



**Mª Pilar Bahillo Curieses**

Servicio de Pediatría. Endocrinología Pediátrica. *Hospital Clínico Universitario de Valladolid*

**José Miguel Borrachero Guijarro**

Medicina Familiar y Comunitaria. *Centro de Salud Barrio El Peral. Cartagena (Murcia)*

# ¡SUEÑO CUMPLIDO!

## Acceso remoto a la monitorización continua de glucosa en diabetes pediátrica



**L**a necesidad por parte de las familias y profesores de conocer, a distancia, lo que acontece en el control de la diabetes de los niños y adolescentes era una de las reivindicaciones más unánimes. Esto ya se ha conseguido y ha cambiado la calidad de vida de padres y pacientes y el grado de control de la enfermedad.

En los últimos años, numerosos estudios han demostrado el valor de la utilización de la monitorización continua de glucosa (MCG) para mejorar el control metabólico de la diabetes reduciendo los niveles de HbA1c, la variabilidad glucémica y aumentando el tiempo en rango (TIR)<sup>(1,2)</sup>.

La MCG ha experimentado múltiples avances (mayor duración, exactitud, etc.) lo cual se ha traducido, junto a la financiación pública de la mayoría de dispositivos, en un incremento exponencial de su utili-

zación en la edad pediátrica. Entre estos avances se encuentra la capacidad de acceso remoto en tiempo real por parte de padres, cuidadores y profesionales de la salud.

El **acceso remoto a la MCG** se define como una tecnología que permite transmitir los datos de MCG a un teléfono móvil que a su vez los transmite por red inalámbrica o celular a un servidor externo separado (*plataforma en la nube*) la cual manda los datos a un *dispositivo remoto de monitorización* (ordenador, tableta, otro teléfono móvil) permitiendo su acceso a distancia.

En el año 2015, el primer dispositivo móvil con capacidad de proporcionar acceso remoto en tiempo real a los datos de MCG fue aprobado por la Food and Drug Administration (FDA)<sup>(3)</sup>, existiendo desde entonces indudables avances. Aunque el acceso remoto a la MCG puede utilizarse en cualquier franja de edad, la población pediátrica constituye la población diana »

**TABLA 1. Principales características diferenciales entre los sistemas de acceso remoto a la monitorización continua de glucosa.**

	Free Style Libre	Free Style Libre 2	Guardian Connect	Dexcom G5 y G6
App seguidor.	Si	Si	NO	SI
Nombre de la App seguidor.	LibreLinkUp	LibreLinkUp	No precisa App	Dexcom Follow
Nº seguidores.	20	20	5	5
Sistema operativo requerido.	iOS/Android	iOS 12 o superior/Android 6.0 o superior	iOS/Android	iOS/Android
Invitación al seguidor a través de...	Mail/App	Mail/App	Entrar en Carelink Connect	Mail/App
Visibilidad.	Solo cuando se escanea	Cuando se escanea o suena una alarma (el receptor puede desconectar la recepción de alarmas si así lo desea)	Siempre	Siempre
Información proporcionada.	Cifra de glucosa y flecha de tendencia	Cifra de glucosa, color, flecha tendencia y alarma	Cifra de glucosa, flecha de tendencia y gráfica completa	Cifra de glucosa, flecha de tendencia, gráfica completa
Alarmas configurables en el seguidor.	No	No, únicamente en la App FreeStyle LibreLink. El seguidor puede decidir no recibir alarmas (apagarlas)	Si	Si
Notificaciones al seguidor/cuidador.	App	App	SMS	App

## LA UTILIZACIÓN DE ESTOS SISTEMAS IDENTIFICA NECESIDADES EMERGENTES COMO LA ADAPTACIÓN DE LOS CENTROS ESCOLARES A SU USO Y LA NECESIDAD DE FORMAR A LOS CUIDADORES EN LA INTERPRETACIÓN Y MANEJO DE LA MCG PARA QUE SEAN CAPACES DE TOMAR DECISIONES ADECUADAS

- » por excelencia puesto que los padres de los niños con diabetes tipo 1 (DM1) realizan una vigilancia constante necesaria para el manejo de la diabetes con la intención de identificar situaciones de hipoglucemia o hiperglucemia<sup>(4)</sup>. Para los padres y otros cuidadores, la posibilidad del control remoto de MCG es generalmente bienvenida especialmente durante las horas de sueño, contribuyendo a mejorar la calidad de vida y potencialmente el control metabólico.

### EVIDENCIA CIENTÍFICA.

La evidencia científica en este campo es escasa, aunque creciente. La primera descripción de los beneficios del acceso remoto a la MCG fue publicada por De Salvo y cols en 2014<sup>(5)</sup>, los cuales describieron que establecer MCG con acceso remoto en niños con DM1 en un campamento de verano reducía considerablemente los eventos hipoglucémicos nocturnos.

Posteriormente, Erie y cols, en el año 2016 realizan una encuesta a 57 padres y cuidadores diurnos (enfermeras del colegio, niñeras, profesores) de niños con DM1 y MCG<sup>(4)</sup>. El 81 % de los padres de niños con edad  $\leq 10$  años utilizaban el acceso remoto a MCG, el 30% de los padres reconocían consultar el trazado del sensor continuamente y el 26% de forma horaria, mientras que sólo el 9% lo consultaban cuando sonaba alguna alarma<sup>(4)</sup>. Las alarmas mayoritariamente programadas fueron las de hipoglucemia e hiperglucemia tanto en los dispositivos del niño como en los del

cuidador. Aunque el número de repuestas obtenido fue reducido, los autores concluyen que la utilización del sistema de acceso remoto a MCG fue útil tanto para padres como para cuidadores, disminuyendo la ansiedad y estrés en ambos, mejorando la calidad de vida y del sueño de los padres y no resultó disruptivo en el medio escolar<sup>(4)</sup>. Por último, como necesidad emergente, plantean crear estrategias para integrar estas tecnologías en los planes de escolarización<sup>(4)</sup>.

Estudios posteriores<sup>(3,6)</sup> corroboraron la mayor implicación en el seguimiento de ambos padres, un menor miedo a la hipoglucemia, una mejoría del control glucémico y una disminución del estrés causado por la diabetes de sus hijos. En otro estudio sobre la repercusión de su utilización por parte de los padres se evidenció que estos reconocen que el uso del acceso remoto contribuyó a mejorar su calidad de sueño, proporcionándoles mayor tranquilidad, permitiendo reducir su nivel de ansiedad a la vez que proporciona mayor libertad y confianza<sup>(7)</sup>. El uso de estos dispositivos tuvo impacto en sus relaciones, ya que, aunque inicialmente reconocieron sentirse abrumados por la cantidad de información recibida, una vez superada esta fase contribuyó a mejorar la comunicación tanto entre padres-profesores como entre la propia pareja.

### CANDIDATOS A ACCESO REMOTO A MCG.

Cualquier niño con DM1 y MCG puede ser candidato a acceso remoto, adquiriendo ésta especial importancia en niños de corta edad.

- En **niños muy pequeños** puede ser especialmente útil en horario escolar o durante la noche, siendo fundamental que estos sistemas tengan alarmas incorporadas.
- En **niños escolares**, quizá no es conveniente utilizar el acceso remoto a MCG en todas franjas horarias si queremos que el niño adquiera autonomía. En este sentido, puede resultar útil un sis-

tema con alarmas que avise un tiempo después de que ocurran, lo cual indicaría que el niño no ha tomado ninguna medida y por tanto necesita ayuda. En esta franja etaria el acceso remoto puede resultar especialmente necesario en excursiones en las que el niño duerme fuera de casa o pasa varios días fuera.

- En **adolescentes** el acceso remoto a la MCG resulta complicado debido al deseo de mayor autonomía y a la reticencia de compartir los datos con los padres, propia de la edad. La respuesta en cada situación debe individualizarse. Implantar un acceso remoto puede convertir a los padres en “espías” y por tanto no ser bien aceptado por el adolescente. Una opción, es su utilización exclusivamente en circunstancias especiales y en alguna franja horaria como la noche.

### VENTAJAS E INCONVENIENTES.

El acceso remoto a MCG tiene por tanto ventajas, pero no está exento de inconvenientes.

#### Entre las ventajas destaca:

- 1 La mejoría del control metabólico: incremento del tiempo en rango (TIR), disminución de las hipoglucemias y de las hiperglucemias y la mejoría en la HbA1c.
- 2 La mejoría de la calidad del sueño de los cuidadores y la disminución de la ansiedad de los familiares, sobre todo de los de los niños más pequeños<sup>(3,7)</sup>.

#### Entre los inconvenientes encontramos:

- 1 La posibilidad de originar dificultades laborales en los cuidadores.
- 2 La posibilidad de dificultar la adquisición de independencia por parte del niño.
- 3 La necesidad de utilizar un dispositivo electrónico con acceso a internet en todo momento por parte del niño, con las dificultades escolares que esto puede acarrear.



**EN ADOLESCENTES EL ACCESO REMOTO A LA MCG RESULTA COMPLICADO DEBIDO AL DESEO DE MAYOR AUTONOMÍA Y A LA RETICENCIA DE COMPARTIR LOS DATOS CON LOS PADRES, PROPIA DE LA EDAD**





## EL ACCESO REMOTO DE LA MCG ES UN CAMPO EN EXPANSIÓN QUE OFRECE MÚLTIPLES VENTAJAS TANTO A LOS PADRES COMO A LOS OTROS CUIDADORES DE NIÑOS CON DIABETES Y DE MANERA INDIRECTA AL PACIENTE

- » Por último, la utilización de estos sistemas identifica necesidades emergentes como la adaptación de los Centros escolares al uso de estos sistemas y la necesidad de formar a los cuidadores en la interpretación y manejo de la MCG para que sean capaces de tomar decisiones adecuadas.

### DISPOSITIVOS QUE PERMITEN ACCESO REMOTO A MCG.

Todos los dispositivos de monitorización de glucosa intersticial existentes en el momento actual (Free Style Libre, Free Style Libre 2, Dexcom G5 y G6, Guardian Connect) permiten acceso remoto, aunque no todos a tiempo real en cada momento

Para ello se necesita:

- Que el niño lleve consigo un dispositivo electrónico con datos móviles al cual se van a volcar los datos de MCG y a su vez se van a transmitir a sus seguidores.
- Generalmente, se necesita instalar una App tanto en el dispositivo del niño como en el del cuidador/cuidadores, las cuales son gratuitas, aunque no son compatibles con todos los teléfonos móviles.

Características de los dispositivos:

- El número de seguidores es variable, aunque lo habitual es poder tener 5 seguidores.
- El proceso de instalación es generalmente fácil y se suele realizar a través de la propia App excepto en algunos de ellos que precisan realizarla a través de una página web.
- Mientras algunos permiten ver datos de manera continua con valor de glucosa y flecha de tendencia y gráfica de las últimas horas, otros sólo permiten tener acceso de manera intermitente cuando se hace una lectura de la glucosa y ver únicamente el valor de glucosa y la flecha de tendencia.

- La mayoría tienen alarmas, las cuales son individualizables, pudiendo tener cada cuidador unas establecidas.
- Las alarmas incorporan el concepto de tiempo de latencia/retraso para que el sistema avise no inmediatamente al cuidador sino transcurrido un tiempo desde que ocurre.
- En el caso de disponer de alarmas, emite notificaciones a los cuidadores bien a través de la propia App o en su defecto a través de un mensaje de texto (SMS).
- Los dispositivos permiten también realizar acceso remoto por parte del profesional a través de plataformas como Libreview, Clarity o Carelink pro.

Las principales características diferenciales entre los diferentes dispositivos quedan reflejadas en la [tabla 1](#).

De manera independiente a las agencias reguladoras, y como respuesta a las necesidades no cubiertas por los sistemas actuales, surgió el movimiento Do It Yourself (DIY) y el proyecto Nightscout, a través los cuales los padres y los cuidadores que deseen (ilimitados) tiene acceso las 24 horas a los datos del sensor<sup>(8-9)</sup>.

En el proyecto Nightscout se utilizan dispositivos no homologados que se acoplan al sensor Free Style Libre (MiaoMiao, Blucan, GN Sentry, Bubble) y convierten la monitorización intermitente de glucosa en una monitorización continua, y permiten el acceso remoto no sólo cuando el niño hace un escaneo o lectura sino en la totalidad del tiempo teniendo acceso a una gráfica continua de glucosa<sup>(9)</sup>. Los usuarios de este movimiento utilizan Apps no homologadas ni reguladas por las agencias internacionales, entre ellos tenemos Xdrip para Android o Tomato, Spike o Dexcom parcheada para iOS. Además, pueden utilizar la plataforma Nightscout para volcar los datos en la nube tanto de sensores como de bombas de insulina, permitiendo el acceso remoto desde cualquier dispositivo disponiendo de la URL y con un número de seguidores ilimitado.

**EN CONCLUSIÓN**, podemos decir que el acceso remoto de la MCG es un campo en expansión que ofrece múltiples ventajas tanto a los padres como a los otros cuidadores de niños con diabetes y de manera indirecta al paciente. Cualquier nuevo dispositivo de monitorización que aparezca debe contemplar este aspecto como imprescindible para su utilización en la edad pediátrica. **D**

## BIBLIOGRAFÍA:

1. Sherr JL. Closing the loop on managing youth with type 1 diabetes: children are not just small adults. *Pediatric Diabetes*. 2018;19: 302-25.
2. Chase HP, Beck RW, Xing D, Tamborlane WW, Coffey J, Fox LA et al. Continuous glucose monitoring in youth with type 1 diabetes: 12-month follow-up of the Juvenile Diabetes Research Foundation continuous glucose monitoring randomized trial. *Diabetes Technol*. 2010;12(7):507-15.
3. Burckhardt MA, Fried L, Bebbington K, Hancock M, Nicholas JA, Roberts A, et al. Use of remote monitoring with continuous glucose monitoring in young children with type 1 diabetes: the parents' perspective. *Diabet Med*. 2019;36 (11):1453-1459.
4. Erie C, Van Name MA, Weyman K, Weinzimer SA, Finnegan J, Sikes K. Schooling diabetes: use of continuous glucose monitoring and remote monitors in the home and school settings. *Pediatr Diabetes*. 2018;19(1):92-97.
5. DeSalvo DJ, Keith-Hynes P, Peyser T, Place J, Caswell K, Wilson DM et al. Remote glucose monitoring in camp settings reduces the risk of prolonged nocturnal hypoglycemia. *Diabetes Technol Ther*. 2014;16(1):1-7.
6. Welsh JB, Derdzinski M, Parker AS, Puhr S, Jiménez A, Walker T. Real-time sharing and following of continuous glucose monitoring data in youth. *Diabetes Ther*. 2019;10 (2):751-755.
7. Burckhardt MA, Roberts A, Smith GJ, Abraham MB, Davis EA, Jones TW. The use of continuous glucose monitoring with remote monitoring improves psychosocial measures in parents of children with type 1 diabetes: a randomized crossover trial. *Diabetes Care*. 2018;41(12):2641-2643.
8. Lee JM, Newman MW, Gebremariam A, Choi P, Lewis D, Nordgren W. Real-world use and self-reported health outcomes of a patient-designed do-it-yourself mobile technology system for diabetes: lessons for mobile health. *Diabetes Technol Ther*. 2017;19 (4):209-19.
9. Elbalsby M, Boucher S, Crocket H, Galland B, MacKenzie C, de Bock MI et al. Exploring parental experiences of using a Do-It-Yourself solution for continuous glucose monitoring among children and adolescents with type 1 diabetes: a qualitative study. *J Diabetes Sci Technol*. 2019; Dec25: 1932296819895290.