



MEMORIA Experiencia Candidata

1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

DIABETES

2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

“EFICIENCIA EN EL USO DE TIC Y CONSULTA DE ALTA RESOLUCIÓN, REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON DIABETES”

3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- **Nombre de la entidad:**
HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GETAFE
- **Domicilio social (incluido Código Postal):**
Carretera de Toledo, km 12,500, 28905 Getafe, Madrid
CCAA:
- **Datos de contacto de la persona responsable del proyecto¹:**
Nombre y apellidos:
Pilar Carpintero López (educadora de diabetes pediátrica)
Belén Sagastizabal Cardelus (endocrino)
Pilar Gutiérrez Diez (endocrino)
E-mail:
mpilar.carpintero@salud.madrid.org
mpcarpinterolopez@gmail.com
Teléfonos:
Hospital 91-683.93.60 Ext. 2127 Corporativo 696104685 Personal 652823443

4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda.

	Estatal
	Comunidad Autónoma
	Provincial
X	Municipal
	Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
	Zona básica de salud
	Otro (especificar):

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.



5. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: Octubre 2012
- Actualmente en activo: Si
- Prevista su finalización: Continuidad, seguimiento y evaluación continua.

6. LÍNEA DE ACTUACIÓN

Explicitar la línea de actuación de la Estrategia en la que se considera que está enmarcada esta experiencia. Aunque se admiten hasta un máximo de 3, es recomendable que sólo se señale la línea principal. En cualquier caso, señale ésta en primer lugar.

ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) ²	Asistencia integrada a las personas con diabetes.
	Formación, investigación e innovación.

7. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

La diabetes mellitus tipo 1 (DM), es un problema de salud de la población pediátrica mundial. La incidencia en España es variable, se sitúa en 11 a 26 nuevos casos por año y cada 100.000 habitantes menores de 15 años, lo cual hace entrever la necesidad de intervenciones, para aumentar los niveles de calidad de vida de una población tan numerosa.

Los niños y adolescentes con DM1y sus familiares necesitan tomar decisiones que modifiquen su **estilo de vida**, adaptándolo a las exigencias requeridas por su tratamiento (dieta, ejercicio, ajuste de las dosis de insulina, etc.), sin dejar de lado las propias de la etapa evolutiva en la que se encuentran. Actualmente se sitúa a la persona con diabetes como principal **cuidador de su enfermedad** y el **profesional sanitario se centra en la labor de dotarle de conocimientos**, proporcionándole tanto autonomía como responsabilidad para alcanzar el buen autocontrol de su diabetes. En esta patología crónica el paciente debe ser un **participante activo en el control de su enfermedad**, existiendo evidencia de la mejora en su estado de salud, aumento de su satisfacción y disminución en la utilización de servicios de salud.

El aumento de niños y adolescentes diagnosticados de diabetes tipo 1 en nuestra consulta, provocó el **interés de conocer sus necesidades y subsanarlas intentando mejorar su estado de salud**.

Los niños con diabetes y su familia, acudían cada **tres meses al hospital** a realizarse sus **controles analíticos** venosos, en los más pequeños era algunas veces dificultoso la extracción

² Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: dichas líneas son las que figuran en las páginas 10-12 de la Guía de Ayuda para la Cumplimentación de la Memoria.



de analítica dada su corta edad, con lo cual originaba múltiples extracciones aumentando el miedo del paciente a la asistencia al hospital.

El paciente debía **acudir en ayunas**, lo que muchas veces provocaba **hipoglucemias** importantes. Traerse su **insulina y desayuno**, para su administración posterior de la extracción sanguínea.

Después de esto los **padres esperaban** durante un **tiempo importante**, en la consulta de pediatría al resultado de su hemoglobina glicosilada. Produciendo **absentismo y modificaciones en su horario escolar**, debido a su cita prefijada en día y horario determinado.

Los padres a pesar de recibir todos los volantes del año en una misma consulta, debían acudir **varias veces al servicio de admisión** para confirmar aperturas de agendas, produciendo también retrasos y **absentismos en sus horarios laborales**.

Cuando **implantábamos ISCI (infusores subcutáneos de insulina)**, al cambio de catéter del tercer día, tanto la familia como el niño debía de acudir a la consulta a realizarlo.

Si las familias querían **hablar, consultar perfiles o cualquier otra demanda que se precisará** con el endocrino ó educadora de diabetes, se les facilitaba el teléfono del hospital, que a través de la centralita del hospital eran localizados con un busca personas. La demanda de las llamadas de la centralita del hospital, dificultaba la localización de los mismos y muchas consultas no eran atendidas por estas largas esperas.

Tras la observación de la situación, decidimos implantar cambios en nuestras consultas, reducir costes, tiempos de espera y absentismo laboral/escolar, dada la situación económica en la que nos encontramos. A través de la coordinación con los servicios centrales, servicio de admisión y de nuestro propio servicio, junto con la aplicación de telemedicina, que cuenta con una amplia experiencia en su aplicación en distintas patologías crónicas, optimizando los servicios sanitarios, ahorrando en recursos y facilitando el acceso a la atención sanitaria.

8. OBJETIVOS

1. **Evaluar el grado de satisfacción** de los niños con diabetes y sus familias, tras la implantación de modificaciones en la consulta.
2. **Evaluar el acceso a la atención sanitaria.**
3. **Optimizar la comunicación** paciente-profesional, siendo dinámica y motivadora
4. **Detectar cambios en los recursos sanitarios y del usuario:** ahorro de tiempo, ausencias laborales y escolares, prevención de complicaciones de la diabetes.

CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

- Niños diagnosticados de DMID y tratados con **múltiples dosis de insulina**.
- Portadores de bombas de insulina **ISCI**.
- Niños con diabetes que por su patología requieren un **seguimiento muy intensivo**, con el objetivo de **reducir** el número de **visitas presenciales**.
- **Procesos intercurrentes** en niños con diabetes, que dificulten el control de su enfermedad (infecciones, fiebre, gastroenteritis...).
- Niños con diabetes y familiares, con **dificultades para acceder a la consulta** (distancia física, problemas de movilidad, incompatibilidad con el horario laboral ó escolar).

1. METODOLOGÍA

Se instaura la extracción de hemoglobinas en cualquier momento de la mañana **evitando el absentismo escolar y laboral**, pudiendo acudir a nuestro centro hospitalario antes de la entrada al colegio, en el momento del recreo ó a la salida del mismo.

Obtenemos a través del laboratorio un método para recoger muestras capilares de hemoglobina glicosiladas, cambiando el método por tanto de extracción de la misma, pasando de punción venosa a capilar. El paciente **no** precisa venir en **ayunas**, puede **administrarse** su pauta de **insulina**, es la misma **educadora de diabetes** la que realiza la extracción (dando más seguridad al paciente, por ser su enfermera de referencia, optimizando la continuidad de cuidados), **disminuimos la percepción del dolor** y mejoraremos la **comodidad física** de la extracción de sangre.

El niño es visto ese mismo día por el endocrino y educadora de diabetes para seguimiento y el resultado de la prueba se da al niño y su familia entre los **15 a 30 minutos** de su extracción, con lo cual esto facilita la modificación de su pauta de tratamiento. Si el niño o su familia no pueden esperar a ello reciben sus **resultados telefónicamente** en el mismo día.

Los padres y el niño **no** deben acudir a **pedir citas al servicio de citaciones** para la realización de las pruebas y la visita con el endocrino. Estas citas denominadas de **Alta Resolución**, se **gestionaran desde la propia consulta**, a través de la educadora de diabetes sin tener que esperar y pasar la familia por el servicio de citaciones.

A través de la introducción de **TIC en nuestra consulta**, obtenemos envíos de datos (perfiles glucemicos, descargas de ISCI ó cualquier otro episodio relevante en el control metabólico) Estos datos son recibidos a través del **teléfono corporativo, wasa, webcam ó correo electrónico**.



Respondemos cuestiones planteadas por el paciente tanto en procesos agudos ó crónicos **que se nos plantea en el mismo día** (disminuyendo la ansiedad familiar, sobre todo en los inicios de la patología, que se encuentran más desconcertados y angustiados), a través de este contacto directo, en cualquier momento.

La utilización de la **webcam nos permite realizar consultas directas y cambios de catéteres de ISCI**, evitando que el niño con diabetes y su familia deban realizar absentismos laborales, ausencias escolares y desplazamientos al centro hospitalario.

La metodología utilizada y los instrumentos, no se encuentran disponibles en ninguna página web nacional o internacional. Los **recursos humanos** que precisamos:

1. Endocrino pediátrico.
2. Enfermera educadora de diabetes.
3. Técnico de laboratorio.

Con todos ellos contaba el hospital, solo se preciso de realizar una remodelación en su forma de trabajar y organización de la consulta.

Con respecto a los **recursos materiales**:

1. Ordenador, impresora, webcam y acceso a internet (disponible en consulta)
2. Teléfono corporativo.
3. Aprendizaje y dominio del HPHIS por parte de la enfermera educadora de diabetes (Registro y citación de pacientes).
4. Material de extracción de hemoglobina capilar.

2. EVALUACIÓN

• INDICADORES.

Tras estos cambios que se han realizado en la consulta de diabetes pediátrica, evaluamos si realmente han mejorado la **calidad de vida de nuestros niños con diabetes y el uso de las TIC fue efectivo.**

Pasamos unos cuestionarios respondiendo a preguntas, para conocer el grado de satisfacción con estos cambios y sus sugerencias para permitir **seguir mejorando en la atención de los niños y sus familias.**

Se analizara a través de un cuestionario de **calidad percibida por los usuarios (Anexo 1)** en los que se ha medido la calidad de vida en este tipo de pacientes y describiendo ítems de preguntas



abiertas y cerradas, que creemos más adecuados para valorar su calidad de vida después de la realización de mejoras.

Se realizó un segundo cuestionario donde se evalúa la **utilización de TIC (Anexo 2) en la resolución de problemas ó consultas planteadas por los usuarios**. Este se valoraba inmediatamente después de la resolución del problema planteado, describiendo ítems nuevamente con preguntas abiertas y cerradas, donde determinábamos el motivo de la consulta, resolución del problema y nivel de satisfacción del usuario (evaluando con una escala de valoración del 0 al 10)

• RESULTADOS.

En la evaluación del (anexo 1), sobre calidad percibida de los pacientes y familiares ante la modificación y las nuevas pautas, **realizamos 32 cuestionarios**. La edad media de los pacientes fue de 11 años.

El **97% de los pacientes y familiares**, les pareció muy importante el no tener que venir en ayunas para la realización de la extracción lo cual les permitía administrarse insulina y desayunar en su domicilio.

El **100%** de los pacientes estaban satisfechos en poder **extraer la analítica a cualquier hora** de la mañana, acudiendo al hospital antes de la entrada del colegio, a la salida ó durante el recreo. Al igual de la comodidad de ser la **misma enfermera que se lo realizara**, junto con la **ausencia de dolor en la extracción**.

No tener que **acudir al servicio de citas** varias veces a lo largo del año, **flexibilidad en la modificación de la cita** ante cualquier imprevisto y **cambio de punción venosa por capilar** obtuvo una importancia del **97%**.

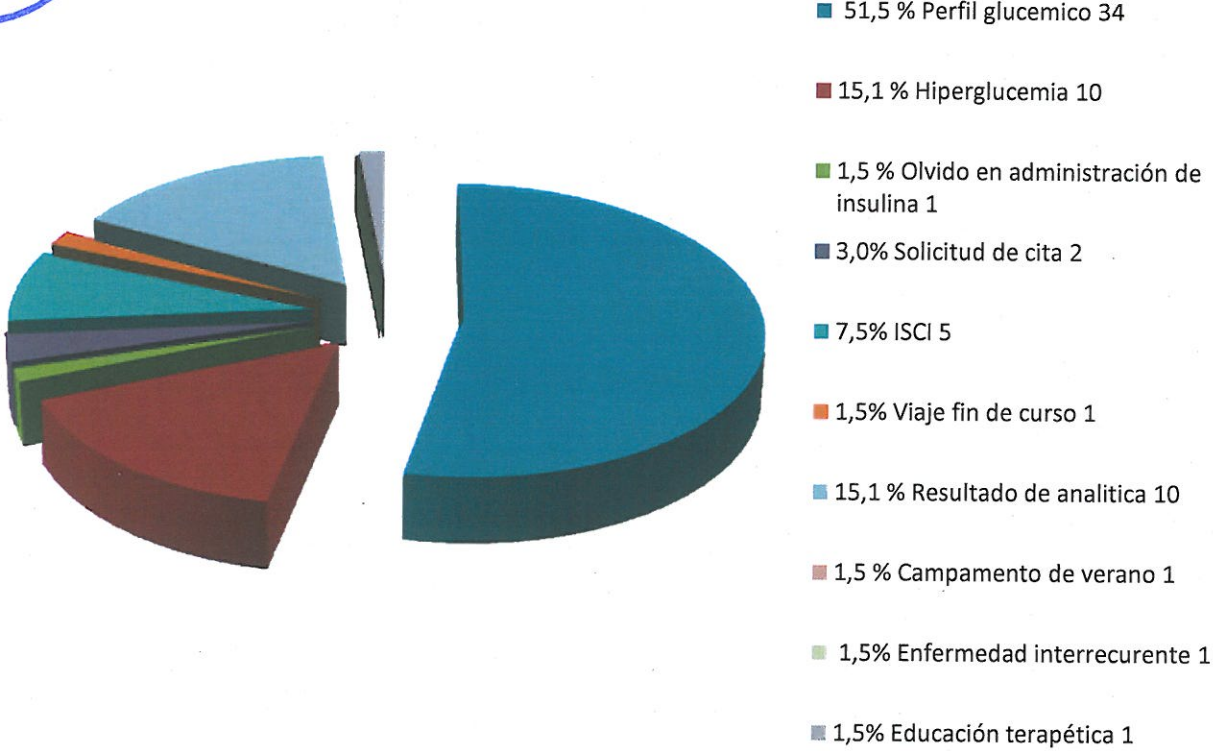
El último ítem donde se evaluaba la **satisfacción de los niños y de la propia familia**, con respecto a la mejora de calidad de vida, tras los cambios efectuados en la consulta, obtuvimos un **9,94% de satisfacción**



	n = 32
Edad del niño, años, media (DE)	11 (3)
Valoración de las familias	
No tener que venir en ayunas para realizar la extracción, lo cual permite administrarse la insulina y desayunar en el domicilio. Muy importante Importante	31 (97%) 1 (3%)
Poder extraer la analítica a cualquier hora de la mañana, acudiendo al hospital antes de la entrada del colegio, a la salida o durante el recreo. Muy importante	32 (100%)
Comodidad de ser la misma enfermera la que extrae la muestra y seguidamente valora perfiles glucémicos, sin tener que desplazarse a distintas zonas del hospital. Muy importante	32 (100%)
No tener que acudir al servicio de citas varias veces a lo largo del año en espera de aperturas de agendas, pues en el mismo día se realiza volante y recogida de la muestra. Muy importante Importante	31 (97%) 1 (3%)
Flexibilidad en la modificación de la cita ante cualquier imprevisto. Muy importante Importante	31 (97%) 1 (3%)
Cambio de punción venosa por capilar, lo cual disminuye la percepción del dolor y mejora la comodidad física en la extracción de sangre. Muy importante Importante	31 (97%) 1 (3%)
Valoración de la percepción del dolor con la punción capilar	0 (100%)
Valore la satisfacción de los niños y de la propia familia, con respecto a la mejora de calidad de vida, tras los cambios efectuados en la consulta, media (DE)	9,94 (0,25)

La evaluación del (anexo 2), obtuvimos la siguiente evaluación de TIC, para ello se realizamos 66 cuestionarios, durante una semana de forma aleatoria.

Motivo de consulta TIC



El ítems, **si habíamos solucionado su problema** el **98,4%** de los pacientes afirmaron que si y el **0,6%** (1 persona, no solucionamos su problema a través de las TIC, porque solicitaba una cita con su pediatra endocrino y la agenda del periodo estival no se encontraba abierta).

El **100% de los pacientes** tenían una satisfacción de **10**, en el **uso de TIC** como nexo de unión con el personal médico y de enfermería del Hospital Universitario de Getafe.



3. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El nivel de satisfacción que encontramos en nuestros pacientes y familiares fue alto ente el **97 y 100%** a un coste inapreciable de recursos materiales y de cero en recursos humanos, gracias a la predisposición y profesionalidad del personal sanitario, creemos que existe la posibilidad de **aprovechar recursos ya disponibles** que permitirían mejorar la calidad de la atención a este tipo de pacientes, facilitándoles el acceso al personal sanitario, evitando desplazamientos, absentismos laborales o escolares, y mejorando la fluidez y rapidez de la comunicación entre el paciente y personal sanitario dentro de la característica especial del tratamiento de este tipo de pacientes en el que debe tomar decisiones varias veces al día sobre cómo manejar su tratamiento farmacológico.

Por todo ello hemos intentado buscar soluciones que faciliten el contacto entre la persona y el niño con diabetes y el profesional, que hagan más dinámica y motivadora la comunicación y que puedan ser compatibles con el estilo de vida de la persona.



ANEXO 1

Introducción de los cambios que se han realizado en la consulta, solicitando su colaboración respondiendo a unas preguntas, para conocer su grado de satisfacción con estos cambios y con sugerencias que nos puedan permitir seguir mejorando en la atención a estos niños y sus familias.

Fecha de consulta
Motivo de consulta
Edad del niño

	Muy Importante	Importante	Indiferente	Poco Importante	Nada importante	NS/ NC
No tener que venir en ayunas para realizar la extracción, lo cual permite administrarse la insulina y desayunar en el domicilio.						
Poder extraer la analítica a cualquier hora de la mañana, acudiendo al hospital antes de la entrada del colegio, a la salida o durante el recreo.						
Comodidad de ser la misma enfermera la que extrae la muestra y seguidamente valora perfiles glucémicos, sin tener que desplazarse a distintas zonas del hospital.						
No tener que acudir al servicio de citas varias veces a lo largo del año en espera de aperturas de agendas, pues en el mismo día se realiza volante y recogida de la muestra.						
Flexibilidad en la modificación de la cita ante cualquier imprevisto.						
Cambio de punción venosa por capilar, lo cual disminuye la percepción del dolor y mejora la comodidad física en la extracción de sangre.						

Seguidamente, nos resultaría de gran utilidad que nos hiciera una valoración de la percepción del dolor con la punción capilar.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy contento, sin dolor	Siente solo un poquito de dolor		Siente un poco más de dolor		Siente aún más dolor		Siente mucho dolor		El dolor es el peor que puede imaginarse	

A continuación, valore la satisfacción de los niños y de la propia familia, con respecto a la mejora de calidad de vida, tras los cambios efectuados en la consulta....

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada satisfechos										Totalmente satisfechos

Nos gustaría tenerles en cuenta para futuros cambios que puedan mejorar nuestra actividad asistencial y su calidad de vida. Por ello, les pedimos que a continuación compartan con nosotros sus reflexiones o sugerencias de cambio.

Muchas gracias por su tiempo.

