

La transición del adolescente con diabetes a la unidad de adultos

Raquel Barrio Castellanos

Coordinadora de la Unidad de Diabetes Pediátrica. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la edad pediátrica, con un incremento en su incidencia entre un 2 y un 5 % anual¹. Por este motivo ha aumentado también el número de adolescentes que necesitan ser transferidos a las unidades de Diabetes de adultos. Esta transferencia es un acontecimiento significativo para el joven con diabetes mellitus (DM).

En la adolescencia existe un paso gradual de la responsabilidad sobre el cuidado de la DM, que hasta entonces ha recaído fundamentalmente en los padres y el equipo diabetológico pediátrico, hacia el propio paciente; en este período, además del autocuidado, el adolescente empieza a interactuar con un nuevo equipo diabetológico.

Es conveniente diferenciar entre el concepto de «transferencia de un paciente», que hace referencia al paso de su tratamiento de un especialista a otro, y la «transición en el cuidado de un paciente», que es un término más amplio que engloba e incluye una planificación específica de los eventos necesarios durante un período temporal anterior, concurrente y posterior al cambio del equipo sanitario.

El período de **transición** se define como un proceso activo y multidisciplinar que abarca distintas necesidades médicas, psicosociales y educativas de la población adolescente y cuyo objetivo es la preparación de estos pacientes para responder y adaptarse a un sistema sanitario de adultos. El objetivo primordial es, en último término, conseguir la capacitación adecuada para el paso de la dependencia que caracteriza el período infantojuvenil a la autonomía de la vida adulta. Así, la «transición» debe ser un proceso dinámico que implique el paso de la vida escolar a la vida laboral, de la familia a la independencia en la vida social y del sistema de salud pediátrico al de adultos. El cambio de la unidad de Diabetes Pediátrica al seguimiento por la unidad de adultos supone cambios bruscos que requieren preparación por parte de los pacientes, de sus familias y de los propios profesionales sanitarios.

Es en la adolescencia tardía (período muy crítico y vulnerable de la vida en que los pacientes tienen cambios emocionales y de relación muy intensos) cuando tiene lugar la transición a unidades de Diabetes de adultos, que frecuentemente se realiza de manera inadecuada, lo que tiene consecuencias adversas tanto para la salud del adolescente como para su vida posterior. En este sentido, se ha descrito que la transición a las unidades de Diabetes de adultos, cuando es deficiente, puede llevar tanto a una pérdida de seguimiento como a un empobrecimiento en los indicadores de salud, como son el deterioro del control glucémico, el incremento de las complicaciones agudas de la DM y una falta de detección precoz de las complicaciones crónicas que empiezan a manifestarse en estas edades. En la actualidad, la transición de pacientes a unidades de adultos se reconoce como un componente clave del cuidado de los adolescentes con patología crónica, aunque existen aún pocos estudios de calidad sobre su contenido y la evaluación de su eficacia^{2,3}.

Las unidades de Diabetes tanto pediátricas como de adultos tienen que ser multidisciplinarias, con personal capacitado y en conexión continuada para poder hacer frente a estas nuevas necesidades, proporcionando las herramientas necesarias para la adquisición, por parte del individuo, de una autonomía e independencia correctas que le permita un adecuado control de la enfermedad. Existen claras diferencias en los estilos de aprendizaje de los individuos en el período de transición si los comparamos con los de los niños más jóvenes y con los de los adultos. Además, hay deficiencias en el entrenamiento de los profesionales sobre cómo tratar a esta población adolescente con DM.

La mayoría de los autores, así como diversas sociedades científicas, coinciden en reconocer la necesidad de programas específicos, coordinados y estructurados que permitan llevar a cabo una transición adecuada de las unidades pediátricas a las de adultos^{4,5}. En general, la transición a unidades de adultos dista mucho de ser óptima. La evidencia clínica apoya la utilidad del uso de programas de educación, de las clínicas

mixtas adultos-pediatras y las clínicas especiales para gente joven dentro de la unidad de Diabetes de adultos⁶.

ESTUDIOS SOBRE LA TRANSICIÓN DE LAS UNIDADES DE DIABETES PEDIÁTRICAS A LAS UNIDADES DE DIABETES DE ADULTOS

Hay pocos estudios que evalúen los resultados en esta materia, y la mayoría son descriptivos.

Crowley et al.⁷, en 2010, realizan una revisión sistemática de la literatura sobre la eficacia de los programas de transición de los pacientes con enfermedades crónicas desde las unidades pediátricas a las de adultos y analizan los marcadores de éxito sobre la salud posterior. Los autores incluyen seis estudios en pacientes con DM1, con resultados significativos en todos o algunos de los aspectos valorados. Evalúan la evolución en salud utilizando como indicadores la hemoglobina glucosilada (HbA_{1c}) y la creatinina, la utilización de los servicios de salud y el porcentaje de ausencias a las revisiones. También incluyen ingresos hospitalarios por cetoacidosis diabética y prevalencia de complicaciones crónicas. La heterogeneidad de las intervenciones, condiciones y su evolución hace difícil comparar todos estos estudios, pero claramente apoyan la importancia de los programas educativos y la necesidad de la existencia de clínicas específicas de transición (bien como visitas conjuntas del equipo diabetológico pediátrico y de adultos, bien como creación de una unidad específica de adultos para recibir a estos pacientes). En general, son estudios de poca calidad metodológica, con un rango muy amplio de edad (de 11 a 25 años), no aleatorizados y que no consideran la evolución a largo plazo.

Schultz et al.⁸, en 2017, realizaron una revisión sistemática para valorar qué componentes de los programas de transición eran eficaces para mejorar el devenir del paciente tras esta. Valoraron los niveles de HbA_{1c} o su cambio tras la intervención frente a un grupo control utilizando un modelo de metanálisis. De los 4689 estudios identificaron 18 (1 ensayo aleatorizado control, 6 casi experimentales, uno prospectivo y 10 cohortes retrospectivas que cumplían los criterios de inclusión para su estudio). Entre todos representaban datos de 3382 jóvenes con DM1 (el 52 % varones, de edad entre 16 y 23 años) que siguieron la transición. Los programas evaluados eran muy diversos e incluían coordinadores de transición ($n = 7$), clínicas de transición ($n = 10$) y reuniones en grupos para la educación ($n = 5$). La media de edad en el momento de la transferencia fue de 17,7 años. Todos menos un estudio refirieron una mejoría o mantenimiento de la HbA_{1c} después de la transición. Sin embargo, juntando los datos de cuatro estudios con un grupo control

(418 jóvenes), no se observaron diferencias en la HbA_{1c} a los 12 meses. También encontraron una reducción en la cetoacidosis diabética. Todavía se necesitan más investigaciones para saber qué programa resulta ser el más eficaz.

Existen, no obstante, una serie de cuestiones sin responder como cuál debe ser la edad de inicio del programa de transferencia, cuánto tiempo debe durar, cuál debe ser su estructura y cómo podemos evaluar su eficacia a largo plazo. También es importante identificar qué perfil de pacientes tienen necesidades especiales y precisan un mayor soporte durante la transición.

CONSENSOS SOBRE TRANSFERENCIA DE LA UNIDAD DE DIABETES PEDIÁTRICA A LA DE ADULTOS

Entre los consensos existentes, vamos a analizar el de la American Diabetes Association⁵ (ADA) y el de la Sociedad Española de Diabetes y la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica⁴, en los que resaltaremos los aspectos más interesantes.

American Diabetes Association⁶

La ADA, en 2011, recomendó hacer la transición de forma gradual, evitando un cambio brusco que se pudiera vivir como una interrupción del tratamiento. Establecieron unos mínimos para facilitar el proceso haciendo hincapié en el beneficio de «tratar de forma específica» la problemática del subgrupo de adultos jóvenes incluyendo a aquellos con edades comprendidas entre 18 y 25 años. Para planificar la transición proponen evitar la gran variabilidad en la aproximación al tratamiento que clásicamente ha diferenciado el abordaje de los diabetólogos pediátricos y el de los adultos («consulta centrada en la familia frente al paciente») y hacer un cambio progresivo de una a otra modalidad. Apuntan que existe un riesgo para el empeoramiento del control durante esta etapa de la vida. Insisten en que hay que individualizar apropiadamente aspectos educativos, adaptando el mensaje y haciendo especial énfasis en el autocontrol de la DM y la adherencia al tratamiento. Indican que está demostrado que con una transición no adecuada existe un riesgo de pérdida de seguimiento de los pacientes. Los cambios de vida que ocurren durante la adolescencia y los primeros años de la etapa adulta dificultan la asistencia periódica a las consultas. La falta de control médico favorece la aparición de descompensaciones agudas y la aparición de complicaciones crónicas de la DM1. En la adolescencia hay factores que favorecen la aparición de descompensaciones agudas, entre ellos se incluyen una posible inte-

rrupción brusca de la supervisión familiar, la falta de asistencia a las citas médicas, el consumo de tóxicos, la práctica de ejercicio físico de forma intensa e irregular y los cambios ambientales. Entre los aspectos psicológicos enfatizan que convivir con la DM1 en la población adolescente y adulta joven se relaciona con una mayor frecuencia de síntomas de ansiedad, depresión y de trastornos de conducta alimentaria. La evaluación médica de estos pacientes debe incluir la posibilidad de una evaluación psicológica cuando sea necesario y se deben también abordar los temas concernientes a la esfera sexual y reproductiva. Hay que asesorar sobre la contracepción, sobre enfermedades de transmisión sexual y sobre la necesidad de un control metabólico óptimo antes de concepción. Los pacientes con DM1 consumen tóxicos al menos en la misma proporción que la población general, por lo que hay que informarles. El uso de alcohol se ha relacionado con peor control metabólico y mayor riesgo de hipoglucemias. El consumo de tabaco aumenta el riesgo de patología cardiovascular y microalbuminuria en adolescentes y adultos jóvenes.

Consenso conjunto de la Sociedad Española de Diabetes y la Sociedad española de Endocrinología Pediátrica⁵

En este consenso se enfatiza que el momento óptimo para hacer el cambio de equipo sanitario es cuando el paciente tenga madurez para ser casi autónomo en el tratamiento de la DM1. Esta situación en la mayoría de las personas no se alcanza antes de los 16-18 años. Se señala que la coordinación entre los profesionales de pediatría y de adultos, la educación grupal, el uso de tecnologías y el abordaje psicosocial favorecen la adherencia y el seguimiento en esta fase de transición. Se aconseja un programa de transición planificado de forma conjunta entre los equipos diabetológicos de pediatría y de adultos, adaptándolo a los recursos de cada centro, con información detallada y progresiva a lo largo de uno o dos años a la familia y al paciente, con un reciclaje de los conocimientos sobre DM. En este período se debería ver primero al paciente y luego pasar a la familia. En todas las situaciones hay que plantear la transición como un proceso que tiene un tiempo de duración, no como un hecho puntual. Hay que consensuar qué actividades hay que desarrollar antes del cambio de equipo sanitario y, si es posible, organizar un seguimiento conjunto durante un tiempo limitado (diabetólogo pediatra y de adultos) y qué control posterior del proceso se va a seguir. En el momento de la transición hay que aportar un informe detallado que incluya una serie de aspectos importantes que resuman la evolución del paciente hasta ese momento. Es deseable que se nombre a un coordinador del equipo (diabetólogo o educadora) que

coordine la transición. Esto incluye llevar un control de los pacientes que se incluyen y tener un contacto telefónico posterior para comprobar que asisten asiduamente a las consultas. La situación ideal es organizar una «consulta de transición» en la que se atienda de forma conjunta (diabetólogo pediatra y de adultos) en dos ocasiones a cada paciente. Se insiste en la necesidad de que el tratamiento se mantenga con una continuidad de objetivos y pautas, porque este hecho redundaría en un beneficio para el paciente. Si no se puede organizar una consulta de transición, se debe poner en contacto al paciente con el especialista de adultos que lo va a controlar antes de ser dado definitivamente de alta. El médico de familia, en Atención Primaria, y también el pediatra generalista deben conocer cómo se realiza la transición y participar para evitar la posible pérdida de seguimiento. El coordinador de la transición se pondrá en contacto con el paciente durante el primer año para interesarse por el proceso. Se puede incorporar una encuesta que recoja su grado de satisfacción con la transición, su control metabólico durante los tres años que rodean a esta y su estado de salud global, junto con las sugerencias que ellos planteen como un intento de mejora. Sería deseable organizar grupos de adolescentes coordinados por un responsable del equipo diabetológico de adultos (médico o educadora), durante el año posterior al cambio, de cara a compartir experiencias vitales con personas en una situación similar a la suya. Sería aconsejable la evaluación de la eficiencia del programa en los dos años posteriores.

Australian Paediatric Endocrine Group⁹

El Australian Paediatric Endocrine Group propone una transición constituida por tres fases:

- **Fase de preparación.** A partir de los 12-13 años hay que ir implicando al paciente progresivamente en el manejo de su enfermedad. Asimismo, hay que comenzar a informar de forma detallada a la familia/paciente del futuro cambio a los especialistas de adultos.
- **Fase de transición.** A una edad comprendida entre los 16 y 18 años, el paciente debe comenzar a ser atendido por especialistas de adultos, por lo que es deseable que pase a una clínica específica de adultos jóvenes. Antes de este cambio, el endocrinólogo pediatra debería presentar al paciente al especialista que lo va a controlar posteriormente. Una mejor opción es organizar una consulta de transición en la que participen ambos especialistas de forma conjunta.
- **Fase de evaluación.** Durante el primer año del seguimiento a cargo del servicio de adultos, algún miembro de dicho servicio tiene que confirmar que el paciente asiste a las citas con regularidad.

ELEMENTOS CLAVE DE LOS PROGRAMAS DE TRANSICIÓN DE LAS UNIDADES PEDIÁTRICAS A LAS DE ADULTOS

- En primer lugar, la transición debería considerarse como un **período crítico**, no solo un proceso puntual, en el que se puede mejorar la asistencia sanitaria de estos pacientes. Dado que las unidades de adultos difieren, obviamente, en muchos aspectos de las pediátricas, debería plantearse un período de **paso progresivo, planificado y estructurado** que permitiera alcanzar los **objetivos fijados**; esto es, la capacitación del paciente para una nueva etapa adulta, incluyendo la participación del individuo, la familia y el servicio de salud. Para ello hay que romper las barreras burocráticas entre el cuidado de adultos y niños y crear programas «puente» que reflejen y estimulen el desarrollo físico, psicológico y social, capaces de facilitarles una transferencia del cuidado médico, adecuada, completa y exitosa, por lo que se precisa una **preparación para la transición** que debería comenzar al menos un año antes del paso estimado a adultos (idealmente, dos años). La edad de inicio dependerá de la madurez de cada paciente (aproximadamente 15-16 años).
- Como sugieren Crowley et al.⁷, debemos incluir al menos **tres categorías de intervención** dirigidas a pacientes y familiares (programas educativos y habilidades) y a profesionales (coordinadores de la transición, clínicas conjuntas pediatras-adultos) y a servicios de atención (clínicas separadas en adultos para los jóvenes, soporte telefónico y estrecho seguimiento):
 - En cuanto a **pacientes y familiares**, deberían programarse una serie de visitas para planificar el cambio. Se deberá incluir un repaso de conocimientos sobre el manejo diabético y una entrevista con el psicólogo/psiquiatra para la evaluación del proceso de maduración y desvinculación progresiva del control familiar que les ayude a asumir responsabilidades.
 - En cuanto a los **profesionales**, deberán existir unidades mixtas o consultas mixtas compuestas por profesionales de adultos y pediátricos para promover el conocimiento del paciente, conseguir continuidad y consensuar protocolos de actuación conjunta.
 - En relación con los **servicios asistenciales**, se deberían promover las herramientas de la **telemedicina**, pues facilitarían el contacto entre paciente y profesional, ya que el paciente entra

en una fase pre-profesional en la que las obligaciones de estudio/trabajo son más demandantes. Dados los avances de la tecnología, la falta de disponibilidad de tiempo y la dispersión geográfica con gran consumo de tiempo en los traslados, la telemedicina en cualquiera de sus opciones ha de estar incorporada en esta fase de transición.

- En cuanto a la **estructura** de las consultas o unidades mixtas, estas deberán incluir un equipo **multidisciplinar** con educadores de DM, diabetólogos pediátricos y de adultos, nutricionistas y psicólogos/psiquiatras.
- Respecto a la **duración del programa de transición**, este podrá ser variable en función de los objetivos conseguidos en cada paciente, pero podría estimarse en un tiempo promedio de entre uno y dos años, dependiendo de la edad del paciente al comienzo del programa. En general, si se comienza en torno a los 15-16 años de edad, se podría conseguir una transferencia adecuada y exitosa en torno a los 17-18 años.
- Una vez puestos en marcha los programas de transferencia a unidades de adultos, sería necesario contar con sistemas de **evaluación de resultados** mediante encuestas, preferiblemente a través de programas telemáticos, para su mejor cumplimiento. En último término, se debería analizar el grado de cumplimiento, la eficiencia y efectividad de dichos programas, así como el nivel de consecución de **objetivos establecidos**.

CONCLUSIÓN

El período de transición de los adolescentes con DM1 desde la unidad de Diabetes Pediátrica a la de adultos es un momento de dificultad a la hora de mantener un buen control metabólico en el paciente. Las recomendaciones desde las organizaciones y asociaciones profesionales sobre las intervenciones que se dan en la transición no tienen suficiente evidencia científica y se basan, fundamentalmente, en consensos sobre opiniones de profesionales⁹. Se precisan investigaciones específicas sobre transición para generar guías con evidencia científica y poder determinar cuáles son los aspectos más importantes que se deben abordar durante la transición¹⁰. Los mejores resultados en términos de asistencia con regularidad a las citas, control metabólico y la propia experiencia del paciente sobre la transición se obtienen cuando los pacientes son atendidos durante un período de tiempo de forma conjunta por los especialistas de pediatría y de adultos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E, Parslow RC, et al. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989–2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia* 2012;55:2142–7.
2. Alassaf A, Gharaibeh L, Grant C, Punthakee Z. Predictors of type 1 diabetes mellitus outcomes in young adults after transition from pediatric care. *J Diabetes* 2017. [Epub ahead of print.]
3. PeLyons SK, Becker DJ, Helgeson VS. Transfer from pediatric to adult health care: effects on diabetes outcomes. *Pediatr Diabetes* 2014;15:10–7.
4. Rica I, Ferrer-García JC, Barrio R, Gómez-Gila AL, Forno JA; Grupo de trabajo de Guías Clínicas y Consensos de la Sociedad Española de Diabetes, Grupo de Trabajo de Diabetes de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Transición del paciente adolescente con diabetes tipo 1 desde la unidad de diabetes pediátrica a la unidad de diabetes de adultos. *Av Diabetol* 2014;30:80–6.
5. Peters A, Laffel L; the 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.
6. Rapley P, Davidsson PM. Enough of the problem: a review of time health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *J Clin Nurs* 2010;19:313–23.
7. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare; a systematic review. *Arch Dis Child* 2011;96:548–53.
8. Schultz AT, Smaldone A. Components of interventions that improve transitions to adult care for adolescents with type 1 diabetes. *J Adolesc Health* 2017;60:133–46.
9. Australian Paediatric Endocrine Group. Clinical practice guidelines: type 1 diabetes in children and adolescents. Canberra: National Health and Medical Council; 2005.
10. White M, O'Connell MA, Cameron FJ. Transition to adult endocrine services: what is achievable? The diabetes perspective. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab* 2015;29:497–504.