



CARTAS CIENTÍFICAS

Análisis de calidad de vida relacionada con la salud en niños con diabetes tipo 1 y terapia con sistemas híbridos de asa cerrada



Health-related quality of life in children with type 1 diabetes and advanced hybrid closed-loop systems

Sra. Editora,

La meta del tratamiento de la diabetes tipo 1 (DM1) es alcanzar un control glucémico óptimo para evitar complicaciones agudas y crónicas, sin comprometer la calidad de vida de los niños y sus familias¹. No obstante, lograr un buen control metabólico supone un reto y requiere gran implicación familiar. A pesar de los avances tecnológicos, como los sistemas de monitorización de glucosa intersticial (MCG) y los sistemas de infusión subcutánea continua de insulina (ISCI), la DM1 determina una gran afectación en la vida diaria del paciente y su entorno, exponiéndoles a un mayor riesgo de problemas psicológicos².

Los sistemas híbridos de asa cerrada (SHAC) están compuestos por un infusor de insulina (o bomba), un MCG y un algoritmo de control, que permite la administración de insulina dirigida por el algoritmo en función de los valores de glucemia intersticial, disminuyendo parcialmente la carga que supone la diabetes para los cuidadores (anexo).

El objetivo del estudio fue analizar si existía una mejora en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de niños y padres tras la instauración de SHAC.

Se realizó un estudio ambispectivo, seleccionando los niños con DM1 que comenzaron tratamiento con SHAC en un hospital de segundo nivel. La CVRS se determinó mediante el primer cuestionario específico para niños y adolescentes con diabetes tipo 1 validado en español (DISABKIDS)³. Se recogió la información de la encuesta completada por los padres y también por los pacientes si eran mayores de 8 años, previamente al inicio del SHAC, y transcurridos al menos 6 meses se repitió el mismo cuestionario. Se incluyeron datos clínicos mediante la revisión retrospectiva de la historia clínica del paciente y los softwares de los sistemas de MCG e ISCI (Libreview®, Carelink® y Glooko®). Las variables principales fueron: puntuación del cuestionario, valores de glucometría y hemoglobina glicosilada (HbA1C). El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación de referencia y se solicitó el consentimiento informado a los participantes.

El cuestionario CVRS DISABKIDS evalúa los dominios mental (independencia y emociones), social (inclusión y exclusión) y psíquico (limitación y tratamiento) de la CVRS, dirigido a niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Se utilizó el módulo específico de diabetes, compuesto por dos escalas: impacto de calidad de vida e impacto del tratamiento. La primera refleja el impacto emocional que supone el control diario de la enfermedad y las restricciones dietéticas. La escala de impacto del tratamiento se refiere a la necesidad constante de llevar y planear el tratamiento. Una mejor calidad de vida se corresponde con una puntuación más cercana a 100 (rango 0-100). Los cuestionarios también constan de tres preguntas en las que se valora las descompensaciones en el último año.

Se incluyeron en el estudio 25 pacientes (56% varones). La edad media al diagnóstico de la DM1 fue de 6,5 años (DE 3,5). La mayoría de pacientes eran usuarios de Minimed 780G-Guardian 4 (Medtronic®) y 4 del sistema Tandem t:slim X2-Dexcom G6 (Novalab®).

En la [tabla 1](#) se presentan los valores de la glucometría y HbA1C antes y después de SHAC: se observa un aumento del número de pacientes que cumplían los criterios de «buen control metabólico» establecidos por el consenso internacional de 2019⁴, además de un aumento significativo del tiempo en rango, con una disminución del tiempo entre 181 y 250 mg/dl, así como una disminución de la glucemia media. En la [figura 1](#) se representan las puntuaciones obtenidas por padres y niños en los cuestionarios DISABKIDS pre- y post-SHAC.

Se observa mejoría de la glucometría y la CVRS para los padres, en línea con lo publicado en otros estudios^{5,6}. Sin embargo, no se han encontrado diferencias significativas en la CVRS obtenida por los niños, que además han puntuado más bajo que en otros estudios previos³. Este hecho podría estar en relación con la menor edad de los pacientes en nuestro estudio, en muchos casos todavía no se habría realizado la transferencia de responsabilidades y autocuidado, por lo que la mayor carga y preocupación recaería todavía en la familia.

No se han encontrado diferencias significativas en las puntuaciones entre los pacientes que cumplían los criterios de buen control y los que no. Este aspecto es preocupante dado que los pacientes con peor control metabólico presentan en ocasiones una percepción de salud subjetiva «buena» que no se asocia con indicadores de salud objetivos (glucometría, HbA1C), pudiendo afectar a su vez a la adhesión al tratamiento.

Las principales limitaciones de nuestro estudio son el número pequeño de pacientes, así como la duración limitada de la terapia con SHAC. Pese a ello, pone de manifiesto

Tabla 1 Resumen de datos clínicos y glucométricos antes y después del inicio del tratamiento con sistemas automáticos de liberación de insulina (SHAC)

Variables (n = 25)	Pre-SHAC (media ± DE)	Post-SHAC (media ± DE)	p	Objetivos según consenso ⁴
Edad (años)	10 ± 3,5	11,5 ± 3,4		
Dosis insulina (U/kg/día)	0,7 ± 0,3	0,8 ± 0,2	0,07	
Glucosa media (mg/dl)	153,8 ± 16,8	145,6 ± 13,5	0,04	< 154**
DE	52,0 ± 11,8	48,6 ± 9,2	0,13	-
CV (%)	33,3 ± 5,5	32,9 ± 4,6	0,78	< 36
GMI (%)	7,0 ± 0,4	6,7 ± 0,4	0,05	< 7**
% Glucemia < 54 mg/dl	0,2 ± 0,5	0,4 ± 0,8	0,52	< 1%
% Glucemia 54-69 mg/dl	1,9 ± 1,8	2,2 ± 1,4	0,45	< 4%
% Glucemia 70-180 mg/dl	69,7 ± 12,7	75,7 ± 8,6	0,04	> 70%
% Glucemia 181-250 mg/dl	23,9 ± 8,9	18,0 ± 6,3	0,01	< 25%
% Glucemia > 250 mg/dl	6,0 ± 9,4	4,0 ± 3,2	0,29	< 5%
HBA1C (%)	6,8 ± 0,7	6,8 ± 0,5	0,82	< 7**
Sí cumplen criterios buen control*	28%	60%	0,045	

CV: coeficiente de variación; DE: desviación estándar; GMI: indicador de gestión de glucosa; HBA1C: hemoglobina glicosilada; SHAC: sistemas automáticos de liberación de insulina.

* Buen control definido por Battelino et al.⁴.

** Standard care in diabetes-2023 (American Diabetes Association).

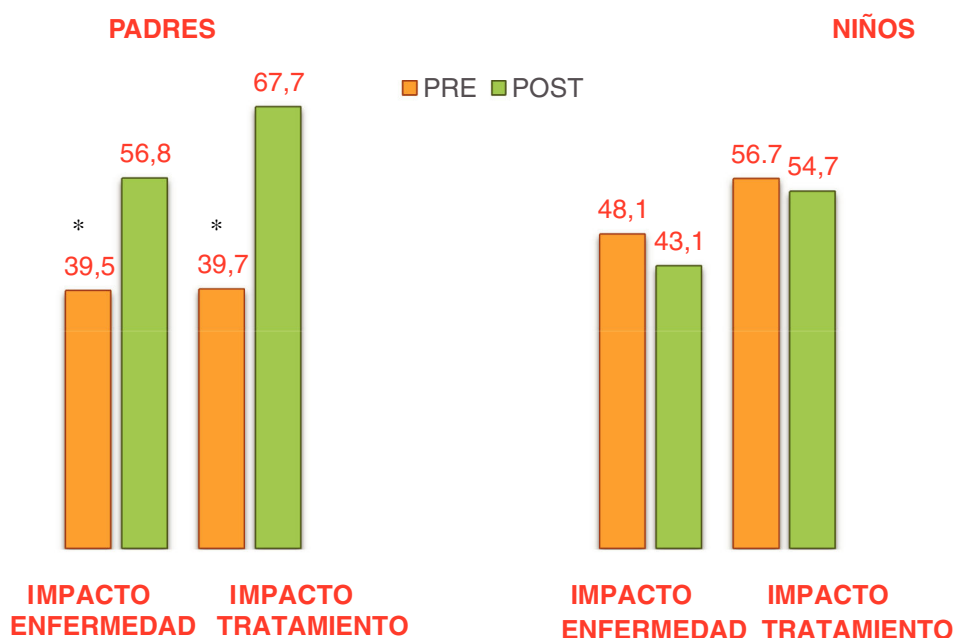


Figura 1 Puntuación de la escala de calidad de vida relacionada con la salud DISABKIDS antes y después de SHAC (tiempo transcurrido tras inicio SHAC 18,9 ± 10,5 meses).

PRE: Pre-SHAC; POST: Post-SHAC.

* Diferencias pre-post p < 0,05.

la mejoría los datos de la glucometría y de la CVRS de las familias. Consideramos que la CVRS de los pacientes con DM1 y sus familias debería evaluarse rutinariamente, siendo el módulo específico de la encuesta DISABKIDS una buena herramienta para ello.

Conflicto de intereses

Belén Huidobro Fernández ha recibido honorarios por participar en simposios organizados por Air Liquid y haber acudido a cursos organizados por Medtronic. El resto de los autores no declaran conflictos de interés.

Agradecimientos

Agradecemos a los niños y a sus familias su disposición para colaborar en este estudio.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.12.003>.

Bibliografía

1. The DCCT Research Group. Diabetes Control and Complications Trial (DCCT): results of feasibility study. *Diabetes Care*. 1987;10:1–19, <http://dx.doi.org/10.2337/diacare.10.1.1>.
2. De Wit M, Gajewska KA, Goethals ER, McDarby V, Zhao X, Hapunda G, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Psychological care of children, adolescents and young adults with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2022;23:1373–89, <http://dx.doi.org/10.1111/pedi.13428>.
3. Alonso Rubio P, Bahillo Curieses MP, Prieto Matos P, Bertolt Zuber ML, Martín Alonso MM, Murillo Vallés M, et al. Adaptación, fiabilidad y validez de los cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud: DISABKIDS, enfermedad crónica y específico de diabetes, en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Endocrinol Diabetes Nutr*. 2022, <http://dx.doi.org/10.1016/j.endinu.2022.03.01>.
4. Battelino T, Danne T, Bergenstal RM, Amiel SA, Beck R, Biesler T, et al. Clinical Targets for Continuous Glucose Monitoring Data Interpretation: Recommendations From the International Consensus on Time in Range. *Diabetes Care*. 2019;42:1593–603, <http://dx.doi.org/10.2337/dci19-0028>.
5. Rosner B, Roman-Urrestarazu A. Health-related quality of life in paediatric patients with Type 1 diabetes mellitus using insulin infusion systems. A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019;14:e0217655, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0217655>.
6. Álvarez Casaño M, Alonso Montejó MDM, Leiva Gea I, Jiménez Hinojosa JM, Santos Mata MÁ, Macías F, et al. Estudio de calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes de 2 a 16 años con diabetes mellitus tipo 1 en Andalucía. *An Pediatr*. 2021;94:75–81, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.016>.

Belén Huidobro Fernández^{a,*}, Virginia Hevia Meana^b, María Ablanedo Mingot^{b,c} y Marta Costa Romero^{a,b}

^a Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Cabueñes, Gijón, España

^b Facultad de Medicina, Universidad de Oviedo, Gijón, España

^c Unidad Metabólica, Hospital Universitario de Cabueñes, Gijón, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: belen.huidobro@sespa.com (B. Huidobro Fernández).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.12.003>

1695-4033/ © 2023 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Síndrome de Sjögren primario: solo se diagnostica lo que se conoce



Primary Sjögren syndrome: Only diagnose what is known

Sra. Editora,

El síndrome de Sjögren (SSj) es una enfermedad autoinmune sistémica (EAS) caracterizada por la infiltración linfocitaria de glándulas exocrinas, particularmente salivares y lacrimales, astenia y afectación variable de diversos órganos y tejidos. El SSj puede ser primario o secundario, afectando al 10-18% de pacientes con otras enfermedades autoinmunes, como el lupus, la artritis reumatoide o la esclerosis sistémica.

Es una de las EAS más frecuentes, siendo la incidencia y prevalencia del SSj primario de 6-10/100.000 y 40-70/100.000, respectivamente; es más frecuente en mujeres (6-9:1) entre los 30 y los 50 años, debutando sólo el 1% en edad pediátrica¹. Su baja frecuencia en Pediatría y la escasez de publicaciones en español del SSj juvenil (SSJuv) explica que sea una enfermedad poco conocida entre los pediatras; por este motivo, se han revisado las características clínicas y analíticas de los 9 pacientes diagnosticados

de SSJuv durante el periodo 2011-2023 en nuestro centro (tabla 1).

La enfermedad era más frecuente en mujeres (8/9), siendo la edad media 12,3 años. Al inicio 5/9 estaban asintomáticos, siendo derivados por presentar autoanticuerpos en la analítica realizada por diversos motivos; de ellos, 1/5 tenía antecedentes de episodios autolimitados de tumefacción parotídea bilateral leve a los que no se había dado importancia. Dos pacientes presentaron xeroftalmía, siendo en uno de ellos el motivo de derivación, 1/9 parotiditis recurrente y 1/9 artritis asociada a púrpura trombótica trombocitopénica (PTT); al rehistoriar a esta paciente refería xerostomía de meses de evolución, por la que no había consultado. Otros síntomas menores se recogen en la tabla 1.

Analíticamente 8/9 presentaban anticuerpos anti-SSA/Ro, 7/9 factor reumatoide (FR) positivo, 7/9 anticuerpos antinucleares (ANA) y 5/9 anticuerpos anti-SSB/La. Dos pacientes debutaron con citopenias, una de ellas secundarias a PTT.

El resultado de la exploración oftalmológica y ecografía de glándulas salivales (EGS) se representa en la tabla 1. Los cambios observados en la EGS se representan en la figura 1.

El SSJuv es una enfermedad oligosintomática: aunque solo 2/9 referían xeroftalmía 6/9 tenían queratoconjuntivitis seca; asimismo, aunque 5/9 presentaban alteraciones ecográficas los 9 tenían sialoadenitis linfocítica focal.