

Transición de adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 de equipos pediátricos a equipos de adultos

Transition of adolescents with type 1 diabetes mellitus from pediatric teams to adult teams

Florencia Sofía Grabois¹, Ángeles Arrigo², Gabriela Trabuco³, Silvia Gorban de Lapertosa⁴, Eva López González⁵, María Lidia Ruiz Morosini⁶

RESUMEN

El período de transición se define como un proceso activo, planificado y multidisciplinario que abarca distintas necesidades médicas, psicosociales y educativas de la población adolescente con el objetivo de prevenir complicaciones y favorecer la adherencia al tratamiento.

El objetivo primordial es entrenar a las adolescencias con diabetes mellitus (DM) para que adquieran la autonomía e independencia necesarias para un adecuado control de su enfermedad. Estas aptitudes no se alcanzan en la mayoría de las personas antes de los 16-18 años.

Los programas de educación terapéutica en personas con DM1 en la etapa de la adolescencia tienen por objetivos facilitar el proceso de transición, lograr la autonomía y el empoderamiento con el fin de prevenir riesgos de complicaciones agudas como la cetoacidosis, la depresión y la interacción de la medicación con sustancias como el alcohol, entre otros.

La adolescencia es una etapa biológica y social en la cual se producen cambios significativos, a los que se le agrega el paso del equipo de cuidados en salud pediátrico al del adulto.

Esta etapa es considerada un momento de grandes desafíos en el cuidado de la DM que debe planificarse y que requiere de la preparación del paciente y su familia. De esta manera, los posibles riesgos podrían superarse unificando criterios entre los servicios pediátricos y los de los adultos.

Estas recomendaciones brindan herramientas que sirvan a los profesionales especializados en DM a realizar programas de educación en la transición para reducir el abandono del tratamiento y las complicaciones asociadas en pacientes adolescentes con DM1 durante la transición de equipos pediátricos a equipos de adultos.

Para ello, se realizó una búsqueda bibliográfica de las publicaciones en el tema de los últimos 5 años y se seleccionaron las más relevantes. Los distintos artículos sugieren que la transición de la atención pediátrica a la de adultos debe comprender un cronograma de detección de complicaciones, apoyo psicológico, actividades de pares con tiempo acordados, y desaconsejan una transferencia repentina e imprevista. Esto incluye la realización de programas de educación que acompañen esta etapa de vulnerabilidad.

Palabras clave: diabetes mellitus; adolescentes; transición; educación.

ABSTRACT

The transition period is defined as an active, planned and multidisciplinary process that covers different medical, psychosocial and educational needs of the adolescent population with the aim of preventing complications and promoting adherence to treatment.

The primary objective is to train adolescents with diabetes mellitus (DM) to acquire the autonomy and independence necessary for adequate control of their disease. These skills are not achieved in most people before the age of 16-18.

Therapeutic education programs in people with DM1 in the adolescent stage aim to facilitate the transition process, achieve autonomy and empowerment in order to prevent risks of acute complications such as ketoacidosis, depression and the interaction of medication with substances such as alcohol, among others.

Adolescence is a biological and social stage in which significant changes occur, to which is added the transition from the pediatric health care team to that of the adult.

This stage is considered a moment of great challenges in the care of DM that must be planned and that requires the preparation of the patient and her family. In this way, possible risks could be overcome by unifying criteria between pediatric and adult services.

These recommendations provide tools to help professionals specialized in DM carry out transition education programs to reduce treatment abandonment and associated complications in adolescent patients with DM1 during the transition from pediatric teams to adult teams.

To do this, a bibliographic search of publications on the topic from the last 5 years was carried out and the most relevant were selected. The various articles suggest that the transition from pediatric to adult care should include a schedule for detecting complications, psychological support, and agreed-upon peer activities, and advise against a sudden and unforeseen transfer. This includes carrying out education programs that accompany this stage of vulnerability.

Key words: diabetes mellitus; adolescents; transition; education.

- ¹ Médica Pediatra especialista Universitaria en Nutrición y Diabetes Infantil, Coordinadora del Comité de Educación, Sociedad Argentina de Diabetes (SAD), Hospital Provincial de Neuquén, Docente de la Universidad Nacional del Comahue, Neuquén, Argentina
- ² Médica Pediatra especialista Universitaria en Nutrición y Diabetes Infantil, Hospital de Niños de San Justo, Provincia de Buenos Aires, Argentina
- ³ Lic. en Nutrición, Hospital de Tigre, Provincia de Buenos Aires, Argentina
- ⁴ Facultad de Medicina, Universidad Nacional del Nordeste (UNNE), Corrientes, Argentina
- ⁵ Médica especialista en Nutrición, Presidente de la Sociedad Argentina de Nutrición, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

- ⁶ Médica de Familia especializada en Diabetes, Directora del Centro Médico de Diabetes y Enfermedades Metabólicas (CODIME), Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

Autora responsable: Florencia Sofia Grabois
E-mail: florgabois@gmail.com
Fecha de trabajo recibido: 1/11/23
Fecha de trabajo aceptado: 22/3/24

Conflictos de interés: las autoras declaran que no existe conflicto de interés.

INTRODUCCIÓN

El período de transición se define como un proceso planificado, activo y multidisciplinario que abarca distintas necesidades médicas, psicosociales y educativas de la población adolescente con el fin de prevenir complicaciones y favorecer la adherencia al tratamiento.

El objetivo primordial es preparar al adolescente para que adquiera la autonomía e independencia necesarias para el adecuado cuidado de su salud. Esta madurez no se alcanza en la mayoría de las personas antes de los 16-18 años.

Los programas de educación terapéutica en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 (DM1) tienen por objetivo facilitar el proceso de transición, y lograr la autonomía y empoderamiento, dado que es una etapa biológica, sociológica y antropológica donde se producen cambios, a los que se agrega el paso del equipo de cuidados en salud pediátrico al del adulto. Es un momento importante y difícil que debe ponderar la preparación del paciente y su familia.

La *American Diabetes Association* (ADA)¹ y otros grupos interesados han descripto esta transición como un período de alto riesgo y una "tormenta perfecta", por lo que se la conoce como el "período de la DM del joven en las urgencias del adulto".

Durante la niñez y la adolescencia, el cuidado de las personas con DM está supervisado por los padres y/o cuidadores; conforme los adolescentes crecen, deben ir adquiriendo autonomía^{2,3}.

La adolescencia es un período crítico de la vida en general y en particular en aquellos con DM, dado que pasan de ser acompañados por sus padres en el tratamiento para comenzar a hacerlo por sí mismos⁴.

En esta etapa los adolescentes asumen la responsabilidad del autocuidado y, en forma simultánea,

se produce un cambio en el personal médico o del equipo de salud que continuará el control y tratamiento de su enfermedad.

Los adolescentes, sus familias y los equipos de atención médica deben trabajar juntos para desarrollar una atención de transición que sea efectiva para fomentar la promoción de la salud y mejorar a largo plazo la calidad de vida del joven adulto⁵.

Diversos equipos de salud han identificado una serie de desafíos al momento de la transición: aumentar la adherencia, desarrollar el conocimiento sobre su condición y fortalecer las habilidades del autocuidado^{6,7}. Estos factores traen como consecuencia el deterioro del control metabólico y la posibilidad de aparición de complicaciones agudas, que requieran internación, o crónicas que pueden pasar desapercibidas y/o sin tratamiento oportuno^{9,10}.

Algunos autores creen que la vulnerabilidad de esta etapa, en parte, se atribuye a la falta de planificación de la transición y a la insuficiente coordinación de los servicios pediátricos y de adultos. Existen cuestiones no médicas que deben abordarse durante este proceso.

Por otro lado, algunas investigaciones de adolescentes con DM hallaron el doble de síntomas de depresión, así como una mayor incidencia de problemas sociales, y niveles más altos de estrés con respecto a la imagen corporal, dificultades en la escuela, ansiedad por el futuro y la muerte. En contraposición, muchos son emocional y psicológicamente saludables, e incluso pueden reportar beneficios, como mayor madurez y capacidad de ver la vida en perspectiva^{11,12}.

Efectos sobre el sistema reproductivo, relacionados con la afección subyacente y su tratamiento, son importantes para los adolescentes, pero los efectos de la DM sobre la sexualidad a menudo no se abordan.

Las infecciones de transmisión sexual y la anticoncepción son temas que deben tratarse. Las adolescencias jóvenes necesitan educación sobre aspectos relacionados con el embarazo y el efecto que el tratamiento médico puede tener sobre el feto. La adolescencia, que implica una etapa de inclusión social y aceptación de pares en jóvenes con DM, puede ser un momento de aislamiento social.

Muchos de estos desafíos podrían superarse unificando criterios entre los servicios pediátricos y los de adultos.

La atención pediátrica se centra en la familia, depende del desarrollo y cuidado apropiado, con participación significativa de los padres en la toma de decisiones y la atención dentro de un equipo interdisciplinario. Por su parte, el cuidado de los adultos se centra en el paciente y requiere habilidades autónomas e independientes⁸. Por ende, la transición comprende unificar estos factores.

Estas recomendaciones brindan herramientas que sirvan a los profesionales especializados en DM a realizar programas de educación en la transición para reducir el abandono del tratamiento y las complicaciones asociadas en pacientes adolescentes con DM1 durante la transición de equipos pediátricos a equipos de adultos.

Para ello, se realizó una búsqueda bibliográfica de las publicaciones en el tema de los últimos 5 años y se seleccionaron las más relevantes. La búsqueda se llevó a cabo mediante PubMed Advanced y se usaron "diabetes mellitus tipo 1" y "adolescencia" como términos clave.

¿Qué son los programas de educación en la transición?

La importancia de la educación diabetológica se encuentra jerarquizada en los últimos consensos por las sociedades científicas, fortalecida en nuestro país con la Ley de Diabetes.

La puesta en marcha de programas de educación diabetológica para el proceso de transición de equipos de atención pediátrica hacia el seguimiento de equipos de adultos debe ser gradual y relacionada con el proceso madurativo individual, teniendo en cuenta además los aspectos psicosociales.

Es oportuno diferenciar entre el concepto de "transferencia de un paciente", que refiere al paso de su tratamiento de un especialista a otro, y el concepto de "transición en el cuidado de un paciente". Este es un término más amplio que incluye una planificación específica de las instancias nece-

sarias durante un período temporal anterior, concurrente y posterior al cambio del equipo sanitario.

Este pasaje de la unidad de DM pediátrica a la unidad de adultos requiere preparación no solo por parte del paciente y sus familias, sino de los propios profesionales sanitarios.

Los desafíos sustanciales en esta instancia incluyen diversas cuestiones:

- Escasa evidencia empírica sobre cuáles serían los mejores enfoques para el proceso de transición.
- Diferentes abordajes en el cuidado entre el equipo de salud pediátrico y la unidad de adultos.
- Falta de criterios definidos para la determinación de la preparación de la transición.
- Diferentes estilos de aprendizaje en los jóvenes.
- No existe un consenso de edad para la transición.

Por todo esto, es relevante realizar proyectos sólidos de transición para minimizar los riesgos habituales en este grupo etario.

El educador es el profesional que facilitará el proceso de aprendizaje; ayudará a las adolescencias a identificar los principales desafíos, a desarrollar un plan para superarlos y a adoptar comportamientos saludables. Para el educador es importante tener en claro que no es la enfermedad la que debe estar en el centro, sino la persona con DM y sus necesidades¹³.

Es importante que el equipo de salud esté entrenado en aspectos pedagógicos para facilitar el tratamiento a fin de que tanto los adolescentes con DM como sus familias puedan transitarlo en un espacio de contención.

Las estrategias que utilizan como técnicas el cambio de comportamiento (incluyendo la retroalimentación sobre el rendimiento, la resolución de problemas y la planificación de la acción) contribuyen a promover la participación activa de los participantes de los programas de educación. Herramientas comunicacionales como la empatía, la asertividad, el apoyo de la autoeficacia y el desarrollo de las discrepancias deben ejercerlas los educadores¹³.

Las recomendaciones del Consenso de la *American Academy of Pediatrics* (AAP), la *American Academy of Family Physicians* (AAFP) y el *American College of Physicians* (ACP) identifican a los 14-15 años como la edad ideal para iniciar el desarrollo de un plan de transición¹⁴. Una declaración de posición de la ADA, con la colaboración de varias sociedades profesionales, recomienda que los proveedores pediátricos de atención diabeto-

lógica preparen a sus pacientes para la transición a la atención de adultos al menos 1 año antes de la transferencia y durante los años de la temprana adolescencia^{15,16,17} (Figura).

Un programa de educación para la transición estructurado, que comience en la atención pediátrica y que continúe en la atención de adultos, contribuye a cerrar la brecha en la atención.

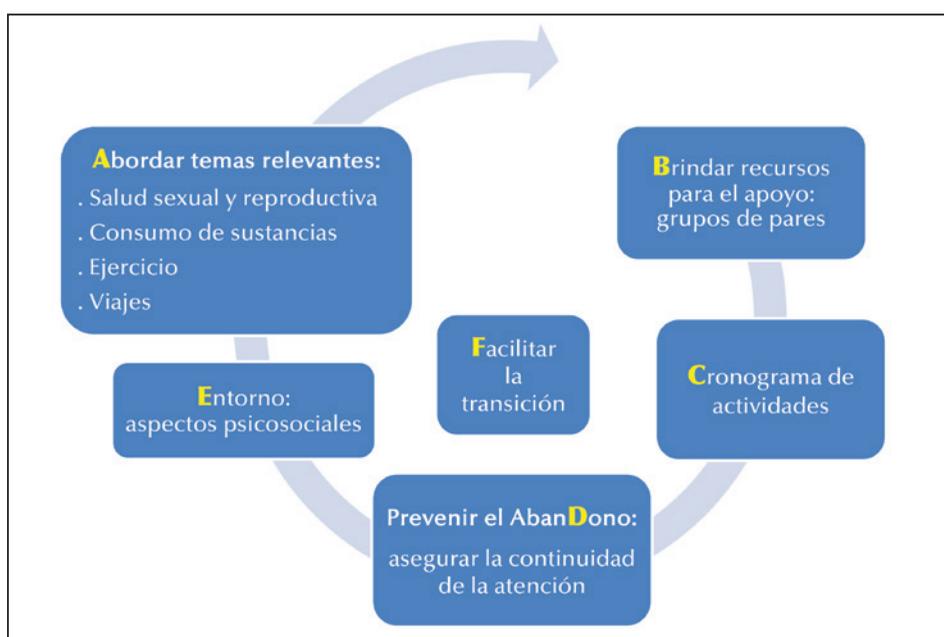
¿Cómo iniciar la transición?

Según las recomendaciones de la Sociedad Española de Diabetes y la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica para la transición, el programa debe planificarse en forma conjunta entre los equipos especializados en DM de pediatría y de adultos, adaptándolo a los recursos de cada centro. En todas las situaciones se debe plantear la transición como un proceso con un tiempo de duración de aproximadamente un año.

En la Tabla se observa un cronograma de transición. Los puntos a concretar se destacan en tres fases. De esta forma el adolescente se implica/responsabiliza cada vez más en su tratamiento, y fortalece sus conocimientos y actitudes en relación a la DM. También se favorece un tipo de asistencia centrada en el paciente, mientras la familia coparticipa de las decisiones del tratamiento, aunque se sitúa en un segundo plano permitiendo que el adolescente sea el protagonista del cuidado de su DM¹⁷. Los padres y cuidadores deben

recibir consejería para acompañar esta etapa de crecimiento y desarrollo. Se sugiere evaluar los resultados del programa registrando las siguientes variables al inicio, a los 6 y a los 12 meses:

- Tipo de tratamiento: múltiples dosis de insulina (número de inyecciones /día) o bomba de insulina.
- Unidades de insulina/24 horas, unidades en forma de bolo de insulina y unidades en forma de insulina basal.
- 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).
- Peso (Kg), talla (m) índice de masa corporal (IMC) Kg/m².
- Presencia y gravedad de lipodistrofias en las zonas de inyección de la insulina.
- Número de determinaciones de glucemia capilar/semana o automonitoreo.
- Conocimientos sobre la DM: *Diabetes Knowledge Questionnaire 2* (DKQ2).
- Percepción de la calidad de vida: *Diabetes Quality of Life* (DQoL).
- Percepción de los síntomas de hipoglucemia: *Test de Clarke*.
- Conducta alimentaria: *Test EAT-26*.
- Adherencia al tratamiento: *Test SCI-R.es*¹⁸.



Adaptado de referencia 28.

Figura: Transición en el cuidado de los adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. "Regla de ABCDEF" propuesta por las autoras: **A**bordar temas relevantes, **B**ringar apoyo, **C**ronograma de actividades, **P**revenir el Abandono, **E**ntorno, **F**acilitar la transición.

Fase previa (2-3 años previos) Equipo pediátrico 14 a 16 años de edad	Transición (1 año) Ambos equipos 16 a 17 años de edad	Fase posterior (evaluar tiempo) Equipo de adultos 17 años en adelante
Atención centrada en el adolescente con la coparticipación de la familia en la toma de decisiones dentro de un equipo interdisciplinario	<ul style="list-style-type: none"> . Percepción y expectativas del adolescente . Anamnesis clínica y educativa conjunta . Variables: HbA1c, FSI, ratio insulina/hidratos de carbono, alimentación, hipoglucemias, técnica y zona de inyección, valoración nutricional 	<ul style="list-style-type: none"> . Talleres de grupos de pares . Participantes: 8-12 jóvenes . Contenidos: salidas nocturnas, viajes, consumo de sustancias, hipoglucemia, cetoacidosis, alimentación y conteo de hidratos de carbono, deporte, salud sexual, perspectivas de futuro en el tratamiento
<ul style="list-style-type: none"> . Detección de complicaciones . Detección de problemas psicoemocionales 	Cuestionarios autoadministrados de: DKQ2, DQOL y SF12, Clarke, SCI-R.es y EAT26	<ul style="list-style-type: none"> . Revisión y reevaluación de objetivos pactados en visita inicial . Dificultades y propuestas de mejora . Valoración de la adherencia al tratamiento . Necesidad de programar consultas (telemedicina o presenciales)
Preparación del paciente y su familia para la transición	Se pactan objetivos clínicos y educativos	Revisión y reevaluación de objetivos pactados en la visita inicial

Adaptada de referencias 17 y 18.

Tabla: Cronograma de transición.

RECOMENDACIONES

Los adultos jóvenes tienen mayor riesgo de abandono y complicaciones dado que discontinúan el seguimiento. Esto podría ser consecuencia de la falta de programas de transición de la atención pediátrica a la de adultos. Se ha documentado el empeoramiento de los resultados de salud de la DM durante este período.

Se requiere una planificación integral y coordinada que comience en la adolescencia temprana para facilitar una transición efectiva. En nuestro país los programas de transición representan un gran desafío, por lo cual es necesario protocolizar y evaluar la educación para el autocuidado de la DM en esta etapa.

BIBLIOGRAFÍA

1. Peters A, Laffel L; American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems: a position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society). *Diabetes Care* 2011;34:2477-85.
2. Barrio-Castellanos R. La transición del adolescente con diabetes a la unidad de adultos. *Diabetes Práctica* 2017;08(02):49-96.
3. González F, Roizena M, Rodríguez-Celina MM, et al. Validación español-argentina del cuestionario de transición a la atención médica del adulto en adolescentes con enfermedades crónicas. *Arch Argent Pediatr* 2017;115(1):18-27.
4. American Diabetes Association. Children and adolescent: Standard of Care. *Diabetes Care* 2021;44(Suppl 1):S180-S199.
5. Canadian Paediatric Society. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatrics Child Health* 2007;12(9):785-788.
6. Blum R. Overview of transition issues for youth with disabilities. *Pediatrician* 1991;18:101-4.
7. Kaufman M. Easy for you to say: Q & A's for teens living with chronic illness or disability. Toronto: Key Porter Books, 2002.
8. Rosen D. Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *J Adolesc Health* 1995;17:10-6 .
9. De Cunto CL. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr* 2012;110(4):341-347/341.
10. Cameron FJ, Amin R, de Beaufort C, Codner E, Acerini CL. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014: Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes* 2014;15 (Suppl. 20):245-256.
11. Pless IB, Power C, Peckham CS. Long-term psychological sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics* 1993;91:1131-6.
12. Britto MT, DeVellis RF, Hornung RW, et al. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics* 2004;114:1272-80.
13. International Diabetes Federation. Guía de Práctica Clínica de Educación en Diabetes. 2022. Disponible en: <https://idf.org/news/guia-de-practica-clinica-de-educacion-en-diabetes/>.
14. Cooley WC, Sagerman PJ. American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011;128:182-200.
15. Garvey KC, Foster NC, Agarwal S, et al. Health care transition preparation and experiences in a U.S. national sample of young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2017;40:317-324.
16. Spaic T, Robinson T, Goldbloom E, et al. Closing the gap: results of the multicenter Canadian randomized controlled trial of structured transition in young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2019;43(6):1018-1026.
17. Ricca-Etcheverría I, Ferrer-García JC, Barrio R, Gómez-Gila AL, Forno JA, et al. Transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la Unidad de Diabetes pediátrica a la Unidad de Diabetes de adultos. Documento de consenso. Sociedad Española de Diabetes, 2014. doi: 10.1016/j.avdiab.2014.03.002.
18. Flor M V, Jansà I, Morató M, et al. 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* 2021 Feb;68(2):82-91. doi: 10.1016/j.endinu.2020.06.001.