

Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022

La prestación de atención ambulatoria a niños y adolescentes con diabetes

Catarina Limbert^{1,2} | Davide Tinti³ | Faisal Malik⁴ | Ioanna Kosteria⁵ | Laurel Messer⁶ | Yazid Muhammad Jalaludin⁷ | Paul Benitez-Aguirre^{8,9} | Sarah Biester¹⁰ | Sarah Corathers¹¹ | Simone von Sengbusch¹² | M. Loredana Marcovecchio¹³

¹ Institution Hospital Dona Estefânia, Unit of Paediatric Endocrinology and Diabetes, Lisbon, Portugal

² Nova Medical School, Universidade Nova de Lisboa, Lisbon, Portugal

³ Department of Pediatrics, University of Turin, Turin, Italy

⁴ University of Washington, Seattle, Washington, USA.

⁵ Aghia Sophia Children's Hospital, First Department of Pediatrics, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece.

⁶ University of Colorado School of Medicine, Barbara Davis Center, Aurora, CO, USA

⁷ Pusat Perubatan Universiti Malaya, Kuala Lumpur, Malaysia

⁸ Institute of Endocrinology and Diabetes, The Children's Hospital at Westmead, Sydney, NSW, Australia

⁹ Discipline of Paediatrics and Child Health, University of Sydney, Sydney, NSW, Australia.

¹⁰ Children's Hospital "Auf der Bult," Diabetes-Center for Children and Adolescents, Hannover, Germany.

¹¹ Cincinnati Children's Hospital Medical Center, University of Cincinnati College of Medicine, Cincinnati, Ohio, USA.

¹² Division of Pediatric Endocrinology and Diabetology, Campus Lübeck, University Medical Centre Schleswig-Holstein, Lübeck, Germany.

¹³ Department of Paediatrics, University of Cambridge and Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust, Cambridge, UK

Autor correspondiente: Catarina Limbert, Unit for Pediatric Endocrinology and Diabetes, CHULC- Hospital Dona Estefânia, Rua Jacinta Marto, 1169-045, Lisbon, Portugal, email: climbert@gmail.com

1. QUÉ HAY DE NUEVO O DIFERENTE

- En esta actualización se revisaron las pautas generales relativas al método de referencia de la atención ambulatoria para niños, adolescentes y adultos jóvenes con diabetes tipo 1 (DT1).
- La orientación sobre la tecnología para la diabetes se amplió para incluir información relevante sobre telemedicina, respaldo de datos, educación y alfabetización.
- Se ofrece orientación actualizada sobre la atención ambulatoria de la diabetes tipo 2 (DT2).

2. RESUMEN

2.1 Introducción

- A partir del diagnóstico, el niño o adolescente con diabetes y sus cuidadores deben recibir educación y atención de parte de un equipo multidisciplinario de diabetes, compuesto por especialistas que tengan capacitación y experiencia en diabetes y pediatría, e incluso en el desarrollo de niños y adolescentes. **B**

- El equipo de diabetes debe implementar un modelo de atención centrado en la persona, en el que la persona con diabetes y su familia sean los integrantes principales del equipo de atención. **B**
- Es fundamental la comunicación clara y constante en torno a la educación y los planes de tratamiento. **C**
- Las tecnologías actuales acordes con los recursos disponibles y las necesidades individuales del niño/de la familia deben integrarse al plan de tratamiento. **B**
- Es importante empoderar a los niños y a las familias con el concepto de que la diabetes es una afección que se puede manejar, y evitar que la persona joven con diabetes sea definida por su afección ("el niño diabético" o "el niño enfermo"), y usar lenguaje que involucre y motive a los niños y a las familias en un manejo dinámico de la diabetes. **C**
- Si no hubiera un equipo multidisciplinario disponible a nivel local que proporcione atención de la diabetes, los médicos que proporcionan atención de la diabetes deben tener acceso fácil al asesoramiento y a la experiencia de un equipo multidisciplinario de diabetes en centros regionales de excelencia, lo que podría concretarse a través de telemedicina. **C**

2.2 Objetivos de la atención ambulatoria

- El objetivo fundamental es proporcionar atención que, como resultado, obtenga perfiles de glucosa “dentro del objetivo”, una buena calidad de vida, un crecimiento y desarrollo normales y el menor riesgo posible de padecer complicaciones de la diabetes agudas y a largo plazo. **E**

2.3 Puntos clave en la prestación de atención de la diabetes:

- Atención médica hospitalaria especializada. **E**
- Atención ambulatoria integral y experta de la diabetes y sus afecciones asociadas. **E**
- Apoyo disponible las 24 horas del día para las personas jóvenes con diabetes y sus cuidadores. **C**
- Educación integral para la persona joven y sus cuidadores sobre el manejo cotidiano de la diabetes, incluyendo la insulino terapia, la vigilancia de la glucosa y la alimentación. **C**
- Educación en diabetes constante y la capacitación en autogestión sobre temas tales como la hipoglucemia, el ejercicio, el manejo de días de enfermedad, los viajes, el ayuno, los festivales y demás ocasiones especiales. **E**
- Integración de la tecnología para la diabetes en la diabetes pediátrica y educación adecuada de las personas jóvenes con diabetes y sus familias sobre la tecnología para la diabetes **C**
- Articulación permanente de los objetivos glucémicos. **C**
- Presentación de nuevas terapias y tecnologías a medida que evolucione el manejo de la diabetes. **E**
- Evaluación de comorbilidades, complicaciones y factores de riesgo relacionados. **B**
- Apoyo psicosocial para todas las personas jóvenes con diabetes y sus familias. **B**
- Consejos sobre los cuidados en la escuela, los campamentos y demás sitios donde los niños con diabetes necesiten atención cuando no estén en casa. **E**
- Orientación sobre otros objetivos y eventos de la vida adecuados desde el punto de vista de la edad y del desarrollo (incluyendo anticoncepción, conducción segura, consumo de alcohol, tabaco y otras sustancias y conductas de alto riesgo). **E**
- Evaluación psicosocial y apoyo adicionales para niños con alto riesgo de sufrir complicaciones agudas o crónicas por un manejo glucémico insuficiente, uso frecuente del departamento de emergencia u hospitales y otras consideraciones sociales o necesidades de salud mental. **B**
- Se proporcionarán recomendaciones sobre las vacunas de rutina para niños con diabetes, conforme a las recomendaciones en cuanto a la edad y regionales. Asesoramiento sobre la vacunación anual contra la gripe para todas las personas con diabetes de más de 6 meses de edad. También se recomiendan las vacunas antineumocócica y antimeningocócica. **C**
- Consultas de telemedicina habilitadas para consultas clínicas por diabetes y orientación psicosocial. **C**
- Asesoramiento y apoyo para médicos y demás profesionales de la salud que brinden atención de la diabetes donde no sea posible el acceso inmediato a un equipo de atención de la diabetes especializado. **B**

- Proporcionar al equipo (incluyendo al niño con diabetes y a la familia) información vigente sobre investigación de la diabetes y ponerlo al día. **E**

2.4 Puntos clave de los procesos de atención de la diabetes:

Luego del diagnóstico y la estabilización de la diabetes, el niño o joven con diabetes y los cuidadores deben **C**:

- Adquirir las habilidades esenciales, como la vigilancia de la glucosa y de las cetonas.
- Aprender a administrar insulina y los conceptos de dosificación para las comidas y manejo de hipoglucemia e hiperglucemia.
- Acceso a un equipo de guardia (las 24 horas del día).
- Las consultas de rutina, por lo menos cada 3 meses, deben incluir:
 - Evaluación constante del manejo de la diabetes, lo que incluye revisión de las dosis de insulina y de los perfiles de glucosa, interpretación de datos y empoderamiento para toma de decisiones basado en los informes estandarizados de glucosa.
 - Evaluación del crecimiento, del desarrollo físico y de la salud en general (incluyendo las afecciones médicas y medicamentos concurrentes).
 - Examen físico con inspección de los sitios de vigilancia de la glucosa y sitios de inyección.
 - Consulta sobre nutrición.
 - Es preciso ofrecer opciones de comunicación entre consultas, p. ej. para ajustes de dosis de insulina, incluidos mensajes de texto o consultas virtuales por video, teléfono o chat en vivo.
- Una consulta de revisión anual que incluye, además de la rutina de atención antemencionada:
 - Exámenes físicos ampliados (como estadificación de la pubertad, examen de los pies).
 - Evaluaciones adicionales de autogestión, como conocimiento alimentario (capacidad de calcular el consumo de carbohidratos y de determinar con precisión las dosis de insulina), interpretación de datos de la glucosa, autonomía en el manejo de la diabetes, conocimiento sobre las normas de los días de enfermedad.
 - Evaluación psicosocial.
 - Evaluación de comorbilidades, complicaciones a largo plazo y factores de riesgo relacionados.

2.5 Otros aspectos clave de la atención ambulatoria:

- Identificación de obstáculos para acceder a la atención. **B**
- Consideración de las necesidades específicas de los grupos minoritarios. **C**
- Abordaje planificado y estructurado de la transición a la atención de la diabetes de adultos para facilitar la continuidad de la atención durante esta etapa crítica **B** La edad de transición a una clínica de adultos varía según la madurez de la persona y las circunstancias locales.
- Contacto con otras familias de niños con diabetes. **E**
- Promoción de los campamentos para personas con diabetes. **E**
- Interacciones con escuelas como parte de la atención de la diabetes de todos los días. **B**
- Facilitación del acceso a la atención mediante consultas por diabetes presenciales y virtuales, a través de telemedicina. **B**

2.6 Calidad de la atención

- Los centros de diabetes necesitan métodos de evaluación y mejora de la calidad y la equidad de los servicios para diabetes que ofrecen y los resultados de su gestión. **C**
- Dada la complejidad del manejo de la DT1, esto conlleva un enfoque multifacético que integra el apoyo psicosocial, reconoce los determinantes sociales de la salud y aprovecha las ciencias de la información y la aplicación de la metodología de mejora de la calidad (quality improvement, QI). **E**
- Los registros de diabetes pueden ser una herramienta importante para el manejo de la población en centros individuales, QI y evaluaciones comparativas entre centros que colaboren entre sí. **B**
- El reporte de evaluación comparativa que valora la eficacia de la atención de la diabetes en comparación con las pautas de práctica estándar puede promover la responsabilidad y las mejoras en todo el sistema de atención de la diabetes. **C**
- El involucramiento de los gobiernos, los legisladores y los proveedores de seguros de salud facilita la prestación de los recursos adecuados que se necesitan para una atención de la diabetes de buena calidad. **E**

2.7 Diabetes tipo 2

- Las principales metas del manejo de la DT2 incluyen educación para el automanejo de la diabetes, normalización de la glucemia, disminución del peso, promoción de la actividad física y manejo de las comorbilidades y complicaciones. **B**
- Los objetivos del tratamiento en la DT2 de aparición en la juventud son mejorar la glucemia, prevenir las complicaciones agudas y crónicas, evitar la descompensación metabólica, mejorar la sensibilidad a la insulina y proporcionar insulina exógena cuando sea necesario. **C**
- Al igual que en la DT1, el proceso de atención ambulatoria para niños y jóvenes con DT2 incluye un seguimiento ambulatorio cada 3 meses y una revisión anual de la atención. **C**
- El tratamiento inicial de los jóvenes con DT2 debe enfocarse en modificaciones del estilo de vida para bajar de peso, y podría incluir metformina o insulina solas o combinadas. **B**
- El control de la glucemia (CG) debe ser personalizado, con una frecuencia basada en el tratamiento específico, el grado de manejo glucémico y los recursos disponibles. La concentración de HbA1c debe determinarse cada 3 meses. **C**

2.8 Tecnologías de vigilancia de la glucosa en atención ambulatoria

- Los datos de vigilancia constante de la glucosa (VCG) pueden mejorar muchísimo la eficacia de la consulta de atención ambulatoria, facilitan la comunicación remota entre la familia y el equipo de atención de la diabetes y permiten teleconsultas eficaces, promoviendo la “toma de decisiones compartida”. **C**
- Los profesionales médicos deben revisar el perfil de glucosa ambulatorio (PGA), disponible en la mayoría de los sistemas de VCG. **C**
- Dichos profesionales deben enfocarse en los patrones y las tendencias de los niveles de glucosa, y menos en días individuales. Se recomienda a los profesionales médicos revisar 14 días de datos para tomar una decisión adecuada. **C**

3. INTRODUCCIÓN

Este capítulo de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 describe las recomendaciones para la atención ambulatoria de la diabetes, incluyendo las evaluaciones clínicas de rutina según las mejores prácticas vigentes. Las recomendaciones específicas sobre determinados elementos de la atención ambulatoria, incluyendo la insulinoterapia, el control del manejo glucémico, el manejo nutricional, la educación en diabetes, la detección y el manejo de comorbilidades y complicaciones vasculares, la DT2, grupos etarios específicos, la diabetes en la escuela y el uso de la tecnología para la diabetes se abordan detalladamente en otras partes de las pautas de la ISPAD, que deben consultarse junto con este capítulo.

La diabetes se maneja principalmente en un entorno ambulatorio, sin hospitalización, donde todos los niños con diabetes deben recibir atención especializada, centrada en la persona, de parte de un equipo multidisciplinario calificado para proporcionar educación y apoyo pediátricos específicos y actualizados. El período posterior al diagnóstico de diabetes y la estabilización es una oportunidad fundamental para empezar con la educación y la preparación para la atención ambulatoria. De ahí en adelante, se debe hacer una evaluación constante y ambulatoria de la diabetes durante toda la infancia y la adolescencia y complementarla con un programa de sólido respaldo para facilitar la transición a la atención de adultos cuando sea el momento adecuado.

La meta general de la atención ambulatoria de la diabetes bien estructurada y de buena calidad para las personas jóvenes con diabetes es promover una buena calidad de vida, un crecimiento y desarrollo normales y prevenir el riesgo de complicaciones agudas y crónicas.

Es preciso abogar, a nivel global, por la inversión en atención de la diabetes de excelencia, en particular durante la infancia y la adolescencia, dado que probablemente genere un beneficio económico importante.

Los componentes de la atención clínica incluyen estructura, procesos, contenido y resultados, y se comentan detalladamente en este capítulo. La **estructura de la atención** describe cómo se organizan y financian los sistemas de prestación de atención; los **procesos de atención** describen cómo se presta la atención; el **contenido de la atención** describe qué es lo que se está proporcionando, incluidos la educación y el tratamiento que afectan los resultados.¹ La reexaminación crítica intermitente de estos componentes proporciona una oportunidad de mejorar constantemente la calidad de atención brindada utilizando las herramientas y los recursos disponibles. Como la diabetes es una afección crónica, el abordaje de todos los aspectos de la atención clínica sin dudas va a cambiar con el paso del tiempo.

Este capítulo apunta a establecer las pautas ideales de un servicio de diabetes integral. El Capítulo 25 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre manejo de la diabetes en entornos de recursos limitados está disponible aparte como complemento de estas pautas.

Figure 1. Estructura de la atención: modelo de atención de la diabetes pediátrica centrado en la persona.



La prise en charge du diabète est assurée de préférence par une équipe pluridisciplinaire au centre de laquelle s'inscrivent le jeune atteint de DT1 et sa famille. L'équipe doit comporter un pédiatre spécialisé dans le diabète ou en endocrinologie (de préférence) ou un médecin ou un infirmier de pratique avancée spécialisé (et formé) dans le diabète de l'enfant et de l'adolescent, un infirmier spécialiste du diabète ou un éducateur infirmier en diabète, un diététicien formé à la pédiatrie ayant des connaissances sur le diabète de l'enfant et la croissance normale, un psychologue formé à la pédiatrie et ayant des connaissances sur le diabète de l'enfant et les maladies chroniques, un travailleur social en pédiatrie formé au diabète de l'enfant et aux maladies chroniques. L'équipe doit bénéficier d'une formation et d'une éducation régulières sur la technologie et disposer des ressources nécessaires pour établir des liens solides et une communication efficace, et mettre en commun ses pratiques avec des professionnels de santé du secteur primaire, des écoles et d'autres soignants essentiels.

4. ESTRUCTURA DE LA ATENCIÓN

La estructura de prestación de la atención de la diabetes debe respaldar el logro de lo siguiente:

- **Metas generales:** promover una buena calidad de vida, un crecimiento y desarrollo normales, un abordaje equilibrado del manejo psicológico de una afección crónica demandante, la detección temprana de comorbilidades y la prevención de complicaciones graves a corto y largo plazo.
- **Plan de tratamiento personalizado:** un régimen de vigilancia de la glucosa y de insulina que, de manera ideal, debería imitar la secreción fisiológica de insulina para mantener un metabolismo saludable, y que concuerde con las preferencias de tratamiento del niño y de la familia, las que podrían cambiar con el tiempo.
- **Acceso a expertos en diabetes multidisciplinares:** profesionales de la atención médica, educadores y recursos de salud mental y conductual que estén disponibles tanto durante las consultas periódicas como entre citas.

4.1 Atención de la diabetes centrada en la persona

La atención de la diabetes es compleja y lo ideal es que la brinde un equipo multidisciplinario de especialistas con capacitación y experiencia tanto en diabetes como en pediatría, que tengan conocimiento sobre el desarrollo de niños y adolescentes. La autogestión de la diabetes requiere del dominio de un amplio juego de habilidades. Por lo tanto, desde el momento del diagnóstico, es preciso hacer énfasis en que el niño y su familia directa son los integrantes principales del equipo de atención.² (Figura 1) El equipo de atención de la diabetes debe contar con los recursos para desarrollar vínculos sólidos, una comunicación eficaz y prácticas compartidas con los miembros de la familia ampliada u otros cuidadores que ocupen un lugar importante en la atención de la diabetes del niño y que puedan servir como enlace entre el niño y el equipo médico, incluyendo enfermeras escolares, personal de guarderías, docentes, entrenadores de deportes, personal de campamentos y demás personas que cuidan de niños. Los equipos deben ser sensibles respecto a los obstáculos de idioma y numeración, y la información debe brindarse con recursos adecuados para el idioma y orientados a niveles relevantes de comprensión.³ Es importante revisar esos conocimientos y esa comprensión, periódicamente en las consultas clínicas.

El involucramiento directo con la persona joven con diabetes y sus cuidadores para calibrar su entendimiento y conocimiento sobre la enfermedad, las conductas de salud, los objetivos, los beneficios percibidos y los riesgos se deben incorporar en las estructuras estándares de la prestación de atención. Es fundamental promover el entendimiento de que el niño retenga el pleno potencial que tenía para lograr objetivos físicos e intelectuales. Con el tiempo, es fundamental el involucramiento permanente del equipo de diabetes con los niños, a medida que crecen, utilizando herramientas educativas debidamente desarrolladas a la vez que se reconoce que el niño debe recibir tratamiento en el contexto de su entorno psicosocial existente. La comunicación eficaz y clara a todo nivel entre el equipo y las familias, y dentro de la estructura familiar, es un predictor fundamental del manejo glucémico temprano y del futuro funcionamiento psicosocial.^{4,5}

Es importante empoderar a los niños y a las familias respecto a que la diabetes es una afección que se puede manejar, no definir a la persona por su afección ("el niño diabético" o "el niño enfermo") y usar lenguaje que involucre o motive a niños y familias.³ Esto exige al equipo multidisciplinario que tenga un alto nivel de competencia cultural, evitando la vergüenza, las culpas y el estigma⁶ (campaña #Language Matters [#el lenguaje importa]). La sustitución de palabras críticas (como "descontrolado", "incumplidor", "no respetuoso") por palabras neutras (como "tiempo en el rango (TER)", "HbA1c más alto", "dificultades en", "problemas con") pueden reducir la ansiedad, generar confianza y promover relaciones terapéuticas positivas.^{7,8} Como las personas encuentran varias dificultades en el proceso del manejo de la diabetes, el equipo debe usar un lenguaje que respalde un camino para atravesar los desafíos en vez de resaltar los errores. Etiquetar a las personas con diabetes con su afección ("el diabético") aumenta el estigma y podría provocar conductas discriminatorias

inconscientes en el profesional médico. Todos estos esfuerzos son necesarios para aumentar la satisfacción con el tratamiento y el involucramiento en este, que son factores reconocidos que afectan los resultados de salud.⁹

4.2 Atención personalizada de la diabetes

Los objetivos generales del equipo de atención de la diabetes deben ser proporcionar atención de la diabetes personalizada que satisfaga de la mejor manera las necesidades del niño y de la familia. Esto requiere que se preste una atención estructurada.

• Metas del equipo de atención de la diabetes:

- Educación en diabetes permanente y capacitación para el automanejo.
- Asesoramiento actualizado sobre técnicas de manejo de la insulina, vigilancia de la glucosa y control de cetonas.
- Control de comorbilidades, complicaciones y factores de riesgo de complicaciones.
- Expresión sistemática de los objetivos personalizados, como los parámetros de HbA1c o de VCG.¹⁰
- Contacto con otros niños y familias con diabetes y con grupos de apoyo.
- Evaluación psicosocial y remisiones a trabajadores sociales o a psicólogos según se indique.¹¹
- Proporcionar a las familias la oportunidad de plantear preguntas sobre la información que pudieran haber obtenido de Internet u otras fuentes.¹²
- Información actual sobre investigaciones relevantes sobre diabetes.
- Capacitación permanente para el equipo de atención de la diabetes sobre tecnología y habilidades de comunicación.
- Compromiso permanente con el avance de la práctica clínica a través de la aplicación óptima de las tecnologías existentes y las nuevas y del desarrollo y la evaluación de tecnologías nuevas.

4.3 Organización del equipo de diabetes

La organización del equipo de atención de la diabetes, su tamaño y su integración dependerán de los recursos locales y de las características geográficas y demográficas; en efecto, la variación es muy grande según cada lugar del mundo.¹³ En general, para que los integrantes del equipo de diabetes pediátrica obtengan suficiente experiencia, el centro debe proporcionar atención a por lo menos 150 niños y jóvenes con diabetes. La cantidad de profesionales de la atención de la diabetes dependerá de las circunstancias locales; una guía sugerida para la asignación ideal de recursos por cada 100 pacientes es: 1.0-1.25 enfermeros especialistas en diabetes, 0.75-1.0 diabetólogos pediátricos, 0.5 dietistas, 0.3 trabajadores sociales/psicólogos¹⁴, lo cual es similar a las recomendaciones consensuadas de expertos que proporciona el programa internacional sobre diabetes de reconocimiento de pares SWEET (acrónimo de “Better control in Paediatric and Adolescent diabetes: Working to create Centres of Reference” [“Mejorar el control de la diabetes pediátrica y adolescente: Trabajar para crear centros de referencia”]). Estas proporciones de personal deben

ser suficientes para cumplir con los estándares de atención. No obstante, se reconoce que no todas las clínicas contarán con los recursos sugeridos por estas recomendaciones. Las clínicas deben estar equipadas con plataformas de datos de diabetes digitales, capaces de interactuar con sistemas basados en la nube de medidores de glucemia, monitores de vigilancia constante de la glucosa, bombas de insulina y plumas de insulina, para habilitar una revisión de patrones de glucosa que permita tomar decisiones en las consultas y entre consultas.

Es poco probable que haya un equipo multidisciplinario en áreas de poca densidad de población y en sitios donde rara vez se presentan casos de diabetes infantil. En estas circunstancias, la atención suele proporcionarla un pediatra local o un médico general (de familia), quien debe tener rápido acceso, por medios de comunicación electrónicos, con el equipo de atención de la diabetes de un centro regional de excelencia.^{15,16} De manera alternativa, los equipos de centros de distrito o regionales a menudo organizan clínicas de extensión para dar un lugar a niños y familias que viven en áreas remotas. Se necesitan los recursos adecuados para sostener esos servicios¹⁷. En algunas áreas, telecomunicación de ida y vuelta mediante tecnología de video por computadora o plataformas de voz sobre protocolo de Internet (VoIP) y personal médico local para facilitar las consultas de telemedicina permiten una atención a distancia eficiente y eficaz.¹⁸⁻²¹

La pandemia de COVID-19 afectó drásticamente la prestación de atención; el uso generalizado de la telemedicina se tornó preponderante y permitió una atención a distancia más eficiente y eficaz.²²⁻²⁴ Respecto a la telemedicina y al intercambio de datos de dispositivos, es importante tener presentes los derechos y las regulaciones vigentes de protección de datos. Por ejemplo, el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea (<https://gdpr.eu/article-9-processing-special-categories-of-personal-data-prohibited/>), presentado en la primavera europea de 2018, podría afectar el monitoreo remoto de las personas con dispositivos para diabetes y la telemedicina; los reglamentos pueden variar según la región. En todos los casos, debe estar a disposición el reembolso adecuado para respaldar estos servicios esenciales no presenciales a fin de asegurar que el equipo de atención de la diabetes pueda cubrir los costos de proporcionar atención remota a las personas con diabetes que usan estas tecnologías.²⁵

5. PROCESOS Y CONTENIDO DE LA ATENCIÓN

Es importante mantener un marco de trabajo que garantice al niño y a la familia que el niño pueda llevar una vida normal y saludable.²⁶ Nunca está de más hacer énfasis en la importancia de ofrecer un buen comienzo con mensajes claros y positivos, apoyo y consejos. Es fundamental fijar las expectativas adecuadas y empoderar a las personas con diabetes y a los padres y madres con información relevante y adecuada para cada etapa del desarrollo. Es preciso implementar, durante toda la vida, buenos abordajes

clínicos generalmente aceptados para el manejo exitoso de niños y adolescentes con diabetes.

5.1 Proceso de atención después del diagnóstico

5.1.1 Educación y pautas de atención prácticas

- Según la gravedad de los síntomas y la organización del centro, la educación debe empezar inmediatamente después de la estabilización, ya sea en entornos de hospitalización o ambulatorios.
- Poco después del diagnóstico, el niño con DT1 y sus cuidadores deben recibir un módulo de educación en diabetes integral y adecuado a la edad que permita el automanejo de la diabetes en un entorno ambulatorio (Cuadro 1).
- El manejo de niños que estén metabólicamente estables después del diagnóstico y no necesiten ser hospitalizados requiere que los integrantes del equipo de atención de la diabetes tengan experiencia en el inicio ambulatorio de la insulino terapia, del manejo y de la educación del paciente.
- Es importante crear una asociación entre los proveedores de atención y los niños y la familia, permitiendo una toma de decisiones compartida y una relación a largo plazo basada en la confianza.

Cuadro 1. La educación modular adecuada a la edad debe incluir:

- Insulina como tratamiento que salva la vida.
- A su debido tiempo, deben presentarse los conceptos de ajuste de insulina, recuento de carbohidratos y monitores de recomendación de bolo.
- Control de la glucemia y objetivos glucémicos.
- Rol de la tecnología en el manejo de la diabetes.
- Nutrición y alimentación saludable.
- La escuela y la atención de la diabetes.
- Manejo de la hipoglucemia y la hiperglucemia.
- Manejo de ejercicio y deportes.
- Manejo de días de enfermedad.
- Apoyo psicosocial y adaptación a la vida con diabetes.

5.1.2 Fijación de expectativas

Es importante explicar al niño y a la familia el transcurso natural de la DT1 a partir del diagnóstico. Esto incluye los cambios esperados, desde una “fase de nutrición acelerada”, con un aumento de los requisitos de insulina y más apetito, hasta el desarrollo de un “fenómeno de luna de miel” en el que los requisitos de insulina disminuyen notoriamente. Es importante destacar esto último, ya que con frecuencia hace que se cuestione el diagnóstico y la necesidad de la insulino terapia. En esta etapa suele ser útil repasar el diagnóstico y las diferencias entre DT1 y DT2. Esto también propicia una conversación sobre la necesidad de insulino terapia constante, la vigilancia de la glucosa regular en casa y el crecimiento y el desarrollo del niño con diabetes.

5.1.3 Apoyo psicosocial para el niño y la familia

Esto incluye identificar a los miembros de la familia que brindarán

cuidados (p. ej. uno o ambos padres/madres, un abuelo o abuela, otro familiar u otra persona) y asegurarse de que reciban la educación necesaria.

Es importante identificar y abordar los conceptos contraproducentes sobre la salud (p. ej. que la diabetes no es contagiosa y que no es necesario separar al niño de otros niños). Deben proporcionarse materiales escritos o con imágenes adecuados para la edad en un formato (p. ej. folletos en papel, librillos, versiones electrónicas) y un idioma que la familia comprenda. Dichos materiales están fácilmente disponibles en varios sitios web excelentes de asociaciones involucradas con la atención de la diabetes pediátrica, incluyendo el sitio web de la ISPAD (www.ispad.org), Life for a Child (<https://lifeforachild.org>) y Changing Diabetes in Children (<https://www.ispad.org/page/changing>).

5.2 Atención ambulatoria después del diagnóstico

Después de la estabilización y la provisión del módulo de educación, deberá planificarse bien la atención ambulatoria y aclarar las expectativas de contacto y apoyo. Se sugiere el siguiente abordaje (Cuadro 2):

Cuadro 2. Atención ambulatoria después del diagnóstico de DT1.

Abordaje después del diagnóstico para jóvenes y familias:

- Presentar a los integrantes del equipo de diabetes y plantear un plan de seguimiento claro.
- Expectativas respecto a cuándo y cómo comunicarse con el equipo de guardia (las 24 horas del día).

Seguimiento ambulatorio:

- Debe ocurrir una revisión clínica ambulatoria cada 3 meses.
- Se recomienda una revisión anual, lo cual, sumado a la atención de rutina, debe incluir la evaluación de comorbilidades relevantes.*
- *Evaluación de complicaciones vasculares de conformidad con las pautas recomendadas.#

* Ver el Capítulo 19 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre otras complicaciones y afecciones asociadas en niños y adolescentes con diabetes tipo 1.

Ver el Capítulo 18 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre complicaciones microvasculares y macrovasculares en niños y adolescentes.

5.3 Seguimiento en atención ambulatoria

5.3.1 La fase de luna de miel

Durante los primeros meses, y hasta por un año después del diagnóstico, muchos niños experimentan una remisión parcial y transitoria (el período de “luna de miel”), durante el cual los requisitos de insulina se podrían reducir drásticamente. El contacto frecuente con el equipo de atención de la diabetes es necesario para ayudar a manejar los requisitos insulínicos cambiantes típicos de las primeras fases de la diabetes. El contacto puede darse a través de consultas frecuentes a la clínica, telemedicina, teléfono, mensaje de texto, visitas domiciliarias u otros métodos de comunicación. Dependiendo de las circunstancias locales, el contacto suele ocurrir a través de

una combinación de métodos. El tratamiento con insulina no debe suspenderse aunque el requisito de insulina sea muy bajo, y hay que fomentar la continuidad de la vigilancia regular de la glucosa. Hay que enfatizar a la familia que esta es una fase transitoria y no una “cura”, y que los requisitos de insulina aumentarán gradualmente con el paso del tiempo. Un período de “luna de miel” prolongado que dure más de un año, durante el cual el requisito de insulina se mantenga ≤ 0.5 unidades/kg/día debe incitar que se tenga en cuenta una diabetes monogénica y hacer pruebas genéticas si los anticuerpos pancreáticos fueran negativos.²⁷

5.3.2 Salud mental y psicosocial

La evaluación para detectar trastornos cognitivos o de salud mental poco después del diagnóstico identificará a las personas (ya sea al niño o al cuidador) que pudieran necesitar más apoyo para cumplir con el tratamiento y el cuidado personal. Entre 5 y 10 % del total de los niños sufren de un trastorno neurocognitivo y al menos el 2 % tienen un trastorno psiquiátrico. La combinación de un trastorno cognitivo o de salud mental con diabetes o la presencia de un trastorno psiquiátrico en uno de los padres o cuidadores aumenta las probabilidades de que el cuidado personal sea inadecuado o incorrecto.²⁸ Estas personas necesitan atención y tratamiento especiales.

5.4 La consulta ambulatoria

Es práctica estándar de la atención de la diabetes de niños y adolescentes la revisión en una clínica ambulatoria (en forma presencial o remota) cada 3 meses, y con más frecuencia si se reconocieran dificultades en el manejo de la diabetes o si el niño fuera muy pequeño (consulte el Capítulo 23 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre manejo de la diabetes en preescolares). La consulta con el equipo multidisciplinario debe estar a disposición en cada consulta, si fuera necesario (p. ej. consulta nutricional o psicológica).

Las consultas ambulatorias o de telemedicina con integrantes del equipo de atención de la diabetes deben incluir la historia del intervalo y la evaluación de lo siguiente:

5.4.1 Revisión del manejo de la diabetes:

- Habilidades de autogestión
- Evaluación de los antecedentes de hipoglucemia, incluyendo la determinación de conciencia de la hipoglucemia, el método de tratamiento de hipoglucemia y el acceso al glucagón.
- Involucramiento y gestión de los datos de glucosa: Permitir que la persona joven y sus cuidadores usen y carguen los datos de las tecnologías disponibles, incluyendo la CG y la VCG a los sistemas en la nube. Promover y permitirles entender y sintetizar la información para modificar y mejorar sus conductas de manejo de la diabetes. Entre las habilidades necesarias para que esto ocurra se incluyen:
 - i. Comprensión de los objetivos relevantes, incluyendo el TER y la HbA1c.
 - ii. Capacidad para conectar y cargar los datos del dispositivo a sistemas en la nube desde su casa.
 - iii. Análisis de los datos de vigilancia de la glucosa en el hogar

(CG de los lectores de glucosa, VCG en tiempo real [VCGtr], VCG “de lectura intermitente” [VCGli], control de glucosa/cetonas en orina, síntomas de nicturia e hipoglucemia).

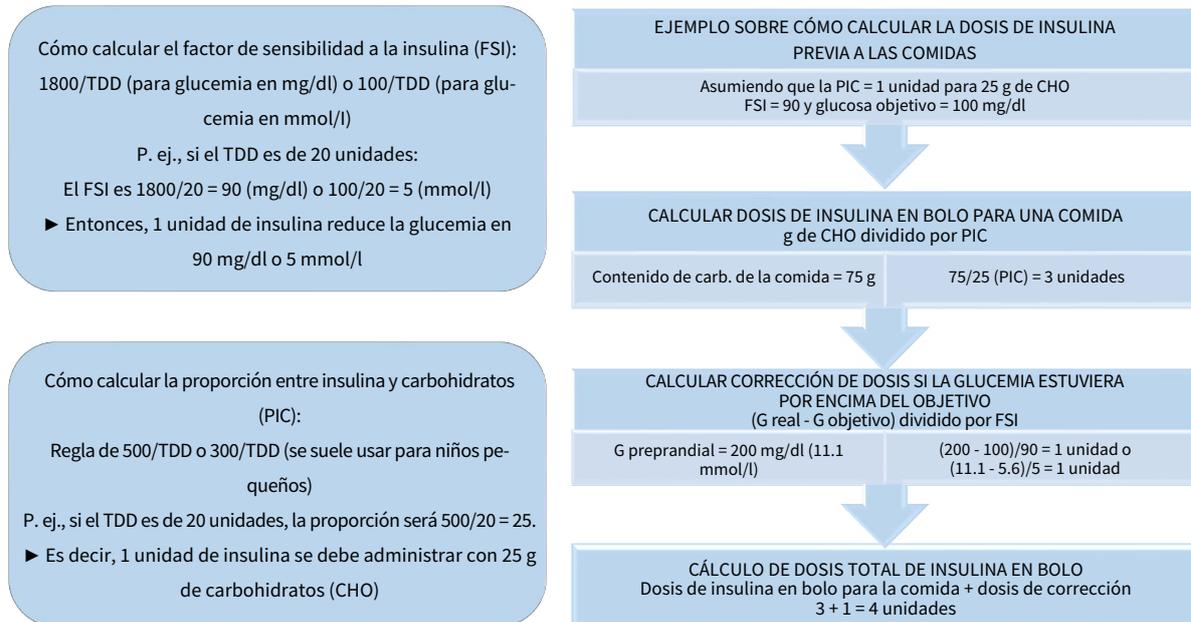
- Cuando se usa el CG y no hay disponible un sistema en la nube, hay que verificar los valores de glucosa guardados en la memoria del medidor de glucosa para corroborar la precisión de la información reportada por los padres o el niño.
- Tener un diálogo abierto sin juicios cuando haya preocupaciones respecto a la precisión de los datos proporcionados, si no coincidieran con el manejo glucémico general medido con un método de referencia de HbA1c. Excluir motivos técnicos de las discrepancias, incluyendo el mal funcionamiento del glucómetro/VCG (p. ej. tiras de prueba vencidas o mal almacenadas, mala técnica de prueba, código incorrecto).

5.4.2 Insulinoterapia intensiva:

La insulinoterapia intensiva consta de múltiples inyecciones diarias (MID) y terapia con bomba de insulina (infusión continua de insulina subcutánea, ICIS). Las personas jóvenes con diabetes y sus familias necesitan conocer bien y poder manejar su insulinoterapia recetada. Los tipos y dosis de insulina y los dispositivos de administración y de inyección de insulina, la forma adecuada de guardarla y transportarla y la técnica de inyección deben repasarse regularmente. Los ajustes de insulina conforme a los valores de glucosa, la alimentación y el ejercicio son partes fundamentales de las conversaciones con las familias (Figura 2). (Ver el Capítulo 9 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022, “Tratamiento con insulina en niños y adolescentes con diabetes”).

- *MID*: Es preciso reforzar la familiaridad con los conceptos de recuento de carbohidratos, la proporción entre insulina y carbohidratos y los factores de sensibilidad a la insulina (corrección) y repasarlos en cada consulta. Más recientemente ha proliferado el uso de calculadoras de bolos basadas en aplicaciones (“app”) y están ampliamente disponibles en forma gratuita. La adopción de un sistema constante por parte del equipo de diabetes ayuda a implementar dichos sistemas y a educar sobre su uso.
- *Terapia con bomba: ICIS, ICIS aumentada por sensores y sistemas en lazo cerrado híbridos*. Hay varios sistemas de administración de insulina con bomba (ICIS) disponibles en el mercado. Recientemente, se ha popularizado más el uso de sistemas en lazo cerrado híbridos (ver los Capítulos 16 y 17 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022, “Tecnología: vigilancia de la glucosa” y “Tecnología: administración de insulina”). Independientemente de la bomba específica que se use, la revisión de las tasas basales de “respaldo” debe llevarse a cabo regularmente, en particular en adolescentes, durante el rápido crecimiento puberal. También debe llevarse a cabo la optimización de la proporción entre insulina y carbohidratos, los factores de sensibilidad a la insulina (corrección) y los objetivos de glucosa en cada consulta, para ajustar de la mejor manera los algoritmos. Asimismo, en cada consulta, hay que repasar las dosis de desconexión y el manejo de la bomba en casos de falla para garantizar la implementación de procedimientos claros de seguridad en el caso de que el dispositivo falle.

Figura 2. Proporción entre insulina y carbohidratos (PIC) y factor de sensibilidad a la insulina (FSI).



G = glucemia; CHO: carbohidratos; PIC: proporción entre insulina y carbohidratos (PIC); FSI: factor de sensibilidad a la insulina; TDD = total diario de dosis de insulina

5.4.3 Salud y bienestar general:

- Antecedentes de problemas de salud intercurrentes como infecciones, enuresis/nicturia, consultas hospitalarias/en el departamento de emergencias por problemas urgentes relacionados con la diabetes y otros problemas pediátricos y del desarrollo.
- Revisión de todos los medicamentos y complementos actuales, incluyendo medicamentos de fuentes de medicina alternativas y preparaciones herbales.
- Revisión de sistemas, con atención particular a los síntomas relevantes a las afecciones comórbidas asociadas. Ante síntomas o signos, dada la predisposición a las afecciones autoinmunitarias, podría indicarse una evaluación adicional (por celiacía, tiroiditis autoinmunitaria o insuficiencia suprarrenal).
- Nuevos problemas de salud, incluyendo trastornos de la conducta alimentaria o cambios en las preferencias alimentarias (p. ej. adopción de dieta vegana o con muy pocos carbohidratos, dieta cetógena).
- Cambios en el desempeño del desarrollo, en la educación (en particular faltas a la escuela o problemas de conducta), actividades recreativas y deportivas y estado psicosocial.

5.4.4 Examen físico:

- Altura, peso, índice de masa corporal (IMC) y estado puberal (datos registrados y seguidos en tablas de crecimiento adecuadas, donde se marca la altura promedio de los padres). El peso puede dar una indicación general del manejo glucémico; la disminución de peso o el retraso de la pubertad sugieren un mal manejo glucémico.
- Presión arterial en relación con los niveles normales y adecuados para la edad.

- Mucosa oral y dentición (por si hay caries o gingivitis).
 - Examen de la thyroïde, cardiaque et abdominal (hépatomégalie), examen des pieds (cors, ongles incarnés et autres lésions) et test de la fonction neurologique (sensibilité tactile, perception vibratoire).
- Piel, en particular en los sitios de administración de insulina y vigilancia de la glucosa e introducción de sondas, en busca de evidencia de lipohipertrofia, lipotrofia, infección o reacciones cutáneas a los adhesivos utilizados para los sensores y parches de las bombas. Los profesionales deben hacer énfasis en la necesidad de ir cambiando de sitios de inyección, colocación de sondas o de sensores. Observar también la presencia de acantosis nigricans, que sugiere resistencia a la insulina y, en mujeres, acné o hirsutismo, que podrían indicar la presencia de síndrome de ovario poliquístico.

5.4.5 Análisis de laboratorio, en particular de HbA1c, cada 3 meses.

5.5 Consultas de revisión anuales

Es una buena práctica hacer una revisión anual, que incluya la rutina ambulatoria anteriormente descrita y la evaluación de complicaciones conforme a lo dispuesto en el Capítulo 18 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre complicaciones microvasculares y macrovasculares en niños y adolescentes, que se resume en la Tabla 1. Los principales componentes de la consulta de revisión anual son:

- Desarrollo físico ampliado, con énfasis particular en el crecimiento y el desarrollo puberal.
- Evaluación adicional de la autogestión de la diabetes (p. ej. ejercicio, alimentación y reglas para días de enfermedad).

Tabla 1. Pautas de valoración y prevención para las consultas de rutina pediátricas y de adolescentes con diabetes.

	Evaluación	Diabetes tipo 1	Diabetes tipo 2
Manejo glucémico	HbA1c	Trimestralmente, en cada consulta	
	Valores de glucosa de medidores, planillas o informe de PGA de la VCG para TER, TDR y TAR.	En cada consulta y entre consultas según sea necesario para los ajustes de dosis de insulina	
Factores de riesgo cardiovascular	Presión arterial	En cada consulta	
	Condición de fumador	En cada consulta Desalentar el consumo de tabaco en los jóvenes que no fumen y fomentar la cesación del tabaquismo en quienes sí lo hacen	
	Lípidos	Empezar >11 años; si se obtienen resultados normales, repetir cada 3 años.	Empezar después del control de glucemia o 3 meses después del diagnóstico; repetir una vez por año.
Complicaciones microvasculares	Enfermedad renal: proporción entre albúmina y creatinina en orina	Empezar en la pubertad o a partir de los 11 años, lo que ocurra antes, luego de tener diabetes durante 2 a 5 años; repetir anualmente para enfermedades renales y neuropatías; cada 2 a 3 años por retinopatía	Empezar en el momento del diagnóstico y repetir una vez por año
	Retinopatía: examen con dilatación de pupilas		
	Neuropatía: examen integral del pie		
Evaluación autoinmunitaria	Función tiroidea: TSH, T4 total o libre y anticuerpos tiroideos	En el momento del diagnóstico o poco después; cada 2 años: TSH (antes si el resultado de autoanticuerpos tiroideos en el momento del diagnóstico fuera positivo o si hubiera síntomas)	N/C
	Evaluación de celiaquía (TTG- IgA, si la IgA es normal)	En el momento del diagnóstico o poco después; repetir a intervalos de 2-5 años (o antes si hubiera síntomas o familiares directos con celiaquía)	N/C
	Enfermedad de Addison (insuficiencia suprarrenal primaria), hepatitis autoinmunitaria, gastritis autoinmunitaria, dermatomiositis y miastenia grave	Según indicación clínica	N/C
Evaluación psicosocial	Angustia por la diabetes, depresión, trastornos alimentarios	Empezando poco después del diagnóstico; a modo de rutina (por lo menos una vez por año)	
Orientación temprana	Asesoramiento previo a la concepción, conductas de alto riesgo, transición a la atención de adultos	Asesoramiento previo a la concepción para mujeres con posibilidades de quedar embarazadas. La conversación sobre conductas de alto riesgo y la preparación para la transición a la atención de adultos pueden empezar al principio de la adolescencia, y se pueden repasar una vez por año.	

- Cualquier antecedente familiar nuevo y pertinente (p. ej. diagnósticos nuevos de diabetes u otras enfermedades endócrinas, episodios o diagnósticos cardiovasculares).
- Conversación sobre nuevos aspectos del manejo de la diabetes, incluyendo la tecnología para la diabetes.
- Tener en cuenta la revisión ampliada del plan alimentario y el manejo de la alimentación por parte de un dietista. Se puede alentar a los padres a traer un diario de alimentación donde se hayan registrado las comidas de los últimos días para aportar información a la consulta y así obtener asesoramiento alimentario personalizado.
- Tener en cuenta una revisión ampliada de la actividad física y los ajustes de las dosis de insulina efectuadas para el manejo del ejercicio.
- Evaluación psicosocial que incluya valoración de depresión y trastornos alimentarios, la estructura del núcleo familiar (p. ej.

padre o madre solteros en comparación con ambos padres juntos, familias ensambladas, problemas de los hermanos, estabilidad del núcleo familiar, tensiones maritales, apoyo de los padres), acoso (“bullying”) o discriminación en casa, en la escuela o en el lugar de trabajo.

- Evaluación de la adaptación de la familia y del niño a la diabetes por parte de un psicólogo o trabajador social y transferencia adecuada para la edad de la responsabilidad de cuidado personal al niño mayor o al adolescente.
- Identificación de los obstáculos para un manejo exitoso de la diabetes, incluyendo fobia a las agujas, miedo a la hipoglucemia (de los padres o del niño) y problemas económicos (ver la sección a continuación).
- Educación sobre la necesidad de atención odontológica de rutina. El manejo glucémico insuficiente en niños y adolescentes se ha asociado con niveles más altos de glucosa en la saliva y más caries.²⁹
- En el caso de los adolescentes, orientación respecto a la conducción responsable, los efectos del tabaco, del alcohol, de la marihuana y de otras sustancias sobre la glucemia y la salud a largo plazo y orientación sobre sexo, anticoncepción y preparación para el embarazo. Es adecuado pedir a los padres o cuidadores que esperen en otra sala para poder hablar sobre estos temas en privado con el adolescente y darle la posibilidad de hablar directamente con el profesional.
- En el caso de adolescentes y adultos jóvenes, preparación para la transición.
- Evaluación de comprensión de los riesgos de complicaciones y los planes de cuidados para minimizarlos.
- Evaluación de comorbilidades y complicaciones (ver la Tabla 1). Esto incluye evaluaciones a intervalos regulares de disfunción tiroidea y celiaquía en niños asintomáticos. En algunos entornos, se puede tener en cuenta obtener un análisis de hemoglobina o hematocrito, ya que es común la anemia y podría tener origen alimentario, ser anemia perniciosa, estar asociada con el hipotiroidismo o la celiaquía o deberse a una menorragia. Ante factores de riesgo adicionales, como antecedentes familiares de dislipidemia, podrían indicarse pruebas o intervenciones adicionales (ver el *Capítulo 19 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre otras complicaciones y afecciones asociadas en niños y adolescentes con diabetes tipo 1*).

6. RESULTADOS DE LA ATENCIÓN AMBULATORIA

Los resultados de cada consulta deben incluir:

- Un plan personalizado de atención de la diabetes que incluya:
 - proporción entre insulina y carbohidratos y factor de sensibilidad a la insulina (corrección) actualizados y específicos para cálculos de dosis de insulina y objetivos de CG
 - necesidades particulares de cada niño o adolescente y de la familia para optimizar los resultados de la diabetes del niño (p. ej. ejercicio, nutrición, manejo de días de enfermedad)

- Después de la visita se entrega una copia impresa del plan a la familia, que contenga los resultados de medición de HbA1c (incluyendo el objetivo individual de HbA1c) y pruebas de evaluación de comorbilidades y complicaciones.
- Identificación de metas conductuales para el próximo intervalo. Conversación motivadora que incluya el entendimiento, por parte de la familia y del niño, de las metas generales del tratamiento y el entendimiento de los fundamentos médicos que motivan dichas metas, p. ej. que el buen manejo glucémico está asociado con una mejor calidad de vida y menor riesgo de complicaciones microvasculares y macrovasculares. Como los niños y adolescentes no tienen la madurez cognitiva suficiente como para preocuparse por problemas de salud en un futuro lejano, hacer énfasis en los beneficios inmediatos del buen control (sentirse mejor, mejorar el rendimiento académico y físico) podría ser más eficaz para motivar un cambio conductual.

7. DIABETES TIPO 2

7.1 Estructura de la atención

Los objetivos del manejo incluyen educación para el automanejo de la diabetes, normalización de la glucemia a la vez que se minimiza la hipoglucemia, manejo del peso, cambios en la alimentación, aumento de la capacidad de actividad física y de hacer ejercicio y control de comorbilidades y complicaciones, incluyendo hipertensión, dislipidemia, nefropatía, trastornos del sueño y esteatosis hepática.

La educación debe estar a cargo de aquellos miembros del equipo que tengan experiencia y conocimiento sobre las necesidades particulares de alimentación, ejercicio y psicológicas de los jóvenes con DT2. Lo ideal es que el equipo de educación y tratamiento de la DT2 incluya a un diabetólogo pediátrico, un nutricionista, un psicólogo o trabajador social y un fisiólogo especialista en ejercicio. La educación sobre DT2 pone más énfasis en los hábitos de estilo de vida saludable, lo que incluye cambios en la conducta, en la alimentación y en la actividad física, que lo que suele necesitarse en los casos de DT1, y debe impartirse con sensibilidad cultural y de manera adecuada a la edad.

Los cambios de estilo de vida son el pilar del tratamiento de la DT2, y los profesionales médicos deben iniciar un programa de modificación de estilo de vida para niños y adolescentes en el momento del diagnóstico de DT2.³⁰ Las intervenciones incluyen la promoción de un estilo de vida saludable a través de cambios conductuales, lo que incluye alimentación, entrenamiento y ejercicio, control del peso y dejar de fumar.

Toda la familia necesitará educación para entender los principios del manejo de la DT2 y la importancia fundamental de los cambios de estilo de vida de toda la familia para manejar de manera exitosa a un joven con DT2.

7.2 Procesos y contenido de la atención de la DT2

Los objetivos del tratamiento en la DT2 de aparición en la juventud son mejorar la glucemia, prevenir complicaciones agudas y crónicas, mejorar la sensibilidad a la insulina y la secreción endógena de insulina, restituir la fisiología normal del glucagón y de

las incretinas y administrar insulina exógena cuando sea necesario. La elección del abordaje terapéutico también debe tener en cuenta el efecto sobre las comorbilidades y el riesgo cardiovascular.

7.2.1 En el inicio

- Nunca está de más hacer énfasis en la importancia de ofrecer un buen comienzo con mensajes claros y positivos, apoyo y consejos. En cuanto a la DT1, el fácil acceso (las 24 horas del día) para un diagnóstico rápido y el inicio del tratamiento con disponibilidad de protocolos impresos, entrega de una guía de cuidado práctico en el momento del diagnóstico y creación de una asociación entre los proveedores de atención y el niño y su familia, dando lugar a la toma de decisiones compartida.
- La prestación del apoyo psicosocial para el niño y la familia y la evaluación de los recursos y los posibles obstáculos para adaptarse al diagnóstico de diabetes, son algunas de las medidas que el equipo de diabetes también debe iniciar.
- Deben proporcionarse materiales escritos o con imágenes, adecuados para la edad, en un formato (p. ej. folletos en papel, librillos, versiones electrónicas) y un idioma que la familia comprenda. Lamentablemente, no hay ese tipo de material a disposición de niños con DT2, en comparación con la DT1. Algunos de los materiales están disponibles en el sitio web público de TODAY (portal.bsc.gwu.edu/web/today) y como programa de la ADA llamado «Sea saludable hoy, sea saludable para siempre» (Be Healthy TODAY; Be Healthy for Life): <http://www.diabetes.org/living-with-diabetes/parents-and-kids/childrenand-type-2/>.
- El tratamiento inicial de los jóvenes con DT2 debe incluir metformina o insulina, solas o combinadas. Los elementos específicos de la modalidad de tratamiento inicial son determinados por los síntomas, la gravedad de la hiperglucemia y la presencia o ausencia de cetosis/cetoacidosis (ver el Capítulo 3 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre diabetes tipo 2).

7.2.2 Manejo posterior de la DT2

- El objetivo del tratamiento inicial debe ser lograr una HbA1c de menos de 7.0 % (53 mmol/mol) y, en algunas situaciones, de <6.5 % (48 mmol/mol).³¹ Por lo general esto se puede lograr con metformina e insulina basal, solas o combinadas. El uso de otros agentes orales o inyectables, que se sabe que es eficaz en adultos con DT2, podría ser beneficioso para jóvenes con DT2, sumados a la metformina y a la insulina o en vez de ellos. Se ha demostrado que el uso de liraglutida es eficaz y seguro en adolescentes con DT2 de entre 10 y 17 años y su uso está aprobado desde junio de 2019.³² (Consultar el Capítulo 3 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre diabetes tipo 2).
- *Control de la glucemia* El control de la glucemia (CG) debe ser personalizado, con una frecuencia basada en un plan de tratamiento específico, el grado de manejo glucémico y los recursos disponibles. Durante momentos de enfermedad aguda, o cuando hay síntomas de hiperglucemia o hipoglucemia, es preciso hacer controles más frecuentes. La concentración de HbA1c debe determinarse cada 3 meses.

La bibliografía que respalda el uso de la VCG en DT2 de aparición en la juventud es limitada.³³ En el entorno de la investigación, la VCG también se ha utilizado como herramienta para estudiar las posibles diferencias en las causas de resistencia a la insulina en jóvenes con DT2, en quienes se correlaciona la hiperglucemia detectada por VCG con un aumento de la resistencia a la insulina.³⁴ Dada la mayor carga de la enfermedad en jóvenes con DT2, es necesario hacer más estudios para identificar si el uso intermitente de la VCG podría llevar a mejoras glucémicas y cómo usar el dispositivo de la mejor manera (quiénes se beneficiarían, con qué frecuencia indicarlo y cuándo) para informar recomendaciones terapéuticas en este grupo etario.

7.2.3 Atención constante de la diabetes

- De manera similar a lo que ocurre en la DT1, el proceso de atención ambulatoria para niños y jóvenes con DT2 incluye un seguimiento ambulatorio cada 3 meses y una revisión anual de la atención C (Tabla 1). (Ver el Capítulo 3 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre diabetes tipo 2).

8. TECNOLOGÍAS DE VIGILANCIA DE LA GLUCOSA EN ATENCIÓN AMBULATORIA

8.1 Abordaje práctico para usuarios de VCG y equipos de diabetes

La VCG debe tenerse en cuenta en todos los niños con DT1 que reciban insulino terapia intensiva. La VCG (dispositivos de VCGtr y VCGli), p. ej. FreeStyle Libre ofrece ventajas importantes respecto a CG mediante pinchazo en el dedo. La VCGtr se debe usar casi permanentemente y la VCGli debe revisarse al menos una vez cada 8 horas, y con más frecuencia en casos de DT1, para usar bien la información. Todos los dispositivos de VCG pueden proporcionar alertas auditivas y vibradoras cuando los niveles de glucosa exceden lo normal, cuando se prevé que atraviesen los umbrales preseleccionados altos o bajos, o cuando los niveles de glucosa aumentan o bajan rápidamente. Es preciso conversar sobre estas configuraciones de alerta, ya que una configuración innecesariamente estricta podría generar un exceso de alarmas y eso puede provocar fatiga o ansiedad a los niños o a sus cuidadores. Los sistemas de VCG muestran flechas de tendencia además de los valores de glucosa. La dosificación de insulina se puede ajustar de antemano, basándose en la dirección y el ángulo de la flecha que indica la tasa de variación. Los abordajes anteriores incluían aumento o reducción de las dosis de insulina entre un 10 y un 20 % sobre la base de lo rápido que estén cambiando los niveles de glucosa.³⁵ Las pautas más nuevas sugieren una cantidad específica de unidades a aumentar o reducir según el factor de corrección de cada persona en particular.³⁶ Si bien estos algoritmos podrían ser útiles para algunos niños y sus familias, no se sabe cuánto mejoraría esto el manejo glucémico en niños.

La integración de la VCG en la atención de la diabetes requiere de un nivel adicional de educación, además de tiempo y esfuerzo de parte del niño o adolescente, de su familia y del equipo de atención de la diabetes. Los datos de los sistemas de VCG pueden aumentar mucho la utilidad de la consulta de atención ambulatoria. Los datos del dispositivo de vigilancia de la glucosa (ya sea de medidores

de glucemia o medidores de vigilancia de la glucosa) pueden descargarse en la computadora del hogar de la familia o cargarse a la plataforma web del fabricante para una revisión familiar y para transmitirlos por vía electrónica al equipo de atención de la diabetes antes de las consultas de atención ambulatoria o cuando las familias necesiten consejos o gestión. Esto facilita el contacto entre la familia y el equipo de atención de la diabetes, permitiendo una consulta de telemedicina eficaz y promoviendo la “toma de decisiones compartida”.

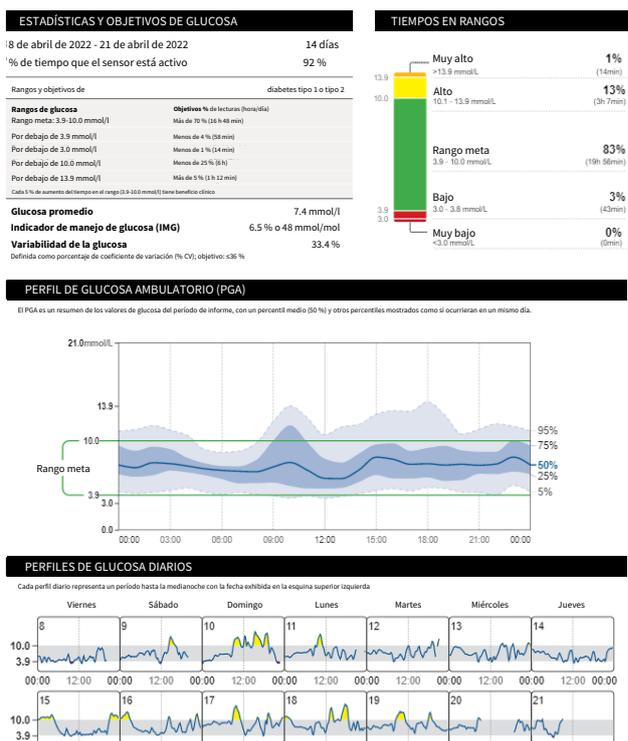
La mayoría de los sistemas de VCG tienen versiones similares de PGA, que es un informe de glucosa estandarizado que permite la visualización diaria de curvas de glucosa, valores de glucosa promedio (50 %) y porcentaje de TER, tiempo por debajo del rango (TDR) y tiempo por arriba del rango (TAR) para el período reportado (Figura 3). Los profesionales deben enfocarse en los patrones de glucemia y menos en días individuales. Se recomienda que los profesionales médicos especialistas en diabetes revisen 14 días de datos para tomar

decisiones adecuadas;³⁷ esto se puede hacer de antemano, si la persona con diabetes descarga en su casa el contenido del dispositivo o se puede hacer en el momento de la consulta clínica.

Los datos de VCG deben revisarse en consulta con la familia para promover el abordaje de toma de decisiones compartida y una oportunidad de aprendizaje para la familia respecto a cómo interpretar ellos mismos los datos. Típicamente, deben abordarse en primer lugar los patrones de hipoglucemia, con ajustes de las dosis de insulina o instrucciones conductuales (recuento de carbohidratos, momentos de dosificación de la insulina). Posteriormente hay que evaluar los patrones de hiperglucemia, identificar las posibles causas y abordarlas. En general, los profesionales médicos deben tener en cuenta hacer 1 o 2 cambios de dosificación o conductuales por vez, ya que hacer demasiados cambios podría confundir a la familia o llevar a nuevos efectos involuntarios sobre los patrones de glucosa. (Consultar también el Capítulo 16 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022, “Tecnología: vigilancia de la glucosa”).

Figura 3. Perfil de glucosa ambulatorio (PGA).

Ejemplo de un perfil de glucosa ambulatorio (PGA)



El informe de PGA se exhibe durante 14 días de uso del sensor

Recomendaciones de tiempo en el rango
 >70 % de lecturas entre 3.9-10.0 mmol/l (70-180 mg/dl)
 <4 % de lecturas <3.9 mmol/l (<70 mg/dl)
 <1 % de lecturas <3.0 mmol/l (<54 mg/dl)
 <25 % de lecturas >10.0 mmol/l (>180 mg/dl)
 <5 % de lecturas >13.9 mmol/l (>250 mg/dl)

- Línea azul: es la glucosa media de esa hora del día en particular
- El área azul oscuro indica el rango intercuartílico o el 50 % del total de valores (área entre los percentiles 25 y 75)
- El área azul claro (entre las líneas de los percentiles 10 y 90) indica que solo el 10 % de las lecturas de glucosa están por encima o por debajo de ese valor

9. TELEMEDICINA Y TELESALUD

La telemedicina y la telesalud se pueden describir como el uso de las telecomunicaciones para brindar servicios de salud, incluyendo servicios interactivos, de consulta y de diagnóstico.^{38,39} Los abordajes más utilizados son las visitas virtuales por videollamada, por teléfono o en chat en vivo. La telesalud también incluye interacciones basadas en chats para transmitir datos de salud a personal de salud para

revisarlos y ofrecer una consulta, hacer un diagnóstico o plantear un plan de tratamiento.³⁹ Otros abordajes son las modalidades de monitoreo remoto y habilitadas por tecnología, como p. ej. consultas entre médicos y educación en diabetes para las familias.³⁹

9.1 Evidencia de viabilidad y resultados positivos

La diabetes es una afección adecuada para la telemedicina, dado que los datos de tratamiento individuales se pueden registrar y compartir

por medios electrónicos. Los estudios recientes han mostrado que la videoconsulta es viable en las consultas clínicas por diabetes⁴⁰⁻⁴² y en la orientación psicosocial para los adultos jóvenes con diabetes⁴³ (Figura 4a). Por ejemplo: el concepto de atención de las clínicas Diabeter en los Países Bajos ha demostrado durante muchos años cómo la atención personalizada para niños, complementada por varios contactos por video, teléfono y correo electrónico, puede mejorar los resultados en los niños con diabetes.⁴⁴ Algunos estudios cualitativos^{45,46} han reportado altos niveles de satisfacción con el uso de la telemedicina entre los participantes del estudio y los integrantes del equipo de atención de la diabetes, ya que las consultas de telemedicina pueden ayudar a superar obstáculos relacionados con el tiempo y la distancia de traslado y ofrece más flexibilidad, sensación de seguridad y citas más frecuentes para las familias. No obstante, el nivel de telemedicina que se logre depende muchísimo de la infraestructura disponible y la asequibilidad de la tecnología de teléfonos inteligentes e Internet.

Históricamente, la atención ambulatoria de la diabetes se ha llevado a cabo, principalmente, en consultas presenciales en clínicas de tratamiento ambulatorio de la diabetes. No obstante, el diseño organizativo de la atención ambulatoria para niños y adolescentes con diabetes depende de varios factores, entre los que se incluyen la proporción entre la cantidad de profesionales especialistas en diabetes y la cantidad de niños que necesitan atención en una región dada y el tamaño de la zona de cobertura. Según los recursos de la clínica y las circunstancias particulares del paciente, puede que no siempre sea posible que cada persona logre el mínimo de una visita presencial con el equipo de atención de la diabetes cada 3 meses.

La telemedicina puede proporcionar una oportunidad de explorar la promoción de la atención equitativa; no obstante, el acceso limitado al hardware y al software necesarios para las videoconsultas podría, por el contrario, exacerbar las desigualdades. Teniendo en cuenta al personal disponible y los recursos de tiempo, puede que también sea importante pensar en hacer videoconsultas más frecuentes pero más breves, que tal vez permitan un mejor uso de los recursos existentes.

9.2 Dos modelos de telemedicina y telesalud

Una videoconsulta sincronizada típica (en vivo e interactiva) puede ofrecer un entorno virtual comparable a la experiencia de la clínica ambulatoria a través de la transmisión de imagen y audio. El requisito previo para una videoconsulta eficaz es la transmisión y la visualización conjunta de datos que incluyan el CG o la VCG además de la información sobre la administración de la insulina y las comidas. El almacenamiento y la presentación gráfica de la VCG, de la bomba de insulina, de la pluma de insulina y otros datos del software basado en la nube han hecho que la revisión virtual de los datos del tratamiento sea viable antes, durante y después de la videoconsulta. En comparación, la telemedicina asincrónica es comunicación con retraso, a menudo por correo electrónico o un portal de registros médicos electrónicos, entre el personal de salud y las personas con diabetes. Las personas con diabetes y sus familias pueden ponerse en contacto con su equipo de atención entre consultas clínicas y recibir los comentarios dentro de un marco de tiempo definido.

9.3 Requisitos para la implementación de telemedicina

Es preciso aclarar y establecer modelos adecuados de dotación de personal para respaldar las videoconsultas y los procesos de atención, para apoyar cuestiones de facturación y recetas en consultas de telemedicina. Esto podría involucrar tanto apoyo de tecnología de la información (TI) como parte del equipo o capacitación del equipo sobre alfabetización tecnológica. Las intervenciones y los desafíos para reestructurar una clínica de tratamiento ambulatorio de la diabetes de modo tal que incluya telemedicina y videoconsultas se evaluaron en especial durante la pandemia de COVID-19.^{23,47,48} Un primer paso importante es garantizar que las personas con diabetes puedan cargar de manera activa sus datos a un software de diabetes y recibir ayuda técnica si fuera necesario. La carga y la puesta en común pasiva de datos podrían estar disponibles una vez que se haya vinculado una aplicación con la cuenta de software. Será necesario revisar los flujos de trabajo de la atención ambulatoria, proporcionar contacto mediante video y redistribuir los roles y las responsabilidades (Figura 4b). Para mejorar la eficiencia de la telemedicina, será importante superar el problema de interoperabilidad de las distintas soluciones de software, que a menudo no permiten fusionar datos de distintos dispositivos médicos.

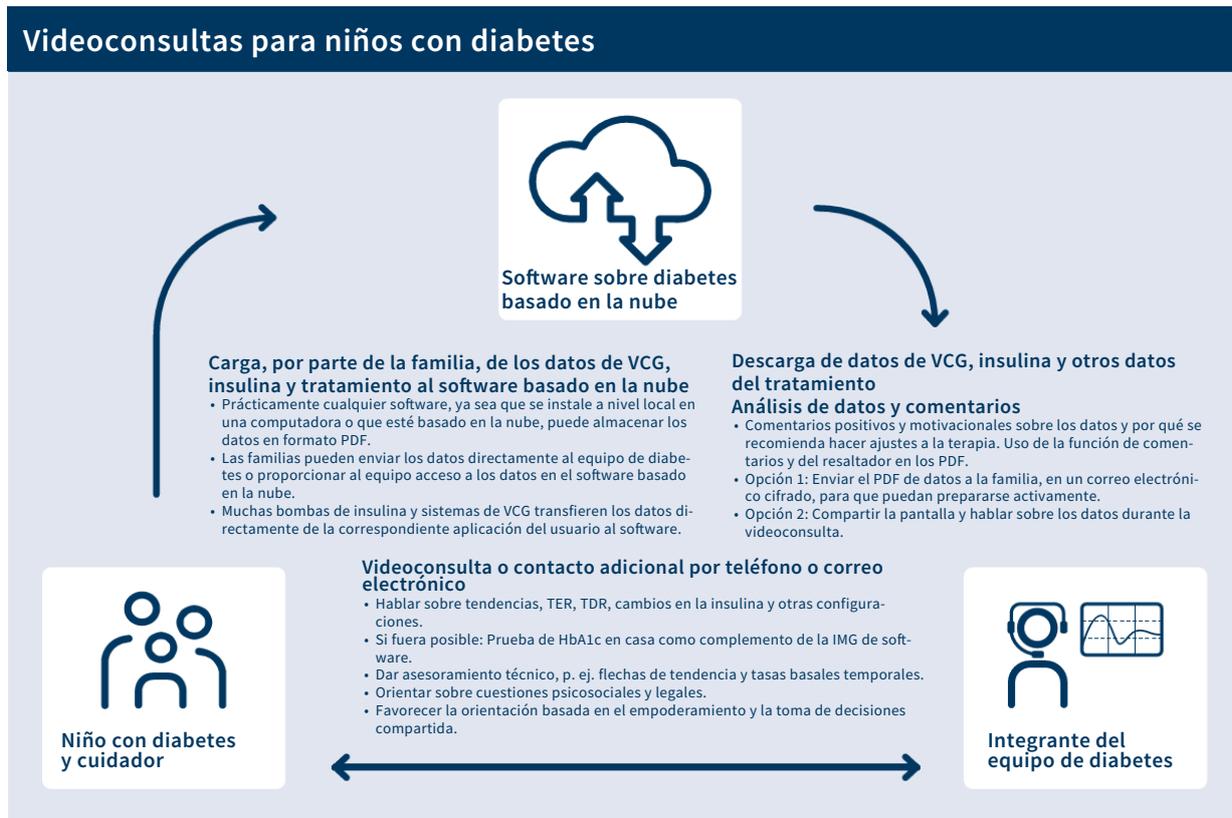
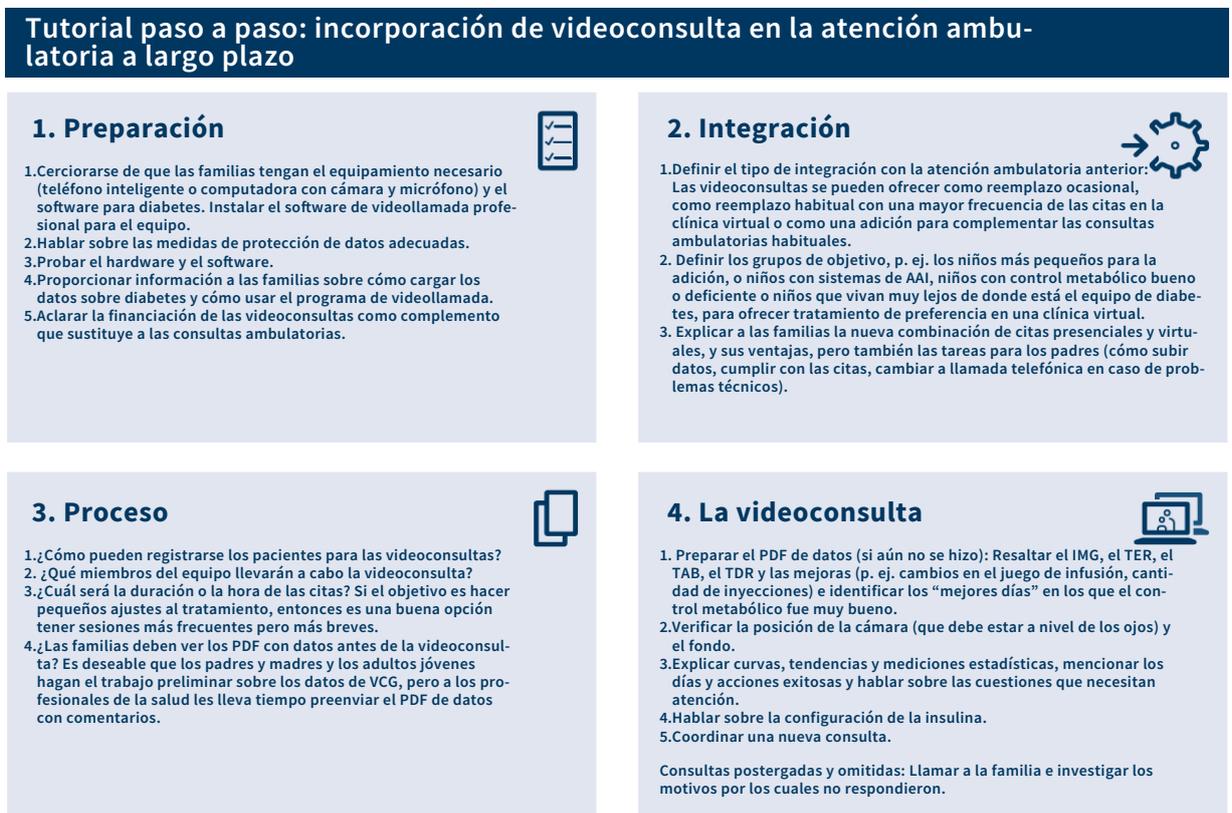
Una ventaja de la telemedicina es el uso de productos de salud móviles (p. ej. aplicaciones), correos electrónicos o mensajes de texto breves para permitir contactos adicionales con las familias. Durante los últimos años, la telemedicina ha demostrado ser viable para la evaluación de la retinopatía diabética utilizando fotografías digitales del fondo de ojos, enviadas y analizadas por un especialista en atención oftalmológica o un oftalmólogo, a distancia. En un metaanálisis, la precisión de la evaluación de retinopatía mediante telemedicina fue alta⁴⁹. En un estudio reciente, el uso de una cámara no midriática en la clínica de tratamiento ambulatorio de la diabetes resultó una opción adecuada para implementar las recomendaciones de evaluación de retinopatía en la consulta ambulatoria pediátrica.⁵⁰

Los servicios de telemedicina pueden ser una adición excelente a la atención ambulatoria constante de niños y adolescentes con diabetes, al ofrecer una mayor frecuencia de contactos de asesoramiento y varias formas de contacto adicionales, o acceso a educación en diabetes o consejos de expertos en línea cuando sea necesario (Figura complementaria 1).

Como resultado, la telemedicina puede ocupar un rol importante en la mejoría del acceso a la atención médica, si una familia cuenta con acceso a Internet y la tecnología para la diabetes y software necesarios para registrar los datos y compartirlos.

10. TRANSICIÓN A LA ATENCIÓN DE ADULTOS

La DT1 suele diagnosticarse durante la infancia, pero requiere de atención médica durante toda la vida, lo que involucra a los sistemas de atención médica pediátrica y de adultos.^{51,52} La transición planificada entre la atención pediátrica y la de adultos es un proceso deliberado que se da a lo largo del tiempo⁵³ y que se caracteriza por la transferencia de la atención, la cual es un momento específico en el que cambia el profesional médico o el entorno de atención. Tanto

Figura 4a. Videoconsultas detalladas.

Figura 4b. Videoconsulta paso a paso.


la preparación para la transición como la transferencia entre sistemas de salud ocurren en forma paralela al proceso mayor de pasar de la adolescencia a la edad adulta. La adultez joven (desde los últimos años de la adolescencia hasta más o menos los 25 años) se reconoce como un intervalo marcado por un aumento de la independencia y la exploración de desafíos y oportunidades educativas, vocacionales, sociales y económicas.⁵⁴ Para los adultos jóvenes con diabetes, esta etapa del desarrollo suele además estar asociada con un aumento de la responsabilidad de autogestión, ya que disminuye la atención y la supervisión de la diabetes por parte de los padres.⁵⁵ Los adultos jóvenes podrían además tener un sentido de invulnerabilidad normal para su etapa del desarrollo en el que no se tienen en cuenta los riesgos para la salud futura.⁵⁶ Por lo tanto, aunque la transición sea un proceso previsto cuando los adolescentes crecen y dejan de ser pacientes pediátricos, el desafío de integrar más responsabilidad en el manejo de la diabetes se da en el contexto más amplio de competencia con las prioridades de la vida; esto podría provocar descuidos en la atención y deterioro del control glucémico, cosas que suelen observarse en esta población.⁵⁷⁻⁶⁰

Los informes provenientes de centros de distintos países, incluidos los que tienen sistemas de seguro de salud universal, demuestran que entre el 25 y el 65 % de los adultos jóvenes presentan brechas entre la atención de la diabetes pediátrica y de adultos durante períodos importantes,⁶¹⁻⁶³ y manifiestan desconformidad con la experiencia de transición.⁶⁴⁻⁶⁶ Se han reportado muchas reacciones adversas relacionadas con la diabetes, incluyendo objetivos glucémicos deficientes, el aumento de las hospitalizaciones relacionadas con la diabetes después de la transferencia, la aparición de complicaciones de la diabetes crónica y la mortalidad prematura.⁶⁷⁻⁷¹

En respuesta, las pautas clínicas y una bibliografía en crecimiento reconocen la importancia de la transición planificada desde el entorno pediátrico al modelo de atención de adultos para que los adultos jóvenes con diabetes mitiguen el riesgo de sufrir consecuencias adversas.^{51,52} La orientación temprana y la identificación de factores modificables, tales como disposición para la transición, las habilidades de autogestión y los apoyos psicosociales pueden promover niveles más altos de éxito, según lo indica la satisfacción con la atención,^{58,72,73} el automanejo eficaz después de la transferencia y la reducción de brechas en la atención que reportan las personas.^{74,75} La conversación sobre la transición a otro equipo de atención o a otro profesional de atención de la diabetes en varias consultas antes de que ocurra la transferencia ayuda a las personas jóvenes a prepararse para la transición.⁷⁶ Además, puede ser de gran ayuda para los adolescentes que se les explique las diferencias que se dan en la atención y las clínicas de adultos.⁵⁵ También puede ser eficaz contar con pares mentores para compartir experiencias y organizar formas de superar los obstáculos sociales de la atención de la diabetes que no pudieran abordarse en un contexto médico.⁷⁷

Una declaración de consenso conjunta de 2011,⁷⁸ junto con recursos de Got Transition® do Center for Health Care Transition Improvement (www.gottransition.org), establece recomendaciones específicas del sistema de salud y pautas para planificar la

Figura complementaria 1. Atención ambulatoria a largo plazo: nuevos modelos.

Modelos de integración de videoconsulta en la atención ambulatoria a largo plazo			
Sustitución ocasional Sustitución de un contacto trimestral por una o dos videoconsultas			
1. Trimestre	2.	3.	4.
Adiciones Videoconsultas adicionales en momentos de gran necesidad de orientación, p. ej. después de la aparición de la diabetes o al cambiar a una bomba de insulina			
1. Trimestre	2.	3.	4.
Clínica virtual Principalmente apoyo virtual, con al menos un contacto presencial por año para el examen físico, análisis de laboratorio y orientación psicosocial			
1. Trimestre	2.	3.	4.
Acceso muy limitado a la atención médica <small>Si solo es posible concertar un contacto presencial por año, se prefiere usar todos los métodos de contacto posibles, como llamadas telefónicas, correos electrónicos o mensajes de texto para asesorar a la familia durante el resto del año</small>			
1. Trimestre	2.	3.	4.

transición de la atención pediátrica a la de adultos que incluyen establecer lo siguiente: 1) política de transición de la clínica, 2) mecanismo de seguimiento de las personas con diabetes, 3) evaluación de la disposición para identificar necesidades médicas específicas de cada persona, 4) planificación de la transición longitudinal, 5) facilitación de la transferencia del proceso de atención y 6) confirmación de la conclusión satisfactoria de la transferencia. En paralelo, las recomendaciones para adultos receptores exitosos incluyen la comunicación entre profesionales, la reafirmación del conocimiento y de las habilidades después de la transferencia a la atención de adultos, el establecimiento de nuevas relaciones confiables, el abordaje de las necesidades psicosociales y un enfoque basado en un equipo.^{79,80} Un esfuerzo conjunto, patrocinado por varias organizaciones, incluida la ISPAD, brinda un juego de herramientas en línea que tiene recursos listos para usar para la preparación de la transición y la transferencia exitosa de la atención: (<https://www.endocrine.org/improving-practice/transitions#t1d>)

Hay desafíos metodológicos para evaluar sistemáticamente el impacto de las intervenciones de transición y comparar los resultados en función de los modelos heterogéneos de atención pediátrica y de adultos (Figura 5a). La edad y el proceso de transferencia a una clínica de adultos varían según la ubicación y el sistema de prestación de salud, y están influenciados por prácticas y recursos locales, las preferencias de las personas jóvenes con diabetes y sus familias y las políticas de cada país. Los informes descriptivos de los programas de transición, las revisiones sistemáticas de la bibliografía y los ensayos clínicos⁸¹⁻⁸⁵ proporcionan conocimiento sobre modelos existentes y evidencias. Hay varios procesos reportados para la transición entre atención pediátrica y de adultos que se describen en la Figura 5b.

- Los programas de transición estructurados que incluyan educación en diabetes personalizada según la etapa del desarrollo, el manejo de casos y la atención clínica han comprobado el concepto de mejorar los resultados glucémicos y el uso de la atención médica entre adultos jóvenes con antecedentes de riesgo de lapsos en la atención.⁸³⁻⁸⁷
- Los programas que cuentan con coordinadores de transición, o

“navegadores de pacientes”, reducen las brechas posteriores a la transición y mejoran la asistencia a las clínicas después de la transición, además de tener índices más bajos de CAD. El rol del navegador puede cumplirlo un coach de salud comunitaria, un trabajador social o un enfermero especializado en diabetes, y su rol es coordinar las citas, ocuparse de los obstáculos de transporte o económicos y hacer las llamadas telefónicas para confirmar la transferencia exitosa.⁸⁸⁻⁹¹

- Hay modelos establecidos que ofrecen gestión de casos para los adolescentes durante el proceso de transición que duran por lo menos un año (www.btp-ev.de).⁹²
- La continuidad médica entre los sistemas de salud pediátrico y de adultos puede proporcionar un nivel de familiaridad que haga más fáciles los cambios en los entornos de atención médica. La presencia conjunta de profesionales de la atención de la diabetes pediátricos y de adultos en la última consulta pediátrica y en la primera consulta en la clínica de adultos podría ser beneficiosa, aunque esto no siempre es posible. Por otro lado, se ha propuesto como modelo ideal de transición a la atención de adultos una clínica de atención pediátrica y de adultos combinada, con especialistas en diabetes pediátrica y de adultos.⁹³⁻⁹⁵
- Los usos innovadores de la tecnología, incluyendo la telemedicina y las citas médicas compartidas pueden reducir simultáneamente los obstáculos para llegar a las visitas presenciales y ofrecer apoyo de pares (otras personas con diabetes, de edad similar).⁹⁶⁻⁹⁸ Las intervenciones basadas en la web y por mensaje de texto también se han usado para involucrar a adolescentes con enfermedades crónicas entre consultas.^{99,100} Desde que la pandemia de COVID-19 catalizó el uso de la telemedicina, se ha sometido cada vez a más pruebas la aceptación de las videoconsultas de telesalud en el entorno de la atención de adolescentes.
- Los profesionales adultos desempeñan un rol fundamental en la atención de los adultos jóvenes con diabetes al recibirlos provenientes del sistema de atención pediátrica y manteniendo su buena salud durante toda la vida. Es preciso que haya clínicas que reciban a adultos jóvenes para facilitar la educación permanente, el apoyo clínico y la promoción del automanejo que comenzó durante la atención pediátrica.^{79,80}

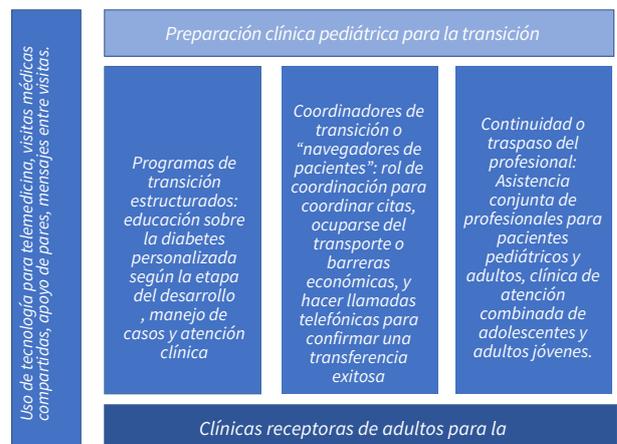
En resumen, al pasar del sistema de atención pediátrica al de atención de adultos, los adultos jóvenes tienen que equilibrar las exigencias del automanejo con las prioridades de vida que compiten con este, lo que contribuye a un riesgo de deterioro del manejo glucémico, con la morbilidad que lleva asociada. Sobre la base de la evidencia disponible y las recomendaciones clínicas, un abordaje de transición planificado y estructurado es multifacético: tiene elementos de preparación longitudinal en la atención pediátrica, participación activa de las personas con diabetes y sus familias en las evaluaciones de alistamiento, evaluación e intervenciones psicosociales, apoyo de pares, pautas de navegación en el sistema de salud, comunicación entre profesionales y clínicas receptoras de adultos jóvenes. Existe una necesidad constante de consenso respecto a la medición de

resultados relevantes que respalden la evaluación rigurosa de los estudios de intervención. Entretanto, se alienta a las clínicas a usar los recursos gratis que tienen a disposición para promover un abordaje organizado de la transición dentro de la estructura de sus sistemas de salud locales específicos.

Figura 5a. Los modelos de transición varían en cuanto a cercanía física, puesta en común de registros médicos y profesionales médicos (según lo indican la distancia y las líneas continuas o punteadas del modelo). Las estrategias para crear vínculos entre los proveedores de atención de la diabetes pediátricos y de adultos debe adaptarse a cada contexto local.



Figura 5b. Proceso de transición a la atención de adultos.



11. OBSTÁCULOS DE LA ATENCIÓN ÓPTIMA

Son muchos los posibles obstáculos para brindar una atención ambulatoria de la diabetes óptima, y pueden categorizarse, en sentido amplio, como los relacionados con (Tabla complementaria 1):

- la organización y la infraestructura de los servicios de salud**, incluyendo la accesibilidad, la disponibilidad y la asequibilidad de la atención. Entre los obstáculos relacionados con la infraestructura de la atención se incluyen la distancia que la persona con diabetes debe recorrer hasta el centro de atención, los horarios de consulta en la clínica poco prácticos, el reembolso restringido, la falta de profesionales capacitados en el manejo de la diabetes y las limitaciones de tiempo de

estos.^{101,102} Las posibles soluciones de los obstáculos de accesibilidad y disponibilidad son ofrecer opciones de clínicas de diabetes locales o, en casos en los que no sea viable organizar centros de diabetes o clínicas de extensión regulares más pequeñas, capacitar a médicos de atención primaria locales, implementando un registro médico electrónico compartido para hacer el seguimiento de la atención del niño e identificar las señales de alerta que pudieran afectar el cumplimiento y la asistencia a las consultas en la clínica. Se pueden organizar redes de centros y radios virtuales para difundir el conocimiento en zonas marginadas y apoyar a los médicos de atención primaria.^{103,104} El uso de la telemedicina proporciona una posible solución práctica para superar los obstáculos relacionados con el traslado y la carencia de experiencia en el manejo de la diabetes a nivel local.^{23,105} Donde la asequibilidad de la atención sea el principal obstáculo, los esfuerzos deben enfocarse en defender que se pague un reembolso, así como también en promover colaboraciones entre organismos gubernamentales locales y nacionales y grupos defensores de la atención de la diabetes.

ii. determinantes sociales de la salud, incluyendo a) nivel socioeconómico e inseguridades de vivienda y alimentación relacionadas, b) nivel educativo y de alfabetización, c) vecindario y entorno edilicio que puedan brindar acceso a la alimentación saludable y espacios para hacer ejercicio y d) determinantes de contexto y cohesión social, como encarcelamiento, violencia doméstica, abuso de sustancias, discriminación y estigma. La condición de pertenencia a una minoría, un determinante social de la salud fundamental que abarca la mayoría de estos factores, se comenta por separado.^{106,107} Estos factores se han correlacionado sistemáticamente con resultados glucémicos y asistencia a la clínica deficientes, resaltando la importancia de enfocarse en estos factores.^{108,109}

La evaluación de los determinantes sociales de la salud puede ayudar a identificar problemas que afectan el manejo de la diabetes y resolver las brechas de comunicación entre los proveedores de atención de la diabetes y las personas jóvenes con diabetes y sus familias.^{110,111} Entre el 36 y el 78 % de las personas con diabetes percibe el estigma, incluso en sociedades con sensibilidad social.¹¹² La integración y la aceptación deben comenzar en el entorno escolar y contar con el respaldo de la comunidad a través de campañas educativas. Los equipos de atención de la diabetes deben consultar los recursos sobre los determinantes sociales de la salud que están disponibles actualmente en varias organizaciones¹⁰⁷ y ayudar a las familias a usar los servicios comunitarios en caso de que se identifiquen necesidades sociales.

iii. Factores psicológicos/percepciones individuales y necesidades correspondientes a la aceptación de la atención. Es preciso reconocer la forma en la que el niño y su familia perciben la carga del manejo de la diabetes en la vida cotidiana. Algunas familias tal vez subestimen la utilidad de los programas educativos estructurados, la asistencia periódica a

la clínica o incluso los beneficios del automanejo eficaz y el buen manejo glucémico, y puede que ya se sientan confiados y empoderados aunque la diabetes no esté manejada de la mejor manera.¹¹³ Es fundamental que el equipo de diabetes identifique y aborde estos problemas,^{114,115} proporcionando educación interactiva orientada al problema que puede incluir tecnología de integración, repaso de las rutinas diarias y las opciones de tratamiento, garantía de apoyo de salud mental y restitución de la comunicación y el equilibrio dentro de la familia.¹¹⁶⁻¹¹⁹ El lenguaje que use el equipo de atención de la diabetes es fundamental para forjar una relación sólida. Debe ser accesible y sencillo, motivador, compasivo pero realista, no juzgar ni avergonzar y estar adaptado a las preferencias personales del niño con diabetes.¹²⁰

La presencia de comorbilidades de salud mental y conflictos familiares puede influir también sobre el manejo de la diabetes.^{121,122} Se deben usar las herramientas disponibles para evaluar e identificar las comorbilidades de salud mental y los obstáculos para el cuidado personal de la diabetes.¹²³⁻¹³¹

También deben tenerse en cuenta, en las personas jóvenes con DT1, los obstáculos para incorporar el uso de tecnología en la atención diaria de la diabetes.¹³²⁻¹³⁴ Estos pueden incluir preocupaciones sobre (i) una mayor carga sobre el manejo de la diabetes (datos abrumadores, dificultades para descargar e interpretar los datos, alarmas, dispositivos defectuosos), (ii) la eficacia terapéutica de los dispositivos (falta de confianza en la tecnología de toma de decisiones automática, imprecisión de las mediciones), (iii) interferencia física de los dispositivos (problemas de cumplimiento e inserción, múltiples dispositivos, imagen corporal, “exhibición en público” de la diabetes, interferencia con las actividades diarias y el ejercicio).¹³⁵⁻¹³⁷ En algunos casos, incluso el equipo de atención de la diabetes podría mostrarse reacio a presentar activamente la tecnología, por sentirse abrumados por la carga adicional que conlleva su implementación.^{138,139} El beneficio sostenido del uso de la tecnología sobre el control metabólico y la calidad de vida de los niños, adolescentes y adultos jóvenes con DT1 es, en sí mismo, la motivación más gratificante.

12. CUIDADO DE NIÑOS PERTENECIENTES A MINORÍAS Y DE NIÑOS DE INMIGRACIÓN RECIENTE: ABORDAJE PRÁCTICO (TABLA COMPLEMENTARIA 2)

La globalización y la migración son grandes desafíos para los sistemas de salud. Los recientes flujos de inmigrantes y refugiados cambiaron las características de las poblaciones que acceden a los servicios de salud en los países anfitriones, lo que requiere cambios en el equipo de atención de la diabetes local para abordar las necesidades de estas personas. Los datos demuestran que los niños con diabetes de familias de inmigrantes y minorías tienen resultados glucémicos menos favorables, un índice de masa corporal más alto, menos actividad

Tabla complementaria 1. Obstáculos para acceder a la atención de la diabetes e intervenciones sugeridas.

Obstáculo		Intervención sugerida	
Organisation et infrastructure de prise en charge	Accesibilidad	<p>Viaje de larga distancia hasta los centros de diabetes</p> <p>Las consultas en la clínica se ofrecen durante el horario escolar y laboral</p> <p>Múltiples consultas con varios especialistas</p>	<p>Centros locales y clínicas de extensión</p> <p>Telemedicina</p> <p>Material educativo en Internet</p> <p>Coordinación de atención multidisciplinaria para minimizar la cantidad de visitas</p>
	Disponibilidad	<p>Cantidad de personal capacitado</p> <p>Restricciones de tiempo de los PM</p> <p>Falta de especialistas</p>	<p>Redes de centros y radios</p> <p>Capacitación de médicos locales</p> <p>Uso de historias clínicas compartidas para registrar el seguimiento y señales de alerta respecto al cumplimiento de asistencia a las consultas clínicas</p>
	Asequibilidad	<p>Ausencia de reembolso de gastos por consultas, transporte, tratamiento y tecnología</p>	<p>Defensa del reembolso</p> <p>Promoción de colaboraciones entre organismos gubernamentales locales y nacionales y grupos de defensa de pacientes</p>
Factores sociales	Nivel socioeconómico bajo	<p>Inseguridad alimentaria</p> <p>Inseguridad de vivienda/obtención de servicios públicos</p> <p>Seguro de salud limitado</p>	<p>Defensa ante organismos locales/gubernamentales</p> <p>Involucramiento de servicios sociales</p> <p>Implementación de planes de atención de la diabetes viables y realistas, adaptados a las necesidades sociales de cada paciente</p>
	Nivel educativo/alfabetización	<p>Deficiencias en alfabetización y habilidades numéricas</p>	<p>Instrucciones simples adaptadas al nivel de alfabetización/habilidades numéricas y evaluación de comprensión</p>
	Vecindario y entorno edilicio/físico	<p>Acceso a alimentos de calidad que promuevan la alimentación saludable</p> <p>Espacio para hacer ejercicio/Seguridad</p> <p>Calidad de la vivienda</p>	<p>Campañas que promuevan hábitos saludables (p. ej. comidas saludables en la escuela, ejercicio habitual; opciones realistas)</p> <p>Defensa ante organismos locales/gubernamentales para implementar políticas que promuevan hábitos saludables (construcción de parques, rutas para bicicletas, iluminación, más horas de entrenamiento en las escuelas, opciones de comida saludable en los comedores escolares, etc.)</p>
	Contexto/cohesión/apoyo social	<p>Adicciones, violencia doméstica, encarcelamiento, padres/madres solteros, familias ensambladas, cambio de situación familiar, trabajo o lugar de residencia</p> <p>Estigma:</p> <p>Falta de integración y aceptación en la escuela/el trabajo</p> <p>Imposibilidad de llevar a cabo procesos relacionados con el manejo de la diabetes</p> <p>Perspectivas laborales/de admisión a universidades</p>	<p>Evaluación y apoyo psicológico</p> <p>Si fuera necesario, involucramiento de servicios sociales</p> <p>Campañas de concientización</p> <p>Defensa del cambio de políticas</p> <p>Apoyo social y político</p>
Condición de pertenencia a una minoría	<p>Nivel SE bajo y enfermedades relacionadas</p> <p>Falta (o escasez) de conocimientos sobre la estructura del sistema de salud</p> <p>Falta (o escasez) de conocimiento sobre los derechos relacionados con la salud</p> <p>Obstáculos idiomáticos</p> <p>Creencias, hábitos y prácticas culturales y religiosos</p> <p>Racismo estructural</p>	<p>Ver la Tabla 2</p>	

EVALUACIÓN DE DETERMINANTES SOCIALES DE

Factores psicológicos/ percepciones personales/ necesidades correspondientes a la aceptación de la atención	Manejo percibido como demandante/ que lleva mucho tiempo/complicado tecnológicamente/poco provechoso	Educación, personalización del plan de manejo de la diabetes para abordar necesidades específicas, apoyo psicológico, objetivos viables, uso de tecnología
	Comorbilidades de salud mental (p. ej. depresión, trastornos alimentarios)	Evaluación y apoyo psiquiátrico
	Conflictos familiares, falta de apoyo o negación en relación con la diabetes	Consulta familiar, apoyo psicológico
	Factores de estrés comunes, p. ej. nacimiento o fallecimiento de un familiar, cambio de trabajo, divorcio, padres/madres solteros o familias ensambladas	Evaluación y apoyo psicológico
	Sobrevaloración de las habilidades propias/ objetivos arbitrarios/reservas respecto a la utilidad de la atención de seguimiento/ desconfianza de la tecnología	Educación
Obstáculos adicionales específicos de la tecnología Carga adicional relacionada con la tecnología	PM: Burocracia adicional Falta de capacitación adecuada y constante sobre la tecnología Aportes abrumadores de los familiares (a través de aplicaciones, redes sociales, plataformas, etc.) o ausencia total de aportes de los familiares Recursos inadecuados para respaldar a las nuevas tecnologías PM y familias: Educación adicional de familias y niños con diabetes Descarga e integración de datos de varias fuentes Problemas técnicos Interpretación de macrodatos Percepciones personales negativas respecto a la tecnología (desconfianza en su eficacia, precisión, preocupación sobre la apariencia corporal, interferencia con las actividades diarias, alarmas, etc.) Reembolso relacionado con la tecnología	Acceso a cursos de capacitación y educativos dentro del servicio Uso de sistemas de tomas de decisiones respaldadas por tecnología, integración de datos y plataformas de gestión Delegación de obligaciones relacionadas con la tecnología y participación de todos los integrantes del equipo de diabetes Participación activa de toda la familia Educación específica sobre tecnología Defensa del reembolso de costos de tecnología

física, menor utilización de las tecnologías y mayor frecuencia de hospitalizaciones relacionadas con la diabetes que las poblaciones autóctonas.^{140,141}

Como los inmigrantes y refugiados no suelen tener conocimiento acerca de las políticas de seguros de salud ni de la organización del sistema de salud de los países anfitriones, hay que asegurarse de que los niños con diabetes tengan un acceso sin restricciones a un lugar seguro donde guardar la insulina, el glucagón, los insumos relacionados con el manejo de la diabetes y los dispositivos, y que se entiendan y sigan correctamente las instrucciones. Los puntos clave relacionados con la atención ambulatoria de la diabetes de los niños pertenecientes a poblaciones minoritarias e inmigrantes son:

- Definir vías estructuradas de atención para las visitas iniciales.
- Asignar a un profesional habitual para cada niño.
- Ofrecer visitas a hogares y escuelas, cuando sea posible.

- Cuando estén disponibles, los integrantes especializados del personal, conocidos como “navegadores de pacientes” podrán ayudar a las familias con DT1 a moverse dentro del sistema de salud (p. ej. coordinar citas con el médico y pruebas, y ayudar a obtener apoyo económico, jurídico y social, si fuera necesario).^{142,143}
- Es preciso emplear a intérpretes certificados para que ayuden al equipo de diabetes a entender algunas de las normas culturales. Si no hubiera un intérprete certificado, puede hacer de intérprete un integrante del personal ajeno a la familia. Solo se debe usar al niño u a otros familiares como intérpretes si no hubiera otra opción disponible.
- La traducción de materiales educativos, planes de manejo de la diabetes, instrucciones para emergencias y formularios administrativos importantes (es decir, consentimientos informados para el uso de datos personales) en el idioma de preferencia más

común. Si fuera posible, también deben traducirse los certificados médicos que lleguen con el niño.¹⁴⁴⁻¹⁴⁶

- El equipo de diabetes debe estar al tanto y conocer las diferencias culturales que podrían tener un impacto sobre el manejo de la diabetes. Cuando estén disponibles, hay que usar materiales específicos tanto en sentido cultural como en cuanto al idioma (es decir, traducción y adaptación cultural de las “Barreras para el cumplimiento en la diabetes” a un contexto árabe, recursos para contar carbohidratos basados en imágenes para los somalíes, etc.) y contar con cajas de herramientas sensibles tales como EthnoMed (www.ethnomed.org).¹⁴⁷ Hay pautas específicas para el manejo de la diabetes durante el ramadán u otros períodos de ayuno religioso, y se debe hablar al respecto con las familias específicas (ver el *Capítulo 24 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022 sobre el ramadán y otros períodos de ayuno religioso por parte de personas jóvenes con diabetes*).

12.1 Desigualdades raciales

Es importante reconocer la presencia de las desigualdades raciales en la prestación de atención ambulatoria de la diabetes. Los estudios han demostrado diferencias en la obtención de evaluaciones recomendadas para complicaciones y comorbilidades relacionadas con la diabetes basadas en la raza

o el origen étnico.^{148,149} Las desigualdades raciales quedan en particular evidencia en el uso de la tecnología para la diabetes. Estas diferencias no pueden atribuirse únicamente a los bajos niveles socioeconómicos o educativos ni a la situación respecto al seguro de salud, sino que probablemente reflejen la ausencia de un abordaje con sensibilidad cultural y un racismo estructural sistémico.¹⁵⁰⁻¹⁵² Para superar estas barreras, hay que hacer esfuerzos para apoyar activamente el uso de la tecnología para todos, de un modo estandarizado y que permita el seguimiento.

13. EDUCACIÓN Y ALFABETIZACIÓN EN LA TECNOLOGÍA PARA LA DIABETES

La tecnología para la diabetes ha evolucionado rápidamente y la cantidad de jóvenes que usan tecnologías para la diabetes avanzadas ha aumentado significativamente durante la última década. Por lo general, los jóvenes con diabetes usan dispositivos para la VCG, plumas de insulina inteligentes, dispositivos de ICIS con bomba de insulina y sistemas de administración automática de insulina (AAI) para apoyar al control de la glucosa y la administración de insulina para el manejo cotidiano. Pese a la rápida integración de la tecnología para la diabetes en la atención de la diabetes pediátrica, sigue habiendo

Tabla complementaria 2. Obstáculos para acceder a la atención de la diabetes que enfrentan los grupos minoritarios e intervenciones específicas para mitigar el problema.

Obstáculo	Intervenciones sugeridas
Idioma	<ul style="list-style-type: none"> • Intérpretes; lo ideal es que no sean familiares • Folletos traducidos con información/instrucciones/planes • Carteles traducidos • Asignación de tiempo adicional para las consultas • Facilitación de la comprensión y el cumplimiento (p. ej. consultas a domicilio, recordatorios de consultas, seguimiento del cumplimiento del calendario de consultas, entrega de medicamentos recetados)
Diferencias culturales	<ul style="list-style-type: none"> • Conciencia de las diferencias de hábitos, creencias y dietas • Uso de cajas de herramientas/materiales con adaptación cultural (www.ethnomed.org) • Evaluación de nivel de alfabetización/habilidades numéricas, p. ej. uso del sistema métrico común • Adaptación de instrucciones, p. ej. ramadán, fotos con platos típicos
Falta de conocimiento sobre la estructura del sistema de salud	<ul style="list-style-type: none"> • Colaboración con servicios sociales/organizaciones no gubernamentales (ONG)/servicios especiales de inmigrantes • Integrantes dedicados del personal y navegadores para pacientes • Información e instrucciones escritas • Orientación temprana y organización de la atención (p. ej. calendario anual) • Flexibilidad del cronograma de consulta
Nivel socioeconómico	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de las circunstancias actuales: familiares, vivienda (tipo, servicios públicos, cantidad de personas que viven juntas) • Condición de inmigrante, seguro, prestaciones • Participación de servicios sociales/ONG/servicios especiales para inmigrantes • Defensa del acceso a la atención/opciones de tratamiento • Orientación realista, soluciones viables
Racismo estructural	<ul style="list-style-type: none"> • Conciencia de desigualdades raciales • Conciencia/educación continua para los equipos de atención de la diabetes contra el racismo y los prejuicios • Abordajes rastreables y estandarizados

múltiples obstáculos para la aceptación, el uso y la accesibilidad de las tecnologías para la diabetes entre jóvenes con diabetes. Por consiguiente, una sólida educación en diabetes, la capacitación para usar los dispositivos y el seguimiento de los niños y las familias son fundamentales para minimizar los casos de abandono del uso y maximizar el uso adecuado de los dispositivos, para ayudar a lograr los resultados glucémicos de objetivo.

Los equipos de atención médica desempeñan un rol importante en la fijación de expectativas realistas para el joven y la familia al empezar a usar cualquier tecnología para la diabetes nueva y garantizar el entendimiento de lo que los dispositivos pueden y no pueden hacer para apoyar el manejo de la diabetes.¹⁵³ La selección de la tecnología debe ser adecuada para el joven con diabetes. Si bien las empresas que fabrican los dispositivos ofrecen tutoriales y videos de capacitación en Internet, además de material escrito sobre su uso, la educación estructurada que el equipo de atención pueda proporcionar al joven y a las familias ofrece pautas prácticas que respaldan la adopción e implementación exitosas de la tecnología.

Históricamente, los programas educativos estructurados, centrados en la persona y basados en el empoderamiento respecto a la tecnología para la diabetes se han dictado sobre todo de manera presencial y han estado a cargo de especialistas en diabetes certificados. Con la expansión de los servicios de telemedicina durante la pandemia de COVID-19, las sesiones de capacitación virtual para empezar a usar la tecnología para la diabetes han demostrado ser viables desde que los datos de la VCG y las bombas de insulina se pueden cargar desde casa, y los equipos de atención pueden acceder a ellos en forma remota.¹⁵⁴⁻¹⁵⁷

Desde que, en general, hay varios cuidadores involucrados en los cuidados de un niño (p. ej. niñeras, personal de guardería, enfermeras escolares, docentes), la educación y el apoyo deben extenderse más allá del joven y la familia en la atención de la diabetes pediátrica. Además, las consultas de rutina a la clínica deben usarse para reevaluar el beneficio que se esté obteniendo y la idoneidad del uso de la tecnología para la diabetes por parte del profesional médico.¹⁵⁸ Si no hubiera un beneficio medible, o si preocupara algo respecto al uso seguro de la tecnología, se debe proporcionar capacitación y educación continua sobre el uso de tecnología para la diabetes a los jóvenes y sus familias, en especial dado que las tecnologías van mejorando y se actualizan constantemente. Los estudios que examinan la reeducación de usuarios de bombas de insulina más experimentados mostraron una reducción de la frecuencia de los eventos hipoglucémicos y una mejora leve de los niveles de HbA1c.¹⁵⁹

Las deficiencias de alfabetización y habilidades numéricas pueden hacer que la educación en diabetes y el uso de la tecnología para la diabetes sean muy difíciles. Es posible desarrollar materiales ilustrados para ayudar con estas situaciones. Se pueden usar medidas innovadoras, como enseñar a la madre o al niño a dibujar los números porque no saben escribirlos, entregar jeringas premarcadas (rodeadas por una cinta de color para marcar la dosis) y usar códigos de colores para designar las dosis de insulina basándose en la proximidad de la lectura de glucosa al rango objetivo. Algo parecido es el problema de los múltiples idiomas o dialectos, ya que los materiales educativos e instructivos podrían no estar disponibles en el idioma local. Para

terminar, se debe impartir educación en un formato adecuado al desarrollo, que satisfaga las necesidades conductuales y emocionales de un niño en crecimiento y de su familia. Para apoyar la incorporación de un idioma centrado en el niño, se puede usar el juego para presentar información sobre tecnología para la diabetes de una manera adecuada para la edad.¹⁶⁰ Dado el potencial de estrategias basadas en el juego que ofrezcan al niño experiencias positivas relacionadas con la atención de la diabetes continua y sus interacciones con el equipo de diabetes, es posible incorporar a especialistas en vida infantil como integrantes del equipo multidisciplinario de atención.

Los miembros del equipo de atención médica que capaciten y apoyen al joven y a la familia respecto al uso de la tecnología para la diabetes deben ser competentes respecto al manejo de todas las tecnologías de vigilancia de la glucosa y administración de insulina que haya a disposición para recetar a personas con diabetes. Los equipos deben desarrollar estándares formales que constituyan las competencias básicas que se espera que tenga el personal que brinda educación sobre tecnología para la diabetes y atención de la diabetes.¹⁶¹ Además, para respaldar el requisito de experiencia para el equipo multidisciplinario de atención, los equipos deben tener en cuenta:

- Contar con al menos un miembro del personal con capacitación en el uso de cada dispositivo de tecnología para la diabetes cuyo uso esté aprobado para los niños pequeños con diabetes.
- Brindar orientación a todo el equipo de atención sobre los distintos sistemas disponibles y su idoneidad para distintos tipos de usuarios.
- Ofrecer desarrollo profesional continuo relevante, si estuviera disponible, a todo el equipo de atención, y fomentar el uso de sistemas de demostración para apoyar la comprensión del funcionamiento de las tecnologías para la diabetes avanzadas.

Las aplicaciones (“app”) para teléfonos inteligentes diseñadas para apoyar el automanejo de la diabetes constituyen una herramienta adicional para el apoyo de la educación en diabetes y del automanejo. Esto incluye aplicaciones para seguimiento de datos (p. ej. valores de glucemia, dosis de insulina y recuento de carbohidratos), aplicaciones para enseñar y capacitar y bases de datos de referencias alimentarias. Si bien el crecimiento de las aplicaciones de salud digital tiene el potencial de ofrecer beneficios a los jóvenes con diabetes, la evidencia disponible sobre la seguridad y la eficacia de las aplicaciones de salud para dispositivos móviles para la diabetes todavía es limitada.¹⁶² Independientemente de ello, dado el uso creciente de las aplicaciones para diabetes, los integrantes del equipo de salud deben conocer las aplicaciones de uso frecuente y sus puntos fuertes y débiles. Además, los integrantes del equipo de atención deben sentirse cómodos con la forma en la que apoyen al joven y a su familia en el uso de las aplicaciones de salud digital para incrementar el manejo de la diabetes y también para informarles acerca de los riesgos de privacidad y las medidas que pueden tomarse para mantener la confidencialidad y la seguridad de los datos.

(Consultar también el Capítulo 16, “Tecnología: vigilancia de la glucosa”, y el Capítulo 17, “Tecnología: administración de insulina” de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022).

14. NIÑOS CON DIABETES EN LA ESCUELA: CÓMO INTEGRAR EL MANEJO DE LA DIABETES EN EL ENTORNO ESCOLAR.

Los niños con diabetes tienen el mismo derecho a participar en la educación que sus pares sin diabetes. No obstante, los datos muestran que corren más riesgo de resultar excluidos de la escuela.¹⁶³

La normalización y el funcionamiento de la vida cotidiana en los entornos escolares de los niños deben ser un objetivo primordial de la atención de la diabetes. Los niños pasan entre 40 y 50 % de las horas de vigilia en la escuela, y gran parte de sus habilidades de socialización se aprenden allí.

El equipo de atención ambulatoria de la diabetes debe trabajar codo a codo con las escuelas y empoderar al personal escolar, a través de la educación y el suministro de información relevante y adecuada para que puedan cuidar con confianza a los niños con diabetes. El equipo de diabetes también debe apoyar a la escuela y a la familia en el desarrollo del plan de manejo de la diabetes y sus actualizaciones según sea necesario.

Un integrante designado del equipo de diabetes (por lo general un educador en diabetes o un enfermero especializado) debe ser el contacto de referencia para el personal de la escuela, estar a disposición para brindar capacitación y apoyo regulares y para que se pongan en contacto con él si el personal necesitara ayuda durante el horario escolar.

Para obtener más información, ver el Capítulo 22 de las Guías de Práctica Clínica de la ISPAD 2022, “Manejo y apoyo de niños y adolescentes con DT1 en la escuela”.

15. NIÑOS CON DIABETES EN CAMPAMENTOS ORGANIZADOS

Los campamentos para personas con diabetes (o campamentos escolares para personas con diabetes) son actividades educativas desarrolladas para los niños, adolescentes y adultos jóvenes con diabetes en un entorno fuera del hospital. Los campamentos para personas con diabetes se vienen organizando desde la primera mitad del siglo XX, poco después de la introducción de la insulina para tratar a las personas con diabetes.¹⁶⁴ Los campamentos para personas con diabetes ofrecen una experiencia de campamento típica, de distinta duración, y suelen incluir varias actividades.¹⁶⁵ Muchas organizaciones de diabetes gestionan campamentos con alojamiento y para pasar el día para niños y adolescentes con diabetes. Se calcula que, en todo el mundo, entre 15 000 y 20 000 personas jóvenes concurren cada año a los campamentos para personas con diabetes.¹⁶⁴ El personal de los campamentos suele estar integrado por profesionales y voluntarios capacitados para tratar con niños con diabetes. Consulte en el Cuadro 3 los requisitos detallados de los campamentos para personas con diabetes.

Los campamentos para personas con diabetes ofrecen a niños y adolescentes la oportunidad de disfrutar de la experiencia del campamento en un entorno seguro, y de participar un entorno donde el cuidado de la diabetes es una experiencia compartida con otros

campistas que también tienen diabetes. Durante su experiencia en el campamento, muchos niños aprenden más sobre cómo cuidar de su diabetes.

Encadré 3. Les camps de vacances spécialisés dans l'accueil d'enfants atteints de diabète doivent remplir les conditions suivantes :

- Formation adéquate du personnel encadrant
- Présence d'une équipe de diabétologie complète incluant :
 - au moins un médecin, assurant la coordination du camp ;
 - au moins un pédiatre ou interne de pédiatrie pour 10 enfants ;
 - au moins un infirmier pour cinq enfants ;
 - au moins un diététicien et un psychologue.
- Nombre de moniteurs et d'encadrants adapté au fonctionnement normal du camp de vacances
- Insuline et consommables disponibles en quantité suffisante pour répondre aux besoins des enfants
- Maîtrise des ajustements de la dose d'insuline (compte tenu de l'augmentation du niveau d'activité physique)
- Compréhension de l'utilisation des différents capteurs de glycémie, pompes et algorithmes
- Personnel formé pour reconnaître et traiter l'hypoglycémie et la cétose (et décider du moment où l'envoi vers une structure médicale est nécessaire)
- Un membre de l'équipe doit avoir des connaissances sur la nutrition, la teneur en glucides des repas et les principes d'ajustement des doses d'insuline en fonction des variations de la teneur en glucide des repas
- Un plan doit être en place pour tenir le journal des mesures de glucose et des doses d'insuline de chaque enfant
- Tout le nécessaire pour gérer les jours de maladie, les traumatismes ou les premiers secours

La mayoría de los campamentos imparten algo de educación sobre el manejo de la diabetes, ya sea en sesiones formales planificadas o, lo que es más común, aprovechando las ocasiones en las que ayudan a los campistas para que “aprendan mientras hacen las cosas” y los “momentos enseñables” para hablar de temas, ya sea solo con un niño o en grupo. Sin embargo, el personal del campamento debe entender que el objetivo principal del campamento es brindar una experiencia disfrutable a cada niño e interactuar con otros niños con diabetes en un entorno seguro.^{164,166} Además, los campamentos pueden ser lugares valiosos donde probar tecnologías nuevas (VCG, bombas, algoritmos, fármacos) en niños y adolescentes con diabetes en un entorno de la vida real.¹⁶⁷⁻¹⁶⁹ Además, los campamentos se pueden usar para llevar a cabo estudios en grupos pequeños de personas, para evaluar distintos aspectos de la enfermedad (físicos o psicológicos)¹⁷⁰ o para evaluar un algoritmo clínico.¹⁷¹

Muchas organizaciones nacionales cuentan con declaraciones de posición o pautas para el cuidado de niños con diabetes en entornos de campamento. Estas son referencias valiosas, y los directores médicos de los campamentos deben revisarlas para cerciorarse de estar cumpliendo con los estándares nacionales.¹⁶⁵

16. CALIDAD, ESTRUCTURA, PROCESO Y RESULTADOS DE LA ATENCIÓN

A pesar de los notables adelantos en farmacología y en la tecnología de los dispositivos para la diabetes, muchas personas con diabetes siguen obteniendo resultados de salud deficientes.^{172,173} Los centros de diabetes necesitan métodos de evaluación y mejora de la calidad y la equidad de los servicios que ofrecen y los resultados de su manejo.¹⁷⁴ Dada la complejidad del manejo de la diabetes, es necesario un enfoque multifacético que integre apoyo psicosocial,¹¹ reconozca los aportes de los determinantes sociales de la salud,¹⁷⁵ aproveche la ciencia de la información,¹⁷⁶ y la aplicación de una metodología de mejora de la calidad (QI)¹⁷⁷ para complementar las nuevas modalidades terapéuticas para la diabetes que vayan apareciendo.

Los métodos de QI describen un abordaje sistemático y continuo para lograr cambios mensurables en un proceso o en los resultados de la atención.^{178,179} La implementación confiable de procesos de atención basados en la evidencia, como la aceptación de la tecnología para la diabetes y los índices de análisis de laboratorio y servicios preventivos, como es de esperar, anteceden a las mejorías de las mediciones de resultados clínicos, tales como la HbA1c, la TER, la hipoglucemia grave y la calidad de vida, y reducen las complicaciones a largo plazo como la retinopatía o la nefropatía.

El impacto que tienen las características tales como la integración del equipo de atención de la diabetes, el acceso a la atención y sus costos, la frecuencia de las consultas, el tipo de consulta (ya sea de telemedicina o presencial) y los apoyos comunitarios y de pares sobre los resultados clínicos sigue siendo un tema importante para la investigación de los servicios de salud en diabetes pediátrica y es un ámbito emergente para futuros esfuerzos de QI. Entre las categorías de estructura, proceso y resultados, es fundamental para la práctica de la QI que se seleccionen medidas relevantes que permitan monitorear el progreso y que dirijan las intervenciones. Cada vez más se reconoce la importancia de una métrica más allá de la HbA1c por sí sola para describir los elementos destacados de la prestación de atención, del manejo de la diabetes y de la experiencia vivida.¹⁸⁰⁻¹⁸² Los esfuerzos en pos de la inclusión de resultados reportados en forma individual, la colaboración con las personas con diabetes y sus familias en iniciativas de QI, el abordaje de los determinantes sociales de la salud y la evaluación de comorbilidades comunes asociadas con la diabetes ofrecen más oportunidades de una comprensión aún más integral de la evaluación de la calidad de los servicios de diabetes pediátrica.

Los registros de diabetes pueden ser una herramienta importante para el manejo de la población en centros individuales, QI y evaluaciones comparativas entre centros que colaboren entre sí.¹⁸³ El reporte de evaluación comparativa que valora la eficacia de la atención de la diabetes en comparación con las pautas de práctica estándar puede promover la responsabilidad y las mejoras en todo el sistema de atención de la diabetes.^{176,184-189} Cuando la transparencia de los datos, obtenidos a través de evaluación comparativa, se combina con métodos de QI y con una puesta en común abierta de las mejores prácticas, es posible acelerar y sostener mejoras en el proceso y cambios mensurables en los resultados.¹⁹⁰ El registro internacional SWEET mostró la mejoría mundial de la HbA1c y el aumento del uso de

la tecnología para la diabetes asociada con la evaluación comparativa semestral.¹⁹¹ El registro sueco de diabetes para niños (SWEDIABKIDS) es un ejemplo de una colaboración de QI nacional que observó una disminución sostenida del nivel promedio de HbA1c en los niños de 0-18 años a partir del valor de inicio de 62.6 mmol/mol (7.9 %), en 2010, a 56.9 mmol/mol (7.4 %) en 2014^{192,193} y sigue siendo líder en cuanto a resultados de diabetes pediátrica.

El involucramiento de gobiernos y legisladores facilita la prestación de los recursos adecuados que se necesitan para una atención de la diabetes de buena calidad. Debe ser prioritario recopilar y proporcionar información sobre el costo de la atención y datos sobre la relación entre costo y eficacia a largo plazo de la atención óptima de los niños con diabetes para los gobiernos y organismos vinculados con la sanidad.

17. EQUILIBRIO DE COSTOS Y BENEFICIOS EN LA ATENCIÓN DE LA DIABETES

La diabetes impone una enorme carga económica para las personas, sus familias, los sistemas de salud nacionales y los países,^{194,195} lo que probablemente esté subestimado en países de moderados y bajos ingresos (PMBI) debido a la escasez de información representativa basada en la población y a las muertes prematuras antes del diagnóstico. En otras partes del mundo, estas cifras además se subestiman porque no toman en cuenta la pérdida de la calidad de vida, la pérdida de la productividad ni la carga que la atención impone a las familias.

El análisis de los costos de atención es importante para ayudar a determinar las recomendaciones adecuadas para la atención y la toma de decisiones sobre política de salud.¹⁹⁶ Se estimó que el gasto total en atención médica por diabetes fue de más de USD 760 000 millones y que es equivalente a aproximadamente 12 % del gasto total en salud.¹⁹⁷ Es muy preocupante que alrededor de 80 % del total de gastos esté asociado al tratamiento de complicaciones, lo que sugiere que la prevención podría reducir significativamente los costos de salud a nivel global.¹⁹⁸ Hay una gran disparidad en el gasto en salud entre regiones y países. En 2019, solo el 14.8 % del gasto global en salud para diabetes se destinó a los PMBI, donde vive el 41.8 % de las personas con diabetes.¹⁹⁷ Un estudio realizado en los PMBI reportó que los costos anuales de hospitalización y medicamentos fueron los aspectos más caros de la atención de la diabetes, con un alto nivel de variabilidad de costos. Los costos de hospitalización anuales reportados variaron entre menos de USD 20 a más de USD 1000, y solo los medicamentos variaron entre menos de USD 20 a más de USD 500 por año.¹⁹⁹ Los estudios de la Fundación Internacional de Insulina (International Insulin Foundation) descubrieron un acceso deficiente a la insulina en siete PMBI, con una disponibilidad de solo 20 % en los puntos de entrega del sector público en Mali y Mozambique.²⁰⁰

Pese a las prometedoras tendencias a la baja en la mortalidad y en los índices de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) observadas durante las últimas tres décadas, sigue habiendo una brecha importante en la expectativa de vida entre personas con DT1 y la población general, incluso en países con altos ingresos (PAI).²⁰¹ En

Suecia, Escocia y Taiwán, la DT1 resultó en una pérdida de años de vida de 10.2-17.7; esta brecha en la expectativa de vida es más profunda en entornos de bajos ingresos con escaso acceso a la insulina.²⁰² Un estudio sueco mostró que la expectativa de vida más alta estaba correlacionada con una HbA1c más baja y una velocidad de filtración glomerular estimada más alta.²⁰³

Se estimó que la proporción de niños con resultados glucémicos optimizados (HbA1c <7.5 %) era de 32.4 % en los PAI, 27.5 % en los países con ingresos medianos a altos (PIMA), 21.7 % en los PMBI y 12.7 % en los países de bajos ingresos (PBI). En particular, durante los últimos 15 años, un promedio de 76.4 % de los niños con DT1 en todo el mundo no logró resultados glucémicos optimizados.²⁰⁴ Por consiguiente, es preciso abogar a nivel global por una inversión en una atención de primer nivel, en particular durante la infancia y la adolescencia, dado que probablemente genere un beneficio económico importante. Los resultados glucémicos mejorados a través de la educación, las modalidades de tratamiento y la vigilancia de la glucosa regular pueden reducir el riesgo de complicaciones. Es evidente que la vigilancia de la glucosa regular en casa es económica, lo que baja los costos de la atención de la diabetes al disminuir las emergencias.

Los análogos de acción rápida y de liberación prolongada han demostrado reducir la frecuencia de la hipoglucemia leve y moderada. Dada la reducción de la incidencia de la hipoglucemia, los análogos más nuevos podrían ser aún más económicos.²⁰⁵ No obstante, la asequibilidad para las personas sigue siendo un desafío en muchos entornos, con márgenes de beneficio acumulados que varían entre 8.7 % y 565.8 %.²⁰⁶ En muchos PMBI, el precio de la insulina lo paga la persona; en algunos contextos, hay subsidios implementados. En contraste, en muchos PAI, hay varios esquemas financiados por los gobiernos o por seguros de salud que ofrecen alguna forma de protección financiera, ya sea asegurándose de suministrar insulina en forma gratuita a la persona o, por lo menos, que la persona no deba hacerse cargo del costo total.²⁰⁷

El cambio más notable en el manejo de la diabetes durante los últimos 5-7 años ha sido el aumento sustancial del uso de la VCG, lo que ha llevado a una reducción de la HbA1c.¹⁷² El aumento del uso de la VCG ha sido más destacado entre los niños pequeños, lo que dio a los padres la capacidad de controlar los datos de glucosa en forma remota. La adopción temprana de las bombas de insulina y la VCG se asocian con hospitalizaciones menos frecuentes por cetoacidosis diabética en comparación con los usuarios de inyecciones. Entre las personas con diabetes que usan VCG, las concentraciones de HbA1c fueron similares entre usuarios de MID o de bombas de insulina.²⁰⁸

Los estudios que compararon la ICIS con las MID sugirieron que la ICIS redujo moderadamente la HbA1c en comparación con las MID, pero no hay datos suficientes sobre otros resultados glucémicos. En un estudio entre personas jóvenes en desventaja social que viven en PAI, pese a un nivel general deficiente de HbA1c, la ICIS condujo a ciertas mejorías en los resultados glucémicos.²⁰⁹ Un estudio prospectivo grande no aleatorizado respaldó la idea del inicio temprano de ICIS después de un diagnóstico de DT1.²¹⁰ No obstante, Blair y sus colegas, que compararon los resultados clínicos y los costos asociados con la ICIS frente a las MID, llegaron a la conclusión de que la ICIS no es

clínicamente superior a las MID cuando se inicia inmediatamente después del diagnóstico y se asoció con costos significativamente más altos.²¹¹

Los sistemas de AAI podrían ofrecer incluso un mejor futuro para los niños y adultos jóvenes que viven con DT1 y, algún día, podrían estar disponibles en los PMBI.²¹² Los ensayos, tanto en pacientes internados como ambulatorios, han indicado que los sistemas de AAI son más eficaces que el tratamiento convencional para lograr un porcentaje más alto de tiempo en el rango y un tiempo reducido en hipoglucemia e hiperglucemia.²¹³ Todavía no hay datos que comparen los costos de usar distintos sistemas de administración de insulina.

Si bien el beneficio de los análogos de la insulina, la VCG y los sistemas de AAI son bien conocidos, una gran parte de las personas con diabetes tienen acceso restringido a las modalidades de tratamiento de tan alto costo.¹³³ Es importante volver a evaluar constantemente la relación entre costo y eficacia de las insulinoterapias y tecnologías, a medida que se logran avances y que se recopilan datos sobre resultados en períodos prolongados. Es necesario defender el acceso amplio y la asequibilidad de las terapias óptimas para garantizar la prestación de atención equitativa.

Referencias:

1. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A new Health System for the 21st Century*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001.
2. Brorsson AL, Leksell J, Andersson Franko M, Lindholm Olinder A. A person-centered education for adolescents with type 1 diabetes-A randomized controlled trial. *Pediatric diabetes*. 2019;20(7):986-996.
3. Dickinson JK, Guzman SJ, Maryniuk MD, et al. The Use of Language in Diabetes Care and Education. *Diabetes Care*. 2017;40(12):1790-1799.
4. Drotar D, Ittenbach R, Rohan JM, Gupta R, Pendley JS, Delamater A. Diabetes management and glycemic control in youth with type 1 diabetes: test of a predictive model. *Journal of behavioral medicine*. 2013;36(3):234-245.
5. Northam EA, Lin A, Finch S, Werther GA, Cameron FJ. Psychosocial well-being and functional outcomes in youth with type 1 diabetes 12 years after disease onset. *Diabetes Care*. 2010;33(7):1430-1437.
6. Lloyd CE, Wilson A, Holt RIG, Whicher C, Kar P. Language matters: a UK perspective. *Diabet Med*. 2018;35(12):1635-1641.
7. Cooper A, Kanumilli N, Hill J, et al. Language matters. Addressing the use of language in the care of people with diabetes: position statement of the English Advisory Group. *Diabet Med*. 2018;35(12):1630-1634.
8. Speight J, Skinner T C, Dunning T, et al. Our language matters: Improving communication with and about people with diabetes. A position statement by Diabetes Australia. *Diabetes Res Clin Pract*. 2021;173:108655.
9. Holmes-Truscott E, Browne JL, Ventura AD, Pouwer F, Speight J. Diabetes stigma is associated with negative treatment appraisals among adults with insulin-treated Type 2 diabetes: results from the second Diabetes MILES - Australia (MILES-2) survey. *Diabet Med*. 2018;35(5):658-662.
10. Swift PG, Skinner TC, de Beaufort CE, et al. Target setting in intensive insulin management is associated with metabolic control: the Hvidoere childhood diabetes study group centre differences study 2005. *Pediatric diabetes*. 2010;11(4):271-278.
11. Young-Hyman D, de Groot M, Hill-Briggs F, Gonzalez JS, Hood K, Peyrot M. Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes care*. 2016;39(12):2126-2140.
12. Macken AP, Sasaki E, Quinn A, et al. Paediatric diabetes: information-seeking behaviours of families. *Ir Med J*. 2014;107(3):87-88.
13. Saiyed M, Hasnani D, Alonso GT, et al. Worldwide differences in childhood type 1 diabetes: The SWEET experience. *Pediatric diabetes*. 2021;22(2):207-214.
14. de Beaufort C, Vazeou A, Sumnik Z, et al. Harmonize care to optimize outcome in children and adolescents with diabetes mellitus: treatment recommendations in Europe. *Pediatric diabetes*. 2012;13 Suppl 16:15-19.
15. Walker AF, Cuttriss N, Haller MJ, et al. Democratizing type 1 diabetes specialty care in the primary care setting to reduce health disparities: project extension for community healthcare outcomes (ECHO) T1D. *BMJ Open Diabetes Res Care*. 2021;9(1).
16. Cuttriss N, Bouchonville MF, Maahs DM, Walker AF. Tele-rounds and Case-Based Training: Project ECHO Telementoring Model Applied to Complex Diabetes Care. *Pediatr Clin North Am*. 2020;67(4):759-772.
17. Simm PJ, Wong N, Fraser L, et al. Geography does not limit optimal diabetes care: use of a tertiary centre model of care in an outreach service for type 1 diabetes mellitus. *J Paediatr Child Health*. 2014;50(6):471-475.
18. Pinsker JE, Nguyen C, Young S, Fredericks GJ, D C. A pilot project for improving diabetes outcomes using a website: the Pediatric Diabetes education Portal. *J Telemed Telecare*. 2011;17(5):226-230.
19. Izquierdo R, Morin PC, Bratt K, et al. School-centered telemedicine for children with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr*. 2009;155(3):374-379.
20. Wood CL, Clements SA, McFann D, Slover R, Thomas JF, Wadwa RP. Use of Telemedicine to Improve Adherence to American Diabetes Association Standards in Pediatric Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2016;18(1):7-14.
21. Guljas R, Ahmed A, Chang K, Whitlock A. Impact of Telemedicine in Managing Type 1 Diabetes Among School-age Children and Adolescents: An Integrative Review. *J of Pediatric Nursing*. 2014;29:198-204.
22. Giani E, Dovc K, Dos Santos TJ, et al. Telemedicine and COVID-19 pandemic: the perfect storm to mark a change in diabetes care. Results from a worldwide cross-sectional web-based survey. *Pediatric diabetes*. 2021.
23. Lee JM, Carlson E, Albanese-O'Neill A, et al. Adoption of Telemedicine for Type 1 Diabetes Care During the COVID-19 Pandemic. *Diabetes Technol Ther*. 2021;23(9):642-651.
24. Sarteau AC, Souris KJ, Wang J, et al. Changes to care delivery at nine international pediatric diabetes clinics in response to the COVID-19 global pandemic. *Pediatric diabetes*. 2021;22(3):463-468.
25. Rodbard D. Continuous Glucose Monitoring: A Review of Successes, Challenges, and Opportunities. *Diabetes Technol Ther*. 2016;18(Suppl 2):S3-13.
26. Simons R, Koopman H, Osinga M. Would you fly with a pilot on insulin. *Lancet Diabetes-Endocrinology*. 2014;2:446-447.
27. Siller AF, Tosur M, Relan S, et al. Challenges in the diagnosis of diabetes type in pediatrics. *Pediatric diabetes*. 2020;21(7):1064-1073.
28. Nylander C, Tindberg Y, Haas J, et al. Self- and parent-reported executive problems in adolescents with type 1 diabetes are associated with poor metabolic control and low physical activity. *Pediatric diabetes*. 2017.
29. Lai S, Cagetti MG, Cocco F, et al. Evaluation of the difference in caries experience in diabetic and non-diabetic children-A case control study. *PLoS One*. 2017;12(11):e0188451.
30. Copeland KC, Silverstein J, Moore KR, et al. Management of newly diagnosed type 2 Diabetes Mellitus (T2DM) in children and adolescents. *Pediatrics*. 2013;131(2):364-382.
31. Zeitler P, Hirst K, Copeland KC, et al. HbA1c After a Short Period of Monotherapy With Metformin Identifies Durable Glycemic Control Among Adolescents With Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*. 2015;38(12):2285-2292.
32. Tamborlane WV, Barrientos-Pérez M, Fainberg U, et al. Liraglutide in Children and Adolescents with Type 2 Diabetes. *N Engl J Med*. 2019;381(7):637-646.
33. Chan CL, Pyle L, Newnes L, Nadeau KJ, Zeitler PS, Kelsey MM. Continuous glucose monitoring and its relationship to hemoglobin A1c and oral glucose tolerance testing in obese and prediabetic youth. *J Clin Endocrinol Metab*. 2015;100(3):902-910.
34. Chan CL, Pyle L, Morehead R, Baumgartner A, Cree-Green M, Nadeau KJ. The role of glycemia in insulin resistance in youth with type 1 and type 2 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2017;18(6):470-477.
35. Buckingham B, Xing D, Weinzimer S, et al. Use of the DirecNet Applied Treatment Algorithm (DATA) for diabetes management with a real-time continuous glucose monitor (the FreeStyle Navigator). *Pediatric diabetes*. 2008;9(2):142-147.
36. Laffel LM, Aleppo G, Buckingham BA, et al. A Practical Approach to Using Trend Arrows on the Dexcom G5 CGM System to Manage Children and Adolescents With Diabetes. *J Endocr Soc*. 2017;1(12):1461-1476.
37. Johnson ML, Martens TW, Criego AB, Carlson AL, Simonson GD, Bergenstal RM. Utilizing the Ambulatory Glucose Profile to Standardize and Implement Continuous Glucose Monitoring in Clinical Practice. *Diabetes Technol Ther*. 2019;21(S2):S217-s225.
38. Faruque LI, Wiebe N, Ehteshami-Afshar A, et al. Effect of telemedicine on glycated hemoglobin in diabetes: a systematic review and meta-analysis of randomized trials. *Canadian Medical Association Journal*. 2017;189(9):E341-E364.
39. Telehealth: Defining 21st Century care. <https://www.americantelemed.org/resource/why-telemedicine/> Accessed July 31, 2021.
40. Reid MW, Krishnan S, Berget C, et al. CoYoT1 Clinic: Home Telemedicine Increases Young Adult Engagement in Diabetes Care. *Diabetes Technol Ther*. 2018;20(5):370-379.
41. von Sengbusch S, Eisemann N, Mueller-Godeffroy E, et al. Outcomes of monthly video consultations as an add-on to regular care for children with type 1 diabetes: A 6-month quasi-randomized clinical trial followed by an extension phase. *Pediatric diabetes*. 2020;21(8):1502-1515.
42. Crossen SS, Marcin JP, Qi L, et al. Home Visits for Children and Adolescents with Uncontrolled Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2020;22(1):34-41.
43. Bakhach M, Reid MW, Pyatak EA, et al. Home Telemedicine (CoYoT1 Clinic): A Novel Approach to Improve Psychosocial Outcomes in Young Adults With Diabetes. *Diabetes Educ*. 2019;45(4):420-430.
44. <https://diabeter.nl/en/about-diabeter/who-we-are/> Accessed July 17 2021.
45. Frielitz FS, Dördelmann J, Lemke S, et al. Assessing the benefits and challenges of video consultations for the treatment of children with type 1 diabetes - A qualitative study among diabetes professionals. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2021;129(11):831-836.
46. von Sengbusch S, Doerdelmann J, Lemke S, et al. Parental expectations before and after 12-month experience with video consultations combined

- with regular outpatient care for children with type 1 diabetes: a qualitative study. *Diabet Med.* 2021;38(6):e14410.
47. Crossen S, Raymond J, Neinstein A. Top 10 Tips for Successfully Implementing a Diabetes Telehealth Program. *Diabetes Technol Ther.* 2020;22(12):920-928.
 48. March CA, Flint A, DeArment D, et al. Paediatric diabetes care during the COVID-19 pandemic: Lessons learned in scaling up telemedicine services. *Endocrinology, Diabetes & Metabolism.* 2021;4(1):e00202.
 49. Ryninks K, Sutton E, Thomas E, Jago R, Shield JP, Burren CP. Attitudes to Exercise and Diabetes in Young People with Type 1 Diabetes Mellitus: A Qualitative Analysis. *PLoS One.* 2015;10(10):e0137562.
 50. Strul S, Zheng Y, Gangaputra S, et al. Pediatric diabetic retinopathy telescreening. *Journal of AAPOS : the official publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus.* 2020;24(1):10.e11-10.e15.
 51. Chiang JL, Kirkman MS, Laffel LM, Peters AL, Type 1 Diabetes Sourcebook A. Type 1 diabetes through the life span: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care.* 2014;37(7):2034-2054.
 52. Peters A, Laffel L, American Diabetes Association Transitions Working G. 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):2477-2485.
 53. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 1993;14(7):570-576.
 54. Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *The American psychologist.* 2000;55(5):469-480.
 55. Weissberg-Benchell J, Wolpert H, Anderson BJ. Transitioning from pediatric to adult care: a new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* 2007;30(10):2441-2446.
 56. Wasserman R, Anderson BJ, Schwartz DD. Illness-Specific Risk-Taking in Adolescence: A Missing Piece of the Nonadherence Puzzle for Youth With Type 1 Diabetes? *Diabetes Spectr.* 2017;30(1):3-10.
 57. Lyons SK, Libman IM, Sperling MA. Clinical review: Diabetes in the adolescent: transitional issues. *J Clin Endocrinol Metab.* 2013;98(12):4639-4645.
 58. Hilliard ME, Perlus JG, Clark LM, et al. Perspectives From Before and After the Pediatric to Adult Care Transition: A Mixed-Methods Study in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care.* 2014;37(2):346-354.
 59. Miller KM, Foster NC, Beck RW, et al. Current state of type 1 diabetes treatment in the U.S.: updated data from the T1D Exchange clinic registry. *Diabetes Care.* 2015;38(6):971-978.
 60. Helgeson VS, Reynolds KA, Snyder PR, et al. Characterizing the transition from paediatric to adult care among emerging adults with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2013;30(5):610-615.
 61. Sandler CN, Garvey KC. A Practice in Maturation: Current Perspectives on the Transition from Pediatric to Adult Care for Young Adults with Diabetes. *Current diabetes reports.* 2019;19(11):126.
 62. Garvey KC, Wolpert HA, Laffel LM, Rhodes ET, Wolfsdorf JL, Finkelstein JA. Health care transition in young adults with type 1 diabetes: barriers to timely establishment of adult diabetes care. *Endocrine practice : official journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists.* 2013;19(6):946-952.
 63. Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttman A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics.* 2009;124(6):e1134-1141.
 64. Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, Walker C, Doherty Y. Young adults' (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health Soc Care Community.* 2005;13(5):409-419.
 65. Garvey KC, Wolpert HA, Rhodes ET, et al. Health care transition in patients with type 1 diabetes: young adult experiences and relationship to glycemic control. *Diabetes care.* 2012;35(8):1716-1722.
 66. Busse FP, Hiermann P, Galler A, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Hormone research.* 2007;67(3):132-138.
 67. Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, et al. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics.* 2013;131(4):e1062-1070.
 68. Bryden KS, Dunger DB, Mayou RA, Peveler RC, Neil HAW. Poor prognosis of young adults with type 1 diabetes: A longitudinal study. *Diabetes Care.* 2003;26(4):1052-1057.
 69. Laing SP, Jones ME, Swerdlow AJ, Burden AC, Gatling W. Psychosocial and socioeconomic risk factors for premature death in young people with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* 2005;28(7):1618-1623.
 70. Kapellen TM, Muther S, Schwandt A, et al. Transition to adult diabetes care in Germany-High risk for acute complications and declining metabolic control during the transition phase. *Pediatric diabetes.* 2018.
 71. Alassaf A, Gharaibeh L, Grant C, Punthakee Z. Predictors of type 1 diabetes mellitus outcomes in young adults after transition from pediatric care. *Journal of diabetes.* 2017;9(12):1058-1064.
 72. Corathers SD, Kichler JC, Fino NF, et al. High health satisfaction among emerging adults with diabetes: Factors predicting resilience. *Health Psychol.* 2017;36(3):206-214.
 73. Markowitz JT, Laffel LM. Transitions in care: support group for young adults with Type 1 diabetes. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association.* 2012;29(4):522-525.
 74. Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Hlth Dev.* 2011;37(6):883-895.
 75. Modi AC, Pai AL, Hommel KA, et al. Pediatric self-management: a framework for research, practice, and policy. *Pediatrics.* 2012;129(2):e473-485.
 76. Garvey KC, Foster NC, Agarwal S, et al. Health Care Transition Preparation and Experiences in a U.S. National Sample of Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes care.* 2017;40(3):317-324.
 77. Lu Y, Pyatak EA, Peters AL, et al. Patient perspectives on peer mentoring: type 1 diabetes management in adolescents and young adults. *Diabetes Educ.* 2015;41(1):59-68.
 78. American Academy of P, American Academy of Family P, American College of P, Transitions Clinical Report Authoring G, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics.* 2011;128(1):182-200.
 79. Iyengar J, Thomas IH, Soleimanpour SA. Transition from pediatric to adult care in emerging adults with type 1 diabetes: a blueprint for effective receivership. *Clin Diabetes Endocrinol.* 2019;5:3.
 80. Agarwal S, Raymond JK, Schutta MH, Cardillo S, Miller VA, Long JA. An Adult Health Care-Based Pediatric to Adult Transition Program for Emerging Adults With Type 1 Diabetes. *The Diabetes educator.* 2017;43(1):87-96.
 81. Findley MK, Cha E, Wong E, Faulkner MS. A Systematic Review of Transitional Care for Emerging Adults with Diabetes. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(5):e47-62.
 82. Chu PY, Maslow GR, von Isenburg M, Chung RJ. Systematic Review of the Impact of Transition Interventions for Adolescents With Chronic Illness on Transfer From Pediatric to Adult Healthcare. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(5):e19-27.
 83. Little JM, Odiaga JA, Minutti CZ. Implementation of a Diabetes Transition of Care Program. *J Pediatr Health Care.* 2017;31(2):215-221.
 84. Spaic T, Robinson T, Goldbloom E, et al. Closing the Gap: Results of the Multicenter Canadian Randomized Controlled Trial of Structured Transition in Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care.* 2019;42(6):1018-1026.
 85. Sequeira PA, Pyatak EA, Weigensberg MJ, 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):1412-1419.
 86. Pyatak EA, Sequeira PA, Vigen CL, et al. Clinical and Psychosocial Outcomes of a Structured Transition Program Among Young Adults With Type 1 Diabetes. *J Adolesc Health.* 2017;60(2):212-218.
 87. Pasquini S, Rinaldi E, Da Prato G, et al. Growing up with type 1 diabetes mellitus: Data from the Verona Diabetes Transition Project. *Diabet Med.* 2021:e14719.

88. Steinbeck KS, Shrewsbury VA, Harvey V, 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. *Pediatric diabetes*. 2015;16(8):634-639.
89. 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):758-766.
90. Van Walleghem N, Macdonald CA, Dean HJ. Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2008;31(8):1529-1530.
91. Holmes-Walker DJ, Llewellyn AC, Farrell K. A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabet Med*. 2007;24(7):764-769.
92. Findorff J MS, von Moers A, Nolting HD, Burger W. *Das Berliner Transitionsprogramm. Sektorübergreifendes Strukturprogramm zur Transition in die Erwachsenenmedizin*. Berlin: De Gruyter; 2016.
93. Williams S, Newhook LAA, Power H, Shulman R, Smith S, Chafe R. Improving the transitioning of pediatric patients with type 1 diabetes into adult care by initiating a dedicated single session transfer clinic. *Clin Diabetes Endocrinol*. 2020;6:11.
94. Cadario F, Prodam F, Bellone S, et al. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clinical endocrinology*. 2009;71(3):346-350.
95. Vanelli M, Caronna S, Adinolfi B, Chiari G, Gugliotta M, Arsenio L. Effectiveness of an uninterrupted procedure to transfer adolescents with Type 1 diabetes from the Paediatric to the Adult Clinic held in the same hospital: eight-year experience with the Parma protocol. *Diabetes Nutr Metab*. 2004;17(5):304-308.
96. Fogel JL, Raymond JK. Implementing Telehealth in Pediatric Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatr Clin North Am*. 2020;67(4):661-664.
97. Los E, Ulrich J, Guttman-Bauman I. Technology Use in Transition-Age Patients With Type 1 Diabetes: Reality and Promises. *J Diabetes Sci Technol*. 2016;10(3):662-668.
98. Raymond JK. Models of Care for Adolescents and Young Adults with Type 1 Diabetes in Transition: Shared Medical Appointments and Telemedicine. *Pediatr Ann*. 2017;46(5):e193-e197.
99. Raymond JK, Reid MW, Fox S, et al. Adapting home telehealth group appointment model (CoYoT1 clinic) for a low SES, publicly insured, minority young adult population with type 1 diabetes. *Contemporary clinical trials*. 2020;88:105896.
100. Huang JS, Terrones L, Tompane T, et al. Preparing adolescents with chronic disease for transition to adult care: a technology program. *Pediatrics*. 2014;133(6):e1639-1646.
101. Hynes L, Byrne M, Dinneen SF, McGuire BE, O'Donnell M, Mc Sharry J. Barriers and facilitators associated with attendance at hospital diabetes clinics among young adults (15-30 years) with type 1 diabetes mellitus: a systematic review. *Pediatric diabetes*. 2016;17(7):509-518.
102. Ladha S, Fox D, Bone JN, Amed S. An Analysis of Self-Reported Barriers to Type 1 Diabetes Care in a Pediatric Population in British Columbia, Canada. *Canadian journal of diabetes*. 2021;45(5):383-389.
103. Lalloo C, Diskin C, Ho M, et al. Pediatric Project ECHO: Implementation of a Virtual Medical Education Program to Support Community Management of Children With Medical Complexity. *Hosp Pediatr*. 2020;10(12):1044-1052.
104. Locke SR, Dix G, Te Hiwi B, et al. Improving Diabetes Care in the British Columbia Southern Interior: Developing Community-University Initiatives to Address Service Gaps. *Can J Diabetes*. 2021;45(1):5-14.e12.
105. Elbarbary NS, dos Santos TJ, de Beaufort C, Agwu JC, Calliari LE, Scaramuzza AE. COVID-19 outbreak and pediatric diabetes: Perceptions of health care professionals worldwide. *Pediatric diabetes*. 2020;21(7):1083-1092.
106. Fortin K, Kwon S, Pierce MC. Characteristics of Children Reported to Child Protective Services for Medical Neglect. *Hosp Pediatr*. 2016;6(4):204-210.
107. Hill-Briggs F, Adler NE, Berkowitz SA, et al. Social Determinants of Health and Diabetes: A Scientific Review. *Diabetes Care*. 2020;44(1):258-279.
108. Barry SA, Teplitsky L, Wagner DV, Shah A, Rogers BT, Harris MA. Partnering with Insurers in Caring for the Most Vulnerable Youth with Diabetes: NICH as an Integrator. *Current Diabetes Reports*. 2017;17(4):26.
109. Kordonouri O, Lange K, Biester T, et al. Determinants of glycaemic outcome in the current practice of care for young people up to 21 years old with type 1 diabetes under real-life conditions. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2020;37(5):797-804.
110. Sokol R, Austin A, Chandler C, et al. Screening Children for Social Determinants of Health: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2019;144(4).
111. Hershey JA, Morone J, Lipman TH, Hawkes CP. Social Determinants of Health, Goals and Outcomes in High-Risk Children With Type 1 Diabetes. *Canadian journal of diabetes*. 2021;45(5):444-450.e441.
112. Hansen UM, Olesen K, Willaing I. Diabetes stigma and its association with diabetes outcomes: a cross-sectional study of adults with type 1 diabetes. *Scand J Public Health*. 2020;48(8):855-861.
113. Coates VE, Horigan G, Davies M, Davies MT. Exploring why young people with Type 1 diabetes decline structured education with a view to overcoming barriers. *Diabetic Medicine*. 2017;34(8):1092-1099.
114. Kellett J, Sampson M, Swords F, et al. Young people's experiences of managing Type 1 diabetes at university: a national study of UK university students. *Diabet Med*. 2018;35(8):1063-1071.
115. Fried L, Chetty T, Cross D, et al. The Challenges of Being Physically Active: A Qualitative Study of Young People With Type 1 Diabetes and Their Parents. *Can J Diabetes*. 2021;45(5):421-427.
116. McIntosh B, Khatchadourian K, Amed S. British Columbian Healthcare Providers' Perspectives on Facilitators and Barriers to Adhering to Pediatric Diabetes Treatment Guidelines. *Can J Diabetes*. 2017;41(2):224-240.
117. Fiallo-Scharer R, Palta M, Chewing BA, et al. Impact of family-centered tailoring of pediatric diabetes self-management resources. *Pediatric diabetes*. 2019;20(7):1016-1024.
118. Heller SR, Gianfrancesco C, Taylor C, Elliott J. What are the characteristics of the best type 1 diabetes patient education programmes (from diagnosis to long-term care), do they improve outcomes and what is required to make them more effective? *Diabet Med*. 2020;37(4):545-554.
119. Skedgell KK, Cao VT, Gallagher KA, Anderson BJ, Hilliard ME. Defining features of diabetes resilience in emerging adults with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2021;22(2):345-353.
120. Banasiak K, Cleary D, Bajurny V, et al. Language Matters - A Diabetes Canada Consensus Statement. *Can J Diabetes*. 2020;44(5):370-373.
121. Redondo MJ, Callender CS, Gonynor C, et al. Diabetes care provider perceptions on family challenges of pediatric type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*. 2017;129:203-205.
122. Rankin D, Harden J, Barnard K, et al. Barriers and facilitators to taking on diabetes self-management tasks in pre-adolescent children with type 1 diabetes: a qualitative study. *BMC Endocr Disord*. 2018;18(1):71.
123. Welch GW, Jacobson AM, Polonsky WH. The Problem Areas in Diabetes Scale. An evaluation of its clinical utility. *Diabetes Care*. 1997;20(5):760-766.
124. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001;16(9):606-613.
125. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*. 2003;26(3):631-637.
126. Polonsky WH, Fisher L, Earles J, et al. Assessing psychosocial distress in diabetes: development of the diabetes distress scale. *Diabetes Care*. 2005;28(3):626-631.
127. Markowitz JT, Butler DA, Volkening LK, Antisdell JE, Anderson BJ, Laffel LM. Brief screening tool for disordered eating in diabetes: internal consistency and external validity in a contemporary sample of pediatric patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2010;33(3):495-500.
128. de Wit M, Winterdijk P, Aanstoot HJ, et al. Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: the MIND Youth Questionnaire (MY-Q). *Pediatric diabetes*. 2012;13(8):638-646.
129. Cox ED, Fritz KA, Hansen KW, et al. Development and validation of PRISM: a survey tool to identify diabetes self-management barriers. *Diabetes Res Clin Pract*. 2014;104(1):126-135.
130. Browne JL, Ventura AD, Mosely K, Speight J. Measuring Type 1 diabetes stigma: development and validation of the Type 1 Diabetes Stigma Assessment Scale (DSAS-1). *Diabetic Medicine*. 2017;34(12):1773-1782.
131. Iturralde E, Hood KK, Weissberg-Benchell J, Anderson BJ, Hilliard ME. Assessing strengths of children with type 1 diabetes: Validation of the Diabetes Strengths and Resilience (DSTAR) measure for ages 9 to 13. *Pediatric diabetes*. 2019;20(7):1007-1015.
132. O'Connor MR, Carlin K, Coker T, Zierler B, Pihoker C. Disparities in Insulin Pump Therapy Persist in Youth With Type 1 Diabetes Despite Rising Overall Pump Use Rates. *J Pediatr Nurs*. 2019;44:16-21.

133. Sumnik Z, Szypowska A, Iotova V, et al. Persistent heterogeneity in diabetes technology reimbursement for children with type 1 diabetes: The SWEET perspective. *Pediatric diabetes*. 2019;20(4):434-443.
134. Addala A, Auzanneau M, Miller K, et al. A Decade of Disparities in Diabetes Technology Use and HbA(1c) in Pediatric Type 1 Diabetes: A Transatlantic Comparison. *Diabetes care*. 2021;44(1):133-140.
135. Patton SR, Clements MA. Psychological Reactions Associated With Continuous Glucose Monitoring in Youth. *Journal of diabetes science and technology*. 2016;10(3):656-661.
136. Naranjo D, Suttiratana SC, Iturralde E, et al. What End Users and Stakeholders Want From Automated Insulin Delivery Systems. *Diabetes Care*. 2017;40(11):1453-1461.
137. Laffel LM, Kanapka LG, Beck RW, et al. Effect of Continuous Glucose Monitoring on Glycemic Control in Adolescents and Young Adults With Type 1 Diabetes: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2020;323(23):2388-2396.
138. James S, Perry L, Gallagher R, Lowe J. Diabetes Educators: Perceived Experiences, Supports and Barriers to Use of Common Diabetes-Related Technologies. *J Diabetes Sci Technol*. 2016;10(5):1115-1121.
139. Tanenbaum ML, Adams RN, Lanning MS, et al. Using Cluster Analysis to Understand Clinician Readiness to Promote Continuous Glucose Monitoring Adoption. *J Diabetes Sci Technol*. 2018;12(6):1108-1115.
140. Scheuing N, Wiegand S, Bächle C, et al. Impact of Maternal Country of Birth on Type-1-Diabetes Therapy and Outcome in 27,643 Children and Adolescents from the DPV Registry. *PLoS one*. 2015;10(8):e0135178.
141. Predieri B, Bruzzi P, Bigi E, et al. Health-related quality of life and metabolic control in immigrant and Italian children and adolescents with type 1 diabetes and in their parents. *Pediatric diabetes*. 2020;21(6):1031-1042.
142. Natale-Pereira A, Enard KR, Nevarez L, Jones LA. The role of patient navigators in eliminating health disparities. *Cancer*. 2011;117(15 Suppl):3543-3552.
143. Malik FS, Yi-Frazier JP, Taplin CE, et al. Improving the Care of Youth With Type 1 Diabetes With a Novel Medical-Legal Community Intervention: The Diabetes Community Care Ambassador Program. *Diabetes Educ*. 2018;44(2):168-177.
144. Okrainec K, Booth GL, Hollands S, Bell CM. Impact of language barriers on complications and mortality among immigrants with diabetes: a population-based cohort study. *Diabetes Care*. 2015;38(2):189-196.
145. Iovane B, Cangelosi AM, Bonaccini I, et al. Effectiveness of a tailored medical support to overcome the barriers to education, treatment and good metabolic control in children with type-1 diabetes from ethnic minorities. *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*. 2018;88(4):477-482.
146. Majidi S, Ebekozien O, Noor N, et al. Inequities in Health Outcomes in Children and Adults With Type 1 Diabetes: Data From the T1D Exchange Quality Improvement Collaborative. *Clin Diabetes*. 2021;39(3):278-283.
147. Ibrahim SA, ElHajj M, Zidan A, Owusu Y, Awaisu A. Barriers to Diabetes Adherence: Translation and Cultural Adaptation of the Instrument Into Arabic Context. *Value Health Reg Issues*. 2020;22:49-53.
148. Snyder LL, Stafford JM, Dabelea D, et al. Socio-economic, demographic, and clinical correlates of poor glycaemic control within insulin regimens among children with Type 1 diabetes: the SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2019;36(8):1028-1036.
149. Malik FS, Stafford JM, Reboussin BA, et al. Receipt of recommended complications and comorbidities screening in youth and young adults with type 1 diabetes: Associations with metabolic status and satisfaction with care. *Pediatric diabetes*. 2020;21(2):349-357.
150. Commissariat PV, Boyle CT, Miller KM, et al. Insulin Pump Use in Young Children with Type 1 Diabetes: Sociodemographic Factors and Parent-Reported Barriers. *Diabetes technology & therapeutics*. 2017;19(6):363-369.
151. Almutlaq N, Neyman A, DiMeglio LA. Are diabetes microvascular complications risk factors for fragility fracture? *Current opinion in endocrinology, diabetes, and obesity*. 2021.
152. Lai CW, Lipman TH, Willi SM, Hawkes CP. Racial and Ethnic Disparities in Rates of Continuous Glucose Monitor Initiation and Continued Use in Children With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2021;44(1):255-257.
153. Desrochers HR, Schultz AT, Laffel LM. Use of Diabetes Technology in Children: Role of Structured Education for Young People with Diabetes and Families. *Endocrinology and metabolism clinics of North America*. 2020;49(1):19-35.
154. Pinsker JE, Singh H, McElwee Malloy M, et al. A Virtual Training Program for the Tandem t:slim X2 Insulin Pump: Implementation and Outcomes. *Diabetes technology & therapeutics*. 2021;23(6):467-470.
155. Vigersky RA, Velado K, Zhong A, Agrawal P, Cordero TL. The Effectiveness of Virtual Training on the MiniMed TM 670G System in People with Type 1 Diabetes During the COVID-19 Pandemic. *Diabetes technology & therapeutics*. 2021;23(2):104-109.
156. Messer LH, Berget C, Ernst A, Towers L, Slover RH, Forlenza GP. Initiating hybrid closed loop: A program evaluation of an educator-led Control-IQ follow-up at a large pediatric clinic. *Pediatric diabetes*. 2021;22(4):586-593.
157. Gomez AM, Henao D, Parra D, et al. Virtual training on the hybrid close loop system in people with type 1 diabetes (T1D) during the COVID-19 pandemic. *Diabetes & metabolic syndrome*. 2021;15(1):243-247.
158. Choudhary P, Campbell F, Joule N, Kar P. A Type 1 diabetes technology pathway: consensus statement for the use of technology in Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*. 2019;36(5):531-538.
159. Rytter K, Schmidt S, Rasmussen LN, Pedersen-Bjergaard U, Norgaard K. Education programmes for persons with type 1 diabetes using an insulin pump: A systematic review. *Diabetes/metabolism research and reviews*. 2020:e3412.
160. Ortiz La Banca R, Butler DA, Volkening LK, Laffel LM. Play-Based Interventions Delivered by Child Life Specialists: Teachable Moments for Youth With Type 1 Diabetes. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*. 2020;34(4):356-365.
161. Kimbell B, Rankin D, Ashcroft NL, et al. What Training, Support, and Resourcing Do Health Professionals Need to Support People Using a Closed-Loop System? A Qualitative Interview Study with Health Professionals Involved in the Closed Loop from Onset in Type 1 Diabetes (CLOuD) Trial. *Diabetes technology & therapeutics*. 2020;22(6):468-475.
162. Fleming GA, Petrie JR, Bergenstal RM, Holl RW, Peters AL, Heinemann L. Diabetes Digital App Technology: Benefits, Challenges, and Recommendations. A Consensus Report by the European Association for the Study of Diabetes (EASD) and the American Diabetes Association (ADA) Diabetes Technology Working Group. *Diabetes Care*. 2020;43(1):250-260.
163. Fleming M, Fitton CA, Steiner MFC, et al. Educational and Health Outcomes of Children Treated for Type 1 Diabetes: Scotland-Wide Record Linkage Study of 766,047 Children. *Diabetes Care*. 2019;42(9):1700-1707.
164. Maslow GR, Lobato D. Diabetes summer camps: history, safety, and outcomes. *Pediatric diabetes*. 2009;10(4):278-288.
165. American Diabetes Association. Diabetes management at camps for children with diabetes. *Diabetes Care*. 2012;35 Suppl 1:S72-75.
166. La Banca RO, Brandão MCM, Sparapani VC, et al. A Fun Way to Learn About Diabetes: Using Therapeutic Play in a Brazilian Camp. *J Pediatr Nurs*. 2020;53:e35-e40.
167. Phillip M, Battelino T, Atlas E, et al. Nocturnal glucose control with an artificial pancreas at a diabetes camp. *The New England journal of medicine*. 2013;368(9):824-833.
168. Ekhlaspour L, Forlenza GP, Chernavsky D, et al. Closed loop control in adolescents and children during winter sports: Use of the Tandem Control-IQ AP system. *Pediatric diabetes*. 2019;20(6):759-768.
169. Del Favero S, Boscarì F, Messori M, et al. Randomized Summer Camp Crossover Trial in 5- to 9-Year-Old Children: Outpatient Wearable Artificial Pancreas Is Feasible and Safe. *Diabetes Care*. 2016;39(7):1180-1185.
170. Gawrecki A, Michalak A, Gałczyński S, Dachowska I, Zozulińska-Ziótkiewicz D, Szadkowska A. Physical workload and glycemia changes during football matches in adolescents with type 1 diabetes can be comparable. *Acta diabetologica*. 2019;56(11):1191-1198.
171. McTavish L, Wiltshire E. Effective treatment of hypoglycemia in children with type 1 diabetes: a randomized controlled clinical trial. *Pediatric diabetes*. 2011;12(4 Pt 2):381-387.
172. Foster NC, Beck RW, Miller KM, et al. State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016-2018. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(2):66-72.
173. Prigge R, McKnight JA, Wild SH, et al. International comparison of glycaemic control in people with type 1 diabetes: an update and extension. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2022;39(5):e14766.
174. Lu JB, Danko KJ, Elfassy MD, Welch V, Grimshaw JM, Ivers NM. Do quality improvement initiatives for diabetes care address social inequities? Secondary analysis of a systematic review. *BMJ Open*. 2018;8(2):e018826.

175. Ebekozien O, Mungmode A, Odugbesan O, et al. Addressing type 1 diabetes health inequities in the United States: Approaches from the T1D Exchange QI Collaborative. *J Diabetes*. 2022;14(1):79-82.
176. Witsch M, Kosteria I, Kordonouri O, et al. Possibilities and challenges of a large international benchmarking in pediatric diabetology-The SWEET experience. *Pediatric diabetes*. 2016;17 Suppl 23:7-15.
177. Wells S, Tamir O, Gray J, Naidoo D, Bekhit M, Goldmann D. Are quality improvement collaboratives effective? A systematic review. *BMJ Quality & Safety*. 2018;27(3):226-240.
178. Gilmour JA, Mukerji G, Segal P, et al. Implementing Change Ideas, Interpreting Data and Sustaining Change in a Quality Improvement Project. *Can J Diabetes*. 2019;43(4):249-255.
179. Ginnard OZB, Alonso GT, Corathers SD, et al. Quality Improvement in Diabetes Care: A Review of Initiatives and Outcomes in the T1D Exchange Quality Improvement Collaborative. *Clinical Diabetes*. 2021;39(3):256-263.
180. Bellido V, Aguilera E, Cardona-Hernandez R, et al. Expert Recommendations for Using Time-in-Range and Other Continuous Glucose Monitoring Metrics to Achieve Patient-Centered Glycemic Control in People With Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology*. 2022:19322968221088601.
181. Agiostratidou G, Anhalt H, Ball D, et al. Standardizing Clinically Meaningful Outcome Measures Beyond HbA1c for Type 1 Diabetes: A Consensus Report of the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Association of Diabetes Educators, the American Diabetes Association, the Endocrine Society, JDRF International, The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust, the Pediatric Endocrine Society, and the T1D Exchange. *Diabetes care*. 2017;40(12):1622-1630.
182. Indyk JA, Buckingham D, Obrynba KS, et al. The Type 1 Diabetes Composite Score: An Innovative Metric for Measuring Patient Care Outcomes Beyond Hemoglobin A1c. *Pediatr Qual Saf*. 2020;5(5):e354-e354.
183. Burry E, Ivers N, Mahmud FH, Shulman R. Interventions using pediatric diabetes registry data for quality improvement: A systematic review. *Pediatric diabetes*. 2018;19(7):1249-1256.
184. Cardona-Hernandez R, Schwandt A, Alkandari H, et al. Glycemic Outcome Associated With Insulin Pump and Glucose Sensor Use in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. Data From the International Pediatric Registry SWEET. *Diabetes Care*. 2021;44(5):1176-1184.
185. Alonso GT, Corathers S, Shah A, et al. Establishment of the T1D Exchange Quality Improvement Collaborative (T1DX-QI). *Clin Diabetes*. 2020;38(2):141-151.
186. Bohn B, Karges B, Vogel C, et al. 20 Years of Pediatric Benchmarking in Germany and Austria: Age-Dependent Analysis of Longitudinal Follow-Up in 63,967 Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *PLOS ONE*. 2016;11(8):e0160971.
187. Margeisdottir HD, Larsen JR, Kummernes SJ, Brunborg C, Dahl-Jørgensen K. The establishment of a new national network leads to quality improvement in childhood diabetes: implementation of the ISPAD Guidelines. *Pediatric diabetes*. 2010;11(2):88-95.
188. UK and Wales National Paediatric Diabetes Audit 2020-2021. <https://www.rcpch.ac.uk/resources/npda-annual-reports>. Accessed 02/05/2022.
189. Craig ME, Prinz N, Boyle CT, et al. Prevalence of Celiac Disease in 52,721 Youth With Type 1 Diabetes: International Comparison Across Three Continents. *Diabetes Care*. 2017;40(8):1034-1040.
190. Corathers SD, Schoettler PJ, Clements MA, et al. Health-system-based interventions to improve care in pediatric and adolescent type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*. 2015;15(11):91.
191. Gerhardsson P, Schwandt A, Witsch M, et al. The SWEET Project 10-Year Benchmarking in 19 Countries Worldwide Is Associated with Improved HbA1c and Increased Use of Diabetes Technology in Youth with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2021;23(7):491-499.
192. Peterson A, Hanberger L, Åkesson K, Bojestig M, Andersson Gäre B, Samuelsson U. Improved Results in Paediatric Diabetes Care Using a Quality Registry in an Improvement Collaborative: A Case Study in Sweden. *PLOS ONE*. 2014;9(5):e97875.
193. Samuelsson U, Åkesson K, Peterson A, Hanas R, Hanberger L. Continued improvement of metabolic control in Swedish pediatric diabetes care. *Pediatric diabetes*. 2018;19(1):150-157.
194. Patterson CC, Karuranga S, Salpea P, et al. Worldwide estimates of incidence, prevalence and mortality of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Res Clin Pract*. 2019;157:107842.
195. Arredondo A, Azar A, Recamán AL. Diabetes, a global public health challenge with a high epidemiological and economic burden on health systems in Latin America. *Glob Public Health*. 2018;13(7):780-787.
196. Yeaw J, Halinan S, Hines D, et al. Direct medical costs for complications among children and adults with diabetes in the US commercial payer setting. *Appl Health Econ Health Policy*. 2014;12(2):219-230.
197. Williams R, Karuranga S, Malanda B, et al. Global and regional estimates and projections of diabetes-related health expenditure: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Res Clin Pract*. 2020;162:108072.
198. Baxter M, Hudson R, Mahon J, et al. Estimating the impact of better management of glycaemic control in adults with Type 1 and Type 2 diabetes on the number of clinical complications and the associated financial benefit. *Diabet Med*. 2016;33(11):1575-1581.
199. Moucheraud C, Lenz C, Latkovic M, Wirtz VJ. The costs of diabetes treatment in low- and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Global Health*. 2019;4(1):e001258.
200. Ewen M, Joosse H-J, Beran D, Laing R. Insulin prices, availability and affordability in 13 low-income and middle-income countries. *BMJ Global Health*. 2019;4(3):e001410.
201. Henderson M, Friedrich M, Van Hulst A, et al. CARDEA study protocol: investigating early markers of cardiovascular disease and their association with lifestyle habits, inflammation and oxidative stress in adolescence using a cross-sectional comparison of adolescents with type 1 diabetes and healthy controls. *BMJ Open*. 2021;11(9):e046585.
202. Lin X, Xu Y, Pan X, et al. Global, regional, and national burden and trend of diabetes in 195 countries and territories: an analysis from 1990 to 2025. *Sci Rep*. 2020;10(1):14790.
203. Tran-Duy A, Knight J, Clarke PM, Svensson AM, Eliasson B, Palmer AJ. Development of a life expectancy table for individuals with type 1 diabetes. *Diabetologia*. 2021;64(10):2228-2236.
204. Chen X, Pei Z, Zhang M, et al. Glycated Hemoglobin (HbA1c) Concentrations Among Children and Adolescents With Diabetes in Middle- and Low-Income Countries, 2010-2019: A Retrospective Chart Review and Systematic Review of Literature. *Frontiers in endocrinology*. 2021;12:651589.
205. Pollock RF, Tikkanen CK. A short-term cost-utility analysis of insulin degludec versus insulin glargine U100 in patients with type 1 or type 2 diabetes in Denmark. *J Med Econ*. 2017;20(3):213-220.
206. Ball D, Ewen M, Laing R, Beran D. Insulin price components: case studies in six low/middle-income countries. *BMJ Global Health*. 2019;4(5):e001705.
207. Babar Z-U-D, Ramzan S, El-Dahiyat F, Tachmazidis I, Adebisi A, Hasan SS. The Availability, Pricing, and Affordability of Essential Diabetes Medicines in 17 Low-, Middle-, and High-Income Countries. *Frontiers in Pharmacology*. 2019;10.
208. Gilbert TR, Noar A, Blalock O, Polonsky WH. Change in Hemoglobin A1c and Quality of Life with Real-Time Continuous Glucose Monitoring Use by People with Insulin-Treated Diabetes in the Landmark Study. *Diabetes Technol Ther*. 2021;23(S1):S35-s39.
209. Dos Santos TJ, Donado Campos JM, Argente J, Rodríguez-Artalejo F. Effectiveness and equity of continuous subcutaneous insulin infusions in pediatric type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis of the literature. *Diabetes research and clinical practice*. 2021;172:108643.
210. Kamrath C, Tittel SR, Kapellen TM, et al. Early versus delayed insulin pump therapy in children with newly diagnosed type 1 diabetes: results from the multicentre, prospective diabetes follow-up DPV registry. *The Lancet Child & adolescent health*. 2021;5(1):17-25.
211. Blair JC, McKay A, Ridyard C, et al. Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily injection regimens in children and young people at diagnosis of type 1 diabetes: pragmatic randomised controlled trial and economic evaluation. *BMJ*. 2019;365:11226.
212. Ramli R, Reddy M, Oliver N. Artificial Pancreas: Current Progress and Future Outlook in the Treatment of Type 1 Diabetes. *Drugs*. 2019;79(10):1089-1101.
213. Bekiari E, Kitsios K, Thabit H, et al. Artificial pancreas treatment for outpatients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis. *Bmj*. 2018;361:k1310.