

ORIGINAL

Impacto en el bienestar percibido por cuidadores de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 mediante la utilización de sistemas de medición de glucosa intersticial



Sara María Barbed Ferrández^{a,*}, Teresa Montaner Gutiérrez^b,
Gemma Larramona Ballarín^b, Marta Ferrer Lozano^a y Gracia María Lou Francés^a

^a Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^b Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

Recibido el 26 de octubre de 2019; aceptado el 22 de noviembre de 2019

Disponible en Internet el 26 de febrero de 2020

PALABRAS CLAVE

Diabetes mellitus tipo 1;
Infancia;
Sistemas de medición de glucosa intersticial;
Bienestar;
Cuidadores

Resumen

Introducción: La diabetes mellitus tipo 1 es una de las enfermedades crónicas más frecuentes de la infancia, siendo fundamental optimizar el control glucémico para evitar complicaciones. Disponemos hace años, de nuevas tecnologías en la vanguardia del autocuidado, los sistemas de medición de glucosa intersticial (sistemas MGI), siendo imperativo para el clínico considerar el impacto medido no solo en resultados clínicos.

Objetivos: Determinar el impacto en la esfera bienestar de cuidadores de pacientes con diabetes mellitus tipo 1, menores de 18 años, controlados en una Unidad de Diabetes Pediátrica de un hospital de tercer nivel, relacionado con la utilización de sistemas MGI.

Material y métodos: Estudio de cohorte observacional, descriptivo y analítico cuyas variables proceden de un cuestionario completado por los cuidadores de los pacientes, así como de la historia clínica del paciente, tras consentimiento y aprobación del Comité de Ética.

Resultados: Ciento veinte participantes (55,5% varones), con edad media 13,20 $\pm$ 3,71 años y hemoglobina glicosilada (HbA1c) media 7,36 $\pm$ 0,90. El 52,5% de la muestra utiliza sistemas MGI. Los cuidadores de pacientes usuarios de sistemas MGI muestran puntuaciones significativamente mayores ($p<0,05$) en las variables de la esfera de bienestar, frente a los cuidadores de pacientes no usuarios de dicha tecnología. En cuidadores de pacientes que utilizan sistemas MGI, se objetiva una mejoría significativa ($p<0,05$) en dichas variables con respecto a los valores previos al inicio de su utilización.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sarabarbed@gmail.com (S.M. Barbed Ferrández).

Conclusiones: La utilización de sistemas MGI para el autocontrol de la diabetes en nuestro estudio, logra una mayor sensación de bienestar percibido por los cuidadores tras el inicio de su utilización, así como en comparación con aquellos que realizan mediciones mediante glucemias capilares diarias.

© 2020 SEEN y SED. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Type 1 diabetes mellitus;
Childhood;
Interstitial glucose measurement systems;
Well-being;
Caregivers

Impact on the well-being perceived by caregivers of children and adolescents with type 1 diabetes following the use of interstitial glucose measurement systems

Abstract

Introduction: Type 1 diabetes mellitus (DM-1) is one of the most common chronic childhood diseases, and it is essential to optimize glycemic control in order to avoid complications. For years, interstitial glucose measurement systems (MGI systems) have been among the new technologies at the forefront of self-care.

Objectives: To determine the impact on the well-being of the caregivers of patients with type 1 diabetes mellitus under 18 years of age, controlled at a Pediatric Diabetes Unit of a third level hospital, of the use of MGI systems.

Material and methods: This was an observational, descriptive and analytical cohort study based on a questionnaire completed by the patients' caregivers, as well as from the patient's clinical history.

Results: There were 120 participants (55.5% males), with a mean age 13.20 ± 3.71 years and mean glycosylated haemoglobin (HbA1c) $7.36\% \pm 0.90$. 52.5% of the sample used MGI systems. The caregivers of patients using MGI systems showed significantly higher scores ($p < .05$) regarding well-being, compared to the caregivers of patients not using this technology. In the former, a significant improvement ($p < .05$) in these variables with respect to the values prior to the beginning of their use was observed.

Conclusions: The use of MGI systems for diabetes self-management in our study led to a greater sense of well-being on the part of caregivers compared with before their introduction, as well as in comparison with those who continued to perform measurements using daily capillary glycemia.

© 2020 SEEN y SED. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La diabetes mellitus tipo 1 (DM-1) es una de las enfermedades crónicas más frecuentes de la infancia, diagnosticándose tan solo una cuarta parte de los casos en edad adulta¹. Su incidencia es heterogénea en todo el mundo, con variaciones en función de la localización geográfica, edad, género, historia familiar y etnia, estimándose entre 0,1 a 65 por cada 100.000 niños menores de 15 años¹.

La complejidad en el manejo de esta enfermedad radica en la gran importancia del autocuidado, necesario para prevenir las complicaciones a medio y largo plazo². El control glucémico óptimo depende tanto del ajuste apropiado de la dosis de insulina como de la monitorización frecuente de los niveles de glucosa. Esta monitorización, permite que el paciente y sus cuidadores se familiaricen con la respuesta glucémica a diferentes tipos y cantidades de alimentos, realización de ejercicio y nivel de estrés³. Además, mejora el control glucémico en los niños⁴⁻⁶ y disminuye la frecuencia de episodios hipoglucémicos graves⁷, ya que en muchas ocasiones es complicado detectar niveles extremos de glucemia, basándose únicamente en los síntomas. Estas dificultades en el manejo, se asocian a un

gran componente de estrés en las familias de los pacientes.

En los últimos años se han producido numerosos avances en cuanto al manejo de la DM-1, encontrándose disponibles nuevas tecnologías cada vez más sofisticadas en la vanguardia del cuidado⁴, aprobadas para su uso en pacientes pediátricos. Por ello, en la actualidad, dentro de las opciones para la monitorización de glucosa, se incluyen tanto las múltiples glucemias capilares diarias, como la utilización de alguno de los tipos de sistemas para la monitorización de glucosa intersticial (sistemas MGI)³. Estos dispositivos permiten a los usuarios obtener lecturas de glucosa en líquido intersticial en tiempo real y/o de forma intermitente o retrospectiva, proporcionando además información sobre la dirección y velocidad en los cambios de la glucemia^{8,9}. En la actualidad, estos dispositivos han demostrado reducir la cifra de hemoglobina glicosilada (HbA1c) en pacientes motivados con su utilización y que lo utilizan con frecuencia, tanto adultos como niños y adolescentes^{3,10-13}. Su utilidad está aumentando de forma frenética con la aparición de actualizaciones y mejoras, así como nuevas aplicaciones que pueden adaptarse al sistema móvil. Debido a ello, es imperativo para el clínico considerar la experiencia del usuario, con

el objetivo de detectar problemas y plantear unos objetivos para lograr su utilización de forma sostenida⁸. El impacto de estas tecnologías medido en resultados de la esfera psicosocial en los niños y sus cuidadores, siguen siendo controvertidos y en la mayoría de los estudios, el aspecto psicosocial generalmente solo se incluye como resultados secundarios en aquellos estudios que involucran los sistemas MGI^{14–17}.

El objetivo de este estudio fue determinar el impacto percibido en la esfera física y emocional de cuidadores de pacientes menores de 18 años afectos de DM-1, controlados en una Unidad de Diabetes Pediátrica de un hospital de tercer nivel Asistencial, relacionado con la utilización de sistemas MGI.

Pacientes y métodos

Diseño y tipo de estudio. Recogida de datos

Estudio de tipo cohorte observacional, descriptivo y analítico. Se diseñó un cuestionario que fue enviado por correo electrónico a los padres y/o tutores legales de los pacientes tras su aceptación a participar en el estudio, recogiendo los datos de forma prospectiva, completando posteriormente los resultados con datos clínicos, mediante la revisión retrospectiva de la historia clínica del paciente. El estudio se realizó tras la evaluación y aceptación del Comité de Ética de Investigación Clínica correspondiente.

Ámbito de estudio. Población de referencia. Selección de la muestra. Criterios de inclusión y exclusión

La población de referencia está formada por los pacientes afectos de DM-1, controlados en la Unidad de Diabetes Infantil de un Hospital de Tercer Nivel Asistencial. La muestra del estudio proviene de la población de referencia descrita, incluyéndose aquellos pacientes cuyos padres y/o tutores legales aceptaron participar en la investigación. Los criterios de exclusión fueron la no aceptación a participar en el estudio.

Variables recogidas

Se diseñó un cuestionario para su cumplimentación por parte de los padres y/o tutores legales de los pacientes (cuidador principal). Dicha encuesta incluyó los siguientes ítems, relacionados con la sensación de bienestar físico y emocional: percepción de salud, sensación de estrés, de fatiga, de estado físico y anímico percibido, sensación de agilidad mental, percepción de adecuación de h de sueño, sensación de calidad del sueño, de felicidad propia y felicidad que perciben en el paciente. Se indicó al cuidador encuestado que valorara cada ítem del 1 al 7, representando el 7 la mejor valoración. En los cuidadores de pacientes que utilizaban sistemas MGI, se recogieron los datos referentes a la valoración previa al uso de medidor y los datos referentes a la valoración tras su utilización, un mínimo de 6 meses. Por otra parte, mediante la revisión de la

historia clínica del paciente, se recogieron datos de filiación (edad, género), edad al comienzo, tiempo de evolución de la enfermedad, HbA1c media del año previo, tipo de tratamiento y tipo de sistema MGI utilizado. Cabe señalar que en el momento de realización del estudio son las familias de los pacientes las que deciden autofinanciarse el sistema, ya que por el momento no se encontraban financiados en pacientes pediátricos por el Sistema de Salud de la Comunidad.

Análisis estadístico

Se creó una base de datos con el programa SPSS versión 23. Por un lado, se realizó estadística descriptiva de variables y medios comparativos de la muestra, organizando, presentando y sintetizando los datos mediante medidas de tendencia central (media) y de dispersión (DE o rango). Por otro lado, se realizó estadística analítica y se utilizaron test paramétricos como la t de Student para comparación de medias. El umbral de significación que se adopta para todas las pruebas fue $p < 0,05$ (IC 95%). Al tratarse de un estudio de encuestas y comparar 2 grupos, con el objetivo de mejorar la representatividad de la muestra se realizó ponderación de los datos. Por otro lado, se utilizó como covariable en el análisis la puntuación obtenida en los ítems de la escala de bienestar percibido previo al debut diabético del paciente.

Resultados

Del total de la población de referencia, se obtuvieron resultados de un total de 120 participantes, con una tasa de aceptación a participar en el estudio del 80,5%. La edad actual media de la muestra era de $13,20 \pm 3,71$ años, con una media de edad al comienzo de la enfermedad de $6,73 \pm 3,88$ años (rango 1-15) y media de años de evolución de la enfermedad de $6,47 \pm 3,75$ años, con discreto predominio del sexo masculino (55,5%). La HbA1c media de la muestra total fue de $7,36 \pm 0,90$. En relación al tipo de tratamiento, el 70,8% recibían tratamiento mediante terapia intensiva con múltiples dosis de insulina (MDI) y el 29,2% mediante terapia de infusión subcutánea continua de insulina (ISCI). Un 52,5% de los pacientes eran usuarios de algún tipo de sistema MGI (continuo o flash) con un rango de tiempo de uso de 6 meses a 3 años. El 48% de los tratados con MDI y 89% de los pacientes con terapia de ISCI utilizaban un sistema MGI, con un uso a diario de este último del 94% de la muestra. En la [tabla 1](#) se presentan las características de la muestra en función del grupo al que pertenecían: no usuarios de sistema MGI o usuarios de sistema MGI, junto con los datos demográficos de los cuidadores de cada grupo ([tabla 1](#)). En cuanto a la distribución de ambos grupos, solo se encuentran diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en cuanto a la edad actual del paciente y años de evolución de la enfermedad, mostrándose una menor edad y menos tiempo de evolución de la DM-1 en el grupo de pacientes usuarios de sistemas MGI.

En cuanto a las variables recogidas en el cuestionario realizado al cuidador principal del paciente, en la primera parte se recogían ítems relacionados con la percepción por parte de los cuidadores en referencia al control glucémico

Tabla 1 Características de la muestra en función del grupo al que pertenecen: no usuarios de sistema MGI o usuarios de sistema MGI

Usuarios de sistema MGI	No	Sí
Total (n)	57 pacientes (47,5%)	63 pacientes (52,5%)
Sexo del cuidador que responde el cuestionario	92,59% mujeres 7,41% varones	82,97% mujeres 17,02% varones
Edad del cuidador (Media +/- DE y rango)	47,50 +/- 5,23 (37-56 años)	45,43 +/- 4,44 (36-59 años)
Sexo del paciente	50,87% mujeres 49,12% varones	36,50% mujeres 63,49% varones
Edad del paciente (Media +/- DE y rango)	12,74 +/- 3,82 años (3-18 años),	9,79 +/- 4,14 años (1-18 años)
Edad al debut del paciente (Media +/- DE)	7,12 +/- 3,85 años	6,38 +/- 3,89 años
Años de evolución de la DM-1 (Media +/- DE y rango)	5,63 +/- 3,69 años (1-15 años)	3,32 +/- 2,77 años (1-13 años)
Tipo de tratamiento insulínico recibido	MDI: 92,98% ISCI: 7,02%	MDI: 50,8% ISCI: 49,2%
Tipo de sistema de medición de glucosa	Glucemias capilares	Sistema MGI continuo: 46% Sistema de MGI intermitente: 53,96%

Los resultados son expresados mediante valores absolutos (porcentajes) o puntuación media +/- desviación estándar y rangos.

de los pacientes, al conocimiento de la enfermedad, así como satisfacción con el tratamiento recibido para su DM-1. En la [tabla 2](#) se exponen por separado los resultados obtenidos de los cuidadores de pacientes usuarios de sistemas MGI y no usuarios de sistemas MGI ([tabla 2](#)).

La segunda parte del cuestionario, incluía aspectos relacionados con la sensación de bienestar en la esfera psicosocial percibida por el cuidador principal del paciente. Los resultados del análisis estadístico (utilizando como covariable los resultados percibidos en los mismos ítems, previos al comienzo de la diabetes del paciente) demuestran una puntuación más favorable por parte de los cuidadores de pacientes que utilizan sistemas MGI en todos los aspectos, encontrando diferencias significativas ($p < 0,05$) en 7 de los 10 ítems valorados ([tabla 3](#)).

Por último, se realizó una comparación de los resultados en la escala de bienestar en los cuidadores de los pacientes usuarios de sistemas MGI tras el comienzo de la enfermedad, antes y después de la utilización de dichos sistemas. En este caso, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas, con un nivel de significación $p < 0,01$ en todos los ítems, con puntuaciones más favorables tras el inicio del uso de estos dispositivos ([tabla 4](#)).

Cabe destacar que el 49% de los pacientes que, en el momento del estudio, no utilizaba sistema MGI, lo había utilizado en el pasado al menos durante 6 meses (y previamente al estudio había permanecido al menos un año sin utilizarlo). En cuanto a los motivos por los cuales ya no lo utilizaban, referidos por los cuidadores, el 70% referían un coste elevado, el 40% referían que el propio paciente lo rechazaba y el 36% refería no sentirse seguro con la medición que el sistema mostraba.

Discusión

Hoy en día, a pesar de los grandes avances en el conocimiento y manejo de la DM-1, lograr un adecuado control glucémico en la población infantil y adolescente, continúa representando un gran desafío. Esta dificultad conlleva un cierto nivel de estrés psicológico en los cuidadores de estos pacientes, que tratan de lograr el mayor control de la enfermedad de sus hijos, afectando ello a la calidad de vida de la familia¹⁸. La disponibilidad, relativamente reciente, de los sistemas MGI en población pediátrica, representa una herramienta prometedora, pudiendo ser monitorizados los pacientes por parte de sus cuidadores de forma remota¹⁹. No obstante, en la actualidad, escasos estudios publicados han investigado la experiencia de los cuidadores con el uso de estos sistemas. Estos estudios sugieren que su utilización pueda influir en la mejora del bienestar psicosocial de estos cuidadores, sobre todo, en el caso de aquellos pacientes que son dependientes en su cuidado^{19,20}. En consecuencia, nuestro estudio fue desarrollado con el objetivo de obtener un mejor conocimiento de las experiencias de los padres de niños con DM-1 con el uso de esta tecnología, sobre ciertos factores como la satisfacción con el conocimiento, manejo y tratamiento de la enfermedad, pero fundamentalmente sobre factores de la esfera de bienestar psicosocial.

Con respecto a la población a estudio, podemos afirmar que la tasa de respuesta para participar en él, es buena, habiendo logrado incluir en el estudio a un gran porcentaje de pacientes pertenecientes a la población de referencia. En cuanto a las características de nuestra muestra, observamos que no existe un claro predominio de sexo, en concordancia con la evidencia disponible, a pesar de

Tabla 2 Nivel de percepción de los cuidadores principales de los pacientes diabéticos del estudio acerca del manejo y tratamiento de la enfermedad, en función del sistema de medición de glucosa utilizado en el autocontrol

Ítem valorado	No usuarios MGI (n=57) Media +/- desviación estándar	Usuarios de MGI (n=63) Media +/- desviación estándar	Valor de p
Satisfacción con el conocimiento de la enfermedad (Escala 1 a 7; 1: nada satisfecho, 7: muy satisfecho)	5,58 +/- 1,16	5,75 +/- 0,84	0,39
Frecuencia de percepción de glucemia inaceptablemente baja (Escala 1 a 7; 1: nunca, 7: la mayor parte del tiempo)	4,29 +/- 1,43	3,69 +/- 1,34	0,02
Frecuencia de percepción de glucemia inaceptablemente alta (Escala 1 a 7; 1: nunca, 7: la mayor parte del tiempo)	3,24 +/- 1,36	3,12 +/- 1,22	0,63
Percepción de tratamiento incómodo (Escala 1 a 7; 1: muy cómodo, 7: nada cómodo)	3,31 +/- 1,79	3,82 +/- 1,84	0,13
Percepción de tratamiento flexible (Escala 1 a 7; 1: nada flexible, 7: muy flexible)	3,46 +/- 1,63	4,12 +/- 1,72	0,04
Continuaría con el mismo tratamiento (Escala 1 a 7; 1: nunca, 7: seguiría exactamente igual)	4,98 +/- 1,45	5,75 +/- 1,09	0,00
Recomendaría el tratamiento (Escala 1 a 7; 1: nunca, 7: lo recomendaría exactamente igual)	5,14 +/- 1,50	6,00 +/- 1,23	0,00
Satisfacción global con el tratamiento (Escala 1 a 7; 1: nada satisfecho, 7: muy satisfecho)	5,08 +/- 1,59	4,63 +/- 1,53	0,12

Los resultados son expresados mediante la puntuación media +/- la desviación estándar.

tratarse una enfermedad autoinmune, estando este tipo de patologías más comúnmente ligadas al sexo femenino^{1,18}. La edad media al comienzo de la enfermedad presenta un rango muy amplio, como describe la literatura, ya que comúnmente presenta 2 picos de incidencia, entre los 4-6 años y entre los 10-14 años¹⁹⁻²¹, encontrándose la media de edad al comienzo por debajo de los 10 años, habiéndose descrito que aproximadamente la mitad de los niños afectados de DM-1 debutan con la enfermedad antes de esta edad²². En cuanto a las diferencias encontradas en ambos grupos (usuarios de sistema MGI y no usuarios de dicho sistema), únicamente encontramos que, el grupo que utiliza estas nuevas tecnologías, es significativamente menor y, por lo tanto, con menores años de evolución de la enfermedad. Esto probablemente se deba a que los pacientes menores son más dependientes en el autocuidado de la DM-1. Además, llevan menos años de evolución de la enfermedad, lo que puede relacionarse con que a los cuidadores les cueste menos esfuerzo adaptarse a un nuevo sistema de medición al llevar menos años utilizando las glucemias capilares diarias. No obstante, serían necesarias más investigaciones y más estudios comparativos para comprender estas diferencias.

Los resultados obtenidos en nuestro estudio sugieren, de forma global, una influencia positiva de los sistemas MGI en el manejo de la enfermedad. En la primera parte del cuestionario, que hace referencia al conocimiento de la enfermedad y factores relacionados con el manejo y la satisfacción en cuanto al tratamiento recibido, se obtienen

puntuaciones más positivas en el grupo de cuidadores de pacientes usuarios de sistemas MGI en 6 de los 8 ítems valorados, encontrando diferencias significativas en ambos grupos en la mitad de estos. Este grupo de cuidadores se encuentra más satisfecho con el conocimiento de la enfermedad, con una menor frecuencia de percepción de glucemia inaceptablemente alta y una significativa menor percepción de glucemia inaceptablemente baja. Además, perciben el tratamiento algo más incómodo, pero significativamente más flexible. Por último, haciendo referencia a si desearían que el paciente continuara con el mismo tratamiento y si lo recomendarían a otras personas, se obtienen puntuaciones significativamente superiores en el grupo de cuidadores de pacientes usuarios de sistemas MGI.

Por otra parte, los resultados obtenidos en relación con la sensación de bienestar en la esfera psicosocial percibida por el cuidador principal del paciente, muestran valores más positivos en aquellos cuidadores de usuarios de sistemas MGI en 9 de los 10 ítems, siendo significativos los resultados en 7 de ellos. Estos presentan un mayor nivel percibido de salud en general, estado físico y anímico, con un menor nivel de estrés. Igualmente presentan una significativa mayor sensación de sueño de calidad, considerando el número de h de sueño, de forma similar al grupo de cuidadores de pacientes que no utilizan estos sistemas, en un nivel medio en la escala de puntuación. Presentan además un mayor nivel de felicidad percibida tanto propia como en el paciente. El único ítem que valora peor el grupo de cuidadores de pacientes

Tabla 3 Percepción de las variables de bienestar de los cuidadores principales de los pacientes diabéticos del estudio, en función del sistema de medición de glucosa utilizado en el autocontrol

Ítem valorado	Lleva MGI		Valor de p
	No (n=57)	Sí (n=63)	
	Media +/- desviación estándar	Media +/- desviación estándar	
Salud percibida en general (1, muy mala; 7, muy buena)	4,88 +/- 1,42	5,29 +/- 1,12	0,026
Nivel de estrés percibido (1, muy alto; 7, muy bajo)	3,39 +/- 1,80	4,07 +/- 1,31	0,017
Nivel de fatiga percibido (1, muy alto; 7, muy bajo)	3,65 +/- 1,81	4,07 +/- 1,42	0,08
Estado físico percibido (1, muy malo; 7, muy bueno)	4,20 +/- 1,65	4,82 +/- 1,23	0,005
Estado anímico percibido (1, muy malo; 7, muy bueno)	3,83 +/- 1,64	4,70 +/- 1,54	0,002
Agilidad mental percibido (1, muy mala; 7, muy buena)	5,06 +/- 1,67	4,78 +/- 1,35	0,309
Número de horas de sueño (1, muy inadecuado 7, muy adecuado)	3,80 +/- 1,79	4,33 +/- 1,47	0,067
Calidad del sueño percibida (1, muy malo; 7, muy bueno)	3,50 +/- 1,57	4,38 +/- 1,33	0,007
Felicidad percibida (1, muy baja; 7, muy alta)	4,60 +/- 1,55	5,10 +/- 0,99	0,028
Felicidad del paciente percibida (1, muy baja; 7, muy alta)	5,27	6,00	0,004

Los resultados son expresados mediante la puntuación media +/- la desviación estándar.

Tabla 4 Percepción de las variables de bienestar de los cuidadores principales de los pacientes diabéticos del estudio, antes y después de iniciar la utilización de sistemas de medición de glucosa intersticial para el autocontrol

Ítem valorado	Lleva MGI (n=63)		Valor de p
	Antes del uso de MGI Media +/- desviación estándar	Después del uso de MGI Media +/- desviación estándar	
Salud percibida en general (1, muy mala; 7, muy buena)	4,81 +/- 1,33	5,27 +/- 1,01	0,005
Nivel de estrés percibido (1, muy alto; 7, muy bajo)	2,43 +/- 1,59	4,10 +/- 1,32	0,000
Nivel de fatiga percibido (1, muy alto; 7, muy bajo)	2,54 +/- 1,51	4,07 +/- 1,41	0,000
Estado físico percibido (1, muy malo; 7, muy bueno)	3,74 +/- 1,42	4,80 +/- 1,28	0,000
Estado anímico percibido (1, muy malo; 7, muy bueno)	3,16 +/- 1,61	4,63 +/- 1,51	0,000
Agilidad mental percibida (1, muy mala; 7, muy buena)	4,00 +/- 1,62	4,75 +/- 1,36	0,000
Número de horas de sueño (1, muy inadecuado; 7, muy adecuado)	2,88 +/- 1,65	4,28 +/- 1,44	0,000
Calidad del sueño percibida (1, muy malo; 7, muy bueno)	2,71 +/- 1,57	4,30 +/- 1,46	0,000
Felicidad percibida (1, muy baja; 7, muy alta)	4,07 +/- 1,37	4,99 +/- 1,34	0,000
Felicidad del paciente percibida (1, muy baja; 7, muy alta)	4,95 +/- 1,45	5,96 +/- 0,95	0,000

Los resultados son expresados mediante la puntuación media +/- la desviación estándar.

usuarios de sistemas MGI, aunque de forma no significativa, es la sensación de agilidad mental.

Por último, se analizaron las diferencias en los aspectos previamente mencionados de la escala de bienestar, en los cuidadores de los pacientes usuarios de sistemas MGI tras el comienzo de la enfermedad, antes y después de la utilización de dichos sistemas. Los resultados que obtenemos proyectan la idea de que su utilización mejora de forma global el bienestar percibido por las familias.

Los resultados que obtenemos en nuestra población, son consecuentes con los obtenidos en los estudios publicados hasta la fecha^{9,19,21,22}. Los aspectos positivos del uso de esta tecnología más recalcados por los padres de los pacientes en estudios previos, son la influencia positiva sobre el sueño^{9,19,20}, así como la tranquilidad y serenidad vital, encontrándose menos ansiosos y más seguros^{19,23–26} con mayor sensación de libertad, pudiendo participar en actividades que previamente se restringían¹⁹. Uno de los factores que más influyen en esta situación, es el miedo a la hipoglucemia, sobre todo durante el sueño, que es considerado uno de los mayores miedos de los padres de los pacientes con DM-1²⁷. La posibilidad de recibir alertas en caso de eventos hipoglucémicos facilita un sueño nocturno más confortable para gran parte de los padres^{19,20}, influyendo en su estado físico y anímico. No obstante, algún estudio ha documentado que ciertos padres sienten su sueño más interrumpido debido a estas alarmas mencionadas, considerándolo por ello un hándicap²⁸.

Por lo tanto, a pesar de los resultados positivos y el potencial de estos sistemas, remarcado a través de la evidencia disponible hasta la fecha, siguen existiendo ciertas situaciones que, tanto pacientes como cuidadores, no consideran óptimas^{2,29}.

Una de las principales barreras que se consideran en los estudios y que refieren con mayor frecuencia los cuidadores de nuestra muestra que utilizaban este tipo de medición y la terminaron abandonando, es la financiera^{8,24,30}. El coste es una de las cargas más negativas referidas en cuanto al uso de estos sistemas en diversos estudios publicados hasta la fecha. La población adulta que utiliza estos sistemas refiere preocupación acerca del mantenimiento de su uso a lo largo del tiempo, con su consecuente carga económica, mientras que los adolescentes sienten preocupación por perder un dispositivo tan costoso.

Por otro lado, otra barrera importante que queda reflejada en la evidencia disponible y que representa la segunda causa más frecuente de abandono del sistema en nuestro estudio, es el rechazo por parte del paciente. Los pacientes y sus padres se sienten frustrados con los múltiples problemas que genera el sensor sobre la piel (irritaciones, dolor...). Además, otro motivo del rechazo del paciente, puede deberse a la mayor visibilidad de la diabetes para los demás dado que el sensor en ocasiones es complicado de ocultar^{8,24,30}, así como, sobre todo en adolescentes, el hecho de sentirse «espiados» o sentir que se está violando su privacidad al recibirse tantos datos diariamente.

Por último, es preciso tener en cuenta que las percepciones por parte de los cuidadores, pueden verse influenciadas por el nivel de confianza y adhesión a nuevas tecnologías, en función de diversos factores biopsicosociales de cada grupo familiar.

Nuestro estudio posee una serie de limitaciones a la hora de generalizar las conclusiones a toda la población diabética. Por una parte, puede existir un sesgo de selección ya que el hecho de aceptar participar en el estudio puede estar relacionado con una mayor motivación en el manejo y autocontrol de su enfermedad. Por otra parte, en nuestra población, en el momento de realización del estudio, eran las familias de los pacientes las que se tenían que financiar el sistema MGI ya que no se encontraba dentro de la Cartera de Servicios de Salud de la Comunidad, pudiendo alterarse la representatividad de la muestra, al poder acceder a estos sistemas tan solo personas con recursos económicos, no obstante, más de la mitad de nuestra muestra dispone de estos sistemas, utilizándolo a diario la mayoría de los pacientes y predominando claramente su utilización en pacientes portadores de bomba de terapia con ISCI.

Por último, hay que especificar que en nuestra población a estudio analizamos la influencia del uso de sistemas MGI frente a su no utilización en el manejo de la DM-1, sin hacer distinción en función del tipo de sistema de medición utilizado (continuo o intermitente) ni en función del tipo de tratamiento de administración de insulina (MDI e ISCI). Además, cabe reseñar, que el cuestionario utilizado en nuestro estudio no se encuentra validado ya que, en el momento de su realización no se han documentado cuestionarios validados en esta materia, por lo que la comparación con otros estudios se hace más complicada. Por este motivo y por los motivos señalados previamente, consideramos necesarias más investigaciones con mayor tamaño muestral, distinción entre tipos de sensores y método de tratamiento insulínico, diseño y utilización de cuestionarios validados. Igualmente, consideramos necesaria la inclusión de diversos grupos socioeconómicos y no solo aquellos que puedan financiarse el sistema, así como realización de estudios a más largo plazo.

A modo de conclusión, dados los resultados de nuestro estudio junto con otros publicados hasta la fecha, podemos afirmar que son necesarios más estudios realizados con un mayor tamaño muestral con el objetivo de continuar avanzando en el conocimiento de estos sistemas y su efecto sobre la calidad de vida y bienestar en los pacientes con diabetes y sus cuidadores, logrando romper las barreras existentes en la actualidad asociadas a su uso.

Autoría/colaboradores

Sara María Barbed Ferrández: recolección de datos, revisión de historias clínicas, entrega de consentimiento informado, explicación del estudio a los pacientes, redacción del manuscrito.

Teresa Montaner Gutiérrez: diseño de la encuesta y base de datos. Análisis estadístico.

Gemma Larramona Ballarín: diseño de la encuesta y base de datos. Análisis estadístico.

Marta Ferrer Lozano: redacción y revisión del manuscrito.

Gracia María Lou Francés: redacción y revisión del manuscrito.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Levitsky LL, Misra M. Epidemiology, presentation, and diagnosis of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents. Post TW, ed. UpToDate. Hoppin AG: UpToDate Inc. [consultado Sep 2019]. Disponible en: <https://www.uptodate.com>.
- Taddeo RL, Moser JT, Minnock PP. Continuous glucose monitoring in Pediatrics: the gap between potential benefits and the reality of utility. *Pediatr Endocrinol Rev.* 2017;435–40 (Supplement 2):.
- Levitsky LL, Misra M. Management of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents. Post TW, ed. UpToDate. Hoppin AG: UpToDate Inc. [consultado Sep 2019]. Disponible en: <https://www.uptodate.com>.
- Chiang JL, Kirkman MS, Laffel LM, et al. Type 1 diabetes through the life span: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care.* 2014;37:2034.
- Ziegler R, Heidtmann B, Hilgard D, et al. Frequency of SMBG correlates with HbA1c and acute complications in children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2011;12:11.
- Miller KM, Beck RW, Bergenstal RM, et al. Evidence of a strong association between frequency of self-monitoring of blood glucose and hemoglobin A1c levels in T1D exchange clinic registry participants. *Diabetes Care.* 2009;32:36.
- Haller MJ, Stalvey MS, Silverstein JH. Predictors of control of diabetes: monitoring may be the key. *J Pediatr.* 2004;144:660.
- Messer LH, Johnson R, Driscoll KA, Jones J. Systematic Review or Meta-analysis Best friend or spy: a qualitative meta-synthesis on the impact of continuous glucose monitoring on life with Type 1 diabetes. *Diabet Med.* 2018;35(4):409–18.
- Lawton J, Blackburn M, Allen J, Campbell F, Elleri D, Lellarathna Let al. Patients' and caregivers' experiences of using continuous glucose monitoring to support diabetes self-management: qualitative study. *Endocr Disorders.* 2018;18:12.
- Wong JC, Foster NC, Maahs DM, Raghinaru D, Bergenstal RM, Ahmann AJ, et al. Real-time continuous glucose monitoring among participants in the T1D exchange clinic registry. *Diabetes Care.* 2014;37:2702–9.
- Pickup JC, Freeman SC, Sutton AJ. Glycaemic control in type 1 diabetes during real time continuous glucose monitoring compared with self monitoring of blood glucose: meta-analysis of randomised controlled trials using individual patient data. *BMJ.* 2011;343:d3805.
- Battelino T, Conget I, Olsen B, Schütz-Fuhrmann I, Hommel E, Hoogma R, et al. The use and efficacy of continuous glucose monitoring in type 1 diabetes treated with insulin pump therapy: a randomised controlled trial. *Diabetologia.* 2012;55:3155–62.
- Beck RW, Riddlesworth T, Ruedy K, Ahmann A, Bergenstal R, Haller S, et al. Effect of continuous glucose monitoring on glycemic control in adults with type 1 diabetes using insulin injections: the DIAMOND randomized clinical trial. *JAMA.* 2017;317:371–8.
- Burckhardt MA, Roberts A, Smith GJ, Abraham MB, Davis EA, Jones TW. The Use of Continuous Glucose Monitoring With Remote Monitoring Improves Psychosocial Measures in Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Randomized Crossover Trial. *Diabetes Care.* 2018;41:2641–3.
- Beck RW, Lawrence JM, Laffel L, et al., Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group. Quality-of-life measures in children and adults with type 1 diabetes: Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring randomized trial. *Diabetes Care.* 2010;33:2175–7.
- Mauras N, Beck R, Xing D, et al., Diabetes Research in Children Network (DirecNet) Study Group. A randomized clinical trial to assess the efficacy and safety of real-time continuous glucose monitoring in the management of type 1 diabetes in young children aged 4 to, 10 years. *Diabetes Care.* 2012;35:204–10.
- Patton SR, Clements MA. Psychological reactions associated with continuous glucose monitoring in youth. *J Diabetes Sci Technol.* 2016;10:656–61.
- Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *Diabetes Educ.* 2012;38(4):562–79.
- Burckhardt MA, Fried L, Bebbington K, Hancock M, Nicholas JA, Roberts A et al. Educational and Psychological Aspects Use of remote monitoring with continuous glucose monitoring in young children with Type 1 diabetes: the parents' perspective. *Diabet Med.* 2019;00:1–7.
- Litchman M, Allen N, Colicchio V, Wawrzynski S, Sparling K, Hendricks K, et al. A qualitative analysis of real-time continuous glucose monitoring data sharing with care partners: to share or not to share? *Diabetes Technol Ther.* 2018;20:25–31.
- Erie C, van Name MA, Weyman K, Weinzimer SA, Finnegan J, Sikes K et al. Schooling diabetes: Use of continuous glucose monitoring and remote monitors in the home and school settings. *Pediatr Diabetes.* 2018 Feb;19(1):92–7.
- Hilliard ME, Levy W, Anderson BJ, Whitehouse AL, Commissariat PV, Harrington KR, et al. Benefits and barriers of continuous glucose monitoring in young children with type 1 diabetes. *Diabetes Technol Ther.* 2019 Sep;21(9):493–8.
- Pickup JC, Ford Holloway M, Samsi K. Real-time continuous glucose monitoring in type 1 diabetes: a qualitative framework analysis of patient narratives. *Diabetes Care.* 2015;38:544–50.
- Wysocki T, Hirschfeld F, Miller L, Izenberg N, Dowshen SA, Taylor A, et al. Consideration of insulin pumps or continuous glucose monitors by adolescents with Type 1 diabetes and their parents: stakeholder engagement in the design of web-based decision aids. *Diabetes Educ.* 2016;42:395–407.
- Ritholz MD, Atakov-Castillo A, Beste M, Beverly EA, Leighton A, Weinger K, et al. Psychosocial factors associated with use of continuous glucose monitoring. *Diabet Med.* 2010;27:1060–5.
- Ritholz MD, Beste M, Edwards SS, Beverly EA, Atakov-Castillo A, Wolpert HA. Impact of continuous glucose monitoring on diabetes management and marital relationships of adults with Type 1 diabetes and their spouses: a qualitative study. *Diabet Med.* 2014;31:47–54.
- Van Name MA, Hilliard ME, Boyle CT, Miller KM, DeSalvo DJ, Anderson BJ, et al. Nighttime is the worst time: Parental fear of hypoglycemia in young children with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2018;19:114–20.
- Landau Z, Rachmiel M, Pinhas-Hamiel O, Boaz M, Bar-Dayana Y, Wainstein J, et al. Parental sleep quality and continuous glucose monitoring system use in children with type 1 diabetes. *Acta Diabetol.* 2014;51:499–503.
- Heinemann L, DeVries JH. Reimbursement of continuous glucose monitoring. *Diabetes Technology and Therapeutics.* 2016;18(2):S2-48-S2-52.
- James S, Perry L, Gallagher R, Lowe J. Diabetes educators: perceived experiences, supports and barriers to use of common diabetes-related technologies. *J Diabetes Sci Technol.* 2016;10:1115–21.