Universidad de Oviedo

Universidad de Oviedo

Trabajo Fin de Grado

Grado de Enfermería

“Impacto de una consulta de transición en la diabetes mellitus tipo 1: Un camino de pediatría a adultos”

Autora: Andrea Armesto Trabanco

Fecha: Mayo 2025

Trabajo Fin de Grado

Universidad de Oviedo

Universidad de Oviedo

Trabajo Fin de Grado

Grado de Enfermería

“Impacto de una consulta de transición en la diabetes mellitus tipo 1: Un camino de pediatría a adultos”

Autora: Andrea Armesto Trabanco

Tutora: Lucía Fernández Arce

Cotutora: Rebeca García García

Trabajo Fin de Grado

Universidad de Oviedo

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría expresar mi agradecimiento a mi tutora Lucía Fernández Arce y a mi cotutora Rebeca García García por su ayuda y apoyo durante la realización de este trabajo, así como al equipo de la Unidad de Educación Diabetológica del HUCA por su colaboración en todo momento.

A mi familia por creer siempre en mí incluso cuando ni yo misma lo hacía. Y gracias también a mis amigas, quienes convirtieron estos años en una experiencia mucho más bonita.

Universidad de Oviedo

RESUMEN

Introducción: Durante la transición desde pediatría a adultos, el control metabólico y la calidad de vida de los pacientes con diabetes mellitus tipo 1 suelen verse mermados. Por tanto, resulta fundamental la puesta en marcha de programas de transición estructurados que conviertan el proceso en algo gradual que facilite al paciente la adaptación progresiva a la nueva dinámica de consulta.

Objetivo: Analizar el impacto de una consulta de transición en el control metabólico y calidad de vida de los pacientes con diabetes mellitus tipo 1.

Metodología: Se realizó un estudio de cohortes longitudinal en el que participaron 25 pacientes con diabetes mellitus tipo 1 entre 16 y 20 años aproximadamente, pertenecientes al área sanitaria IV de Asturias. Entre ellos, 16 realizaron la consulta de transición llamada “TRANSDIAB” conformando así la cohorte expuesta, mientras que los 9 restantes, la cohorte no expuesta, llevaron a cabo el método de transición convencional.

A partir de la revisión de la historia clínica, del Perfil Ambulatorio de Glucosa, y de los cuestionarios repartidos, se registraron los parámetros necesarios para el presente estudio, constituyendo, de esta manera, las variables sociodemográficas, de monitorización de glucosa y de gestión de la diabetes para analizar.

Se compararon ambos grupos para evaluar si la intervención había supuesto beneficios en términos de control metabólico y calidad de vida un año después de la transición. De la misma manera, se observó si los pacientes de la cohorte expuesta

habían experimentado mejoras en los mismos parámetros al comparar los resultados obtenidos tras la transición con los registrados al inicio.

Resultados: El grupo de intervención (n=16) tuvo mejores resultados en el cuestionario sobre calidad de vida, en la subescala de “Impacto”, además de una mejor percepción de salud ($p<0,05$) en comparación con el grupo control (n=9). Además, se registraron menores tiempos de episodios de glucemia extremos en la cohorte expuesta ($p<0,05$).

No se observaron diferencias significativas en el control glucémico en la cohorte expuesta en comparación con los registrados al inicio de la transición, a excepción de un aumento en el tiempo en hipoglucemia moderada ($p<0.05$). No se registraron cambios significativos en la calidad de vida después de la intervención.

Conclusiones: Nuestra intervención tuvo éxito en mejorar la calidad de vida y estabilidad glucémica de los pacientes de la cohorte expuesta en comparación con el grupo control. El grupo de intervención no experimentó beneficios en términos de calidad de vida y control metabólico respecto al inicio de la transición, pero se mantuvieron en mayor medida de lo que cabría esperar durante este proceso.

Palabras clave: Transition to adult care, type 1 diabetes.

Universidad de Oviedo

ABSTRACT

Introduction: During transition from pediatric to adult care, both metabolic control and quality of life in patients with type 1 diabetes mellitus tend to decline. Therefore, the implementation of structured transition programs is essential to ensure a gradual process that supports patients in progressively adapting to the dynamics of adult care.

Objective: To analyze the impact of a transition consultation on metabolic control and quality of life in patients with type 1 diabetes mellitus.

Methods: A longitudinal cohort study was carried out involving 25 individuals diagnosed with type 1 diabetes mellitus, aged between 16 and 20 years, all from Health Area IV of Asturias. 16 patients took part in a structured transition consultation called “TRANSDIAB” and comprised the exposed cohort, while the remaining 9 followed the standard transition pathway and were included in the unexposed cohort.

Information was extracted from clinical records, Ambulatory Glucose Profile reports and responses to administered questionnaires. The variables collected included sociodemographic characteristics, glucose monitoring metrics and indicators of diabetes management.

Both groups were compared to determine whether the intervention had led to improvements in metabolic control and quality of life one year after transition. Additionally, an internal analysis of the exposed cohort was performed by comparing baseline values with those obtained a year later.

Results: The intervention group (n=16) reported more favorable results in the quality-of-life questionnaire in the “Impact” subscale and showed a more positive perception of their health (p<0,05) when compared to the control group (n=9). Additionally, the exposed cohort experienced shorter durations of extreme glycemic episodes (p<0,05).

When comparing pre- and post-transition data within the exposed group, no statistically significant changes in glycemic control were found, except for an increase in the time spent in severe hypoglycemia (p<0,05). Likewise, no notable improvements in quality of life were detected following the intervention.

Conclusions: The exposed cohort showed improvements in both quality of life and glycemic stability when compared to the control group, suggesting a positive impact of the intervention. Although no major improvements were observed within the intervention group compared to baseline, both quality of life and metabolic control remained more consistent than typically expected during this stage.

Keywords: Transition to adult care, type 1 diabetes.

Universidad de Oviedo

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN 13
1.1. Los desafíos de la diabetes mellitus tipo 1 en la adolescencia 14
1.2. La transición de la etapa infantil a la etapa adulta 16
1.3. El proceso de transición 18
1.3.1. Fase de preparación 19
1.3.2. Fase de transición 21
1.3.3. Fase de integración 21
1.4. Metodologías de procesos de transición 22
1.5. Percepción de los pacientes de la transición 25
1.6. La transición en España 25
1.7. Consulta de transición 26
1.8. Evidencia actual y justificación del estudio 27
2. OBJETIVO 29
2.1. Objetivos específicos 29
3. METODOLOGÍA 30
3.1. Tipo de estudio 30
3.2. Muestra poblacional 30
3.3. Criterios de inclusión 30
3.4. Selección de la muestra 31
3.5. Variables del estudio 32
3.5.1. Variables sociodemográficas 32
3.5.2. Variables de monitorización de glucosa 33
3.5.3. Variables de gestión de la diabetes 34
3.6. Recogida de datos 37
3.7. Análisis de datos 38
3.8. Consideraciones éticas 39
4. RESULTADOS 41
5. DISCUSIÓN 46
6. CONCLUSIONES 57
7. BIBLIOGRAFÍA 58
8. ANEXOS 63
8.1. Anexo 1. Consentimiento informado 63
8.2. Anexo 2. Hoja informativa del estudio 64

8.3. Anexo 3. Hoja de recogida de variables 66

8.4. Anexo 4. Test de conocimientos programa de atención y educación en terapia con múltiples dosis de insulina (DKQ2 modificado) 67

8.5. Anexo 5. Cuestionario cobre Calidad de vida de la persona con diabetes 70

8.6. Anexo 6. Test de Clarke para hipoglucemias inadvertidas 73

8.7. Anexo 7: Documento de aprobación del estudio de investigación por el Comité de Ética de la Investigación con medicamentos 75

8.8. Anexo 8: Conformidad para la presentación de la memoria y defensa 76

Universidad de Oviedo

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Variables sociodemográficas, su naturaleza y forma de categorización……..33

Tabla 2: Variables de monitorización de glucosa, su naturaleza y forma de categorización……34

Tabla 3: Variables de gestión de la diabetes, su naturaleza y forma de categorización……35

Tabla 4: Descripción de las características sociodemográficas de la muestra en función de si han recibido o no la intervención……..41

Tabla 5: Descripción del control metabólico en función de si se ha recibido o no la intervención……42

Tabla 6: Descripción del resto de variables a estudio en función de si se ha recibido o no la intervención……..43

Tabla 7: Descripción del control metabólico previo y posterior a la realización de la intervención……44

Tabla 8: Descripción del resto de variables previo y posterior a la realización de la intervención……45

Universidad de Oviedo

ABREVIATURAS

ADA: American Diabetes Association o Asociación Estadounidense de Diabetes

CEIm: Comité de Ética de la Investigación con medicamentos

DE: Desviación Estándar

DKQ2: Diabetes Knowledge Questionnaire 2 o Test de Conocimientos sobre Diabetes

DM1: Diabetes Mellitus Tipo 1

DQOL: Diabetes Quality Of Life Questionnaire

EsDQOL: Cuestionario de Calidad de Vida Específico para la Diabetes Mellitus (versión española del DQOL)

GMI: Glucose Management Indicator o Indicador de Manejo de Glucosa

HbA1c: Hemoglobina Glicosilada

HUCA: Hospital Universitario Central de Asturias

ISCI: Sistema de infusión subcutánea continua de insulina

ISPAD: International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes o Sociedad Internacional de Diabetes del Niño y del Adolescente

MDI: Multiple Daily Injection o Múltiples Dosis de Insulina

RIC: Rango Intercuartílico

TAR: Time Above Range o Tiempo por Encima del Rango

TBR: Time Below Range o Tiempo por Debajo del Rango

TIR: Time in Range o Tiempo en Rango

OMS: Organización Mundial de la Salud

1. INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad metabólica crónica en la cual el páncreas no produce insulina debido a un proceso autoinmune[1]. Dada la fisiopatología de la enfermedad, esta requiere seguimiento clínico regular[2]. Hasta hace unos años se conocía como diabetes infantil o juvenil debido a que el mayor número de diagnósticos se producían a esas edades, sin embargo, se ha tratado de modificar esta denominación por el incremento de casos en personas adultas atribuido a la mejora diagnóstica[3]. Así que, a pesar de que actualmente no se considera de diagnóstico exclusivamente infantil, es en esta etapa cuando se presentan los mayores desafíos en su manejo, a medida que el niño avanza en su desarrollo[4].

Cuando la DM1 es diagnosticada durante la infancia, la atención médica comienza en los servicios de pediatría, los cuales se centran no solo en el paciente sino también en su familia, quien, debido a la edad de este, suele estar implicada en el cuidado de su salud desempeñando un papel fundamental en el seguimiento y en la toma de decisiones[2,5]. En contraste, en el modelo de atención para adultos, la familia pasa a un segundo plano dejando al paciente con DM1 como el principal responsable de la gestión de su propia enfermedad, lo cual implica que sus dotes de autonomía y toma de decisiones informadas estén suficientemente desarrollados[5,6].

Estas dos maneras de afrontar el autocuidado de la enfermedad hacen que la forma de trabajar de las unidades sea, en ocasiones, dispar. Por este motivo, es importante la etapa de transición de un modelo de atención a otro para evitar posibles complicaciones. Asimismo, se debe tener en cuenta que el proceso involucra la participación de un equipo multidisciplinar, cuya colaboración resulta fundamental para alcanzar los objetivos establecidos. Los servicios de endocrinología pediátrica y de adultos han de trabajar juntos para garantizar el éxito del programa y su correcto

funcionamiento[7]. Los enfermeros educadores, tanto los del servicio de pediatría como los de adultos, son los encargados principales de la preparación del paciente, de manera que tendrán que facilitarle la información necesaria, así como ayudarle a obtener la autonomía buscada antes del cambio y reforzar los conocimientos una vez producido este[5,8]. Tal y como se abordará más adelante, se puede nombrar un coordinador que se encargue de la preparación y seguimiento del paciente, que normalmente se trata de una enfermera educadora[9]. El equipo también lo pueden formar psicólogos y trabajadores sociales si precisa[10]. Parte de la bibliografía consultada sugiere que el médico de familia también puede adoptar un rol importante en el proceso de transición y en el mantenimiento de la adherencia a este[11].

En este contexto y como se expondrá a lo largo del presente trabajo, una transición bien planificada puede ser fuente de numerosos beneficios para todos los involucrados en el bienestar del paciente, incluido este, y por ello, es fundamental establecer estrategias que optimicen este proceso.

1.1. Los desafíos de la diabetes mellitus tipo 1 en la adolescencia

La transición entre las unidades de seguimiento ocurre, por lo general, en un periodo de gran complejidad como es la adolescencia[10]. Las esferas física, psicológica y psicosocial están sometidas a constantes cambios, lo cual puede suponer un impacto negativo en el manejo de la DM1[6].

En primer lugar, los cambios fisiológicos inherentes al crecimiento, como por ejemplo el aumento de la resistencia a la insulina, pueden alterar el control metabólico, por lo que es preciso que, durante esta etapa en la que los requerimientos de insulina varían con frecuencia, se realice un seguimiento más cuidadoso de su enfermedad para

ir modificando las pautas de administración de insulina en función de sus nuevas necesidades metabólicas[4].

En relación con la esfera psicológica, la adolescencia en sí misma está cargada de retos, como la adjudicación de mayores responsabilidades y el deseo creciente de independencia[4]. En personas con un estado de salud normal, estos cambios pueden generar inquietud y sentimientos de ansiedad, así que, para aquellos individuos con enfermedades crónicas, como en este caso la DM1, el impacto psicológico es aún mayor[4]. La necesidad de gestionar una condición médica constantemente y mantenerse alerta a sus posibles consecuencias intensifican, en la mayoría de los casos, el sentimiento típico de vulnerabilidad[4]. Asimismo, como con cualquier otra enfermedad crónica, la independencia puede verse limitada debido a la necesidad de un monitoreo frecuente y el apoyo de terceros en algunas ocasiones[4]. Esta realidad puede impactar tanto en el bienestar físico como emocional, por lo tanto, los jóvenes que conviven con DM1 son más propensos a desarrollar trastornos emocionales como ansiedad o depresión, especialmente durante la transición[2,5,6,11].

En cuanto a la esfera social, pueden surgir sentimientos de soledad y aislamiento, ya que las necesidades y limitaciones impuestas por la enfermedad tienen la potencialidad de dificultar la integración social, un impacto reflejado especialmente en áreas clave como la asistencia escolar, el desempeño laboral, las relaciones interpersonales y otras actividades de la vida diaria[5,6,11].

En adición a lo anteriormente expuesto, los adolescentes tienden a adoptar conductas dañinas para su salud, como el consumo de tabaco, alcohol y/o drogas, en un intento de adaptarse o sentirse aceptados por la sociedad[4,6]. Paralelamente, es habitual que no cumplan con las recomendaciones de buenos hábitos alimenticios y de ejercicio, llegando incluso a desarrollar trastornos de la conducta alimentaria[11]. Se ha observado cómo estas prácticas pueden llegar a ser más frecuentes en aquellos

individuos que padecen DM1, agravando su estado de salud y complicando aún más el manejo de su condición médica[6]. El deseo de independencia, previamente mencionado, junto con la subestimación de los riesgos asociados a su enfermedad contribuyen también a que muchos de estos jóvenes descuiden las consultas médicas estimadas[6]. Además, durante los años finales de la adolescencia y los iniciales de la adultez, eventos como la culminación de la educación secundaria, el ingreso y avance en la universidad y las exigencias del ámbito vocacional y profesional pueden dificultar la asistencia a las consultas[2,11].

Cabe mencionar también la problemática de la sobreprotección de los padres, quienes pueden mostrarse reacios a ceder su rol de cuidador limitando así la capacidad de autonomía de sus hijos en el cuidado de su propia salud[2]. La desinformación y la poca preparación para la transición son otros obstáculos típicos[2]. De hecho, muchos de estos pacientes realizan el cambio sin el nivel de madurez necesario, pues no poseen conocimientos básicos sobre la DM1 o presentan un nivel de dependencia demasiado significativo con sus progenitores o el anterior modelo de atención[2].

1.2. La transición de la etapa infantil a la etapa adulta

La transición desde las unidades de diabetes de pediatría a las unidades de diabetes de adultos es un proceso que tiene como objetivo trasladar al paciente desde un sistema de atención enfocado en el niño y su familia hacia otro centrado en la atención del adulto[6]. La etapa de transición busca sustituir la dependencia característica de la infancia por la autonomía habitual de los adultos[11].

En los últimos años ha habido un aumento significativo del número de individuos con DM1 a consecuencia de la mejora en la recolección de datos, lo cual se traduce en un mayor porcentaje de pacientes que han de llevar a cabo un proceso de transición,

periodo durante el cual, el estado de salud tiene mayor riesgo a verse mermado[3,12,13]. Por ello, se ha convertido en una prioridad dar con un proceso de transición que no perjudique la salud del paciente y obtenga mejores resultados en salud a largo plazo[12].

Es sabido que, mundialmente, el proceso de transición no se realiza de manera adecuada y que las tasas de pérdidas de seguimiento tras ella alcanzan porcentajes de hasta el 60%[14]. La consecuencia de esta falta de seguimiento es principalmente el empeoramiento del control glucémico, evidenciado por el incremento de la hemoglobina glicosilada (HbA1c), lo cual va acompañado de un mayor riesgo de desarrollar cetoacidosis diabética y de que aparezcan de forma precoz complicaciones microvasculares en el adulto joven[4]. Este mal control, relacionado con transiciones inadecuadas, hace necesario e interesante investigar alternativas que lo eviten[11].

Históricamente, el proceso de transición ha sido considerado como un mero trámite administrativo[6]. En contraposición, en la actualidad se empieza a reconocer la importancia que tiene la educación y el empoderamiento del paciente durante los años previos a la transición, así como otras técnicas de organización y gestión para facilitar este cambio[5,6].

Los problemas y desafíos asociados a la adolescencia no son los únicos que obstaculizan este proceso. La transición de las unidades de diabetes de pediatría a las unidades de diabetes de adultos como proceso en sí mismo presenta barreras a superar.

La sustitución del equipo diabetológico de pediatría por el de adultos puede suponer una fuente significativa de ansiedad, no solo para el paciente, sino también para su familia, pues durante el proceso asistencial pediátrico se suele desarrollar una relación de confianza con los especialistas, quienes están acostumbrados al historial médico y características personales del paciente[10]. Esta relación proporciona una familiaridad y seguridad, de las cuales es difícil desvincularse[10].

Por otro lado, si se realiza la transición de manera convencional, el endocrinólogo de adultos solo dispone de un breve resumen de la historia clínica del paciente que le proporciona el pediatra antes de la consulta inicial, con información que resulta insuficiente[10]. Tampoco cuenta con la experiencia de haber tratado previamente al paciente, por lo que se precisa de un tiempo de adaptación hasta que se llegue a conocer todos los aspectos de su enfermedad y al individuo como persona[10]. De acuerdo con lo anteriormente señalado, es habitual que se presente en el paciente un sentimiento de recelo o malestar, negativo para todos los implicados[10].

De la misma manera, los propios profesionales no reciben el suficiente entrenamiento en este campo[15]. Esto suele acompañarse de una falta de comunicación entre ambos equipos diabetológicos y una mala coordinación de los servicios de salud[12]. Asimismo, la flexibilidad es limitada y los programas de transición no se suelen enfocar en las necesidades de los adolescentes[12]. Se estima que, aproximadamente un tercio de los pacientes tardan más de seis meses en ser transferidos al servicio de endocrinología de adultos desde que dejan la atención pediátrica[9,16].

Por tanto, el método clave para evitar, en la medida de lo posible, las dificultades mencionadas, es realizar la transición de manera que sea un proceso gradual, no abrupto, que facilite al paciente adaptarse progresivamente a la nueva dinámica de funcionamiento en la consulta de adultos y que se realice de manera organizada[4,6,10,12].

1.3. El proceso de transición

Una vez conocidas todas las barreras y dificultades que pueden darse en esta etapa, es importante desarrollar un programa de transición estructurado.

Todo proceso de transición adecuado se divide en tres fases bien diferenciadas[7]. La fase de preparación previa, la transición propiamente dicha y la adaptación posterior a la unidad de diabetes de adultos[7].

1.3.1. Fase de preparación

En esta primera fase se prepara al paciente y a la familia para el cambio que se avecina[7]. Su objetivo principal es conseguir que el paciente vaya implicándose más en el cuidado de su salud y creándoles la idea de que se aproxima un cambio[7]. Durante la misma se les hacen preguntas a ambas partes acerca de sus inquietudes, sus metas y otras cuestiones relacionadas con el proceso de transición y, una vez que se obtienen los resultados, se evalúan en conjunto para llegar a crear un programa adaptado a las necesidades individuales de cada uno[7]. En este aspecto, la multidisciplinariedad juega un papel importante[7].

Uno de los principales dilemas es determinar el momento adecuado para llevar a cabo la transición. Varios autores explican que no existe una edad específica para ello, sino que se deberían de tener en cuenta una serie de factores que reflejan el grado de madurez del paciente[2,10,11]. Entre ellos, un nivel de independencia suficiente que lo haga autónomo en todo o casi todo lo relacionado con su enfermedad, meta que no se alcanza en la mayoría de los casos hasta los 16 o 18 años[5,11]. Otros autores avalan que la fase de preparación debe empezar entre los 12 y 14 años en el servicio de pediatría[6]. Por su parte, la Asociación Estadounidense de Diabetes (ADA) establece como recomendación que al menos debe comenzar un año antes de la transición, para que el cambio sea gradual[17]. Según la Sociedad Internacional de Diabetes del Niño y del Adolescente (ISPAD) es recomendable comenzar con la fase de preparación al inicio de la pubertad[2].

Esta complejidad viene dada por el hecho de que la edad cronológica no va acompañada del mismo nivel de madurez en todo el mundo[11]. Es fundamental un

ambiente de seguridad y respeto con el fin de construir una relación de confianza entre el paciente y todo el equipo de salud, lo cual facilita el desarrollo de las habilidades de autocuidado deseadas y la confianza en sí mismo[2].

Dado que la adolescencia es una etapa en la que la persona va formando su personalidad y estableciendo sus valores y hábitos, se debe aprovechar este momento para integrar comportamientos saludables en su rutina y que así tienda a mantenerlos en su vida adulta[12].

Se informa tanto al paciente como a su familia sobre todo lo necesario acerca del cambio y, por otro lado, se comienza a educar al joven para fomentar su empoderamiento y autonomía en el manejo de la DM1[6,10].

En primera instancia, se brindan los conocimientos mínimos de su enfermedad, entre ellos la fisiopatología, las causas y las consecuencias que tiene para la vida tanto en el presente como en el futuro[6,10]. A su vez, se explica todo lo relacionado con el tratamiento, los medicamentos, las dosis, las zonas y los momentos de administración[6].

Algo clave en este proceso es el consejo enfermero, el cual debe incluir las recomendaciones de hábitos de vida saludables y las advertencias de conductas perjudiciales especialmente habituales durante la adolescencia[6]. Además, se pueden proporcionar fuentes de información fiables y otros recursos que el joven con DM1 puede consultar en caso de querer profundizar en sus conocimientos, al mismo tiempo que se le anima a que participe de forma activa en las consultas[6]. De esta manera, poco a poco, el paciente acaba siendo capaz de pasar solo a la consulta, en ausencia de su familia, y su nivel de autonomía con su enfermedad aumenta, estrategia clave para que se familiarice con las dinámicas del servicio de adultos y la adaptación posterior sea más natural[6].

1.3.2. Fase de transición

La segunda fase corresponde a la transición del servicio de pediatría al de adultos, propiamente dicha[6]. Una vez evaluado el nivel de preparación del individuo con herramientas como el Test de conocimientos sobre la diabetes DKQ2 modificado, su calidad de vida con el Cuestionario de calidad de vida específico para la diabetes mellitus o “EsDQOL” y las hipoglucemias inadvertidas con el Test de Clarke, se pactan los objetivos finales y se pasa a desarrollar el programa de transición más acertado para el paciente, teniendo en cuenta la valoración previa[5,6,7].

Se recogen una serie de variables y el endocrinólogo pediatra realiza un resumen con los datos más relevantes de la historia clínica del paciente, como el plan terapéutico actual, su control metabólico, el nivel de preparación alcanzado y, si es pertinente, informes de los servicios de salud mental o trabajo social[6]. Esta información es proporcionada al endocrinólogo de adultos con la suficiente antelación como para que este último pueda analizar con calma los detalles de dicho informe, pero es habitual que esta sea pobre o de mala calidad[6,10]. Por tanto, la comunicación entre ambos profesionales ha de ser fluida y deben colaborar para realizar consultas conjuntas durante el proceso, para así garantizar una transición coordinada, las denominadas consultas de transición que se detallarán más adelante[6].

1.3.3. Fase de integración

Finalmente, la fase de integración en los servicios de adultos se basa en confirmar que el paciente está adaptado a la nueva dinámica[6]. Para corroborar que el paciente se ha integrado con éxito al servicio de adultos se pueden solicitar pruebas analíticas y proporcionar cuestionarios sobre calidad de vida[7]. Puede resultar interesante usar nuevos formatos de visitas que otorguen una mayor flexibilidad al paciente en un momento inicial, dado que, como ya se mencionó, durante esta etapa de la vida suele ser más complicada la asistencia a las visitas porque coincide con el fin de

la educación secundaria, el ingreso en la universidad y, en general, un aumento de las exigencias del ámbito educativo y laboral, entre otros estresores[2,6,7].

El endocrinólogo de adultos y el adulto emergente deben revisar de manera conjunta la información proporcionada por el pediatra para corroborar que esté todo en orden[6]. El profesional sanitario le explica el nuevo enfoque y funcionamiento del servicio de adultos, así como le garantiza confidencialidad en su atención[6]. Se refuerza la importancia de la adherencia al tratamiento y de la asistencia a las consultas programadas y se hace hincapié en la implementación de las habilidades y conocimientos aprendidos durante la fase de preparación[6]. Si alguna de estas áreas no está lo suficientemente desarrollada se proporciona la formación necesaria para solucionarlo[6].

Cabe recordar que, al inicio de la transición, la frecuencia de consultas es mayor con el objetivo de asegurar la buena adaptación del paciente al nuevo servicio, por tanto, se advierte de ello al joven y se insiste en la importancia de estas citas iniciales, dejando a su vez margen de flexibilidad para las fechas y los formatos de las visitas, ya bien de forma presencial, virtual o telefónica en función de las necesidades y preferencias del paciente[2,6].

1.4. Metodologías de procesos de transición

El método de transición más utilizado históricamente consiste en la programación de visitas de seguimiento con la finalidad de conocer al nuevo paciente desde la nueva unidad, al igual que se realiza con cualquier paciente que se incorpore a dicho servicio[6].

Sin embargo, a lo largo de los años se ha experimentado con diferentes alternativas a estos procesos de transición.

Algunos servicios de salud nombran un coordinador como el encargado de llevar el seguimiento de los pacientes después de la transición[9,16]. Según el estudio de Steinbeck et al.[9] dicho coordinador se ocupó de llamarlos por teléfono en la semana uno tras la transición para preguntarles si el proceso había salido bien. Al tercer y sexto mes contactó con ellos para preguntar por su bienestar, si notaron alguna dificultad en la transición y por la situación actual de su vida en general. A los doce meses los llamó para confirmar que todo estaba en orden. Esta figura también puede jugar un rol importante en la preparación del paciente otorgando datos de contacto, información sobre el servicio de atención para adultos, recomendaciones de páginas web, información personal sobre el manejo de su diabetes, entre otros.

Otra alternativa, son los programas de transición estructurados. Un ejemplo es el conocido como “Let’s Empower and Prepare” (LEAP)[16]. La eficacia del programa se midió con las tasas de asistencia a las visitas, el control glucémico y el bienestar psicológico en comparación con el método convencional de transición[16].

Aquellos pacientes dentro del programa (grupo de intervención) recibieron educación diabetológica tanto individual (personalizada en cada visita) como en grupo[16]. Los conocimientos que se les brindaron fueron las bases de la DM1, entrenamiento para el manejo de su enfermedad, información sobre la ingesta de alcohol y otras drogas, contracepción, y uso adecuado de los servicios de salud[16]. Para todos aquellos que no acudieron a dichas visitas se les proporcionó la información necesaria en las siguientes[16]. También se les brindó apoyo para la transición, acceso a recursos tecnológicos (webs en las que, aparte de contener información sobre su enfermedad, también servían de apoyo social) y acceso a una nueva clínica para adultos emergentes en la que un médico especializado en endocrinología de adultos les atendería[16]. Dicha

clínica contaba con un equipo multidisciplinar formado por un educador diabetológico, un dietista, un médico y una enfermera que contaban con los conocimientos adecuados para atender las necesidades de los pacientes jóvenes[16]. También podían acudir a clases de contaje de carbohidratos con el dietista[16]. La transferencia se llevó a cabo de manera coordinada y se les animó a mantener la adherencia[16]. De la misma manera, un miembro del servicio de pediatría estuvo presente en la primera visita en el servicio de adultos[16]. El grupo control siguió el método convencional[16].

Los resultados fueron que, un año después de la transición, el 78% del grupo de intervención tuvo mejores tasas de adherencia a las visitas, las hipoglucemias moderadas aminoraron y el bienestar psicológico general aumentó en comparación con el grupo control[16]. Por tanto, el programa implementado contribuyó a facilitar el proceso de transición[16]. Además, destacó un aspecto clave en la eficacia de estos programas[16]. Parece que estas intervenciones tuvieron más efecto en los pacientes de raza hispánica que en los no hispánicos, ambos dentro del grupo de intervención[16]. Por tanto, en dicho estudio, este programa de transición estructurado fue más beneficioso para aquellos individuos con un nivel socioeconómico más bajo[16].

Vistas la figura del coordinador y la opción de una clínica para adultos jóvenes, otra alternativa que se estudió fueron las consultas educativas grupales[15]. Más de la mitad de los adolescentes con enfermedades crónicas no están satisfechos con la atención recibida[15]. Entre sus demandas se encuentra la necesidad de una mayor preparación en cuanto a conocimientos y habilidades con su enfermedad, además de apoyo entre iguales[15]. Por ello, se pensó en las consultas educativas grupales, de manera que la preparación que recibían lo hacían en conjunto con otros individuos con DM1 y se observó una mejora, no solo en el bienestar físico, sino también psicológico y su motivación se incrementó, aumentando las tasas de adherencia y calidad de vida[15].

1.5. Percepción de los pacientes de la transición

Se sabe que los programas de transición no se realizan de manera adecuada en todo el mundo[18]. Como declaró la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el informe "Health for the world's adolescents: a second chance in the second decade", los servicios de salud para adolescentes, en general, no tienen la calidad adecuada[18].

Una encuesta realizada en Reino Unido reveló que el 21% de los servicios de salud todavía usaban la carta de transferencia como único método de transición[19]. Otra encuesta expuso que la mayoría de estos servicios no comenzaban la preparación para la transición durante la pubertad ni otorgaban servicios de apoyo[20]. Para corroborar esto, se realizó un estudio que consistió en entrevistar a varios adultos emergentes con DM1 para preguntarles por su experiencia con la transición[21]. La mayoría coincidían en afirmar que no reciben la preparación suficiente ni el apoyo que les gustaría[21]. Contaron que la universidad es una etapa complicada y eso los condujo a acudir a las visitas programadas con menor frecuencia[21]. También explicaron que los temas que se trataban en consulta no iban sobre las dificultades reales vividas, como la vida social o el estrés académico, sino sobre las típicas cuestiones que no resultaban demasiado útiles para ellos en ese momento de su vida[21]. Por último, relataron la diferencia abismal entre los servicios de pediatría y los de adultos y el cambio que hubiera supuesto en su experiencia que alguien les hubiera anticipado lo que estaba por venir y los hubiera preparado para ello[21].

1.6. La transición en España

No todos los hospitales de España cuentan con programas de transición estructurados que puedan implementarse de manera efectiva. Es más, existen pocos

estudios en nuestro país sobre el efecto de los programas de transición en los jóvenes con DM1. Un estudio realizado en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Andalucía analizó el impacto de un programa de educación terapéutica enfermera en el control metabólico y calidad de vida de los jóvenes con DM1[22]. Los resultados fueron una mejora en el tiempo en rango, pudiendo explicarse gracias a las sesiones educativas en las que se había recalcado la importancia de mantener unos niveles de glucemia adecuados[22]. También se concluyó que es fundamental reforzar, mediante sesiones adicionales, todo lo aprendido al principio del proceso para evitar que conceptos clave y los buenos hábitos subrayados caigan en el olvido[22]. Además, se destacó la influencia que tiene el ambiente familiar sobre el bienestar físico y psicológico del paciente con DM1[22].

Otro ejemplo de estudio fue el llevado a cabo en Barcelona, en el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic de Barcelona[23]. El programa se ha ido modificando en función de las evaluaciones realizadas con el objetivo de adaptarse a las necesidades reales de los pacientes[23]. La última actualización, se concluyó que fue de utilidad para aumentar los conocimientos sobre diabetes, reducir las hipoglucemias y los problemas de alimentación en los participantes, así como para aumentar la adherencia a las visitas[23].

1.7. Consulta de transición

Tal y como hemos visto hasta el momento, es posible realizar la transición siguiendo diferentes métodos. Entidades científicas como la Asociación Estadounidense de Diabetes, la Sociedad Americana de Endocrinología Pediátrica, la Sociedad Americana de Endocrinología, la Sociedad Americana de Pediatría y la Sociedad Internacional de Diabetes del niño y adolescente recomiendan un proceso de transición

estructurado y ofrecen directrices para guiar a los profesionales hacia las buenas prácticas[17].

Según lo dispuesto en el estudio de Kipps et al.[24] en el que se analizaban los diferentes tipos de modelos de transición, aquel en el que se llevó a cabo una consulta de transición estructurada fue el que mayor eficacia pareció tener en cuanto al control metabólico y complacencia del paciente, por tanto, resulta interesante adentrarse en el buen desarrollo de estas.

Una consulta de transición se basa en que el endocrinólogo pediatra y el de adultos pasen consulta de forma conjunta con el objetivo de que el paciente conozca al nuevo especialista que le atenderá en las revisiones futuras y el sentimiento de incertidumbre característico mengüe[8]. Además, es una manera de ir introduciéndolo en la nueva dinámica de consultas, así como en el plan de citaciones[8]. Durante ella, también se analiza la historia clínica y puede ser un buen momento para modificar partes del tratamiento o metas, siempre contando con la opinión del paciente[8].

La primera consulta de transición se realiza en el servicio de pediatría y la última en el servicio de adultos, tras la cual se cita al paciente para la próxima, esta vez solo con el endocrinólogo de adultos y la enfermera educadora correspondiente[8]. El número de consultas de transición varía en función del nivel de preparación del individuo y el consenso al que se haya llegado entre el paciente, su familia y el especialista, pero por lo general el número ronda entre dos y cuatro[8].

1.8. Evidencia actual y justificación del estudio

En la actualidad, no se dispone de evidencia sólida sobre la implementación de programas de transición estructurada, por lo que no existen datos suficientes para definir

con precisión los beneficios específicos asociados a los distintos tipos de modelos de transición en relación con el control metabólico, la adherencia al sistema sanitario, la satisfacción del paciente y la de los profesionales sanitarios encargados[2]. Las muestras de tamaño reducido y la brevedad de los periodos de estudio son limitaciones importantes que presentan la mayor parte de los estudios existentes[2]. Asimismo, es destacable la dificultad de reclutar miembros para estos estudios, pues a pesar de que en un primer momento den su consentimiento para participar, posteriormente muchos se arrepienten, cambian de área sanitaria o se les pierde la pista[9]. De cualquier manera, estas investigaciones son cruciales para el desarrollo de un modelo de transición efectivo, gracias a la identificación de las principales dificultades y recomendaciones del proceso. Por ello es importante seguir realizando este tipo de estudios y conseguir aportar una base más sólida de evidencia[9]. No obstante, parece que existe un consenso acerca de la necesidad imperiosa de la creación y puesta en marcha de este tipo de programas de transición estructurados[2].

Independientemente del modelo de transición, la creación de relaciones de confianza, una atención centrada en el paciente y un enfoque multidisciplinario son claves para lograr un proceso exitoso y obtener un resultado favorable[2]. De ahí surge la necesidad de planificación.

En resumen, los objetivos que se buscan con una transición estructurada son la adherencia al tratamiento, el mantenimiento de la asistencia a las visitas programadas, el buen control glucémico y la prevención de complicaciones crónicas de la DM1, así como que todo se realice de manera que el paciente se sienta cómodo y satisfecho con el proceso[9]. Consecuentemente, una transición exitosa está relacionada con las competencias del paciente en el manejo de su propia enfermedad, la preparación previa, los recursos de apoyo disponibles, su historia de enfermedad y las competencias del equipo de salud para acompañar este proceso[9].

2. OBJETIVO

Analizar el impacto de la consulta de transición “TRANSDIAB” en pacientes con DM1 en un centro de referencia.

2.1. Objetivos específicos

- Describir el control metabólico de los pacientes con DM1 antes de la consulta de transición y un año después.
- Valorar la calidad de vida de los mismos pacientes al inicio de la transición y posteriormente.
- Analizar posibles diferencias de control metabólico, calidad de vida y conocimientos entre los pacientes que participaron en la consulta de transición y los que no realizaron dicha intervención.

3. METODOLOGÍA

3.1. Tipo de estudio

Estudio de cohortes longitudinal desarrollado en el periodo comprendido entre septiembre de 2024 y marzo de 2025.

3.2. Muestra poblacional

La muestra poblacional empleada en el estudio se compone de población expuesta y no expuesta.

- Población expuesta: Personas con diagnóstico de DM1 que han llevado a cabo una consulta de transición estructurada en el área sanitaria IV.

- Población no expuesta: Personas con diagnóstico de DM1 que no han llevado a cabo una consulta de transición estructurada en el área sanitaria IV, recibiendo entonces la asistencia clínica habitual (realización de un informe médico y petición de una interconsulta a la unidad de endocrinología de adultos).

3.3. Criterios de inclusión

- Estar de acuerdo en participar en el estudio y firmar el consentimiento informado (ver Anexo 1).
- Continuar siendo pacientes del área sanitaria IV después de la transición a las unidades de diabetes de adultos.

- Ausencia de problemas cognitivos que impidan la cumplimentación de los cuestionarios repartidos.

3.4. Selección de la muestra

Los pacientes fueron seleccionados por la enfermera educadora de pediatría, quien también desempeñó el rol de cotutora y que previamente facilitó un listado con todos los pacientes que desde el año 2020 se habían dado de alta de la unidad de diabetes infantil para continuar el seguimiento por la unidad de endocrinología de adultos.

A partir del año 2022, todos los pacientes del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), llevaron a cabo la metodología de la consulta de transición estructurada, la cual recibió el nombre de “TRANSDIAB”.

El estudio se llevó a cabo en la consulta de educación diabetológica del servicio de adultos, donde los pacientes fueron captados por la enfermera educadora de adultos mediante citación presencial en consulta (previa llamada telefónica). Les informó verbalmente sobre las características del estudio y les entregó una hoja informativa (ver Anexo 2) sobre los objetivos del mismo junto con el consentimiento informado si aceptaban a participar.

La muestra se dividió en dos cohortes, la cohorte expuesta (aquellos que realizaron la consulta de transición estructurada a partir del año 2022) y la cohorte no expuesta (pacientes en los que se realizó una trasferencia ordinaria mediante interconsulta a la unidad de endocrinología de adultos).

Cabe destacar el tamaño reducido de la muestra, compuesta finalmente por un total de 25 pacientes. Al inicio, la muestra no expuesta iba a estar constituida por 13

pacientes, ya que era necesario mantener una edad similar entre ambos grupos de población, mientras que 21 conformarían la muestra expuesta. Sin embargo, dentro de la cohorte no expuesta, cuatro participantes no respondieron al teléfono para citarles en consulta o, a pesar de llamarlos en repetidas ocasiones para recordarles su cita, finalmente decidieron no acudir, quedando formada por 9 pacientes. Por parte del grupo de intervención, únicamente tres pacientes no asistieron a la cita, aunque hubo problemas en la recolección de datos de dos más, por lo que la muestra expuesta quedó en 16 pacientes.

A todos los participantes se les revisaron las descargas de los dispositivos de monitorización de glucosa, se apuntaron en la hoja de recogida de variables (ver Anexo 3) y se les entregaron los cuestionarios para su cumplimentación (ver Anexo 4, Anexo 5 y Anexo 6). Para los pacientes de la cohorte expuesta, ésta fue la segunda vez que rellenaban los cuestionarios, pues ya formó parte de la dinámica de la consulta de transición que realizaron anteriormente, mientras que para la cohorte no expuesta fue la primera vez.

3.5. Variables del estudio

3.5.1. Variables sociodemográficas

En el presente estudio se han tenido en cuenta las siguientes variables sociodemográficas con el objetivo de caracterizar a los pacientes que participaron y analizar su influencia en los diferentes resultados.

Tabla 1: Variables sociodemográficas, su naturaleza y forma de categorización

Variable	Naturaleza	Categoría
Edad	Cuantitativa	Expresada en años
Sexo	Cualitativa	0 = masculino 1 = femenino
Tiempo transcurrido desde el debut	Cuantitativa	Expresada en años
Tipo de tratamiento	Cualitativa	0 = Infusión subcutánea Continua de Insulina (ISCI) 1= Múltiples dosis de Insulina (MDI)

3.5.2. Variables de monitorización de glucosa

En cuanto a los parámetros estudiados relacionados con el control glucémico, se han considerado los siguientes a partir de los informes obtenidos de las descargas de los dispositivos de monitorización de glucosa, ya bien la bomba de insulina o el glucómetro. Gracias a estas plataformas de datos es posible visualizar gráficos, estadísticas y otros parámetros interesantes para la gestión del tratamiento de la diabetes. Los más destacables son la HbA1c, el tiempo activo del sensor, la glucosa promedio, el GMI (Glucose Management Indicator o Indicador de Manejo de Glucosa), la variabilidad glucémica, el TIR (Time in Range o Tiempo en Rango), el TBR (Time Below Range o Tiempo por Debajo del Rango) y el TAR (Time Above Range o Tiempo por Encima del Rango). Tanto el TBR como el TAR se subdividen en dos categorías con el objetivo de analizar de forma más detallada el control glucémico de cada paciente. En el caso del TBR se diferencian el Tiempo en Hipoglucemia Leve y el Tiempo en Hipoglucemia Moderada, mientras que el TAR se divide en Tiempo en Hiperglucemia Leve y Tiempo en Hiperglucemia Moderada.

Tabla 2: Variables de monitorización de glucosa, su naturaleza y forma de categorización

Variable	Naturaleza	Categoría
HbA1c	Cuantitativa	Valor expresado en %
Control HbA1c	Cualitativa	0= Normal (≤ 7,0 %) 1= Alterado (> 7,0%)
Tiempo activo del sensor	Cuantitativa	Expresada en %
Glucosa promedio	Cuantitativa	Expresada en mg/dl
GMI	Cuantitativa	Expresada en %
Variabilidad glucémica	Cuantitativa	Expresada en %
Coeficiente de variación	Cualitativa	0 = Fuera del objetivo (> 36%) 1= Dentro del objetivo (≤36%)
TIR (70-180 mg/dl)	Cuantitativa	Expresada en %
TBR • **Tiempo en Hipoglucemia Moderada (<54 mg/dl)** • **Tiempo en Hipoglucemia Leve (54-69 mg/dl)**	Cuantitativa	Expresada en %
TAR • **Tiempo en Hiperglucemia Leve (181-250 mg/dl)** • **Tiempo en Hiperglucemia Moderada (>250 mg/dl)**	Cuantitativa	Expresada en %

Hb1Ac: Hemoglobina Glicosilada; GMI: Indicador de Manejo de Glucosa; TIR: Tiempo en Rango; TBR: Tiempo por Debajo del Rango; TAR: Tiempo por Encima del Rango.

3.5.3. Variables de gestión de la diabetes

La dinámica de las consultas de transición presenta un enfoque innovador, incorporando nuevas variables sobre las que previamente no se hacía suficiente hincapié. Gracias a esta ampliación de la evaluación del paciente se obtiene una visión más integral del mismo y de la gestión de su enfermedad.

Tabla 3: Variables de gestión de la diabetes, su naturaleza y forma de categorización

Variable	Naturaleza	Categoría
Conocimientos sobre la diabetes (DKQ2 modificado)	Cuantitativa	Resultado numérico con máxima puntuación de 16.
Cuestionario de Calidad de Vida en personas con diabetes (EsDQOL)	Cuantitativa	Resultado numérico con máxima puntuación de 215 puntos • Campo Satisfacción: 15-75 • Campo Impacto:17-85 • Campo Preocupación social/vocacional: 7-35 • Campo Preocupación relativa a la diabetes: 4-20
Test de Clarke para hipoglucemias inadvertidas	Cuantitativa	Resultado numérico con puntuación máxima de 7.
Riesgo de hipoglucemias inadvertidas	Cualitativa	0 = No hay riesgo hipoglucemia inadvertida (Puntuación test de Clarke < 4) 1= Riesgo de hipoglucemia inadvertida (Puntuación test de Clarke ≥ 4)

I. Test de conocimientos sobre la diabetes DKQ2 modificado

Para valorar los conocimientos teóricos sobre su propia enfermedad, previos y posteriores a la intervención, se hizo uso del “Test de Conocimientos sobre la diabetes DKQ2 modificado”. Dicho test es una adaptación elaborada por el Servicio de Endocrinología Pediátrica del HUCA, con contenido educativo actualizado según las guías clínicas actuales sobre diabetes. El test cuenta con 16 preguntas genéricas sobre la diabetes mellitus, con cuatro opciones de respuesta por ítem, sumando el participante un punto por cada respuesta correcta. Los temas abarcados incluyen medicación, alimentos, hábitos tóxicos, consecuencias de una mala gestión de la enfermedad, entre otros. Por lo tanto, a mayor puntuación en este test, mayor nivel de conocimientos sobre la enfermedad presenta el paciente.

II. Cuestionario de calidad de vida específico para la diabetes mellitus (EsDQOL)

La herramienta utilizada para el análisis de la calidad de vida del paciente con diabetes ha sido el Cuestionario de calidad de vida específico para la diabetes mellitus o “EsDQOL” (Modified Spanish version Questionnaire measuring specific Quality of Life for Diabetes) de alta fiabilidad[25]. Dicho cuestionario está dividido en cuatro dimensiones (“Satisfacción”, “Impacto”, “Preocupación social/vocacional” y “Preocupación relacionada con la diabetes”), cada una con diferentes ítems que se puntúan del uno al cinco mediante una escala Likert, siendo el 1 “muy satisfecho” y el 5 “nada satisfecho” para la primera subescala, mientras que para el resto el 1 se corresponde con “nunca” y el 5 con “siempre”[25,26].

La primera subescala es “Satisfacción”, la cual busca captar si el paciente se siente conforme con la manera en la que la enfermedad afecta a su día a día y consta de quince preguntas, pudiendo ser la puntuación de 15 a 75 puntos[25,26]. La segunda dimensión es “Impacto” y está compuesta por diecisiete preguntas cuya finalidad es evaluar el impacto negativo de la diabetes en la vida de la persona[25]. La puntuación mínima es 17 puntos y la máxima 85[25]. La subescala “Preocupación social/vocacional” analiza las inquietudes del paciente diabético asociadas a las relaciones sociales y las oportunidades tanto laborales como educativas[25,26]. Son siete ítems y la puntuación va de 7 puntos a 35[25,26]. Finalmente, la dimensión “Preocupación relacionada con la diabetes” hace referencia especialmente a las inquietudes por complicaciones potenciales de la enfermedad[25,26]. Consta de cuatro preguntas, siendo las puntuaciones de 4 puntos a 20[25,26].

En total, el cuestionario presenta 43 ítems a contestar y la puntuación final se obtiene de la suma de los puntos obtenidos en las diversas dimensiones[25]. El valor mínimo es 43 y el máximo 215, equivaliendo las puntuaciones más altas a peores

resultados en calidad de vida[25]. Además, al final del cuestionario se pregunta al paciente cómo considera que es su salud, “excelente”, “buena”, “regular” o “pobre”, teniendo este que marcar la casilla con la que más se identifique en términos generales.

III. Test de Clarke para hipoglucemias inadvertidas

Algunas personas con diabetes, especialmente aquellas con mayor edad o duración de la enfermedad, tienen el riesgo de sufrir lo que se conoce como hipoglucemias inadvertidas, las cuales como su nombre indica, se tratan de glucemias por debajo de 60 mg/dl que pasan desapercibidas por el propio paciente[27]. Para identificar a los pacientes de riesgo se diseñó el Test de Clarke[27]. Está formado por 8 ítems y cada respuesta está asociada a una “R” (percepción disminuida) o a una “A” (percepción preservada)[27]. Para cuantificar el resultado se deben sumar todas las “R” que el participante haya obtenido[27]. Con el objetivo de simplificar su interpretación, dicho resultado se agrupa en dos categorías: “riesgo de hipoglucemias inadvertidas” cuando la suma de las respuestas consideradas como “R” es igual o mayor a 4 y “sin riesgo de hipoglucemias inadvertidas” cuando dicha suma es menor a 4[27]. La puntuación máxima son 7 puntos[27].

3.6. Recogida de datos

Para la recogida de datos se empleó una estrategia compuesta por la revisión de la historia clínica, el registro de variables de monitorización de glucosa del Perfil Ambulatorio de Glucosa (AGP) y la realización de varias pruebas, siendo estas el Test de conocimientos sobre la diabetes DKQ2 modificado, el Cuestionario de calidad de vida

específico para la diabetes mellitus (EsDQOL) y el Test de Clarke para hipoglucemias inadvertidas.

El proceso se dividió en dos fases:

- La primera fase se llevó a cabo en la Unidad de Endocrinología Pediátrica del HUCA por la enfermera educadora de pediatría. Se analizaron los datos recogidos al inicio del programa de transición cumplimentados por la enfermera de dicha unidad, entre los que se incluyeron las variables sociodemográficas, de monitorización de glucosa y de gestión de la diabetes, previamente especificadas. Esta fase permitió recoger los datos iniciales de los pacientes que formaron parte de la muestra expuesta.

- La segunda fase, se realizó en la Unidad de Endocrinología de Adultos por la enfermera educadora de adultos. Entre los participantes, a los pacientes de la muestra expuesta se les volvió a recoger las variables iniciales del estudio, mientras que a los de la muestra no expuesta se les recogió por primera y única vez.

Cabe especificar que, en el caso de la cohorte expuesta, los datos se recogieron en la Unidad de Endocrinología de Adultos entre 1 y 2 años después de la realización de la consulta de transición. Para el grupo no expuesto esta recogida se realizó cuando los pacientes tuvieron una edad similar a la del grupo de intervención (entre 16 y 20 años aproximadamente).

3.7. Análisis de datos

Se llevaron a cabo dos análisis. El primero consistió en estudiar posibles diferencias entre el grupo de intervención y el grupo control respecto al control glucémico, calidad de vida, nivel de conocimientos y percepción de hipoglucemias. En

segundo lugar, se observó si los pacientes de la cohorte expuesta habían experimentado cambios en los mismos ítems al comparar los resultados obtenidos un año tras la transición con los registrados al inicio.

Los datos fueron analizados con el programa estadístico SPSS v.24 (IBM Corp., Nueva York). Para la descripción de las variables cualitativas se utilizaron frecuencias absolutas y relativas. En el caso de las variables cuantitativas se calcularon las medias y desviaciones estándar (DE) o las medianas y rangos intercuartílicos (RIC), según la normalidad de las variables, que fue estudiada mediante la prueba de Shapiro-Wilk para muestras menores de 30 unidades.

Para comparar las puntuaciones medias o medianas entre las categorías definidas por la realización de la intervención se utilizaron las pruebas t de Student y U de Mann-Whitney, respectivamente. La prueba de chi-cuadrado se utilizó para la comparación de variables cualitativas. Solo aquellos valores de $p < 0,05$ se consideraron estadísticamente significativos.

3.8. Consideraciones éticas

No se realizaron intervenciones médicas adicionales como parte de este estudio ni se modificaron los cuidados que hasta el momento venían recibiendo por parte de la Unidad de Endocrinología del HUCA. Únicamente solicitamos la colaboración mediante la autorización para el uso de los datos anteriormente citados.

Los datos recopilados fueron única y exclusivamente para la realización de este estudio manteniendo en todo momento el anonimato de los participantes, respetando la ley orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y Garantías de los Derechos Digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de datos de las personas físicas

en los que respecta al tratamiento de datos de carácter personal y a la libre circulación de estos datos.

Se solicitó la autorización al Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Principado de Asturias previo al inicio del estudio (2024.375), el cual emitió dictamen FAVORABLE (ver Anexo 7).

4. RESULTADOS

La muestra final del estudio ha sido de 25 pacientes. De ellos 16 (64,0%) llevaron a cabo la consulta de transición, mientras que los 9 restantes no la realizaron por diversos motivos.

Tabla 4: Descripción de las características sociodemográficas de la muestra en función de si han recibido o no la intervención

	Total	Grupo de intervención	Grupo control	p-valor
Edad, media (DE)	20,6 (1,32)	20,1 (0,99)	21,4 (1,42)	0,005
Sexo, n (%)				
Hombre	17 (68,0)	11 (68,8)	6 (66,7)	0,915
Mujer	8 (32,0)	5 (31,2)	3(33,3)	
Edad diagnóstica, media (DE)	11,3 (3,42)	10,9 (3,59)	12,1 (3,14)	0,199
Terapia, n (%)				
MDI	17 (68,0)	10 (62,5)	7 (77,8)	0,432
ISCI	8 (32,0)	6 (37,5)	2 (22,2)	

DE: Desviación Estándar; MDI: Múltiples Dosis de Insulina; ISCI: Infusión Subcutánea Continua de Insulina.

En vistas a lo presentado en la tabla 1, sociodemográficamente ambos grupos eran similares a excepción de en la edad. Los pacientes que no participaron en la intervención eran significativamente más mayores que los que sí lo hicieron. Esto tiene sentido dado que la consulta de transición se introdujo como nueva metodología en el año 2022, por lo que solo aquellos pacientes que alcanzaron la edad para llevar a cabo el proceso de transición tras la implementación de la consulta pudieron beneficiarse de esta y por tanto conformar la cohorte expuesta. Por el contrario, los pacientes de la cohorte no expuesta realizaron el modelo de transferencia antes del 2022, cuando aún se seguía el modelo convencional de consulta, por lo que, necesariamente, eran de mayor edad.

Tabla 5: Descripción del control metabólico en función de si se ha recibido o no la intervención

	Total	Grupo de intervención	Grupo control	p-valor
HbA1c, media (DE)	7,79 (1,46)	7,49 (1,09)	8,34 (1,91)	0,081
Control, n (%)				
Normal	9 (36,0)	7 (43,7)	2 (22,2)	0,282
Alterado	16 (64,0)	9 (56,3)	7 (77,8)	
Tiempo del sensor, mediana (RIC)	91 (76-95)	91 (80,5-95,5)	90,5 (72-94)	0,713
Glucosa promedio, media (DE)	188,7 (58,19)	184,4 (44,08)	196,33 (80,09)	0,316
GMI, media (DE)	7,48 (0,85)	7,43 (0,60)	7,58 (1,21)	0,338
Variabilidad, media (DE)	38,2 (5,92)	37,51 (4,86)	39,54 (7,60)	0,211
Coeficiente variabilidad, n (%)				
Dentro de objetivo	6 (24,0)	4 (25,0)	2 (22,2)	0,876
Fuera de objetivo	19 (76,0)	12 (75,0)	7 (77,8)	
TIR, media (DE)	54,4 (20,71)	58,9 (16,07)	46,3 (26,22)	0,926
TBR				
Tiempo en Hipoglucemia Leve, mediana (RIC)	2 (1-5)	2 (1-3,5)	5 (0-7)	0,039
Tiempo en Hipoglucemia Moderada, mediana (RIC)	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-2)	0,015
TAR				
Tiempo en Hiperglucemia Leve, media (DE)	23,5 (8,78)	25 (8,62)	20,1 (8,95)	0,865
Tiempo en Hiperglucemia Moderada, mediana (RIC)	11 (3-27)	10,5 (5,5-22,5)	28 (2-44)	0,046

DE: Desviación Estándar; Hb1Ac: Hemoglobina Glicosilada; GMI: Indicador de Manejo de Glucosa; TIR: Tiempo en Rango; TBR: Tiempo por Debajo del Rango; TAR: Tiempo por Encima del Rango.

Los participantes que no recibieron la intervención tienen una media de HbA1c superior (no alcanza la significación estadística, pero está cerca y es destacable). Sin embargo, aunque existen de media peores valores de tiempo de uso del sensor, glucosa media, GMI y variabilidad media éstos no se asocian significativamente a la intervención. Por otro lado, se encuentra en el grupo control una asociación estadísticamente significativa a peores valores de Tiempo en Hipoglucemia Leve, Tiempo en Hipoglucemia Moderada y Tiempo en Hiperglucemia Moderada.

Tabla 6: Descripción del resto de variables a estudio en función de si se ha recibido o no la intervención

	Total	Grupo de intervención	Grupo control	p-valor
Calidad de vida				
Satisfacción, media (DE)	28,5 (7,90)	27,4 (6,5)	30,6 (10, 03)	0,172
Impacto, media (DE)	46,3 (13,99)	42,7 (13,27)	52,4 (13,74)	0,047
Preocupación, media (DE)	19,0 (9,05)	19,1 (9,68)	19 (8,38)	0,506
Preocupación diabetes, media (DE)	10,7 (5,23)	11,3 (5,64)	9,67 (4,53)	0,769
TOTAL, media (DE)	104,5 (26,92)	100,4 (29,28)	111,7 (21,83)	0,164
Estado de salud, n (%)				
Pobre/regular	9 (36)	3 (18,8)	6 (66,7)	0,017
Bueno/excelente	16 (64)	13 (81,2)	3 (33,3)	
Test de conocimientos, media (DE)	13,4 (1,58)	13,8 (1,69)	12,9 (1,27)	0,901
Test de Clarke, mediana (RIC)	1 (1-3)	1 (0,5-3)	1 (1-3)	0,320
Clarke categorizado, n (%)				
No riesgo hipo	22 (88,0)	15 (68,2)	7(31,8)	0,238
Riesgo hipo	3 (12,0)	1 (33,3)	2 (66,7)	

DE: Desviación Estándar; RIC: Rango Intercuartílico.

Aunque de forma global la calidad de vida no se encuentra asociada a la intervención estadísticamente, si se observa esta asociación en la dimensión de impacto. Tampoco se encuentra una asociación ni entre el test de conocimientos ni entre el Test de Clarke, aunque si en la percepción de salud, siendo el grupo control el que presenta resultados en salud peores.

Tabla 7: Descripción del control metabólico previo y posterior a la realización de la intervención

	Pre	Post	p-valor
HbA1c, media (DE)	7,29 (0,74)	7,49 (1,09)	0,736
Control, n (%)			
Normal	6 (37,5)	7 (43,8)	0,152
Alterado	10 (62,5)	9 (56,3)	
Tiempo del sensor, mediana (RIC)	90 (79-96,2)	90,5 (80 ,5-95,5)	0,688
Glucosa promedio, media (DE)	168,1 (26,53)	184,4 (44,08)	0,922
GMI, media (DE)	7,3 (0,62)	7,43 (0,60)	0,847
Variabilidad, media (DE)	38,0 (6,44)	37,5 (4,86)	0,345
Coeficiente variabilidad, n (%)			
Dentro de objetivo	8 (50)	4 (25)	0,288
Fuera de objetivo	8 (50)	12 (75)	
TIR, media (DE)	58,4 (17,47)	58,9 (16,1)	0,568
TBR			
Tiempo en Hipoglucemia Leve, mediana (RIC)	2 (1-5)	2 (1-3,5)	0,142
Tiempo en Hipoglucemia Moderada, mediana (RIC)	0 (0-0)	0 (0-1)	0,024
TAR			
Tiempo en Hiperglucemia Leve, media (DE)	24,9 (9,57)	25 (8,62)	0,528
Tiempo en Hiperglucemia Moderada, mediana (RIC)	9 (5-23)	10,5 (5,5-22,5)	0,634

DE: Desviación Estándar; Hb1Ac: Hemoglobina Glicosilada; RIC: Rango Intercuartílico; GMI: Indicador de Manejo de Glucosa; TIR: Tiempo en Rango; TBR: Tiempo por Debajo del Rango; TAR: Tiempo por Encima del Rango.

Los valores de control metabólico tienden a ser peores en la fase de seguimiento posterior a la transición, sin llegar a obtener resultados estadísticamente significativos, a excepción del tiempo en hipoglucemia moderada que tiende a aumentar en el servicio de adultos a pesar de esta.

Tabla 8. Descripción del resto de variables previo y posterior a la realización de la intervención

	Pre	Post	p-valor
Calidad de vida			
Satisfacción, media (DE)	25,9 (6,34)	27,4 (6,5)	0,845
Impacto, media (DE)	42 (6,35)	42,7 (13,3)	0,589
Preocupación, media (DE)	13,1 (4,22)	19,0 (9,7)	0,971
Preocupación diabetes, media (DE)	7,31 (2,6)	11,3 (5,64)	0,989
TOTAL, media (DE)	88,3 (16,74)	100,43 (29,3)	0,939
Estado de salud, n (%)			
Pobre/regular	2 (12,5)	3 (18,8)	0,468
Bueno/Excelente	14 (87,5)	13 (81,2)	
Test de conocimientos, media (DE)	14 (1,67)	13,75 (1,69)	0,234
Test de Clarke, mediana (RIC)	2 (1-3)	1 (0,5-3)	0,066
Clarke categorizado, n (%)			
No riesgo hipoglucemia	14 (87,5)	15 (93,8)	0,696
Riesgo hipoglucemia	2 (12,5)	1 (6,3)	

DE: Desviación Estándar; RIC: Rango Intercuartílico.

La percepción de calidad de vida tiende a empeorar tras la transición, aunque no se observan asociaciones estadísticamente significativas a la intervención. Tampoco se registran mejores valores en el test de conocimientos. Cabe destacar, por su valor tan cercano a la significación, la puntuación más baja en el Test de Clarke tras la intervención, lo cual podría indicar un factor protector frente al proceso.

5. DISCUSIÓN

Según los datos obtenidos, aquellos pacientes que realizaron la consulta de transición presentaron, de media, mejores resultados que los que no lo hicieron. Sin embargo, esta asociación no fue estadísticamente significativa en la mayoría de los ítems, lo cual limita en gran medida la validez de dichos datos. En el grupo de intervención se observó una tendencia clínica favorable. Los valores de HbA1c en ellos fueron más bajos, presentando una media de 7,49%, frente a la del grupo control de 8,34%. El p-valor fue 0,081, por lo que, aun no alcanzando la significación estadística es destacable dada su proximidad al umbral establecido. Los estudios publicados hasta la fecha muestran resultados muy heterogéneos en este aspecto. Algunas investigaciones señalan que la intervención supuso beneficios en el control metabólico, evidenciados por una mejora en los niveles de HbA1c[4,28]. Sin embargo, la mayoría de los trabajos consultados no encontraron diferencias significativas entre los grupos comparados respecto a este parámetro, aunque casi todos coinciden en que dicha intervención se asoció con un aumento en la adherencia a las visitas[14,16,29,30].

De la misma manera, en nuestro estudio, el tiempo activo del sensor en el grupo de intervención (91%) fue ligeramente mayor en base a la mediana que en el grupo control (90,5%). Además, el rango intercuartílico fue más amplio en este último, habiendo pacientes con un tiempo del 72%. La glucosa promedio, el GMI y la variabilidad media fueron superiores en el grupo control, indicando peor control metabólico, a diferencia del tiempo en rango que fue similar en ambos grupos, aunque, una vez más, todos los mencionados hasta ahora no son valores estadísticamente significativos, por lo que no se puede concluir que estos resultados se deban a la intervención realizada. En contraste, sí se observaron diferencias significativas respecto al tiempo en hipoglucemia leve, tiempo en hipoglucemia moderada y tiempo en hiperglucemia moderada, siendo estos mayores en el grupo control. Concretamente,

estos presentaron un tiempo en hipoglucemia leve con una mediana del 5% y un rango intercuartílico del 0% al 7% del total, mientras que la mediana del grupo de intervención fue del 2%, siendo el rango intercuartílico del 0% al 3,5%. En el caso del tiempo en hipoglucemia moderada, a pesar de que la mediana en ambos grupos fue del 0%, el rango intercuartílico fue más amplio en el grupo control. Todo esto indica que los pacientes que no participaron en la consulta de transición estuvieron expuestos a más episodios de hipoglucemia, incluyendo las más graves. Esta información respalda la idea de que la intervención implementada en nuestra muestra está asociada a una reducción destacable en la frecuencia de episodios de glucemia extremos, lo cual se vería reflejado en la estabilidad glucémica. Aunque no se observó un cambio estadísticamente significativo en los valores de HbA1c, este parámetro no siempre refleja con precisión la variabilidad glucémica, es decir, dos pacientes pueden presentar niveles similares de HbA1c, aun cuando uno experimente fluctuaciones extremas y el otro mantenga valores de glucosa mucho más estables. Por tanto, una mayor estabilidad puede considerarse igualmente indicador de un mejor control metabólico. Los resultados de los diferentes estudios, en cuanto a estabilidad glucémica se refiere, también son diversos. Algún estudio como el publicado por Sequeira et al.[16] coincide con nuestros resultados evidenciando una disminución en el número de hipoglucemias a partir de la implementación de este tipo de programas de transición. No obstante, la mayoría no tienen en cuenta este parámetro o no observan diferencias significativas entre ambos grupos comparados[4,28,29,30].

Además del análisis de los parámetros asociados al control metabólico, también se contemplaron otras variables psicosociales y educativas. En nuestra muestra se observó una mayor calidad de vida percibida en los pacientes que realizaron la consulta de transición, evidenciada por una menor puntuación global en el cuestionario correspondiente, coincidiendo con el estudio publicado por Sequeira et al.[16]. La mayoría

de las subescalas del cuestionario rellenado por la muestra expuesta presentaron menor puntuación y, por tanto, mayor calidad de vida, aunque el único valor estadísticamente significativo fue el obtenido en la dimensión “Impacto” (p-valor=0,047), lo que podría sugerir una menor interferencia de la enfermedad en el día a día del paciente. En cuanto a la subescala “Preocupación relativa a la diabetes”, si bien la diferencia fue pequeña y sin capacidad de alcanzar la significación estadística, se registró una puntuación mayor en el grupo de intervención. Aunque lo más probable es que se deba al azar, cabe mencionar otra de las posibles causas de estos resultados. Por ejemplo, el proceso de concienciación promovido por la dinámica de las consultas de transición, donde el enfoque se centra en el paciente y en su educación, podría haber ocasionado una mayor implicación de este con su enfermedad y, por consiguiente, que le inquietara más cumplir con las recomendaciones y buenos hábitos para evitar las complicaciones potenciales. Del mismo modo, la percepción del estado de salud mostró diferencias notables entre ambos grupos y, de hecho, estos valores sí alcanzaron la significación estadística. Dos tercios de los pacientes del grupo control (66,7%) perciben su salud como pobre o regular, mientras que, dentro del grupo de intervención, esta percepción negativa solo estuvo presente en el 18,8% de los casos. Por tanto, estos valores podrían indicar una mejor adaptación al entorno y mayor confianza en el manejo de la enfermedad en aquellos que participaron en la consulta de transición, posiblemente favorecidas por el modelo asistencial personalizado de estas nuevas consultas que promueven la autonomía, el empoderamiento y adherencia al sistema sanitario durante el proceso de transición. Asimismo, cabe mencionar que según el estudio publicado por Millan[26] por el que se evaluó el cuestionario DQOL, aquellos pacientes de mayor edad presentaron peor calidad de vida en la mayoría de las subescalas. Esto coincide con la edad media más elevada observada en el grupo control de nuestra muestra, lo cual podría contribuir a explicar los resultados menos favorables obtenidos en dicho grupo en términos de calidad de vida.

Respecto a la puntuación del test de conocimientos, la media fue mayor en el grupo de intervención (13,8 puntos) que en el grupo control (12,9 puntos), pero la diferencia es pequeña y sin significación.

La puntuación del Test de Clarke fue similar en ambos grupos. La mediana tanto en el grupo de intervención como control fue 1, pero el rango intercuartílico en la muestra expuesta fue de 0,5-3, frente al de la muestra no expuesta de 1-3, por lo que los resultados tendieron a ser más bajos en los que participaron en la consulta. Teniendo esto en cuenta, respecto a la puntuación categorizada, en el grupo de intervención se registraron 15 pacientes sin riesgo de hipoglucemias (68,2%), mientras que en el grupo control fueron 7 (31,8%), por lo que, en este caso, un mayor porcentaje de pacientes en el grupo control tienen riesgo de hipoglucemias inadvertidas. Sin embargo, la validez de los datos no fue significativa en ningún caso.

En conclusión, teniendo en cuenta solo los resultados obtenidos de forma significativa, parece que la consulta de transición aumenta la estabilidad glucémica al reducir el tiempo en hipo e hiperglucemia y está relacionada con una mayor calidad de vida en el paciente, así como con una mejor percepción de su estado de salud. Esto coincide con los resultados obtenidos en el estudio de Sequeira et al.[16] por el que se estudió la eficacia del programa “Let´s Empower and Prepare”, un programa de transición estructurado, ya mencionado en este trabajo. Revelaron que los episodios de hipoglucemia disminuyeron y el bienestar psicológico aumentó entre los participantes. En contraposición, el estudio de Leung et al.[28] demostró que, a través de un programa de transición estructurado que incluyese un coordinador, consultas conjuntas entre pediatría y adultos y la ubicación compartida entre ambos servicios, se lograba mejorar el control metabólico de los pacientes sin que necesariamente tuviera que acompañarse de un aumento en la adherencia a las visitas ni en la calidad de vida, ya que estos parámetros no mostraron diferencias significativas en comparación con el grupo control.

La escasa validez de los resultados recién expuestos supone un problema a la hora de generalizar a la población diana y deriva de la escasa muestra con la que se contó desde el primer momento. Por tanto, estos datos podrían deberse a dos factores. En primer lugar, cabe considerar la efectividad de la metodología de la consulta de transición. Su enfoque centrado en fortalecer los conocimientos del paciente sobre diabetes, facilitar la transición progresiva entre ambos servicios sin sobrecargarlo, y fomentar una buena calidad de vida mediante la concienciación, podría haber sido el responsable de aumentar la predisposición del paciente a su autocuidado y que los parámetros hayan salido más favorables en el grupo de intervención. Esto se refleja en una mayor adherencia a las visitas médicas y por tanto en un mejor control metabólico, así como en su percepción de calidad de vida más positiva. Sin embargo, atribuir todos estos resultados únicamente a la intervención sería simplificar de forma excesiva, y es que, una vez más, debido a los pocos participantes del estudio, la validez de las conclusiones es limitada, muchos parámetros no han alcanzo la significación y, por tanto, puede que las diferencias observadas se deban al azar. Así que, en segundo lugar, es posible que los pacientes pertenecientes al grupo control ya presentaran un peor control metabólico y calidad de vida desde el inicio.

En segundo lugar, otro de los objetivos del presente estudio era averiguar si la consulta de transición suponía beneficios en los pacientes de la cohorte expuesta después de realizarla, es decir, si el control metabólico y calidad de vida mejoraban o, al menos, no experimentaban el deterioro habitual durante este proceso. En nuestro caso, los resultados no fueron gratificantes. El control metabólico de los pacientes, en la mayoría de los casos, se estancó, incluso empeoró ligeramente, aunque sin significación. Se partió de una HbA1c previa de 7,29% a una posterior de 7,49%, siendo el p-valor igual a 0,736. Esto concuerda con los resultados de la mayoría de los estudios disponibles, en los que, dentro del grupo de intervención, la HbA1c empeoraba o se

mantenía después de la transición[9,14,30]. Por otro lado, la glucosa promedio alcanzó valores mayores en adultos, así como el GMI, pero sin llegar tampoco a la significación estadística. Se evidenció una reducción en la desviación estándar de la variabilidad glucémica (de 6,44% a 4,86%), lo cual indica una reducción de las fluctuaciones de glucosa, aunque tampoco fue destacable. El tiempo en rango se mantuvo relativamente estable antes y después de la intervención. Sin embargo, en cuanto a las hipoglucemias, se observó un aumento en el tiempo en hipoglucemia moderada en algunos pacientes tras la transición, lo que hace contraste con el valor prácticamente nulo observado previamente. En este caso sí se alcanzó la significación estadística (p=0,024), lo cual refuerza la idea de que este periodo representa una etapa de gran vulnerabilidad en la que, incluso llevando a cabo medidas para evitar complicaciones, surgen inconvenientes.

Respecto a la calidad de vida de los pacientes, esta tendió a disminuir tras la transición. No fue en absoluto significativo, pero cabe mencionar alguna causa de este empeoramiento. Como ya se explicó antes, la consulta de transición, centrada en educar e implicar al paciente acaba generando una mayor conciencia de la enfermedad y eso puede derivar en una percepción más negativa de esta en su vida. En el estudio publicado por Vidal Flor et al.[23] se tuvo en cuenta este posible inconveniente, por lo que se estudiaron ambos parámetros de forma conjunta. De esta manera, con su programa de atención y educación terapéutica consiguieron evidenciar un aumento en los conocimientos medidos por el cuestionario DKQ2 tras la transición sin que ello supusiera una disminución en la percepción de calidad de vida. Por otro lado, los pacientes son más mayores y con mayores exigencias, lo cual puede influenciar en estos resultados. Esta información puede resultar contradictoria, ya que anteriormente se ha alegado que el grupo de intervención presentó una mayor calidad de vida que el grupo control y, sin embargo, dentro del grupo de intervención, después del proceso de transición, esta

calidad de vida se vio disminuida. Si bien la consulta de transición parece haber supuesto un efecto protector al compararlos con quienes no la realizaron, esta no consigue eliminar las dificultades del proceso por completo, por lo que la consulta podría haber reducido, pero no evitado, la disminución del bienestar emocional característica de esta etapa.

El parámetro que mide los conocimientos sobre diabetes también se mantuvo, con una media de 14 puntos tanto antes de la intervención como después, incluso fue ligeramente más bajo tras la transición. Aunque no se alcanzó la significación estadística, esto podría ser un punto a favor para la consulta de transición, dada la frecuencia con la que este parámetro suele disminuir una vez realizada esta por la falta de seguimiento educativo posteriormente. En el estudio de Santa Cruz Álvarez et al.[22] por el que se llevó a cabo un programa de educación terapéutica enfermera, se recalcó la importancia de reforzar los conocimientos después de realizar la transición. Explicaron que con dicha intervención no lograron modificar el control metabólico y calidad de vida de forma positiva, pero el autocuidado de los pacientes sí que aumentó y ambos parámetros anteriores, al menos, no empeoraron. Esto refuerza la idea de adoptar programas estructurados que faciliten los procesos de transición y reduzcan los riesgos asociados al cambio. Otro estudio relevante fue el publicado por Spaic et al.[29], el cual, si bien analizaba exclusivamente las diferencias entre la muestra expuesta y no expuesta, los hallazgos que descubrieron no son aislados. En su caso, sí consiguieron evidenciar que su programa estructurado mejoraba varios parámetros como el control metabólico, la calidad de vida y la adherencia a las visitas durante el tiempo que se mantuvo activo, es decir, durante el proceso de transición propiamente dicho, pero un año después, dichas variables no presentaron diferencias significativas entre ambos grupos. Por tanto, subrayan la importancia de poner en marcha estrategias mantenidas en el tiempo que consigan ser una fuente de apoyo continuado para los pacientes.

Respecto a la puntuación en el Test de Clarke, la mediana disminuyó de 2 (RIC de 1-3) a 1 (RIC de 0,5-3) tras la intervención (p = 0,066), por lo que las puntuaciones en dicho test, por lo general, fueron más bajas posteriormente, indicando un menor riesgo de hipoglucemias inadvertidas. Dado el p-valor tan cercano a la significación estadística, podría considerarse un efecto protector de la consulta de transición contra las hipoglucemias. En cuanto a la puntuación categorizada, previamente a la intervención había dos personas (12,5%) con riesgo de hipoglucemia, mientras que tras la consulta de transición esto se redujo a una persona (6,3%). En este caso, la diferencia no fue estadísticamente significativa. En conclusión, a pesar de que el número de personas con riesgo de hipoglucemia inadvertida no varió apenas, las puntuaciones globales sí lo hicieron, por lo que la tendencia del grupo fue a mejorar resultando interesante desde el punto de vista clínico.

Dicho esto, se puede concluir que entre los pacientes que participaron en la consulta de transición, la tendencia fue a que el control metabólico de estos empeorara a pesar de la intervención reflejándose sobre todo en la disminución de la estabilidad glucémica, donde el tiempo en hipoglucemia moderada aumentó tras la transición. En contraste, es destacable por su cercanía a la significación la disminución de hipoglucemias inadvertidas demostrado por una menor puntuación en el Test de Clarke en esos mismos pacientes una vez en el servicio de adultos, lo cual se traduce en un menor riesgo de hospitalizaciones. Esto tiene sentido, y es que en el estudio de Agarwal et al.[31] se evaluó la efectividad del programa “Pediatric to Adult Diabetes Transitions Clinic” (PADTC) aplicado a todos los pacientes con DM1 del Hospital de la Universidad de Pensilvania para observar si suponía beneficios en ellos tras la transición y pudieron demostrar una disminución de la tasa de hospitalizaciones, aunque, a diferencia de nuestro estudio y de la mayoría existentes, también evidenciaron que el control

metabólico, comúnmente tendente a empeorar tras la transición, logró mantenerse y la tasa de adherencia a las visitas aumentó.

Este estudio ha presentado una limitación importante durante su desarrollo, el tamaño reducido de la muestra, compuesta por un total de 25 pacientes. Entre ellos, solamente 9 constituyeron la muestra no expuesta, ya que era necesario mantener una edad similar entre ambos grupos de población, mientras que los 16 restantes conformaron la muestra expuesta. Podría haber sido ligeramente más grande si no hubiese sido por las pérdidas durante el seguimiento.

En el momento de las llamadas telefónicas para citarles en consulta en la Unidad de Diabetes de Adultos del HUCA, muchos pacientes encontraron dificultades para acudir. El argumento de la mayoría relataba la incompatibilidad con sus estudios o trabajo, lo cual dificultó la tarea de programar una cita que les fuera bien. En un segundo plano, otros impedimentos incluyeron viajes y el programa Erasmus. Esto hace contraste con el servicio de pediatría, en el que la mayoría de las consultas eran gestionadas por el profesional sanitario y la familia del paciente. Los datos expuestos corroboran las conclusiones de la bibliografía consultada, en las que se señalan que la adolescencia y la adultez temprana son etapas con múltiples responsabilidades que facilitan la pérdida de adherencia al sistema sanitario. Así, alternativas de consulta, como la virtual o telefónica podrían suponer una facilidad a la hora de mejorar la asistencia a las visitas. Por ejemplo, esto se ve reflejado en un estudio publicado por Butalia et al.[14] cuya intervención fue usar tecnologías de comunicación sencillas durante el proceso de transición mediante las cuales el coordinador se mantenía en contacto con los pacientes vía e-mail o telefónica. Los pacientes podían contactar fácilmente con dicho coordinador siempre que tuvieran alguna duda, necesidad psicológica o de apoyo. Además, se les incitó a unirse a una página web que contenía información sobre la transición, autocuidados y otras fuentes interesantes sobre salud. De esta manera, en el año

siguiente a la transición relatan que el 47,1% de los pacientes en el grupo control no acudieron a las visitas, frente al 11,9% del grupo de intervención. Concluyeron que, aunque los valores de HbA1c no mejoraron, las tasas de adherencia sí lo hicieron y, por ende, el número de analíticas de control.

Dicho esto, tal y como se explicó a lo largo de este trabajo, ocurre algo característico en este proceso. En el servicio de pediatría se contacta con los padres hasta el último momento para la programación de citas, por lo que la familia está activamente implicada en el cuidado del paciente y, además, la frecuencia de visitas es mayor. Cuando pasan al servicio de adultos, es la persona con diabetes la única responsable de su enfermedad y de lo que decide hacer con ella al respecto. Se contacta con ellos y, al final, son los que tienen la última palabra para acudir o no a las visitas. Esta diferencia en el nivel de implicación y supervisión influye directamente en la adherencia. Por lo general, los padres están más pendientes y se preocupan más por la salud de su hijo. Asimismo, los niños no tienen tantas obligaciones con las que cumplir. Al pasar el control exclusivamente al joven, la adherencia se reduce una vez completada la transición, en gran medida por la percepción del riesgo disminuida. En el estudio de Steinbeck et al.[9] se destaca la dificultad del reclutamiento de miembros para este tipo de estudios y la necesidad de intentar alcanzar una base más sólida de evidencia.

Si el estudio hubiera sido multicéntrico y, por tanto, con una muestra más amplia, los resultados habrían tenido una mayor validez estadística y podrían haberse generalizado a la población diana tras verse reducido el sesgo local. Se podrían haber establecido relaciones significativas entre la intervención realizada y los resultados obtenidos, permitiendo extraer conclusiones más sólidas sobre la consulta de transición. Por otro lado, si se hubiera dispuesto de un mayor número de estudios para realizar el contraste, habría sido posible llevar a cabo un análisis más completo. Gran parte de la bibliografía consultada consistió en revisiones o proyectos que no llegaron a ejecutarse.

En el caso de las investigaciones que se llevaron a cabo, gran parte de ellas se centraron especialmente en los niveles de HbA1c o solo realizaron análisis comparativos entre dos grupos, sin calcular un p-valor que permitiera evaluar el antes y el después del grupo de intervención. Por tanto, un abanico más amplio de investigaciones en las que se analizasen una mayor variedad de parámetros habría contribuido a aumentar la validez de las conclusiones obtenidas en este trabajo. Por eso, a pesar de las dificultades encontradas y aunque los resultados no sean del todo firmes, tienen valor por el escaso número de estudios realizados relacionados con este tema. De esta manera, exponiendo los principales obstáculos con los que se ha contado, así como los puntos clave de este trabajo se contribuye a allanar el camino para futuras investigaciones sobre el proceso de transición.

6. CONCLUSIONES

Tras analizar los resultados con detenimiento, pueden extraerse las siguientes conclusiones con el fin de responder a los objetivos planteados al inicio del trabajo:

- La implementación de una consulta de transición tuvo influencia en ciertos aspectos del manejo de la DM1 por parte de los pacientes.
- En aquellos que realizaron la consulta de transición no se observó una mejora estadísticamente significativa en la estabilidad glucémica respecto al inicio, pero se mantuvo en mayor medida de lo que cabría esperar durante este proceso, por lo que resulta razonable considerarla como un factor protector. Además, es de resaltar la mejora en la detección de las hipoglucemias por parte de los participantes dado los resultados casi significativos obtenidos mediante el Test de Clarke.
- La cohorte expuesta no experimentó una mejora en la percepción de su calidad de vida después de la consulta de transición en comparación con el estado inicial.
- Al comparar ambos grupos, la cohorte expuesta experimentó beneficios en términos de calidad de vida y estabilidad glucémica, evidenciada esta última por una reducción del TBR y del TAR. Sin embargo, no se observaron diferencias destacables relacionadas con el resto de los parámetros de control metabólico.

Universidad de Oviedo

7. BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization [Internet]. Diabetes. Ginebra: World Health Organization; [citado 2025 mar 10]. Disponible en: https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab_1
2. Zurynski Y, Carrigan A, Meulenbroeks I, Sarkies MN, Dammery G, Halim N, et al. Transition models of care for type 1 diabetes: a systematic review. BMC Health Serv Res. 2023;23(1):779.
3. Rodríguez Escobedo R, Delgado Álvarez E, Menéndez Torre EL. Incidence of type 1 diabetes mellitus in Asturias (Spain) between 2011 and 2020. Endocrinol Diabetes Nutr. 2023;70(3):189-95.
4. Cadario F, Prodam F, Bellone S, Trada M, Binotti M, Trada M, et al. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. Clin Endocrinol. 2009;71(3):346-50.
5. Grabois FS, Arrigo A, Trabuco G, Gorban de Lapertosa S, López González E, Ruiz Morosini ML. Transition of adolescents with type 1 diabetes mellitus from pediatric teams to adult teams. Rev. Soc. Argent. Diabetes. 2024;58(1):23-7.
6. Moreno Galdó A, Regné Alegret MC, Aceituno López MA, Camprodón Gómez M, Martí Beltran S, Lara Fernández R, et al. Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care. An Pediatr. 2023;99(6):422-30.
7. Hokken Koelega A, van der Lely AJ, Hauffa B, Häusler G, Johannsson G, Maghnie M, et al. Bridging the gap: metabolic and endocrine care of patients during transition. Endocr Connect. 2016;5(6):R44-R54.
8. Puyana Morón RC, Díaz Pérez MA, Llorente Gómez de Segura I, García Bray BF. Evaluación de pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 en consulta de

transición tras 4 años de experiencia [thesis]. San Cristóbal de la Laguna (Spain): Universidad de La Laguna; 2023.

9. Steinbeck KS, Shrewsbury VA, Harvey V, Mikler K, Donaghue KC, Craig ME, et al. A pilot randomized controlled trial of a post-discharge program to support emerging adults with type 1 diabetes mellitus transition from pediatric to adult care. Pediatr Diabetes. 2015;16(8):634-9.
10. Singh P, Seth A. Transition of Care of Pediatric Patients with Special Needs to Adult Care Settings: Children with Diabetes Mellitus and Other Endocrine Disorders. Indian J Pediatr. 2023;90(11):1134-41.
11. Rica I, Ferrer García JC, Barrio R, Gómez Gila AL, Fornos JA. Transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la Unidad de Diabetes pediátrica a la Unidad de Diabetes de adultos. Av Diabetol. 2014;30(3):80-6.
12. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. Cochrane Database Syst Rev. 2016;4(4):1-55.
13. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, López Siguero JP, González Pelegrín B, Rodrigo Val MP, et al. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. An Pediatr. 2014;81(3):189.e1-189.e12.
14. Butalia S, Crawford SG, McGuire KA, Dyjur DK, Mercer JR, Pacaud D. Improved transition to adult care in youth with type 1 diabetes: a pragmatic clinical trial. Diabetologia. 2021;64(4):758-66.
15. Mok E, Henderson M, Dasgupta K, Rahme E, Hajizadeh M, Bell L, et al. Group education for adolescents with type 1 diabetes during transition from paediatric to adult care: study protocol for a multisite, randomised controlled, superiority trial (GET-IT-T1D). BMJ Open. 2019;9(11):1-10.

16. Sequeira PA, Pyatak EA, Weigensberg MJ, Vigen CP, Wood JR, Ruelas V, et al. Let's Empower and Prepare (LEAP): Evaluation of a Structured Transition Program for Young Adults With Type 1 Diabetes. Diabetes Care. 2015;38(8):1412-9.
17. 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(11):2477-85.
18. Dick B, Ferguson BJ. Health for the world's adolescents: a second chance in the second decade. J Adolesc Health. 2015;56(1):3-6.
19. Gosden C, Edge JA, Holt RI, James J, Turner B, Winocour P, et al. The fifth UK paediatric diabetes services survey: meeting guidelines and recommendations? Arch Dis Child. 2010;95(10):837-40.
20. McManus M, Fox H, O'Connor K, Chapman T, MacKinnon J. Pediatric Perspectives and Practices on Transitioning Adolescents with Special Needs to Adult Health Care. Washington D.C.: National Alliance to Advance Adolescent Heath; 2008.
21. Garvey KC, Beste MG, Luff D, Atakov Castillo A, Wolpert HA, Ritholz MD. Experiences of health care transition voiced by young adults with type 1 diabetes: a qualitative study. Adolesc Health Med Ther. 2014;5:191-8.

22. Santa Cruz-Álvarez P, Ruiz-Trillo CA, Pérez-Morales A, Cortés-Lerena A, Gamero-Dorado C, Garrido-Bueno M. Nurse-led therapeutic patient education program on glycemic control and emotional wellbeing in adolescents with type 1 diabetes mellitus during hospital transition. Endocrinol Diabetes Nutr. 2025;72(1):14-25.
23. Vidal Flor M, Jansà i Morató M, Roca Espino D, Viñals Domenech C, Quirós López C, Mesa Pineda A, 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;68(2):82-91.
24. 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(8):649-54.
25. Martínez Rubio A, Cárdaba García RM. Calidad de vida percibida en personas con diabetes insulinodependientes [thesis]. Valladolid (Spain): Universidad de Valladolid; 2021.
26. Millan M. Cuestionario de calidad de vida específico para la diabetes mellitus (EsDQOL). Aten Primaria. 2002;29(8):517-21.
27. Cerdá Martínez M, Cuenca Torres M. Hipoglucemias inadvertidas. Detección desde un servicio de urgencias hospitalario [thesis]. Valencia (Spain): Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir; 2020.
28. Leung J, Al-Yahyawi N, Choi H, Stewart L, Tang T, Amed S. Evaluation of a Type 1 Diabetes Adolescent Transition Program. Can J Diabetes. 2020;44(7):S14-S34.
29. Spaic T, Robinson T, Goldbloom E, Gallego P, Hramiak I, Lawson ML, 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;42(6):1018-26.

30. White M, O'Connell MA, Cameron FJ. Clinic attendance and disengagement of young adults with type 1 diabetes after transition of care from paediatric to adult services (TrACeD): a randomised, open-label, controlled trial. Lancet Child Adolesc Health. 2017;1(4):274-83.
31. Agarwal S, Cardillo S, Schutta MH. A pilot intervention of a type 1 diabetes pediatric to adult transitions clinic in the adult healthcare system. Endocr. Rev. 2016;37(2).

8.3. Anexo 3. Hoja de recogida de variables

Título: Impacto de una consulta de transición en la diabetes mellitus tipo 1: Un camino de pediatría a adultos

Criterios de inclusión:

- Haber participado en un programa estructurado de transición de pediatría a adultos en relación con la DM1 desde el año 2022 (Grupo intervención).
- No haber participado en un programa estructurado de transición de pediatría a adultos en relación con la DM1 y tener entre 16 y 20 años (Grupo control).

Código de anonimización: primero (001), segundo (002) y así sucesivamente.

Código del paciente:

Fecha de consulta de transición: (Poner fecha en caso de grupo intervención, dejar en blanco si grupo control)

Fecha de nacimiento:

Fecha de realización del test:

Variables sociodemográficas y clínica:

Sexo:

Edad:

Años desde el diagnóstico:

Terapia actual (MDI o ISCI):

Última HbA1c:

Fecha exploración:

Peso:

Talla:

IMC:

Variables de monitorización continua/flash de glucosa:

- HbA1c:
- Tiempo activo del sensor:
- Glucosa Promedio:
- GMI:
- Variabilidad glucémica:
- Coeficiente de variación:
- Tiempo de Intervalo en objetivo (70-180 mg/dl):
- Tiempo en hipoglucemia moderada (<54 mg/dl):
- Tiempo en hipoglucemia leve (54-69 mg/dl):
- Tiempo en hiperglucemia leve (181-250 mg/dl):
- Tiempo en hiperglucemia moderada (>250 mg/dl):

Universidad de Oviedo

8.4. Anexo 4. Test de conocimientos programa de atención y educación en terapia con múltiples dosis de insulina (DKQ2 modificado)

Marque con una cruz la respuesta correcta.

1. **El nivel de glucosa en sangre tras la administración de insulina:**
   - ☐ Sube
   - ☐ Baja
   - ☐ No se altera
   - ☐ No lo sé

2. **¿Dónde se inyecta la insulina?**
   - ☐ En el músculo
   - ☐ En el tejido subcutáneo
   - ☐ En los vasos sanguíneos
   - ☐ No lo sé

3. **Cuando como una ración de hidratos de carbono, significa que es:**
   - ☐ La cantidad de alimento que pesa 10g
   - ☐ La cantidad de alimento que contiene 10g de hidratos de carbono
   - ☐ Todos los alimentos del grupo de las proteínas que pesan 10g
   - ☐ No lo sé

4. **Todos estos alimentos contienen hidratos de carbono:**
   - ☐ Aceitunas, patatas, manzanas y pan
   - ☐ Patatas, manzanas, pan y chorizo
   - ☐ Manzanas, naranjas, pescado y patatas
   - ☐ Pan, manzanas, naranjas y patatas

5. **Todos estos alimentos son ricos en fibra**
   - ☐ Pan integral, lechuga, ternera, espárragos y fruta con piel
   - ☐ Lechuga, espárragos, fruta con piel, judía verde y pan integral
   - ☐ Espárragos, patatas “chips”, ternera, lechuga y judía verde
   - ☐ Ternera, fruta con piel, pan integral, lechuga y patatas “chips”

6. **La alimentación equilibrada de la persona con diabetes ha de ser:**
   - ☐ Rica en grasas
   - ☐ Pobre en grasas saturadas
   - ☐ Rica en fibra
   - ☐ Rica en sal
   - ☐ Las respuestas b y c son correctas

7. **Los alimentos ricos en fibra:**
   - ☐ Evitan que el nivel de azúcar suba bruscamente
   - ☐ Provocan elevaciones bruscas en el nivel de glucosa
   - ☐ Ayudan a controlar el nivel de glucosa
   - ☐ Las respuestas a y c son correctas

8. **Las bebidas que contienen alcohol**
   ☐ No producen un efecto en el nivel de glucosa en sangre
   ☐Disminuyen el nivel de glucosa en sangre
   ☐ Pueden tanto elevar como disminuir el nivel de glucosa en sangre, según cuando se mida el valor de la glucemia en relación con la ingesta de alcohol
   ☐ No lo sé

9. **El nivel de glucosa puede elevarse:**
   ☐ Al comer gran cantidad de hidratos ricos en hidratos de carbono
   ☐ Al olvidar /omitir la administración de insulina
   ☐ Al realizar ejercicio físico anaeróbico
   ☐ Al contraer una infección
   ☐ Al estar nervioso o muy preocupado
   ☐ Todas las respuestas con correctas

10. **Si al analizar mis niveles de cetonemia capilar estos se encuentran elevado, debo pensar:**
    ☐ Que mi organismo está consumiendo grasas
    ☐ Que necesito más insulina
    ☐ Que necesito menos insulina
    ☐ Las respuestas a y b son correctas

11. **¿Qué debo hacer si mis niveles de glucosa y cetonemia son elevados?**
    ☐ Administrarme más insulina
    ☐ Administrarme menos insulina
    ☐ Mantener igual alimentación e insulina y repetir el análisis de glucemia y cetonemia más tarde
    ☐ No lo sé

12. **Una hipoglucemia puede aparecer si:**
    ☐ Me administro una excesiva cantidad de insulina
    ☐ Se me olvida una comida
    ☐ Se me olvida ponerme la insulina
    ☐ Realizo más ejercicio físico del habitual
    ☐ Las respuestas a, b y d son correctas

13. **Antes de realizar un ejercicio físico "extra" podría:**
    ☐ Reducir ligeramente la dosis de insulina
    ☐ Aumentar ligeramente la dosis de insulina
    ☐ Administrarse la misma cantidad de insulina y comer una cantidad extra de hidratos de carbono
    ☐ Las respuestas a y c son correctas

14. **Si tengo un resfriado o la gripe y no tengo ganas de comer mi comida habitual, debería:**
    ☐ No administrarme insulina lenta
    ☐ Controlar más frecuentemente mis niveles de glucosa, tomar líquidos con hidratos de carbono de absorción rápida y administrarme la dosis de insulina según el nivel de glucosa

☐ Administrarme más dosis de insulina rápida de la habitual sin tomar hidratos de carbono
☐ No lo sé

15. ¿Qué órganos pueden verse afectados por la diabetes?
☐ Hígado
☐ Pies
☐ Riñones
☐ Ojos
☐ Las respuestas b, c y d son correctas

16. Con la infusora de insulina para el tratamiento de mi diabetes:
☐ Se consigue un control automático de la diabetes
☐ No tendré que medirme con tanta frecuencia los niveles de glucosa
☐ Podré flexibilizar más mis actividades diarias, y con ello mejorar mi calidad de vida.
☐ Me permitirá mejorar mi control metabólico, si sigo las pautas aprendidas en el proceso de educación de esta terapia
☐ Son correctas c y d

8.5. Anexo 5. Cuestionario cobre Calidad de vida de la persona con diabetes

Versión Española del cuestionario del Diabetes Quality of Life (DQOLes) del DCCT. (Millán MM, Reviriego J, Del Campo J. Revaluación de la versión española del cuestionario Diabetes Quality of Life (ESDQOL). Endocrinología y Nutrición. 2002: 43 (10): 322-324.

Por favor, conteste cada una de las siguientes preguntas. Para ello sólo tendrá que hacer una marca (X) sobre el valor que considere que más se aproxima a su respuesta. Debe tener en cuenta que el valor 1 es el que representa un alto grado de satisfacción (muy satisfecho), mientras que el valor 5 representa un bajo grado de satisfacción (nada satisfecho).

Satisfacción	Muy satisfecho 1	2	3	4	Nada satisfecho 5
¿Está usted satisfecho con la cantidad de tiempo que tarda en controlar su diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con la cantidad de tiempo que ocupa en revisiones?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con el tiempo que tarda en determinar su nivel de azúcar?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con su tratamiento actual?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con la flexibilidad que tiene en su dieta?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con la carga que supone su diabetes en su familia?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con su conocimiento sobre la diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con su sueño?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con sus relaciones sociales y amistades?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con su vida sexual?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con sus actividades en el trabajo, colegio u hogar?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con la apariencia de su cuerpo?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con el tiempo que emplea haciendo ejercicio?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con su tiempo libre?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Está usted satisfecho con su vida en general?	☐	☐	☐	☐	☐

Impacto	Muy satisfecho 1	2	3	4	Nada satisfecho 5
¿Con qué frecuencia siente dolor asociado con el tratamiento de su diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐

Universidad de Oviedo

¿Con qué frecuencia se siente avergonzado por tener que tratar su diabetes en público?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia se siente físicamente enfermo?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en su vida familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia tiene problemas para dormir?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia encuentra que su diabetes limita sus relaciones sociales y amistades?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia se siente restringido por su dieta?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en su vida sexual?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia su diabetes le impide conducir o usar una máquina (p. ej. máquina de escribir)?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en la realización de ejercicio?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia abandona sus tareas en el trabajo, colegio o casa por su diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia se encuentra usted mismo explicándose qué significa tener diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia cree que su diabetes interrumpe sus actividades de tiempo libre?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia bromean con usted por causa de su diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia siente que por su diabetes va al cuarto de baño más que los demás?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia come algo que no debe antes de decirle a alguien que tiene diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia esconde a los demás el hecho de que usted está teniendo una reacción insulínica?	☐	☐	☐	☐	☐

Preocupación: social/vocacional	Muy satisfecho 1	2	3	4	Nada satisfecho 5
¿Con qué frecuencia le preocupa si se casará?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia le preocupa si tendrá hijos?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia le preocupa si conseguirá el trabajo que desea?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia le preocupa si le será denegado un seguro?	☐	☐	☐	☐	☐

Universidad de Oviedo

¿Con qué frecuencia le preocupa si será capaz de completar su educación?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia le preocupa si perderá el empleo?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia le preocupa si podrá ir de vacaciones o de viaje?	☐	☐	☐	☐	☐

Preocupación: relativa a la diabetes	Muy satisfecho 1	2	3	4	Nada satisfecho 5
¿Con qué frecuencia le preocupa si perderá el conocimiento?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia le preocupa que su cuerpo parezca diferente a causa de su diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia le preocupa si tendrá complicaciones debidas a su diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐
¿Con qué frecuencia le preocupa si alguien no saldrá con usted a causa de su diabetes?	☐	☐	☐	☐	☐

Comparándose con otras personas de su edad, usted diría que su salud es:

Excelente	Buena	Regular	Pobre
☐	☐	☐	☐

8.6. Anexo 6. Test de Clarke para hipoglucemias inadvertidas

Clarke WL, Cox DJ, Gonder-Frederick LA, Julian D, Schlundt D, Polonsky W. Reduced awareness of hypoglycemia in adults with IDDM. A prospective study of hypoglycemic frequency and associated symptoms. Diabetes Care. 1995; 18(4):517-22

1. **Escoja la categoría que mejor le describe:**
   - ☐ Siempre tengo síntomas cuando mi azúcar en sangre está bajo (A)
   - ☐ Algunas veces tengo síntomas cuando mi azúcar en sangre está bajo (R)
   - ☐ Ya no tengo síntomas cuando mi azúcar en sangre está bajo (R)
2. **¿Ha perdido alguno de los síntomas que solía presentar ante una bajada de azúcar?**
   - ☐ Si (R)
   - ☐ No (A)
3. **En los últimos meses, ¿con qué frecuencia ha tenido episodios de hipoglucemia grave SIN pérdida de conocimiento? Episodios en los que se ha sentido confundido, cansado, desorientado y sin posibilidad de tratar usted mismo la situación.**
   - ☐ Nunca (A)
   - ☐ 1 o 2 veces (R)
   - ☐ 1 vez cada 2 meses (R)
   - ☐ 1 vez al mes (R)
   - ☐ Más de 1 vez al mes (R)
4. **En el último año, ¿con qué frecuencia ha tenido episodios de hipoglucemia grave CON pérdida de conocimiento? (Episodios acompañados de pérdida de conciencia o convulsiones que hayan requerido la administración de glucagón o glucosa intravenosa).**
   - ☐ Nunca (A)
   - ☐ 1 a 11 veces (R)
   - ☐ 12 veces o más (R)
5. **En el último mes, ¿con qué frecuencia ha tenido lecturas inferiores a 70 mg/dl con síntomas?**
   - ☐ Nunca
   - ☐ De 1 a 3 veces
   - ☐ 2 o 3 veces por semana
   - ☐ 4 o 5 veces por semana
   - ☐ casi cada día
6. **En el último mes, ¿con qué frecuencia ha tenido lecturas inferiores a 70 mg/dl sin síntomas?**
   - ☐ Nunca
   - ☐ De 1 a 3 veces
   - ☐ 2 o 3 veces por semana
   - ☐ 4 o 5 veces por semana
   - ☐ casi cada día

(R= contestación a la pregunta 5 es menor que la contestación a la pregunta 6. A= contestación a la pregunta 6 es menor que la contestación a la pregunta 5)

7. **¿Hasta cuánto ha de bajar su azúcar en sangre para notar síntomas?**
   - ☐ 60-69 mg/dl (A)
   - ☐ 50-59 mg/dl (A)
   - ☐ 40-49 mg/dl (R)
   - ☐ Inferior a 40 mg/dl (R)
8. **¿Hasta qué punto puede decir por sus síntomas que su azúcar en sangre es bajo?**

Universidad de Oviedo

- ☐ Nunca (R)
- ☐ Casi nunca (R)
- ☐ Algunas veces (R)
- ☐ Casi siempre (A)
- ☐ Siempre (A)

Total de R: ☐

Resultado ≥ 4 R = Hipoglucemias inadvertidas