



Margarida Jansà i Morato

Enfermera experta en Diabetes y Educación Terapéutica.
Unidad de Diabetes. Hospital Clínic de Barcelona



Programa de transición de pacientes con diabetes tipo 1 desde la Unidad pediátrica a la de adultos

La experiencia de una década

El seguimiento y la adherencia al tratamiento en enfermedades crónicas como la diabetes tipo 1 (DM1) es especialmente complejo durante la adolescencia, periodo caracterizado por cambios a nivel físico y psicológico que hace a las perso-

nas especialmente vulnerables y que coincide con el necesario traslado desde del centro pediátrico al centro de adultos. En España, la Sociedad Española de Diabetes recomienda realizar el traslado entre los 16 y 18 años.

Diferentes estudios han demostrado que la edad del traslado puede ser variable de unos centros a otros, así como las modalidades del traslado. El grado de control de la DM1 en estos periodos empeora, así como, los ingresos por complicaciones agudas. Se observan mejores resultados cuando hay programas coordinados

entre los equipos de pediatría y adultos, así como, si participan en programas de atención y educación adaptados a las necesidades de los jóvenes.

El artículo⁽¹⁾ que hemos seleccionado para comentar se presentan los resultados de la coordinación entre los equi-

pos de diabetes del Hospital pediátrico Sant Joan de Déu y el de adultos Hospital Clínic de Barcelona, así como, los resultados del programa de atención y educación terapéutica (PAET-Traslados) estructurado que realizan los jóvenes trasladados durante el primer año en el hospital de adultos. Ambos equipos »

TABLA 1. PROCESO ASISTENCIAL DURANTE EL PRIMER AÑO DE LOS PACIENTES CON DM1 EN SU TRANSICIÓN DESDE PEDIATRÍA AL CENTRO DE ADULTOS (PAET-TRASLADOS).

PREVIO FASE 1	1. Coordinación cita pediatría / Centro de Adultos	<p>Antes del alta pediátrica, se solicita visita para facilitar al paciente y/o familia el circuito administrativo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informe de alta clínico-educativo. - Entrega de díptico con información del nuevo centro y teléfonos de contacto.
FASE 1	2. Visita inicial conjunta. Médico Endocrinólogo y enfermera adultos	<ul style="list-style-type: none"> . Percepción y expectativas del paciente. . Anamnesis clínica y educativa: Se registran variables: Hemoglobina glicada (HbA1c), Factor de Sensibilidad a la Insulina (FSI), ratio Insulina/Hidratos de Carbono, alimentación, hipoglucemias, técnica y zona de inyección, Índice de Masa Corporal. . Se valoran cuestionarios autoadministrados de: Conocimientos (DKQ2), Calidad de vida (DQOL y SF12), Percepción de síntomas de hipoglucemia (Clarke), Adherencia a la autogestión del tratamiento (SCI-R.es) y de Conducta alimentaria EAT26). . Se PACTAN objetivos clínicos y educativos.
FASE 2	<p>3. Curso en grupo homogéneo.</p> <p>Participantes: 8-12 jóvenes</p> <p>1 jornada 9-18h</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación de participantes y docentes (miembros del equipo asistencial) - METODOLOGÍA: <ul style="list-style-type: none"> - Metaplan para preguntar de forma anónima: <ul style="list-style-type: none"> Dificultades en el seguimiento de la diabetes Expectativas del curso - Método del caso para potenciar participación activa y discusión en pequeños grupos. - CONTENIDOS: Se adaptan y priorizan en función del meta plan. Habitualmente se asegura: <ul style="list-style-type: none"> - Salidas nocturnas, viajes, actuación frente al alcohol y otros tóxicos, tabaco, descompensaciones agudas, alimentación y contaje de HC en comida, deporte, relaciones sexuales y embarazo, perspectivas de futuro en el tratamiento. - Al finalizar se hace un taller vivencial donde describen mediante recortes de revistas: cómo perciben la diabetes, como se ven en 3 años, por dónde creen que llegará la curación y lema de vida. - EVALUACIÓN del curso.
FASE 3	4. Visita individual con la enfermera a los 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> - Revisión y reevaluación de objetivos PACTADOS en visita inicial. - Dificultades y propuestas de mejora. <ul style="list-style-type: none"> - Valoración de la adherencia al tratamiento. - Necesidad de programar más visitas telemáticas o presenciales, si precisa.
	5. Visita individual con la enfermera a los 6 meses. Evaluación T6	<p>Adaptación pauta y refuerzo educativo para la autogestión del tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Evaluación de las variables y cuestionarios iniciales
	6. Visita individual con el Médico Endocrinólogo a los 9 meses	<ul style="list-style-type: none"> - Revisión de resultados clínicos y de laboratorio. - Refuerzo para la autogestión del tratamiento. - Percepción del seguimiento.
FASE 4	7. Visita individual con la enfermera Evaluación T 12 Alta del PAET a los 12 meses.	<p>Adaptación pauta y refuerzo educativo para la autogestión del tratamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluación de las variables y cuestionarios iniciales.

Seguimiento habitual de las visitas en Consultas Externas con el médico endocrinólogo responsable según frecuencia de hospital terciario (3 visitas anuales, aunque hay posibilidad de aumentar frecuencia o planificar nuevo programa de atención y educación terapéutica, si se requiere)

Posibilidad de contacto telefónico Hospital de Día, educadoras o móvil urgencias Endocrino durante las 24 horas/día de los 365 días/año.

» trabajan de manera coordinada desde el año 1995 y se han realizado diferentes evaluaciones y cambios en el programa que fueron publicadas en los años 2004 y 2013.

El objetivo de esta nueva evaluación del PAET-Traslados es analizar cómo influye el programa adaptado a las necesidades de los jóvenes trasladados con DM1 (un año después del traslado y durante la década 2005-2015) sobre el control metabólico, competencias para la autogestión del tratamiento y la calidad de vida. Asimismo, analizar si el tipo de tratamiento de múltiples dosis de insulina (MDI) en comparación con el uso de bombas de insulina (BI) y el grado de adherencia a la autogestión del tratamiento influyen en las diferentes variables analizadas al inicio y al final del programa.

CARACTERÍSTICAS DEL PROGRAMA PAET-TRASLADOS

Desde el centro pediátrico, 2 años antes del traslado, se prepara el proceso previo al alta, potenciando la autonomía de los jóvenes en el manejo de la diabetes. A los 18 años se trasladan al hospital de adultos con informe clínico, educativo y visita concertada previamente en el nuevo centro. Se les facilita un díptico informativo en el que se incluye la logística del nuevo hospital, teléfonos de contacto y foto de los profesionales pediátricos y de adultos (endocrinólogos, enfermeras y nutricionistas expertos en la atención y educación). Los responsables de ambos equipos coordinan la estructura y el proceso de transición, reuniéndose anualmente.

Desde la unidad de adultos, se reserva visita conjunta con el médico endocrinólogo y la enfermera educadora. Se propone un programa de atención y educación terapéutica (PAET-Traslados) específicamente diseñado para este colectivo y se entrega un tríptico de bienvenida al nuevo centro, donde se explica todas las actividades que se van a realizar durante este primer año y los teléfonos de contacto y de urgencias médicas.

El PAET-Traslados tiene una duración de 12 meses. Consta de 4 fases estructuradas como muestra la **Tabla 1**.

PARA EVALUAR LOS RESULTADOS DEL PROGRAMA SE REGISTRAN LAS SIGUIENTES VARIABLES AL INICIO, A LOS 6 Y A LOS 12 MESES

1. Edad, género, años de evolución de la DM1.
2. Tipo de tratamiento: Múltiples dosis de insulina (MDI- número de inyecciones /día) o Bomba de Insulina (BI). Unidades de insulina /24h, unidades en forma de bolus de insulina y unidades en forma de insulina basal.
3. Control metabólico: hemoglobina glicada (HbA1c %). Frecuencia de hipoglucemias leves (glucemia capilar < 70 mg/dl) a la semana (<3/semana; >5/semana). Frecuencia de hipoglucemias graves en el último año (episodio que requiere ayuda de una tercera persona para su resolución)
4. Peso (Kg), Talla (m) Índice de Masa Corporal IMC Kg/m².
5. Presencia y gravedad de lipodistrofias en las zonas de inyección de la insulina: leves (palpables) y graves (palpables y visibles).
6. Número de determinaciones de glucemia capilar /semana (GC).
7. Conocimientos sobre la diabetes: Diabetes Knowledge Questionnaire 2 (DKQ2) 16 preguntas con respuesta múltiple. Máxima puntuación 35
8. Percepción de calidad de vida:
 - a. Diabetes Quality of Life (DQoL). Este cuestionario tiene 4 escalas: Impacto (17-85), Satisfacción (15-75), Preocupación socio laboral (7-35) y Preocupación por la diabetes (4-20). Entre paréntesis, puntuación mínima y máxima de las escalas. A menor puntuación, mejor percepción.
 - b. Test SF-12 Se refiere a calidad de vida, en general.⁹ Consta de 12 preguntas (12-47) A mayor puntuación, mejor percepción.
9. Percepción de los síntomas de hipoglucemia. Test de Clarke. Consta de 8 preguntas que pueden clasificarse como R (percepción reducida) o A. La puntuación superior a 3 indica alteración en la percepción de síntomas y signos de hipoglucemia.
10. Conducta alimentaria. Test EAT-26. Consta de 26 preguntas. La puntuación superior a 20, se considera anormal e indica la necesidad de va-

lorar específicamente esta problemática.

11. Adherencia al tratamiento. Test SCI-R.es. Consta de 15 preguntas relacionadas con diferentes aspectos de la adherencia al tratamiento. La puntuación se valora entre el 0- 100. Se considera alta adherencia (AA) si la puntuación es igual o superior al 65 y baja adherencia (BA) si la puntuación es inferior al 65.

En función del resultado obtenido en todas estas variables, se valoran los objetivos de mejora y se pactan objetivos y estrategias según necesidades individuales.

RESULTADOS PAET-TRASLADOS. DÉCADA 2005-2015.

En este periodo se trasladaron 330 pacientes, con edad media de 18,2 + 0,7 años, 161 mujeres (49%) con una HbA1c 8,60±1,40 %. Todos los pacientes realizaron la primera visita en el hospital de adultos y 225 de ellos completaron el programa (68%). No se observaron cambios estadísticamente significativos entre la HbA1c inicial y la observada a los 12 meses (8,30±1,41 vs 8,20±1,41 %). Sin embargo, el número hipoglucemias graves/paciente/año se redujeron, así como el porcentaje de pacientes con más de 5 hipoglucemias leves/semana, aunque sin alcanzar la significación estadística. El porcentaje de pacientes con percepción alterada de las hipoglucemias se redujo, aunque de forma no significativa. Un 61% de los pacientes acudieron al curso en grupo. Los conocimientos en diabetes aumentaron sin observarse deterioro en la percepción de la calidad de vida ni cambios significativos en la adherencia a la autogestión del tratamiento, aunque mejoró el porcentaje de pacientes con conducta alimentaria alterada. En el análisis multivariante, se observó que una menor HbA1c inicial y la asistencia al curso de Educación terapéutica en grupo fueron las variables relacionadas con una mejoría clínicamente significativa de la HbA1c.

RESULTADOS COMPARATIVOS DE LOS PACIENTES SEGÚN TIPO DE TRATAMIENTO MDI VS BI AL INICIO Y AL FINAL DEL PAET-TRASLADOS

A partir del año 2007 se empezaron a »

» trasladar pacientes tratados con BI. Se han comparado las características entre los jóvenes tratados con BI y los tratados con MDI. En el momento del traslado, los pacientes con BI (n=21) en comparación con aquellos tratados con MDI (n=204) tenían una mayor duración de la DM1, una mayor frecuencia de hipoglucemias leves/semana y realizaban un mayor número de glucemias capilares al día. Cabe destacar que los pacientes con BI presentaban una peor percepción en la escala de impacto del cuestionario de Calidad de vida. A los 12 meses el porcentaje de pacientes que había realizado el curso en grupo era superior en los tratados con BI. Asimismo, se comprobó que los pacientes con BI seguían realizando más glucemias capilares al día.

RESULTADOS COMPARATIVOS DE LOS PACIENTES SEGÚN EL GRADO DE ADHERENCIA A LA AUTOGESTIÓN DEL TRATAMIENTO AL INICIO Y AL FINAL DEL PAET-TRASLADOS

A partir del año 2009 se incorpora una nueva variable en la valoración del PAET-Traslados, la adherencia a la autogestión del tratamiento.

Entre el año 2009 y 2015 se trasladaron consecutivamente 215 pacientes con DT1 desde el hospital pediátrico al de adultos (edad media $18,2 \pm 0,5$ años; 51,2% hombres, HbA1c $8,55 \pm 1,57$ %). De estos, 182 contestaron el cuestiona-

rio que evalúa las percepciones de los pacientes sobre el grado de adherencia a las diferentes conductas de autocuidado de las diabetes recomendadas por el profesional de la salud durante los últimos 1-2 meses. El autocuidado se define como las tareas relacionadas con el tratamiento de la diabetes que el paciente debe realizar diariamente. Consta de 15 preguntas: 4 relacionadas con la alimentación, 2 con la auto-monitorización de la glucosa, 3 con la administración de la insulina, 1 con el ejercicio físico, 2 sobre las hipoglucemias y 3 sobre aspectos preventivos del autocuidado.

El perfil de pacientes con alta adherencia (AA puntuación del cuestionario SCI-R.es igual o superior a 65%) en comparación con los considerados con baja adherencia (BA puntuación del cuestionario SCI-R.es inferior a 65%) presentaban una menor duración de la diabetes, utilizaban una menor dosis de insulina por día, realizaban un mayor número de controles de glucosa por día, tenían una HbA1c más baja y una mejor percepción de calidad de vida. No se observaron diferencias significativas en el resto de las variables analizadas.

La diferencia en la puntuación promedio del cuestionario de adherencia entre los jóvenes con AA y BA, desapareció a los 12 meses de seguimiento. En ese momento seguía habiendo diferencias significativas entre ambos grupos en algunas de las variables en las que se observaban en el momento del traslado. Además, al finalizar el seguimiento, el número de episo-

dios de CAD/paciente/año fue inferior en el grupo con una AA. La cifra de HbA1c se correlacionó significativamente con el grado de adherencia tanto al inicio como al final. No se observaron diferencias estadísticamente significativas en las otras variables analizadas

CONCLUSIONES

En base a los resultados de esta nueva evaluación los autores concluyen que el PAET – Traslados sigue siendo eficaz en la mejora de algunos parámetros del control metabólico, en especial en la reducción de episodios de hipoglucemia tanto leves como graves, mejorando también los conocimientos sobre la diabetes y la conducta alimentaria. La comparación al inicio y al año de finalizar el PAET-Traslados de los pacientes según tipo de tratamiento y grado de adherencia a la autogestión del tratamiento ha permitido definir diferentes perfiles de pacientes que podrían facilitar estrategias de mejora específicas.

La coordinación del traslado entre los equipos de pediatría y adultos sigue siendo eficaz consiguiendo que la totalidad de los pacientes acudan al hospital de adultos, aunque analizar las causas de los pacientes que no finalizan incluyendo el análisis de la «experiencia del paciente» mediante metodología cualitativa, podría aportar nuevos conocimientos y abordajes en este modelo de continuidad asistencial en el colectivo de jóvenes trasladados de Pediatría al hospital de adultos. **D**

NOTA ADICIONAL

• Este artículo ha recibido el premio al mejor artículo científico de la revista Endocrinología, Diabetes y Nutrición 2022 que fue otorgado en el XXXIII Congreso de la Sociedad Española de Diabetes (SED) celebrado del 27 al 29 de abril del 2022 en las Palmas de Gran Canaria. Recibió el mismo la Dra. Mercè Vidal i Flor, enfermera de práctica avanzada en diabetes y educación terapéutica e investigadora principal de la evaluación de este programa coordinado entre los equipos de diabetes del hospital pediátrico St Joan de Déu y el de adultos Hospital Clínic de Barcelona.

• Es importante enfatizar el rol de la coordinación interdisciplinar del equipo del hospital pediátrico y el de adultos: su papel en la educación terapéutica estructurada, motivación y adherencia al tratamiento. Comentar que en la actualidad los mismos autores están realizando otro estudio en el que se analiza la “experiencia del paciente y familia” en el centro pediátrico, sobre las perspectivas del traslado previo al traslado y la “experiencia del paciente” en el hospital de adultos al año posterior al traslado y haber realizado el PAET-Traslados. Probablemente puedan surgir propuestas de mejora del programa. Desearíamos en un futuro próximo poder comentar los resultados.

REFERENCIA

1.- Vidal Flor M, Jansà I Morató M, Roca Espino D, Viñals Domenech C, Quirós López C, Mesa Pineda Á, Yoldi Vergara C, Cardona-Hernandez R, Giménez Álvarez M, Esmatjes Mompó E, Conget Donlo I. Results of a specific and structured program in the transition of young patients with type 1 diabetes from the paediatric center to an adult hospital. The experience of a decade. *Endocrinol Diabetes Nutr (Engl Ed)*. 2021 Feb;68(2):82-91. doi: 10.1016/j.endinu.2020.06.001