

PROCESO DE TRANSICIÓN DE ADOLESCENTES CON DIABETES TIPO 1 ENTRE LOS EQUIPOS DE ENDOCRINOLOGÍA PEDIÁTRICA Y ENDOCRINOLOGÍA DE ADULTOS

Justificación

Los adolescentes con diabetes tipo 1 y sus padres pueden percibir la transferencia desde el Servicio de Pediatría al de Endocrinología de adultos como una brusca interrupción en su régimen de tratamiento. Está plenamente constatado en múltiples estudios que este proceso supone un riesgo de empeoramiento del control metabólico, abandono del seguimiento, aumento de la tasa de complicaciones agudas y psiquiátricas y del riesgo de crónicas, con el consiguiente aumento del gasto sanitario y disminución de la productividad y de la expectativa de vida¹⁻⁷.

Definición

Frente al antiguo concepto de “transferencia” puramente administrativa, las Sociedades Científicas Internacionales (ISPAD⁸ y ADA⁹) propugnan que la transición debe ser un proceso planificado y negociado entre el paciente, la familia y los equipos asistenciales pediátricos y de adultos que permita minimizar su impacto negativo. Es un proceso educativo y terapéutico, no exclusivamente administrativo. Se trata de un nuevo concepto a aplicar no solo en diabetes tipo 1, sino en cualquier patología crónica que implique a adolescentes^{10,11}.

En nuestra Comunidad, el Proceso Asistencial “Diabetes tipo 1”, elaborado por la Consejería de Salud, establece que la atención y el seguimiento del paciente corresponde al Pediatra y al Endocrinólogo de Adultos en las diferentes etapas de la vida. Los Planes Integrales de Diabetes de Andalucía 2003-07 y 2008-12 contemplan una *transición adecuada (organizada, planificada y acordada) entre los equipos pediátricos y de adultos*. Con el objetivo de realizar un seguimiento adecuado en este periodo de la vida del adolescente diabético, “la organización sanitaria diseñará, implementará y auditará el proceso de transferencia entre los equipos pediátricos y de adultos, la identificación y recaptación de los pacientes no cumplidores”.

Objetivo general

Facilitar la transición adecuada de adolescentes diabéticos desde Endocrinología Pediátrica a Endocrinología de adultos minimizando su impacto negativo, reduciendo las pérdidas de seguimiento y mejorando la salud.

Objetivos secundarios

1. Cumplir los objetivos del Plan Andaluz de Diabetes en lo referente a este tema.
2. Promover la comunicación y la colaboración entre los equipos asistenciales pediátricos y de adultos.
3. Incluir las expectativas de los pacientes entre los objetivos prioritarios del programa.
4. Evaluar los resultados y la satisfacción de los pacientes tras su implantación.

Obstáculos a la transición según los propios pacientes

Conocer la opinión de los propios pacientes y sus padres sobre este proceso sin duda será la primera herramienta a utilizar para mejorarlo. Según un sondeo dirigido a los pacientes, los obstáculos a la transición son múltiples e implican al sistema y a los propios usuarios⁴:

- Por parte de los *propios adolescentes* el principal obstáculo lo supondría la falta de conocimientos sobre el proceso de transición y sobre los autocuidados de la diabetes (hasta entonces generalmente en manos de los padres), en una etapa de la vida caracterizada además por la escasa motivación.
- Por parte de los *padres* las barreras suelen ser la extremada adhesión a su pediatra, desconfiando de otros profesionales desconocidos para ellos, así como el miedo a dar autonomía a sus hijos.
- Por parte del *pediatra endocrinólogo* la actitud generalizada de centrar la asistencia en los padres y no en los adolescentes.
- Por parte del *endocrinólogo de adultos* sería contraproducente un cambio demasiado radical en los objetivos de control o en los métodos terapéuticos.
- Por parte del *sistema sanitario* encontramos múltiples barreras, tales como la falta de comunicación entre los servicios pediátricos y de adultos, la carencia de unidades específicas de diabetes tipo 1 en muchos servicios de Endocrinología (viéndose los jóvenes mezclados con pacientes ancianos y con diferentes patologías), los cambios excesivos de médico y enfermera, la mala accesibilidad a los servicios (líneas telefónicas, horarios de consultas), los fallos en el acceso a la historia clínica, etc.

Momento de la transición

El proceso de transición habitualmente se llevará a cabo entre los 14 y los 18 años de edad, pero no debe basarse exclusivamente en la edad, sino que estará condicionado por diversos factores, siendo el más importante la adquisición por parte del adolescente de la capacidad de manejo autónomo de su diabetes. Debe ser flexible y consensuado entre el paciente, sus padres y los dos Servicios, y llevarse a cabo tras una adecuada y anticipada información y preparación.

Circunstancias que pueden retrasar el momento de transición:

- situaciones de mala adherencia, inestabilidad emocional y metabólica
- progresión del desarrollo puberal y del crecimiento hasta su finalización
- inmadurez cognitiva o social
- factores locales de infraestructura o personal

Circunstancias que pueden adelantar el momento de transición:

- independencia familiar o laboral, final de escolarización
- inicio de relaciones sexuales, matrimonio, embarazo
- necesidad de despistaje de complicaciones crónicas (acceso a retinógrafo u otras técnicas que no estén disponibles en el área pediátrica)
- factores locales de infraestructura o personal

Intervenciones útiles para mejorar el proceso de transición

- Actividades conjuntas entre los Servicios pediátricos y de adultos

En función de la capacidad organizativa y asistencial de cada Centro, se pueden proponer las siguientes:

Reuniones y sesiones conjuntas

Reuniones periódicas entre Pediatras, Endocrinólogos de Adultos y Enfermeras Educadoras, para comentar los casos a transferir y recién transferidos.

Consulta conjunta

Implantación de una consulta conjunta de Pediatría y Endocrinología para atender a los pacientes transferidos. Las actividades de esta consulta incluirían, además de las habituales de revisión clínica, la presentación de los nuevos profesionales e instalaciones y la consensuación del plan terapéutico.

Consulta “de vuelta”

Tras la primera o dos primeras consultas en adultos, el pediatra vuelve a atender en consulta al adolescente y queda disponible para problemas clínicos o sociales que la familia o el paciente quieran confiarle.

Cuando el joven conoce el servicio de adultos antes de la transición, el abandono disminuye a menos del 25%¹².

- Figura del “tutor” de la transición

Algunos autores ha propuesto la creación del figura del “tutor” para cada paciente que debe garantizar su adecuada transición. Este cargo podría recaer en:

Una enfermera “de enlace”, coordinadora interniveles que se mueve en los dos servicios y atiende a los adolescentes^{13,14}.

Otro paciente recientemente transferido con éxito que haga de pareja¹⁴.

- Programas administrativos de recaptación de pacientes

Los programas de recaptación y recitación de los pacientes que no acudan a consulta son una intervención de muy bajo coste que producen un ahorro sustancial. Se han publicado ejemplos tales como el “care ambassador”, un gestor de citas no médico (monitoriza la asistencia, planifica las citas con los pacientes y las confirma para recordarlas) y se ha demostrado que reduce complicaciones agudas, hospitalización y niveles de glicosilada en un ensayo clínico¹⁵.

El proyecto administrativo “Maestro” baja la tasa de abandono de seguimiento del 40% al 11% en un estudio de cohortes de jóvenes transferidos. Mantiene contacto telefónico y por correo electrónico con los jóvenes y una página web donde además se proponen acontecimientos sociales para ellos¹⁶.

- Labor del pediatra-endocrinólogo.

Resumir la Historia Clínica señalando explícitamente los siguientes puntos y emitiendo un informe resumen que esté disponible para el endocrinólogo de adultos y el médico de atención primaria:

- Fecha de inicio de la diabetes y tiempo de evolución
- Forma de debut

- Enfermedades asociadas: patología tiroidea, celiaquía u otras
- Complicaciones agudas acontecidas. Grado de reconocimiento de las hipoglucemias y presencia de hipoglucemias inadvertidas
- Complicaciones crónicas asociadas y despistadas
- Evolución del control metabólico
- Parámetros antropométricos: evolución pondoestatural y puberal
- Grado de educación diabetológica, adiestramiento y cumplimiento
- Tipo de tratamiento: pauta insulínica y de autoanálisis
- Situación sociocultural y emocional del adolescente y de su entorno.
- Objetivos terapéuticos y de adiestramiento que se crean necesarios aplicar durante el periodo de transición.

- Labor de la enfermera de pediatría

Potenciar y promocionar la independencia del joven: responsabilidad progresiva en su tratamiento, comunicación y negociación.

- Labor del endocrinólogo de adultos:

Crear un ambiente de empatía.

Adecuar el tratamiento a un nuevo periodo evolutivo de la diabetes durante la adolescencia y edad adulta. Reforzar la autonomía y la flexibilización el estilo de vida.

Plantear soluciones ante nuevos problemas derivados de su edad (salidas nocturnas, alcohol, sexo, riesgo de complicaciones psiquiátricas, etc).

En el caso de la mujer, hacer énfasis en el uso adecuado de medidas de control concepcional y, en su caso, programación de embarazos.

- Labor de la enfermera de endocrinología de adultos

Reevaluar y, en su caso, reciclar los conocimientos y habilidades previamente adquiridos.

Completar la educación diabetológica con los temas específicos de la nueva etapa: relaciones sexuales, uso de sustancias, problemas del medio laboral, etc.

- Labor del médico de familia en Atención Primaria

El médico de atención primaria juega un papel muy importante, pues en caso de fracaso de la transición será el único profesional sanitario en contacto con el paciente. Inevitablemente tendrá que atenderlo en caso de descompensaciones agudas, enfermedades intercurrentes, traumatismos, o simplemente para la realización de recetas, En estas circunstancias le corresponderá a él valorar el control metabólico, las complicaciones agudas y crónicas y la adecuación del tratamiento, animándolo a volver a atención especializada. Por tanto es importante para el equipo pediátrico tener al médico de cabecera localizado e informado con suficiente antelación.

Revisión y evaluación del proceso de transición.

Este proceso será evaluado al menos anualmente y siempre que los facultativos responsables lo consideren necesario para corregir mecanismos disfuncionantes y/o adaptar las mejoras oportunas.

La valoración incluirá

- primero de todo seguimiento y pérdidas de pacientes

- medidas específicas de la diabetes: parámetros metabólicos, incidencia de complicaciones agudas y crónicas
- estatus funcional
- estatus psicológico (incluyendo satisfacción de los pacientes).

Ejemplo de programa de transición: Programa australiano

En una provincia australiana, el gobierno autónomo pone en marcha un programa de transición en abril de 2008. Cuenta con un sitio web (www.sweet.org.au) que proporciona información sobre el proceso de transición.

Divide el proceso de transición en los siguientes pasos:

1. Presentación del programa de transición al joven y a los padres (12-13 años): de forma oral en la consulta y a través de folletos informativos
2. Programa de educación diabetológica dirigida al joven (12-13 años)

Entrenamiento de habilidades para el autocuidado (antes había recibido la información de sus padres). Distribuido en varias visitas para evitar sobrecarga de información, con horario apropiado y adaptado a sus necesidades y con posibilidad de sesiones grupales que funcionen como grupos de autoapoyo.

3. Educación sobre otros temas de salud (15 años): alcohol, trasnoches, tabaco, drogas, enf mentales, salud sexual, diabetes en el trabajo y en la Universidad, permiso de conducción..

Consultas a solas con el paciente, pasando los padres al final, pero respetando la confiabilidad.

4. Asignación de un tutor de transición (16-17 años) una vez el joven sea autónomo para sus cuidados. Es un miembro del equipo diabetológico pediátrico.
5. Transferencia (alrededor de los 18 años)
6. Mantenimiento del contacto tras la transferencia para asegurar que no ha perdido seguimiento y, en tal caso, volver a la consulta pediátrica

Se han publicado ya algunos resultados de este programa. En una cohorte de 191 jóvenes transferidos, un programa de recuerdo de las citas y de recitación en las cuatro semanas siguientes en caso de pérdida, coordinado por un educador, mejora en dos años la hemoglobina glicosilada (de 9,3 a 8,8%; $p < 0,001$), siendo la mejoría de 2,5% en aquellos con más de 11%, y reduce un tercio los ingresos por cetoacidosis².

Conclusiones

La transición adecuada de adolescentes de los servicios de Endocrinología Pediátrica a los de Endocrinología de adultos es uno de los grandes retos de los profesionales de la diabetes.

Cada centro asistencial debe tener un programa de transición acorde con su disponibilidad de recursos.

La existencia de fuertes lazos entre los servicios de Pediatría y Endocrinología es fundamental.

Hay muchas intervenciones fáciles de realizar y de utilidad demostrada que pueden ayudar a llevar con éxito este proceso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Crosnier H, Tubiana-Rufi N. Modalities of transition of diabetic adolescents from pediatrics to the adult care in the Paris-Ile-de-France region: an appeal to cooperative work for improving quality of care. *Arch Pédiatr* 1998; 5:1327-33.
2. Holmes-Walker DJ, Llewellyn AC, Farrell K. A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabet Med* 2007; 24:764-9.
3. Visentin K, Koch T, Kralik D. Adolescents with type 1 diabetes. Transition between diabetes services. *J Clin Nurs* 2006; 15:761-9.
4. Lundin CS, Danielson E, Ohrn I. Handling the transition of adolescents with diabetes: participant observations and interviews with care providers in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *Int J Integr Care* 2007; 7:e05.
5. Fleming E, Carter B, Gillibrand W. The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2002; 11:560-7.
6. Tsamasiros J, Bartsocas CS. Transition of the adolescent from the children's to the adults' diabetes clinic. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2002; 15:363-7.
7. Owen P, Beskine D. Factors affecting transition of young people with diabetes. *Paediatr Nurs* 2008; 20:33-8.
8. Court JM, Cameron FJ, Berg-Kelly K, Swift PGF. ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) Clinical Practice Consensus Guidelines 2009: diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes* 2009 (Suppl 12); 10:185-94.
9. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, Deeb L, Grey M, Anderson B, Holzmeister LA, Clark N, American Diabetes Association. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2005; 28:186-212.
10. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 2003; 33:309-11.
11. Adolescent Health Committee, Canadian Paediatric Society. Transition to adult care for youth with special health needs. *Pediatr Child Health* 2007; 12:785-8.
12. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, et al. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med* 2002; 19:649-54.
13. Jones SE, Hamilton S. The missing link: paediatric to adult transition in diabetes services. *Br J Nurs* 2008; 17:842-7.
14. Cook E. Transitional care for young people with diabetes: policy and practice. *Pediatr Nurs* 2007; 19:19-22.
15. Svoren BM, Butler D, Levine BS, Anderson BJ, Laffel LMB. Reducing acute adverse outcomes in youths with type 1 diabetes: a randomised control trial. *Pediatrics* 2003; 112:914-22.
16. Van Wallegghem N, MacDonald CA, Dean HJ. Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2008; 31:1529-30.