

Μετάβαση των εφήβων με ΣΔ 1 από τις παιδιατρικές δομές υπηρεσιών υγείας στις αντίστοιχες ενηλίκων



ΙΩΑΝΝΑ ΚΩΣΤΕΡΙΑ, MD, MSc, PhD

Παιδίατρος, Επιστημονικός Συνεργάτης Μονάδας Ενδοκρινολογίας, Διαβήτη και Μεταβολισμού Α' Παιδιατρικής Κλινικής Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παιδων «Η Αγία Σοφία»

Η έννοια της «μετάβασης»

Ως περίοδος μετάβασης ορίζεται αυθαίρετα η περίοδος που χαρακτηρίζεται από σημαντικές σωματικές και ψυχοκοινωνικές μεταβολές, ξεκινώντας από την επίτευξη της σχεδόν τελικής σωματικής ανάπτυξης και καταλήγοντας στην ωριμότητα της πλήρους ενηλικίωσης. Χαρακτηρίζεται από πολλούς ως μία περίοδος «αναδυόμενης» ενηλικίωσης, υπογραμμίζοντας έτσι τις αλληλαγές που συμβαίνουν μεταξύ εφηβείας, οπότε και το άτομο είναι ακόμη κάτω από την προστασία της οικογένειας, και της ενηλικίωσης μέσω σταδιακής οικονομικής, επαγγελματικής, συναισθηματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής ανεξαρτησίας. Ειδικά για τα άτομα με μια χρόνια πάθηση, όπως ο Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1 (ΣΔ1), η περίοδος αυτή συμπίπτει με τη μετάβαση από τις παιδιατρικές υπηρεσίες υγείας, όπου η ευθύνη βρίσκεται κυρίως στους γονείς, στις υπηρεσίες υγείας για ενήλικες, στις οποίες ο ασθενής, αυτόνομος κι υπεύθυνος πια, βασίζεται στις δικές του διαχειριστικές ικανότητες.



Η δημιουργία γεφυρών μεταξύ Διαβητολογικών Κέντρων δημόσιων νοσοκομείων παιδιών και αντίστοιχων ενηλίκων αποτελεί στόχο κοινών προσπαθειών στη χώρα μας, που έχουν γίνει δεκτές με ικανοποίηση και μεγάλη ανακούφιση, από τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους γιατί δημιουργείται αίσθημα ασφαλείας στη ρευστή περίοδο της μετάβασης προς την ενηλικίωση.

Ιδιαιτερότητες της διαδικασίας μετάβασης

Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η εξασφάλιση της αδιάσπαστης συνέχειας στη φροντίδα του ατόμου με μια χρόνια πάθηση κατά την περίοδο μετάβασης σπάνια επιτυγχάνεται, ακόμη και σε χώρες με κεντρικώς οργανωμένα συστήματα υγείας. Σημαντικότερη ίσως επίπτωση της μη δομημένης μετάβασης στις υπηρεσίες φροντίδας ενηλίκων είναι η οριστική απομάκρυνση των ασθενών από το σύστημα υγείας και η διακοπή της τακτικής παρακολούθησης, η οποία είναι καθοριστικής σημασίας για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση κι αντιμετώπιση των επιπλοκών του ΣΔ, οι οποίες κατ' εξοχήν εμφανίζονται στην ενήλικη ζωή. Για το λόγο αυτό, μεγάλη έμφαση έχει δοθεί τα τελευταία χρόνια από διεθνείς επιστημονικές εταιρείες στη διαμόρφωση δομημένων πλάνων κι εργαλείων μετάβασης σε τμήματα παρακολούθησης ενηλίκων, με σκοπό την πληρέστερη ενημέρωση των ιατρών που θα υποδεχτούν το νεαρό ασθενή και την εξασφάλιση της συνέχειας της φροντίδας του. Κοινές αρχές των προσπαθειών αυτών είναι

1. Η διαμόρφωση ενός συγκροτημένου, σταθερού και ρεαλιστικού προγράμματος που θα μπορεί να υιοθετηθεί από τα διαβητολογικά κέντρα (παιδιατρικά κι ενηλίκων) και θα εξυπηρετεί τις ανάγκες των ασθενών. Όλοι οι εμπλεκόμενοι επαγγελματίες υγείας (ιατροί, νοσηλεύτες, διαιτολόγοι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί), θα πρέπει να είναι ενήμεροι και κατάλληλα εκπαιδευμένοι για τις σχετικές διαδικασίες (πχ. συμπλήρωση ειδικών εγγράφων), έτσι ώστε να υπάρχει σαφήνεια και συνέπεια προς τον ασθενή και την οικογένειά του, αλλά και να μην παραλειφθούν σημαντικές πληροφορίες. Επίσημα γραπτά έγγραφα που περιλαμβάνουν το ιστορικό του ασθε-

νού, το τρέχον θεραπευτικό σχήμα, ολοκληρωμένους ή εκκρεμείς εργαστηριακούς ελέγχους, συννοσηρότητες, επιπλοκές ή ειδικά ζητήματα οποιασδήποτε φύσης (πχ. οικογενειακή ή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, προβληματισμούς ως προς την ψυχολογία του ασθενούς ή τις δυναμικές της οικογένειας) αποτελούν κεντρικό τμήμα για την εξασφάλιση ασφαλούς κι επιτυχούς μετάβασης.

2. Η διαδικασία της μετάβασης είναι σταδιακή και προσαρμόζεται στην ετοιμότητα και την ωριμότητα της κάθε οικογένειας. Είναι αδύνατο η πολύχρονη σχέση εμπιστοσύνης που χτίστηκε με το παιδιατρικό τμήμα να προχωρήσει στο επόμενο βήμα σε μία αυθαίρετα προκαθορισμένη χρονολογική ηλικία, κοινή για όλους τους ασθενείς. Αντιθέτως, πρέπει να αξιολογείται εξατομικευμένα η ετοιμότητα της κάθε οικογένειας/ασθενούς να μεταβεί σε Τμήμα ενηλίκων με βάση συγκεκριμένα κριτήρια. Για το λόγο αυτό έχουν συνταχθεί και ειδικά ερωτηματολόγια. Η επικοινωνία και η συνεργασία διαβητολογικής ομάδας και ασθενούς είναι καίριας σημασίας, ώστε να καθοριστούν οι ανάγκες της οικογένειας, να ενισχυθεί η αυτοπεποίθησή της, να ξεπεραστούν η ανασφάλεια και οι ενδοιασμοί για τη μετάβαση σε ένα νέο περιβάλλον, να αξιολογηθούν οι γνώσεις και οι δεξιότητες, αλλά και να αναγνωριστούν κενά στην εκπαίδευση και στις πρακτικές. Πολλές φορές η διάγνωση του ΣΔ γίνεται σε πολύ μικρή ηλικία και η εκπαίδευση έχει γίνει κυρίως στους γονείς. Η περίοδος της μετάβασης δίνει μια εξαιρετική δυνατότητα για εκπαίδευση του ίδιου του παιδιού, αλλά και μια εκ νέου ενημέρωσή του για όλα όσα αφορούν την πάθησή του κι ενδεχομένως θεωρήθηκαν δεδομένες γνώσεις. Είναι εξίσου σημαντικό οι ασθενείς να ενημερώνονται έγκαιρα σχετικά με τον χρονικό ορίζοντα και τα βήματα της μετάβασης, ενώ, ήδη στα παιδιατρικά τμήματα, πρέπει να ενισχύεται η αυτονομία του ασθενούς από την οικογένειά του. Πολλαπλές επισκέψεις σε διάστημα μηνών ή ετών πρέπει να αφιερωθούν στη διαδικασία της μετάβασης. Οι επισκέψεις αυτές μπορούν να λαμβάνουν χώρα στο Παιδιατρικό τμήμα ή στο Τμήμα Ενηλίκων ή εκ περιτροπής και στα δύο. Μια χρήσιμη επιλογή είναι και η δυνατότητα κοινών επισκέψεων, στις οποίες εκπρόσωπος της παιδιατρικής ομάδας παρευρίσκεται στο Τμήμα Ενηλίκων ή το αντίστροφο. Κατά το διάστημα αυτό δίνεται στο νεαρό ασθενή η δυνατότητα να διερευνήσει τις επιλογές του ή/και να επιστρέψει για βραχύ διάστη-



μα στο Παιδιατρικό Τμήμα μέχρι την ολοκλήρωση της μετάβασης. Ομαδικές συναντήσεις ασθενών σε διαδικασία μετάβασης μπορεί να είναι βοηθητικές, καθώς η συνάντηση οικείων, συνομήλικων προσώπων στο νέο περιβάλλον, ενισχύει την αίσθηση της ασφάλειας. Τέλος, αναπόσπαστο κομμάτι είναι η επιβεβαίωση της συνέχισης της παρακολούθησης του ασθενούς στο νέο τμήμα για το πρώτο διάστημα μετά τη μετάβαση.

Η διαδικασία μετάβασης στη χώρα μας

Η επίτευξη της ομαλής μετάβασης είναι πιο πολύπλοκη στη χώρα μας, λόγω της ευκολότερης πρόσβασης των ασθενών σε πληθώρα ιδιωτών εξειδικευμένων ιατρών ή διαβητολογικών κέντρων της επιλογής τους, συχνά για πρακτικούς λόγους (πχ. απογευματινό ωράριο, επικοινωνία μέσω τηλεφώνου, απόσταση) ή για λόγους καλύτερης προσωπικής επαφής κι επικοινωνίας με έναν γιατρό που έχουν οι ίδιοι επιλέξει, με αποτέλεσμα να μην είναι εύκολο να επιτευχθεί προσωπική επαφή της παιδιατρικής ομάδας με τον επόμενο ιατρό που θα αναλάβει τον ασθενή. Επιπλέον, δεν υπάρχει μεγάλη ευελιξία στα δημόσια νοσοκομεία σχετικά με το ηλικιακό όριο λήξης ή έναρξης της δυνατότητας παρακολούθησης, με το όριο αυτό να αλληλάζει περιοδικά μεταξύ των 16 και 18

ετών. Είναι επίσης αλήθεια, ότι οι ενήλικες ασθενείς με ΣΔ1 αποτελούν ένα ελάχιστο μόνο ποσοστό σε σχέση με τους ενήλικες με ΣΔ2, σε αντίθεση με αυτό που συμβαίνει στην παιδική ηλικία, όπου ο ΣΔ1 καλύπτει το 90% περίπου των περιπτώσεων. Σαν αποτέλεσμα, δεν είναι πολλά τα κέντρα ενηλίκων με ειδικά ιατρεία για το ΣΔ1, με αποτέλεσμα οι νεαροί ενήλικες να βρίσκονται ξαφνικά σε ένα περιβάλλον, με πολύ μεγαλύτερους σε ηλικία ασθενείς, με τελείως διαφορετικές θεραπευτικές ανάγκες, αντιμετωπιζόμενοι από γιατρούς που είναι σαφώς πιο εξοικειωμένοι, έμπειροι κι εκπαιδευμένοι στη φροντίδα του ΣΔ2. Σε συνδυασμό με την απώλεια της «υπερπροστασίας» του παιδιατρικού Τμήματος και της οικογένειας, το γεγονός αυτό ξενίζει και φοβίζει το νεαρό ενήλικα ασθενή με ΣΔ1.

Τα τελευταία χρόνια, ωστόσο, γίνονται και στη χώρα μας σημαντικές προσπάθειες δημιουργίας γεφυρών μεταξύ Διαβητολογικών Κέντρων σε δημόσια νοσοκομεία παιδιών και ενηλίκων. Οι προσπάθειες αυτές έχουν γίνει δεκτές από τις οικογένειες με μεγάλη ικανοποίηση και σχεδόν με ανακούφιση, πολλές φορές, καθώς είναι σημαντικό να έχουν μια καθοδήγηση και να αισθάνονται ασφάλεια σε αυτή την τόσο ρευστή περίοδο των μεγάλων αλλαγών στο δρόμο προς την ενηλικίωση των παιδιών τους. 2