

Identyfikacja szczególnych potrzeb związanych z okresem przechodzenia młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1 do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych

Katharine C. Garvey, MD, Howard A. Wolpert, MD

W skrócie

W tym artykule dokonano przeglądu czynników ryzyka niekorzystnych klinicznych wyników leczenia u młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1, opisano ogólne uwarunkowania rozwojowe wyznaczające podejście do leczenia tych chorych, a także przedstawiono wskazówki umożliwiające lekarzom takie dostosowywanie postępowania klinicznego, aby dopasować je do sytuacji życiowej chorych oraz ich gotowości do angażowania się w zachowania związane z własnym udziałem w leczeniu.

W okresie przejścia od wieku dorastania do młodego wieku dorosłego chorzy na cukrzycę typu 1 muszą nauczyć się samodzielności w leczeniu swojej choroby w fazie życia, w której często stają również w obliczu innych poważnych problemów, takich jak konkurujące priorytety oraz wyzwania rozwojowe. Dla pediatrów i lekarzy zajmujących się leczeniem dorosłych, którzy także opiekują się młodymi dorosłymi chorymi na cukrzycę typu 1, największe znaczenie w praktyce klinicznej mają następujące kwestie:

1. Identyfikacja czynników ryzyka złych klinicznych wyników leczenia i w razie wskazań odpowiednia interwencja terapeutyczna.
2. Ocena stadium rozwojowego młodego dorosłego i przeszkód utrudniających jego zaangażowanie we własne leczenie oraz odpowiednia indywidualizacja celów terapeutycznych.

Wyniki leczenia u młodych dorosłych chorych na cukrzycę

Przed epoką intensywnej insulinoterapii rokowanie u młodych dorosłych było często złe. Bryden i wsp.¹ przedstawili dane uzyskane w kohorcie młodych dorosłych w Wielkiej Brytanii, których wstępnie ocenili w latach 1987-1988 w wieku średnio 22 lat, a następnie w latach 1999-2000 w wieku średnio 35 lat. W tym czasie nie nastąpiła istotna poprawa wartości hemoglobiny A_{1c} (HbA_{1c}), a częstość ciężkich

powikłań zwiększyła się z 3 do 37%. Mnoгие powikłania obserwowano częściej u kobiet.

Ogólnie wyniki leczenia cukrzycy znacznie się poprawiły wraz z wprowadzeniem intensywnej insulinoterapii. Na przykład w niedawnej analizie występowania odległych powikłań w ciągu 30 lat obserwacji osób uczestniczących pierwotnie w badaniu Diabetes Control and Complication (DCCT)² stwierdzono, że skumulowana częstość występowania retinopatii proliferacyjnej oraz nefropatii wyniosła odpowiednio 21 i 9%. Dla porównania autorzy przytoczyli też dane na temat częstości występowania retinopatii proliferacyjnej oraz nefropatii w kohorcie chorych, u których cukrzyca wystąpiła o 10-20 lat wcześniej niż u osób uczestniczących w badaniu DCCT. W tej wcześniejszej grupie skumulowana 25-letnia częstość występowania retinopatii proliferacyjnej oraz nefropatii wyniosła odpowiednio 40-53 i 35%.

Mimo tej poprawy intensywne leczenie w okresie dorastania nie zawsze prowadzi do optymalnej kontroli glikemii w młodym wieku dorosłym, co ilustrują dane z obserwacji nastoletnich uczestników badania DCCT. W momencie zakończenia tego badania stwierdzono istotną statystycznie różnicę wartości HbA_{1c} między nastolatkami w grupie intensywnej terapii (średnia wartość HbA_{1c} 8,06%) a młodocianymi chorymi w grupie konwencjonalnego leczenia (średnie wartości HbA_{1c} 9,76%). Po czterech latach od ukończenia badania DCCT średnie

wartości HbA_{1c} wśród ówczesnych nastoletników w grupie intensywnej terapii (mających obecnie 27±2 lata) zwiększyły się do 8,4% i nie różniły istotnie od wartości stwierdzanych u chorych, których pierwotnie przypisano do grupy konwencjonalnego leczenia.³ Samo nauczenie nastoletników odpowiedniej umiejętności samodzielnego leczenia cukrzycy nie wystarczy do zapewnienia optymalnej kontroli glikemii w okresie uzyskiwania niezależności i przechodzenia do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych.

Wśród młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1 istnieje zwiększone ryzyko wczesnego zgonu. W analizie kliniczno-kontrolnej obejmującej dane z badania Diabetes U.K. Cohort Study⁴ stwierdzono, że ze zgonami młodych dorosłych, wynikającymi z ostrych powikłań cukrzycy, wiązało się wiele czynników psychospołecznych, w tym wcześniejsze skierowanie do psychiatry, samodzielne mieszkanie oraz nadużywanie narkotyków w wywiadzie. W tym badaniu niski status społeczno-ekonomiczny korelował istotnie z umieralnością z przyczyn przewlekłych. Również w badaniu przeprowadzonym w Szwecji, mimo że status społeczno-ekonomiczny tych chorych był na ogół lepszy, z cukrzycą wiązało się aż 58% spośród 159 zgonów chorych na cukrzycę będących w wieku 15-34 lat.

Konieczne jest zwiększenie świadomości zagrożeń wynikających z nadużywania substancji psychoaktywnych przez młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1. Łączna częstość nadużywania substancji psychoaktywnych w badaniach obejmujących nastolatki i młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1 wyniosła 10-29% i prawdopodobnie była zaniżona.⁶ Należy podkreślić, że nadużywanie substancji psychoaktywnych może prowadzić do nadmiernej aktywności układu współczulnego (kokaina, amfetaminy), hiponatremii (ekstazy) oraz nadmiernego spożycia węglowodanów (marihuana), wykazano także,

że sprzyja występowaniu kwasicy ketonowej.⁶

Inną ważną kwestią, którą trzeba brać pod uwagę, są zaburzenia odżywiania się, zwłaszcza u kobiet. W kilku badaniach powiązано je z rozwojem powikłań mikronaczyniowych w przebiegu cukrzycy typu 1. Na przykład w badaniu kohortowym obejmującym 91 młodych kobiet chorych na cukrzycę typu 1⁷ w ciągu 5 lat obserwacji nastąpiło zwiększenie częstości zaburzeń odżywiania się oraz pomijania dawek insuliny lub stosowania zbyt małych dawek w celu zmniejszenia masy ciała, a ryzyko retinopatii było istotnie większe w przypadku występowania takich zachowań. W trakcie 11-letniej obserwacji 234 kobiet chorych na cukrzycę typu 1⁸ 30% stwierdziło, że celowo ograniczało stosowanie insuliny na początku obserwacji, co wiązało się z trzykrotnym wzrostem ryzyka zgonu po uwzględnieniu wieku, wskaźnika masy ciała (BMI) oraz wartości HbA_{1c}.

W sumie dane na temat wyników leczenia, często pochodzące z prospektywnych badań obserwacyjnych, podkreślają konieczność pytania o ryzykowne zachowania przy okazji klinicznych kontaktów z młodymi dorosłymi chorymi na cukrzycę typu 1. Oceniając młodych dorosłych, lekarze powinni rozważyć, czy powyższe czynniki ryzyka przyczyniają się do złej kontroli glikemii, a w razie potrzeby zapewnić odpowiednią interwencję i specjalistyczną opiekę. Ponadto, jak zostanie to omówione w następnej części artykułu, ważne jest, aby leczenie cukrzycy było dostosowane do stadium rozwojowego chorego.

Ogólne uwarunkowania rozwojowe

Określenie „wchodzenie w dorosłość” (emerging adulthood), zaproponowane po raz pierwsze przez psychologa rozwojowego Jeffreya Arnetta, opisuje wczesny okres młodego wieku dorosłego, zwykle od ostatnich lat drugiej dekady życia do połowy trzeciej. Charakterystyczne dla tego okresu są konkurujące ze sobą priorytety edukacyjne, społeczne i ekonomiczne, unikanie odpowiedzialności, poczucie bycia niezwykłym, a także odrzucanie kontroli lub rad starszych osób, a wszystkie te czynniki mogą ograniczać otwartość na zmiany.⁹ Późny okres młodego wieku dorosłego, zwykle od końca trzeciej do początku czwartej dekady życia, charakteryzuje się niezależnymi decyzjami, poglądami i wartościami, niezależnością finansową, a także akceptacją pełnej odpowiedzialności za siebie.

Chociaż to rozróżnienie rozwojowe między fazami wczesnego i późnego młodego wieku dorosłego bez wątpienia nie odnosi się do wszystkich chorych, jest ono cennym drogowskazem dla lekarzy zajmujących się leczeniem chorych na cukrzycę typu 1, którzy starają się zaspokoić potrzeby tej wrażliwej populacji.¹⁰ U wielu osób we wczesnym młodym wieku dorosłym typowe zmagania rozwojowe są dodatkowo komplikowane przez złożone codzienne wymagania związane z leczeniem cukrzycy, takie jak monitorowanie stężenia glukozy we krwi, podawanie insuliny, uwzględnianie posiłków i wysiłku fizycznego podczas ustalania dawek insuliny, a także uzyskiwanie dostępu do odpowiedniej opieki medycznej i leków stosowanych w cukrzycy.¹¹ Wiele osób we wczesnym młodym wieku dorosłym często nie chce wziąć na siebie odpowiedzialności za te zadania i aktywnie uczestniczyć w leczeniu. W rezultacie często pojawiają się rozbieżności między realną sytuacją życiową w tym okresie a oczekiwaniami lekarzy i rodziców. Przejście do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych, gdzie pracownicy mogą być mniej świadomi tych wyzwań rozwojowych, może być dodatkowym czynnikiem destabilizującym sytuację chorych.

Przeszkody w angażowaniu się młodych dorosłych w samodzielne leczenie i kontrolę glikemii

Mając na względzie powyższe perspektywy rozwojowe i wyniki leczenia cukrzycy, lekarze powinni dążyć do identyfikacji przeszkód utrudniających młodym dorosłym angażowanie się we własne leczenie. Pewnych wskazówek w tej kwestii dostarczają wcześniejsze badania, chociaż miały one ograniczony zakres. W jednym z badań, w którym posłużono się metodami rozmów i tworzenia grup dyskusyjnych,¹² uczniowie liceum chorujący na cukrzycę typu 1 podawali wiele przeszkód utrudniających skuteczne leczenie, w tym trudności z zarządzaniem czasem, stres, występowanie hipoglikemii, ograniczenia w ustalaniu diety oraz niewystarczające zasoby finansowe. Podobnych danych dostarczyło małe badanie ankietowe wśród uczniów, w którym wzięło udział 45 respondentów.¹³ Jako przeszkody utrudniające kontrolę glikemii wymieniono w nim również nieregularny harmonogram dnia, dietę, występowanie hipoglikemii i problemy finansowe, a także presję rówieśników oraz brak zaangażowania rodziców, natomiast zwiększone poczucie odpowiedzialności uznano za czynnik poprawiający

kontrolę glikemii. Dodatkowymi czynnikami, na które nie wskazały powyższe dane, ale które również mają niezwykle duże znaczenie, są problemy z masą ciała i postrzeganiem własnego ciała. Ponadto czynnikiem, który należy brać pod uwagę u młodych dorosłych jest spuścizna nierealnych, idealnych celów wyznaczanych wcześniej przez personel prowadzący leczenie, co może prowadzić do „wypalenia się” chorego.¹⁰

Przejście vs przekazanie opieki

Pojęcie „przekazania” opieki zdrowotnej odnosi się do samego fizycznego przejścia chorych spod opieki pediatrów do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych, natomiast szersza koncepcja „przejścia” od systemu leczenia dzieci do systemu leczenia dorosłych obejmuje również rozwój niezależności, odpowiedzialności oraz aktywnego udziału samych chorych w leczeniu. Wyniki badania przeprowadzonego w Kanadzie i Europie, gdzie to przejście następuje zwykle w odgórnie ustalonym wieku, wykazały istotne trudności w tym procesie. Należy do nich istotne opóźnienie między ostatnią wizytą u pediatry a pierwszą w przychodni dla dorosłych,^{14,15} wypadanie chorych z obserwacji lekarskiej na dłuższy czas,¹⁶ zmniejszenie rocznej liczby wizyt w związku z leczeniem po przejściu do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych,¹⁷⁻¹⁹ a także zwiększone ryzyko hospitalizacji związanych z cukrzycą.²⁰ Ponadto chorzy zwracają uwagę na uczucie samotności, brak przygotowania oraz postrzegane różnice między środowiskami leczenia dzieci i dorosłych.^{14,18}

W świetle tych danych, biorąc pod uwagę to, że wyzwania rozwojowe i napięte harmonogramy zajęć we wczesnym młodym wieku dorosłym mogą utrudniać nawiązywanie odpowiednich kontaktów z nowym zespołem leczącym, w indywidualnych przypadkach może być właściwe, jeżeli to możliwe, opóźnianie przekazywania chorych spod opieki pediatrów do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych.

Wskazówki dla lekarzy prowadzących leczenie młodych dorosłych chorych na cukrzycę

Zarówno w przypadku pediatrów, jak i lekarzy dla dorosłych, a więc po obu stronach, po których mogą znajdować się chorzy w okresie przechodzenia od systemu opieki zdrowotnej dla dzieci do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych, ocena kliniczna we wczesnym młodym

wieku dorosłym powinna się koncentrować na identyfikacji przeszkód utrudniających optymalny udział samego chorego w leczeniu, które mogą być indywidualne dla danego chorego. Pamiętając, że niezgłaszanie się na wizyty wiąże się ze złymi wynikami leczenia cukrzycy, zasadniczym priorytetem u chorych w tym okresie życia należy uczynić zapewnienie ciągłości leczenia cukrzycy i obserwacji klinicznej.²¹ Opieka nad chorym na cukrzycę powinna obejmować coroczne badanie oczu i ocenę mikroalbuminurii, a także poradnictwo dotyczące radzenia sobie z wpływem cukrzycy na związki z innymi ludźmi, antykoncepcji, palenia tytoniu, zapobiegania hipoglikemii wywołanej przez alkohol, ryzyka związanego z nadużywaniem alkoholu, a także postępowania w przypadku wystąpienia ostrej choroby. Kiedy prowadzi się takie poradnictwo, bardziej produktywny będzie zapewne nacisk na uczynienie cukrzycy łatwiejszą do opanowania niż na poprawę kontroli.¹⁰

W zakresie oczekiwań chorych dotyczących kontaktów klinicznych w badaniu ankietowym obejmującym młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1 w Kanadzie²² 75 respondentów uszeregowało pod względem ważności interesujące ich zagadnienia. Co ciekawe, kwestie poruszane standardowo podczas wizyt klinicznych, takie jak intensywne leczenie cukrzycy, urzędzenia do podawania insuliny oraz obliczanie spożycia węglowodanów, zostały wybrane tylko przez około 40% respondentów. Częściej wybierano takie zagadnienia, jak wyznaczanie celów razem z zespołem opieki zdrowotnej (71%), zwalczanie niekorzystnych następstw stresu (59%), nowości w badaniach naukowych nad cukrzycą (79%), aktywność seksualna i ciąża (53%), kwestie finansowe (48%) oraz alkohol i narkotyki (45%).

Innym ważnym problemem, który należy brać pod uwagę we wczesnym młodym wieku dorosłym, jest niepokój rodziców związany z usamodzielnieniem się ich dziecka. Lekarze muszą często doradzać rodzinom młodych dorosłych w kwestii realistycznych oczekiwań dotyczących udziału chorych w leczeniu oraz kontroli glikemii w tym okresie życia. Zbyt narzucający się lub kontrolujący rodzice mogą podkopywać pewność siebie i motywację młodego dorosłego, co w piśmiennictwie określa się mianem nadopiekuńczości (miscarried helping).¹⁰

Nieco starsi chorzy, tj. w późnym młodym wieku dorosłym, są na ogół niezależni, bardziej podatni na działania mające na celu poprawę ich własnego udziału w leczeniu, nawiązują też wtedy trwałe związki. Lekarze opiekujący się chorymi w tym

okresie powinni nadal zwracać uwagę na kontekst społeczny i pamiętać, że istotną rolę we wprowadzaniu zmian mogą odgrywać partnerzy życiowi chorych.

Kluczowym zagadnieniem, leżącym u podłoża wszystkich zaleceń dotyczących opieki nad młodymi dorosłymi, jest potrzeba wzmacniania przez lekarzy wiary chorych we własną skuteczność (tj. we własne zdolności do osiągnięcia celu lub wyniku leczenia). Stwierdzono, że taka wiara we własną skuteczność pozwala przewidywać zachowania związane z udziałem chorych w leczeniu, a także lepszą kontrolę glikemii u młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1.²³

Podsumowanie

Młodzi dorośli mają wyjątkowe potrzeby, które często nie pokrywają się z zagadnieniami przyciągającymi zazwyczaj największą uwagę podczas opieki pediatrycznej lub nad dorosłymi chorymi na cukrzycę. Wiele badań wskazuje na duże ryzyko złych wyników leczenia związanych z cukrzycą w tej grupie wiekowej, ale te wyniki nie zostały jednoznacznie powiązane z żadnymi określonymi aspektami opieki zdrowotnej w okresie przejścia z systemu opieki zdrowotnej dla dzieci do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych. Istnieje wielka potrzeba dalszych badań w celu: 1) oceny zależności między charakterystyką tego przejścia w leczeniu a zaangażowaniem się chorych w leczenie, kontrolą glikemii i jakością życia młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1 oraz 2) zbadania klinicznej i kosztowej efektywności różnych modeli wspierania chorych w okresie przechodzenia spod opieki jednego systemu do drugiego.

Ponieważ w Stanach Zjednoczonych specjalne programy leczenia w okresie przejścia z systemu opieki zdrowotnej dla dzieci do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych nie są jeszcze rozpowszechnione, lekarze muszą się zapoznać z dostępnymi danymi na temat wyników leczenia, a także dobrze zrozumieć fazy rozwojowe i wyzwania pojawiające się w młodym wieku dorosłym. Mamy nadzieję, że zanim zostaną przeprowadzone odpowiednie badania i sformułowane ujednolicone wytyczne, lekarze zajmujący się leczeniem cukrzycy poświęcą odpowiednio dużo czasu na refleksje dotyczące opieki nad młodymi dorosłymi. Opieka i edukacja diabetologiczna powinny być dostosowane tak, aby sprzyjać pogłębieniu wiary chorych we własną skuteczność, a także odpowiadać potrzebom życiowym poszczególnych młodych dorosłych oraz ich gotowości do angażowania się w samodzielne leczenie.

Diabetes Spectrum, Vol. 24, No. 1, 2011, p. 22, Identifying the Unique Needs of Transition Care for Young Adults With Type 1 Diabetes.

Katharine C. Garvey, MD, specjalizuje się w endokrynologii pediatrycznej w Children's Hospital Boston, a Howard A. Wolpert, MD, jest specjalistą w Section of Adult Diabetes w Joslin Diabetes Center – obie instytucje w Bostonie (Massachusetts, USA).

Piśmiennictwo

- 1 Bryden KS, Dunger DB, Mayou RA, Peveler RC, Neil HA: Poor prognosis of young adults with type 1 diabetes: a longitudinal study. *Diabetes Care* 26: 1052–1057, 2003
- 2 DCCT/EDIC Research Group: Modern-day clinical course of type 1 diabetes mellitus after 30 years' duration. *Arch Intern Med* 169:1307–1316, 2009
- 3 DCCT/EDIC Research Group: Beneficial effects of intensive therapy during adolescence: outcomes after the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial. *J Pediatr* 139:804–812, 2001
- 4 Laing SP, Jones ME, Swerdlow AJ, Burden AC, Gatling W: Psychosocial and socioeconomic risk factors for premature death in young people with diabetes. *Diabetes Care* 28:1618–1623, 2005
- 5 Waernbaum I, Blohmé G, Östman J, Sundkvist G, Eriksson JW, Arnqvist HJ, Bolinder J, Nyström L: Excess mortality in incident cases of diabetes mellitus aged 15 to 34 years at diagnosis: a population-based study (DISS) in Sweden. *Diabetologia* 49:653–659, 2006
- 6 Lee P, Greenfield JR, Campbell LV: Managing young people with type 1 diabetes in a „rave“ new world: metabolic complications of substance abuse in type 1 diabetes. *Diabet Med* 26:328–333, 2009
- 7 Rydall AC, Rodin GM, Olmsted MP, Devenyi RG, Daneman D: Disordered eating behavior and microvascular complications in young women with insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 336:1849–1854, 1997
- 8 Goebel-Fabbri AE, Fikkan J, Franko DL, Pearson K, Anderson BJ, Weinger K: Insulin restriction and associated morbidity and mortality in women with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 31:415–419, 2008
- 9 Arnett JJ: *Emerging Adulthood: The Winding Road from the Late Teens through the Twenties*. New York, Oxford University Press, 2004
- 10 Anderson BJ, Wolpert HA: A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Educ Couns* 53:347–352, 2004
- 11 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* 43:2441–2446, 2007
- 12 Wdowik MJ, Kendall PA, Harris MA: College students with diabetes: using focus group and interviews to determine psychosocial issues and barriers to control. *Diabetes Educ* 23:558–562, 1997
- 13 Ramchandi N, Canteay-Kiser JM, Alter CA, Brink SJ, Yeager SD, Tamborlane WV, Chipkin SR: Self-reported factors that affect glycemic control in college students with type 1 diabetes. *Diabetes Educ* 26:656–666, 2000
- 14 Pacaud D, McConnell B, Huot C, Aebi C, Yale JF: Transition from pediatric to adult care for insulin-dependent diabetes patients. *Can J Diabetes Care* 20:13–20, 1996
- 15 Pacaud D, Yale JF, Stephure D, Trussell R, Davies D: Problems in transition from pediatric to adult care for individuals with diabetes. *Can J Diabetes Care* 29:13–18, 2005

ciąg dalszy piśmiennictwa na str. 47