

DISSENY D'UNA APLICACIÓ INFORMÀTICA EDUCATIVA PER A INFANTS AMB DIABETIS MELLITUS TIPUS 1

Universitat
de Girona



Facultat d'Infermeria

Curs 2016 – 2017

Treball final de grau: Altres formats

Tutora: Dra. Concepció Fuentes Pumarola

Eloi Garcia Rosales

Un professional de valor és aquell que aporta valor i, aporta valor no pas per la tècnica que aplica sinó per allò que dóna, aquella emoció que hi posa, aquell amor que hi posa...

Joana Frigolé Peracaula

AGRAÏMENTS

El treball final de grau suposa, a nivell personal, la culminació d'una etapa encetada ara ja fa quatre anys. Una etapa plena d'emocions i vivències, celebracions i alguns plors, però en la qual crec que ha canviat la meva vida. És per això que a dia d'avui vull destinar la primera pàgina d'aquest treball en agrair a tots aquells que hi han contribuït.

No puc començar amb una altra persona que no siguis tu, Marta. Tant a nivell personal com professional brilles i aportes molt a allò que fas. Gràcies a tu i la teva mare avui presento aquest treball del qual em sento plenament satisfet. Des que us vaig explicar en què consistia us heu mostrat entusiasmades en col·laborar-hi i, aprendre també d'ell.

En segon lloc, a la meva tutora, Conxi Fuentes per encoratjar-me a seguir endavant i per ajudar-me a aclarir les idees quan ho he necessitat, per la seva disponibilitat a fer tutories i per apostar per una idea que encara ni jo mateix sabia com seria. Ha estat un gran plaer ser el teu alumne.

En tercer lloc, a la Dienabou, la meva companya al llarg de tota la meva activitat acadèmica. Sempre has estat allà quan ho he necessitat i jo he intentat ser-hi sempre també. Ara, per primer cop, les nostres vides agafen camins diferents després de tants anys. Tot i així, estic segur que sempre ens tindrem l'un a l'altre pel que calgui.

A les infermeres de la UDEN de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta per la seva amabilitat i el bon tracte rebut. Gràcies per tota l'ajuda que m'heu brindat!

A tots aquells professors/es i infermers/eres que han contribuït a formar-me i m'han donat les eines per millorar i seguir endavant. Guardo records de tots els períodes de pràctiques realitzats i en tots ells he pogut aprendre i extreure la part positiva ja no només professional, sinó també personalment. En especial vull fer referència a la Marta, la Núria, la Gemma, la Roser i la Paqui. Tot i que avui no llegeixin aquestes línies, al llarg dels quatre anys m'heu ensenyat la professió que tant estimeu i m'heu fet viure-la.

Al personal de la biblioteca de la Universitat de Girona del Campus Centre, en especial a l'Anna Roca i en Joan Carles Corney. Gràcies, no només per la revisió de les referències bibliogràfiques, sinó per la vostra bona acollida l'any passat quan era el becari i per compartir moments molt macos que sempre recordaré.

En darrer terme, i no per això menys important, vull fer esment a la meva família:

A la meva àvia, el meu referent. M'has ensenyat que l'empatia i l'ajuda entre persones pot arribar a moure muntanyes. Per ser la persona amb qui més connexió he tingut mai. Gràcies per vint anys plens tendresa.

A la meva mare, per donar-me la vida, per estimar-me i deixar-me que l'estimi. Per donar-me tant. Per estar amb mi els pitjors dies i abraçar-me.

Al meu tiet: per apostar per mi, per donar-me la teva opinió de la forma més sincera possible quan ho he requerit, per escoltar-me i estimar-me.

CONTINGUT

AGRAÏMENTS.....	2
RESUM.....	7
ABSTRACT	9
1 MARC TEÒRIC	11
1.1 Concepte de Diabetis Mellitus	11
1.2 Epidemiologia de la DM1.....	11
1.3 Fisiopatologia de la DM1 i criteris per al diagnòstic.....	12
1.4 Tractament de la DM1	13
1.4.1 Teràpia nutricional	14
1.4.2 Activitat física	15
1.4.3 Monitoratge metabòlic	16
1.4.4 Tractament amb insulina	18
1.5 Complicacions agudes de la DM1	19
1.5.1 Hipoglucèmia	19
1.5.2 Cetoacidosi diabètica i estat hiperosmolar.....	21
1.6 Maneig de la DM1 amb malaltia aguda intercurrent.....	22
1.7 Complicacions cròniques de la DM1.....	23
1.8 Aspectes psicològics associats	24
1.9 Educació diabetològica	25
1.10 Ús de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació en el maneig de la DM1	29
2 OBJECTIU DE TREBALL	31

3	METODOLOGIA.....	32
3.1	Recerca bibliogràfica.....	32
3.1.1	Articles consultats per la redacció del marc teòric.....	32
3.1.2	Materials educatius diversos	33
3.2	Consulta d'experts	36
3.3	Redacció de continguts i esbossos	38
3.4	Disseny definitiu	38
3.5	Pressupost i recursos materials	39
4	RESULTATS.....	40
4.1	Logotip i portada.....	41
4.2	Disseny del personatge	42
4.3	Pantalla principal.....	42
4.4	Què he de saber?	43
4.4.1	El cos.....	43
4.4.2	La diabetis.....	44
4.4.3	Els controls	45
4.4.4	La insulina	46
4.4.5	Una baixada.....	46
4.4.6	El menjar	47
4.4.7	L'esport.....	48
4.4.8	L'escola	49
4.5	Jugo i aprenc.....	50
4.5.1	Pinta la teva polsera	50

Disseny d'una aplicació informàtica educativa per a infants amb Diabetis Mellitus tipus 1
Treball final de grau

4.5.2	Qui és qui?	51
4.5.3	Ordena la frase	51
4.5.4	Joc de les cistelles.....	52
4.5.5	Trencaclosques	52
4.5.6	Cuinem!	53
4.5.7	Memòria	54
4.5.8	Ets un expert?.....	55
4.5.9	Diploma	57
4.6	El racó dels pares	58
4.7	El racó dels mestres	59
4.8	Configuració.....	59
MAQUETES I ESBOSSOS		60
5	CONCLUSIONS.....	93
6	REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....	95
7	ANNEXOS	102
7.1	Annex 1 : Entrevista UDENTG	102
7.2	Annex 2: Entrevista ADC.....	111
7.3	Annex 3: El racó dels pares.....	114
7.4	Annex 4: El racó dels mestres.....	123

RESUM

Introducció: La Diabetis Mellitus Tipus 1 (DM1) és un desordre metabòlic que es caracteritza per la destrucció autoimmunitària de les cèl·lules β dels illots de Langerhans del pàncrees. Això conduirà a la dependència total o parcial d'insulina. El seu tractament combina la teràpia nutricional, l'activitat física, el monitoratge metabòlic i l'administració d'insulina subcutània. L'educació sanitària és clau per unir tots aquestes aspectes i manejar correctament la DM1, així com prevenir l'aparició de complicacions, tant agudes com cròniques.

Les iniciatives engegades a partir de l'ús de Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) han demostrat ser efectives reduint els nivells d'HbA1C i les taxes d'admissions al servei d'urgències, milloren la comunicació i satisfacció del pacient i, capaciten als nens/es i als seus pares d'habilitats d'autocura.

Objectiu: Dissenyar un recurs d'educació per la salut que utilitzi les TIC adreçat a la població de set a dotze anys amb DM1 i els seus principals agents socialitzadors.

Metodologia: Per dur a terme aquest projecte, durant el curs 2016 – 2017, s'ha fet una revisió exhaustiva de la bibliografia científica, entrevistes varies i s'han consultat recursos educatius ja existents per a persones amb DM1. A continuació, s'han redactat les fitxes tècniques de les diferents seccions i apartats de la aplicació i s'han esbossat. L'últim pas ha estat la realització de les maquetes mitjançant els programes Creative Cloud (CC) d'Adobe.

Resultats: S'han obtingut un total de 29 maquetes, 24 fitxes tècniques i 10 esbossos, en qualitat de mostra del que podria esdevenir el projecte plantejat al treball.

Conclusions: El recurs dissenyat es planteja com a complement de l'educació sanitària començada a les Unitats de Diabetis hospitalàries. No obstant això, no es pot plantejar encara l'aplicabilitat immediata del recurs atès que està pendent de finalització.

El present treball aporta informació de forma senzilla i gràfica mitjançant una aplicació informàtica. Aquesta va destinada a nens i nenes amb DM1 i la seva finalitat és fomentar l'adquisició d'habilitats d'autocura, millorant així la seva

autonomia. També pretén ser d'ajuda per a pares, mares o tutors i mestres de l'escola.

Paraules clau: Diabetis Mellitus Tipus 1, Educació per la salut, Promoció de la salut, Maneig de la Diabetis Mellitus, Infant, Tecnologia de la Informació, Aplicació informàtica mèdica.

ABSTRACT

Background: Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM) is a metabolic disorder characterized by the autoimmune destruction of pancreatic β cells. This will lead to the total or partial insulin dependence. Its treatment combines the nutritional therapy, physical activity, metabolic monitoring and subcutaneous insulin administration. Health education is the key to unify all these aspects and to manage correctly T1DM. Also it helps to prevent acute and chronic complications.

Information Technologies (ITs) related initiatives have demonstrated that they're effective reducing HbA1C levels and admission rates in Urgency Services. They also improve patient communication and satisfaction and, train children and parents to self-care skills.

Objective: To design a health education resource that uses ITs addressed to seven to twelve years old population with T1DM and its agents of socialization.

Methodology: To carry out this project, during the 2015-2016 academic year, an exhaustive bibliographic revision, various interviews and existing educational resources for T1DM patients consultation have been done. Then, data sheets and bursts have been written and drawn. The last step has been the realization of the application models using Creative Cloud (CC) programs by Adobe.

Results: The outcomes of this project are 29 models, 24 data sheets and 10 bursts as an example of what could become the work proposed.

Conclusion: The designed recourse is posed as a complement of Health Education started in Hospital Diabetes Units. However, it cannot be used immediately because it's pending of completion.

The project provides easy and graphic information through an IT application. This application is addressed to children with T1DM and its purpose is to foment the acquisition of self-care skills, improving this way their autonomy. It also pretends to be helpful to parents and teachers at school.

Disseny d'una aplicació informàtica educativa per a infants amb Diabetis Mellitus tipus 1
Treball final de grau

Keywords: Type 1 Diabetes Mellitus, Health Education, Health Promotion, Diabetes Mellitus management, Child, Information Technology, Medical informatics application.

1 MARC TEÒRIC

1.1 Concepte de Diabetis Mellitus

La Diabetis Mellitus (DM) agrupa un conjunt de desordres metabòlics amb un denominador comú, la hiperglucèmia. Aquesta hiperglucèmia resulta de defectes en la secreció d'insulina, la seva acció o ambdues (1,2).

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) la DM tipus 1 (DM1) es caracteritza per una producció deficient d'insulina per part de les cèl·lules β pancreàtiques mentre que la DM tipus 2 (DM2) resulta d'un ús inefectiu de la insulina en l'organisme (3,4). Tot i que són les dues etiologies més prevalents, s'han documentat altres formes específiques de diabetis causades per defectes genètics, malalties del pàncrees exocrí, endocrinopaties, diabetis gestacional, infeccions, induïda per substàncies, associada a síndromes genètics i altres formes no comunes de diabetis autoimmunitària (1,2).

1.2 Epidemiologia de la DM1

La DM1, per la seva freqüència i cronicitat, té una gran importància sociosanitària a nivell mundial. Per aquest motiu nombroses línies de investigació han estudiat la seva epidemiologia i la càrrega que suposa als sistemes sanitaris (5).

EURODIAB és el projecte cooperatiu d'àmbit europeu que estudia la incidència i prevalença de la DM1. Espanya participa en el projecte des de la seva creació, l'any 1988. Els seus resultats han mostrat una gran variabilitat de la incidència i prevalença en els diferents països sense un patró geogràfic clar. Entre països veïns s'observen dades molt diferents, com per exemple entre Finlàndia, que té les majors taxes mundials, i Estònia, que presenta les menors. Tot i així, sí que s'ha demostrat l'existència d'un gradient nord-sud, de manera que s'han documentat taxes majors en països del nord i nord-est europeu (tals com Finlàndia, Suècia i Noruega) i les menors al sud i sud-est (Bòsnia i Hercegovina, Sèrbia i Grècia), exceptuant l'illa de Sardenya on es presenten les segones majors taxes de tot el continent (2,5,6). Altres dades recollides per aquest o altres projectes com el DIAMOND, de l'OMS, han apuntat un factor de gènere associat, de manera que la DM1 és més freqüent en homes; d'edat atès

que les taxes són majors entre els 5 – 7 anys o prop de la pubertat; i un component estacional ja que es donen més casos durant l'hivern i la tardor (5,6).

A Catalunya, l'any 2015 es varen diagnosticar 246 casos nous de DM1 en persones menors de 30 anys. La taxa catalana és de 10,7 per cada 100.000 habitants (11,6 en homes i 9,8 en dones). En els últims anys no s'han observat diferències significatives en les xifres (Figura 1) (7).

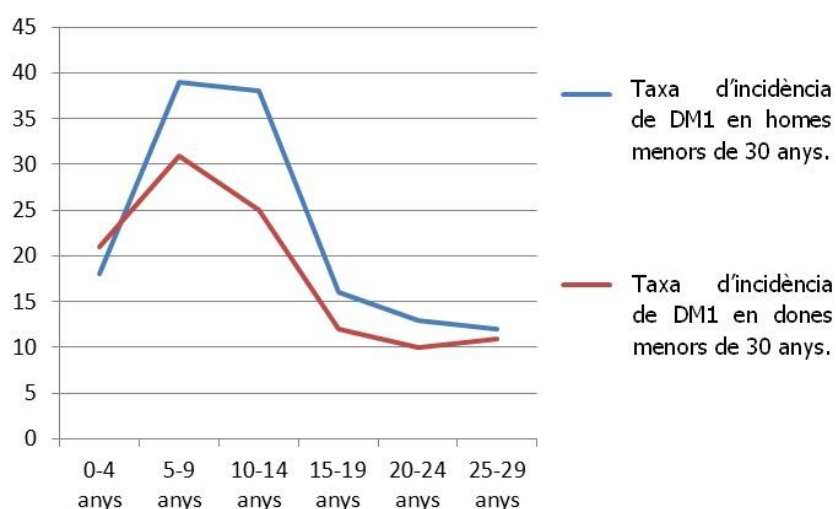


Figura 1: Taxa d'incidència de DM1 per gènere i edat (7).

Atès que és una malaltia, les complicacions de la qual són, en gran mesura, previsible, i el seu impacte en la població catalana és significatiu, s'ha cregut convenient fer una breu explicació sobre la seva fisiopatologia.

1.3 Fisiopatologia de la DM1 i criteris per al diagnòstic

La DM1 és d'origen autoimmunitari. Consisteix en l'autodestrucció de les cèl·lules β pancreàtiques conduint a la deficiència d'insulina parcial o total. Els símptomes s'inicien quan un 90 – 95% de les cèl·lules s'han perdut (6).

L'etiologia és multifactorial, no obstant això com interactuen els factors genètics, immunitaris i ambientals encara no és clar. S'han aïllat fins a 60 variants genètiques en associació amb la DM1. El genotip del HLA (antigen leucocitari humà) confereix aproximadament fins a la meitat del risc genètic de desenvolupar la malaltia. Aquest risc s'incrementa si un parent de primer grau té diabetis. Tanmateix l'augment de nous casos de DM1 en paral·lel amb la

reducció de les taxes d'individus amb alt risc genètic HLA confirmen la importància del factor ambiental en la patogènesi (8,9).

En les fases primerenques, durant els primers mesos o anys que precedeixen la presentació clínica, es poden identificar anticossos contra les cèl·lules d'illot. La majoria dels nens amb risc de DM1 amb múltiples anticossos d'illot progressen a diabetis en els propers 15 anys. El seguiment prospectiu d'aquests individus demostra que el diagnòstic és realitzable abans de la presentació clínica en la majoria dels casos, reduint així el risc de Cetoacidosi Diabètica (CAD) (6,8).

La clínica que normalment es presenta en un debut diabètic és la hiperglucèmia i la triada clàssica de poliúria, polidípsia i pèrdua de pes. Tanmateix hi ha molta variabilitat en les formes de presentació i, molt sovint, apareix polifàgia, cetonèmia i glucosúria, entre altres (6,8,9).

Els criteris diagnòstics de la *American Diabetes Association* (ADA) per la DM1 i la DM2 són els mateixos: HbA1c (hemoglobina glucosilada) $\geq 6,5\%$; o glucèmia capil·lar en dejú de 8 hores $\geq 126\text{mg/dl}$; o test de tolerància oral a la glucosa (TTOG) amb 75g de glucosa $\geq 200\text{mg/dl}$ a les dues hores; o en pacient simptomàtic una glucèmia plasmàtica $\geq 200\text{mg/dl}$ (9).

El diagnòstic diferencial es realitza a través de la determinació dels anticossos pancreàtics o el C-pèptid. Aquest últim és un indicador de la secreció d'insulina per part del pàncrees endocrí (6,9).

1.4 Tractament de la DM1

Des del debut, el nen o adolescent amb DM1 i la seva família reben les cures de l'equip multidisciplinari experts en la malaltia i en població pediàtrica. L'equip assistencial està compost pel pediatre expert en DM1 o, preferiblement, un/a endocrinòleg/loga, un/a infermer/a especialista en diabetis, un/a dietista o nutricionista, un/a treballador/a social i un/a psicòleg/oga entrenats en DM o malalties cròniques en la infància. El seu principal objectiu és proveir d'una elevada qualitat de vida, un creixement i desenvolupament normal i evitar, així, les complicacions a curt i llarg termini (10).

La *International Society for Pediatric and Adolescents Diabetes* (ISPAD) utilitza un sol objectiu quantitatiu de control per tots els grups d'edat i és HbA1c < 7,5%. Aquest objectiu està basat en la opinió d'experts i assaigs clínics. La *American Diabetes Association* (ADA) harmonitza amb la ISPAD i acorda el mateix objectiu de control, encara que apunta que s'ha d'individualitzar cada cas, aconseguint la millor glucèmia capil·lar possible i minimitzar el risc d'hipoglucèmia i hiperglucèmia. La individualització s'ha de realitzar tenint en compte l'edat, les comorbiditats, les malalties cardiovasculars o les complicacions microvasculars associades i altres consideracions personals del pacient (9).

Per assolir aquests objectius terapèutics, el tractament de la DM1 inclou la dieta i l'exercici físic així com reduir la glucosa capil·lar i els nivells d'altres factors de risc coneguts que puguin danyar els vasos sanguinis (3).

1.4.1 Teràpia nutricional

La teràpia nutricional és fonamental pel maneig efectiu de la DM1 i juga un paper important en el control de la glucèmia capil·lar, reduint el risc de dany tissular a llarg termini (11). Es recomana seguir una dieta amb les següents proporcions de macronutrients: 50 – 55% de carbohidrats; 15 – 20% de proteïnes; i 25 – 35% de greixos, dels quals <10% provenen de greixos saturats o *trans*, <10% de greixos poliinsaturats i >10% de greixos monoinsaturats. A més, es recomana la ingesta d'aliments rics en fibra soluble i insoluble ja que milloren el perfil lipídic i la funció intestinal respectivament. S'ha de promocionar la introducció d'aliments rics en vitamines, sals minerals i antioxidants, com en la població general, i limitar la ingesta de sal (11–13).

Un excés en el consum d'alcohol és perillós ja que provoca la supressió de la gluconeogènesi hepàtica, de manera que, pot induir a una prolongada hipoglucèmia en gent jove amb diabetis. S'haurien de menjar carbohidrats abans i durant la ingesta d'alcohol i s'aconsella el seu consum moderat (12).

Per a un òptim control metabòlic, mitjançant el comptatge de carbohidrats, la ADA ha establert tres nivells d'enfocament (12,13):

- Nivell 1: Ingesta de carbohidrats consistent. El principi d'aquest nivell és que els carbohidrats són el component alimentari que augmenta la glucosa en sang i es recomana el seu consum en quantitats preestablertes d'aliments.
- Nivells 2: Principi de gestió de patrons. Es segueix amb el consum habitual d'hidrats de carboni però s'introdueix una dosi constant d'insulina. Es recomana a la persona amb DM1 que es monitoritzi de forma sovint per poder explicar posteriorment els canvis que pateix la glucèmia capil·lar amb l'exercici o l'administració d'insulina.
- Nivell 3: Proporció insulina: carbohidrats. Es tracta de calcular la dosi d'insulina individualitzada per l'edat, sexe i estat puberal, d'acord a les racions de carbohidrats consumides. Una ració d'hidrats de carboni equival a 10 – 12g dels mateixos.

El mètode del plat (Figura 2) és útil per donar informació nutricional bàsica i conceptes d'alimentació saludable. A més il·lustra de forma visual com han de ser les proporcions dels aliments en relació al seu contingut en carbohidrats, proteïnes o greixos. La meitat del plat ha de correspondre a verdures o hortalisses, tant crues com cuites; un quart de plat seran aliments rics en proteïnes (carn, peix o ous); i el quart de plat restant provindrà dels aliments rics en hidrats de carboni (pasta, pa, llegums, cereals, etc.). Tot això haurà d'estar acompanyat d'aigua i de fruita i iogurt (12).

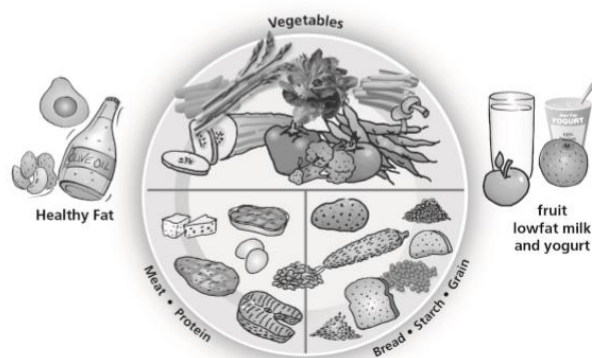


Figura 2: El mètode del Plat (12).

1.4.2 Activitat física

L'exercici físic millora la forma física (*fitness*) i la força, redueix el risc cardiovascular i millora el benestar en la DM1. A més, redueix significativament

els requeriments d'insulina i té un factor positiu en la salut psicosocial. Per totes aquestes raons, és important animar els nens i adolescents a ser actius físicament, abandonar el sedentarisme, controlar el pes i desenvolupar estils de vida saludables que hauran de mantenir en el temps (9,13,14).

L'experiència clínica ha demostrat que l'exercici en nens i joves amb DM1 pot conduir a pertorbacions metabòliques i ocasionalment donar lloc a hiperglucèmia i cetosis o, de forma més freqüent, hipoglucèmia. La hipoglucèmia induïda per l'exercici físic està causada per desequilibris entre els nivells d'insulina plasmàtica i la glucosa plasmàtica disponible. Normalment es deu a una ingesta d'hidrats de carboni inadequada per l'exercici físic que es vol realitzar (13,15).

En canvi, la hiperglucèmia resulta d'un excés de glucosa hepàtica produïda mitjançant la gluconeogènesi i una limitada absorció degut a una secreció d'insulina insuficient. El pacient diabètic insulíndependent que pateix un episodi agut d'hiperglucèmia podrà realitzar exercici físic si presenta benestar general, les determinacions de cetones i glucosa en orina o sang resulten negatives i si hi ha una raó clara per l'augment de la glucèmia capil·lar, com per exemple, una dosi pobre d'insulina en un dels àpats (9,13,15).

Per aquestes raons, caldrà aconsellar al pacient i la seva família de la necessitat de monitoratge de la glucèmia capil·lar abans i després de l'exercici de manera que puguin identificar quan es produeixen canvis, aprendre la resposta de la glucèmia capil·lar a diferents condicions i ser conscient de les complicacions que poden ocórrer i com es tracten.

1.4.3 Monitoratge metabòlic

L'automonitoratge de la glucosa capil·lar és una eina essencial pel maneig òptim de la DM1. La seva freqüència s'haurà d'individualitzar a les característiques metabòliques i pròpies del nen o adolescent. S'ha associat amb milloria dels nivells d'HbA1c (16,17). Això es deu a que hi ha un millor ajustament entre la dosi d'insulina i les racions de carbohidrats consumides. A més permet detectar la hipoglucèmia abans de la seva aparició clínica i tractar-la.

Es recomana fer determinacions de la glucèmia capil·lar a l'hora d'anar a dormir per prevenir la hipoglucèmia nocturna; durant el dia abans dels àpats i dues hores després, en associació amb exercici físic vigorós; abans de conduir un vehicle; durant períodes de malaltia intercurrent i; sempre que es cregui convenient. El nombre de vegades i regularitat de les determinacions s'haurà d'individualitzar depenent de la disponibilitat de l'equipament, el tipus de règim d'insulina, la habilitat del nen de detectar la hipoglucèmia i el cost (16).

Els objectius de glucèmia capil·lar han de ser individuals, cada nen tindrà els propis segons l'avaluació de les seves característiques (16).

La Monitoratge Continu de Glucosa (MCG) s'aconsegueix mitjançant la utilització d'uns dispositius que mesuren la glucosa als fluids subcutanis intersticials cada 1 – 5 minuts, de forma "contínua". Es poden programar els objectius de control, de manera que si no s'assoleixen o s'excedeixen les alarmes ho notificaran. Aquests dispositius permeten la correcció immediata, de manera que es pot mantenir la glucèmia capil·lar dins d'un rang terapèutic. S'ha demostrat que redueixen les taxes d'hipoglucèmia severa i moderada, sobretot durant la nit, milloren el control metabòlic i permeten reduir la càrrega de les cures. No obstant, aspectes econòmics, del comportament i la precisió d'alguns dels sensors pot desencoratjar a fer-ne ús rutinari (16,17).

Les cetones en orina o sanguínies s'haurien de monitorar durant episodis d'hiperglucèmia incontrolada, dies de malaltia intercurrent i imminent CAD. La determinació capil·lar de l'àcid beta-hidroxibutíric (β -OHB) és més efectiva que les cetones en orina, reduint així les trucades al servei d'emergències, les taxes d'hospitalització i els dies de recuperació d'una CAD. S'utilitza quan les mostres d'orina són difícils d'obtenir, en pacients amb història de CAD prèvies, en nens petits i usuaris amb bomba d'insulina (16).

La interpretació dels valors de β -OHB és la següent (16):

- $<0,6$ mmol/L és normal.
- $0,6 - 1,5$ mmol/L està lleugerament alterat. Habitualment té bona resposta a fluids orals que continguin hidrats de carboni si la glucosa capil·lar <180 mg/dl. S'haurà d'administrar insulina d'acció ràpida suplementària quan la glucèmia capil·lar sigui > 180 mg/dl.

- 1,5 – 3mmol/L indica risc elevat de CAD, però usualment es podrà manejar amb fluids orals i administració subcutània d'insulina de ràpida acció. En aquests casos caldrà consultar amb el servei d'emergències mèdiques.
- >3mmol/L s'acompanya normalment d'acidosi. S'haurà de contactar de forma urgent amb el servei d'emergències mèdiques.

1.4.4 Tractament amb insulina

Els nens i adolescents amb DM1 són dependents de la insulina exògena per sobreviure i, per això, n'haurien de tenir accés. El règim d'insulina hauria d'imitar l'acció de la insulina fisiològica i restaurar el metabolisme. La insulina afecta al metabolisme dels hidrats de carboni i en menor mesura la dels altres macronutrients, de manera que permet aconseguir un bon control glucèmic (18).

Hi ha moltes formes d'insulina disponibles pel tractament de la DM1 al mercat (veure Taula 1). La insulina humana està disponible a tot el món però en molts països s'està reemplaçant per anàlegs. Els anàlegs són molècules amb l'estructura modificada si es compara amb la insulina humana. S'han plantejat problemes de seguretat degut a aquests canvis en la seva mitogenicitat (18).

Dels requeriments diaris totals d'insulina, la insulina basal suposa un 40 – 60%, mentre que la resta s'administrarà abans dels àpats en forma d'insulina ràpida o insulina regular. Les insulines d'acció intermèdia o els anàlegs basals de llarga acció s'administraran a l'hora d'anar a dormir o dues vegades al dia (matí i vespre) (18).

La insulina s'ha d'emmagatzemar a una nevera, a una temperatura d'entre 4 i 8°C. La llum solar directa o l'escalfor la danyen (18).

Els llocs usuals d'injecció subcutània són: l'abdomen (es prefereix quan es necessita una ràpida absorció), la zona lateral de la cuixa (en casos que es necessiti una absorció lenta), el quadrant superior del glutis i la zona lateral del braç. S'ha d'anar alternant el lloc de punció. Netejar i desinfectar la pell no serà necessari sempre i quan la higiene no suposi un problema real en el pacient. La infecció del lloc de punció és una complicació estranya (18).

Taula 1: Tipus de preparacions d'insulina i acció suggerida segons els fabricants (18,19).

Tipus d'insulina	Nom comercial	Inici d'acció	Acció màxima	Durada de l'efecte
<u>Ràpides</u>				
Regular	Actrapid® Humalina regular®	30 – 60 min	5 – 15 min	5 – 15 min
Lispro	Humalog®	2 – 3 h	30 – 90 min	30 – 90 min
Aspart	Novoràpid®	6 – 8 h	4 – 6 h	4 – 6 h
<u>Lentes</u>				
NPH (isofànica)	Humalina NPH® Insulatard®	2 – 4 h	4 – 10 h	12 – 18 h
Glargarina	Lantus®	1 – 2 h	4 – 5 h	20 – 24 h
Detemir	Levemir®	1 – 2 h	6 – 8 h	12 – 20 h
<u>Bifàsiques^a</u>				
Lispro 25% + NPL 75%	Humalog Mix25®			
Lispro 50% + NPL 50%	Humalog Mix50®			
Aspart 30% + aspart protamina 70%	NovoMix 30®			

^aContenen un anàleg de la insulina ràpida i una insulina d'acció més lenta.

No s'acostumen a notificar reaccions adverses de la administració d'insulina. La més freqüent és el dolor. S'hauran de revisar l'angle, la longitud de l'agulla i la profunditat de la punció per comprovar que no s'estan realitzant intramusculars. De forma poc habitual s'observen reaccions d'hipersensibilitat. La tria d'una preparació d'insulina alternativa acostuma a solucionar el problema. En casos d'al·lèrgia real, la dessensibilització s'haurà de realitzar utilitzant els protocols disponibles dels fabricants. Afegir una petita quantitat de corticosteroides a la insulina pot ajudar (18).

1.5 Complicacions agudes de la DM1

1.5.1 Hipoglucèmia

La hipoglucèmia és la complicació aguda més freqüent de la DM1. És una causa important de morbimortalitat en els pacients amb DM1 i la *National Paediatric Diabetes* ha estimat que aproximadament un 4% dels joves menors de 17 anys experimenten un o més episodis d'hipoglucèmia severa anualment (20,21).

El risc de recurrència causa nivells d'ansietat significatius als pacients i a les seves famílies i és un factor limitant per aconseguir un bon control metabòlic (21).

La hipoglucèmia no es defineix tant sols per un valor numèric de la glucèmia capil·lar ja que l'aparició de símptomes, la disfunció neurològica o la contra-regulació hormonal varia entre els diferents individus i en el temps. La ADA defineix la hipoglucèmia iatrogènica en els pacients diabètics com tots els episodis amb una concentració plasmàtica de glucosa anormal que provoquen un dany potencial en l'individu. De forma general, glucèmies entre 60 – 70mg/dl es consideren valors de risc de patir una hipoglucèmia severa ja que en aquest rang s'associen alteracions en les hormones contra-reguladores que corregirien de forma espontània la situació. Clínicament, els signes i símptomes es classifiquen en adrenèrgics tals com gana, tremolors, palpitations, ansietat, pal·lidesa, suor; i neuroglucopènics com canvis d'humor, deteriorament del pensament, mareig, cefalea, cansament, confusió, i en casos severs, convulsions i mort (20,21).

La severitat d'una hipoglucèmia es pot classificar en lleu, moderada i severa. En les formes lleus, el mateix pacient respon i es tracta ell mateix la hipoglucèmia. En les moderades, el pacient requereix ajuda d'algú per tractar la hipoglucèmia però el tractament oral és exitós. Per últim, en la hipoglucèmia severa, el pacient està semi-conscient, inconscient o en coma, amb o sense convulsions, i requerirà tractament parenteral (glucagó o glucosa intravenosa) (20).

L'objectiu del tractament és restaurar la glucèmia fins a paràmetres normals o fins a 100mg/dl. Quan una hipoglucèmia severa amb pèrdua de consciència s'esdevé a casa, s'haurà de tractar preferiblement amb glucagó intramuscular o subcutani (10 – 30mcg/kg). A l'hospital, s'administrarà glucosa intravenosa 10 – 30% o amb l'administració de glucagó. Una administració ràpida de glucosa intravenosa o una excessiva concentració pot resultar en un canvi osmòtic i consegüentment en risc d'edema cerebral (21).

En casos lleus o moderats, la ingesta de carbohidrats orals solucionarà aquesta situació. S'ha estimat que en nens d'aproximadament 30kg caldrà administrar 9g de glucosa mentre que en nens de 50kg, 15g de glucosa (21).

1.5.2 Cetoacidosi diabètica i estat hiperosmolar

La CAD s'esdevé en un 15 – 67% dels nens o adolescents que debuten amb diabetis i amb una freqüència de 1 - 10 episodis per cada 100 pacients a l'any, en aquells que ja van ser diagnosticats (22).

El seu risc augmenta si s'omet el tractament amb insulina, no es duu a terme un bon control metabòlic, si existeixen desordres psiquiàtrics (incloent trastorns de la conducta alimentària), en famílies amb circumstàncies no estables, quan hi ha limitat accés als serveis sanitaris i, amb l'ús de les bombes d'insulina (22,23).

Els criteris bioquímics per al diagnòstic són: hiperglucèmia major de 200mg/dl; pH venós < 7,3 o bicarbonat < 15mmol/L i; cetonèmia i cetonúria. La seva severitat està categoritzada pel grau d'acidosis (22):

- Lleu: pH venós < 7,3 o bicarbonat < 15mmol/L.
- Moderada: pH < 7,2, bicarbonat < 10mmol/L.
- Severa: pH < 7,1, bicarbonat < 5mmol/L.

Els símptomes principals són: deshidratació cel·lular, taquicàrdia, taquipnea, respiració de *Kussmaul*, nàusees, vòmits, dolor abdominal, confusió i reducció progressiva del nivell de consciència(23).

D'altra banda, els criteris diagnòstics per l'Estat Hiperglucèmic Hiperosmolar (EHH) inclouen: glucosa plasmàtica > 600mg/dl; pH arterial >7,30 o venós > 7,25; bicarbonat > 15mmol/L; lleugera cetonúria i absent o lleu cetonèmia; osmolaritat sèrica > 320mOsm i; aparició de convulsions o alteracions del nivell de consciència(23).

El maneig de la CAD i l'EHH inclou(23):

- Mesuraments de la glucèmia i la cetonèmia capil·lars (que ajudarà a establir el diagnòstic i a avaluar la resposta al tractament).
- Pesar al pacient.

- Avaluar la severitat de la deshidratació. S'estima a través de la clínica. Els tres signes més emprats en infants amb edats d'1 mes fins als 5 anys són:
 - o Temps de reompliment capil·lar perllongat.
 - o Turgència de la pell anormal.
 - o Patró respiratori anormal.
- Avaluar el nivell de consciència mitjançant l'escala de Glasgow.
- Obtenir mostra sanguínia per a determinació de la glucosa sèrica o plasmàtica, electròlits, urea, nitrogen i creatinina, osmolaritat sèrica, pH venós, pCO₂, hemograma complet; ionograma i albúmina; HbA1c és útil per l'avaluació i maneig de pacients específics, anàlisis urinari per cetones.
- Administrar fluids via oral si és possible i insulina subcutània per corregir l'acidosi (si no reverteix passar a via intravenosa en ambdós casos).

1.6 Maneig de la DM1 amb malaltia aguda intercurrent

Els nens i adolescents amb DM1 amb bon control metabòlic no haurien d'experimentar més situacions de malaltia aguda en comparació amb la població de les seves mateixes característiques (24).

Algunes malalties, sobretot aquelles associades amb un procés febril, fan augmentar els nivells de glucèmia capil·lar degut a una major concentració d'hormones que controlen els nivells d'estrès promouen la gluconeogènesi i la resistència a la insulina. A més, la malaltia, sovint incrementa la producció corporal de cetones atès que hi ha uns nivells inadequats d'insulina. En contrast, les malalties associades a diarrea o vòmits (com per exemple una gastroenteritis) acostumen a fer decaure els nivells de glucèmia capil·lar i, per tant, augmenta el risc d'hipoglucèmia (24).

El monitoratge freqüent de la glucèmia capil·lar facilita el maneig òptim de la DM1 durant fase de malaltia. S'hauria de registrar almenys cada 3 – 4 hores (24).

Segons la ISPAD, el cinc principis generals pel maneig d'un dia de malaltia aguda quan es té diabetis són (24):

- Monitoratge més freqüent de glucosa i cetones (tant en orina com en sang). La monitorització de la cetonèmia i/o la cetonúria permetrà identificar la cetosis precoçment i tractar-la per tal de prevenir la CAD. Durant la resolució de la cetosi, la cetonèmia es normalitza abans que la cetonúria.
- No aturar mai el règim amb insulina. És un error pensar que com que el nen o adolescent està malalt i no menja s'ha d'aturar l'administració d'insulina. Aquesta insulina s'haurà de dosificar, augmentant la seva dosi o disminuint-la.
- Mantenir la ingesta d'aigua i sal per prevenir la deshidratació cel·lular. Especialment en pacients amb nàusees i vòmits persistents es requerirà l'administració de fluids intravenosos per prevenir al pacient del col·lapse cardiovascular, la hipotensió, el coma o la mort. A més, sempre que es pugui, s'haurà de fomentar la ingesta. Es podran reemplaçar els àpats per menjar de fàcil digestió i fluids que continguin sucre per proveir d'energia l'organisme.
- Tractar la malaltia subjacent.
- Les guies de pràctica clínica apunten que cal educar en aquests principis al pacient i la família tan aviat com durant el diagnòstic i ser revisats anualment amb l'objectiu de minimitzar i/o evitar la CAD o hipoglucèmia.

1.7 Complicacions cròniques de la DM1

Les complicacions cròniques d'un mal control metabòlic poden ser microvasculars o macrovasculars. Les malalties cardíques, insuficiència vascular perifèrica o ictus constitueixen la majoria dels casos de complicacions macrovasculars. Així mateix, les microvasculars poden conduir a discapacitat visual i ceguesa degut a una retinopatia diabètica, fallida renal i hipertensió per nefropatia diabètica i, dolor, parèsia, i debilitat muscular a causa d'una neuropatia diabètica (25).

Clínicament les complicacions relacionades amb la diabetis són rares en la infantesa i l'adolescència. No obstant, anormalitats primerenques funcionals i estructurals poden presentar-se pocs anys després de l'inici de la malaltia. Per això, l'adolescència i la infantesa són períodes en els quals s'ha de realitzar

una intensiva educació i tractament per prevenir o retardar l'inici i progressió de les complicacions en l'etapa adulta (25).

Els cribratges i intervencions recomanats són (9,10,25):

- Els cribratges per la retinopatia i nefropatia s'iniciaran a l'edat de 10 anys o al principi de la pubertat i es faran de forma anual. Per la retinopatia es duran a terme fotografia del fons d'ull o oftalmoscòpia midriàtica; mentre que la nefropatia s'avaluarà mitjançant la determinació de l'índex albúmina/creatinina.
- No és clara l'edat en què han de començar els cribratges de la neuropatia diabètica. Es durà a terme un examen físic i d'història clínica.
- El cribratge de les complicacions macrovasculars inclou la determinació del perfil lipídic quinquennalment i la pressió arterial cada any. S'iniciarà a l'edat dels 10 anys.
- Altres intervencions aconsellades són: pes, talla i índex de massa corporal (IMC) anual; examen físic general anual que ha d'incloure exploració cardíaca, abdominal, glàndula tiroides i de la pell (sobretot els llocs de punció); cribratge de depressió i ansietat anual; determinacions de HbA1c cada tres mesos i, hormona estimulant de la tiroides (TSH) i anticossos de la celiàquia i tiroïdals anuals i; immunitzacions segons calendari vacunal tot i que es recomanen la vacunació antigripal i antipneumocòccica.

1.8 Aspectes psicològics associats

Varis estudis han demostrat que els joves diabètics tenen més risc de patir desordres psiquiàtrics, estrès, dificultats en l'adaptació, problemes neurocognitius i baix rendiment acadèmic. El suport social i la funcionalitat de la família són dos dels factors més influeixen en un bon control metabòlic i emocional de la malaltia. Així mateix, s'han notificat més casos de depressió i ansietat en les mares dels nens amb DM1 (26,27).

Les intervencions psicoeducatives com la fixació d'objectius, resolució de problemes, reforç positiu, suport comunicatiu, escolta activa, autocura, contractes de comportament, entre altres, milloren l'adherència al tractament, el maneig de la DM1 i la relació entre pares i fills. És important fomentar l'ús

d'aquestes intervencions, ja després del diagnòstic, atès que s'ha demostrat que millora el maneig de la malaltia i conseqüentment prevé l'aparició de complicacions a llarg termini (26).

Els grups de suport, tant per a pares com per a nens, nenes o adolescents amb DM1, són una manera útil de trobar nova informació, així com abordar les preocupacions a curt i llarg termini, compartir experiències amb altres persones en una posició similar, recolzar-se mútuament, i en especial, reconèixer, acceptar i regular els canvis i les necessitats físics i psicològics (28,29).

Diversos estudis inclosos a la *Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes Mellitus Tipo 1* han determinat els següents beneficis dels grups de suport per a pacients i cuidadors (30):

- Beneficis psicològics i emocionals.
- Millor afrontament a l'estrès.
- Disminució de la càrrega i l'estrès dels cuidadors.
- Millora de la qualitat de vida.
- Millora en l'accés als serveis de salut.
- Disminució de l'aïllament, superació de la depressió i la pèrdua de l'autoestima.
- Per últim, doten al pacient i familiars de coneixement millorant així l'autocura i la confiança del pacient.

1.9 Educació diabetològica

L'educació, per tant, serà clau per a un maneig exitós de la diabetis. L'educació diabetològica s'entén com el procés pel qual es proveeix a la persona i la seva família del coneixement i habilitats necessàries per a dur a terme una correcta autocora (11,31). Els temes de l'educació han d'incloure l'acció i l'administració de la insulina, l'ajustament de la dosi, monitorització de la glucèmia i cetonèmia capil·lar, el maneig de la DM1 durant un dia de malaltia, la prevenció de la CAD, la teràpia nutricional, l'exercici físic i la identificació i actuació en cas d'hipoglucèmia (8).

Aquest procés ha d'avaluar i integrar les actituds de la persona, creences, l'estil d'aprenentatge, les habilitats i dificultats per aprendre el coneixement que ja té i els objectius (31).

S'ha evidenciat la importància dels programes educatius estructurats, de manera que milloren el control metabòlic respecte programes informals no estructurats. La recerca en diabetis pediàtrica és escassa i s'ha centrat més en l'efecte d'intervencions psicosocials atès que aspectes ètics i metodològics limiten la realització d'assaigs clínics en l'educació inicial de la DM1(31).

Segons el temps d'evolució de la malaltia i l'edat, la ISPAD ha recomanat els següents currículums d'aprenentatge (31).

- Educació primària (nivell 1). Es suggereix usar aquest currículum al moment del diagnòstic per donar una base de coneixement de forma comprensiva i afavorir un afrontament emocional positiu des del debut de la DM1, tant pels pares com pels pacients:
 1. Explicació de com s'ha realitzat el diagnòstic i les raons de perquè apareixen els símptomes.
 2. Simple explicació de la etiologia desconeguda de la malaltia. Reforçar positivament i emfatitzar en què no hi ha causa perquè el pacient es senti culpable.
 3. Necessitat d'insulina exògena i com treballa en l'organisme.
 4. Descriure que és la glucosa i la glucèmia capil·lar, els seus nivells normals i els objectius de tractament.
 5. Habilitats tècniques:
 - Injeccions d'insulina o teràpia amb bomba d'insulina si s'indica.
 - Monitorització capil·lar i/o urinària i raons per les quals cal monitoritzar i monitorització contínua de glucosa (MCG) si s'indica.
 6. Consells bàsics sobre la dieta incloent contar racions d'hidrats de carboni i alimentació saludable.
 7. Explicació de la hipoglucèmia (símptomes, prevenció i maneig).

8. Consells sobre no ometre la insulina, prevenció de la CAD i monitorització de cetones durant la fase de malaltia aguda.
9. Diabetis a casa o a l'escola i explicar els efectes de l'exercici físic.
10. Targetes identificatives, braçalets, collarets o altres equipaments.
11. Qualitat de membre o soci d'una associació de diabètics i altres xarxes i serveis de suport.
12. Aspectes psicològics en el moment del diagnòstic i durant les primeres setmanes d'evolució.
13. Integració de la teràpia de la diabetis en la vida familiar i les activitats socials.
14. Contacte telefònic del servei d'emergències i atenció continuada a llarg termini.

L'aprenentatge inicial hauria d'estar reforçat amb materials educatius de qualitat com llibres, fulletons, DVDs, pàgines web, jocs o altres) que han de ser apropiats per l'edat i maduresa del nen o adolescent. Tots aquests materials han de seguir uns mateixos objectius terapèutics i compartir un enfocament holístic.

- Educació secundària (nivell 2). Es tracta d'un currículum de continuació educativa. Inclou:
 1. Fisiopatologia, epidemiologia, classificació i metabolisme de la diabetis mellitus.
 2. Secreció, acció i fisiologia de la insulina.
 3. Injeccions d'insulina, tipus, absorció, perfils d'acció, variabilitats i dosificació, teràpia amb bomba d'insulina i càlcul del bolus a administrar.
 4. Nutrició i plans alimentaris.
 - Consell quantitatiu i qualitatiu de la ingesta dels diferents grups alimentaris.
 - Esdeveniments especials i dinar fora de casa.
 - Creixement i guany de pes.
 - Menjar per a diabètics, edulcorants i begudes.
 - Prevenció dels trastorns de l'alimentació.

5. Monitorització (glucosa, cetona), incloent hemoglobina glucosilada i objectius de control. Ús de MCG si s'indica.
6. Hipoglucèmia i la seva prevenció, reconeixement i maneig incloent l'ús del glucagó.
7. Malaltia intercurrent, hiperglucèmia, cetosis i prevenció de la CAD.
8. Resolució de problemes i ajustament del tractament en la vida diària, motivació i com afrontar fluctuacions inesperades de glucosa.
9. Fixació d'objectius.
10. Complicacions microvasculars i macro- i la seva prevenció. Necessitat d'avaluació regular.
11. Exercici físic, vacances, viatges.
12. Fumar, alcoholisme i drogoaddicció
13. Escola bressol, llar d'infants, escola, institut, feina i conducció de vehicles.
14. Sexualitat, contracepció, embaràs i naixement.
15. Actualitat en la investigació.

Aquest tipus d'educació contínua, de forma sovint, es farà des de l'àmbit ambulatori, l'atenció primària de salut.

Per últim, aquests coneixements han de ser adaptables i apropiats per l'edat i maduresa del nen o adolescent amb DM1. En nadons i infants hi ha total dependència dels pares; els símptomes en el comportament que dona la hiperglucèmia poden passar desapercebuts; les tècniques com injeccions, mesura de la glucèmia capil·lar i inserció de catèters es veuen com traumàtiques pel nadó o infant; la hipoglucèmia és més freqüent i s'han objectivat nivells majors d'estrès i depressió en les mares. A mesura que aquests nens creixen i esdevenen escolars incrementa el coneixement i l'autocura; s'haurà de treballar en l'adquisició de tècniques i habilitats, el reconeixement i control de la hipoglucèmia i adaptar el maneig de la DM1 a l'activitat escolar. Així mateix, durant l'adolescència, el principal repte de l'equip multidisciplinari serà la transició als serveis d'atenció sanitària d'adults. Moltes vegades la infraestructura de suport desapareix de forma abrupta i el control de

la DM1 tendeix a empitjorar. És considera un repte de futur proper i és necessari tenir un fort i pràctic pla de transició per anticipar-nos a aquest canvi¹¹⁻¹². En aquesta edat, també s'hauran de negociar objectius de control metabòlic, ensenyar estratègies per resoldre problemes, donar la possibilitat a l'adolescent de parlar-nos sobre problemes psicosocials i emocionals i promoure la independència en l'automaneig de la DM1 segons el grau de maduresa del jove (31).

1.10 Ús de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació en el maneig de la DM1

Les innovacions en el camp de les Tecnologies de la Informació i Comunicació (TIC) han millorat la qualitat dels serveis sanitaris per a persones amb malalties cròniques com la diabetis. Les aplicacions mòbils (*Apps*) permeten la interacció entre institucions de salut i els pacients(31,32). A més, aquestes iniciatives digitals han demostrat millorar la rutina diària i l'adherència terapèutica, l'accés a la informació i millora la relació entre pares i fills (33,34).

Per als sistemes *e-salut*, la seguretat és un requeriment imperatiu ja que molts incorporen dades personals i mèdiques. Aquestes plataformes han de complir els següents principis (32).

- Autenticació: mètodes i mecanismes que permeten a una entitat provar la identitat de la persona.
- Autorització: control d'accés als recursos compartits.
- Confidencialitat: assegura que les dades desades i trameses són protegides d'una possible revelació.
- Privacitat: es defineix com l'habilitat de l'entitat a controlar com, quan i en quina mesura es comunicarà la informació personal a terceres persones.
- Accés.
- Integritat de les dades: mecanismes que assegurin que quan hi ha un intercanvi en les dades entre dues parts de l'entitat, aquestes seran verídiques i no s'hauran produït alteracions en la seva transmissió.

Les finalitats principals d'aquestes iniciatives són: reduir els nivells d'HbA1c, disminuir la taxa d'admissions al servei d'urgències, millorar la comunicació i la

satisfacció del pacient, milloren l'efectivitat i capacitar al pacient i als pares per l'autocura (33).

Aquestes línies de recerca van des dels serveis de missatgeria instantània fins a l'ús d'aplicacions que contenen els hidrats de carboni dels aliments habituals mitjançant la lectura del codi de barres, o bé, diaris de monitorització digitals (32–35).

Les TIC permeten plantejar diferents tipus de programes educatius per optimitzar el control de les malalties cròniques. És per aquesta raó que en el present treball s'ha decidit combinar-les amb la Promoció de la Salut per millorar la qualitat de vida de les persones amb DM1.

L'educació per la salut és clau per entendre com gestionar el tractament de la DM1. L'aplicació que es planteja en aquesta memòria de Treball Final de Grau és un recurs complementari a l'educació engegada a les Unitats de Diabetis Hospitalàries que fomenta l'adquisició d'habilitats d'autocura en els infants usuaris, els pares i els mestres, millorant així la seva autonomia. Ho fa, proporcionant informació de fàcil comprensió i molt il·lustrativa sobre diferents aspectes relacionats amb el maneig de la DM1.

2 OBJECTIU DE TREBALL

En el següent treball es pretén realitzar el disseny d'una aplicació (*App*) interactiva per a nens/es que tenen DM1. Aquesta aplicació tindrà un format semblant al d'un llibre electrònic infantil (*ebook*) i permetrà la interacció de l'usuari. A més, aquest *ebook* farà que el procés d'aprenentatge sigui bidireccional, i que els usuaris puguin establir-hi un paper principal en el seu desenvolupament.

Així mateix, la població a la qual es vol destinar és un compendi format pel nen/a amb DM1, el seu nucli familiar i l'escola. Aquests dos darrers són els principals agents socialitzadors de l'etapa infantil, per tant, caldrà formar-los en tots els aspectes relacionats amb la malaltia.

Per tant l'objectiu principal d'aquest projecte és:

- Dissenyar un recurs d'educació per la salut que utilitzi les TIC adreçat a la població de set a dotze anys amb DM1 i els seus principals agents socialitzadors.

A segon nivell, s'ha cregut convenient establir el següent objectiu secundari:

- Adequar el recurs educatiu proposat al mètode de tractament de la DM1 de la Regió Sanitària de Girona.

3 METODOLOGIA

3.1 Recerca bibliogràfica

Abans de poder redactar els continguts propis de l'aplicació, així com dibuixar els primers esbossos s'ha realitzat una primera fase de recerca bibliogràfica. La informació obtinguda ha provingut de dos tipus de fonts:

- Els articles consultats per la redacció del marc teòric.
- Materials educatius diversos per a persones que tenen DM1.

3.1.1 Articles consultats per la redacció del marc teòric

La major contribució al marc teòric, i conseqüentment, a la planificació i redacció dels continguts han estat les guies de pràctica clínica de la ISPAD. La ISPAD és una organització professional els objectius de la qual són promoure la recerca científica bàsica i clínica, l'educació i la defensa dels infants i adolescents amb DM (36). Aquesta institució llança les directrius pel maneig òptim de la DM. Ho fa a través de guies de pràctica clínica publicades a la seva pròpia revista *Pediatric Diabetes* (36,37).

Aquestes guies de pràctica clínica es publiquen en forma d'articles independents que fan referència a diferents aspectes sobre el tractament de la DM. D'un total de 23 articles monotemàtics publicats, s'han revisat 12 (Taula 2).

A més s'han consultat altres fonts com articles de revistes electròniques cercats a través de diferents bases de dades, motors de cerca, metacercadors, llibres i pàgines web d'institucions de salut.

Taula 2: Articles consultats a les guies de pràctica clínica de la ISPAD.

Articles consultats
<ul style="list-style-type: none">• Definition, epidemiology, diagnosis and classification of diabetes in children and adolescents (2).• Phases of Type 1 Diabetes in children and adolescents (8).• Diabetes education in children and adolescents (31).• The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes (10).• Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes (16).

- Insulin treatment in children and adolescents with diabetes (18).
- Nutritional management in children and adolescents with diabetes (12).
- Diabetic ketoacidosis and hyperglycemic hyperosmolar state (23).
- Assessment and management of Hypoglycemia in children and adolescents with diabetes (21).
- Sick day management in children and adolescents with diabetes (24).
- Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes (26).
- Microvascular and macrovascular complications in children and adolescents (25).

3.1.2 Materials educatius diversos

En segon terme, s'han revisat materials educatius diversos cedits per l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta i l'Associació de Diabètics de Catalunya (ADC), així com, alguns consultats per internet. Tots aquests materials tenen en comú que es parla sobre la DM1 en termes planers i clars, sense utilitzar tecnicismes ni paraules complexes. Tots ells s'adrecen a les persones que tenen diabetis, i en el cas de pediatria, també a les seves famílies (Taula 3).

Taula 3: Materials educatius consultats.

Nom del material	Aspectes claus als què fa referència
Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica (38).	<ul style="list-style-type: none"> - Concepte de DM1. - Tractament amb insulina. - Autocontrols. - Alimentació: tipus d'aliments i càlculs de racions. - Exercici físic: importància de realitzar-ne, tipus, precaucions, consells i efectes adversos. - Ajustament del tractament amb insulina: en base a què es fa i controls posteriors. - Complicacions agudes de la DM1. - Maneig en situacions especials, aniversaris i celebracions i, escola. - Bomba d'infusió d'insulina subcutània.
Com conviure amb la diabetis tipus 1: saber-ne més per viure millor (39).	<ul style="list-style-type: none"> - Concepte de DM1 i DM2 i, signes i símptomes característics de la hiperglucèmia. - Objectius del tractament. - Alimentació: tipus d'aliments, piràmide nutricional, concepte d'hidrat de carboni i racions. - Insulina: tipus i acció, tractament amb perfusió contínua de insulina, bombes i tècnica

	<p>d'autoadministració.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autoanàlisi: procediment i freqüència. - Hipoglucèmia: símptomes, causa i actuació. - Cetosi: símptomes, causa i tractament. - Activitat física: beneficis de l'exercici físic, estratègies per evitar alteracions de la glucèmia, tipus d'exercici i mesures que cal adoptar. - Maneig de la DM en cas de malaltia intercurrent. - Impacte psicosocial de la DM1: acceptació de la malaltia, repercussions sobre l'estat d'ànim, la família i els amics. - Maneig de la DM1 a l'escola. - Colònies i campaments per a nens i joves amb diabetis: objectius, equip responsable i beneficis. - Viatges i vacances: preparació del viatge i previsions. - Fertilitat i gestació. - Complicacions tardanes de la DM: concepte i prevenció. - ADC.
Guía de alimentación para el niño y el joven con diabetes tipo 1 (40).	<ul style="list-style-type: none"> - Tipus d'aliments i la seva composició. - Càlcul de les necessitats calòriques diàries. - Freqüència del consum d'aliments. - Tipus de cocció. - Aliments per a persones amb diabetis i additius alimentaris. - Menjars fora de casa. - Alimentació en cas de malaltia. - Receptari. - Forma de calcular les racions d'hidrats de carboni d'una recepta d'un llibre de cuina.
Documentación gráfica para la valoración nutricional: alimentos y su cocción (41).	<ul style="list-style-type: none"> - Taula d'equivalències alimentàries. - Racions d'aliments: a partir de fotografies de tres plats del mateix aliment però en diferents quantitats, estima el nombre de racions de cada un d'ells.
El cuento de Aina: Para saber más sobre la Diabetes Mellitus 1 (42).	<ul style="list-style-type: none"> - Debut de la DM1. - Concepte de DM1. - Diferències entre la DM1 i la DM2. - Funció de la insulina i tipus. - Racions d'hidrats de carboni. - Activitat física i DM1. - Maneig de la DM1 a l'escola. - Controls i visites successives.
Tengo Diabetes, ¿Te lo cuento?: Un cómic educativo para hacer más fácil la vida de niños y niñas con diabetes (43).	<ul style="list-style-type: none"> - Implicació de tota la família en el maneig de la DM. - Alimentació: piràmide nutricional, hidrats de

Disseny d'una aplicació informàtica educativa per a infants amb Diabetis Mellitus tipus 1
Treball final de grau

	<p>carboni i la seva quantificació i, definició d'Índex Glucèmic (IG).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Activitat física: beneficis de l'exercici físic, estratègies per evitar alteracions de la glucèmia, tipus d'exercici i mesures que cal adoptar. - Tornada a l'escola. - Recomanacions per al maneig de la DM en ocasions especials com el cinema, una sortida, una acampada o un viatge. - Foment de les associacions de diabètics. - Hipoglucèmia: causes, símptomes, prevenció i tractament.
Guía práctica de la Diabetes en niños(44).	<ul style="list-style-type: none"> - Concepte de DM: causa, símptomes i cures.
Guía práctica de los Objetivos de control de la diabetes (45).	<ul style="list-style-type: none"> - Criteris de control i com aconseguir-los. - Factors de risc que cal vigilar.
Guía práctica de Actividad física y diabetes (46).	<ul style="list-style-type: none"> - Importància de realitzar activitat física. - Beneficis. - Exercicis recomanables. - Estratègies per evitar complicacions agudes com la hipoglucèmia, la hiperglucèmia i/o la cetosi. - Mesures que cal prendre abans de realitzar exercici.
Guía práctica de Complicaciones agudas de la diabetes (47).	<ul style="list-style-type: none"> - Hipoglucèmia: causes, símptomes, prevenció i tractament. - Hiperglucèmia severa: causes, símptomes, prevenció i tractament. - Cetosi, CAD i EHH: símptomes i tractament.
Coco y Goofy en el cumpleaños de Goofy (48).	<ul style="list-style-type: none"> - Concepte de DM. - Ús del braçalet d'identificació. - Maneig en situacions especials, aniversaris i celebracions. - Ús d'una motxilla o bossa amb material (insulina, glucòmetre, etc.) i hidrats per si es produís una hipoglucèmia. - Glucèmia capil·lar: freqüència i tècnica.
Coco goes back to school (49).	<ul style="list-style-type: none"> - Maneig de la DM1 a l'escola: com explicar-ho als companys, com i quan fer els controls de glucèmia, ús de la insulina, importància de quantificar els hidrats i activitats que es poden realitzar.
Go, Team Coco! (50)	<ul style="list-style-type: none"> - Símptomes d'una hiperglucèmia. - Equip multidisciplinari de DM. - Glucèmia capil·lar: quan i com realitzar-la. - Alimentació: quins aliments duen hidrats de carboni. - Ús d'una motxilla o bossa amb material (insulina, glucòmetre, etc.) i hidrats per si es

	produís una hipoglucèmia.
Dishing it up! Disney Style (51).	- Receptari.

La importància d'aquests materials recau a que s'ha observat la manera de com adequar els continguts per tal de que siguin fàcils d'entendre per als nens/es i les seves famílies. Tots ells es centren en les principals necessitats de les persones amb DM.

3.2 Consulta d'experts

D'altra banda s'han realitzat dues entrevistes. La primera ha estat a la Unitat de Diabetis, Endocrinologia i Nutrició Territorial de Girona (UDENTG). Les entrevistades han estat dues infermeres referents en DM a l'edat infantil (Taula 4).

Taula 4: Continguts resumits de l'entrevista 1.

Entrevista a les infermeres de la UDENTG (1).	
Teràpia nutricional	
<ul style="list-style-type: none"> • Els debuts de DM en la població pediàtrica es tracten durant un ingrés hospitalari. Durant els dies que el nen/a o adolescent passa a l'Hospital se li explica, a ell mateix i als tutors, els diferents grups d'aliments i els macronutrients. També se'ls hi ensenya a diferenciar els carbohidrats d'acció llarga i els d'acció curta. • Tots els infants o adolescents marxen d'alta hospitalària amb una dieta elaborada pel dietista de la UDENTG. A l'inici, s'acostuma a tenir molta gana i la dieta és més flexible i contempla més racions de carbohidrats diàries però quan la glucèmia s'estabilitza i desapareix la polifàgia, es van retocant i disminuint les racions. • Les quilocalories de la dieta es calculen a través de la següent fórmula Kcal totals = 1000 + edat x 100. La meitat d'aquestes han de proveir dels hidrats de carboni. Com que un gram d'hidrats de carboni són 4kcal, les calories resultants s'hauran de dividir entre 4 i s'obtidran així els grams d'hidrats que ha de prendre una persona que té diabetis durant tot un dia. • 1 ració d'hidrats de carboni equival a 10g d'aquests. • A les visites successives i, segons el ritme d'aprenentatge dels pacients i la família es van introduint nous conceptes (racions, lectura d'etiquetes...) de forma progressiva. 	
Exercici físic	
<ul style="list-style-type: none"> • A l'inici es recomana no fer activitat física. Primer cal estabilitzar la glucèmia a casa i a l'escola. Una vegada això s'ha aconseguit s'ha d'animar als nens i nenes amb DM1 a realitzar exercici aeròbic (d'intensitat suau i de llarga duració). Des de la UDENTG es donaran pautes per prevenir hipoglucèmies i hiperglucèmies greus. 	

- Es desaconsella l'exercici físic en el moment del pic màxim d'acció de la insulina.
- Durant l'exercici físic s'ha de mantenir la hidratació i anar menjant suplementos d'hidratos de carboni cada 30 - 45 minuts si l'exercici és perllongat.
- Les hipoglucèmies es poden produir fins a 8 – 10 hores després de realitzar l'exercici físic, s'aconsella augmentar la ingesta d'aliments rics en hidrats de carboni d'absorció lenta fins les 12 hores posteriors a l'activitat.

Tractament amb insulina

- Es veu com traumàtic. Vàries puncions al dia, tant per mirar-se la glucèmia capil·lar com per l'administració de la insulina.
- Les agulles s'han de canviar cada tres o quatre injeccions.
- Cada vegada que s'ha d'administrar insulina cal purgar l'agulla, rotar l'àrea d'injecció i administrar-la agafant un pessic de la pell amb un angle de 90°.
- Un cop s'ha administrat la insulina, prement l'èmbol, cal esperar 10 segons i llavors retirar l'agulla.
- A les visites successives cal vigilar les àrees d'injecció per detectar lipodistròfies i repassar la tècnica d'administració.

Educació per la salut

- El maneig de la malaltia ha d'implicar a tota la família. Per tant l'educació per la salut també ha d'orientar-se a pares i mares.
- El nen/a i la família s'han d'adaptar a la malaltia i mantenir-ho. Per tant, s'ha de felicitar a aquests nens per totes les coses que fan bé, i aconsellar-los i ensenyar-los, a millorar en altres aspectes. Sempre s'ha de plantejar com un procés lent i els canvis que s'introdueixin han de ser progressius i assumibles.

Aspectes psicològics

- Durant l'ingrés hospitalari es disposa del servei de psicologia però un cop el nen/a amb DM1 marxa d'alta deixa d'haver aquest recurs. Només el reben quan s'evidencia un problema.

Retorn a l'escola

- Se'ls dona un full informatiu per als mestres que explica que el fet de tenir diabetis, no suposa que el nen/a sigui diferents als altres, aquest nen/a podrà desenvolupar qualsevol activitat escolar, encara que és convenient que les situacions especials com les excursions, l'exercici físic i les festes es comuniquin als pares amb antelació per poder-les planificar. A més, inclou les instruccions per detectar i resoldre de forma efectiva una hipoglucèmia.

La segona entrevista s'ha realitzat a la vicepresidenta de la delegació de les comarques gironines de l'Associació de Diabètics de Catalunya (ADC). S'han obtingut les següents contribucions (Taula 5):

Taula 5: Continguts resumits de l'entrevista 2.

Entrevista a la delegació de Comarques Gironines de l'ADC (Annex 2).
L'associació és una plataforma per ajudar a les persones que tenen problemes derivats de la diabetis ja siguin físics, psicològics, socials o laborals. A més és un espai comú per al diàleg entre iguals.
Organitza xerrades sobre diferents aspectes de la DM com l'esport i la dieta; assessora i ofereix ajuda personal; difon revistes i publicacions relacionades amb la DM a partir de les seves plataformes a internet; organitza sortides i colònies per a nens i joves amb DM; planteja campanyes de conscienciació de la malaltia i altres temes d'interès i potencia grups de treball especialitzats en temes concrets com l'ús de bombes d'insulina, l'adolescència, etc. A més facilita preus avantatjosos de material per a diabètics.
Les colònies estan destinades a nens/es de 6 a 17 anys amb diabetis. En aquestes colònies hi ha un equip format per dietistes, infermer/es, metges/ses, etc. que coordinen les activitats. Ajuden als nens a incorporar les habilitats tècniques a la seva rutina diària. Els hi expliquen com ho han de fer i ho fan tots junts. A més afavoreix als nens/es en la mesura que estan en grup d'iguals, a normalitzar la seva condició de diabètics i fer-los veure que són persones normals com qualsevol altre.
L'associació té com a objectiu sensibilitzar a la població, tant diabètics com no diabètics. Ho fa a través de jornades, xerrades, el dia Mundial de la Diabetis, etc.

3.3 Redacció de continguts i esbossos

A continuació, s'han redactat els continguts que l'aplicació inclourà. Per fer-ho s'han elaborat les fitxes tècniques que descriuen cadascun dels apartats del recurs educatiu, així com els seus objectius d'aprenentatge. A més, s'han adjuntat els seus respectius esbossos.

A partir dels esbossos inicials, i després del seu posterior anàlisi i discussió entre l'equip que realitza el recurs, s'han afegit les modificacions adients i s'ha procedit a realitzar la maqueta definitiva.

3.4 Disseny definitiu

L'últim pas del procés ha estat la fase de maquetació. S'han utilitzat tres programaris informàtics de la línia *Creative Cloud* (CC) d'Adobe®. Aquests són: l'Adobe Illustrator CC, l'Adobe Photoshop CC i l'Adobe InDesign CC.

D'una banda, l'Adobe Illustrator CC és un editor de gràfics vectorials. A través de diferents eines permet realitzar dibuixos simples o geomètrics. En el cas de dibuixos complexos com serien el propi avatar o escenaris amb molts detalls, s'han dibuixat primer a mà sobre paper, s'han escanejat i importat al programa. Tot seguit, amb l'Illustrator s'han resseguit i estilitzat les seves línies.

Posteriorment, s'han passat les il·lustracions creades a l'Adobe Photoshop CC. Així com l'Illustrator treballa amb vectors, el Photoshop utilitza els píxels. A partir de diferents plans i capes es poden distribuir tots els elements en cadascuna de les pantalles creades. També s'han pintat les il·lustracions amb aquest mateix programa.

En últim terme, s'ha introduït tota la tipografia i els textos de l'aplicació mitjançant l'Adobe InDesign CC.

3.5 Pressupost i recursos materials

Per la realització d'aquest treball no ha calgut cap pressupost, gràcies a les diferents col·laboracions i aportacions rebudes.

L'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta i l'ADC han cedit els materials educatius per a diabètics necessaris per a la revisió bibliogràfica i, una persona, anònima, ha permès la utilització dels programes CC.

4 RESULTATS

Els resultats es mostren en diferents formats. Les fases de redacció i esbós, així com, la fase de maquetació han aportat diferents productes finals al projecte. No obstant això, ateses les limitacions derivades del temps no s'ha pogut fer la maqueta final de totes les seccions de l'aplicació. Cal afegir que les maquetes que es presentaran pretenen ser una captura de pantalla del que mostrarà la aplicació. No ofereixen moviment ni sons, tot i que a la fitxa tècnica ho indiqui. Per tant, les fitxes tècniques són un complement a cadascuna de les maquetes que expliquen els seus objectius i el seu desenvolupament.

L'aplicació té dues vessants, una primera de caire teòric, però interactiva, que s'anomena *Què he de saber?* i una segona, lúdica, que rep el nom de *Jugo i aprenc*. S'ha decidit utilitzar la primera persona del singular en aquests dos títols per fer el missatge més personal i fomentar que el nen/a s'hi senti identificat. Aquestes dues macroseccions estan formades per vuit subapartats que tenen com a objectiu, resumir de forma clara i entenedora els conceptes claus relacionats amb la DM1. Independentment d'aquestes primeres seccions, hi ha dues extres destinades als pares i als professors (*El racó dels pares* i *El racó dels metres*) amb informació més extensa i detallada però on també s'utilitza el registre col·loquial. La informació que inclouen aquestes i la secció de *Configuració* s'ha redactat però no s'ha esbossat ni maquetat gràficament.

La Taula 6 mostra la distribució i el tipus de resultats obtinguts per cada una de les seccions i subapartats.

Taula 6: Llistat de continguts de l'aplicació i format d'aquests.

Distribució de l'aplicació	Format/s
1. Logotip i portada	<i>Maqueta</i>
2. Disseny del personatge.	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
3. Pantalla principal	<i>Fitxa tècnica i Maqueta</i>
4. Què haig de saber?	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
4.1 El cos	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
4.2 La diabetis	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
4.3 Els controls	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
4.4 La insulina	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
4.5 Una baixada	<i>Fitxa tècnica i esbós</i>

4.6	El menjar	<i>Fitxa tècnica i esbós</i>
4.7	L'esport	<i>Fitxa tècnica i esbós</i>
4.8	L'escola	<i>Fitxa tècnica i esbós</i>
5.	Jugo i aprenc	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
5.1	Pinta la teva polsera	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
5.2	Qui és qui?	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
5.3	Ordena la frase	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
5.4	Joc de les cistelles	<i>Fitxa tècnica i maqueta</i>
5.5	Trencaclosques	<i>Fitxa tècnica i esbós</i>
5.6	Cuinem!	<i>Fitxa tècnica i esbós</i>
5.7	Memòria...	<i>Fitxa tècnica i esbós</i>
5.8	Ets un expert?	<i>Fitxa tècnica i esbós</i>
6.	Racó dels pares	<i>Fitxa tècnica i redacció</i>
7.	Racó dels professors	<i>Fitxa tècnica i redacció</i>
8.	Configuració	<i>Fitxa tècnica i redacció</i>

A continuació es mostren totes les fitxes tècniques de les diferents seccions i subapartats i, tot seguit, s'ha adjuntat la maquetació final i els esbossos de la proposta de l'aplicació realitzada.

4.1 Logotip i portada

El nom de l'aplicació, *diabeT1CS*, fa referència a dos aspectes claus: la DM1 i les TIC. Això ho aconsegueix a partir de modificar lleugerament la paraula *diabetis*. Les dues entitats que la formen són *diabeT1* (DM1) i *T1CS* (TICS). Amb aquest terme, es vol emfatitzar l'objectiu principal del disseny proposat: pretén ser un recurs educatiu, que utilitza les TIC, destinat a persones que tenen DM1. El logotip (Figura 3) s'ha proposat escurçat atès que és més fàcil de memoritzar i és la part més visual i representativa del nom.

El subtítol *Coneix la diabetis jugant* subratlla la importància de la interacció i la bidireccionalitat del procés d'aprenentatge.

La portada de l'aplicació correspon a la Maqueta 1.



Figura 3: Logotip

4.2 Disseny del personatge

Taula 7: Fitxa tècnica de l'apartat Disseny del personatge.

Disseny del personatge
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>diabeT1CS. Coneix la diabetis jugant.</i> Només apareixerà el primer cop que s'obre l'aplicació.
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Fomentar la identificació de l'usuari amb el personatge amb el qual desenvoluparà tot el procés d'aprenentatge.
<u>Descripció</u> <p>El personatge està al centre d'una cambra en la qual hi ha un armari rober. Aquest personatge no té un sexe predefinit. L'usuari haurà d'arrossegar els diferents ítems al personatge. En pantalles consecutives escollirà el tipus i color del cabell, la tonalitat de la pell, els ulls i la roba que portarà el seu avatar. Al final, s'ha d'introduir el nom que se li vol posar al personatge i el seu gènere (per qüestions d'ortografia i gramaticals).</p>
Maquetes corresponents: Maquetes 2 i 3.

4.3 Pantalla principal

Taula 8: Fitxa tècnica de la Pantalla principal.

Pantalla principal
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Disseny del personatge. Primer accés.▪ <i>diabeT1CS: Coneix la diabetis jugant.</i> Accessos successius.

Objectius

Es tracta d'una pantalla intermediària. Per si sola no té objectius d'aprenentatge. Permet accedir a les diferents seccions de l'aplicació.

Descripció

El personatge es troba al mig de la pantalla. A l'esquerre hi ha un cartell on es pot llegir *Què he de saber?* i a la seva dreta un altre en el què posa *Jugo i aprenc*. A les cantonades inferiors, en forma de núvol hi ha *El racó dels pares* i *El racó dels professors*. A la part superior ens indica el nivell en el qual ens trobem i una icona ens permet accedir a l'apartat de *Configuració*.

Maqueta corresponent: Maqueta 4.

4.4 Què he de saber?

Taula 9: Fitxa tècnica de la secció *Què he de saber?*

Què he de saber?
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Pantalla principal
<u>Objectius</u> <p>Es tracta d'una pantalla intermediària. Per si sola no té objectius d'aprenentatge. Permet accedir als continguts de teòrics de l'aplicació.</p>
<u>Descripció</u> <p>Hi ha vuit opcions disponibles: <i>El cos</i>, <i>La diabetis</i>, <i>Els controls</i>, <i>La insulina</i>, <i>Una baixada</i>, <i>El menjar</i>, <i>Els esports</i> i <i>L'escola</i>. Totes elles estan representades dins d'un rectangle mitjançant el nom i una icona relacionada directament amb la temàtica. Quan prems sobre una de les vuit opcions, automàticament comencen els continguts d'aquella mateixa opció.</p> <p>També hi ha l'opció de tornar enrere.</p>
Maqueta corresponent: Maqueta 5.

4.4.1 El cos

Taula 10: Fitxa tècnica del subapartat *El cos*

El cos humà
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Què he de saber?</i>
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Conèixer els principals òrgans del cos humà i les seves funcions (cervell, cor, pulmons, estomac, intestins i pàncrees).

- Destacar la funció del pàncrees i la insulina equiparant-lo amb altres òrgans vitals més coneguts pels infants.

Descripció

El personatge creat es troba en una cambra. Els seus principals òrgans són visibles. Es pot llegir *El cos humà està format per diferents òrgans*. A la part inferior dreta hi ha una lupa. Una veu i un text t'animen a arrossegar la lupa per tal de veure més de prop els diferents òrgans.

Quan s'enfoca mitjançant la lupa qualsevol dels òrgans, aquests s'amplien i apareixen automàticament (veu i text) les seves definicions. Les definicions proposades són:

- El cervell ens permet pensar, parlar i entendre als altres, moure'ns, tenir emocions, estimar i recordar les coses que van passar en el passat.
- El cor bombeja la sang per tot el cos per repartir l'aliment i l'oxigen a totes les cèl·lules.
- Els pulmons serveixen per respirar i donar l'oxigen necessari per viure al cos.
- L'estomac i els intestins s'encarreguen de digerir els aliments i absorbir-ne el sucre i els altres nutrients.
- El pàncrees fabrica la insulina. La insulina és una clau que permet a les cèl·lules menjar-se el sucre. Si vols aprendre més sobre la insulina ves a l'apartat de la Diabetis.

Maquetes corresponents: Maquetes 6 i 7.

4.4.2 La diabetis

Taula 11: Fitxa tècnica del subapartat *La diabetis*

La diabetis
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Què he de saber?</i>
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Entendre com interaccionen la glucosa, la insulina i el metabolisme cel·lular.▪ Diferenciar les situacions d'homeòstasi i la pròpia d'una persona amb diabetis.
<u>Descripció</u> <p>En format vídeo apareix l'animació d'un vas sanguini on hi ha varis terròs de sucre que representen la glucosa i una clau que representa la insulina. Emergeix mitjançant text i àudio la següent informació: <i>El sucre dels aliments que mengem i la insulina fabricada pel pàncrees circulen per la sang</i>. A continuació, es pot veure en detall com un terròs de sucre (glucosa) es troba davant d'una cèl·lula i lentament apareix una clau que es dirigeix cap a la cèl·lula. Es pot llegir i escoltar: <i>La insulina és la clau que obre la boca de les cèl·lules perquè el sucre hi pugui entrar</i>. Finalment la insulina obra la boca de la cèl·lula i el sucre hi entra. Text: <i>El sucre és l'energia de les cèl·lules. Ens serveix per créixer sans i forts</i>.</p>

La última part de les animacions mostra dos pàncrees, un amb DM1 i un altre sa. El pàncrees sa té moltes claus mentre que el pàncrees d'una persona diabètica només ha fet una clau. Apareix text: *El pàncrees d'una persona amb diabetis tipus 1 fabrica molt poques o cap clau.* L'avatar diu: *Per això m'haig de punxar insulina.*

Maquetes corresponents: Maquetes 8 – 13.

4.4.3 Els controls

Taula 12: Fitxa tècnica del subapartat *Els controls*

Els controls
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Què he de saber?</i>
<p><u>Objectius</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Adquirir coneixents teòrics sobre la realització d'autocontrols de la glucèmia capil·lar.
<p><u>Descripció</u></p> <p>La secció es presenta com una sèrie de passos que s'han de realitzar per mirar-se la glucèmia capil·lar.</p> <p>Al primer pas es veu l'avatar rentant-se les mans. El text que ho acompanya fa referència a això (<i>El pas número 1: rentar-se bé les mans</i>). Un cop acaba aquesta diapositiva se li ha de donar a la fletxa (Següent) que et porta als passos successius.</p> <p>En segon lloc, es veu un glucòmetre i una tira reactiva i t'explica que <i>El pas número 2. Consisteix en posar la tira al teu glucòmetre.</i></p> <p>Després, apareix una mà i un bolígraf per punxar-se. El text diu: <i>Pas 3. Ens hem de punxar en un dit per aconseguir una bona gota de sang per fer el control.</i></p> <p>En la següent veiem el dit punxat i d'aquest en surt una gota molt gran. La següent descripció fa referència a que no s'ha de deixar caure la gota sinó que l'hem de recollir amb el glucòmetre: <i>El pas número 4 consisteix en agafar la gota de sang amb el glucòmetre.</i></p> <p>L'última diapositiva explica que cal anotar la glucèmia a la llibreta d'autocontrol de la diabetis. <i>El pas número 5 és escriure a la llibreta el resultat.</i></p>
<p>Maquetes corresponents: Maquetes 14 – 18.</p>

4.4.4 La insulina

Taula 13: Fitxa tècnica del subapartat *La insulina*

La insulina
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Què he de saber?</i>
<p><u>Objectius</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Adquirir coneixents teòrics sobre la tècnica d'administració de la insulina.
<p><u>Descripció</u></p> <p>S'orienta com una continuació del subapartat <i>Els controls</i>. Així doncs, s'utilitza el mateix escenari. Altrament, aquest tutorial és en format vídeo. L'avatar li explica a l'usuari el procediment a seguir per administrar-se insulina.</p> <p>En primer lloc es fa referència al canvi d'agulles cada 3-4 injeccions i que cal purgar les agulles cada vegada que s'administra la insulina. El text que ho descriu és el següent: <i>Les agulles es canvien cada 3 o 4 injeccions i cal treure l'aire de les agulles cada cop que ens punxem.</i></p> <p>Tot seguit el nen/a es troba en una cambra en roba interior. A la part superior es llegeix <i>La insulina es pot punxar a...</i> i llavors es mostren totes les àrees d'injecció de la insulina al cos del nen/a: braços, cames, abdomen i glutis. Text: <i>. Cada vegada que ens punxem la insulina hem de canviar la zona.</i> Tot seguit, s'amplia una de les àrees i es veu també que dins una mateixa àrea cal anar rotant el lloc d'injecció. <i>També cal canviar el punt on ens posem la insulina dins d'una mateixa àrea.</i></p> <p>Llavors canvia la diapositiva i ens explica la seqüència a realitzar quan ens punxem. Es veu la pell del nen i com agafa el plec per tal d'administrar-se la insulina de forma perpendicular a la pell. El text que ho acompanya és: <i>Per últim agafem un bon pessic i ens punxem recte contra la pell.</i></p> <p>Maquetes corresponents: Maquetes 19 – 22.</p>

4.4.5 Una baixada

Taula 14: Fitxa tècnica del subapartat *Una baixada*

Una baixada
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Què he de saber?</i>
<p><u>Objectius</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Conèixer els signes i símptomes que dona una hipoglucèmia.▪ Aprendre a resoldre una hipoglucèmia.
<p><u>Descripció</u></p> <p>Aquest subapartat es divideix en dues parts. Cada una d'elles fa referència a un dels dos</p>

objectius.

La primera, per tant, explicarà els diferents símptomes adrenèrgics i neuroglucopènics que provoca la hipoglucèmia. El personatge explica la seva pròpia vivència. Mentre ho fa apareixen els símptomes en diferents animacions al voltant del personatge. *Fa uns dies, estava a casa i em vaig començar a trobar malament. Tenia suor, tremolava i sentia a les mans com si correguessin formigues per dins. Jo pensava que potser tenia una mica de febre o que estava malalt però després mica en mica em va començar a fer mal de cap, veia borrosos, tenia molta gana i em costava parlar. Els pares em van dir que em mirés el sucre i ens vam adonar que estava a 60mg/dl. Llavors vam entendre que tenia una baixada de sucre i quan vam solucionar-la enseguida em vaig trobar millor.*

Segona part: Apareix un infermer/a que explica el procediment per resoldre una hipoglucèmia. Hi ha una pissarra al seu costat on es veuen les instruccions. Apareixen en forma d'algoritme senzill. Quan l'infermer/a va explicant l'algoritme, les parts a les que fa referència s'il·luminen. La seva explicació és: *Quan notem que podem tenir una baixada de sucre el primer que hem de fer és mirar-ho amb el glucòmetre. Si el sucre és baix, per sota de 75mg/dl, hem de beure un suc o un got d'aigua amb sucre. Llavors ens esperarem 15 minuts i tornarem a mirar el sucre. Si el control és bo i tenim el sucre bé un altre cop, menjarem dues galetes o una llesca petita de pa (20g). Si el sucre continua baix tornarem a repetir tots els passos des del principi, fins que torni a ser normal. Ho farem tantes vegades com faci falta. Quan el sucre torni a estar bé, menjarem les 2 galetes o una llesca petita de pa.*

A sota de l'infermer/a hi ha una icona en forma de sobre que et permet enviar al correu indicat a l'apartat Configuració, l'algoritme que hi ha a la pissarra per poder-lo imprimir posteriorment.

Esbossos corresponents: Esbossos 1 i 2.

4.4.6 El menjar

Taula 15: Fitxa tècnica del subapartat *El menjar*

L'alimentació
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Què he de saber?
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Conèixer els diferents macronutrients (proteïnes, carbohidrats i greixos) i quins aliments els contenen.▪ Diferenciar entre carbohidrats d'acció llarga i els d'acció curta.
<u>Descripció</u> <p>El personatge es troba a una cuina. A la cuina hi ha un pòster de la Piràmide de l'Alimentació Saludable de la Generalitat de Catalunya lleugerament modificada. S'hi apropa.</p>

A partir del pòster, l'usuari pot prémer sobre els diferents grups d'aliments i apareix la seva explicació a la part inferior de la pantalla. També es pot escoltar al personatge com ho explica amb les mateixes paraules que el text.

- **BASE DE LA PIRÀMIDE:** *Els aliments que hi ha a sota del tot de la piràmide com l'arròs, la pasta, les galetes, les patates, els pèsols, les llegums, els cereals i el pa són sucres lents. S'han de menjar per poder viure ja que ens donen energia per poder moure'ns però s'han de mesurar bé perquè no pugi molt el sucre a la sang.*
- **PRIMER ESGLAÓ, DRETA:** *Les fruites són sucres ràpids. Ens serveixen per obtenir energia de forma immediata. També cal vigilar perquè pugen el sucre molt ràpidament.*
- **PRIMER ESGLAÓ, ESQUERRE:** *Les verdures són aliments que ens aporten moltes vitamines imprescindibles per créixer forts i sans. Porten poc sucre, per això es poden menjar tantes verdures com es vulgui.*
- **SEGON ESGLAÓ:** *L'oli, la mantega i els fruits secs són greixos. No pugen el sucre. Queden guardats en un gran magatzem dins del cos. S'han de menjar una mica cada dia però no se'n pot abusar perquè engreixen.*
- **TERCER ESGLAÓ:** *El peix, la carn i els ous són proteïnes. No pugen el sucre. El cos les necessita perquè ajuden a formar els músculs, els ossos i la pell.*
- **PIC DE LA PIRÀMIDE:** *Els croissants, les pastes, els bombons, la xocolata i els caramels, entre molts altres són aliments que porten greixos i sucres. S'han de menjar de tant en tant. No es poden menjar cada dia.*

Cada grup d'aliments que el personatge explica, s'amplia.

Esbós corresponent: Esbós 3.

4.4.7 L'esport

Taula 16: Fitxa tècnica del subapartat *L'esport*

L'esport
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Què he de saber?</i>
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Adquirir consells sobre els tipus d'activitat física recomanables.
<u>Descripció</u> <p>L'avatar es troba al patí de casa seva. Explica les diferents opcions que té per realitzar exercici físic. Diu que li agrada jugar amb els seus amics a esports col·lectius com serien el bàsquet, el futbol, el voleibol, etc. També li agrada sortir els caps de setmana a caminar amb els pares pel camp o anar a la piscina amb el seus germans a fer natació. Explora altres opcions com serien les arts marcials, la dansa i el ballet, anar amb bicicleta o patins, l'atletisme (exercicis aeròbics) o el tennis.</p>

A mesura que fa referència a cada una d'aquestes activitats apareix en forma de *flash* imaginatiu una imatge de l'avatar realitzant-les.

Al final de tot, apareixen totes les opcions i l'avatar al mig dient: *Quan vaig començar amb la diabetis, no podia fer exercici físic perquè primer calia que es controlés el sucre a casa i a l'escola però ara que ja està controlat puc fer tant esport com qualsevol altre nen. Només cal que prengui les precaucions que l'infermer/a m'ha explicat!*

Esbós corresponent: Esbós 4.

4.4.8 L'escola

Taula 17: Fitxa tècnica del subapartat *L'escola*

L'escola!
<u>Pantalla anterior</u>
<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Què he de saber?</i>
<u>Objectius</u>
<ul style="list-style-type: none">▪ Descriure la preparació de la bossa o motxilla tenint en compte els dispositius per a diabètics.▪ Donar recomanacions sobre el maneig de la DM a l'escola.
<u>Descripció</u>
<p>L'avatar està preparant la bossa per anar a l'escola l'endemà. La motxilla es troba sobre una taula, a mà esquerra mentre que a la dreta hi ha molts objectes. L'usuari haurà d'arrossegat els diferents objectes cap a la motxilla. A mesura s'arrossequin els materials, s'inclouran les seves descripcions i utilitats. Aquestes es poden consultar a continuació:</p> <ul style="list-style-type: none">- <i>A part dels llibres i l'estoig per anar a classe també m'enduc el glucòmetre, el bolígraf punxador i un pot de tires per mirar-me el sucre. M'ho miro normalment abans de sortir de casa, a l'hora del patí i abans i després de dinar.</i>- <i>També, porto un suc i dues galetes per si tinc una baixada de sucre.</i>- <i>És molt important agafar la insulina per poder-me punxar si em quedo a dinar al menjador de l'escola.</i>- <i>I per últim també tinc duc el número de telèfon dels meus pares apuntat a l'agenda.</i> <p>Els elements en negreta s'inclouran a les definicions segons l'ordre en que s'agafin els ítems. En el primer ítem sempre s'iniciarà amb "<i>A part dels llibres i l'estoig per anar a classe també m'enduc...</i>" i així successivament.</p>
Esbós corresponent: Esbós 5.

4.5 Jugo i aprenc

Taula 18: Fitxa tècnica del subapartat *Jugo i aprenc*.

Jugo i aprenc
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Pantalla principal
<p><u>Objectius</u></p> <p>Es tracta d'una pantalla intermediària. Per si sola no té objectius d'aprenentatge. Permet accedir als continguts lúdics de l'aplicació.</p>
<p><u>Descripció</u></p> <p>Hi ha vuit opcions disponibles: <i>Pinta la teva polsera</i>, <i>Qui és qui?</i>, <i>Ordena la frase</i>, <i>Joc de les Cistelles</i>, <i>Trencaclosques</i>, <i>Cuinem!</i>, <i>Memòria</i> i <i>Ets un expert?</i> Totes elles estan representades dins d'un rectangle mitjançant el nom i una icona relacionada directament amb la temàtica. Quan prems sobre una de les vuit opcions, automàticament comencen els continguts d'aquella mateixa opció.</p> <p>També hi ha l'opció de tornar enrere.</p>
<p>Maqueta corresponent: Maqueta 23</p>

4.5.1 Pinta la teva polsera

Taula 19: Fitxa tècnica del subapartat *Pinta la teva polsera*.

Pinta la teva polsera
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Jugo i aprenc
<p><u>Objectius</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Fomentar la consciència de malaltia.▪ Fomentar l'ús de dispositius identificadors de la DM.
<p><u>Descripció</u></p> <p>Es tracta d'un taller de pintura. Hi ha 6 colors disponibles i quatre eines. Aquestes són: dos pinzells, un petit i un de major mida, una goma d'esborrar i segells. Els segells permeten adherir diferents dibuixos preconfigurats a la polsera (una flor, un cor, un rombe, una cara contenta, una estrella i un sol). L'usuari haurà de pintar una polsera de forma octogonal en la qual s'hi llegeix amb lletres grans <i>DIABETIS TIPUS 1</i>.</p> <p>A la part inferior apareix la opció d'enviar la polsera realitzada per correu electrònic (consta a l'apartat de <i>Configuració</i>) per poder-la imprimir posteriorment.</p>
<p>Maqueta corresponent: Maqueta 24.</p>

4.5.2 Qui és qui?

Taula 20: Fitxa tècnica del subapartat *Qui és qui?*

Qui és qui?
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Jugo i aprenc
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Repassar els òrgans principals del cos humà.▪ Destacar la funció del pàncrees i la insulina equiparant-lo amb altres òrgans vitals més coneguts pels infants.
<u>Descripció</u> <p>Apareix la mateixa figura del avatar del subapartat teòric <i>El cos</i>. Al costat hi ha unes targetes amb el nom dels diferents òrgans principals del cos humà (Cervell, cor, pulmons, estomac, intestins i pàncrees). L'avatar t'anima a ajudar-lo amb la relació dels diferents òrgans del cos humà i els seus noms. L'usuari doncs, haurà d'arrossegar les diferents targetes cap a l'òrgan al qual facin referència. Un cop s'hagi encertat, a la part inferior de l'avatar apareixerà la definició de la funció de l'òrgan. Les definicions es poden consultar a la Taula 9.</p>
Maqueta corresponent: Maqueta 25.

4.5.3 Ordena la frase

Taula 21: Fitxa tècnica del subapartat *Ordena la frase*

Ordena la frase
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Jugo i aprenc
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Interioritzar la definició de DM1 i insulina a través del joc.
<u>Descripció</u> <p>L'avatar es troba a una cambra de jocs. Et demana ajuda per ordenar els blocs amb els que està jugant mitjançant àudio. En cada bloc hi ha una part d'una frase: <i>La diabetis és una / malaltia en la qual / el pàncrees no / produeix insulina</i>. A la paret hi ha quatre espais on introduir en ordre cada un dels blocs de colors. Un cop s'ha ordenat la frase apareixen nous termes d'una nova frase als blocs: <i>La insulina és la / clau que obre la boca / de les cèl·lules perquè el / sucre hi pugui entrar</i>.</p>
Maquetes corresponents: Maquetes 26 i 27.

4.5.4 Joc de les cistelles

Taula 22: Fitxa tècnica del subapartat *Joc de les cistelles*

Joc de les cistelles
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">Jugo i aprenc
<p><u>Objectius</u></p> <ul style="list-style-type: none">Aprendre a classificar els aliments segons la seva composició.
<p><u>Descripció</u></p> <p>El personatge es troba en un espai on hi ha tres cistelles de diferents colors i una cinta on passen diferents aliments. A cada cistella hi ha apuntat un dels tres següents grups: <i>Proteïnes</i>, <i>Sucres</i> i <i>Greixos</i>. El personatge et demana que agrupis els aliments segons el tipus de macronutriente que els compon majoritàriament: <i>Hola de nou! Podries posar els aliments de la cinta a la seva cistella?</i> Els aliments que hi haurà són fruites, oli, fruits secs, càrnics, peix i marisc, ou i aliments rics en hidrats de carboni lents (patata, pèsol, pasta, arròs, llegums, cereals, etc.)</p> <p>L'usuari podrà deixar la partida a mitges en aquest joc ja que hi ha una gran quantitat per classificar.</p> <p>Maquetes corresponents: Maquetes 28 i 29.</p>

4.5.5 Trencaclosques

Taula 23: Fitxa tècnica del subapartat *Trencaclosques*

Trencaclosques
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">Jugo i aprenc
<p><u>Objectius</u></p> <ul style="list-style-type: none">Aprendre a classificar els aliments segons la seva composició.
<p><u>Descripció</u></p> <p>Cal realitzar un trencaclosques de 16 peces (4x4). Hi ha una icona en forma de quatre peces unides a la part superior de la pantalla que serveix per consultar la imatge a realitzar. Les peces estaran a la part inferior. Hi haurà un taulell amb 16 espais per col·locar les peces segons procedeixi.</p> <p>La imatge del trencaclosques és un semàfor amb els seus tres colors característics. En cadascun d'ells es desplega un conjunt d'aliments. Els aliments del grup vermell són aquells que es recomana que es mengin de forma molt esporàdica i no s'haurien de contemplar en una dieta diària com la brioixeria industrial, les begudes ensucrades, mel, xocolata, etc.</p> <p>Al color groc hi haurà els aliments rics en hidrats de carboni (patates, pèsols, llegums, arròs,</p>

pasta, pa, galetes, fruita, làctics, etc.) És molt important que es mengin però s'han de quantificar perquè en excés pugen la glucèmia.

Per últim, els aliments en verd són aliments que no modifiquen la glucèmia i es contemplen en la dieta equilibrada diària d'un infant (proteics, fruits secs, verdures, aigua).

Un cop realitzat el trencaclosques s'explicaran mitjançant text i audio el significat dels colors.

Els aliments verds es poden menjar de forma lliure, no pugen el sucre i són bons pel nostre cos.

Els aliments en taronja s'han de menjar cada dia però cal vigilar perquè si en prenem molts ens pugen el sucre.

Els aliments vermells es poden menjar de tant en tant. Consulta-ho amb teu infermer/a.

Es vol evitar incloure expressions com prohibir o negacions.

Esbossos corresponents: Esbossos 6 i 7.

4.5.6 Cuinem!

Taula 24: Fitxa tècnica del subapartat *Cuinem!*

Cuinem!
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Jugo i apreng
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Proporcionar receptes fàcils de cuina saludable.▪ Millorar el vincle afectiu entre pares i fills en l'abordatge d'uns dels aspectes més conflictius de la malaltia, l'alimentació.
<u>Descripció</u> <p>Al centre de la pantalla emergeix una llibre de receptes. De cop, s'obre.</p> <p>Hi ha dues receptes disponibles: <i>Broquetes de fruita</i> i <i>Baguepizza</i>. Com que el model d'educació que es proposa inclou als pares i mares, cal recordar que alguns procediments de cuina perillosos com tallar o manipular el forn es recomanable que els realitzin ells per prevenir lesions en l'infant.</p>
Broquetes de fruita (<u>per a 4 persones</u>)
Ingredients:
- 1 poma mitjana.
- 1 plàtan petit (100g).
- 1 taronja mitjana.
- 100g de maduixes.

Passos a seguir:

- Pesar amb la balança el plàtan i les maduixes.
- Preparar totes les fruites. Cal tallar-les en trossos.
- Agafar un pal de broqueta i anar introduint els trossos de fruita: primer un tros de poma, després un tros de plàtan, un tros de taronja i per acabar un de maduixa.
- Fer el mateix amb set pals de broqueta més.
- Tots els pals de broqueta han de tenir la mateixa quantitat de trossos de fruita.

Com que en total s'utilitzen 8 racions de fruites i es fan servir 8 pals de broqueta, cada broqueta conté una ració de carbohidrats. Es recomana la ingesta d'aquestes broquetes (dues per persona) com a postres després de dinar o sopar.

Baguepizza (per a dues persones)

Ingredients:

- 140g de pa de baguette (3,5 racions per persona)
- 200g de formatge emmental (1 ració per persona)
- 2 tomàquet mitjans (1/2 ració per persona)

Altres ingredients que es poden afegir de forma lliure: bonítol, carbassó, carn picada, ceba, gambes, nous, olives, ou, pebrot, pernil salat, rúcula, salmó, tonyina o xampinyons.

Passos a seguir:

- Prescalfar el forn a 220°C.
- Rallar els dos tomàquets.
- Tallar el pa, sucocar els dos tomàquets rallats i afegir el formatge emmental.
- Afegir la resta d'ingredients al gust.
- Posar la baguepizza al forn, a 180°C durant 8-10 minuts.

El personatge dirà que aquestes només són opcions que ell dóna i remet a l'usuari a consultar amb l'infermer/a de referència si es volen afegir altres ingredients.

El total de racions de la Baguepizza seran 5 per persona. No obstant caldrà que l'infermer/a de la UDEN doni el seu vistiplau i faci les consideracions oportunes per adaptar la recepta a les necessitats de l'infant. Així mateix, també ho indicarà.

Esbós corresponent: Esbós 8

4.5.7 Memòria

Taula 25: Fitxa tècnica del subapartat *Memòria*.

Memòria	
<u>Pantalla anterior</u>	
▪ Jugo i apreng	

Objectius

- Enumerar exercicis físics aeròbics recomanables per a persones amb DM1.

Descripció

Es tracta d'un joc de memòria. Hi ha moltes cartes i s'han de girar de dues en dues i aparellar les que siguin iguals. Totes elles tenen dibuixos d'exercicis físics aeròbics com els esports col·lectius, la natació, el senderisme, arts marcial, ballet i dansa, anar en bicicleta o patins, el tennis i exercicis aeròbics d'atletisme.

Esbós corresponent: Esbós 9.

4.5.8 Ets un expert?

Taula 26: Fitxa tècnica del subapartat *Ets un expert?*

Ets un expert?
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Jugo i aprenc
<p><u>Objectius</u></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Integar tots els coneixements, tant teòrics com pràctics, dels diferents apartats de l'aplicació.
<p><u>Descripció</u></p> <p>Es formulen preguntes que cal contestar. Per fer-ho hi ha quatre opcions disponibles entre les que s'ha d'escollir. Si s'encerta es passa a la següent pregunta; si es falla es pot tornar a contestar fins que s'encerta. Cada cop que s'encerta la pregunta apareix el contingut de l'aplicació que en fa referència.</p>
<p><u>Preguntes</u></p> <ul style="list-style-type: none">• El pàncrees fabrica...<ol style="list-style-type: none">a. Sucreb. Insulinac. Proteïnad. Greix <p>Apareix la Maqueta 8 amb la lupa sobre el pàncrees i la seva definició.</p> <ul style="list-style-type: none">• La insulina...<ol style="list-style-type: none">a. Puja molt el sucre.b. És una clau que tanca la boca de les cèl·lules perquè no entri el sucre.c. És una clau que obre la boca de les cèl·lules perquè entri el sucre.d. És una pastilla, no es punxa. <p>Apareixen les maquetes 10, 11, 12 i 13 explicant la funció de la insulina.</p>

- Quan ens mirem el sucre cal que ens punxem...

- a. Sense rentar-me les mans.
- b. Als braços agafant un bon plec.
- c. I no apuntar mai el resultat a la llibreta.

d. Al costat dels dits, mai al mig.

Apareix la Maqueta 17 explicant que per mirar la glucèmia cal punxar-se a la part lateral dels dits. Així mateix et convida a tornar a consultar l'apartat de *Els controls*.

- Quan ens punxem la insulina...

a. Cal treure l'aire de l'agulla cada vegada que ens punxem.

- b. Cal treure l'aire de l'agulla només quan estrenem el bolígraf d'insulina.
- c. No canviaré mai de lloc.
- d. Mai es pot punxar al cul.

Apareix la Maqueta 20 explicant que la freqüència del canvi d'agulles i purga. Així mateix et convida a tornar a consultar l'apartat de *La insulina*.

- Quan tenim una baixada de sucre...

- a. No he de fer res.
- b. Menjaré només galetes.
- c. Beuré només un suc.
- d. **Beuré un suc, esperaré 15 minuts i em tornaré a mirar el sucre. Si el sucre està bé menjaré dues galetes o sucres lents.**

Apareix el contingut relacionat explicant l'algoritme de resolució d'una hipoglucèmia de l'Esbós 2. Així mateix et convida a tornar a consultar l'apartat de *Una baixada*.

- Les fruites són...

- a. Proteïnes.
- b. Sucres lents.
- c. **Sucres ràpids.**
- d. Greixos.

Apareix la piràmide d'alimentació de l'Esbós 3 i l'explicació pertinent. Així mateix et convida a tornar a consultar l'apartat de *El menjar*.

- Els esports que es poden realitzar si es té diabetis són:

- a. El tenis
- b. El ballet.
- c. La natació.
- d. **Tots tres.**

Apareix l'Esbós 4 i la seva explicació. Així mateix et convida a tornar a consultar l'apartat de *L'esport*.

- A l'escola...
 - a. No haig de portar res.
 - b. Nomes haig de portar la insulina.
 - c. Nomes haig de portar un suc.
 - d. Haig de portar totes les coses per aprendre i també tot el material que tinc per mirar el sucre, la insulina i, un suc i galetes per si tinc una baixada.**

Apareix l'Esbós 5 i les explicacions relacionades. Així mateix et convida a tornar a consultar l'apartat de *L'escola*.

Una cop resoltes totes les preguntes apareix un diploma de la realització de tots els continguts del nivell 1 de l'aplicació.

Esbós corresponent: Esbós 10.

4.5.9 Diploma

Taula 27: Fitxa tècnica del subapartat *Diploma*

Ets un expert en diabetis?
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Ets un expert en diabetis?
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Reconèixer l'esforç i dedicació de l'usuari en la realització del programa educatiu.▪ Reforçar positivament i animar a conèixer més sobre la seva malalta.
<u>Descripció</u> <p>Al diploma hi diu: El teu equip d'infermers i infermeres certifica que GUILLEM¹ ha superat el nivell 1 de l'aplicació.</p> <p>Hi ha la icona per poder-ho enviar al correu electrònic que figura a l'aparat de <i>Configuració</i> per poder-lo imprimir posteriorment. Hi ha un espai per a què l'usuari hi pugui posar la seva firma.</p>

¹ Nom del personatge de la versió de prova.

4.6 El racó dels pares

Taula 28: Fitxa tècnica de la secció *El racó dels pares*

El racó dels pares
<p><u>Pantalla anterior</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Pantalla principal
<p><u>Objectius</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Proporcionar informació clara i entenedora als pares del nen/a sobre la DM i el seu maneig.
<p><u>Redacció</u></p> <p>Annex 3.</p>
<p><u>Descripció</u></p> <p>Aquest apartat es desenvolupa a partir de la resolució de preguntes freqüents que es solen formular. Així mateix el pare, mare o tutor només accedirà a aquells continguts que li interessin, en podrà repetir de varis si també ho desitja i podrà obviar allò que ja coneix.</p> <p>Les preguntes que es resolen fan referència a la fisiopatologia de la pròpia malaltia, a les complicacions agudes de la DM i l'ADC. Aquestes són:</p> <ul style="list-style-type: none">- Què és la diabetis mellitus?- Quina diferència hi ha entre la diabetis tipus 1 i la diabetis tipus 2?- Quina o quines són les causes de la diabetis tipus 1?- És freqüent la diabetis tipus 1?- Què és la insulina?- Quins símptomes dona i perquè apareixen?- Quin és el tractament de la diabetis?- Què és una baixada de sucre?- Com es resol una baixada de sucre?- Cal mesurar la glucèmia amb l'aparell abans d'iniciar el tractament d'una hipoglucèmia?- Què és la cetosi?- Quins són els símptomes de la cetosi?- Quins efectes tenen les malalties agudes en el sucre?- Quan cal anar a l'Hospital?- Com és l'escolarització del nen/a amb diabetis?- Què és l'Associació de Diabètics de Catalunya (ADC)?- Són recomanables les colònies i campaments per a diabètics de l'ADC?

4.7 El racó dels mestres

Taula 29: Fitxa tècnica de la secció *El racó dels mestres*

El racó dels mestres
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Pantalla principal
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Proporcionar informació clara i entenedora als mestres del nen/a sobre la DM i el seu maneig.
<u>Redacció</u> Annex 4.
<u>Descripció</u> La informació que es recull fa referència a la resolució d'una hipoglucèmia amb tractament oral o glucagó, en els casos més greus.

4.8 Configuració

Taula 30: Fitxa tècnica de la secció *Configuració*

El racó dels mestres
<u>Pantalla anterior</u> <ul style="list-style-type: none">• Pantalla principal
<u>Objectius</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Permetre canvis en aspectes relacionats amb el desenvolupament de l'aplicació.
<u>Descripció</u> Permet accedir al menú d'opcions. Aquest es compon per tres comandaments. <ul style="list-style-type: none">- Mida de la lletra: Tres tipus de mides de la tipografia disponibles: petita, mitjana i gran.- Volum del so: Es podrà ajustar el volum del so a partir d'una barra que oscil·la entre varis sons (del so més alt al més baix permessos).- Adreça electrònica: Es podrà incloure el correu electrònic per poder enviar concrets continguts de l'aplicació que es permeten enviar.



MAQUETES I ESBOSOS

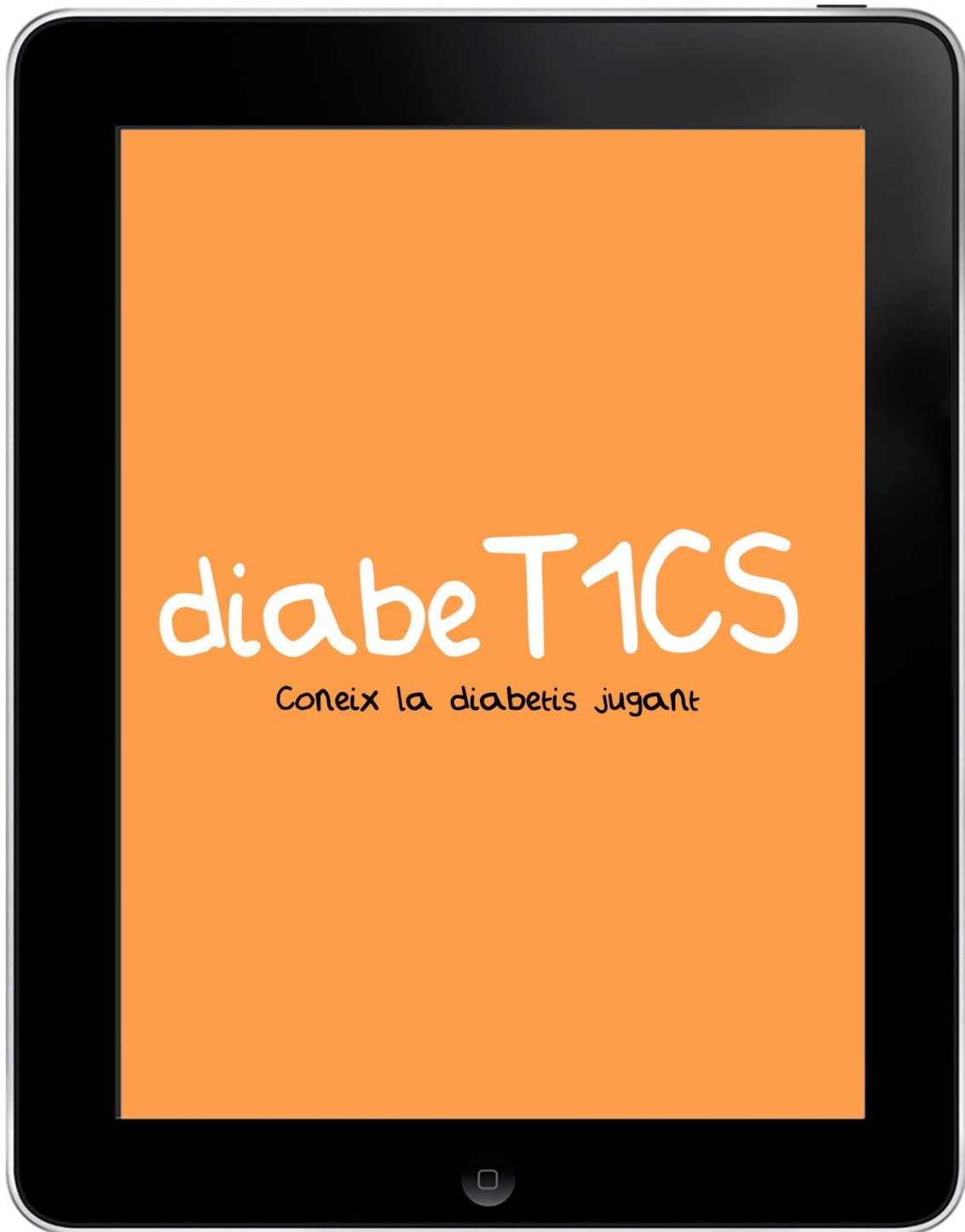
Idea Original

Eloi Garcia Rosales

Realització i edició gràfica

Marta Gimeros Prat

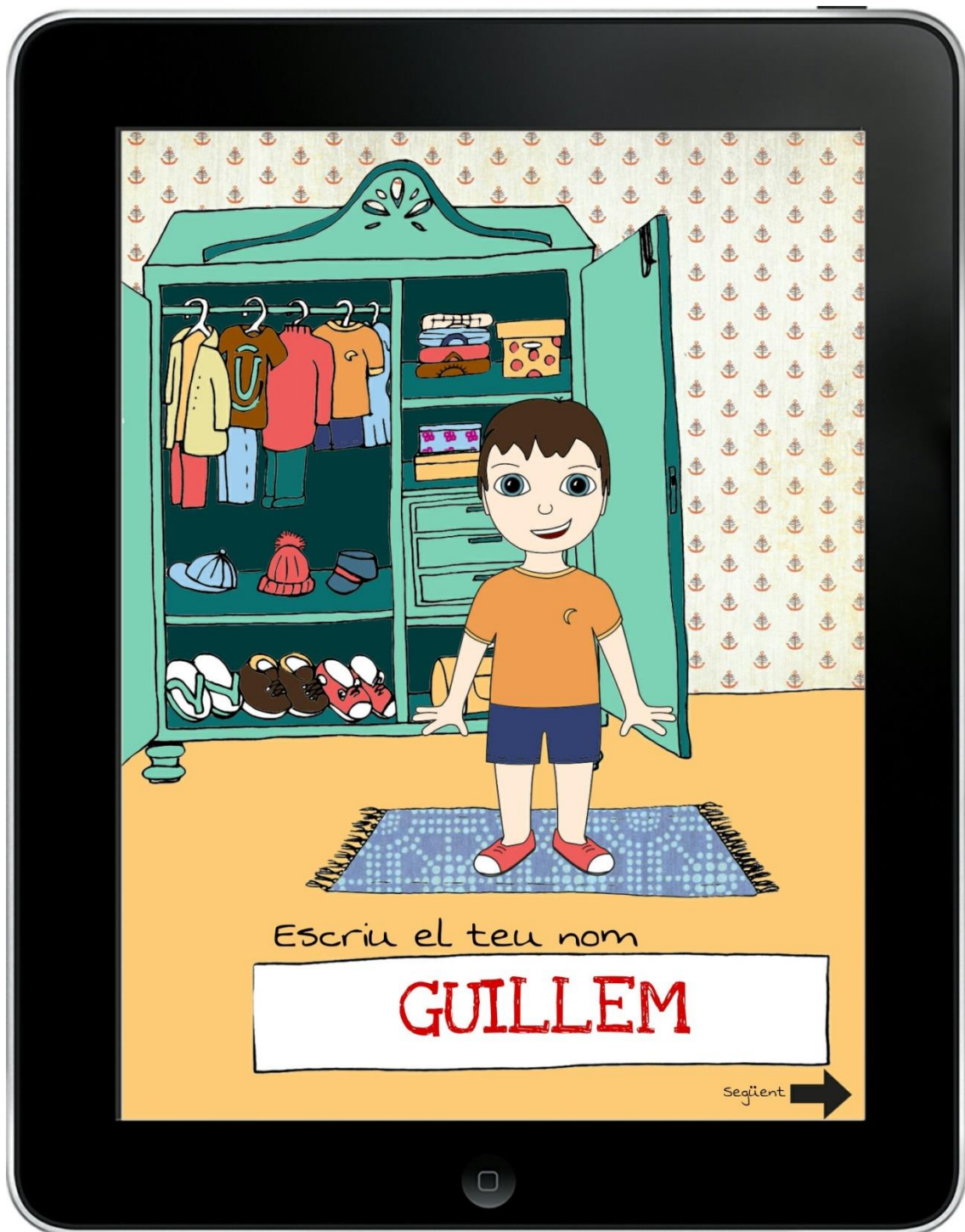
Àngels Prat Valverde



Maqueta 1: Portada



Maqueta 2: Disseny del personatge (1)



Maqueta 3: Disseny del personatge (2)



Maqueta 4: Pantalla principal



Maqueta 5: Què he de saber?



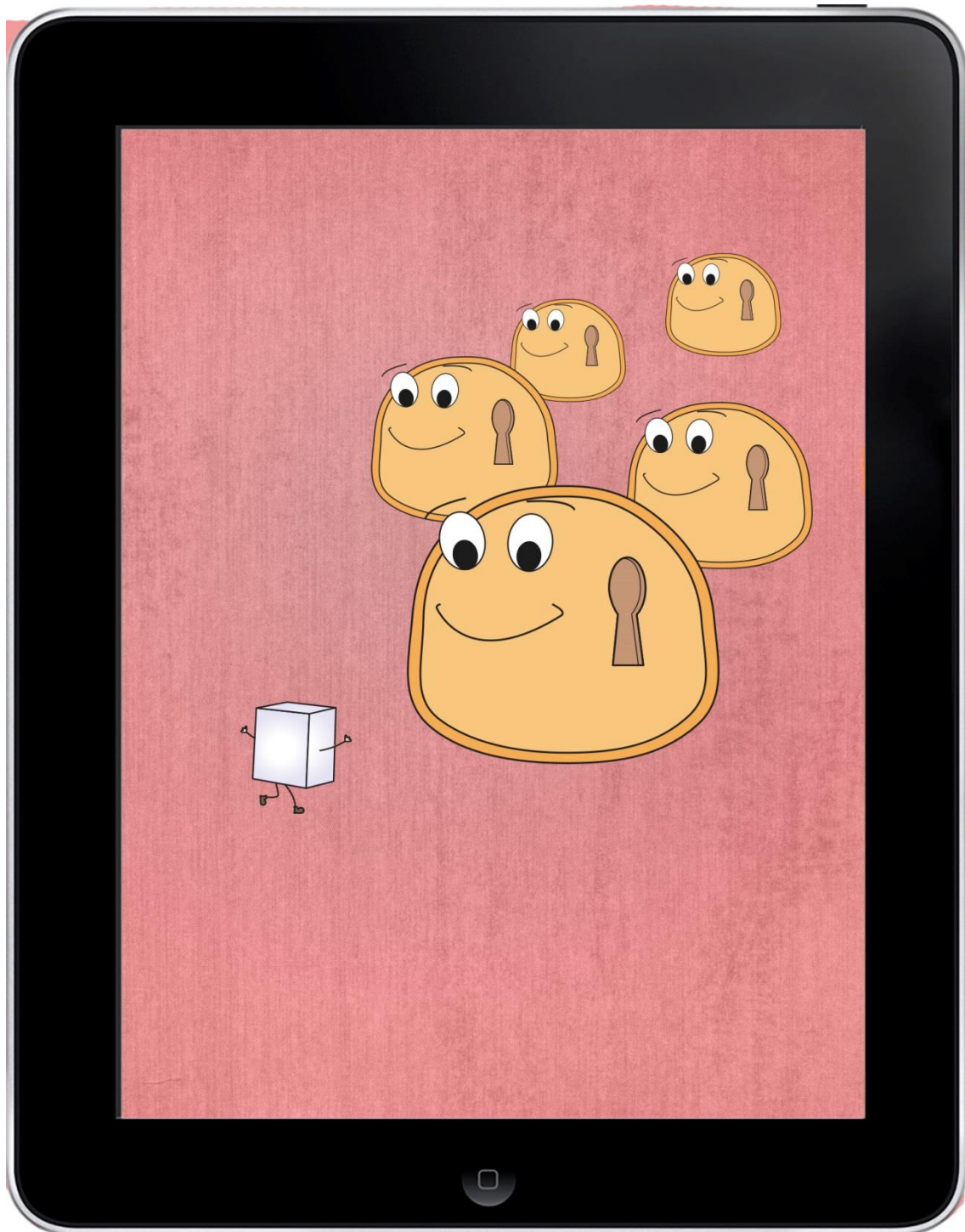
Maqueta 6: El cos (1)



Maqueta 7: El cos (2)



Maqueta 8: La diabetis (1)



Maqueta 9: La diabetis (2)



Maqueta 10: La diabetis (3)



Maqueta 11: La diabetis (4)



El sucre és l'energia de
les cèl·lules. Ens serveix
per créixer sans i forts.

Maqueta 12: La diabetis (5)



Maqueta 13: La diabetis (6)



Maqueta 14: Els controls (1)



Maqueta 15: Els controls (2)



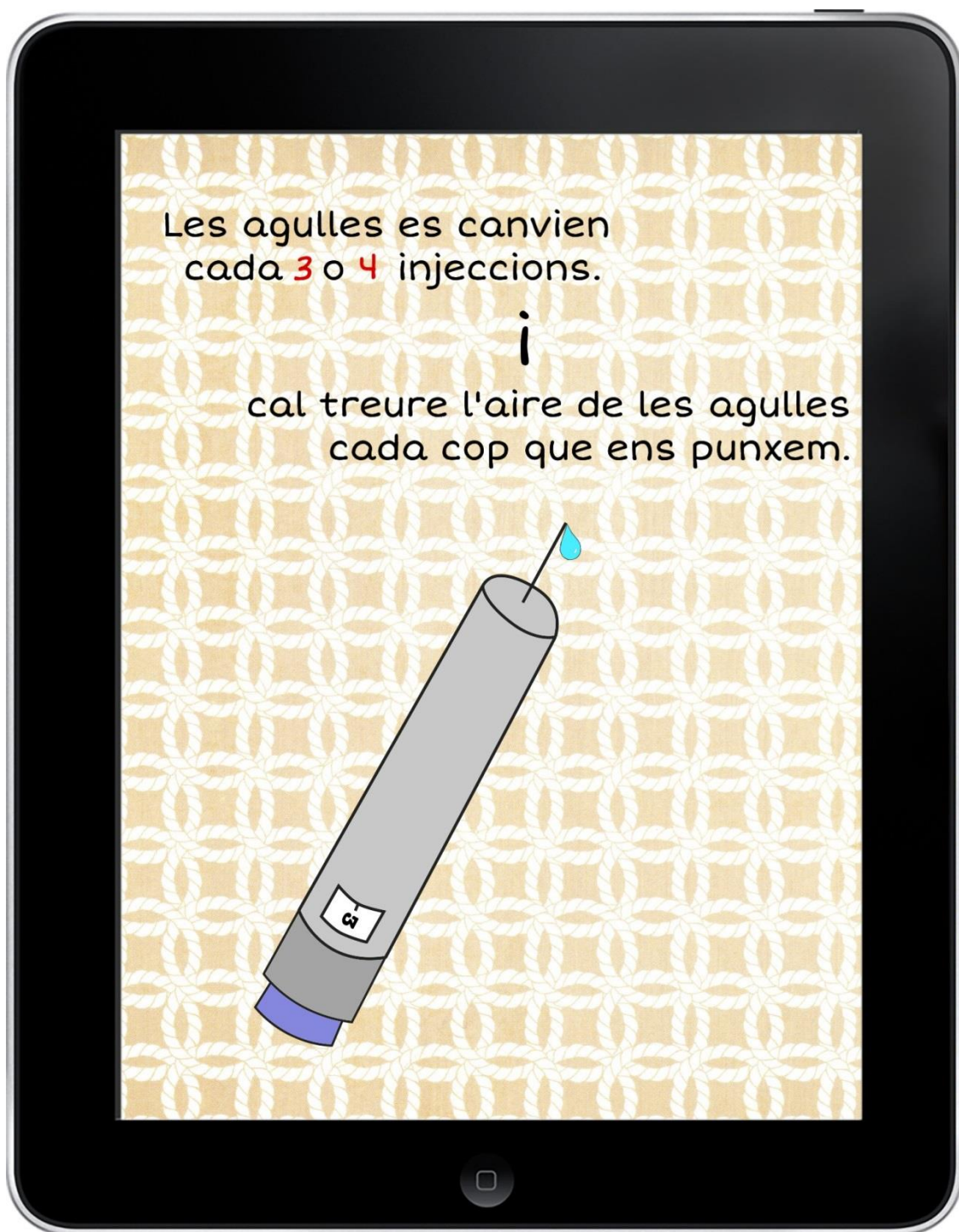
Maqueta 16: Els controls (3)



Maqueta 17: Els controls (4)



Maqueta 18: Els controls (5)



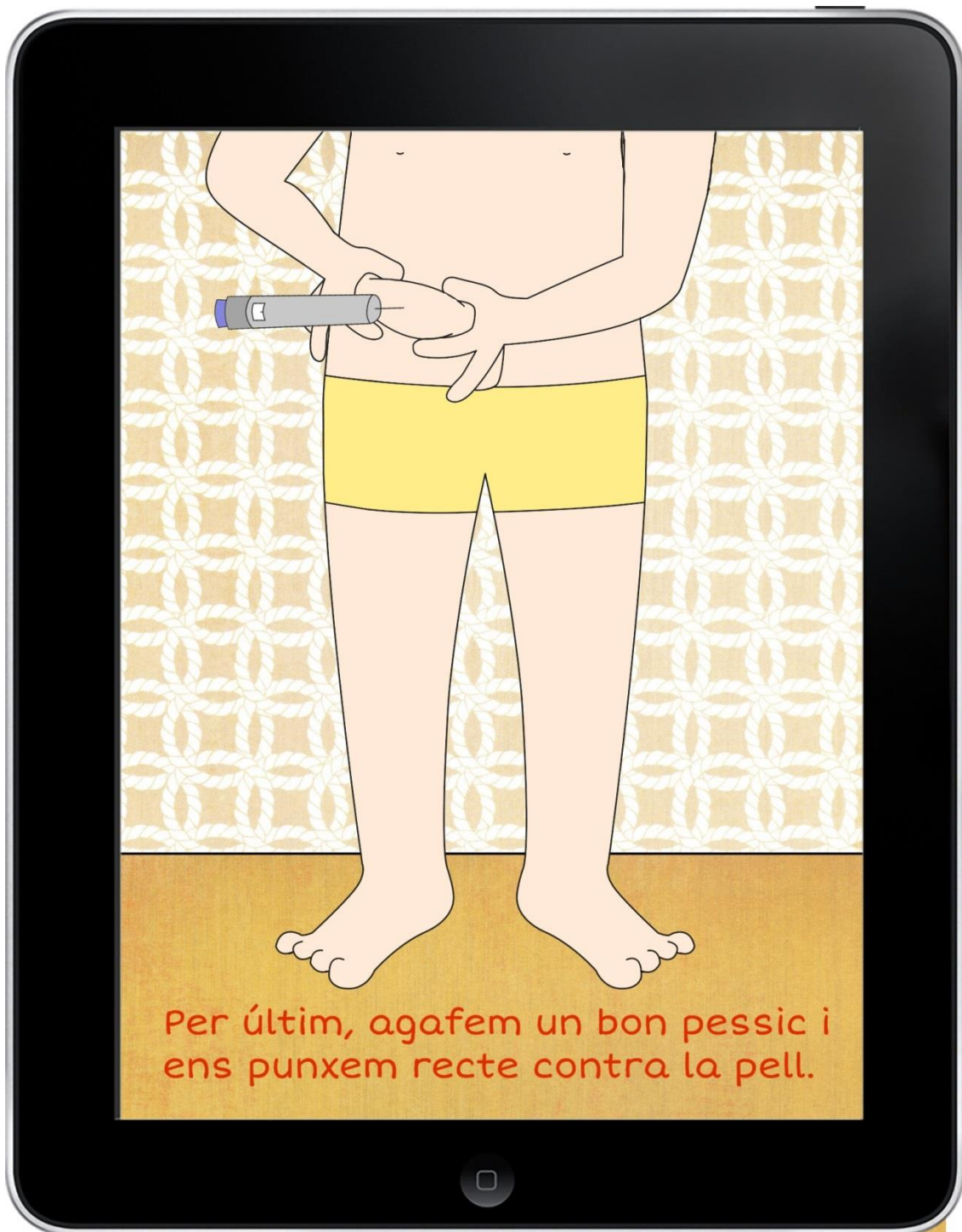
Maqueta 19: La insulina (1)



Maqueta 20: La insulina (2)



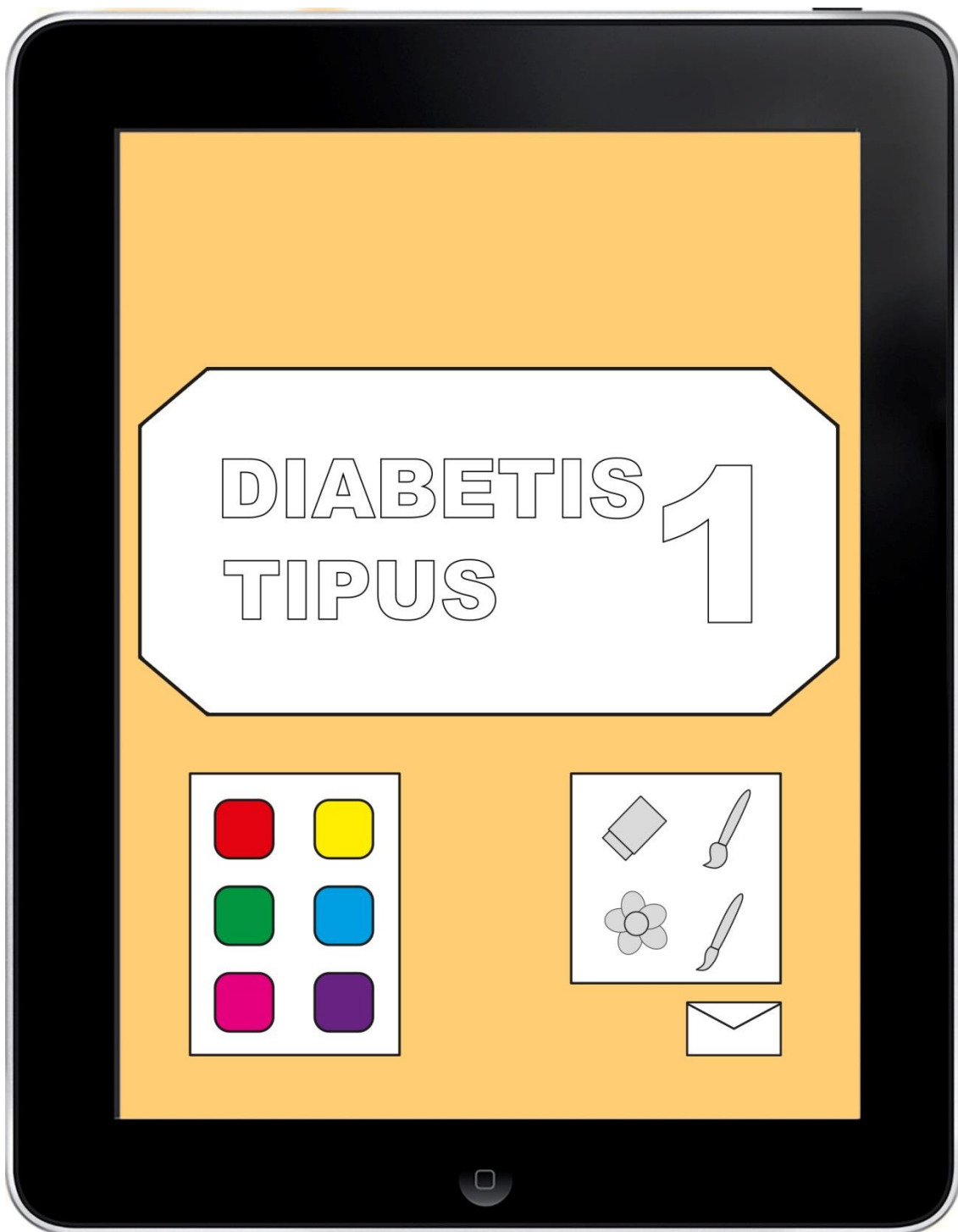
Maqueta 21: La insulina (3)



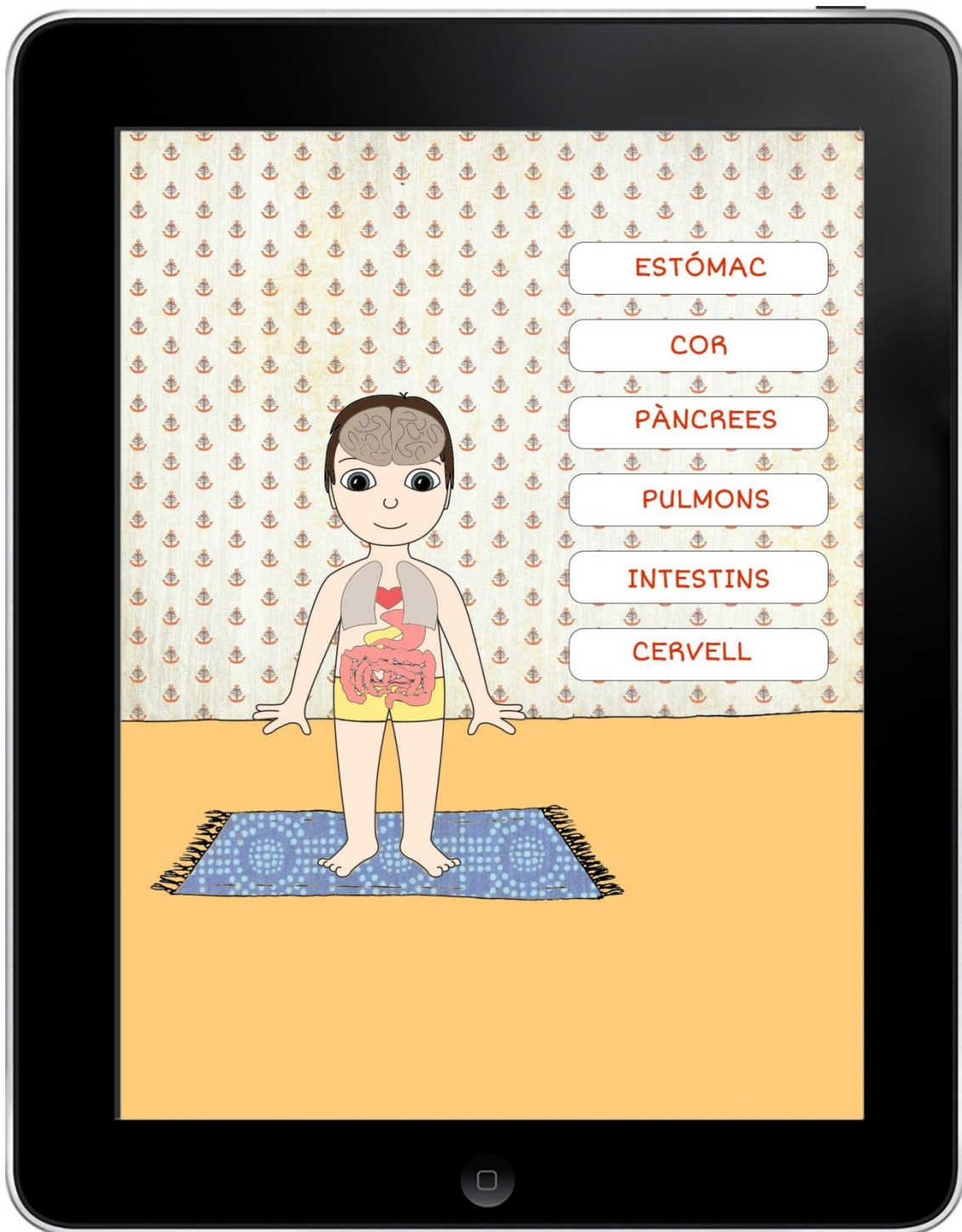
Maqueta 22: La insulina (4)



Maqueta 23: Jugo i aprenc



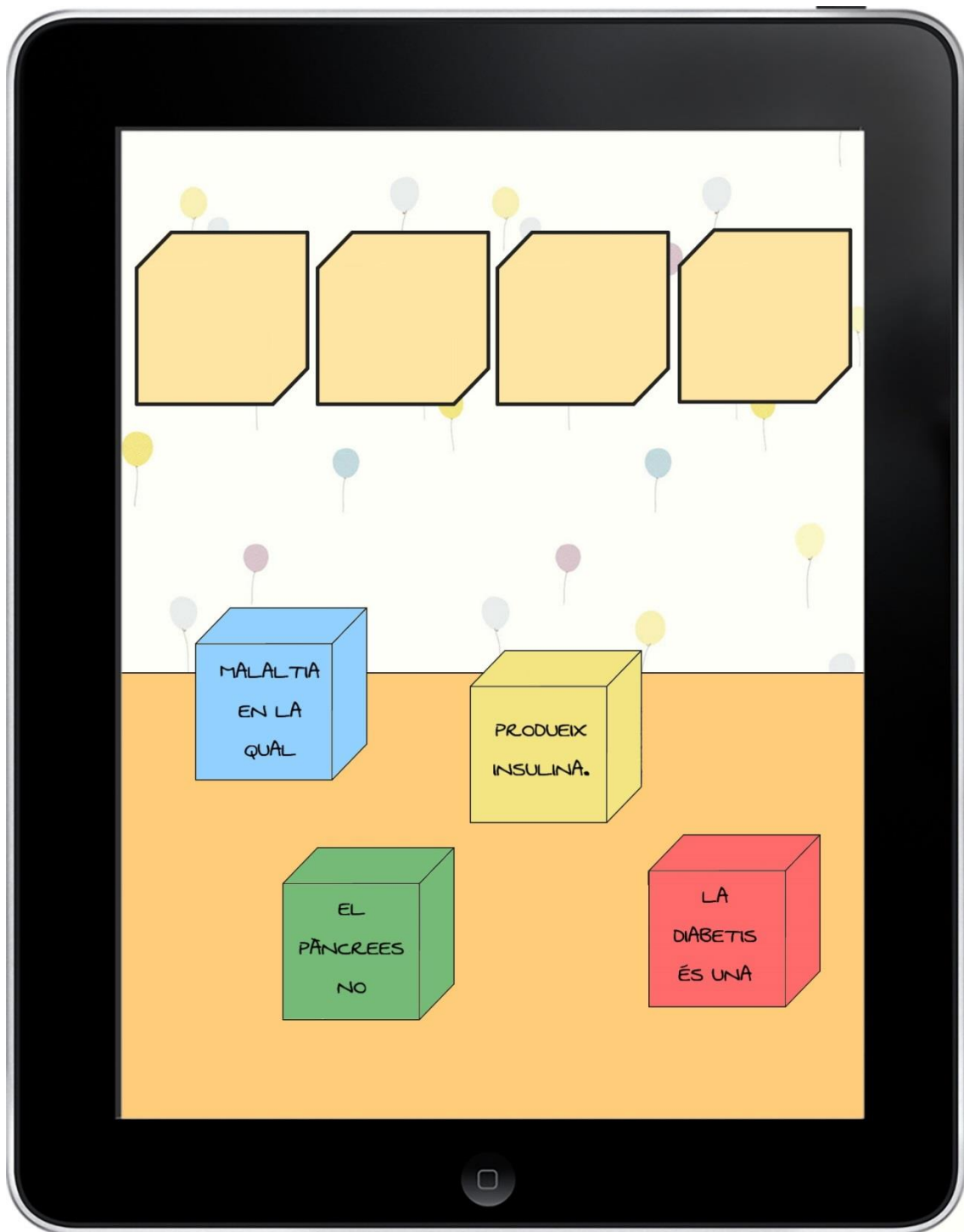
Maqueta 24: Pinta la teva polsera



Maqueta 25: Qui és qui?



Maqueta 26: Ordena la frase (1)



Maqueta 27: Ordena la frase (2)

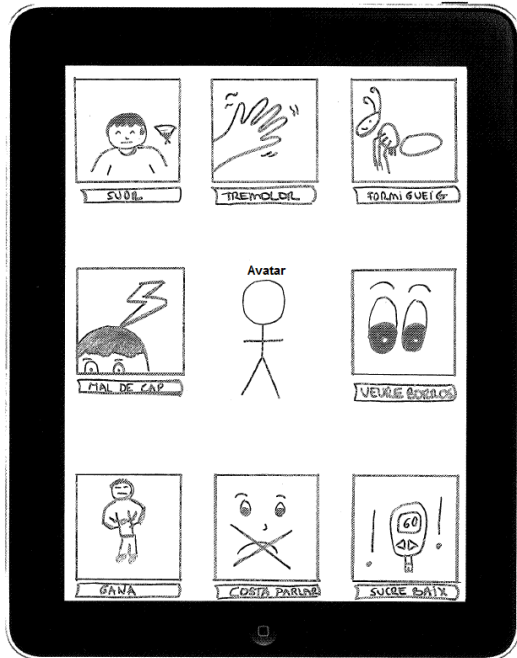


Maqueta 28: Joc de les cistelles (1)

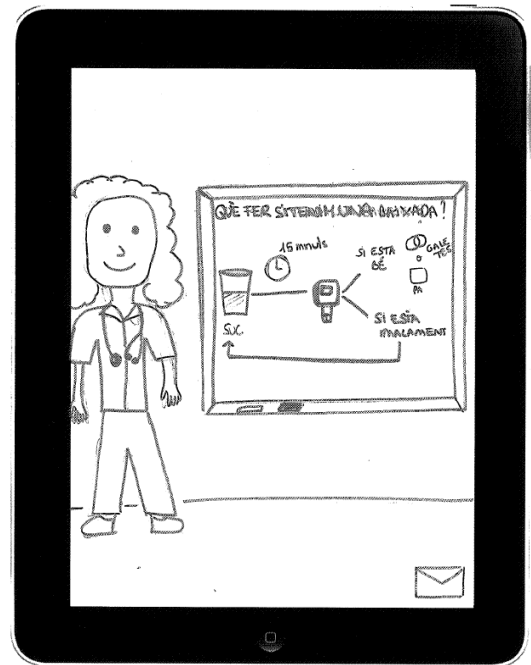


Maqueta 29: Joc de les cistelles (2)

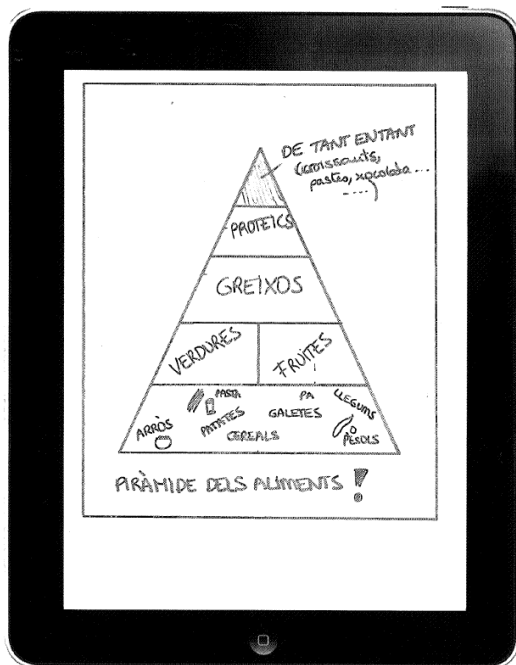
Disseny d'una aplicació informàtica educativa per a infants amb Diabetis Mellitus tipus 1
Treball final de grau



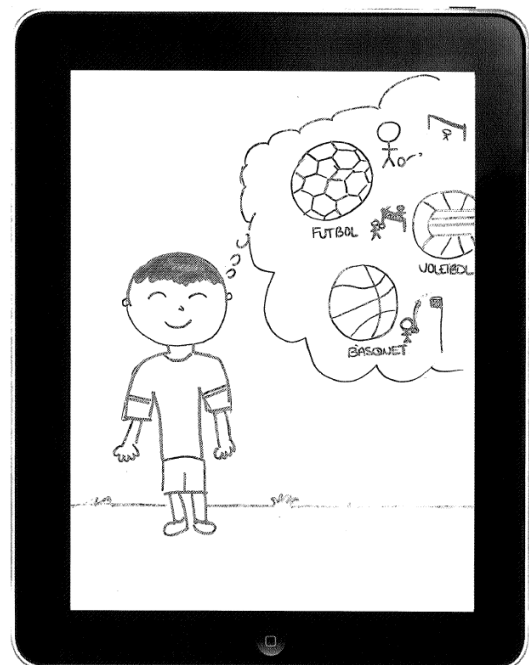
Esbós 1



Esbós 2



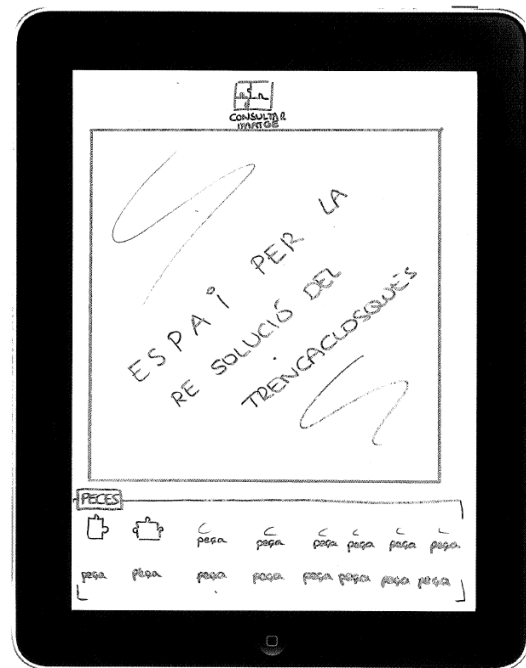
Esbós 3



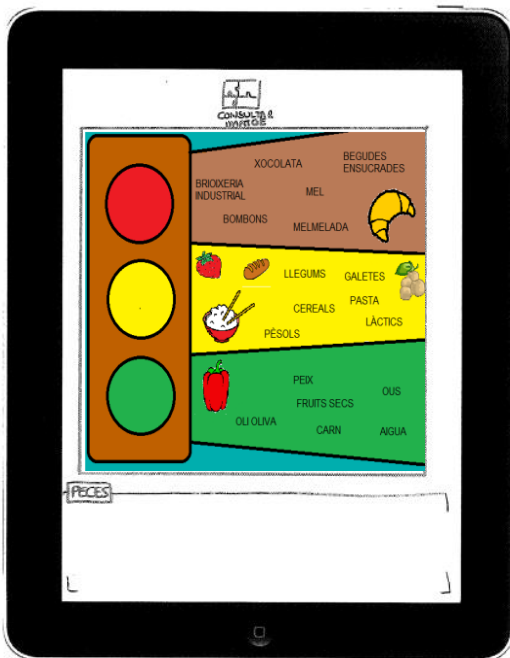
Esbós 4



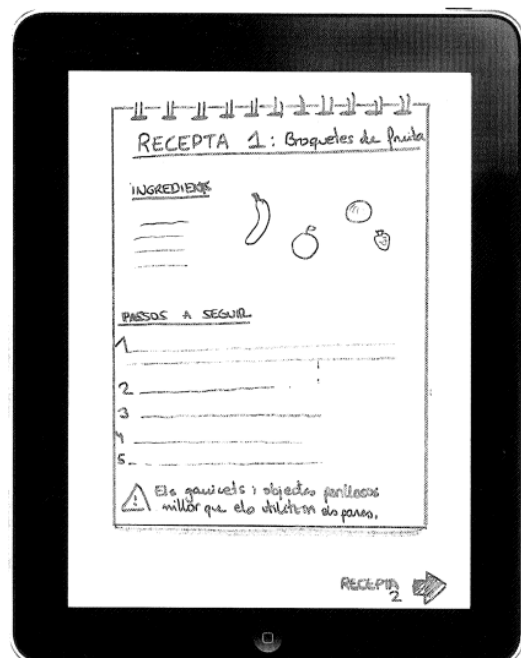
Esbós 5



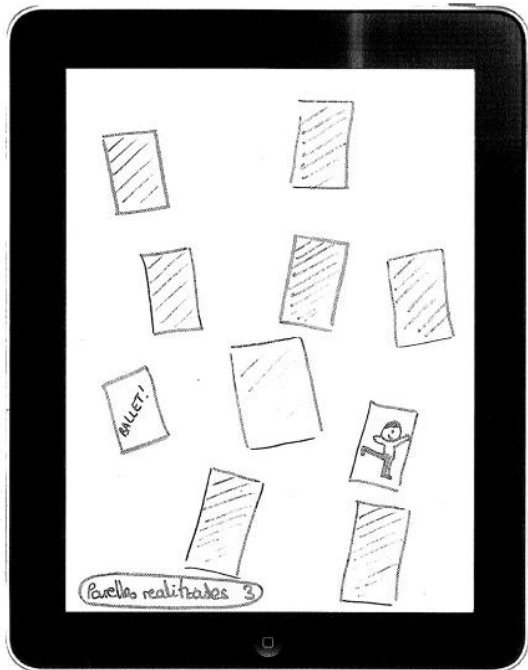
Esbós 6



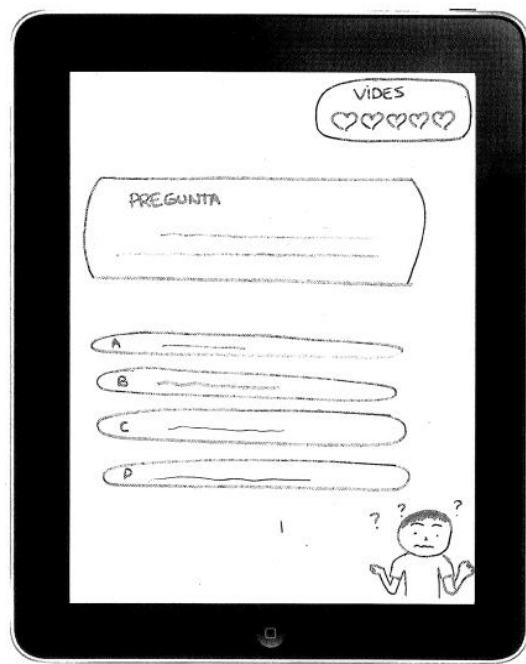
Esbós 7



Esbós 8



Esbós 9



Esbós 10

5 CONCLUSIONS

L'educació sanitària, com ja s'ha explicat, és un dels grans pilars en l'atenció del malalt diabètic. El present treball vol contribuir en aquesta educació a partir del disseny d'una aplicació apta per a mòbils i tabletas que permetran l'assoliment de competències dels nens i nenes amb DM1. No obstant això, no s'ha de considerar el recurs proposat com un model exclusiu d'educació per la salut, és a dir, es planteja com a complement de la tasca començada a les Unitats de Diabetis per part dels professionals d'infermeria. Aquests mateixos seran els encarregats d'avaluar l'adquisició dels coneixements i recomanar als usuaris incidir sobre algunes qüestions on hi hagi més dubtes i marcar el ritme d'aprenentatge.

Respecte la línia de treball, s'han obtingut un total de 29 maquetes, 10 esbossos i 24 fitxes tècniques del que seria la proposta de disseny provisional de l'aplicació. Les fitxes tècniques especifiquen aquells aspectes que degut a limitacions presents en tota la realització del projecte no s'han pogut maquetar o, aclareixen el moviment i so de les diferents animacions. D'altra banda, només s'ha redactat i produït els continguts d'un primer nivell de coneixements. Pels nivells successius s'haurien de redactar nous currículums d'aprenentatge, sempre tenint en compte que aquest és progressiu i estructurat. Aquests podrien incloure els termes de ració, la lectura d'etiquetes, el reconeixement dels diferents tipus d'insulina, entre altres.

Per tant, no es pot plantejar encara l'aplicabilitat immediata del recurs atès que està pendent de finalització. No obstant, l'autor no descarta seguir amb la direcció del projecte començat.

Les principals limitacions del present treball fan referència als processos de maquetació i disseny. Han estat bàsicament de tres tipus: econòmiques (ja que l'accés i ús de programaris de creació i edició gràfica té un cost no assolible per l'autor raó per la qual s'ha dissenyat a partir de col·laboracions altruistes o recursos gratuïts); tècniques (atès a que el coneixement sobre aquests programes ha estat limitat) i; temporals (ja que només es disposa d'un curs acadèmic). De totes maneres es podrien resumir tan sols en la primera d'elles ja que si s'hagués disposat de recursos econòmics suficients, s'hagués pogut

consultar amb experts en disseny gràfic i informàtic i aconseguir l'accés a programaris més especialitzats.

Futures línies d'investigació podrien acabar la redacció dels currículums d'educació estructurada dels diferents nivells de l'aplicació i programar-la informàticament si es disposés de recursos econòmics suficients. Finalment, un cop programada seria convenient fer una fase de test amb nens i nenes de les edats a les quals va destinat el recurs i avaluar la comprensió i adquisició de les competències i objectius proposats.

6 REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Kumar V, Abbas AK, Aster JC. Sistema endocrino. Dins: Robbins Patologia Humana. 9a ed. Barcelona: Elsevier; 2013. p. 715–64.
2. Craig ME, Jefferies C, Dabelea D, Balde N, Seth A, Donaghue KC, et al. Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];15(Suppl.20):4-17. Recuperat de:
https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_1.pdf
3. Who.int [Internet]. Ginebra: World Health Organisation; 2017. Diabetes; 2016 [citat 2 març 2017]. Recuperat de:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en>
4. World Health Organisation. Global report on diabetes [Internet]. Ginebra: WHO; 2016 [citat 2 març 2017]. Recuperat de:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204871/1/9789241565257_eng.pdf
5. Conde Barreiroa S, Rodríguez Rigual M, Bueno G, López Sigüero P, Pelegrín González B, Rodrigo Val M, et al. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *An Pediatr* [Internet]. 2014 [citat 6 març 2017];81(3):189.e1-189.e12. Recuperat de:
<http://www.analesdepediatria.org/es/linkresolver/epidemiologia-diabetes-mellitus-tipo-1/S1695403313005298/>
6. Atkinson MA, Eisenbarth GS, Michels AW. Type 1 diabetes. *Lancet* [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];383(9911):69-82. Recuperat de:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673613605917>
7. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Taxa d'incidència de diabetis tipus 1; 2013 [citat 15 febrer 2017]. Recuperat de:
http://observatorisalut.gencat.cat/ca/detalls/article/28_IND_Taxa_incidencia_DM1
8. Couper JJ, Haller MJ, Ziegler A-G, Knip M, Ludvigsson J, Craig ME, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium: Phases of type 1 diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];15(Suppl.20):18-25. Recuperat de:

https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_2.pdf

9. Chiang JL, Kirkman MS, Laffel LM, Peters AL. Type 1 Diabetes Through the Life Span: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];37:2034-54. Recuperat de: <http://care.diabetesjournals.org/content/diacare/37/7/2034.full.pdf>
10. Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, et al. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];15(Suppl.20):86-101. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_7.pdf
11. Dyson PA, Kelly T, Deakin T, Duncan A, Frost G, Harrison Z, et al. Diabetes UK evidence-based nutrition guidelines for the prevention and management of diabetes. *Diabet Med* [Internet]. 2011 [citat 2 març 2017];28(11):1282-8. Recuperat de: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1464-5491.2011.03371.x>
12. Smart CE, Annan F, Bruno LP, Higgins LA, Acerini CL. Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];15(Suppl.20):135-53. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_10.pdf
13. National Collaborating Centre for Women's and Children's Health. Insulin, oral drug therapy, dietary advice and exercise. Dins: *Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management* [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2015 [citat 6 març 2017]. p. 107-67. Recuperat de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0079033/>
14. Chimen M, Kennedy A, Nirantharakumar K, Pang TT, Andrews R, Narendran P. What are the health benefits of physical activity in type 1 diabetes mellitus? A literature review. *Diabetologia* [Internet]. 2012 [citat 2 març 2017];55(3):542-51. Recuperat de: <http://link.springer.com/10.1007/s00125-011-2403-2>
15. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes mellitus tipo 1. Ejercicio físico. Dins: *Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes Mellitus*

- Tipo 1 [Internet]. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2012 [citad 26 febrer 2017]. p. 109-16. Recuperat de: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_513_Diabetes_1_Osteba_compl.pdf
- 16.** Rewers MJ, Pillay K, de Beaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium: Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2014 [citad 2 març 2017];15(Suppl.20):102-14. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_8.pdf
- 17.** National Collaborating Centre for Women's and Children's Health. Management of type 1 diabetes – targets for and monitoring of glycaemic control. Dins: *Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management* [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2015 [citad 2 març 2017]. p. 168-209. Recuperat de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0079033/>
- 18.** Danne T, Bangstad H-J, Deeb L, Jarosz-Chobot P, Mungaie L, Saboo B, et al. Insulin treatment in children and adolescents. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2014 [citad 2 març 2017];15(Suppl.20):115-34. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/ISPAD_Guidelines/Revised_Chapter_9-Insulin_tr.pdf
- 19.** Fundació Institut Català de Farmacologia. Anàlegs de la insulina. *Butlletí groc* [Internet]. 2006 [citad 2 març 2017];19(3):9-12. Recuperat de: <https://www.icf.uab.es/ca/pdf/informacio/bg/bg193.06c.pdf>
- 20.** National Collaborating Centre for Women's and Children's Health. Management of type 1 diabetes – hypoglycemia. Dins: *Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management* [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2015 [citad 2 març 2017]. p. 210-6. Recuperat de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0079033/>
- 21.** Ly TT, Maahs DM, Rewers A, Dunger D, Oduwole A, Jones TW. Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes* [Internet]. 2014 [citad 2 març 2017];15(Suppl.20):180-92. Recuperat de:

https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_12.pdf

22. Wherrett D, Huot C, Mitchell B, Cpsych DP. Type 1 Diabetes in Children and Adolescents. Can J Diabetes [Internet]. 2013 [citat 2 març 2017];37:S338-40. Recuperat de: [http://www.canadianjournalofdiabetes.com/article/S1499-2671\(13\)00084-1/pdf](http://www.canadianjournalofdiabetes.com/article/S1499-2671(13)00084-1/pdf)
23. Wolfsdorf JI, Allgrove J, Craig ME, Edge J, Glaser N, Jain V, et al. Diabetic ketoacidosis and hyperglycemic hyperosmolar state. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];15(Suppl.20):154-79. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_11.pdf
24. Brink S, Joel D, Laffel L, Wei Rhen Lee W, Olsen B, Phelan H, et al. Sick day management in children and adolescents with diabetes. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];15(Suppl.20):193-202. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_13.pdf
25. Donaghue KC, Wadwa RP, Dimeglio LA, Wong TY, Chiarelli F, Marcovecchio ML, et al. Microvascular and macrovascular complications in children and adolescents. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014 [citat 2 març 2017];15(Suppl.20):257-69. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_18.pdf
26. Delamater AM, De Wit M, Mcdarby V, Malik J, Acerini CL, Acerini C, et al. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014 [citat 28 març 2017];15(Suppl. 20):232-44. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_16.pdf
27. Zurita-Cruz JN, Nishimura-Meguro E, Villasís-Keever MA, Hernández-Méndez ME, Garrido-Magaña E, Rivera-Hernández ADJ. Influence of the informal primary caretaker on glycemic control among prepubertal pediatric patients with type 1 diabetes mellitus. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2016 [citat 6 març 2017];Epub ahead of print. Recuperat de:

<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0021755716301206>

28. Pate T, Rutar M, Battelino T, Drobnič Radobuljac M, Bratina N. Support Group for Parents Coping with Children with Type 1 Diabetes. Zdr Varst [Internet]. 2015 [citat 28 març 2017];54(2):79-85. Recuperat de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2764691>
29. Christie D, Romano GM, Thompson R, Viner RM, Hindmarsh PC. Attitudes to psychological groups in a paediatric and adolescent diabetes service – implications for service delivery. Pediatr Diabetes [Internet]. 2008;9(2):388-92. Recuperat de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18331408>
30. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes mellitus tipo 1. Educación diabetológica. Dins: Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes Mellitus Tipo 1 [Internet]. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2012 [citat 26 febrer 2017]. p. 81-96. Recuperat de: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_513_Diabetes_1_Osteba_compl.pdf
31. Lange K, Swift P, Pá Nkowska E, Danne T. Diabetes education in children and adolescents. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014 [citat 6 març 2017];15(Suppl.20):77-85. Recuperat de: https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_6.pdf
32. Berndt R-D, Takenga C, Preik P, Kuehn S, Berndt L, Mayer H, et al. Impact of Information Technology on the Therapy of Type-1 Diabetes: A Case Study of Children and Adolescents in Germany. J Pers Med [Internet]. 2014 [citat 6 març 2017];4(2):200-17. Recuperat de: <http://www.mdpi.com/2075-4426/4/2/200/>
33. Ng SM. Improving patient outcomes with technology and social media in paediatric diabetes. BMJ Qual Improv Reports [Internet]. 2015 [citat 6 març 2017];4(1): 1-4. Recuperat de: <http://qir.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjquality.u209396.w3846>
34. Frøisland DH, Arsand E, Skårderud F. Improving diabetes care for young people with type 1 diabetes through visual learning on mobile phones: mixed-methods study. J Med Internet Res [Internet]. 2012 [citat 6 març 2017];14(4): 1-13. Recuperat de: <http://www.jmir.org/2012/4/e1111/>
35. Rhyner D, Loher H, Dehais J, Anthimopoulos M, Shevchik S, Botwey RH, et al. Carbohydrate Estimation by a Mobile Phone-Based System Versus Self-

- Estimations of Individuals With Type 1 Diabetes Mellitus: A Comparative Study. J Med Internet Res [Internet]. 2016 [citad 6 març 2017];18(5):1-12.
Recuperat de: <http://www.jmir.org/2016/5/e101/>
- 36.** ISPAD [Internet]. Berlín: International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes; 2017. About ISPAD; 2017; [cited 3 abril 2017]. Recuperat de: <http://www.ispad.org/?page=About>
- 37.** Acerinia C, Craigh ME, de Beaufortc C, Maahsd DM, Hanas R. Introduction to ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014 [citad 3 abril 2017];15(Suppl. 20):1–3. Available from: http://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_intro.pdf
- 38.** Barrio Castellanos R, García Cuartero B, Gómez Gila AL, González Casado I, Hermoso López F, López García MJ, et al. Lo que debes saber sobre la diabetes en la edad pediátrica [Internet]. 3a ed. Madrid: Gobierno de España: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [citad 4 abril 2017]. Recuperat de: http://www.seep.es/privado/gdiabetes/libro_diabetes_infantil.pdf
- 39.** Castell Abat C, Gussinyé Cañadell M, Lloveras Vallès G. Com conviure amb la diabetis tipus 1: Saber-ne més per viure millor [Internet]. 2a ed. Barcelona: Generalitat de Catalunya: Departament de Sanitat i Seguretat Social; 2004 [citad 4 abril 2017]. Recuperat de: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/tematics/canal_diabetis/bloc4_viure_amb/recursos/material_divulgatiu/com_conviure_amb_la_diabetis_tipus1.pdf
- 40.** Ceñal González-Fierro MJ, Jiménez Cortés R, Naveira Carabel M. Guía de alimentación para el niño y el joven con diabetes tipo 1. 3a ed. Móstoles: Bayer HealthCare; 2014.
- 41.** Porta i Prats AM, de Bergua i Llop M. Documentación gráfica para la valoración nutricional: alimentos y su cocción. Madrid: LifeScan; 2008.
- 42.** Peitx i Triay M. El cuento de Aina: Para saber más sobre la Diabetes Mellitus 1. Barcelona: EdikaMed; 2010.
- 43.** Garcia Ulldemolins R. Tengo Diabetes, ¿Te lo cuento?: Un cómic educativo para hacer más fácil la vida de niños y niñas con diabetes. Barcelona:

DiaBalance; 2014.

44. Lloveras A. Guía práctica de la diabetes en niños. 3a ed. Barcelona: Activos de Comunicación Visual; 2015.
45. Franch J, Lloveras A. Guía Práctica de los objetivos de control de la diabetes. 1a ed. Barcelona: Activos de Comunicación Visual; 2013.
46. Franch J, Lloveras A. Guía práctica de actividad física y diabetes. 2a ed. Barcelona: Activos de Comunicación Visual; 2013.
47. Franch J, Lloveras A. Guía práctica de las complicaciones agudas de la diabetes. 2a ed. Barcelona: Activos de Comunicación Visual; 2013.
48. Amerikaner S. Coco y Goofy en el cumpleaños de Goofy. Shanghai: Disney Press; 2011.
49. Amerikaner S. Coco goes back to school [Internet]. Shanghai: Disney Press; 2013 [citado 4 abril 2017]. Recuperado de:
<https://www.disneystorycentral.com/reader/reader.html?path=https://private-static.disneystorycentral.com/books/cea61391-9dda-11e5-931d-06704c8966cf/html/&signKey=%3FPolicy%3DeyJTdGF0ZW1lbnQiOiBbeyJSZXNvdXJjZSI6Imh0dHBzOi8vcHJpdmF0ZS1zdGF0aWMuZGlzbnV5c3Rv>
c
50. Amerikaner S. Go, Team Coco! [Internet]. Shanghai: Disney Press; 2015 [citado 5 abril 2017]. Recuperado de:
<https://www.disneystorycentral.com/reader/reader.html?path=https://private-static.disneystorycentral.com/books/863fd6a1-ed52-11e5-9f9c-06704c8966cf/html/&signKey=%3FPolicy%3DeyJTdGF0ZW1lbnQiOiBbeyJSZXNvdXJjZSI6Imh0dHBzOi8vcHJpdmF0ZS1zdGF0aWMuZGlzbnV5c3Rv>
c
51. T1 everyday magic [Internet]. Indianapolis: Lilly, Disney; 2017. Dishing It Up Disney Style; 2017 [citado 6 abril 2017]. Recuperado de:
<https://www.t1everydaymagic.com/dishing-it-up-disney-style/>

7 ANNEXOS

7.1 Annex 1 : Entrevista UDENTG

La Unitat de Diabetis, Endocrinologia i Nutrició (UDEN) fou creada per l'Institut Català de la Salut (ICS) l'any 1996 per donar resposta sanitària als problemes endocrinològics de la població de Girona i reformada durant l'any 2006 com a projecte de UDEN Territorial de Girona (UDENTG). És responsable de l'estudi i tractament de les malalties del sistema endocrinològic, les malalties metabòliques i les derivades del procés nutricional.

El Servei d'Endocrinologia i Nutrició té les seves instal·lacions situades a la primera planta de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona on hi ha l'Hospital de dia d'Endocrinologia amb una sala de proves funcionals i maneig de descompensacions amb tres llits i tres butaques, quatre despatxos per a l'activitat ambulatoria, una sala d'exploracions i una sala de retinografia; i a l'edifici de Consultes Externes.

Les senyores **Lídia Casellas Font** i **Ester López Miras** són les infermeres de la UDENTG referents en Diabetis durant l'edat pediàtrica. Entre la seva formació destaquen la Diplomatura en Infermeria, els cursos d'actualització en endocrinologia oferts per l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta i els cursos d'especialització en DM oferts per les diferents cases comercials.

Quin tipus de patologies fan seguiment a la UDENTG?

LÍDIA CASELLAS (LC): La UDENTG atén les malalties endocrines i els trastorns de la nutrició. Aquí s'estudien i tracten les anomalies de totes les glàndules endocrines de l'organisme com l'hipotàlem, la hipòfisi, la tiroides, la paratiroides, el pàncrees, les glàndules gonadals, les glàndules suprarenals, etc. Entre totes aquestes destaca la diabetis atès que és una malaltia que requereix molta educació per al seu maneig òptim i s'hi pot actuar en els diferents nivells de prevenció. La infermera hi té un paper molt important en el seu tractament.

Quins tipus de diabetis es visiten?

LC: La DM tipus 2 (DM2) fa seguiment a l'Atenció Primària però si l'abordatge d'aquesta es veu compromès la UDEMG l'assoleix. En canvi, la DM1 sempre requerirà un seguiment amb endocrinòleg i, per tant, sempre es visitarà a la UDEMG. A més, hi ha altres tipus de DM com serien la DM tipus LADA, la DM tipus MOODY o la DM idiopàtica que també fan seguiment hospitalari.

Podríeu parlar-me més sobre aquests tipus de DM LADA i MOODY.

LC: La DM tipus LADA és la diabetis autoimmunitària latent de l'adult. Quan es diagnòstica es fàcilment confusible amb la DM2 ja que no requereix insulina exògena i es controla amb els hipoglucemians orals però a mesura que aquesta malaltia avança, la reserva pancreàtica disminueix i el control de glucèmia empitjora. Cada vegada passa amb menys freqüència però anys enrere ens trobàvem derivacions de l'Atenció Primària de persones diagnosticades de DM2 que feien tractament hipoglucemiant, referien seguir una dieta i exercici físic regulars però que no aconseguien optimitzar els controls de glucèmia. Se'ls hi feia un test de reserva pancreàtica amb glucagó intravenós i determinacions d'anticossos contra les cèl·lules beta pancreàtiques i s'evidenciava el fet que no es tractava d'una DM2.

La DM tipus MOODY és un tipus molt minoritari de DM. Es tracta d'un tipus que comença en l'edat infantil o juvenil (abans dels 25 – 30 anys) i que té característiques semblants a la DM2. No requereixen insulina exògena per controlar-se i s'ha observat que normalment està lligada a estils de vida no saludables com són una dieta no equilibrada o el sedentarisme.

La meua línia de recerca i la meua proposta de recurs d'educació per la salut està dirigida a pacients pediàtrics amb DM1. Quines són les edats en les quals es diagnostiquen més casos?

LC: L'edat dels nens és molt variable. No hi ha un clar augment en la incidència de debuts diabètics en un grup d'edat en concret. El que si hem observat es que cada vegada hi ha més nens i nenes diagnosticats amb pocs anys d'edat (entre 1 i 3 anys).

Les taxes d'incidència de DM1 a Girona són iguals a les del conjunt de l'estat espanyol.

Com s'enfoca l'educació per la salut a aquest tipus de població? Com s'aconsegueix motivar a un nen a controlar la glucèmia?

ESTER LÓPEZ (EL): És molt complicat. És una malaltia que l'acompanyarà cada dia durant tota la seva vida. Haurà d'incorporar nous hàbits i ja no només alimentaris, sinó haurà d'aprendre a conèixer-se i saber fer un correcte monitoratge de la glucèmia. A més, és una malaltia el tractament de la qual és constantment traumàtic. S'han de punxar per mirar la glucèmia als dits varies vegades al dia, s'han d'administrar insulina cada vegada que mengen, si tenen una hipoglucèmia es troben malament i si tenen una hiperglucèmia poden desanimar-se.

LC: Tot i això, el compliment terapèutic a l'inici és bo. El més important de tot és que tota la família hi ha d'estar implicada. Una de les coses que abans es deia és que si hi ha un nen que té diabetis, tota la família també en té. S'han d'adaptar a la malaltia i mantenir-ho, que és més complicat. Per tant, hem de felicitar a aquests nens per totes les coses que fan bé, i aconsellar-los i ensenyar-los, a millorar en altres aspectes. Sempre hem d'anar lentament, introduint els canvis de forma progressiva i de un en un.

Com s'enfoca la dieta als nens i a les famílies? Els hi parleu de racions?

EL: A l'inici seguiran la dieta que entre ells i la dietista han establert. Durant el debut se'ls hi explica els diferents grups d'aliments i els macronutrients (proteïnes, hidrats de carboni i greixos), quins hidrats són de ràpida absorció i quins són de lenta, com resoldre una hipoglucèmia i s'aprofita per fomentar els bons hàbits alimentaris (com per exemple menjar fruites i verdures).

Més endavant a les visites successives amb l'infermer/a educador/a de diabetis, s'aniran introduint aliments, se'ls hi parlarà de racions als nens i als pares i se'ls ensenyarà a llegir les etiquetes dels aliments. Cada nen i família té el seu ritme. Com a infermera, dosifico aquesta informació segons el que veig a les consultes. Hem d'anar avaluant de forma continua els coneixements que

tenen els nens i els pares o tutors i anar introduint-ne de nous a mesura que es van assolint els anteriors.

Què es té en compte per establir el nombre de racions que fa un nen/a o adolescent?

LC: A tots els nens que debuten amb diabetis, els visita l'endocrinòleg/a, l'infermer/a educador/a en diabetis i un/a dietista.

A l'inici se'ls hi fa una enquesta alimentària per conèixer que els hi agrada menjar a cadascun dels àpats i els seus gustos personals per posteriorment poder fer una dieta personalitzada.

Les calories, d'aquesta dieta, es determinen segons la fórmula següent:

$$\text{Kcal totals} = 1000 + \text{edat} \times 100$$

Així si un nen té quatre anys, farà una dieta de 1400kcal (1000 + 400).

La meitat d'aquestes calories totals han de provenir dels hidrats de carboni. Per tant, seguint el mateix exemple, seran 700kcal.

Sabem que 1 gram de carbohidrats són 4kcal, per tant, si efectuem una regla de tres, podem esbrinar que 1400kcal són:

$$x = \frac{1 \times 700}{4} = 175\text{g}$$

Per acabar, cada ració de hidrats de carboni són 10g. Aquest nen de quatre anys farà 17,5 racions d'hidrats de carboni diàries. Aquestes 17,5 racions les distribuïrem al llarg del dia en els diferents àpats.

A part de la dieta que més es valora en aquestes visites successives?

EL: El nen i la família han de portar la Llibreta d'autocontrol i el glucòmetre. Mirarem les glucèmies preprandials i postprandials de tot el dia, repassarem les insulines que el pacient s'administra i la ingesta, és a dir, a quines hores i què menja durant el dia. Valorarem si hi ha hipoglucèmies i preguntarem sobre el tipus de clínica que apareix (adrenèrgica, neuroglucopènica o asimptomàtica) així com el llindar d'aparició. Interrogarem sobre la forma de resolució de la hipoglucèmia, la forma d'administració de la insulina, el canvi cada tres o quatre

injeccions i la purga de les agulles, la rotació d'àrees d'injecció i l'aparició de lipodistròfies.

LC: La clau de tractar amb persones amb diabetis és individualitzar sempre. La dieta, l'exercici físic i les insulines sempre es valoraran per aquella persona en concret. Hi ha nens que funcionen millor amb un tipus d'insulina lenta i altres que no se'n beneficiaran. L'endocrinòleg ha de tenir en compte els horaris que aquella persona fa i els coneixements i habilitats que té a l'hora de establir un tractament amb un tipus concret d'insulina. Així mateix passa amb la dieta i l'exercici físic i ho haurem de valorar a les visites.

Com introduïu l'exercici físic en aquest tipus de pacient?

LC: Comences establint la glucèmia a casa i en la rutina diària i un cop s'aconsegueix ja es podrà iniciar l'esport i l'exercici físic. Abans de començar l'exercici hauran de venir a consulta i se'ls hi faran una sèrie de recomanacions. És necessari controlar tots els factors que poden influir sobre la glucèmia (especialment la dieta i la medicació) i adaptar-los a l'activitat física que es vol realitzar. Caldrà reduir en un 10-20% les insulines ràpida i lenta els dies que es vulgui realitzar exercici físic. No obstant, com he dit abans, sempre s'ha d'individualitzar el tractament, avaluar-lo i reajustar-lo en cas que no hagi estat suficient.

EL: El tipus d'exercici físic recomanat és l'aeròbic com caminar, la natació, els esports col·lectius, el tennis, etc. Sempre d'intensitat suau i de llarga duració ja que aquests tendeixen al descens de la insulina de forma progressiva i milloren els controls de glucèmia. Les recomanacions que se'ls farà aniran encaminades a prevenir al hipoglucèmia o la hiperglucèmia severa. Se'ls hi acostuma a dir que si abans de l'exercici físic es troben amb un valor menor a 100mg/dl millor que prenguin un suplement abans de l'exercici físic com per exemple fruita i si estan entre 100 – 150mg/dl que realitzin l'exercici físic però que controlin la glucèmia al cap d'una estona (tres quarts d'hora o una hora). Per contra, si tenen una glucèmia major de 250mg/dl que facin un control de cossos cetònics. Si aquest és negatiu poden realitzar exercici físic i; si per contra és positiu es desaconsella l'exercici.

També es desaconsella l'exercici físic en el moment del pic màxim d'acció de la insulina i se'ls recorda que durant l'exercici físic han de mantenir la hidratació i anar menjant suplementes d'hidrats de carboni cada 30 - 45 minuts si l'exercici és perllongat.

Per últim, com que les hipoglucèmies es poden produir fins a 8 – 10 hores després de realitzar l'exercici físic, s'aconsella augmentar la ingesta d'aliments rics en hidrats de carboni d'absorció lenta fins les 12 hores posteriors a l'activitat.

Com ja sabeu, he realitzat un mes de pràctiques a la vostra unitat. M'he fixat que feu càlculs per ajustar les dosis d'insulina. Me'ls podríeu explicar?

LC: El primer que calculem és la Dosi Total d'Insulina (DTI). Aquesta surt de la suma de les dosis de insulines ràpides i lentes que duu la persona.

El Factor de sensibilitat de la insulina (FSI) és la glucèmia, en mg/dl, que es disminueix al injectar 1 unitat (UI) d'insulina ràpida. Es calcula amb la fórmula del 1800 per als anàlegs de la insulina ràpida.

$$\mathbf{FSI = 1800 / DTI}$$

És a dir, si tens un FSI de 30 significa que quan t'administres 1 UI d'insulina, la glucèmia et disminueix 30mg/dl.

Per últim, el bolus corrector és la quantitat d'insulina que s'ha d'afegir o restar per corregir el nivell de glucèmia.

$$BC = (\text{Glucèmia real} - \text{objectiu de glucèmia}) / \text{FSI}$$

Com és el retorn a l'escola? Què han de saber els professors per poder ajudar al nen/a amb diabetis?

LC: Els primers dies després del debut, com ja hem explicat, el nen ha d'estabilitzar-se a casa. Un cop s'ha aconseguit això, pot anar a l'escola. Els hi acostumem a donar un full informatiu per als mestres que explica que el fet de tenir diabetis, no suposa que el nen/a sigui diferents als altres, aquest nen/a podrà desenvolupar qualsevol activitat escolar, encara que és convenient que les situacions especials com les excursions, l'exercici físic i les festes es

comuniquin als pares amb antelació per poder-les planificar. A més, inclou les instruccions per detectar i resoldre de forma efectiva una hipoglucèmia (ja sigui amb hidrats de carboni orals o amb glucagó intramuscular segons precisi).

Algunes de les fonts que he consultat en la fase de recerca bibliogràfica parlen de l'augment de la incidència dels trastorns de l'alimentació i de l'estat d'ànim en els nens i adolescents amb DM1. Actualment es fa algun tipus de cribratge psicosocial a la UDEN?

LC: Durant el debut diabètic, el nen/a o adolescent amb DM1 i els seus pares si que reben atenció psicològica i se'ls ajuda a enfrontar aquesta nova situació que suposa la DM. Un cop, el nen/a o adolescent marxa d'alta, aquest recurs s'acaba.

A les visites successives amb l'infermer/a educador/a de diabetis no es fan cribratges psicosocials però durant l'estona de visita si que apareixen tots aquests aspectes que ens estaves comentant. Els pares mateixos o el nen/a ho expliquen o per l'actitud que mostren a la consulta ho podem valorar i abordar. Si finalment aquest problema s'evidencia podem contactar amb psicologia perquè en facin la seva valoració.

Se'ls parla als nens/es o adolescents de les complicacions d'un mal control de la glucèmia?

LC: En principi no. Sempre s'intenta abordar la DM des de la part positiva per fomentar conductes generadores de salut. Si aquest noi/a ja és més gran i té molt mal control, se li explica que tot i que actualment es troba bé aquesta situació pot provocar problemes en els vasos sanguinis i fer que quan siguin grans pateixin complicacions.

Amb quina freqüència es realitzen els cribratges de complicacions macrovasculars i micro.

EL: Cada tres mesos, aproximadament, es fa una determinació de la hemoglobina glucosilada (Hb1Ac). Aquesta determinació resumeix les glucèmies durant els últims tres mesos i prediu el risc de patir complicacions cròniques. L'objectiu de control és < 7%.

En la població pediàtrica es fa una retinografia al debut i cada 5 anys segons estableix la *American Diabetes Association* (ADA), un perfil renal i una determinació de microalbuminúria anual.

Quin tipus de recursos humans doneu des de la UDEN als pares dels nens/es o adolescents amb DM1?

EL: El principal és l'educació. Nosaltres sempre estem disposades a ajudar-los a entendre la diabetis en el seu conjunt i afavorir la seva autonomia i la dels seus fills.

Un altre de molt important és la disponibilitat. Ens poden trucar per telèfon o enviar tots els correus electrònics que vulguin. Molts pares ens envien fotos de la llibreta d'autocontrol als pocs dies posteriors de la visita perquè valorem els canvis proposats de les insulines o la dieta.

En resum, juguem un rol assistencial tant a les consultes com en forma de *teleinfermeria*, ressolem dubtes i els escoltem activament.

I pel que fa referència a recursos materials?

LC: Hi ha molts recursos però no tots estan finançats per la Seguretat Social. El primers i principals recursos materials que donem són el glucòmetre, les tires reactives (tant per determinar la glucèmia capil·lar com la cetonúria), les agulles d'insulina i la llibreta d'autocontrol.

A mesura el pacient va avançant, optimitzant controls i el seu coneixement de la malaltia i el seu maneig millora, ens podem plantejar utilitzar altres dispositius com el calculador de bolus o el sensor de glucosa.

El **calculador de bolus** és un aparell que permet calcular el bolus d'insulina ràpida necessari, tant prandial com corrector segons la teva situació de la glucèmia en aquell moment i les racions d'hidrats de carboni que et disposes a menjar. També ho calcula tenint en compte altres factors com per exemple si es vol realitzar exercici físic o si es té la menstruació o estrès.

Per poder-lo fer servir, es necessari abans que la infermera de la UDEN el programi. Es programa la *ratio* de les unitats d'insulina per ració de

carbohidrats i els factors de sensibilitat a la insulina, així com la disminució que s'ha de realitzar si es té la menstruació, estrès o es vol realitzar exercici físic.

En les visites successives, portaran l'aparell i podrem veure què ha fet aquell pacient durant aquells dies en cadascun dels àpats ja que hauran registrat la glucèmia, les racions d'hidrats que s'han consumit i les dosis d'insulina administrada.

Aquest aparell et permet més llibertat ja que si un dia vols fer una ració de més o de menys, et calcula la dosis d'insulina per aquelles racions.

El **sensor de glucosa** mesura de forma contínua la glucèmia en l'espai intersticial. La marca comercial que utilitzem a la UDEN és la FreeStyle®. Nosaltres donem el lector i un primer sensor que dura quinze dies i a partir d'aquí els pacients han de comprar els sensors. Aquest dispositiu et permet veure la glucèmia en qualsevol moment del dia sense necessitat de punxar-se al dit i la seva tendència a partir d'un sistema de fletxes molt senzill. Quan venen a visita, ens podem descarregar tots els controls i veure en forma de gràfiques les fluctuacions i variacions de la glucèmia al llarg dels dies.

La **MCG** no l'acostumem a utilitzar atès que el FreeStyle és més econòmic. S'ha indicat usar-la algunes vegades en pacients amb glucèmies molt inestables i amb dificultat d'optimització. Llavors el posem durant deu o quinze dies per veure el patró que el pacient presenta i poder ajustar el tractament.

La **bomba d'insulina** és un dispositiu que administra de forma contínua la insulina. Reprodueix, en principi, el funcionament del pàncrees normal. Fa una infusió contínua d'insulina lenta i abans dels àpats permet administrar un bolus d'insulina ràpida. Per poder-la fer servir es necessari que dominin bé el comptatge de racions i es realitzin un mínim de 6 controls de glucèmia capil·lar al dia. També s'indica per a persones amb antecedents d'hipoglucèmies greus recurrents o hipoglucèmies inadvertides.

7.2 Annex 2: Entrevista ADC

L'Associació de Diabètics de Catalunya (ADC) neix al 1992 com a fusió de nou associacions d'arreu de Catalunya entre elles l'Associació de Diabètics de les Comarques Gironines (ADCG). Cadascuna d'elles havia cobert una etapa de sensibilització davant els propis afectats i davant l'opinió pública del que representa el malalt diabètic i formaven part de la Federació Catalana d'Associacions de Diabètics (FECADI).

És una entitat que aplega tant diabètics com tutors de nens diabètics, familiars i col·laboradors sensibilitzats per algun motiu amb els problemes que deriven d'aquesta carència. Es troba totalment desvinculada de qualsevol ànim de lucre, ideari polític o religió. La seva principal finalitat és l'ajut i la defensa del diabètic.

La Sra. Anna Cardos Rovira, membre activa de l'ADC i vicepresidenta de la delegació de l'ADC a les Comarques Gironines. També s'encarrega de les tasques administratives de l'associació.

Quan vas entrar a formar part de l'associació?

ANNA CARDOS (AC): Fa molts anys, no et sabria dir exactament quants però em vaig començar a implicar de forma més activa quan el meu fill el varen diagnosticar de DM1.

Abans de que nasqués l'ADC, aquesta delegació era una associació independent membre de la FECADI. Quants anys porteu aquí a Girona?

AC: L'agrupació es va formar als volts dels anys setanta - vuitanta. Ara mateix no dispo de l'any exacte però l'associació té una història de quaranta anys a la ciutat de Girona ajudant i defensant els diabètics.

Amb quants socis compta l'ADC aquí a Girona?

AC: Uns 500 socis aproximadament amb tots els tipus de diabetis, però majoritàriament es tracta de persones amb DM1 o DM2.

Què és la Associació? Quins serveis ofereix a la població diabètica?

AC: L'associació és una plataforma per ajudar a les persones que tenen problemes derivats de la seva diabetis ja siguin físics, psicològics, socials o laborals. A més és un espai comú per al diàleg entre iguals.

Quins serveis ofereix?

AC: Organitzem xerrades sobre diferents aspectes de la DM com l'esport i la dieta; assessorem i oferim ajuda personal; difonem revistes i publicacions relacionades amb la DM a partir de les nostres plataformes a internet; organitzem sortides i colònies per a nens i joves amb diabetis; plantegem campanyes de conscienciació de la malaltia i altres temes d'interès i potenciem grups de treball especialitzat en temes concrets com l'ús de bombes d'insulina, l'adolescència, etc. A més facilitem preus avantatjosos per al material especialitzat per a les persones amb diabetis.

Pots parlar-me més sobre les colònies?

AC: Estan destinades a nens de 6 a 17 anys amb diabetis. En aquestes colònies hi ha un equip format per dietistes, infermeres, metges, etc. que coordinen les activitats. Ajuden als nens a incorporar les habilitats tècniques a la seva rutina diària. Els hi expliquen com ho han de fer i ho fan tots junts. A més afavoreix al nens/es en la mesura que estan en grup d'iguals, a normalitzar la seva condició de diabètics i fer-los veure que són persones normals com qualsevol altre.

Segons els estatuts publicats a la pàgina web de l'ADC una de les vostres tasques és fomentar la qualitat de l'assistència pública. A títol personal, creus que s'està donant una bona atenció als diabètics des del sistema de salut català?

AC: Generalment sí. Pel que fa a les persones amb DM1, fan seguiment amb endocrinòleg i amb les infermeres educadores en diabetis, la tasca de les quals és molt bona. Ajuden als pacients i a les famílies a adquirir autonomia, els acompanyen i a les xifres em remeto, s'ha millorat la qualitat de vida d'aquests pacients.

Des de l'Atenció Primària de Salut, aquest suport es veu més afectat. Els pacients amb DM2 no fan seguiments amb endocrinologia, disposen de pocs

recursos i l'educació en diabetis és pobra. A més crec que se li treu importància a la DM2. Hi ha gent a qui se'ls hi ha dit que tenen una mica de sucre.

Coneixes el programa del pacient expert? Saps algun Centre d'Atenció Primària (CAP) que l'hagi fet sobre DM2?

AC: Si. Crec recordar que al CAP de Santa Clara (Girona) el van fer sobre Diabetis. Crec que es necessari impulsar programes semblants a aquest. Fan de suport i reforç a l'atenció estàndard a les consultes. Permet la interacció de persones i la identificació de comportaments erronis per generar-ne de nous que siguin saludables. A més, ajuden en la consciència de malaltia.

En línia amb aquest concepte de la consciència de malaltia i el que deies sobre el fet que hi hagi persones que creuen que tenen una mica de sucre. Creus que la població està poc sensibilitzada sobre el que realment suposa la diabetis?

AC: Si, ens trobem que hi ha un sector de la societat que encara té idees de fa quinze o vint anys sobre la diabetis. Hi ha gent que es creu que apareix exclusivament durant l'edat infantil o juvenil, que hi ha aliments que no es poden menjar, etc. La persona amb diabetis pot menjar de tot, l'únic que ha de fer és quantificar i calcular la dosi d'insulina que s'ha d'administrar.

Per això mateix la nostra associació té com a objectiu sensibilitzar a la població, tant diabètics com no diabètics. Ho fem a través de jornades, xerrades, el dia Mundial de la Diabetis, etc.

El darrer objectiu que hi ha als estatus de l'ADC és impulsar la investigació. Què feu des d'aquí Girona en aquest camp?

AC: Actualment la nostra tasca és plenament de col·laboració. No tenim línies de recerca pròpies. Sempre estem disposats a ajudar a tothom qui tingui alguna cosa a estudiar o investigar sobre la diabetis en la mesura que ens és possible.

Ara mateix col·laborem amb una activitat esportiva i solidària organitzada pels Escurços de la Vall d'Aro i els Ajuntaments de Torroella de Montgrí i Ullà per aconseguir recursos que aniran destinats a l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona i a l'Hospital Doctor Josep Trueta.

7.3 Annex 3: El racó dels pares

La informació s'ha extret de *Com conviure amb la diabetis tipus 1: saber-ne més per viure millor* del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya i s'han inclòs lleugeres modificacions.

La informació s'aportarà en forma de resolució de preguntes freqüents. Una vegada accedeixin a l'apartat del Racó dels pares, se'ls hi obrirà un llistat de preguntes que conduiran a una pantalla en la qual hi ha la seva resposta. D'aquesta manera l'usuari consulta aquells aspectes en els quals té més dubtes i prescindeix d'aquells que té més clars.

- **Què és la diabetis mellitus?**

La diabetis és un trastorn general del metabolisme que es manifesta per una elevació anormal dels nivells de glucosa (sucre) a la sang. Aquesta anomalia pot ser deguda a una producció insuficient d'insulina o bé a un mal aprofitament d'aquesta hormona per part de l'organisme.

Hi ha dos tipus principals de diabetis: La diabetis tipus 1 i la diabetis tipus 2 (Figura 1).



Figura 1: Principals tipus de DM.

- **Quina diferència hi ha entre la diabetis tipus 1 i la diabetis tipus 2?**

La diabetis tipus 1 (DM1) es coneix també com a diabetis juvenil, ja que acostuma a presentar-se en persones de menys de 30 anys. Es caracteritza per una destrucció progressiva de les cèl·lules productores d'insulina –cèl·lules beta del pàncrees- que fa necessària l'administració immediata d'insulina per tal de normalitzar els nivells de glucosa a la sang. Per aquest motiu també s'anomena diabetis insulíndependent.

La diabetis tipus 2 (DM2) acostuma a presentar-se a l'edat adulta. En aquest cas es manté la capacitat de la cèl·lula beta de produir insulina, però aquesta capacitat no resulta prou efectiva. Al començament, es pot controlar amb una alimentació adequada, exercici i medicació per via oral. Amb els anys pot ser que també sigui necessari administrar-se insulina.

- **Quina o quines són les causes de la diabetis tipus 1?**

En la majoria dels casos de DM1, la destrucció de les cèl·lules beta es produeix perquè el sistema de defensa de l'organisme no les reconeix com a pròpies i les destrueix (autoimmunitat). S'esdevé habitualment en persones que tenen una certa predisposició genètica i presenten a la sang una sèrie de substàncies (anticossos) que permeten reconèixer aquesta predisposició.

D'altra banda, cal que la persona afectada i la família entenguin que la diabetis no és conseqüència d'errors en el comportament; per tant, no té sentit buscar culpables de l'aparició de la malaltia.

- **És freqüent la diabetis tipus 1?**

En els països occidentals, la DM1 es considera la segona malaltia crònica més freqüent a la infància i l'adolescència després de l'asma. El major nombre de casos de DM1 es concentra als països escandinaus i els més baix a països com la Xina i el Japó.

A Catalunya, cada any es diagnostica a 120-130 persones de menys de 14 anys, i al voltant de 150 entre 15 i 29 anys. Això suposa 13 casos nous a l'any per 100.000 habitants. El nombre de nens/ES que tenen DM1 a Catalunya, així com al conjunt de l'estat espanyol, està dins de la mitjana europea.

- **Què és la insulina?**

La insulina és una hormona que fabriquen les cèl·lules del pàncrees, el qual és una glàndula situada a l'abdomen per sota de l'estómac (Figura 2). Serveix per fer entrar el sucre dins de les cèl·lules de l'organisme, perquè es pugui cremar i produir energia. Per això, la manca d'insulina provoca un cansament anormal.

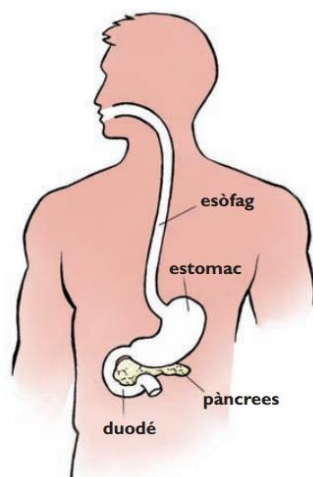


Figura 2: Localització del pàncrees.

- Què passa si hi ha poca insulina?

Quan no es disposa d'insulina, els sucres no poden entrar dintre de les cèl·lules i es queden circulant a la sang en quantitats anormalment elevades, això s'anomena hiperglucèmia (Figura 3).

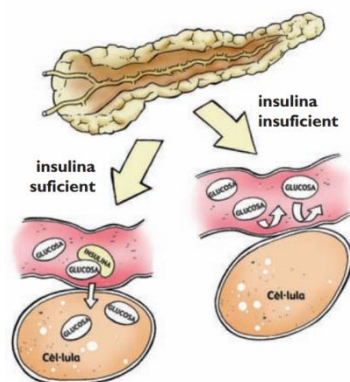


Figura 3: Funció del pàncrees i la insulina.

- Quins símptomes dóna i perquè apareixen?

Aquest excés de glucosa a la sang s'elimina per l'orina, la qual cosa produeix una **quantitat excessiva d'orina**. Com que es perd molt líquid per l'orina, es **té molta set** i es beu molt. Per tant, el diabètic no orina perquè hagi begut massa líquid, sinó que necessita beure perquè orina molt i per evitar quedar-se deshidratat.

En aquesta situació de manca d'insulina, els aliments no poden emmagatzemar-se i es desaprofiten. En no poder utilitzar la glucosa, a l'organisme li falta energia i ha d'emprar els greixos i les proteïnes de reserva com a alternativa necessària. Per tant, la **pèrdua de pes** n'és la conseqüència immediata (Figura 4).

Quan comença a escassejar la insulina, com que manca energia, es té **molta gana**. El fet de no tenir prou energia provoca **cansament**. La utilització dels greixos com a font d'energia fa que aparegui **acetona a l'orina** i que es perdi la gana.

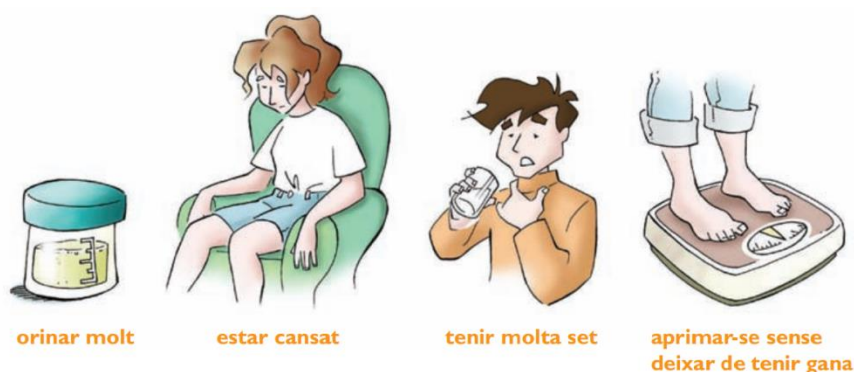


Figura 4: Síntomes d'una hiperglucèmia

- **Quin és el tractament de la diabetis?**

El tractament farmacològic de la DM1 és la insulina. No obstant, amb la insulina no és suficient per controlar la glucèmia. Els pilars per al tractament de la DM1 són: la dieta, l'exercici físic, l'autoanàlisi de glucosa a la sang i la insulina. Com més coneixements es tingui sobre la diabetis i com interactuen aquests factors, més senzill serà prendre decisions per gestionar correctament la malaltia.

Durant els primers mesos, es recomana seguir les indicacions de l'endocrinòleg/a, l'infermer/a educador en diabetis i el dietista de la teva unitat de tractament de referència. Entre els tres, us indicaran les pautes alimentàries, d'exercici físic i unitats d'insulina que us calen per controlar la diabetis.

- **Què és una baixada de sucre?**

Una baixada de sucre, o hipoglucèmia, és una disminució exagerada de la concentració de glucosa a la sang (en general, menys de 50 - 60 mg/100 ml).

Es produeix per un desequilibri entre els tres factors que regulen la glucèmia: una dosi excessiva d'insulina, exercici físic intens o manca d'hidrats de carboni.

Provoca una captació insuficient d'aquesta substància pel cervell, del qual és el principal carburant, i en conseqüència origina una deficiència en el seu funcionament. És la complicació aguda més freqüent de la persona amb diabetis.

Els símptomes de la hipoglucèmia acostumen a aparèixer en pocs minuts en una persona que prèviament estava bé. Aquesta característica permet diferenciar amb claredat la hipoglucèmia de les altres complicacions agudes com la cetosi.

Aquests símptomes són (Figura 5):

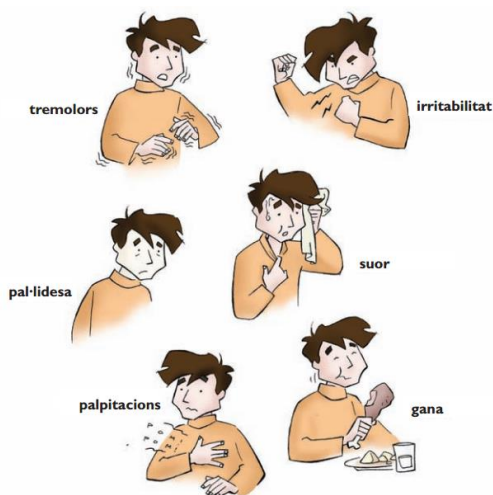


Figura 5: Síntomes adrenèrgics de la hipoglucèmia.

Si la persona no reacciona davant aquests signes d'alarma, llavors progressivament apareixen altres manifestacions que indiquen gravetat i que sovint perceben la família o els amics, si s'està acompanyat.

- Canvis de comportament.
- Dificultat per parlar o per coordinar moviments.
- Pèrdua progressiva de la capacitat de resposta.
- Convulsions i pèrdua absoluta de la consciència: coma hipoglucèmic.

- **Com es resol una baixada de sucre?**

Davant els primer signes, tota hipoglucèmia cal tractar-la activament amb sucre. Sigui amb aigua amb sucre (una cullerada o tres terrossos), suc de fruita (150 ml) o begudes refrescants ensucrades que no siguin light com coles, taronjades, llimonades. També es pot ingerir fruita sencera, galetes, pa o llet amb sucre.

1. Menjar hidrats de carboni de ràpida absorció: sucre, suc de fruita, begudes ensucrades.
2. Esperarem 15 minuts i comprovarem la glucèmia que tenim a la sang
 - Si la glucèmia és **superior a 80mg/dl** menjarem hidrats de carboni d'acció lenta: galetes, pa.
 - Si la glucèmia segueix baixa (inferior a 80mg/dl) repetirem tot el procediment des del primer punt (menjar sucres ràpids).
3. Si es perdés el coneixement, s'administrarà una ampolla de glucagó subcutània (sota la pell) o intramuscular (al múscul).

- **Cal mesurar la glucèmia amb l'aparell abans d'iniciar el tractament d'una hipoglucèmia?**

Si els símptomes són evidents i s'agreugen ràpidament no s'ha de perdre temps.

En canvi, si els símptomes són dubtosos i es presenten repetidament en uns horaris concrets, cal llavors assegurar-se que es tracta d'una hipoglucèmia i comprovar-ho primer.

- **Què és la cetosi?**

La cetosi es produeix quan en l'organisme de la persona amb diabetis hi ha una manca important d'insulina, causada per dosis insuficients o per malaltia intercurrent que fa augmentar les necessitats d'insulina. Això provoca que la glucosa, que és el carburant d'elecció, no pugui penetrar dins les cèl·lules.

Cal no oblidar que la insulina és la clau que obre la porta de les cèl·lules i permet el pas de la glucosa (sucre) al seu interior i, posteriorment, la seva combustió per produir energia.

Per tant, la cetosi és, juntament amb la hipoglucèmia, una complicació aguda important que poden patir les persones amb diabetis.

- **Quins són els símptomes i tractament de la cetosi?**

En una primera fase, hi ha manca de carburant a l'interior de les cèl·lules a causa de la impossibilitat que la glucosa hi pugui penetrar per la falta d'insulina. Com a conseqüència, es produeix un augment dels nivells de glucosa a la sang (hiperglucèmia), que s'elimina en grans quantitats per l'orina (glucosúria intensa). Es tenen moltes ganes d'orinar (poliúria) per l'augment del volum de l'orina i també es té molta set (polidípsia) per la deshidratació progressiva deguda a la gran quantitat d'aigua i sals que s'eliminen amb les miccions.

Com que les cèl·lules requereixen carburant contínuament, i en aquesta situació de manca d'insulina no es pot utilitzar la glucosa, l'organisme té mecanismes per utilitzar-ne un altre, encara que de pitjor qualitat: els greixos. Aquest carburant pot penetrar dins de les cèl·lules sense necessitat d'insulina, però la combustió dels greixos no és neta com la de la glucosa, sinó que origina un producte de rebuig, que són els cossos cetònics o acetona.

A mesura avança la cetosi apareix sucre i cetona a la orina i símptomes com l'alè d'un típic olor de "pomes", mal de panxa, vòmits, respiració ràpida, aspecte de gravetat (ulls enfonsats, boca seca), obnubilació progressiva i pot desencadenar a pèrdua de la consciència.

El teu endocrinòleg/a i infermer/a de referència et donaran les pautes d'insulina per revertir la cetosi i altres recomanacions. Aquesta, si és lleu, es pot tractar des de casa però si no millora en poques hores, cal consultar el metge o acudir directament a l'hospital.

- **Quins efectes tenen les malalties agudes en el sucre?**

En general, els nens i els adolescents que duen un bon control toleren les malalties molt bé.

Les malalties poden produir:

1. Efectes mínims en els nivells de glucosa.

2. Nivells baixos de glucosa si van acompanyades de vòmits, diarrea i falta de gana.
3. Nivells alts de glucosa. Normalment són malalties que cursen amb febre, nàusees, vòmits, mal de cap, cansament i dificultat per a l'alimentació.

- **Quan cal anar a l'Hospital?**

- Quan hi ha vòmits persistents i en gran quantitat.
- Quan l'acetona a l'orina és molt positiva i la respiració és ràpida.
- Quan els nivells de glucèmia segueixen elevats malgrat les dosis extremes d'insulina.
- Quan hi ha confusió mental amb afectació de l'estat general.
- Quan hi ha dolor abdominal no habitual i greu.
- Si es té alguna altra malaltia a més de la diabetis.
- Sempre s'ha de contactar amb l'equip sanitari si no s'està segur de com s'ha d'actuar

- **Com és l'escolarització del nen/a amb diabetis?**

La diabetis no ha de ser cap inconvenient per a una persona jove a l'hora de desenvolupar les mateixes activitats que els seus companys.

Els mestres han de saber què és la diabetis, han de conèixer el problema de la hipoglucèmia i la manera de solucionar-la.

És convenient recomanar al jove diabètic que no amagui la seva afecció; d'altra banda, cal que els seus companys ho sàpiguen i tinguin informació adequada sobre els problemes que puguin aparèixer.

Tres normes molt importants sobre el maneig a l'escola són:

- El jove diabètic ha de tenir una **escolarització completament normal**: Ha de practicar exercici físic i esport igual que qualsevol noi o noia de la seva edat.
- Ha de menjar el mateix que els seus companys. Si es queda a dinar a l'escola no s'han de fer diferències amb el que mengen els seus

companys. Els menús de l'escola s'haurien de revisar per assegurar que no hi manquen hidrats de carboni.

- Ha d'anar a les colònies, convivències o viatges de fi de curs que es facin, sempre que els mestres o monitors sàpiguen reconèixer la hipoglucèmia i sàpiguen administrar el glucagó.

- **Què és l'Associació de Diabètics de Catalunya (ADC)?**

L'associació és una plataforma per ajudar a les persones que tenen problemes derivats de la diabetis ja siguin físics, psicològics, socials o laborals. A més és un espai comú per al diàleg entre iguals.

Organitza xerrades sobre diferents aspectes de la DM com l'esport i la dieta; assessora i ofereix ajuda personal; difon revistes i publicacions relacionades amb la DM a partir de les seves plataformes a internet; organitza sortides i colònies per a nens i joves amb DM; planteja campanyes de conscienciació de la malaltia i altres temes d'interès i potencia grups de treball especialitzats en temes concrets com l'ús de bombes d'insulina, l'adolescència, etc. A més facilita preus avantatjosos de material per a diabètics.

- **Són recomanables les colònies i campaments per a diabètics de l'ADC?**

Les colònies estan destinades a nens/es de 6 a 17 anys amb diabetis. En aquestes colònies hi ha un equip format per dietistes, infermer/es, metges/ses, etc. que coordinen les activitats. Ajuden als nens a incorporar les habilitats tècniques a la seva rutina diària. Els hi expliquen com ho han de fer i ho fan tots junts. A més afavoreix als nens/es en la mesura que estan en grup d'iguals, a normalitzar la seva condició de diabètics i fer-los veure que són persones normals com qualsevol altre.

7.4 Annex 4: El racó dels mestres

La informació prové del Full informatiu de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

PELS MESTRES DEL NEN AMB DIABETIS

El fet de tenir una diabetis, no suposa que el nen/a sigui diferent als altres, pot desenvolupar qualsevol activitat escolar, encara que serà convenient que les situacions especials siguin conegudes pels pares amb antelació (festes, excursions, exercici).

Els problemes que pot presentar a l'escola i que requeriran ajuda per part dels mestres/educadors són:

Una baixada de sucre, els símptomes més freqüents que ens ho poden fer sospitar: Neguit, molta gana, suor, pal·lidesa, mal de cap i fins i tot alteració del comportament.

Davant d'aquesta situació:

- 1- Ha d'aturar qualsevol activitat que estigui fent.
- 2- Se li ha de donar: 100ml de beguda ensucrada (coca-cola que no sigui light o zero, taronjada, aigua amb sucre, suc de fruita...).
- 3- Si al cap de 10 minuts se li ha passat: donar-li 2 galetes Maria, 2 torradetes o un tall de pa.
- 4- Si no se li ha passat, s'ha de tornar a administrar 100ml més de beguda ensucrada i quan ja es trobi bé, donar-li 2 galetes Maria, 2 torradetes o un tall de pa.

Mentre el nen no estigui recuperat ha d'estar acompanyat d'un adult.

Hi ha una situació poc freqüent, però d'emergència: seria que el nen perdés el coneixement. En aquest cas **MAI** se li han de donar aliments ni begudes, només està indicat administrar Glucagó a la cuixa, mentre no arribi assistència especialitzada. A l'envàs del glucagó trobareu les instruccions d'ús. Aquest es punxa a sota la pell (subcutani) o al múscul (intramuscular). Ha d'estar guardat a una nevera.

Instruccions:

- Primer cal injectar el líquid dissolvent de la xeringa al vial que conté el glucagó en pols i agitar-lo fins que la mescla quedi ben homogènia.
- Un cop dissolt, agafarem el líquid de nou aspirant-lo amb la xeringa. Cal treure l'aire en el cas que n'hi hagi.
- Injectarem el glucagó de forma perpendicular en la cara exterior de la cuixa o dels braços.
- Si en 10-15 minuts no s'ha recuperat la consciència, es pot repetir l'administració de glucagó.

En cas de vòmits, mal estat en general o mal de panxa caldrà avisar immediatament als pares.