



## O-37 - EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE JÓVENES CON DIABETES TIPO 1 Y FAMILIA EN LA FASE DEL TRASLADO DESDE EL HOSPITAL PEDIÁTRICO AL HOSPITAL DE ADULTOS

M. Vidal<sup>a</sup>, P. Isla<sup>b</sup>, M. Jansà<sup>a</sup>, C. Yoldi<sup>c</sup>, G. Peralta<sup>d</sup>, R. Cardona-Hernández<sup>c</sup> e I. Conger<sup>e</sup>

<sup>a</sup>Unidad de Diabetes. Servicio de Endocrinología y Nutrición, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona. <sup>b</sup>Universidad de Barcelona, Barcelona. <sup>c</sup>Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat. <sup>d</sup>Fundació Rossend Carrasco i Formiguera, Barcelona. <sup>e</sup>Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona.

### Resumen

**Introducción:** El traslado de jóvenes con diabetes tipo 1 (DT1) al centro de adultos es una etapa compleja que requiere abordaje coordinado entre equipos asistenciales, jóvenes y sus familias.

**Objetivos:** Explorar la experiencia de los jóvenes y familia ante el traslado, valorar la calidad asistencial percibida y determinar los puntos fuertes, débiles y estrategias de mejora del Programa de Atención y Educación Terapéutica (PAET) antes y después del traslado.

**Material y métodos:** Estudio cualitativo, fenomenológico interpretativo efectuado entre los años 2017-2019. Se realizó un muestreo opinático entre jóvenes y familiares antes del traslado y los mismos jóvenes 1-2 años tras haber seguido el PAET en el hospital de adultos. La información se recogió mediante grupos focales y entrevistas semiestructuradas realizadas por coordinadoras ajenas a los equipos asistenciales. Las sesiones se grabaron en audio y las transcripciones se enviaron a los participantes para confirmar su veracidad. Se realizó un análisis de contenido temático siguiendo las normas de Miles y Huberman. Todos los participantes firmaron el consentimiento informado.

**Resultados:** Participaron 30 informantes de los cuales 8 eran familiares. La edad media de los jóvenes trasladados fue de  $18,19 \pm 0,82$  años, 36% eran mujeres y 2 iban tratados con bomba de insulina, el resto con múltiples dosis de insulina. Las categorías obtenidas se agruparon en 4 temas: 1) Vivir y convivir con la diabetes: Los padres representan el debut de la DT1 como un acontecimiento imprevisto que genera incredulidad e incertidumbre. Los jóvenes sienten cierta estigmatización que se manifiesta por el rechazo a declarar su condición de enfermedad en ciertos ambientes, aunque consideran que se han adaptado a la enfermedad, 2) Percepción de la atención y educación terapéutica: Tanto los jóvenes como las familias valoran muy bien la atención recibida en ambos centros, aunque existen algunas sugerencias de mejora 3) Aspectos sociales de la diabetes: Los amigos de los adolescentes con diabetes contribuyen a su socialización y son un soporte fundamental para ellos y sus familiares. 4) Percepción y valoración del proceso de traslado al hospital de adultos: Las familias lo perciben con miedo y ansiedad, pero los adolescentes lo perciben como algo normal y deseable para alcanzar la autonomía. Es un cambio entre otros cambios. Los datos se presentan en forma narrativa, explicando y relacionando la información obtenida con las teorías existentes sobre el tema de estudio. La narración se apoya en fragmentos textuales del discurso de los participantes para así ilustrar y confirmar la relación entre los conceptos teóricos y los datos.

**Conclusiones:** Incluir la experiencia del paciente y/o de la familia en la evaluación clínica y educativa del programa permite comprender la complejidad del traslado de los jóvenes con diabetes DT1 al centro de adultos y posibilita la mejora del proceso.