



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

Asistencia al niño y adolescente con diabetes. Unidades de referencia en diabetes pediátrica[☆]

F. Hermoso López^{a,*}, R. Barrio Castellanos^b, B. Garcia Cuartero^c, A. Gómez Gila^d,
I. González Casado^e, M. Oyarzabal Irigoyen^f, I. Rica Etxebarria^g, M. Rodríguez-Rigual^h
y M. Torres Lacruzⁱ

^a Endocrinología Pediátrica, Hospital Clínico Universitario, Valladolid, España

^b Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid, España

^c Endocrinología Pediátrica, Hospital Severo Ochoa, Madrid, España

^d Endocrinología Pediátrica, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla, España

^e Endocrinología Pediátrica, Hospital Universitario de la Paz, Madrid, España

^f Endocrinología Pediátrica, Hospital Virgen del Camino, Pamplona, España

^g Endocrinología Pediátrica, Hospital de Cruces, Baracaldo, Vizcaya, España

^h Endocrinología Pediátrica, Hospital Miguel Servet, Zaragoza, España

ⁱ Endocrinología Pediátrica, Hospital San Juan de Dios, Barcelona, España

Recibido el 1 de octubre de 2012; aceptado el 1 de octubre de 2012

Disponible en Internet el 21 de noviembre de 2012

PALABRAS CLAVE

Niño y adolescente con diabetes mellitus; Unidades de referencia para la diabetes pediátrica; Necesidades en un centro de referencia en diabetes pediátrica

Resumen El tratamiento intensivo de la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) permite retrasar y enlentecer la progresión de las complicaciones crónicas (DCCT 1993).

Este tipo de tratamiento en niños y adolescentes con DM1 tiene una complejidad diferente de la de otras etapas de la vida y por ello se necesitan Unidades de Asistencia Especializada en diabetes pediátrica. Se valoran los diferentes documentos y declaraciones sobre los derechos de los pacientes con DM1 y se enfatiza la necesidad de una adecuada asistencia sanitaria.

En la última década, se han desarrollado en Europa varios proyectos para establecer una evaluación comparativa del tratamiento de la DM en edad pediátrica con el objetivo de establecer centros hospitalarios con una asistencia muy cualificada en su control.

El Grupo de trabajo de Diabetes de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica ha elaborado este documento con el objetivo de obtener un Consenso Nacional para la asistencia al niño y adolescente con DM1 en «Unidades de Referencia en diabetes pediátrica» y, a su vez, poder asesorar a las administraciones para establecer una Red Nacional dirigida a la asistencia del niño y adolescente con DM y organizar las Unidades de Atención Integral de la diabetes pediátrica en hospitales con nivel de referencia por su calidad asistencial.

© 2012 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

[☆] Documento del Grupo de Trabajo para la Diabetes del niño y del adolescente de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: florindahermoso@telefonica.net (F. Hermoso López).

KEYWORDS

Child and adolescent with diabetes mellitus;
Reference units for pediatric diabetes;
Pediatric diabetes needs

Treatment of the child and adolescent with type 1 diabetes: special paediatric diabetes units

Abstract Intensive treatment of type 1 diabetes mellitus (DM1) delays and slows down the progression of chronic diabetes complications (DCCT 1993).

This type of treatment in children and adolescents with DM1 has a different complexity to other stages of life and therefore, needs specialized care units. Various documents and declarations of diabetic patient's rights are evaluated, and the need for an adequate health care is emphasized.

In the last decade, several projects have been developed in Europe to create a benchmark treatment of pediatric diabetes, with the aim of establishing hospitals with highly qualified healthcare to control it.

The Diabetes Working Group of the Spanish Society for Pediatric Endocrinology (SEEP) has prepared this document in order to obtain a national consensus for the care of children and adolescents with type 1 diabetes in specialist Pediatric Diabetes Units, and at the same time advise Health Care Administrators to establish a national healthcare network for children and adolescents with diabetes mellitus, and organize comprehensive pediatric diabetes care units in hospitals with a reference level in quality of care.

© 2012 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Establecer una red nacional para la asistencia del niño y adolescente con diabetes mellitus

El tratamiento intensivo de la diabetes mellitus (DM1) permite retrasar y enlentecer la progresión de las complicaciones crónicas, como han podido demostrar los resultados obtenidos después de 30 años de haberse realizado el estudio *Diabetes control and complications trial*, cuya continuación es el estudio EDIC¹, y confirmado por el estudio *The diabetes control and complications trial/Epidemiology diabetes complications* de Pittsburgh (EDC)².

La frecuencia de las complicaciones crónicas (retinopatía proliferativa, nefropatía y enfermedad cardiovascular) de los pacientes afectados de DM1, tras recibir terapia intensiva con múltiples dosis de insulina (MDI), ha disminuido de manera notable cuando se comparan con los datos históricos.

El tratamiento intensivo de la DM1 en niños y adolescentes implica una complejidad diferente de la que se realiza en la edad adulta y por ello son necesarias las Unidades de Asistencia Especializada en diabetes pediátrica.

Se han elaborado diferentes documentos de consenso y declaraciones sobre los derechos de los pacientes con DM con el fin de sistematizar una adecuada asistencia sanitaria.

En el año 1989 se difundió la *Declaración de Sant Vincent*³, cuyo objetivo era mejorar la calidad de la atención para todas las personas con diabetes y así reducir la prevalencia de las complicaciones.

Posteriormente, la *Declaración de Kos*⁴, en la *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)*, indicó la necesidad de proporcionar óptima salud, bienestar social y calidad de vida al niño y adolescente con diabetes.

Se han realizado diferentes guías, como la recientemente publicada, *Global IDF/ISPAD Guideline for diabetes in childhood and adolescence 2011*⁵, con la finalidad de asesorar a los profesionales que atienden a los niños y adolescentes con DM.

En el año 2000, se constituyó en Noruega el *Norwegian Childhood Diabetes and Quality Project (NCDQ)*, para el asesoramiento mediante «benchmarking» o técnicas de evaluación comparativa del tratamiento de la diabetes en la edad pediátrica. El objetivo del NCDQ era establecer en los centros hospitalarios una asistencia muy cualificada en el tratamiento de la DM en la edad pediátrica, con unos indicadores de calidad sobre el control metabólico y la detección precoz de las complicaciones, con el fin de mejorar la calidad de vida y proporcionar una mejor atención a estos pacientes. Durante el establecimiento de este sistema se evidenciaron mejorías significativas asociadas a los cambios en el manejo de la enfermedad, así como en los ítems de calidad de vida de los niños con DM⁶.

En abril del 2008 se puso en marcha el *SWEET Project*, acrónimo de *Better control in Pediatric and adolescent diabetes working to create Centers of Reference*.

Tal como señala el acrónimo en inglés, el objetivo del *SWEET Project* es «trabajar para establecer un mejor control de la diabetes en niños y adolescentes mediante la creación de «centros de referencia» (media@idf.org)⁷.

El *SWEET Project* es una iniciativa europea, liderada por el Prof. Thomas Danne, antiguo presidente de la ISPAD y director del *Diabetes Center for Children's and Adolescents* en Hannover, que señala el interés de disponer de centros de referencia en diabetes pediátrica, basándose en la importancia de asegurar que los niños y adolescentes con DM puedan ser atendidos en centros experimentados por parte de un equipo multidisciplinar.

Basándose en las referencias internacionales obtenidas, sobre todo, en la última década, en relación con la atención especial que precisa esta afección⁵⁻¹¹, el Grupo de Trabajo para la Diabetes del niño y adolescente de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica concluye que:

- Deben existir centros de referencia acreditados para llevar a cabo la mejor asistencia del niño y el adolescente con diabetes.

- Es preciso regular su acreditación.
- Estos centros deberán atender habitualmente un número significativo de pacientes^{6,7}, sirviendo a su vez de *centro de referencia* para los pacientes que sean derivados de otros hospitales o centros de asistencia para su valoración y/o tratamiento (p. ej., en pacientes que precisan tratamiento más especializado con la aplicación de nuevas tecnologías).

Necesidades para la atención de la diabetes mellitus en la edad pediátrica

La atención del paciente pediátrico con DM debe realizarse a nivel hospitalario.

Los profesionales sanitarios pediátricos que realicen su asistencia han de tener una formación específica.

Competencias de una Unidad de Referencia para la Atención del Niño y Adolescente con Diabetes Mellitus

1. Disponer de protocolos de atención y tratamiento del paciente pediátrico en el momento del diagnóstico de la diabetes:
 - Estabilización metabólica y establecimiento de la terapia adecuada según su edad.
 - Clasificación del tipo de DM (realización de marcadores de autoinmunidad, estudio genético si fuese necesario).
 - Posibilidad de realizar un programa de educación diabetológica al paciente y a la familia para lograr el autocontrol metabólico en el primer nivel de supervivencia. La estancia media hospitalaria en el momento del debut dependerá de varios factores, oscilando entre 4 y 6 días.
2. Disponer de protocolos de seguimiento clínico:
 - Frecuencia de consulta media cada 3 meses para valoración del control y tratamiento.
 - Determinación de la Hb_{A1c} capilar cada 3 meses.
 - Educación diabetológica continuada.
 - Valoración de otros aspectos que afectan a la etapa pediátrica, como es el adecuado crecimiento y desarrollo del paciente.
 - Detección precoz de complicaciones y enfermedades asociadas a la diabetes.
 - Programas de transferencia del paciente a unidades de diabetes del adulto.
3. Garantizar un tratamiento optimizado:
 - Adaptación del mismo a lo largo del desarrollo del paciente y la evolución de la enfermedad.
 - Posibilidad de aplicar las nuevas tecnologías diseñadas para el control y tratamiento de la diabetes.
4. Facilitar la integración del paciente pediátrico con diabetes en los ámbitos familiar, escolar y social.
5. Optimizar la accesibilidad a la Unidad del paciente y su familia.
6. Garantizar la asistencia continuada.
7. Participar en la formación continuada de los profesionales sanitarios.
8. Organizar programas docentes y de investigación.

Recursos humanos

1. Necesarios:
 - Pediatras que puedan acreditar una formación específica en diabetes pediátrica.
 - Diplomados sanitarios con formación y dedicación específica para llevar a cabo la educación diabetológica pediátrica.
2. Opcionales:
 - Nutricionista.
 - Paidopsiquiatra-psicólogo.
 - Trabajador social.

Conformación de las Unidades de Diabetes Pediátrica

Las necesidades que estima ISPAD (*SWEET Project 2009*) en su publicación final del 2010⁷ para la *atención óptima* por cada 100 pacientes son:

- Un médico diabetólogo pediátrico.
- Un DUE con formación en educación en diabetes pediátrica (a tiempo completo).
- 0,5 dietista.
- 0,3 psicólogo.
- 0,2 trabajador social.

Las recomendaciones, en el *SWEET Project*⁷, sobre los recursos de personal que deben tener los centros especializados en diabetes pediátrica por cada 100 pacientes según sea un equipo *óptimo*, *moderado* y *mínimo* se exponen en la [tabla 1](#):

Recursos materiales

1. Superficie física:
 - Despachos de consultas para el pediatra-diabetólogo y para el educador.
 - Aula disponible para educación diabetológica.
 - Hospital de día.
 - Camas de hospitalización.
2. Líneas telefónicas directas
 - Material educativo de soporte para la formación del paciente adaptado a su edad y a su familia.
 - Sistema para la determinación de Hb_{A1c} capilar.
 - Experiencia y posibilidad de aplicación de las tecnologías desarrolladas para el control y el tratamiento de la DM, como bombas de infusión subcutánea continua de insulina (ISCI) y sistemas de monitorización continua de glucosa.
 - Soporte informático para la gestión de las nuevas tecnologías en el tratamiento de la diabetes.

Funciones en la unidad de referencia para la asistencia del paciente pediátrico tratado con infusión subcutánea continua de insulina

Además de las asignadas a la Unidad de Diabetes Pediátrica:

- Organizar y ejecutar programas de máxima complejidad asistencial.

Tabla 1 Recomendaciones para formar un equipo multidisciplinar especializado en diabetes pediátrica por 100 pacientes con criterio óptimo, moderado, mínimo

	Óptimo	Moderado	Mínimo
Enfermera	Uno a tiempo completo	0,6	0,5
Pediatra-diabetólogo	Uno	0,8	0,5
Dietista	0,5	0,3	0,3
Trabajador social	0,2	0,2	0,1 (acceso a)
Paidopsiquiatría	0,3	0,2	0,1 (acceso a)

- Establecer la indicación definitiva y realizar la selección de candidatos para el tratamiento con ISCI propuestas por las unidades de diabetes pediátrica.
- Formación de los pacientes que inician este tratamiento.
- Establecer programas de coordinación asistencial con el área pediátrica de referencia.

Otras funciones de las unidades de referencia

- Desarrollo de programas docentes y de formación de personal que atiende los pacientes con DM.
- Desarrollo y/o participación en programas de investigación.
- Favorecer el trabajo multidisciplinar.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) Research Group. Design, implementation and preliminary results of a long-term follow-up of the diabetes control and complications trial. *Diabetes Care*. 1999;22:99-111.
2. The diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications and Pittsburgh Epidemiology of diabetes Complications Experience (1983-2005). *Modern-Day Clinical Course of Type 1 Diabetes Mellitus after 30 years' duration*. *Arch Intern Med* 2009;169:1307-1316.
3. WHO/IDF, Sant Vincent Declaration Working Group. Diabetes mellitus in Europe: a problem at all ages in all countries. A model for prevention and self care. *Acta Diabetol*. 1990;27:181-3.
4. Weber B, Brink S. ISPAD Declaration of KOS. *Pediatrics*. 1994;94:A26.
5. Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence 2011. Chaussée de La Hulpe 166B-1170. Brussels, Belgium. Communications ©idf.org.
6. Margeisdottir HD, Larsen JR, Kummernes SJ, Brunborg C, Dahl-Jørgensen K, on the behalf of the Norwegian Study Group for childhood diabetes. The establishment of a new national network leads to quality improvement in childhood diabetes: Implementation of the ISPAD. *Pediatric Diabetes*. 2010;11:88-95.
7. SWEET-Pediatric Diabetes Working to Create Centers of Reference. Draft Report: recommendations for diabetes care and treatment in pediatric centers of Reference in E.U. 2009. European report. Treatment and care of diabetes in children. Final version January 2010 (ISPAD). Prof. Thomas Danne.
8. The Hvidoere Study Group on Childhood. Continuing stability of center differences in pediatric diabetes care: do advances in diabetes treatment improve outcome? *Diabetes Care*. 2007;30:2245-50.
9. Vanelli M, Corchia M, Iovane B, Gelmetti CH, Mele A, La Cava S, et al. Outside-hospital assistance for children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Acta Biomed*. 2006;77:163-7.
10. Stuart M. Diabetes devices Cellnovo's mobile health approach to diabetes care. *IN VIVO*. 2010;28:40-4.
11. Spencer J, Cooper H. A multidisciplinary pediatric diabetes health care team: perspectives on adolescents care. *Practical Diabetes*. 2011;28:212-5.