



# CONVIVIR Y COMPARTIR ES LA CLAVE

I CERTAMEN PROYECTOS HUMANIZACIÓN  
Fundación Humans



## ORGANIZACIÓN

Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla

## PERSONA DE CONTACTO

María Luisa Verdugo Soto

## TÍTULO DEL PROYECTO

CONVIVIR Y COMPARTIR ES LA CLAVE

## AUTORES:

- . María Luisa Verdugo Soto
- . Rocío del Pilar Cordero Rodríguez
- . Fabiola Rey Torres

## ÁREA TEMÁTICA A LA QUE SE PRESENTA

### ÁREA TEMÁTICA 1. HUMANISMO PARTICIPATIVO

Proyectos que prioricen la atención centrada en la persona en base a la participación y corresponsabilidad de todos los agentes en el proceso de atención sociosanitaria y dando voz a todos ellos: interdisciplinariedad, participación ciudadana, foros de pacientes, sociedades científicas, asociaciones de pacientes, medios de comunicación...

## RESUMEN EJECUTIVO DEL PROYECTO

La Diabetes Mellitus Tipo 1 es el trastorno metabólico más común en la infancia y la adolescencia y requiere un tratamiento diabetológico pediátrico especializado y cuidados continuos que conlleva a un nivel de exigencia alto en relación al cuidado de su salud tanto para los pacientes como para los familiares conllevando a veces consecuencias negativas a nivel psicológico y conductual.

Es por ello que los niños y niñas así como adolescentes con diabetes tipo I se benefician mucho de la interacción social entre iguales llegando a disminuir la ansiedad y angustia relacionada con la enfermedad e incluso evidenciándose un mejor control de su enfermedad.

Dentro de este contexto el papel de la enfermera educadora en diabetes es esencial en el apoyo a los cuidados dado que guía y acompaña a las pacientes y familias con diabetes durante las diferentes etapas que pueden experimentar.

De la colaboración entre la enfermera educadora en diabetes referente del Área de Gestión Sanitaria y la presidenta de la Asociación de Diabéticos ADIMO de Morón de la Frontera surge la organización de una convivencia para niños y niñas diabéticos y familiares con el objetivo de contribuir a que los niños y niñas diabéticos y sus familias normalicen la vida con esta enfermedad gracias a la relación entre iguales.

La convivencia se celebró durante el 11 y 12 de Junio de 2022 en la hacienda “Las Bidas” de Morón de la Frontera, provincia de Sevilla. Participaron 12 niños y niñas con diabetes mellitus tipo 1 y sus familias incluyendo padre, madre y hermanos o hermanas acudiendo al encuentro finalmente 21 niños y 23 adultos.

Para esta convivencia fueron contratados 3 monitores y los demás participantes eran voluntarios como fue el caso de 4 monitores para el cuidado de los niños y niñas, 1 de ellos socorrista acuático (puesto que la hacienda disponía de piscina), un psicólogo, un mago, la enfermera educadora diabetológica, el pediatra endocrino referentes del Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla y miembros de la asociación ADIMO.

A las dos semanas de finalizar la convivencia se les pasó a los participantes adultos una encuesta con una participación del 31.3%. Algunos resultados han sido que el 100% de los padres y madres respetarían la convivencia, y la recomendarían a otras familias. Siendo la satisfacción global de la convivencia puntuada del 1 al 10 siendo 10 la mejor valoración, de un porcentaje de 14.3% que puntúa con un 8, el 38,1% puntúa con un 9 y el 47.6% ha puntuado con un 10. Así mismo se recogen datos en relación a las propuestas de las familias para próximas ediciones.

Esta actividad cumple con los objetivos propuestos en la tercera y cuarta línea del Plan de Humanización del Servicio Andaluz de Salud 2021 y con la Estrategias de Cuidados de Andalucía poniendo al paciente y sus familias como el centro de los cuidados a través de una visión enfermera.

## JUSTIFICACIÓN

La Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) es una enfermedad heterogénea caracterizada por la destrucción autoinmune de las células beta pancreáticas que producen insulina, lo que conduce a una deficiencia severa de insulina y como consecuencia produce un aumento de los niveles de glucosa en sangre<sup>1</sup>.

Según la Federación Internacional de Dibéticos en España existen 542 mil niñas y niños que viven con diabetes tipo 1 y casi 78 mil infantes la desarrollan cada año. Uno de los mayores desafíos de vivir con diabetes es llevar a cabo autocuidado eficaz.

El manejo de la DM1 en niños y adolescentes es un desafío tanto desde una perspectiva médica como psicosocial ya que durante este período de desarrollo son muy vulnerables debido a la dependencia total del cuidado de los padres en edades tempranas y en edades adolescentes por los cambios físicos y psicológicos que se producen pudiendo llevar a una escasa adherencia al tratamiento.

Al ser la DM1 el trastorno metabólico más común en la infancia y la adolescencia y requiere un tratamiento diabetológico pediátrico especializado y cuidados continuos<sup>2</sup>. Sólo así se podrán realizar los frecuentes cambios de terapia que exige la evolución del paciente, de conformidad con las directrices pertinentes. La necesidad de atención por parte de un equipo multiprofesional es sustancial al igual que la dotación de los recursos y la dimensionalidad de los mismos.

Todo ello conlleva una gran carga emocional<sup>3</sup> puesto que los jóvenes y los niños y niñas y en defectos sus padres o familiares deben controlar periódicamente o en monitorización continua el nivel de glucosa en sangre, la inyección de insulina y el conteo de las raciones de hidrato de carbono en cada ingesta. Estos cuidados asocian un nivel de exigencia alto en relación al cuidado de su salud que puede afectar al ámbito de su vida cotidiana lo que puede acarrear consecuencias negativas a nivel psicológico y conductual describiéndose en este tipo de pacientes un alto riesgo de enfermedades psicológicas como la ansiedad, depresión o trastornos de conductas alimentarias<sup>4</sup>.

Es por ello que los niños y niñas así como adolescentes con diabetes tipo I se benefician mucho de la interacción social entre iguales llegando a disminuir la ansiedad y angustia relacionada con la enfermedad e incluso a conseguir un mayor control del nivel de glucosa en sangre<sup>5</sup>.

Los campamentos de diabetes son un medio eficaz para el apoyo entre iguales, en el que se les anima a compartir experiencias; desarrollar habilidades de autocuidados y participar en la práctica realista de ejercicio, control de glucosa, dieta e inyección de insulina en un entorno seguro y controlado<sup>6</sup>.

Además este tipo de convivencia brindan motivación, educación y una red de apoyo duradera para niños y adolescentes con diabetes tipo 1 (T1D) ofreciendo la oportunidad a los niños y sus padres de compartir experiencias y adquirir conocimientos y habilidades prácticas para el cuidado de la diabetes en el hogar, con un impacto positivo en el bienestar psicológico<sup>6,7</sup>.

La figura de la educadora diabetológica se instauró en la Unidad de Pediatría del Hospital de Valme como referente para todo el Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla en octubre de 2021 abarcando una población pediátrica de más de 70000 habitantes y con un total de 89 pacientes diabéticos anuales de media. De esta enfermera junto con la presidenta de la Asociación ADIMO de Morón de la Frontera surge esta actividad centrada en el paciente y en la familia.

Esta intervención se enmarca dentro de las Estrategias de Cuidados de Andalucía que trata de garantizar que la mirada enfermera esté presente en la Organización Sanitaria, a través de los valores que ella conlleva en el cuidado integral, la promoción de la salud y la relación de ayuda<sup>8</sup>.

Además, cumple con los objetivos de las líneas estratégicas del Plan de Humanización del Servicio Andaluz de Salud 2021<sub>9</sub> como son:

TERCERA LÍNEA ESTRATÉGICA. ÁREA ASISTENCIAL: PROCESO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LAS PERSONAS Potenciar una atención de calidad, personalizada, que contemple todas las dimensiones de la persona (enfoque holístico) y aporte resultados tangibles para el paciente.

CUARTA LÍNEA ESTRATÉGICA- ÁREA RELACIONAL: ESCUCHA, COMUNICACIÓN, PARTICIPACIÓN Y CORRESPONSABILIDAD Centrar la atención sanitaria en un marco de escucha activa, comunicación, decisiones compartidas y corresponsabilidad en el SSPA.

1. Filippi CM, von Herrath MG. Viral Trigger for Type 1 Diabetes: Pros and Cons. *Diabetes* [Internet]. 2008;57(11):2863–71. Available from: <https://doi.org/10.2337/db07-1023>
2. Ziegler R, Neu A. Diabetes in Childhood and Adolescence. *Dtsch Arztebl Int* [Internet]. 2018 Mar 2;115(9):146–56. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29563012>
3. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik JA, Hilliard ME, Northam E, et al. Guía de consenso de práctica clínica ISPAD 2018: atención psicológica a niños y adolescentes con diabetes tipo 1. *Diabetes pediátrica*. (2018) 19:237– 49. doi: 10.1111/pedi.12736
4. Young V, Eiser C, Johnson B, Brierley S, Epton T, Elliott J, et al. Problemas de alimentación en adolescentes con diabetes tipo 1: una revisión sistemática con metanálisis. *Diabetes Med*. (2013) 30:189–98. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03771.x
5. Darukhanavala, A., Puhr, S., Dinunno, K., Alfego, D., Welsh, J., Butler, L., & Magyar, K. (2021). Association between attendance at an American diabetes camp and improvements in glycaemic control and treatment satisfaction. *Endocrinology, Diabetes & Metabolism*, 4(3), e00254. <https://doi.org/10.1002/edm2.254>
6. Troncone, A., Chianese, A., Cascella, C., Zanfardino, A., & Iafusco, D. (2021). Psychological Outcomes in Children and Early Adolescents With Type 1 Diabetes Following Pediatric Diabetes Summer Camp: A 3-Month Follow-Up Study. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 650201. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.650201>
7. Hill, E. L., Reifschneider, K., Ramsing, R., Turnage, M., & Goff, J. (2019). Family Diabetes Camp: Fostering Resiliency Among Campers and Parents. *Diabetes Spectrum : A Publication of the American Diabetes Association*, 32(2), 86–92. <https://doi.org/10.2337/ds18-0001>
8. Estrategia de cuidados de Andalucía: nuevos retos en el cuidado de la ciudadanía. Disponible en <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/el-sas/planes-marco-y-estrategias/estrategia-de-cuidados-de-andalucia>.
9. Plan de Humanización del Servicio Andaluz de Salud: Estrategia de humanización compartida. Disponible <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/planificacion/planes-integrales/paginas/plan-humanizaci%C3%B3n.html>.

## PLANIFICACIÓN Y ENFOQUE

En el último año han sido más de 20 niños menores de 14 años los que han debutado con diabetes en el área sur. Son más de 20 familias a las que las vidas les ha cambiado. La diabetes tipo 1 (que es la que tienen éstos niños) es una enfermedad crónica e irreversible del metabolismo en la que se produce un exceso de glucosa o azúcar en la sangre y en la orina; es debida a una disminución de la secreción de la hormona insulina.

La necesidad que tienen éstas familias de compartir experiencias, dudas, miedos y esperanzas es la que hace necesaria esta convivencia de padres y niños. Una convivencia en la que participarán en actividades recreativas diversas y en la que, además, la diabetes es controlada de forma adecuada y los niños mejoran en todos sus aspectos de educación y auto-vigilancia activa de la diabetes. Así como también sus padres, recibirán guía y consejos de grandes profesionales (psicólogos, endocrinos, educadores, etc) que le harán más fácil su día a día y que puedan llegar lo más pronto posible a la aceptación de ésta nueva situación.

Asimismo, en ésta convivencia se potenciarán los hábitos higiénicos diabéticos positivos, se mejorará la educación diabetológica y del autocontrol activo y se realizarán actividades conjuntas de senderismo y demás prácticas deportivas.

A partir de estos encuentros surge la idea de organizar una convivencia con los niños y niñas diabéticos junto con sus familias con el fin de cumplir los siguientes objetivos:

### OBJETIVO PRINCIPAL:

- Contribuir a que los niños y niñas diabéticos y sus familias normalicen la vida con esta enfermedad gracias a la convivencia entre iguales.

### OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- Guiar y acompañar a las familias en un entorno fuera de la convivencia habitual.
- Reforzar la educación diabetológica y que obtengan la visión de otras familias en la misma situación.
- Conocer las necesidades de cada familiar en el ámbito social.
- Compartir experiencias entorno a la diabetes infantil entre las familias y profesionales y aprender de ellas.
- Crear una red de contactos
- Dar una visión de tranquilidad y positividad hacia el futuro.

### CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Niños y niñas de reciente debut de diabetes mellitus tipo 1.
- Edades entre 2 y 12 años incluidos.

CRONOGRAMA

FECHA	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
1ª Reunión Adimo y Educadora					
Desarrollo idea convivencia					
2º Reunión Adimo y Educadora					
Estimación necesidades logísticas					
Estimación necesidades económicas					
Desarrollo actividades lúdicas					
Desarrollo actividades educativas					
Estimación de número de niños y niñas beneficiados.					
3º Reunión Adimo y Educadora					
Contacto con laboratorios					
Contacto con proveedores					
Contacto con profesionales sanitarios y no sanitarios para colaboración					
4ª Reunión Adimo y Educadora					
Establecer lista definitiva de participantes y colaboradores					
Cierre de la parte económica					
Cierre de la parte logística					
Programa de actividades					
Divulgación en redes y cartelera					
Días de la convivencia					
5ª Reunión Adimo y Educadora					
Evaluación y Resultados					

## DESPLIEGUE

En la convivencia finalmente participaron 12 niños y niñas con diabetes mellitus tipo 1 y sus familias incluyendo padre, madre y hermanos o hermanas. Acudiendo al encuentro finalmente 21 niños y 23 adultos.

El transporte así como una cuota establecida para cubrir algunos gastos de la convivencia corrieron a cargo de cada familia. Pero también se les explicó que si había alguna familia que quisiera disfrutar de la convivencia y no tuviera medios económicos para pagar la cuota, la organización se encargaría de buscarle financiación, de esta manera ninguna familia que potencialmente pudiera beneficiarse de esta experiencia quedaría excluida.

Las comidas principales fueron encargadas a un restaurante local y el resto de alimentos para abituallamiento, desayuno y merienda fueron comprados en negocios locales cumpliendo con los estándares de calidad y seguridad para pacientes diabéticos adaptándose a las necesidades de cada uno de ellos. Anteriormente a la inscripción también se había pasado una encuesta a todos los participantes para que indicaran si padecían de alguna alergia alimentaria o intolerancia para evitar incidentes de seguridad.

Se llevó a cabo los días 11 y 12 de Junio de 2022 en la hacienda Las Bidas de Morón de la Frontera. Para esta convivencia fueron contratados 3 monitores y los demás participantes eran voluntarios como fue el caso de 4 monitores para el cuidado de los niños y niñas, 1 de ellos socorrista acuático (puesto que la hacienda disponía de piscina), un psicólogo, un mago, la enfermera educadora diabetológica, el pediatra endocrino referentes del Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla y miembros de la asociación ADIMO.

La convivencia ya tenía fijada una programación que iban realizando los niños y las familias siempre bajo la supervisión de los monitores y la enfermera educadora.

Había algunas actividades que se realizaban en familia como el senderismo o el espectáculo de magia y otras que se realizaban por separado padres e hijos, de esta manera se fomentaba la autonomía de los niños y por otro a los padres se les daba un respiro familiar ya que en estas franjas de tiempo eran donde estaban programados los encuentros con el psicólogo, el pediatra endocrino, la educadora diabetológica o con el deportista de alto rendimiento diabético.

Además, la convivencia se realizó en un entorno sumergido en plena naturaleza donde las familias al completo disfrutaron de distintos animales que vivían en la finca como cerdos, burro o caballos.



PROGRAMA CONVIVENCIA

**SÁBADO 11 DE JUNIO**

<b>10:00- 10:30</b>	<i>Reparto de habitaciones</i>
<b>11:00-11:30</b>	<i>Presentaciones</i>
<b>12:00-13:00</b>	<b><u>EDUCACIÓN EN DIABETES</u></b> Charla – coloquio <i>Dr Juan Diego Carmona, Endocrino pediátrico del Hospital de Valme</i>
<b>13:00-14:00</b>	<b><u>LA IMPORTANCIA DE LA ENFERMERA EDUCADORA</u></b> Charla - coloquio <i>María Luisa Verdugo :Enfermera y educadora en diabetes infantil del Hospital de Valme</i>
<b>14:30</b>	<i>Almuerzo (Paella)</i>
<b>15:30-17:00</b>	<i>Tiempo libre</i>
<b>17:00-17:30</b>	<i>Merienda</i>
<b>17:30-19:30</b>	<b><u>LA DIABETES DE MI HIJO</u></b> Charla - coloquio <i>Javier Hurtado Psicólogo y persona con diabetes</i>
<b>19:30-20:30</b>	<i>Actividad deportiva conjunta (Senderismo)</i>
<b>20:30-21:00</b>	<i>Ducha</i>
<b>21:00</b>	<i>Cena</i>
<b>22:00</b>	<i>Fiesta</i>

**DOMINGO 12 DE JUNIO**

<b>9.00-9.30</b>	<i>Desayuno</i>
<b>10:30-11:30</b>	<b><u>EL DEPORTE ES IMPORTANTE</u></b> Charla a cargo de Daniel Hans deportista y persona con diabetes
<b>11:30-12:00</b>	<i>Descanso</i>
<b>12:00-14:00</b>	<b><u>LA MAGIA DE LA DIABETES</u></b> (Espectáculo de Magia para niños y mayores a cargo de Alberto Chillón mago e ilusionista)
<b>14:00-14:30</b>	<b><i>Reflexión Final</i></b> (¿Qué me llevo de éstos dos días de convivencia?)
<b>14:30</b>	<i>Almuerzo (Barbacoa)</i>
<b>17:00</b>	<i>Despedida</i>

## RESULTADOS

Los resultados de esta convivencia fueron:

- . Los padres compartieron miedos, experiencias e inquietudes con las demás familias.
- . Preguntaron y aclararon sus dudas a los expertos profesionales que acudieron a la convivencia.
- . Los niños y niñas diabéticos jugaron y se divertieron entre ellos normalizando su enfermedad entre iguales.
- . Los hermanos y hermanas de los niños diabéticos convivieron con más niños diabéticos entendiendo que con los cuidados necesarios la diabetes no es un freno para su familiar.
- . La intervención que se propone al realizar esta convivencia es bajo el prisma de atender a las necesidades globales de los pacientes diabéticos y de sus familias, teniendo consideración de una buena práctica puesto que es una intervención cualificada que ha obtenido beneficiosos para los pacientes y la familia, mejorando los problemas de salud asociados a la diabetes. Además si esta actividad integral se repitiera se esperaría recoger y así lo avala la evidencia científica resultados similares.

## EVALUACIÓN Y REVISIÓN

Dos semanas después de la finalización de la convivencia la enfermera educadora y la presidenta de la asociación se ponen en contacto para realizar una evaluación de las fortalezas y debilidades que tuvo la convivencia para mejorar el próximo año. Ya que aunque fue la primera vez que una convivencia de estas características se celebraba, antes de evaluar los resultados ya se estableció que debía repetirse anualmente.

Además se acordó realizar una encuesta de satisfacción (ANEXO I) para que de forma anónima los padres y madres la rellenaran a través de un formulario google, un enlace o código QR que se difundió a través del grupo de difusión de whatsapp que tiene creado la enfermera educadora con todas las familias participantes.

De esta manera los resultados obtenidos fueron los siguientes:

Se han conseguido un total de 21 encuestas suponiendo el 91.3 % del total de los adultos participantes.

- En estas encuesta el lugar de convivencia fue puntuado como muy adecuado, o adecuado por el 95%.
- Adecuada o muy adecuada fueron también puntuados los items en relación a las actividades organizadas, la duración de la convivencia, las charlas organizadas a los padres y la organización de la convivencia con el 100%.
- El 100% de los padres y madres respetirían la convivencia, y la recomendarían a otras familias.
- A destacar que todos los encuestados consideran que a ellos mismos y a sus hijos diabéticos esta convivencia les ha reportado algún beneficio.
- La valoración global de la convivencia puntuada del 1 al 10 ha sido de un 14.3 % puntuada con un 8, el 38,1 % la ha puntuado con un 9 y el 47.6% la ha puntuado con un 10.

## CARACTER INNOVADOR

El carácter innovador de esta convivencia reside en varios de sus puentes fuertes:

- . Es una convivencia centrada en el niño y la niña diabética y en su familia. La mayoría de los campamentos de verano, pernoctas o actividades en relación al paciente diabético pediátrico están focalizado solo en ellos siendo los protagonistas de todas las actividades. Esta convivencia ha incluido tanto al padre y madre como a los hermanos aumentando por tanto la normalización de la enfermedad, creando una red de contactos y de apoyo entre iguales y expresando inquietudes y expresando dudas entre iguales, algo que en el entorno social más cercano es difícil puesto que no se dan que coincidan en lugar y tiempo un número elevado de familias con niños o niñas diabéticos.
- . Es una convivencia coordinada por una asociación de pacientes diabéticos y la enfermera referente diabetológica de su área sanitaria. Así como también ha intervenido su pediatra endocrino de referencia. De esta forma, los niños y niñas diabéticos han convivido con la misma enfermera que les atiende cuando acuden a consulta del hospital haciendo que crezca el vínculo de confianza tan importante para la relación enfermera pacientes sobre todo cuando hablamos de pacientes pediátricos.
- . La mayoría de los voluntarios y colaboradores son diabéticos, de esta manera no sólo los niños y niñas se ven reflejados en los nuevos amigos que han conocido sino que también sus monitores del campamento tienen la misma enfermedad, contribuyendo a normalizar las actividades que realizaban y sus vida diaria.
- . Es una convivencia en el que se les ha hecho partícipe también a los padres y madres escuchando sus opiniones para nuevas convivencias que se han recogido en la encuesta que de tipo anónima y voluntaria. Algunas de las aportaciones son :
  - *Master class cocina para niñ@s diabetic@s, donde ell@s también participen.*
  - *Tipos de ejercicio físico que le vengán bien para su día a día. Y una exposición y debate con los diferentes datos que arrojen los glucometros.*

Este carácter innovador y beneficios evidenciados en las vivencias y opiniones de los padres y madres que han participado se ven reflejados en las encuestas al expresar opiniones como :

- *Fue maravilloso y nos ayudó muchísimo*
- *Estoy deseando volver a asistir a una nueva convivencia!!!!*
- *Fue todo perfecto nos encantó*

## **DIVULGACIÓN**

Las familias fueron captadas por la educadora diabetológica y por la propia asociación para poder participar en la convivencia, por medio de la información divulgada por redes sociales se captó también a otra familia que venía de otra comunidad autónoma como es Extremadura. El aforo se completó.

La divulgación de la información se realizó desde la consulta de educación diabetológica a través de cartelería, a través de las redes sociales de la Asociación de Diabéticos ADIMO.

Una vez finalizada la actividad se difundió como noticia a través de las RRSS, de la intranet, RRSS del AGS Sur de Sevilla y a través de la prensa escrita y digital.

## **NIVEL DE APLICABILIDAD**

Aún siendo la primera vez que se organiza esta actividad como tal, y la organización y logística bastante ardua la experiencia objetivamente fue bastante buena, tanto a nivel de organización como a nivel de satisfacción de las familias. (ANEXO 2)

Se han sentado las bases para que con esfuerzo y coordinación pueda mejorarse años tras año y ampliar el número de aforo de la convivencia o aumentar el número de convivencias anuales para que el mayor número de niños y niñas diabéticos puedan beneficiarse.

Esta experiencia puede ser compartida para que otras asociaciones y sistemas de salud copien el modelo observando los beneficios que han reportado.