



Informe: Necesidades no cubiertas de las personas con diabetes tipo 1 en España

Informe: Necesidades no cubiertas de las personas con diabetes tipo 1 en España



La consultora P360º ha elaborado un informe con el fin de identificar los aspectos que más preocupan en el presente y en el futuro a las personas que viven con diabetes tipo 1 en España. Dicho informe procede de una encuesta realizada a pacientes tras la que se ha procedido a realizar entrevistas con la Sociedad Española de Diabetes (SED), la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), representantes de pacientes, Federación Española de Diabetes (FEDE) y expertos claves en el área de diabetes para su posterior difusión a los implicados en la gestión de la diabetes, pacientes y sociedad en general.

Agradecimiento por su colaboración en la revisión de los resultados de la encuesta «Necesidades no cubiertas de las personas con diabetes tipo 1 en España» y sus aportaciones de este informe a:

Dra. Anna Novials, presidenta de la Sociedad Española de Diabetes (SED).

Dra. Beatriz García Cuartero, presidenta de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP).

Sr. Andoni Lorenzo presidente de la Federación Española de Diabetes (FEDE).

El informe ha sido financiado por Sanofi España.

Aviso legal: esta obra está sujeta a una licencia CCreative Commons que permite la reproducción, la copia, la transmisión y adaptación para generar una obra derivada sin ninguna restricción salvo que se cite el titular de los derechos (Informe: Necesidades no cubiertas de las personas con diabetes tipo 1 en España) y la obra derivada se licencie igual.

© Fotografía portada: Ryoji Iwata.
Daniil Kuzelev p. 3, Drew Hays p. 4,
Rawpixel p. 6, 14 y 22, Tom Grimbert p. 10,
Ben White p. 16, Nathan Dumlao p. 44,
Aaron Burden p. 50.
On Unsplash.

Documento disponible on line
en www.fedesp.es

Índice





ÍNDICE

6	Resumen ejecutivo
10	Diabetes en contexto
14	Metodología del estudio
16	Principales hallazgos
22	Datos de la encuesta
44	Reflexiones de expertos
50	Conclusiones

Resumen ejecutivo



La diabetes es una enfermedad silenciosa por muchos motivos. La diabetes no duele, de ahí su carácter silente, pero también es silenciosa porque pese a que más de 5 millones de personas la padecen en nuestro país, todavía existen muchos frentes abiertos sin resolver.

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 científicas y de pacientes con el fin de identificar iniciativas potenciales para mejorar la situación.

Las hipoglucemias y complicaciones crónicas siguen siendo la mayor preocupación

La hipoglucemia son el factor limitante más importante del tratamiento. Representa una barrera para el control de la diabetes y una dificultad importante para alcanzar los objetivos glucémicos.

Las complicaciones crónicas son el mayor motivo de preocupación, y aún más en los adultos. En los más jóvenes el temor a las complicaciones crónicas se ve 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 los pacientes estén más preocupados por sus objetivos de control.

En ambos casos y según la Sociedad Española de Diabetes, la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica y la Federación Española de Diabetes, lo que ponen en valor estos datos es la necesidad de una mejor formación en la atención y gestión de la diabetes de cada paciente. La educación es por tanto una de las soluciones que profesionales sanitarios y pacientes aportan para resolver esta cuestión.

El impacto emocional de estar fuera de rango sigue siendo alto

La encuesta confirma que la mayoría de las personas con diabetes tipo 1 en España manifiesta un elevado impacto emocional por no lograr el objetivo glucémico marcado por los profesionales. Este control se representa con el valor de HbA1c, resultado del equilibrio entre varios factores que pueden ser el tiempo en rango, la variabilidad glucémica, las hipoglucemias, etc.

Una situación de angustia que desde las sociedades científicas proponen solucionar desde un punto de vista multidisciplinar. La ayuda emocional debe llegar desde el equipo médico, pasando por todo el entorno social de la persona, la familia principalmente. La Federación Española de Diabetes recuerda que en este trabajo sería necesaria la incorporación de la enfermera educadora y del psicólogo en dichos equipos.

Otra de las sugerencias que apuntan los profesionales para mejorar esta situación es individualizar los objetivos de control y que el rango de control glucémico sea más realista.

Las segundas patologías asociadas a la diabetes

Un 67,51% de los encuestados convive con una segunda o más patologías, como por ejemplo el colesterol elevado (14,77%), el sobrepeso (11,6%) o la hipertensión arterial (10,13%), entre otras. Estas otras patologías pueden influir mucho en el control de la diabetes. Los expertos consideran importante identificar precozmente la presencia de patologías concomitantes, e iniciar el tratamiento adecuado de forma precoz. El mantenimiento de una alimentación sana, la práctica de ejercicio físico de forma regular, el abandono del tabaquismo, y administrar de forma adecuada los tratamientos farmacológicos ayudan a prevenir alguna de estas patologías. De nuevo la educación diabetológica y la formación cobran sentido. En el campo pediátrico son las enfermedades como la tiroiditis y muy en particular la enfermedad celíaca, las que más afectan en la gestión de la diabetes, por exigir aun más acciones en el día a día del niño con diabetes y su entorno.

Poca implantación de los nuevos sistemas de medición continua de glucosa

Un 30% de los encuestados asegura estar utilizando alguno de los sistemas de medición continua de glucosa que hay en el mercado. El resto sigue haciendo uso de la glucemia capilar. Según la Federación Española de Diabetes se trata 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 a la diabetes. SED y SEEP reconocen que aunque la tecnología no cura, sin duda mejora la vida de las personas con diabetes. Una inversión tecnológica por parte de la administración aumentaría el conocimiento por parte del paciente de su perfil y variabilidad glucémica y el tiempo en rango en objetivo. Este conocimiento permite tomar decisiones que mejoran la gestión de la diabetes evitando posibles complicaciones para el paciente, que a su vez resultaría en una disminución en los costes para el sistema sanitario, sobretodo por la reducción del número de complicaciones graves.

Diabetes tipo 1 en contexto



La diabetes tipo 1 es una enfermedad autoinmune crónica en la que el organismo no produce insulina o produce una cantidad insuficiente que a menudo se diagnostica en la infancia. En cifras globales, 1 de cada 300 personas tiene diabetes tipo 1, lo que supone entre un 5% y un 10% del total del número de personas con diabetes en el mundo.^{1,2,3}

La diabetes de tipo 2 se presenta con mayor frecuencia en adultos. Se calcula que en el mundo hay unos 425 millones de personas con diabetes, el 90% con diabetes tipo 2. Solo en Europa se estima que son 60 millones de personas las que padecen algún tipo de diabetes.

Complicaciones derivadas de la diabetes

La diabetes tipo 1 es una enfermedad compleja^{1, 5, 6} que exige un control constante por parte del paciente y que repercute notablemente en la calidad de vida. Las personas con diabetes tipo 1 dependen de la administración de varias inyecciones diarias de insulina para mantener una glucemia segura para su salud y para sobrevivir^{1, 2}. Un elevado número de pacientes con diabetes tipo 1 presenta factores de riesgo cardiovascular, algunos de ellos perjudiciales para su calidad de vida, tales como la obesidad (18%)^{2, 7, 9}.

La glucemia media durante un periodo de semanas o meses se evalúa mediante un indicador específico denominado HbA1c.¹⁰ De media, tres cuartas partes de los adultos con diabetes tipo 1 no tienen un control suficiente de la enfermedad y no alcanzan el nivel recomendado de HbA1c⁷. Una vez que los pacientes hayan alcanzado el objetivo glucémico, es importante que el intervalo de estabilidad se mantenga durante el mayor tiempo posible. Las fluctuaciones de la glucemia pueden tener consecuencias significativas en el bienestar diario^{11, 12}. Si no se controla la glucemia de forma adecuada, se pueden ocasionar complicaciones, hospitalizaciones frecuentes y muertes prematuras¹.

Carga emocional

Las consecuencias emocionales de la diabetes tipo 1 son a menudo impredecibles y preocupantes⁶. 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

A un elevado número de pacientes les asustan las complicaciones a corto y a largo plazo relacionadas con las fluctuaciones de la glucosa que no se controlan de forma adecuada.^{6, 13} Cuanto más tiempo se mantenga el rango de control glucémico, mejor sería la salud mental y emocional de las personas con diabetes tipo 1.¹⁴

Impacto económico

Debido a la aparición precoz de la diabetes tipo 1, las enfermedades cardiovasculares y otras complicaciones se presentan a una edad más temprana que en la diabetes tipo 2, lo que conlleva un mayor coste económico por persona. Esta diferencia no hace más que aumentar conforme aumenta la edad¹⁵.

Según la EASD la carga económica de la diabetes es responsable de alrededor del 12% del gasto total en atención médica, con no menos del 65% de estos costes relacionados con las complicaciones cardiovasculares y microvasculares.

Un control más eficaz de la glucosa conlleva una disminución de la incidencia y de los costes relacionados con hospitalizaciones¹⁶ y complicaciones cardiovasculares¹⁷, o renales.

Los costes indirectos de la diabetes comprenden, entre otros, mayores tasas de absentismo laboral, la disminución de la productividad como consecuencia de las incapacidades relacionadas con la enfermedad¹⁸.

Necesidades no cubiertas

Las personas con diabetes tipo 1 deben afrontar la carga diaria de las complicaciones relacionadas con el control de su enfermedad, lo cual puede tener consecuencias significativas en su calidad de vida¹³. Unos tratamientos más eficaces y la inversión en un tratamiento precoz pueden suponer beneficios económicos significativos para los sistemas sanitarios a corto y a largo plazo¹⁷.

Referencias:

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas, 8th edn. Available at: <http://www.diabetesatlas.org> Accessed March 2018.
2. Atkinson, M et al. Lancet 2014;383:69–82.
3. Maahs, D et al. Endocrinol Metab Clin North Am 2010;39(3):481–497.
4. Daneman, D et al. Lancet 2006;11;367(9513):847–858.
5. JDRF. Type 1 Diabetes Facts. Available at: <http://www.jdrf.org/about/what-is-t1d/facts/> Accessed March 2018.
6. Pallayova, Met al. Diabetes Spectrum 2014;27:143–149.
7. Miller, K et al. Diabetes Care 2015;38:971–978.
8. de Ferranti, S et al. Diabetes Care 2014;37:2843–2863.
9. Jia, H and Lubetkin, E. J Public Health (Oxf) 2005;27(2):156–164.
10. Diabetes.co.uk. Guide to HbA1c. Available at <https://www.diabetes.co.uk/what-is-hba1c.html> Accessed March 2018.
11. Tylee, T and Trence, M. Diabetes Spectrum 2012;25(3)149–153.
12. Agiostratidou, G et al. Diabetes Care 2017;40:1622–1630.
13. Diabetes.co.uk, Dealing with the Fear of Long Term Complications. Available at: <http://www.diabetes.co.uk/emotions/fear-of-long-term-diabetes-complications.html> Accessed March 2018.
14. Time In Range: Mental Well-Being. Available at: <http://www.d-qa.com/data-snack/time-in-range/> Accessed March 2018.
15. Dall, M et al. Popul Health Manag 2009;12(2):103–10.
16. Menzin, J et al. J Manag Care Pharm 2010;16(4)264–275.
17. Baxter, M et al. Diabet Med 2016;33:1575–1581.
18. Tao, B et al. PLoS ONE 2010;5:1–11.

Metodología



La información analizada procede de varias encuestas realizadas vía on line y promocionadas desde la web www.canaldiabetes.com y la app del evento de pacientes Diabetes Experience Day. Los datos fueron obtenidos de las encuestas realizadas durante los meses de Marzo y Abril de 2018 en España. Un total de 453 participantes respondió de forma anónima y desinteresada la encuesta.

Para realizar el análisis se excluyeron los pacientes con diabetes tipo 2 y otros tipos de diabetes, quedando un total de 364 encuestas a pacientes con diabetes tipo 1. El perfil del encuestado fue el siguiente: un 58,79% de los encuestados son mayores de edad de menos de 50 años; un 59,07% de las encuestas fueron completadas por mujeres; el 64,01% de la muestra supera los 10 años de diagnóstico de diabetes tipo 1.

Principales hallazgos



Existe un consenso generalizado en que las complicaciones crónicas derivadas de un mal control glucémico y las hipoglucemias son las preocupaciones más indicadas por los encuestados. Lo que más preocupa a las personas con diabetes tipo 1 son las complicaciones crónicas (43,96%), seguido de las hipoglucemias (31,87%), los pinchazos diarios (7,42%) y no estar en rango de control glucémico (6,87%) se sitúan entre las principales preocupaciones de las personas con diabetes tipo 1 en España.

También hay coincidencia al reconocer que el impacto emocional de no estar en rango de control glucémico es sustancial siendo un 79,12% los pacientes que aseguran tener impacto emocional por no alcanzar el objetivo.

Además el 67,51% de los encuestados convive con una segunda o más patologías, como por ejemplo el colesterol (14,77%), el sobrepeso (11,6%) o la hipertensión arterial (10,13%), entre otras.

La encuesta también refleja que la mayoría de las personas con diabetes tipo 1 en España usa dispositivos de medición de glucosa capilar, glucómetro tradicional (67,31%), frente a los nuevos sistemas de medición continua de glucosa (30,22%).

INFOGRAFÍA: NECESIDADES NO CUBIERTAS DE LAS PERSONAS CON DIABETES TIPO 1 EN ESPAÑA



Hipoglucemias y complicaciones crónicas son las máximas preocupaciones de las personas con diabetes tipo 1.



Las principales preocupaciones para las personas encuestadas con diabetes tipo 1:

Complicaciones crónicas

43,96%



Hipoglucemias

31,87%

Pinchazos

7,42%

No estar en rango

6,87%

PROPUESTA



Controlar las hipoglucemias debe ser una parte fundamental del tratamiento. Alcanzando y manteniendo los objetivos de control glucémico, se pueden evitar las complicaciones crónicas de la diabetes.



El impacto emocional de los pacientes por estar fuera de rango de control glucémico es elevado.



Todas las investigaciones coinciden que el autocuidado de una enfermedad crónica supone un importante desgaste emocional para la persona.

Preocupación por no alcanzar el rango glucémico

79,12%



PROPUESTA



Los profesionales sanitarios apuestan por individualizar los objetivos según cada paciente, y evitar adoptar actitudes punitivas con ellos. Una mejor educación diabetológica, y disponer de un profesional de la psicología se plantean como soluciones.

INFOGRAFÍA: NECESIDADES NO CUBIERTAS DE LAS PERSONAS CON DIABETES TIPO 1 EN ESPAÑA



La presencia de otras patologías añadidas a la diabetes tipo 1 es predominante.



Los encuestados conviven con una segunda o más patologías.

Dos o más patologías
67,51%



Como por ejemplo entre otras:

Colesterol
14,77%

Sobrepeso
11,6%

Hipertensión arterial
10,13%

PROPUESTA



Es importante identificar precozmente la presencia de patologías concomitantes, e iniciar el tratamiento adecuado de forma precoz. Clave también incluir a familiares de personas con diabetes en los programas de educación.



La tecnología al servicio del paciente con diabetes tipo 1 en España está poco implantada.



La mayoría de las personas con diabetes tipo 1 encuestadas usa dispositivos de medición de glucosa capilar.

Glucómetro tradicional

67,31%



Nuevos sistemas de medición continua de glucosa

30,22%

PROPUESTA



La tecnología por sí misma no es suficiente. Es importante adaptar los programas de educación terapéutica a estas nuevas tecnologías.

Datos de la encuesta



Preguntas formuladas en la encuesta:

1. ¿Podría indicarnos su edad? Indique su edad en números.
2. ¿Podría indicarnos su sexo?
3. ¿Qué tipo de Diabetes tiene?
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.
6. ¿Podría indicar qué otras patologías padece o tiene diagnosticadas? Usted puede indicar varias respuestas.
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.
8. ¿Cómo mide su nivel de glucosa en sangre?
9. ¿Cuántos controles de glucemia capilar suele hacer habitualmente?
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».

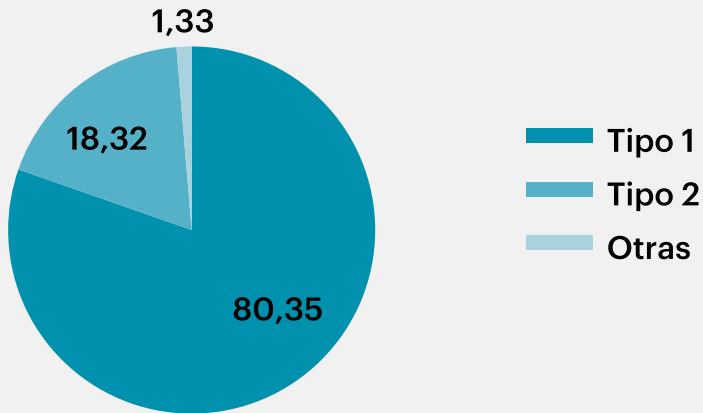
17. De los siguientes aspectos de tu diabetes, señale los 5 que más le preocupan.

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

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

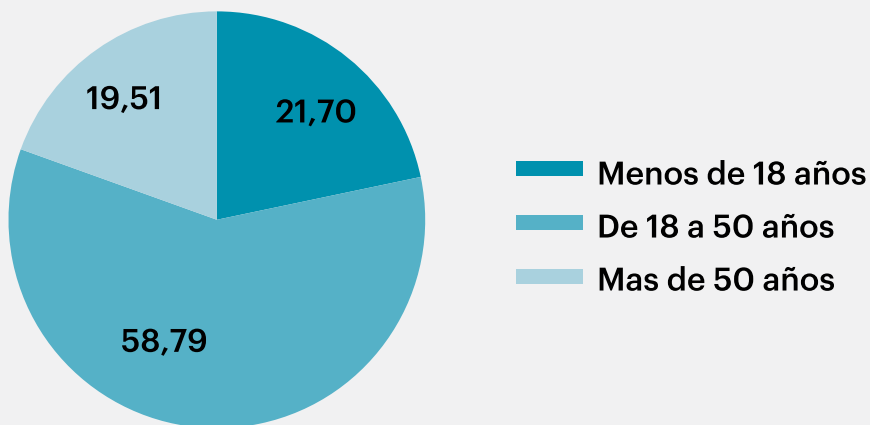
TIPOS DE DIABETES

Distribución de la diabetes tipo 1, tipo 2 y otros tipos en los 364 participantes de la encuesta.



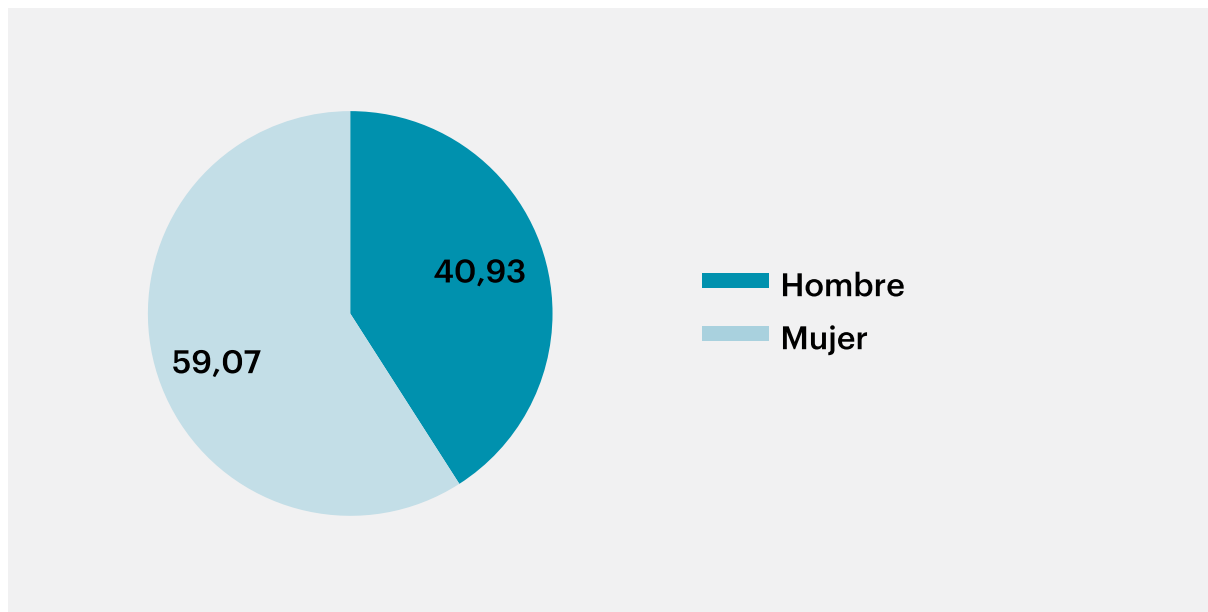
RANGOS DE EDAD

A partir de estos resultados solo se reflejaran las respuestas filtradas por diabetes tipo 1.



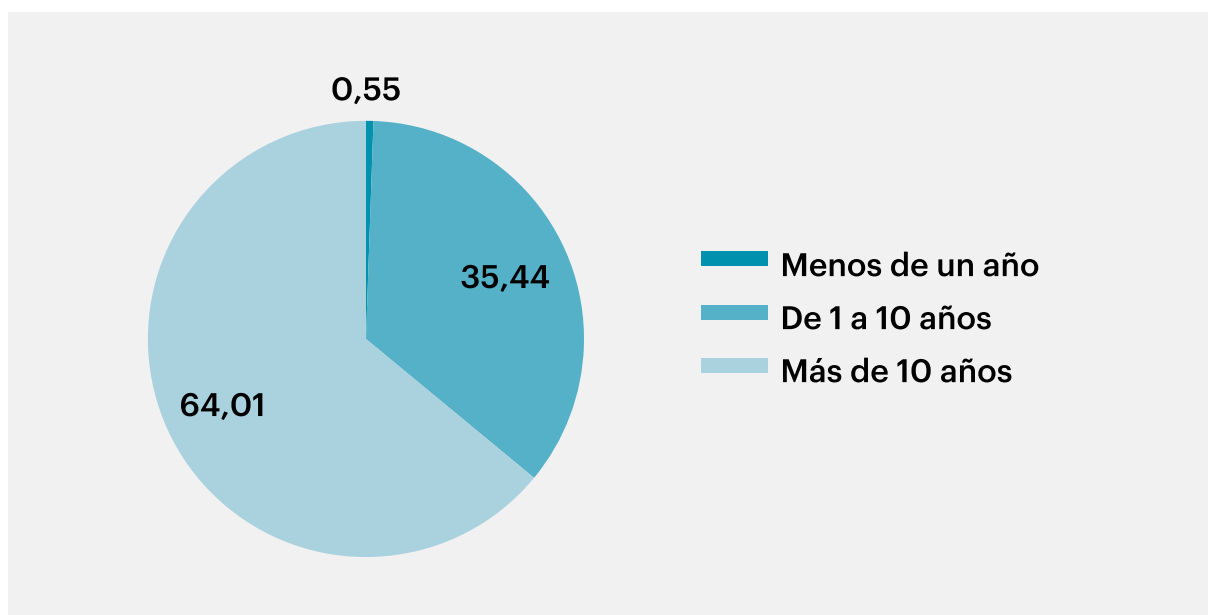
GÉNERO

Reflejamos dentro de los resultados filtrado por diabetes tipo 1 qué porcentaje son mujeres y cuál hombres.



AÑOS DE DIAGNÓSTICO

Años desde que el paciente encuestado ha sido diagnosticado con diabetes tipo 1.



RESUMEN

TIPOS DE DIABETES

Tipo 1

80,35%

RANGOS DE EDAD

De 18 a 50 años

58,79%

GÉNERO

Mujer

59,07%

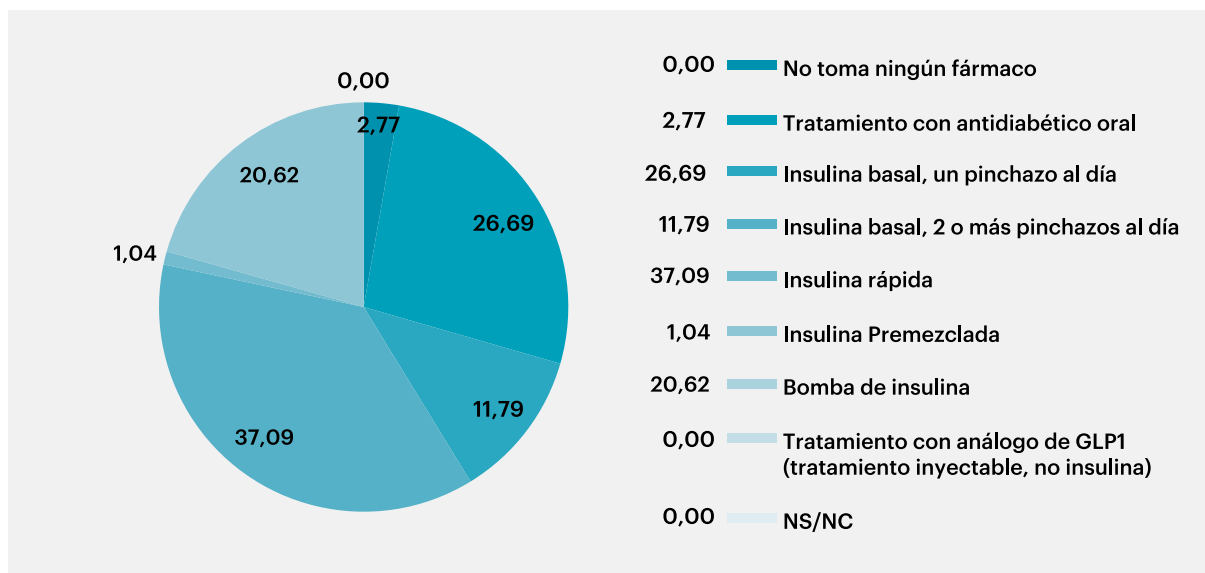
AÑOS DE DIAGNÓSTICO

Más de 10 años

64,01%

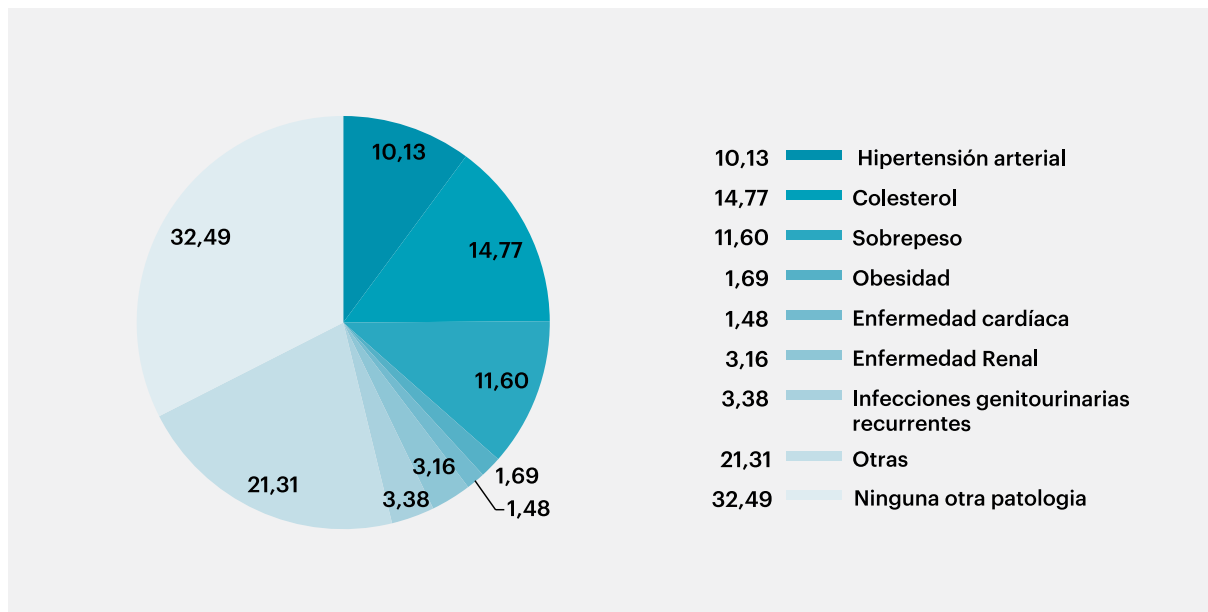
FÁRMACOS

Tipos de fármacos que utilizan los pacientes encuestados. Hay que tener presente que un mismo encuestado ha podido reflejar más de una opción. Aunque en el computo total la «insulina rápida» es el fármaco más utilizado, si solo se tuviera en cuenta la primera respuesta de cada paciente, entonces el resultado con el porcentaje más alto (40,38%), pasaría a ser «la insulina basal, un pinchazo al día».



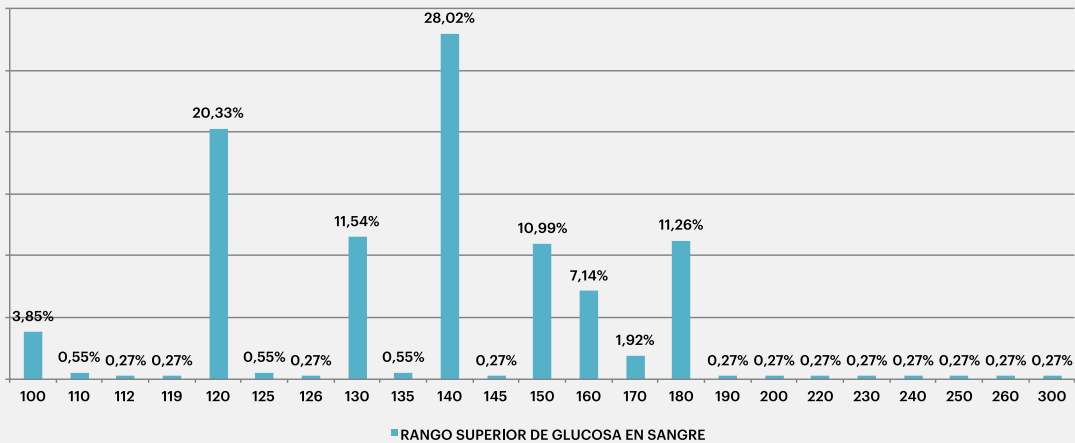
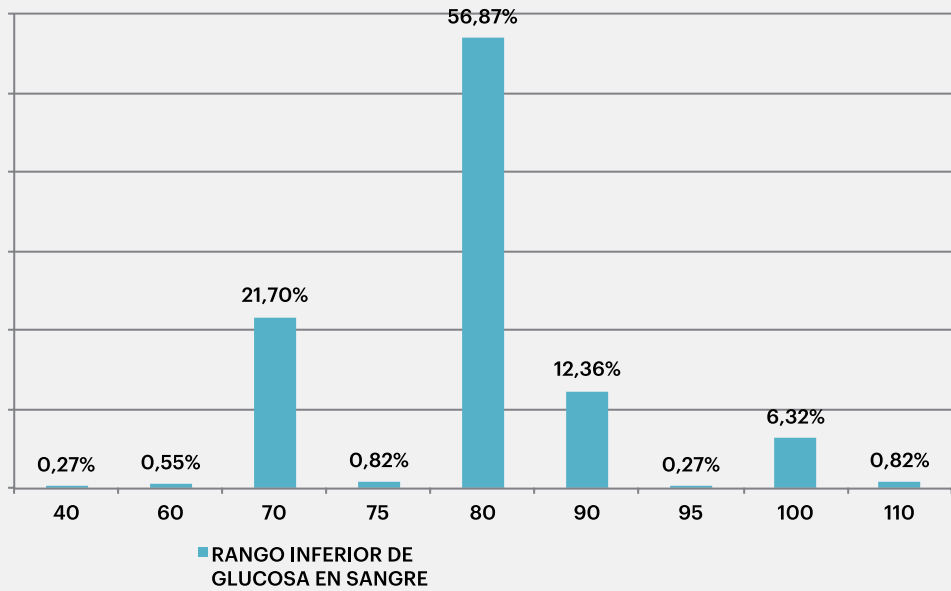
OTRAS PATOLOGÍAS

Otras patologías que afectan al encuestado además de la Diabetes.



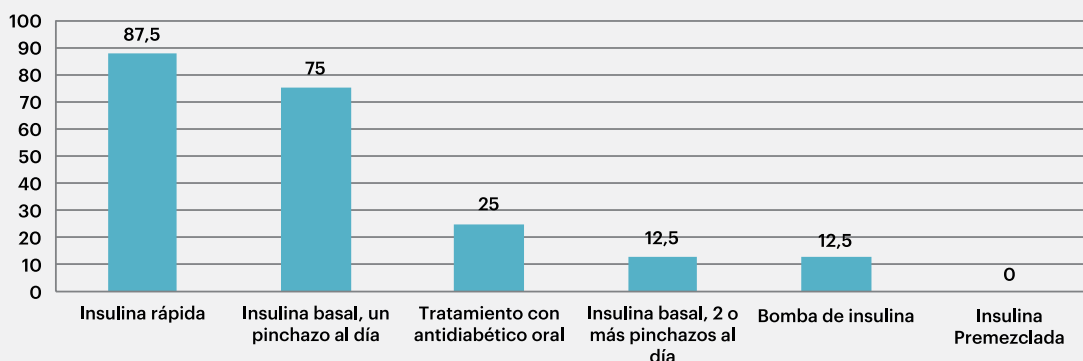
MEDIA EN RANGO DE GLUCOSA

Valor medio del rango inferior y superior, de la glucosa en sangre en los pacientes con diabetes tipo 1.



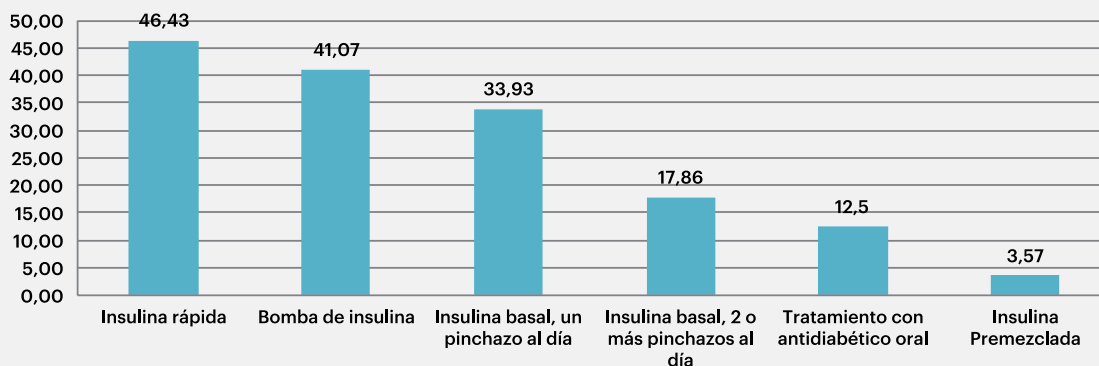
FÁRMACOS POR PATOLOGÍA: OBESIDAD

Tipos de fármacos que utilizan los pacientes encuestados con obesidad además de diabetes tipo 1. Hay que tener presente que el 90% de esta muestra ha contestado con más de un fármaco, siendo la insulina rápida la segunda opción casi en el 90% de los casos.



FÁRMACOS POR PATOLOGÍA: SOBREPESO

Tipos de fármacos que utilizan los pacientes encuestados con sobrepeso además de diabetes tipo 1. Hay que tener presente que casi el 80% de esta muestra ha contestado con más de un fármaco, siendo la insulina rápida la segunda opción casi en el 50% de los casos.



RESUMEN

OTRAS PATOLOGÍAS QUE AFECTAN AL ENCUESTADO ADEMÁS DE LA DIABETES TIPO 1

Dos o más patologías

67,51%

Como por ejemplo
entre otras:

Colesterol

14,77%

Sobrepeso

11,6%

Hipertensión
arterial

10,13%

MEDIA EN RANGO DE GLUCOSA

Rango inferior 80

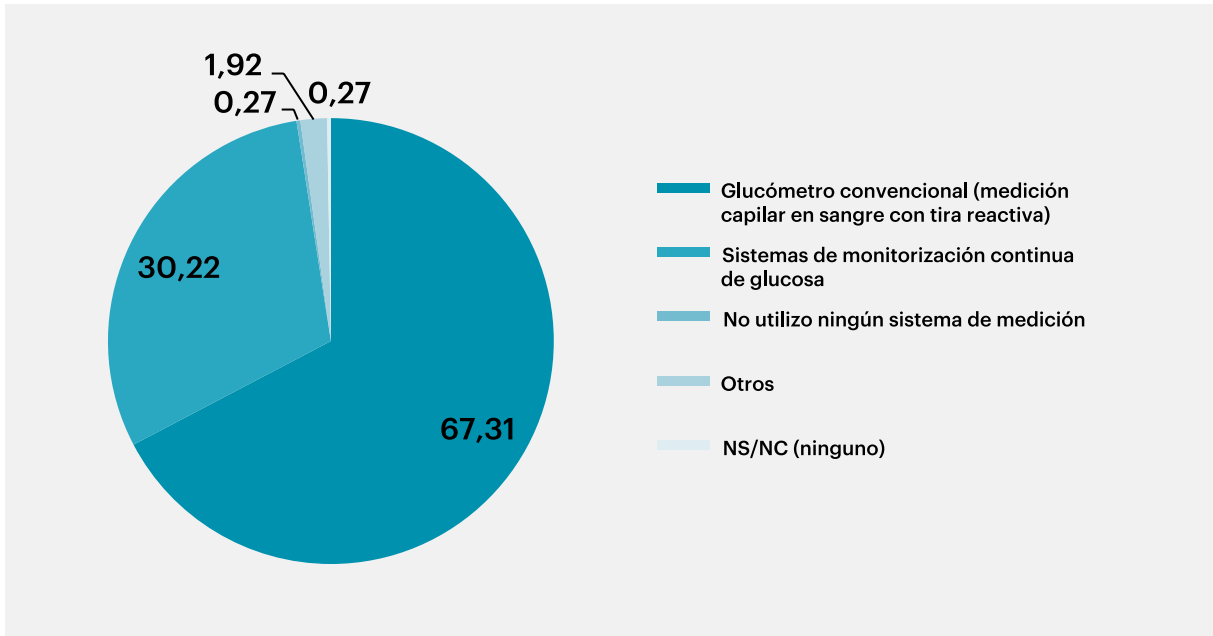
56,87%

Rango superior 140

28,02%

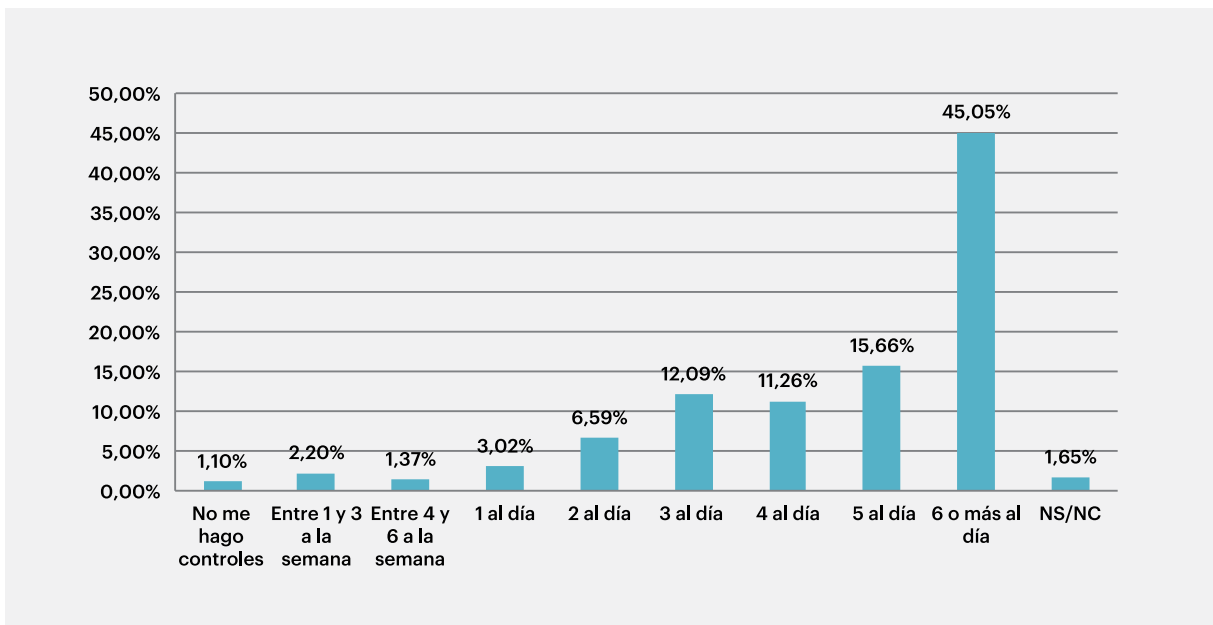
MEDICIÓN GLUCOSA EN SANGRE

Métodos utilizados por los pacientes encuestados para medir los niveles de glucosa en sangre.



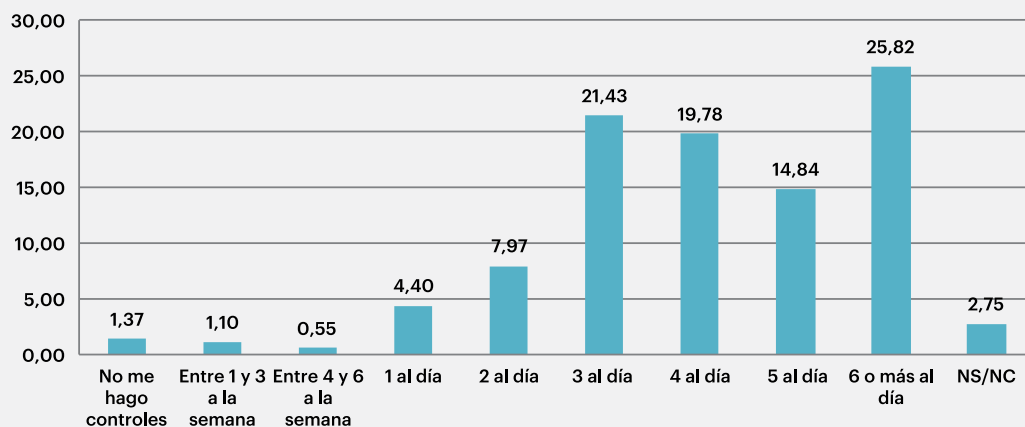
NÚMERO DE CONTROLES DE GLUCEMIA CAPILAR

Número de veces al día o semana que el paciente encuestado se realiza un control de glucemia capilar.



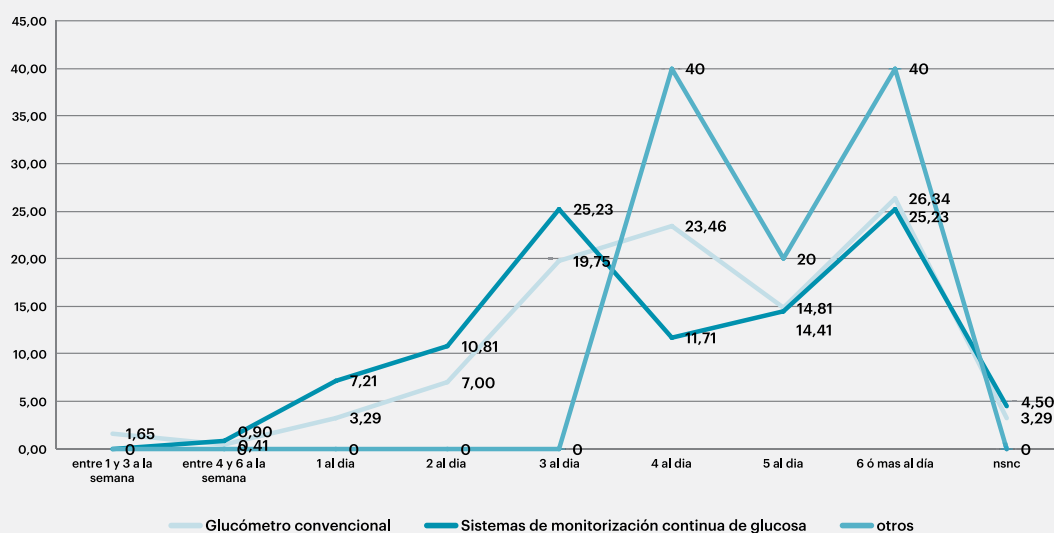
NÚMERO DE CONTROLES EN RANGO

Número de veces al día o semana que el paciente encuestado se encuentra dentro de rango cuando se realiza un control de glucemia capilar.



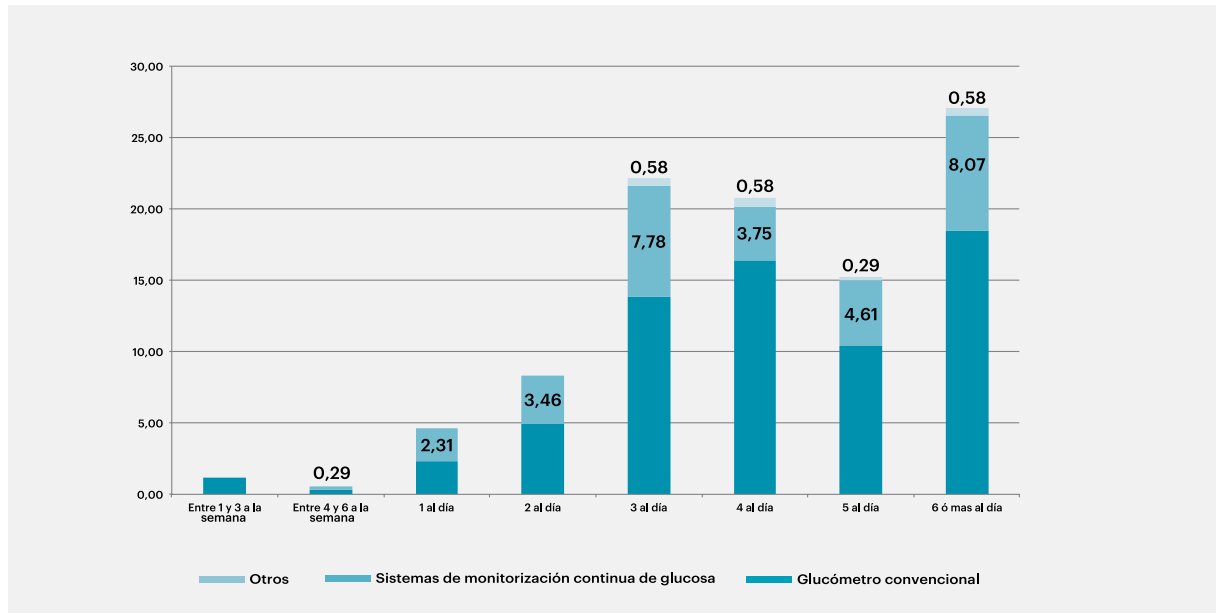
CONTROLES EN RANGO POR MEDICIÓN I

Comparativa entre los distintos métodos de medición ante el número de controles al día para medir los niveles de glucosa en sangre que se realizan los pacientes encuestados.



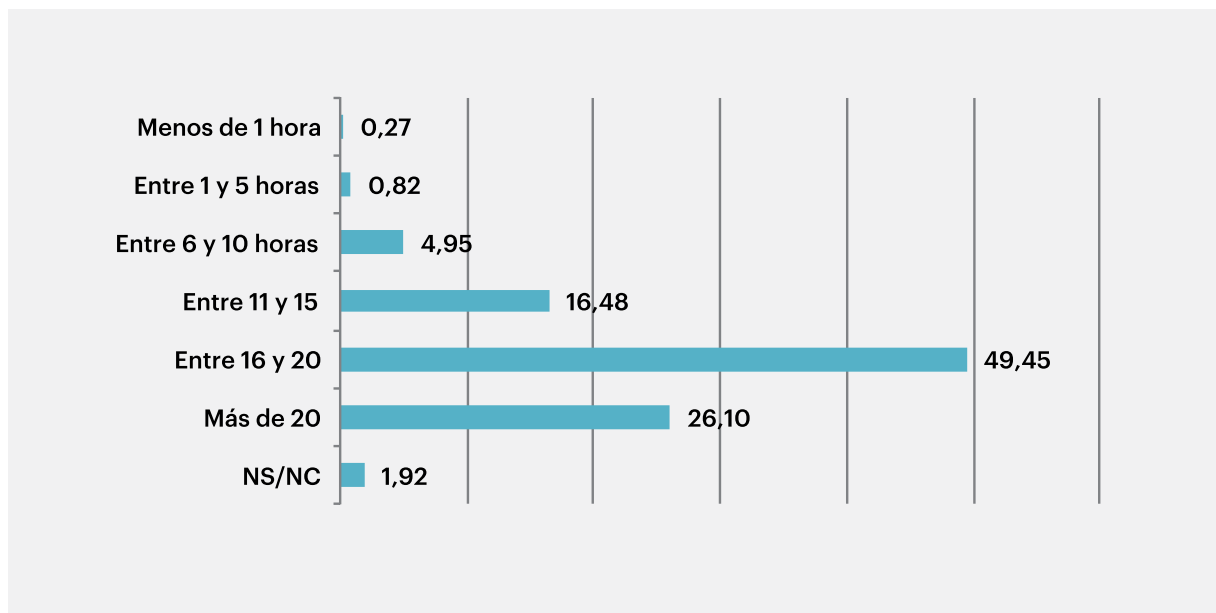
CONTROLES EN RANGO POR MEDICIÓN II

Número de controles al día para medir los niveles de glucosa en sangre frente al tipo de medición que se realizan los pacientes encuestados.



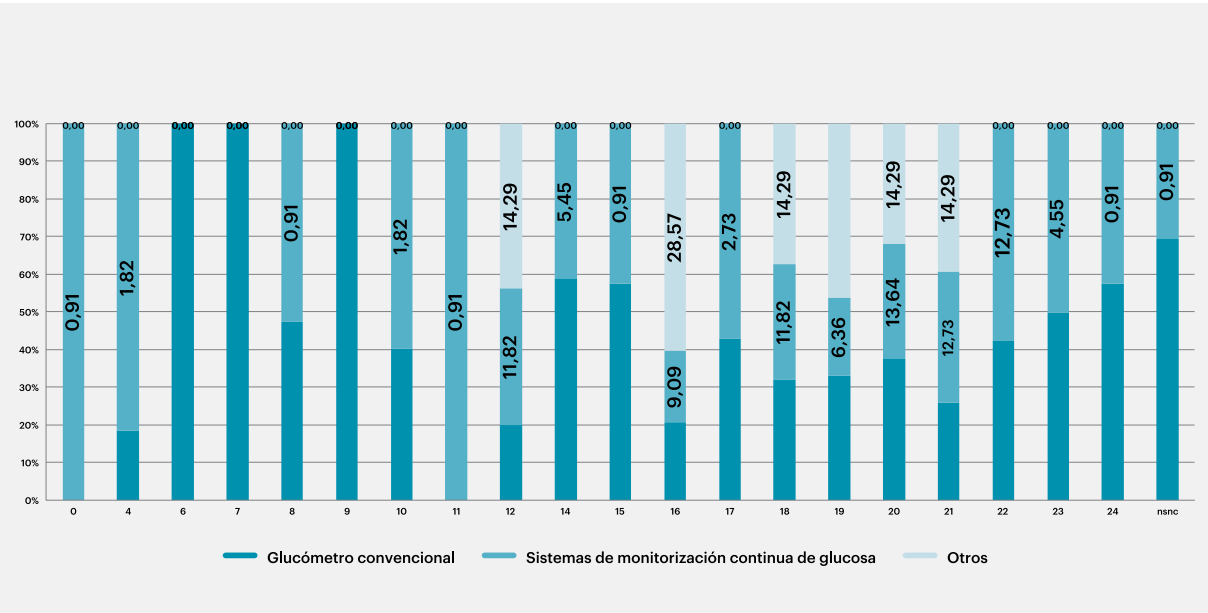
HORAS EN RANGO

Horas al día en las que el paciente encuestado se encuentra dentro de rango.



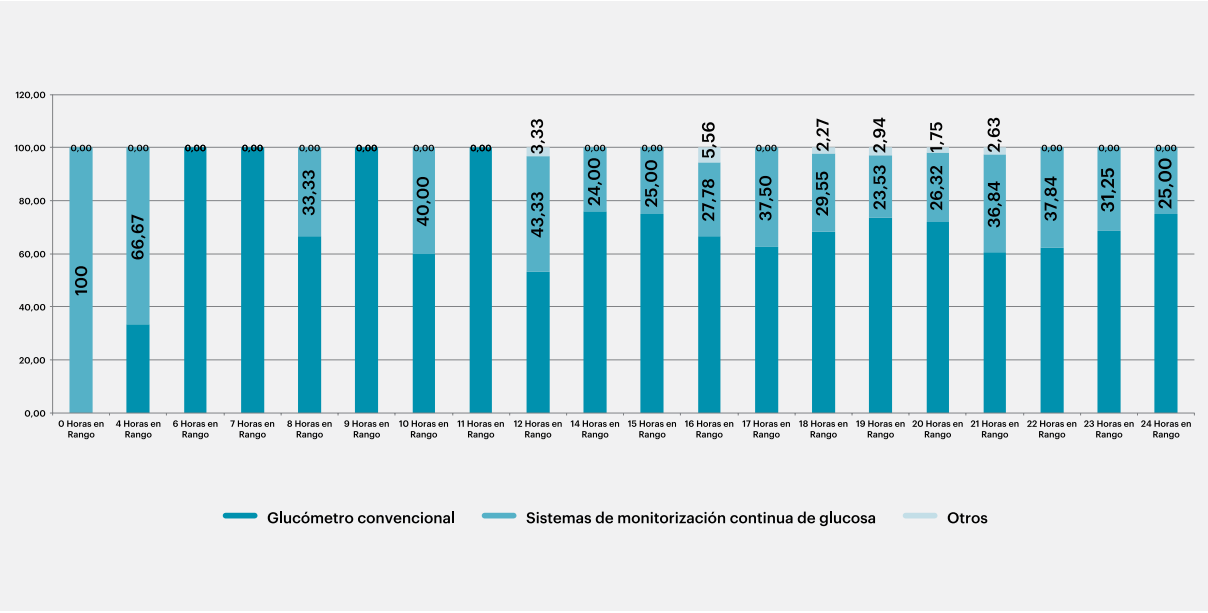
HORAS EN RANGO POR MEDICIÓN I

Comparativa entre los distintos métodos de medición ante las horas al día en las que el paciente encuestado se encuentra dentro de rango.



HORAS EN RANGO POR MEDICIÓN II

Horas al día en las que el paciente encuestado se encuentra dentro de rango frente al tipo de medición que se realizan los pacientes encuestados.



RESUMEN

MEDICIÓN GLUCOSA EN SANGRE

Glucómetro convencional

67,31%

NÚMERO DE CONTROLES DE GLUCEMIA CAPILAR

6 o más al día

45,05%

NÚMERO DE CONTROLES EN RANGO

6 o más al día

25,82%

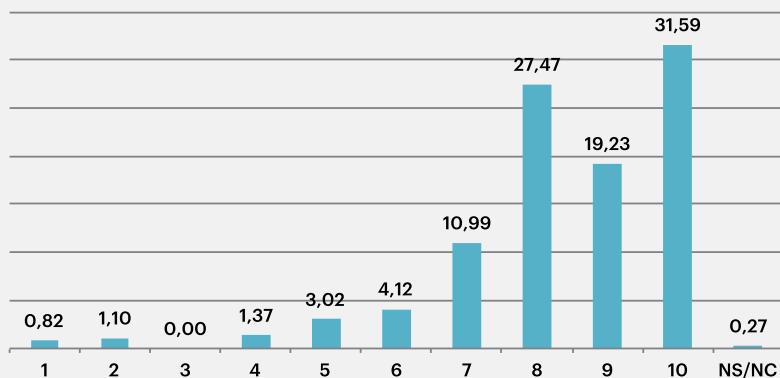
HORAS DE RANGO

Entre 16 y 20

49,45%

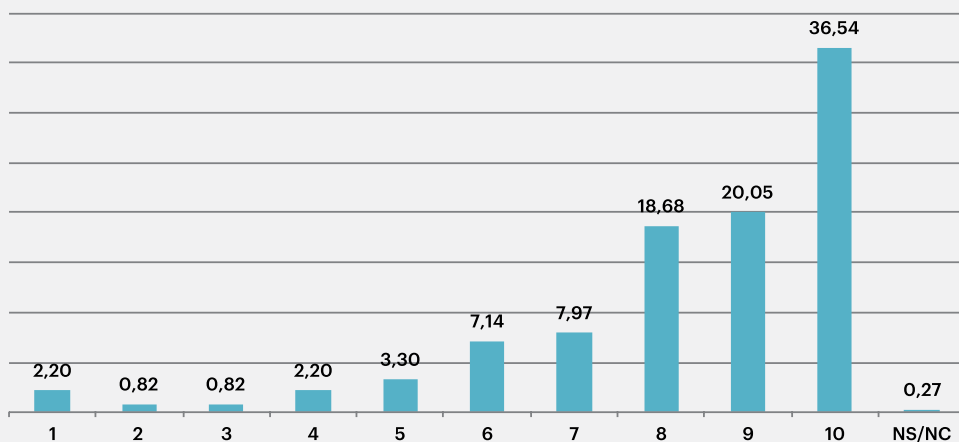
CUMPLIMIENTO PLAN DE MEDICACIÓN

Medida en la que el paciente cumple el plan de medicación que le han establecido, siendo 10 que se cumple totalmente y 1 que se incumple totalmente.



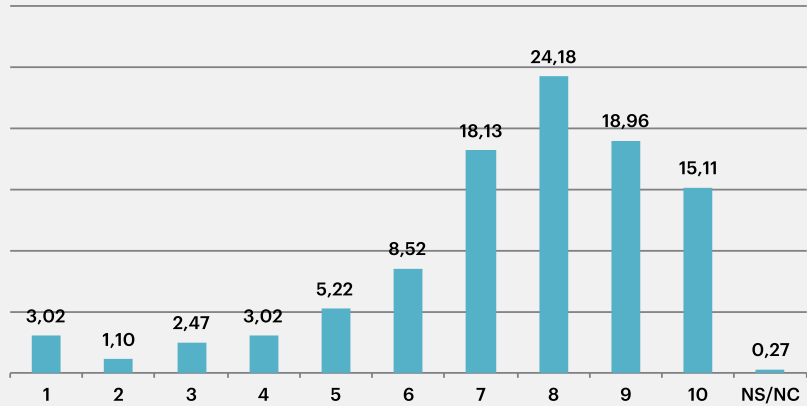
CUMPLIMIENTO PLAN DE CONTROLES

Medida en la que el paciente cumple con el número de controles de glucemia al día que le han establecido, siendo 10 que se cumple totalmente y 1 que se incumple totalmente.



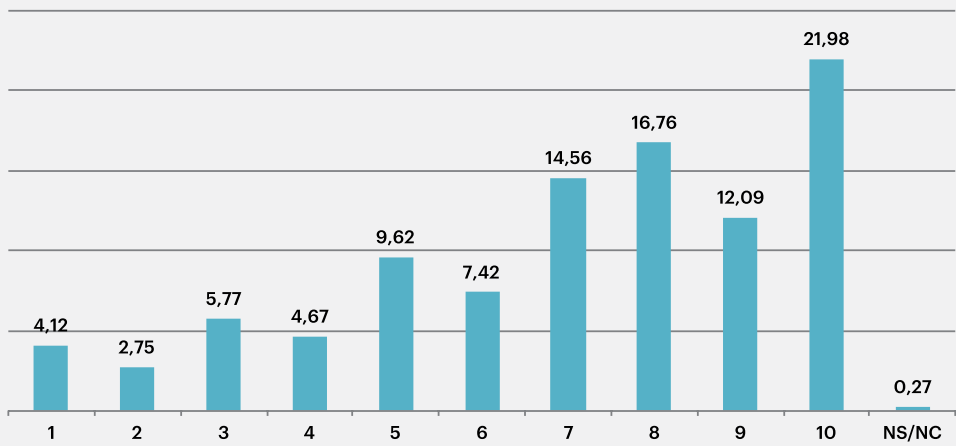
CUMPLIMIENTO PLAN DE ALIMENTACIÓN

Medida en la que el paciente cumple el plan alimenticio que le han establecido, siendo 10 que se cumple totalmente y 1 que se incumple totalmente.



CUMPLIMIENTO PLAN DE ACTIVIDAD FÍSICA

Medida en la que el paciente cumple el plan de actividad física que le han establecido, siendo 10 que se cumple totalmente y 1 que se incumple totalmente.



RESUMEN

CUMPLIMIENTO PLAN DE MEDICACIÓN

Nivel de cumplimiento alto*

78,29%

CUMPLIMIENTO PLAN DE CONTROLES

Nivel de cumplimiento alto*

75,27%

CUMPLIMIENTO PLAN DE ALIMENTACIÓN

Nivel de cumplimiento medio*

58,25%

CUMPLIMIENTO PLAN DE ACTIVIDAD FÍSICA

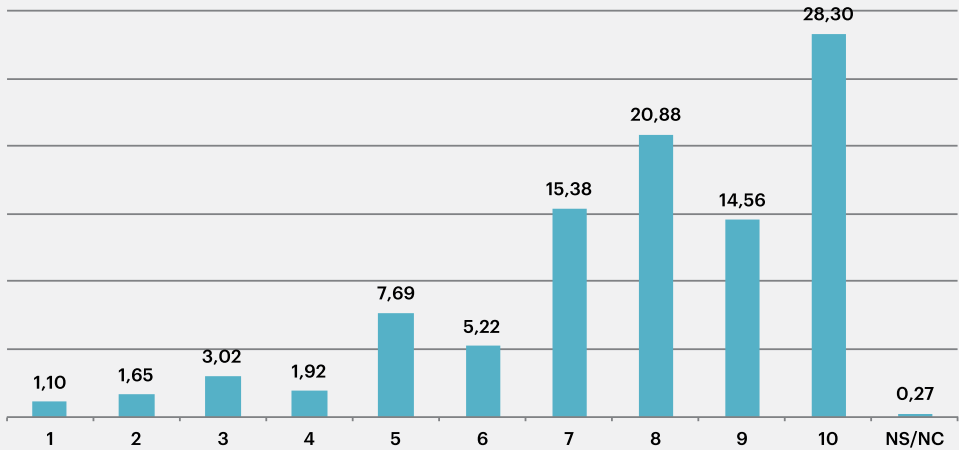
Nivel de cumplimiento medio*

50,03%

* Resultante de la suma de las variables 8, 9 y 10 de los gráficos correspondientes.

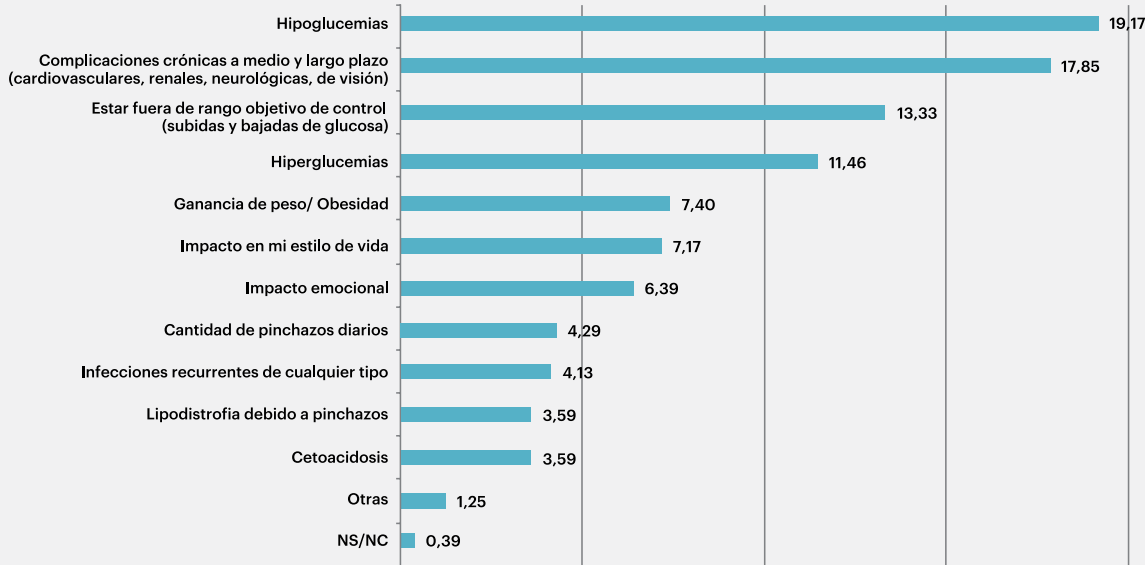
IMPACTO EMOCIONAL

Cuál es el impacto emocional de no llegar al control glucémico sugerido por su profesional sanitario, siendo 10 que le afecta mucho y 1 que no le afecta.



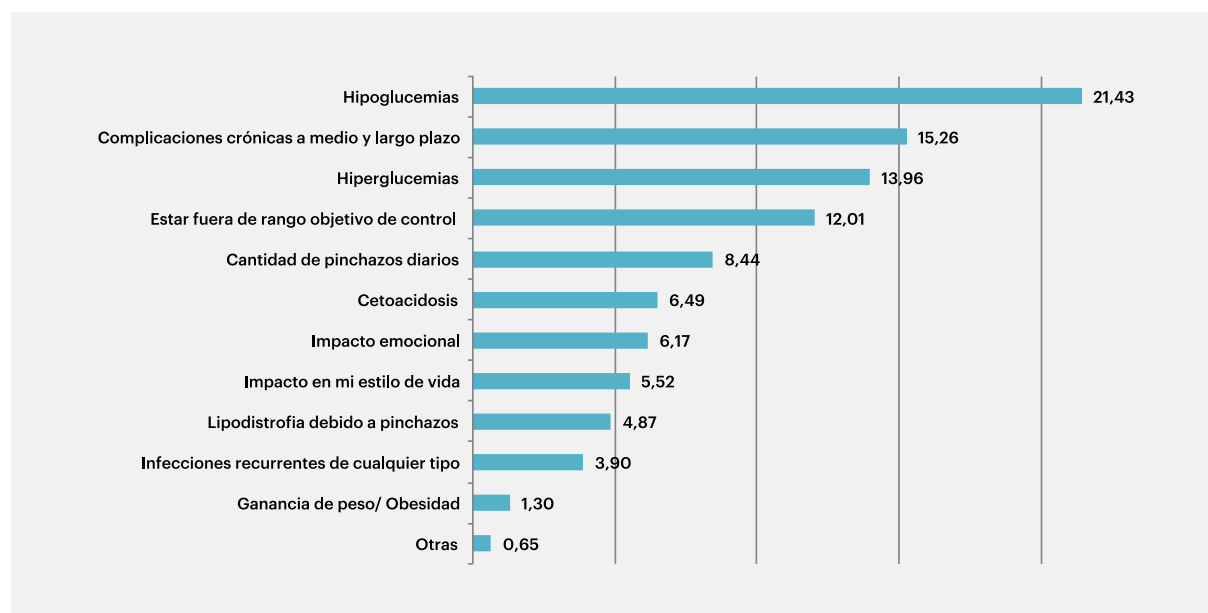
LOS 5 ASPECTOS DERIVADOS DE LA DIABETES QUE PREOCUPAN A LOS PACIENTES

De todos los 364 pacientes encuestados los 5 elementos que les genera preocupación.



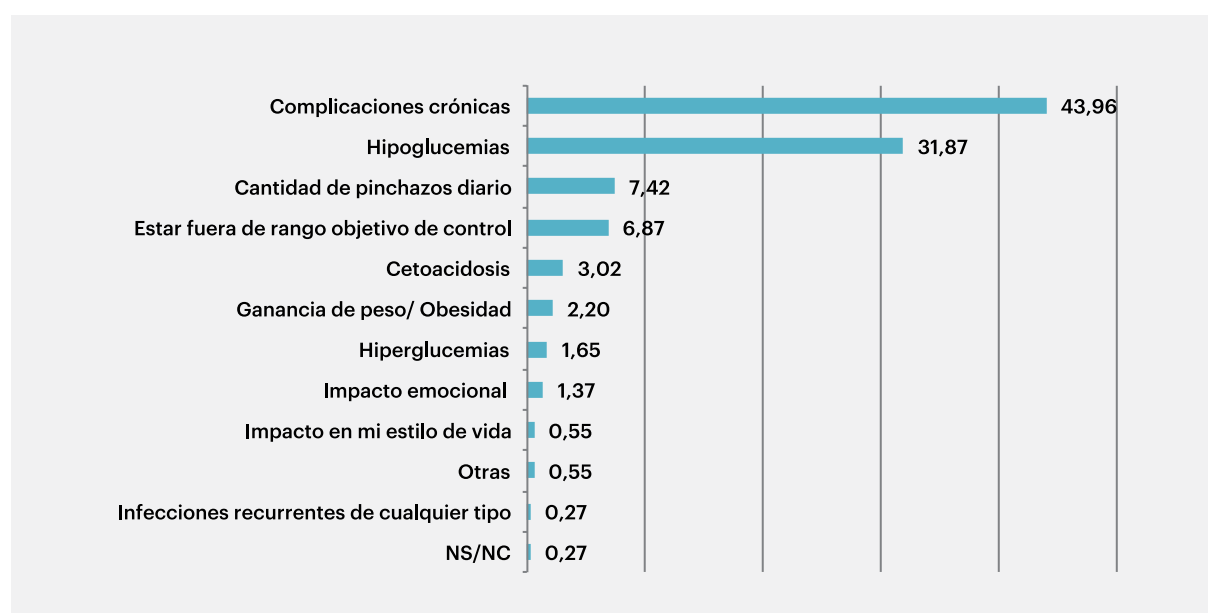
LOS 5 ASPECTOS DE PREOCUPACIÓN EN MENORES DE 18 AÑOS

De los 83 menores de 18 años encuestados los 5 elementos que les genera preocupación.



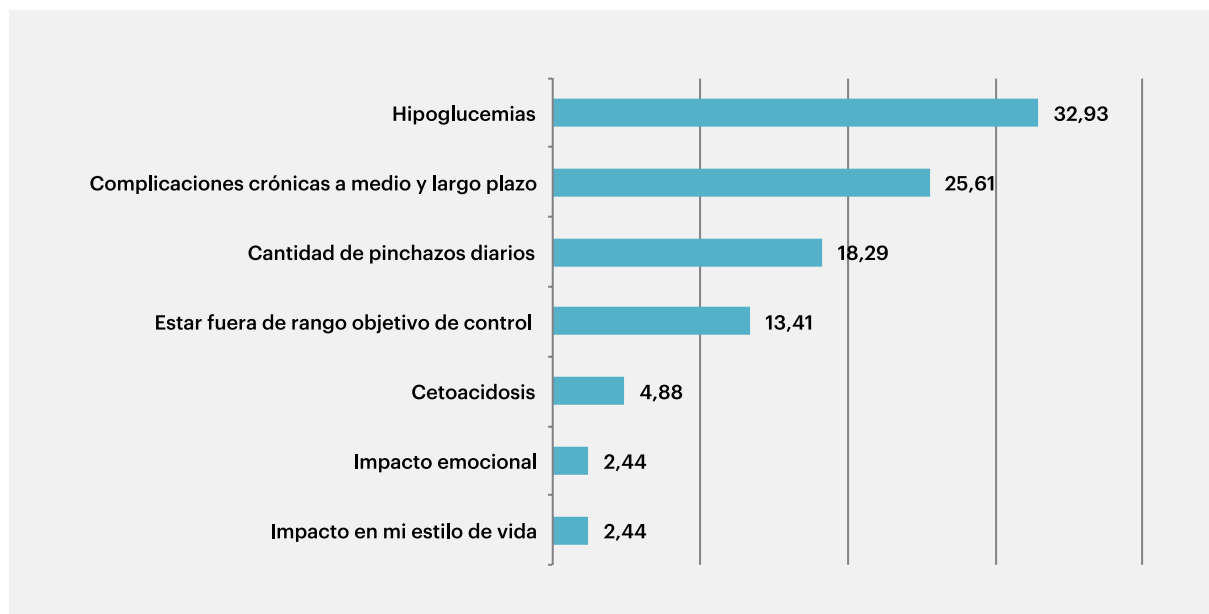
ASPECTO DE MAYOR PREOCUPACIÓN

El aspecto derivado de la diabetes que más preocupa a los pacientes encuestados.



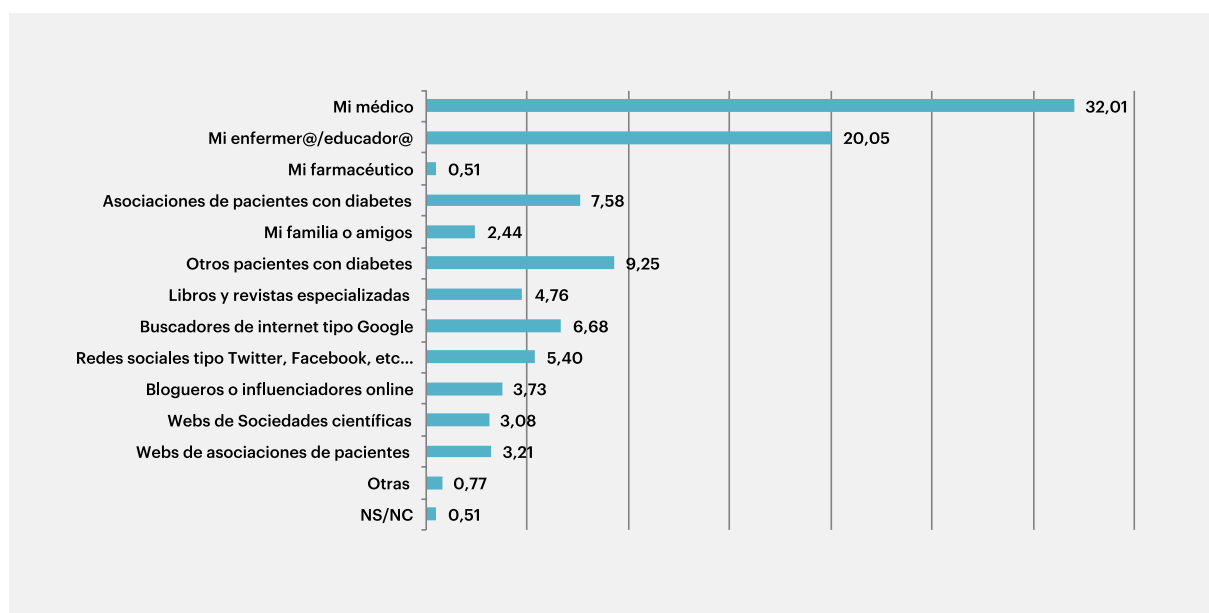
ASPECTO DE MAYOR PREOCUPACIÓN EN MENORES DE 18 AÑOS

El aspecto derivado de la diabetes que más preocupa a los 83 pacientes encuestados menores 18 años.



CONSULTAS POR DIABETES: ¿A QUIEN RECURRE?

Personas o entes a las que el paciente recurre cuando tiene una consulta sobre diabetes.



RESUMEN

IMPACTO EMOCIONAL

Alto impacto emocional de no llegar al control glucémico*

79,12%

5 ASPECTOS PREOCUPACIÓN

Hipoglucemia

19,17%

Complicaciones crónicas

17,85%

Fuera de rango

13,33%

Hiperglucemia

11,46%

Ganancia de peso/
Obesidad

7,40%

ASPECTO DE MAYOR PREOCUPACIÓN

Complicaciones crónicas

43,96%

CONSULTAS POR DIABETES

Mi Médico

32,01%

Mi enfermera/educadora

20,05%

* Resultante de la suma de las variables 7, 8, 9 y 10 de los gráficos correspondientes.

Reflexiones de expertos





Dr. Francisco Javier Ampudia-Blasco

Hospital Clínico Universitario
de Valencia.
Unidad de Referencia de Diabetes.
Médico Jefe del Servicio de
Endocrinología y Nutrición.



Daria Roca

Enfermera y educadora en diabetes
Hospital Clínic de Barcelona.
Miembro del grupo de nuevas
tecnologías 2.0 de la Sociedad
Española de Diabetes.
Profesora asociada de la Universitat
de Barcelona.



Iñaki Lorente

Iñaki Lorente, con diabetes desde los 30
años, compagina su trabajo de psicólogo-
educador en la Asociación Navarra
de Diabéticos, con la coordinación
de varias Escuelas de Padres de
adolescentes en distintos colegios
de la Comunidad Foral de Navarra.



Mercedes Maderuelo

Gerente de Federación Española
de Diabetes (FEDE) y vocal del
Foro Español de Pacientes.

Hipoglucemias y complicaciones crónicas son las máximas preocupaciones de las personas con diabetes tipo 1

Javier Ampudia: Sin duda, las hipoglucemias son el factor limitante más importante del tratamiento. Representa una barrera para la intensificación del tratamiento y una dificultad importante para alcanzar los objetivos glucémicos. Las complicaciones crónicas son el segundo motivo de preocupación, y aún más en los adultos. En los más jóvenes el temor a las complicaciones crónicas se ve 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 los pacientes quieran cumplir los objetivos de control.

Daria Roca: Quizá evaluamos la percepción a las hipoglucemias pero no la preocupación de las mismas. Además la preocupación o miedo a las hipoglucemias es una barrera a la hora de optimizar el grado de control.

Iñaki Lorente: Preocupa también el sentirse sobrepasado cuando uno pierde el control de la diabetes y sentir culpa o ansiedad cuando eso pasa. En la DM1 más de la mitad de las personas consideraban esas afirmaciones como un problema serio o moderadamente serio.

Mercedes Maderuelo: 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. Cuanta más información tengan sobre estas situaciones y sobre cómo actuar antes ellas, consideramos que podrían reducirse estos porcentajes.

Javier Ampudia: En mi opinión, reducir las hipoglucemias es una prioridad en el tratamiento. Influye en la calidad de vida de los pacientes, en la adherencia al tratamiento, y en consecuencia, en alcanzar los objetivos de control. Alcanzando 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.

El impacto emocional de los pacientes por estar fuera de rango de control glucémico es elevado

Iñaki Lorente: Con frecuencia, el miedo está motivado por la creencia subjetiva que tiene la persona sobre la situación que atraviesa. Considero que disponer de información objetiva al respecto ayudaría enormemente.

Daria Roca: Es necesario entender 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 los pacientes y dar soporte.

Javier Ampudia: Debemos individualizar los objetivos según cada paciente. 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.

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

Daria Roca: 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.

Iñaki Lorente: 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.

Un 67,51% de los pacientes encuestados convive con una o más patologías asociadas a la diabetes tipo 1

Javier Ampudia: Es importante identificar precozmente la presencia de patologías concomitantes, e iniciar el tratamiento adecuado de forma precoz. El mantenimiento de una alimentación sana, la práctica de ejercicio físico de forma regular, el abandono del tabaquismo, y evitar la sobredosificación de insulina ayudan a prevenir alguna de estas patologías.

Daria Roca: Habría que ser cautos con estos datos. El abordaje desde mi punto de vista con las enfermedades referidas, colesterol y obesidad, e hipertensión debe ser el mismo.

Mercedes Maderuelo: Efectivamente, el ser una persona con pluripatologías crónicas 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 médico.

Iñaki Lorente: 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.

Mercedes Maderuelo: 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.

Un 67,31% de los encuestados mide su glucemia con glucómetros convencionales, y un 30,22% con nuevas tecnologías como sensores

Javier Ampudia: 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.

Iñaki Lorente: Es indignante que el problema sea económico. Se corre el riesgo de que, en España, existan pacientes de primera y de segunda. La solución no es que todos dispusieran de MCG, sino de que cada uno pudiera disponer de aquellas herramientas que mejor le ayuden en el autocontrol y en el incremento de su calidad de vida.

Daria Roca: Que a día de hoy 3 de cada 10 pacientes utilizan MCG, habría que ver los motivos por los cuales el 70% no lo hace, probablemente económicos. Estoy segura que en 5 años esta proporción estará invertida.

Mercedes Maderuelo: 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

Iñaki Lorente: 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.

Conclusiones





Hipoglucemias y complicaciones crónicas son las máximas preocupaciones de las personas con diabetes tipo 1 en España. Evitarlas debe ser una prioridad en el tratamiento.



Al paciente con diabetes tipo 1 le preocupa mucho estar fuera de rango de control glucémico. El impacto emocional por estar fuera de rango de control glucémico es elevado.



El paciente con diabetes tipo 1 convive las 24 horas del día con esta patología crónica y a medida que pasan los años la presencia de patologías concomitantes es cada vez mayor. Esto conlleva un manejo aún más complejo y de ahí la importancia de la formación terapéutica de los pacientes.



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 la mejora del control de la enfermedad.

Financiado por:



Autor:



Carrer de la Creu Roja, 1
Bloque 6, piso 2, pta. 12
46014 Valencia
www.p360.es