calidad de vida, y en algunos casos problemas importantes y muerte prematura¹⁻⁴.

No obstante, las personas con DM1, precozmente diagnosticadas, que siguen un tratamiento de insulina adecuado, monitorización regular de la glucemia y siguiendo una dieta y unos hábitos sanos, pueden llevar una vida saludable y evitar así, la aparición de complicaciones crónicas asociadas¹.

La prevalencia de DM1 oscila entre 0,8 y 4,6 casos por 1.000 habitantes, dependiendo de la raza, género y edad, entre otros factores. La incidencia es mayor entre los 10 y 14 años y, a partir de aquí, va disminuyendo⁵.

Se observa frecuentemente afectación emocional en el individuo y su entorno íntimo, ya sea por el temor a las complicaciones o por el estrés de la propia gestión de la enfermedad, entre otras razones^{6,7}. Además, la DM1 tiene un importante impacto económico, principalmente debido a las complicaciones, pero también a su presentación temprana⁸. En cambio, un control eficaz de la glucosa conlleva una disminución de la incidencia de complicaciones; y consecuentemente de los costes directos (relacionados con las complicaciones, hospitalizaciones, etc.) e indirectos (absentismo laboral, pérdida de productividad, etc.)⁹⁻¹¹.

El objetivo del presente análisis ha sido conocer las necesidades no cubiertas y que preocupan a los pacientes con DM1 en España, e identificar posibles soluciones para mejorar la situación.

2. MATERIAL Y MÉTODO

La encuesta se llevó a cabo por la consultora P360^o con el aval de la Federación Española de Diabetes (FEDE), así como la revisión de la Sociedad Española de Diabetes (SED) y la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), y en colaboración con Sanofi.

Su difusión se realizó a través del Canal Diabetes (www.canaldiabetes.com) y la app distribuida de forma gratuita en el "Diabetes Experience Day", durante los meses de marzo y abril de 2018 en España. Las encuestas se respondieron vía on-line, de forma anónima. Se componían de 19 cuestiones, relacionadas con:

- Variables sociodemográficas.
- Variables clínicas.
- Variables relacionadas con la adherencia al tratamiento y estilos de vida.

Tras recoger los datos, fueron analizados por expertos, de la Sociedad Española de Diabetes (SED), la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), de la Federación Española de Diabetes (FEDE) y expertos independientes, determinando los aspectos que más preocupan a los pacientes con DM1.

3. RESULTADOS

Se recogieron un total de 453 encuestas. Para realizar el análisis se excluyeron los pacientes con diabetes tipo 2 y otros tipos de diabetes, quedando un total de 364 encuestas correspondiendo a personas con diabetes tipo 1 (80,35% de las totales), cuya descripción se detalla en la tabla 1.

EDAD	
Mayores de 50 años	58,79 %
Entre 18 y 50 años	19,51 %
Menores de 18 años	21,7 %
GÉNERO	
Mujeres	59,07 %
Hombres	40,93 %
DIAGNOSTICO	
Hace mas de 10 años	64,01 %
Hace entre 1 y 10 años	35,44 %
Hace menos de 1 año	0,55 %

n=364

Tabla 1: Descripción de la muestra válida con DM1

El 67,51% de los encuestados conviven con dos o más patologías y/o factores de riesgo cardiovascular (FRCV) mientras que el 32,49% señalaron que no sufrían otra patología. Las otras patologías y el porcentaje de pacientes están expresados en tabla 2 (la respuesta podía ser múltiple).

OTRAS PATOLOGIAS	CASOS
Hipercolesterolemia y/o FRCV	14,77 %
Sobrepeso	11,6 %
Hipertensión arterial	10,13 %
Infecciones genitourinarias recurrentes	3,38 %
Patología renal	3,16 %
Patología cardíaca	1,48 %
Obesidad	1,69 %
Otras	21,31 %
Ninguna otra	32,49 %

n=364

Tabla 2: Otras patologías

Los tratamientos farmacológicos para la DM1 que estaban recibiendo se reflejan en las tablas, así como en la figura 1.

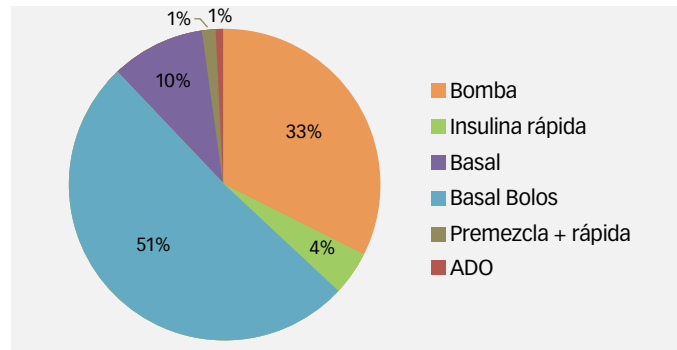


Figura 1: Pautas de tratamiento que utilizan los pacientes encuestados

TRATAMIENTO DE LA DM1	CASOS	
Bomba de insulina	108	29,67%
Bomba de insulina+Tratamiento con antidiabético oral	3	0,82%
Insulina rápida+Bomba de insulina	7	1,92%
Insulina rápida	15	4,12%
Insulina rápida+Tratamiento con antidiabético oral	1	0,27%
Insulina rápida+Insulina basal, un pinchazo al día	140	38,46%
Insulina rápida+Insulina basal, 2 o más pinchazos al día	38	10,44%
Insulina rápida+Insulina basal, un pinchazo al día+Tratamiento con antidiabético oral	7	1,92%
Insulina rápida+Insulina basal,2 o más pinchazos al día+Tratamiento con antidiabético oral	1	0,27%
Insulina basal, un pinchazo al día	8	2,20%
Insulina basal, 2 o más pinchazos al día	28	7,69%
Insulina rápida+Insulina Premezclada	5	1,37%
Tratamiento con antidiabético oral	3	0,82%

Tabla 3: Tipos de tratamiento que utilizan los pacientes encuestados

n=364

Los pacientes indicaron el rango del nivel de glucosa, que les había marcado el profesional sanitario, para considerarlo buen control de la diabetes. El objetivo inferior del rango y el superior

que han especificado los pacientes en base a las indicaciones marcadas por su profesional sanitario, se reflejan en las figuras 2 y 3 respectivamente.

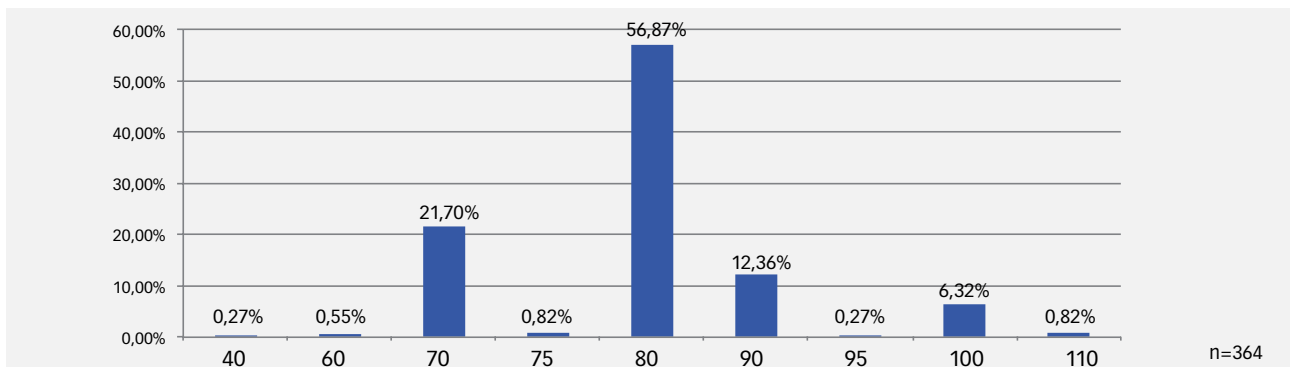


Figura 2: nivel inferior objetivo de glucosa y porcentaje de pacientes

n=364

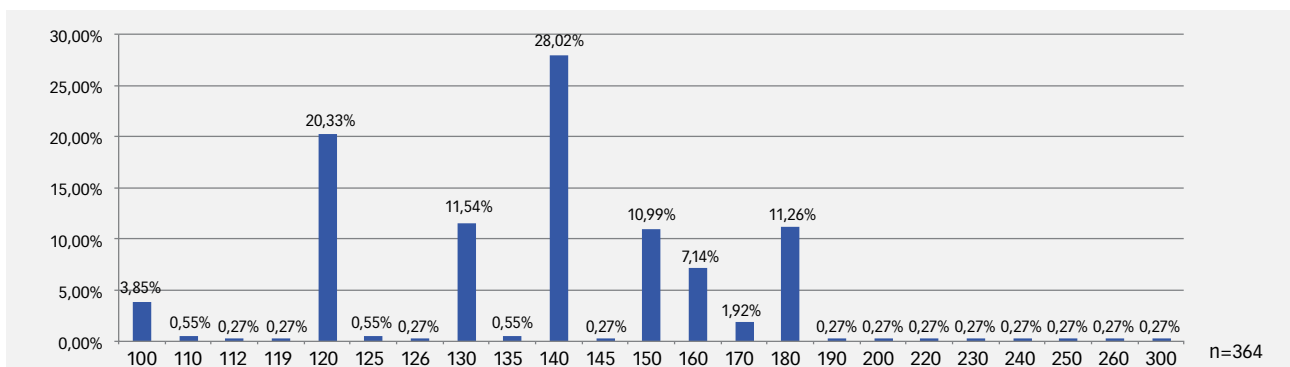


Figura 3: nivel máximo objetivo de glucosa y porcentaje de pacientes

n=364

El sistema de medida del nivel de glucosa en sangre empleado se expresa en tabla 4.

SISTEMA DE MEDIDA	CASOS
Glucómetro convencional (medición capilar en sangre con tiras reactivas)	67,31 %
Sistema de monitorización continua de glucosa	30,22 %
otro	1,92 %
Ninguno	0,27 %
NS/NC	0,27 %

Tabla 4: Métodos de medida de glucosa

n=364

El número de veces al día o semana que el paciente encuestado se realiza el control de glucemia capilar se refleja en la figura 4.

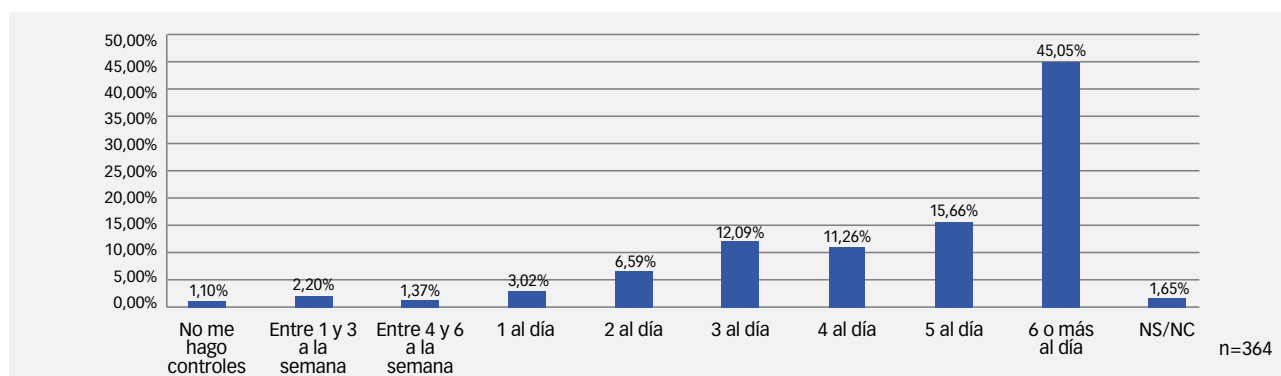


Figura 4: Número de controles de glucemia

De media, los controles de glucemia que los pacientes estimaron que estaban dentro del rango objetivo marcado por el equipo de

atención, aparecen en figura 5.

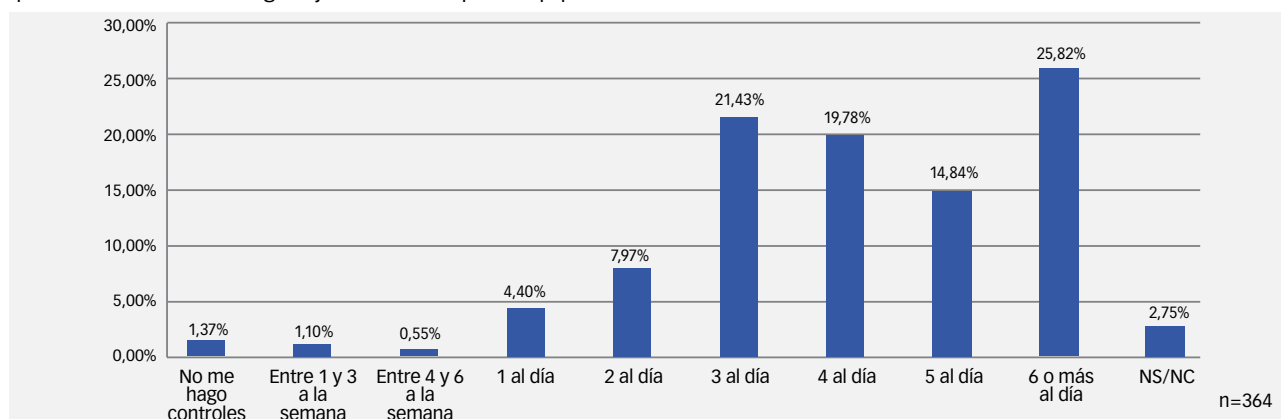


Figura 5: Controles dentro del nivel glucémico del rango objetivo

Las horas al día en las que la persona con DM1 estima que estaba dentro del rango, se indica en figura 6.

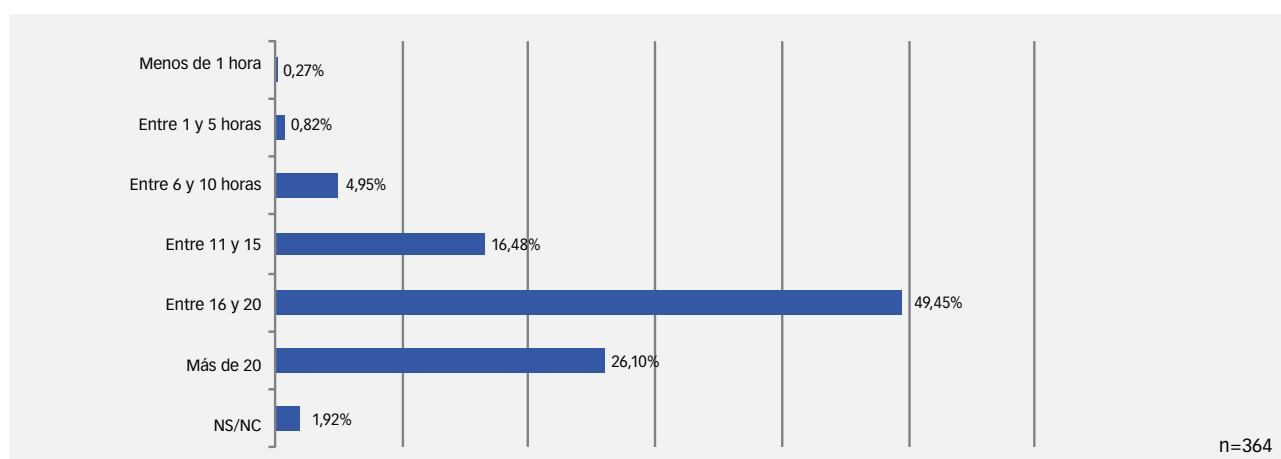


Figura 6: Horas con el nivel glucémico dentro del rango objetivo

El grado de cumplimiento del plan de medicación, de controles, de alimentación y de actividad física establecidos por médico/enfermera los valoraron sobre una escala Likert del 1 al 10 (1 "se

incumple totalmente" y 10 "se cumple totalmente"), se muestra en figuras 7-10.

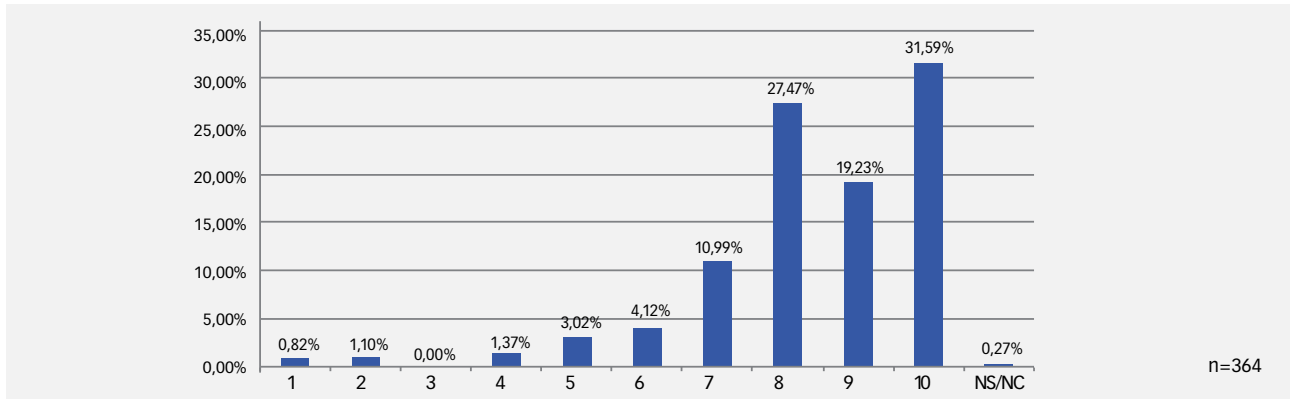


Figura 7: Valoración del cumplimiento del plan de medicación

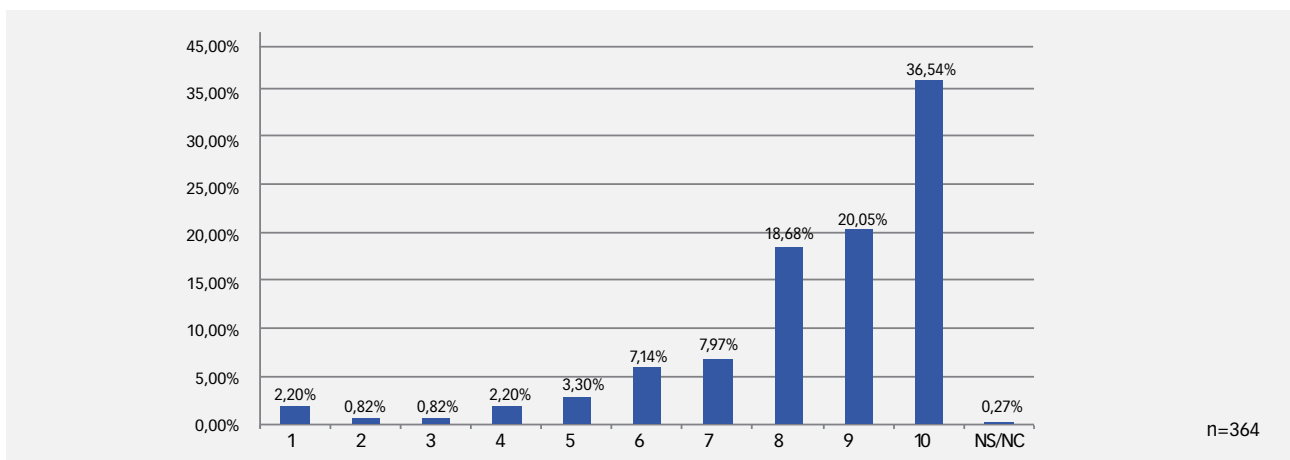


Figura 8: Valoración del cumplimiento del plan de controles

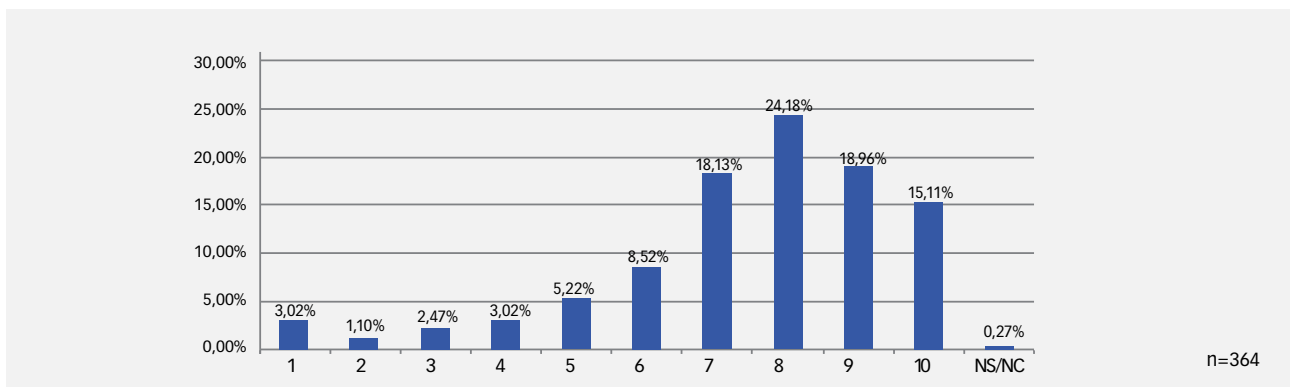


Figura 9: Valoración del cumplimiento del plan de alimentación

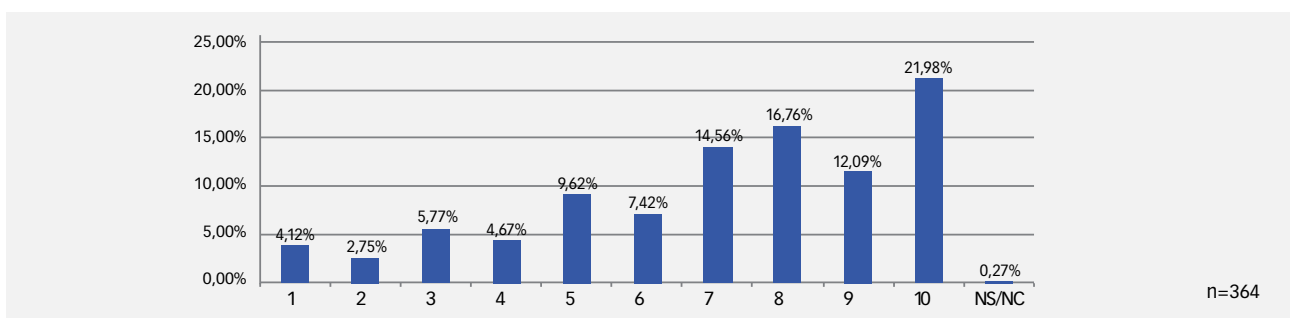


Figura 10: Valoración del cumplimiento del plan de actividad física

Considerándose alto el rango de 7 a 10 de cumplimiento, e intermedio de 4 a 6, resultó alto el cumplimiento del plan de medicación y controles (78,29% y 75,27% de los pacientes respectivamente) e intermedio en los casos del plan de alimentación y actividad física (58,25% y 50,03%).

También se les pidió a los pacientes que valoraran el impacto a nivel emocional y en el estilo de vida al intentar conseguir que su glucemia estuviera dentro del rango objetivo establecido por su médico el máximo tiempo posible. La valoración sobre una escala Likert del 1 al 10 (1 "nada en absoluto" y 10 "totalmente") se representa en la figura 11.

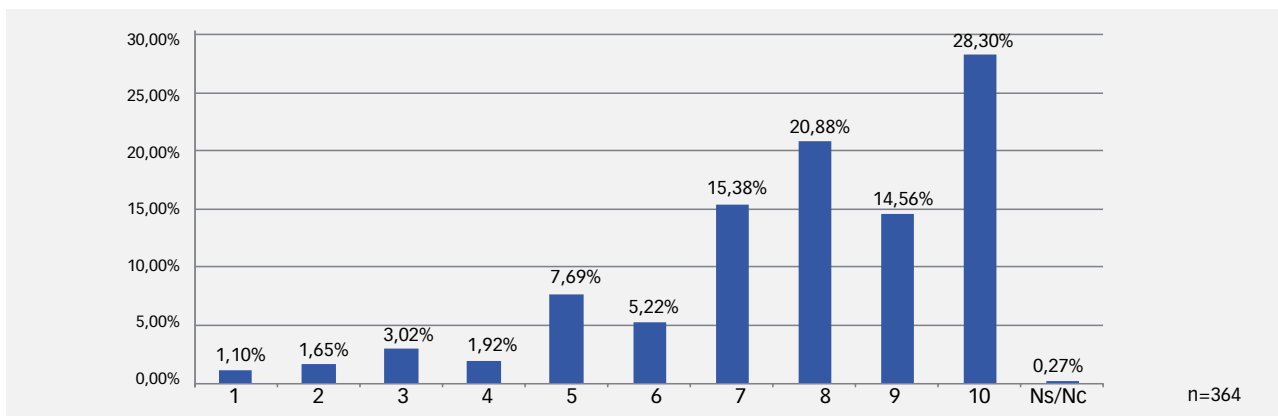


Figura 11: Valoración del impacto emocional y sobre el estilo de vida

Se consideró alto impacto cuando la puntuación era de 7 a 10, lo que se produjo en el 79,12% de los pacientes.

Respecto a lo que más les preocupa de su diabetes a los pacientes con DM1, en la figura 12 se indica el aspecto que más lo hace. Y en la figura 13 se pueden ver los aspectos que más preocupan a los pacientes menores de 18 años. Como se puede observar, al 44% de los pacientes con DM1

lo que más les inquieta son las complicaciones crónicas; y al 32% las hipoglucemias. En cambio, en el caso de los pacientes por debajo de los 18 años, al 33% el aspecto derivado de la diabetes que más les preocupa son las hipoglucemias y al 26% las complicaciones crónicas a medio y largo plazo.

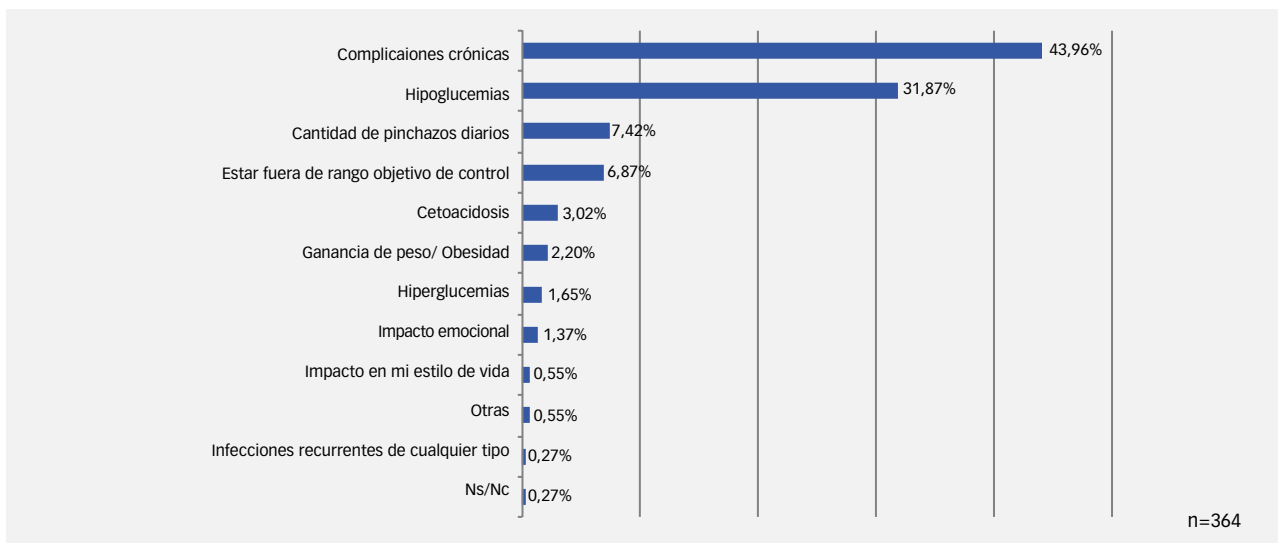


Figura 12: Aspecto derivado de la diabetes que mas les preocupa a los pacientes (global).

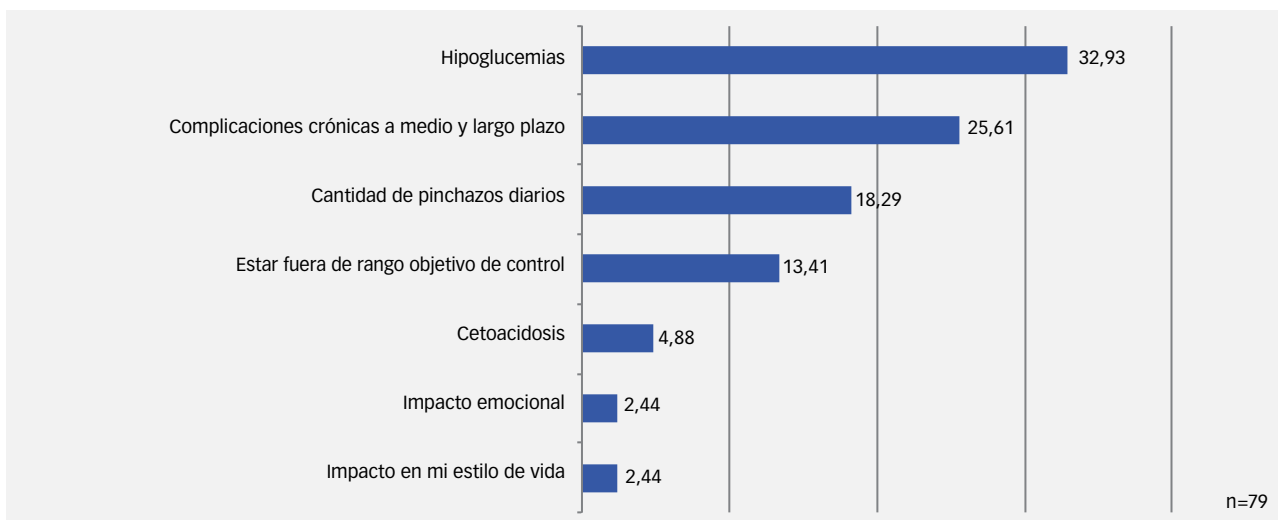


Figura 13: Aspecto derivado de la diabetes que mas les preocupa a los pacientes menores de 18 años.

Las personas o entes a las que el paciente recurre como fuente de información o apoyo, cuando tiene una consulta sobre

diabetes se pueden observar en la figura 14.

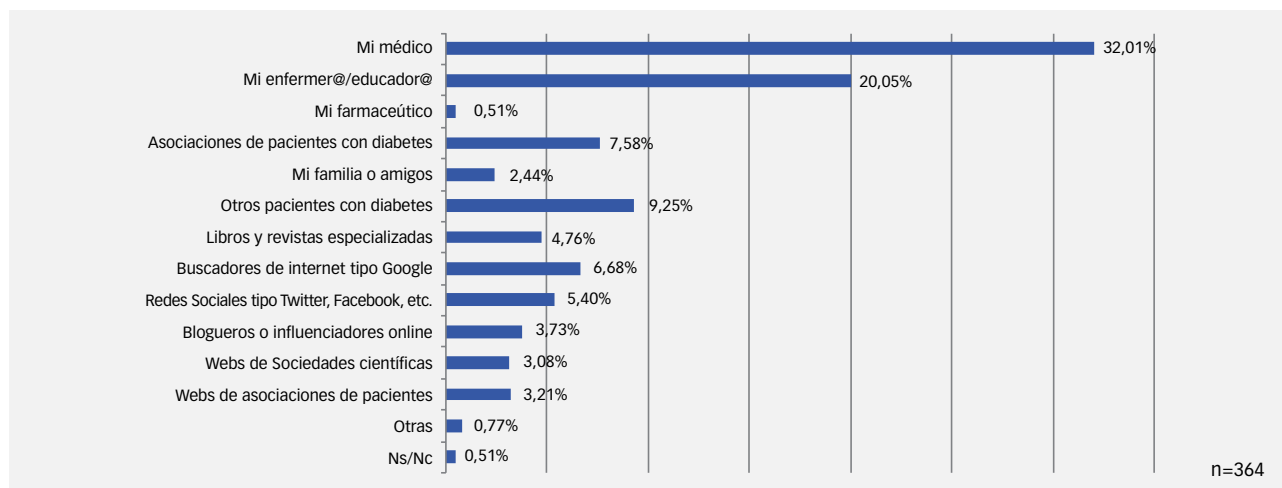


Figura 14: Fuentes de información y/o apoyo al ir a la consulta

4. DISCUSIÓN

El objetivo de este trabajo ha sido mostrar la situación actual de las personas que viven con diabetes tipo 1 en España, conocer las necesidades no cubiertas y los aspectos que más preocupan en el presente y en el futuro de estas personas, y así disponer de una visión única entre los pacientes con diabetes, los profesionales sanitarios y las sociedades de pacientes, con el fin de identificar iniciativas potenciales para mejorar la situación.

El prototipo de paciente con DM1 que ha respondido a la encuesta tiene una edad entre 18 y 50 años; es algo más frecuente que sea mujer, y con un diagnóstico de más de 10 años.

Las complicaciones derivadas de un inadecuado control glucémico y las hipoglucemias son las preocupaciones por excelencia de la diabetes ¹³. Sin duda, las hipoglucemias son el factor limitante más importante del tratamiento. Representan una barrera para el control de la diabetes y una dificultad importante para alcanzar los objetivos glucémicos. Entre las personas con DM1 que participaron en la encuesta, las complicaciones crónicas son el motivo de preocupación más frecuente, sobre todo en los adultos, seguido de las hipoglucemias. En los más jóvenes, el temor a las complicaciones crónicas se vería como algo más lejano. Pero en aquellos pacientes de mayor edad y más tiempo de evolución, el temor a las complicaciones crónicas favorece en muchos casos que quieran conseguir sus objetivos de control. En nuestra opinión, reducir las hipoglucemias es una prioridad en el tratamiento. Además, la preocupación a las hipoglucemias o el miedo de los pacientes también es una barrera a la hora de optimizar el grado de control. Influye, no sólo en la calidad de vida de los pacientes, también en la adherencia al tratamiento, y, en consecuencia, en alcanzar los objetivos de control. Logrando y manteniendo los objetivos de control glucémico, se pueden evitar las complicaciones crónicas de la diabetes, que realmente son las que condicionan el pronóstico de los pacientes, y tienen una repercusión fundamental en el gasto sanitario. Lo que ponen en valor estos datos es la necesidad de formar a cada paciente en la atención y gestión de la diabetes. La educación diabetológica, es por tanto, una de las soluciones que profesionales sanitarios y pacientes aportan para resolver esta cuestión.

Es interesante tener estos aspectos en cuenta de cara a realizar acciones informativas y sobre todo formativas, para evitar y / o reducir al máximo las dudas que puedan tener las personas con diabetes respecto a estos aspectos y capacitarlas para su adecuada gestión. Cuanta más información tengan sobre estas situaciones y sobre cómo actuar ante ellas, consideramos que podrían reducirse estos porcentajes.

Otro de los datos que destaca en esta encuesta es que para las personas con DM1 es sustancial el impacto emocional de estar o

no en rango de control glucémico, siendo un 79% de los pacientes el que manifiesta un elevado impacto emocional y de estilo de vida al intentar que su glucemia esté dentro del rango objetivo establecido por su médico el máximo tiempo posible. Las consecuencias emocionales de la diabetes tipo 1, son a menudo, impredecibles y preocupantes ⁶. La carga que deben soportar los pacientes y los cuidadores (las parejas, los padres, los niños, etc.) muestra que la diabetes tipo 1 puede tener consecuencias negativas en todo el entorno familiar ¹². Cuanto más tiempo se mantenga el paciente en el rango de control glucémico, mejor sería la salud mental y emocional de las personas con diabetes tipo 1 ¹⁴.

Con frecuencia, el miedo está motivado por la creencia subjetiva que tiene la persona sobre la situación que atraviesa. Por lo tanto, disponer de información objetiva al respecto ayudaría enormemente. Más allá de la HbA1c, factores clínicamente relevantes y prioritarios son el tiempo en rango de control, las hipoglucemias, hiperglucemias, la cetoacidosis diabética y los resultados recogidos por el propio paciente. Como medida de la glucemia media durante 2 ó 3 meses, la HbA1c no captura las variaciones de la glucemia a corto plazo o la exposición a hipoglucemia e hiperglucemia en las personas con diabetes. La HbA1c tampoco captura el impacto de las variaciones de la glucosa en sangre en la calidad de vida de estas personas. Los avances recientes en tecnología para la diabetes tipo 1 hacen posible utilizar este conjunto de resultados más allá de la HbA1c ¹².

Preocupa también el sentirse sobrepasado cuando uno pierde el control de la diabetes y sentir culpa o ansiedad cuando eso pasa. Es necesario que los pacientes entiendan también que habrá ocasiones o épocas dónde el grado de control puede empeorar y hay que tratar de disminuir la culpabilidad que en ocasiones sienten y darles soporte. Otra de las sugerencias que apuntamos los profesionales para mejorar esta situación es individualizar los objetivos de control según cada paciente y que el rango de control glucémico sea realista. Establecer objetivos realistas, consensuados con el paciente y mejorar la educación terapéutica para flexibilizar la administración de insulina, en función del contenido de hidratos de la comida, etc.

Como profesionales deberíamos tener herramientas para evaluar la salud emocional. En ocasiones, los aspectos emocionales implicados son de tal envergadura que como no profesionales del ámbito de la salud mental no podemos hacerles frente. Disponer de un profesional de la Psicología con formación en la carga que supone la vida con diabetes ayudaría a prevenir posibles desajustes emocionales y a tratarlos en el caso de que surgieran.

La situación de angustia se puede solucionar desde un punto de vista multidisciplinar. La ayuda emocional debe llegar desde el equipo profesional, pasando por todo el entorno social de la persona, la familia principalmente. El equipo médico está en una posición óptima para abordar los aspectos emocionales o derivar a un profesional de la salud mental si la situación lo requiere.

Lo primero de todo es que haya una muy buena comunicación entre el equipo de atención y el paciente; sin esta relación, es muy probable que el paciente no comparta con los profesionales sus miedos, conllevando un incremento de su ansiedad.

Un 67,51% de los encuestados manifiesta convivir con una segunda o más patologías y/o factores de riesgo siendo las más frecuentes el colesterol elevado (14,77%), sobrepeso (11,6%) o la hipertensión arterial (10,13%). Estas otras patologías pueden influir mucho en el control de la diabetes por lo que es importante identificar precozmente la presencia de patologías concomitantes, e iniciar el tratamiento adecuado de forma precoz. El mantenimiento de una alimentación saludable, la práctica de actividad física de forma regular y evitar el tabaco son aspectos importantes para reducir el riesgo de complicaciones crónicas y reducir los factores de riesgo cardiovascular. En pediatría son enfermedades como la tiroiditis y muy en particular la enfermedad celíaca, las que más afectan en la gestión de la diabetes, al exigir aún más acciones en el día a día del niño con diabetes y su entorno.

De nuevo la educación terapéutica en diabetes y la formación cobran sentido. Es importante incluir a familiares en los programas de educación diabetológica de forma que le ayuden a la persona en el control de las patologías y le sirva de apoyo.

Efectivamente, el ser una persona con pluripatología crónica hace que el tratamiento sea más complejo. De ahí la importancia de la formación terapéutica de los pacientes, para que conozcan su patología y sepan cómo actuar, y siempre contando con el apoyo de su equipo de atención.

El saber que se cuenta con otra persona, aunque sea sólo a nivel de apoyo emocional, descarga mucha presión sobre la persona que tiene diabetes.

La encuesta también refleja que la mayoría de las personas con diabetes tipo 1 (67,31%) usa dispositivos de medición de glucosa capilar, es decir el glucómetro tradicional, frente a los nuevos sistemas de medición continua de glucosa (30,22%). Se trataría de un porcentaje escaso, ya que las nuevas tecnologías mejorarían la calidad de vida a nivel general, pues se lograría un control más preciso de la diabetes y por tanto una reducción en el número de complicaciones asociadas. Aunque la tecnología no cura, sin duda puede mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes. Una inversión tecnológica por parte de la administración aumentaría el conocimiento del paciente sobre su perfil diario de glucemia, la variabilidad y el tiempo en rango.

Este conocimiento permite tomar decisiones que mejoran la gestión de la diabetes, evitaría posibles complicaciones para el paciente, que a su vez resultaría en una disminución en los costes para el sistema sanitario, sobre todo por la reducción del número de complicaciones graves.

Sin embargo, la tecnología por sí misma no es suficiente. Es importante adaptar los programas de educación terapéutica a estas nuevas tecnologías, para optimizar el beneficio de las mismas en el control de la enfermedad. Nuevas tecnologías sin adiestramiento adecuado son costosas y poco efectivas en la mejora del control glucémico del paciente. La solución no es que todos los pacientes tengan acceso a dispositivos de MCG, sino de que cada uno pueda disponer de aquellas herramientas que mejor le ayuden en el autocontrol y en el incremento de su calidad de vida. Según esta encuesta, actualmente 3 de cada 10 pacientes utilizan MCG, sería interesante identificar los motivos por los cuales el 70% no lo hace, que podrían ser económicos. Probablemente en los próximos 5 años la proporción estará invertida.

La persona con diabetes, constantemente debe tomar decisiones sobre su tratamiento y para ello dispone de pocas herramientas objetivas. Entre las ayudas más importantes están los sistemas de medición de glucosa. Cuanto mejor se desarrolle esta tecnología, más podrá ayudar a las personas en la gestión de su diabetes, empoderándola, previniendo hipoglucemias, brindando un mayor control de la diabetes, etc.

Las nuevas tecnologías mejorarían la calidad de vida a nivel general, pues se lograría cada vez más un control más preciso y cómodo para el paciente y también para los profesionales médicos. Un paciente

bien controlado es un paciente con menos complicaciones.

Las personas con DM1 han de medirse la glucemia muchas veces cada día y la dosis de insulina para administrarse con inyecciones o bomba 24 horas al día cada día. Demasiada insulina puede provocar hipoglucemias, convulsiones, coma, incluso la muerte. Mientras que la hiperglucemia con el tiempo dañará los riñones, el corazón, los nervios y los ojos. Incluso con una monitorización diligente la mayoría de los pacientes con DM1 no consiguen los objetivos de glucemia recomendados. En Estados Unidos, aproximadamente uno de cada cinco niños y uno de cada tres adultos alcanzan los objetivos de HbA1c y la media de los pacientes está 7 horas al día en hiperglicemia (por encima del rango de control) y más de 90 minutos en hipoglucemia (por debajo del rango de control) ¹⁵⁻¹⁷.

Disponer de estudios epidemiológicos de pacientes con DM1 nos permite conocer la realidad de su situación: el uso de terapias avanzadas, factores relacionados con el control de la enfermedad y áreas de mejora. La Sociedad Española de Diabetes (SED) acaba de presentar los resultados del estudio SED1, con una muestra representativa a nivel nacional de pacientes adultos y niños con DM1 en consultas de endocrinología. Se han incluido 647 pacientes: 62 pacientes pediátricos y 585 pacientes adultos. El valor medio de la HbA1c es 7,6+1,2%; en pediatría 7,44 ± 0,88 y en adultos 7,57 ± 1,13; los pacientes con HbA1c <7% son el 30,6% del total. En este registro representativo de la DM1 en España, un 75,9% de la población estaba en tratamiento insulínico basal-bolo y un 20% con bomba de insulina, mientras que el 25% de los pacientes usaba algún tipo de monitorización continua de glucosa (MCG) ¹⁸. La información analizada en nuestro caso procede de encuestas completadas directamente por 364 personas con diabetes tipo 1 que participaron de forma anónima y desinteresada. El hecho de que casi el 33% de los pacientes que respondieron a nuestra encuesta usaban bomba de insulina, y más del 30% monitorización continua de la glucemia mostraría una población algo sesgada, probablemente definida por una buena motivación e implicación en la gestión de su diabetes.

Las personas con diabetes tipo 1 deben afrontar la carga diaria y la complejidad relacionadas con el control de su enfermedad, lo cual puede tener consecuencias significativas en su calidad de vida ^{1,6, 18-26}. Tratamientos más efectivos pueden suponer beneficios económicos significativos para los sistemas sanitarios a corto y a largo plazo ²⁷ y mejoras en la calidad de vida de estos pacientes

5. CONCLUSIONES

- La hipoglucemia y las complicaciones crónicas, son la mayor preocupación. Evitarlas debe ser una prioridad en el tratamiento.
- Todas las investigaciones coinciden que el autocuidado de una enfermedad crónica supone un importante desgaste emocional para la persona y al paciente con DM1 le preocupa mucho estar fuera de rango de control glucémico y el impacto emocional por estar fuera de rango es elevado, por lo que alcanzar y mantener los objetivos de control glucémico, sería óptimo.
- La educación terapéutica y diabetológica son de gran importancia en los pacientes con diabetes, existan o no segundas patologías o FRCV.
- Se convive con la diabetes las 24 horas del día y aún así, es baja la implantación de los sistemas de medición continua de glucosa, que junto a un adecuado programa educativo podría mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.
- Seguir el tratamiento pautado por el equipo sanitario, mantener hábitos de vida saludable y controles eficaces de los niveles de glucosa, resulta necesario para minimizar los riesgos y complicaciones de la diabetes.

Es interesante tener estos aspectos en cuenta de cara a realizar acciones informativas y formativas, para mitigar las dudas que puedan tener las personas con diabetes y su entorno.

6. ANEXO

MODELO DE ENCUESTA

1. ¿Qué tipo de Diabetes tiene? Responda entre Tipo 1, Tipo 2, u otra.
2. ¿Podría indicarnos su edad? Indique su edad en números.
3. ¿Podría indicarnos su sexo?
4. ¿Cuántos años hace que se le diagnosticó? Indique los años en número
5. ¿Podría indicarnos a continuación todos los tratamientos que está recibiendo para la gestión y control de su diabetes? Usted puede indicar varias respuestas:
 - Sin tratamiento
 - Con antidiabético oral.
 - Con insulina basal, 1 vez al día.
 - Con insulina basal, 2 o más veces al día.
 - Con insulina rápida
 - Con insulina premezclada
 - Con bomba de insulina
 - Con análogo de GLP1
 - NS/NC
6. ¿Podría indicar qué otras patologías padece o tiene diagnosticadas? Usted puede indicar varias respuestas:
 - Hipertensión arterial
 - Colesterol alto
 - Sobrepeso
 - Obesidad
 - Enfermedad cardíaca
 - Enfermedad renal.
 - Infecciones genitourinarias recurrentes
 - Otras
 - Ninguna otra patología
7. ¿Podría especificar el rango objetivo de nivel de glucosa en sangre que le ha marcado su médico para tener un buen control de su diabetes? Indique con números por favor, el valor inferior y superior indicado por su profesional sanitario, por ejemplo 80/120 mg/dl.
8. ¿Cómo mide su nivel de glucosa en sangre?
 - Glucómetro convencional (medición capilar en sangre con tiras reactivas)
 - Sistemas de monitorización continua de glucosa
 - Otro
 - Ninguno
 - NS/NC
9. ¿Cuántos controles de glucemia capilar realiza habitualmente? (se puede expresar referido a la semana o al día).
10. ¿De media, cuántos controles de glucemia capilar diría que están dentro del rango objetivo marcado por su equipo médico?
11. ¿Cuántas horas a lo largo del día diría que tiene usted el nivel de glucosa en sangre fuera del rango objetivo establecido por su médico (tanto por encima como por debajo)? Establezca una media e indique el número de horas.
12. Valore hasta qué punto sigue las directrices marcadas por sus médico/enfermera en relación al seguimiento del plan de medicación (tratamiento farmacológico, incluidas dosis pautadas). Utilice una escala del 1 al 10, donde 1 significa «no las sigo en absoluto» y 10 significa «las sigo totalmente».
13. Valore hasta qué punto sigue las directrices marcadas por sus médico/enfermera en relación a los controles de glucemia capilar. Utilice una escala del 1 al 10, donde 1 significa «no las sigo en absoluto» y 10 significa «las sigo totalmente».
14. Valore hasta qué punto sigue las directrices marcadas por sus médico/enfermera en relación al seguimiento del plan alimenticio. Utilice una escala del 1 al 10, donde 1 significa «no las sigo en absoluto» y 10 significa «las sigo totalmente».
15. Valore hasta qué punto sigue las directrices marcadas por sus médico/enfermera en relación al seguimiento de pautas de actividad física. Utilice una escala del 1 al 10, donde 1 significa «no las sigo en absoluto» y 10 significa «las sigo totalmente».
16. ¿Cuánto diría que le impacta a nivel emocional y de estilo de vida el intentar conseguir que su glucosa en sangre esté dentro del rango objetivo establecido por su médico el máximo tiempo posible? Utilice una escala del 1 al 10, donde 1 significa «nada en absoluto» y 10 significa «totalmente».
17. De los siguientes aspectos de tu diabetes, señale los 5 que más le preocupan:
 - Hipoglucemias
 - Complicaciones crónicas a medio y largo plazo (cardiovasculares, renales, neurológicas, de visión, etc.)
 - Hiperglucemias
 - Ganancia de peso/obesidad
 - Impacto en el estilo de vida
 - Impacto emocional
 - Cantidad de pinchazos diarios
 - Infecciones recurrentes de cualquier tipo
 - Lipodistrofia debida a los pinchazos
 - Cetoacidosis
 - Otras
 - NS/NC

18. De los 5 aspectos señalados en la pregunta anterior, indique cual es el que más le preocupa.

- Hipoglucemias
- Complicaciones crónicas a medio y largo plazo (cardiovasculares, renales, neurológicas, de visión, etc.)
- Hiperglucemias
- Ganancia de peso/obesidad
- Impacto en el estilo de vida
- Impacto emocional
- Cantidad de pinchazos diarios
- Infecciones recurrentes de cualquier tipo
- Lipodistrofia debida a los pinchazos
- Cetoacidosis
- Otras
- NS/NC

19. Cuando tiene una consulta relacionada con su diabetes, ¿a quién recurre habitualmente?

- Mi médico
- Mi enfermera/educadora
- Mi farmacéutico
- Asociaciones de pacientes con diabetes
- Mi familia o amigos
- Otros pacientes con diabetes
- Libros y revistas especializadas
- Buscadores de internet tipo Google
- Redes sociales tipo Twitter, Facebook, etc.
- Blogueros o influenciadores on-line
- Webs de sociedades científicas
- Webs de asociaciones de pacientes
- Otras
- NS/NC

7. AGRADECIMIENTOS

Los autores desean agradecer a SED, SEEP y FEDE su contribución y apoyo.

8. DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERÉS

M Queralt y G Romero son empleados de Sanofi-Aventis.

9. FUENTE DE FINANCIACIÓN

Esta encuesta fue patrocinada por Sanofi. Sanofi financió la redacción médica y el apoyo editorial.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. International Diabetes Federation. Diabetes Atlas de la FID. Octava edición ed. Karuranga S, da Rocha Fernandez J, Huang Y, Malanda B, editors.: International Diabetes Federation; 2017. 2. Atkinson M, Eisenbarth G, Michels A. Type 1 diabetes. Lancet. 2014 Jan; 383(9911): p. 69-82. 3. Miller K, et al. Current State of Type 1 Diabetes Treatment in the U.S.: Updated Data From the T1D Exchange Clinic Registry. Diabetes Care. 2015 Jun; 38(6): p. 971-978. 4. Jia H, Lubetkin E. The impact of obesity on health-related quality-of-life in the general adult US population. J Public Health (Oxf). 2005 Jun; 27(2): p. 156-64. 5. Forga L. Epidemiología en la diabetes tipo 1: ayudando a encajar las piezas del puzzle. Endocrinología y Nutrición. 2015 Abril; 62(4): p. 149-206. 6. Pallayova M, Taheri S. Targeting Diabetes Distress: The Missing Piece of the Successful Type 1 Diabetes Management Puzzle. Diabetes Spectrum. 2014 May; 27(2): p. 143-149. 7. Agiostratidou G, et al. Standardizing Clinically Meaningful Outcome Measures Beyond HbA1c for Type 1 Diabetes: A Consensus Report of the American Association of Clinical Endocrinologists and others. Diabetes Care. 2017 Dec; 40(12): p. 1622-1624. 8. Dall T, et al. Distinguishing the economic costs associated with type 1 and type 2 diabetes. Popul Health Manag. 2009 Apr; 12(2): p. 103-110. 9. Menzin J, et al. Relationship between glycaemic control and diabetes-related hospital costs in patients with type 1 or type 2 diabetes mellitus. J Manag Care Pharm. 2010 May; 16(4): p. 264-275. 10. Baxter M, et al. Estimating the impact of better management of glycaemic control in adults with Type 1 and Type 2 diabetes on the number of clinical complications and the associated financial benefit. Diabet Med. 2016 Nov; 33(11): p. 1575-1581. 11. Tao B, et al. Estimating the cost of type 1 diabetes in the U.S.: a propensity score matching method. PLoS One. 2010 Jul; 5(7): p. e11501. 12. Agiostratidou G, et al. Standardizing Clinically Meaningful Outcome Measures Beyond HbA1c for Type 1 Diabetes: A Consensus Report of the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Association of Diabetes Educators, the American Diabetes Association, the Endocrine Society, JDRF International, The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust, the Pediatric Endocrine Society, and the T1D Exchange. Diabetes Care 2017;40:1622-1630. 13. Diabetes.co.uk, Dealing with the Fear of Long Term Complications. Disponible en: <https://www.diabetes.co.uk/emotions/fear-of-long-term-diabetes-complications.html>. Acceso: March 2018. 14. Time In Range: Mental Well-Being. Disponible en: <http://www.d-qa.com/data-snack/time-in-range/>. Acceso: March 2018. 15. Miller KM, et al.; T1D Exchange Clinic Network. Current state of type 1 diabetes treatment in the U.S.: updated data from the T1D Exchange clinic registry. Diabetes Care 2015;38:971-978. 16. Beck RW, et al. T1D Exchange Clinic Network. The T1D Exchange clinic registry. J Clin Endocrinol Metab 2012;97:4383-4389. 17. Bode BW, Schwartz S, Stubbs HA, Block JE. Glycemic characteristics in continuously monitored patients with type 1 and type 2 diabetes: normative values. Diabetes Care 2005;28:2361-2366. 18. Atkinson M et al. Type 1 diabetes. Lancet 2014;383:69-82. 19. Maahs, D et al. Epidemiology of Type 1 Diabetes. Endocrinol Metab Clin North Am 2010;39(3):481-497. 20. Daneman, D et al. Type 1 diabetes. Lancet 2006;11;367(9513):847-858. 21. JDRF. Type 1 Diabetes Facts. Disponible en: <http://www.jdrf.org/about/what-ist1d/facts/>. Acceso: March 2018. 22. de Ferranti, SD et al. Type 1 Diabetes Mellitus and Cardiovascular Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association and American Diabetes Association. Diabetes Care 2014;37:2843-2863. 23. Jia, H and Lubetkin, E. The impact of obesity on health-related quality-of-life in the general adult US population. J Public Health (Oxf) 2005;27(2):156-164. 24. Diabetes.co.uk. Guide to HbA1c. Disponible en <https://www.diabetes.co.uk/what-isha1c.html>. Acceso: March 2018. 25. Tylee, T and Trencle, M. Glycemic Variability: Looking Beyond the A1C. Diabetes Spectrum 2012;25(3):149-153. 26. Gomez-Peralta F, et al. Características clínicas y manejos de la Diabetes tipo 1 en España. Estudio SED1. Endocrinol Diabetes Nutr. 2019;66(Espec Cong 1):29-138:P-134. Disponible en: https://static.elsevier.es/congresos/pdf/98/cong_sed2019.pdf. 27. Baxter, M et al. Estimating the impact of better management of glycaemic control in adults with Type 1 and Type 2 diabetes on the number of clinical complications and the associated financial benefit. Diabet Med 2016;33:1575-1581

