

LA TRANSICIÓN EN EL CUIDADO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO AL SISTEMA DE ATENCIÓN DE ADULTOS. UN DESAFÍO

Tradicionalmente la atención del paciente con diabetes tipo 1 se ha abordado como un proceso dividido en dos etapas: infancia y adultez. Una mirada evolutiva enfoca a la diabetes 1 como una enfermedad crónica, que atraviesa distintas etapas del desarrollo con diferencias biológicas, cambios en el contexto familiar y social hasta llegar a la madurez y que, por lo tanto, requiere de adaptaciones del sistema de salud a cargo de su cuidado desde la infancia a la adultez.

En el presente número se publica un trabajo sobre el "Tratamiento en adultos con diabetes mellitus tipo 1: ¿qué variables impactan en el control glucémico?"; se trata de un estudio observacional, de corte transversal por lo que no permite inferir sobre variables de la historia de la atención de la diabetes. Sin embargo, abre un espacio de reflexión sobre las distintas etapas y momentos biológicos de la enfermedad dado que una proporción de los pacientes incluidos ha empezado su diabetes en la infancia -la edad es de $40,6 \pm 14,6$ años con una antigüedad de $17,4 \pm 12,0$ años- y como los mismos autores mencionan en la introducción, aparecen como determinantes la "memoria metabólica" en los primeros años de la enfermedad.

Un evento significativo en la vida de los jóvenes con diabetes es la transferencia del cuidado pediátrico al sistema de adultos. Esto plantea a los servicios de salud de adultos el desafío de hacerse cargo del cuidado de sus fenómenos emergentes y de la prolongación de la enfermedad. Implica, además, garantizar que las distintas áreas de atención de la salud (educación para el automanejo, servicios de interconsulta, servicios de atención de los aspectos socio-económicos) sean capaces de incorporar pacientes que vienen recorriendo una experiencia de atención en el sistema de atención pediátrica al sistema de adultos, con sus necesidades específicas. El reconocimiento de esta problemática surge de la nueva conceptualización de las enfermedades crónicas, empoderando al paciente en el centro de su cuidado y en la necesidad de mantener la adherencia a su tratamiento.

La sustitución del concepto de "transferencia"

del paciente por el de "transición" busca enfatizar que la misma es parte del proceso terapéutico, más que un evento administrativo. Mientras la transferencia es en general un evento puntual, que corresponde al pasaje del cuidado pediátrico al de adultos y que coincide con una etapa de la vida denominada en la actualidad "adulto emergente cuya edad es entre 18-25 años"; la transferencia, por su parte, se entiende como un proceso planificado, coordinado y flexible, cuyo objetivo es dar un marco de continuidad en el pasaje desde el sistema pediátrico al de adultos. Este proceso aspira a ser educativo y psico-educativo e incluye a la familia. Asimismo debe ser suave: el cambio debe ocurrir como parte de una evolución y no como una imposición.

En nuestro país no contamos con estudios que demuestren la edad en la que son transferidos los pacientes, pero los tres hospitales pediátricos atienden hasta los 18-19 años.

Los artículos que revisan el tema en la literatura muestran como hecho relevante la asociación entre transferencia al servicio de adultos con empeoramiento del control metabólico y pérdida del seguimiento clínico, mientras el legado de los estudios DDCT/EDICT a 30 años de sus primeros resultados, enseña la importancia del control metabólico desde el inicio de la enfermedad, el concepto de memoria metabólica mediada por mecanismos epigenéticos y la necesidad de sostener el tratamiento intensificado para garantizar la prevención de complicaciones micro y macrovasculares.

En este contexto, la transferencia de los pacientes del sistema de atención pediátrico al de adultos es visto como un proceso fundamental del cuidado del paciente crónico. La posición del Diabetes Care de 2011 (Diabetes Care for Emerging Adults: recommendations to guide health care providers are based on expert consensus or clinical experience) reconoce la limitada evidencia existente sobre el tema y los pocos trabajos clínicos para sustentar guías. Al no existir una estrategia sistemática para enfrentar este proceso, la experiencia demuestra que los pacientes quedan expuestos

ya sea a la retención indefinida en la atención pediátrica o a una transferencia no planificada a un servicio de adultos, sea como resultado de una derivación o bien de su propia iniciativa (cartillas, hospitales). Esto resulta con frecuencia en el pasaje por distintos médicos y en el abandono de la supervisión médica. Ninguna de estas situaciones se considera aceptable desde una perspectiva actual de calidad de atención.

Durante la década de 1990 se realizaron progresos en la identificación de los factores que favorecen y dificultan el proceso de la transición, se desarrollaron proyectos demostrativos, se describieron los componentes de un programa de transición y se identificaron los cambios necesarios en el conocimiento, las destrezas y las actitudes de los profesionales. Se produjeron numerosos documentos para fijar posiciones desde distintos organismos y sociedades. Al momento actual, el impacto de estos esfuerzos es, sin embargo, limitado en la práctica.

Entre las situaciones en las cuales con frecuencia se produce un alejamiento no planificado del servicio pediátrico y que por lo tanto requieren ser previstas, se encuentran: la finalización de la escolarización, que en muchos casos determina el cambio de domicilio o la pérdida de cobertura médica; crisis personales o médicas (embarazo, necesidad de diálisis, intento de suicidio); rechazo del paciente a seguir atendándose en un servicio pediátrico, o hechos en que en un período estable de su enfermedad aprovecha para abandonar el sistema.

La adolescencia es un período particularmente vulnerable para la gente joven con diabetes. El control glucémico con frecuencia se deteriora y las complicaciones microvasculares pueden comenzar a ser evidentes. Los cambios fisiológicos de la pubertad, tales como el desarrollo de insulinoresistencia, ocurren sobre un telón de fondo de transformaciones conductuales a medida que el adolescente se debate por lograr una mayor autonomía y puede mostrar comportamientos de autoagresión. El pasaje del sistema pediátrico al de adultos puede representar un desafío adicional generador de ansiedad y que desemboque en un deterioro de la concurrencia a la consulta.

Esto avala la idea de que para muchos adolescentes y jóvenes adultos con diabetes 1 con el im-

pacto a nivel emocional, social o conductual, el pasaje de los servicios de atención pediátrica a los de adultos puede ser difícil, resultando en un número sustancial de casos, en abandono del tratamiento, con empeoramiento del control metabólico.

El abordaje familiar y social es esencial en este período, dado que esos entornos se relacionan con la evolución de la enfermedad. El aislamiento social es promotor de depresión y mantiene al joven alejado de situaciones que hacen a su desarrollo, como la información sobre la sexualidad y el contacto con sus pares. A su vez, una familia sobreprotectora lo "entrenará en la incompetencia", mientras que estar sometido a expectativas sociales y familiares adecuadas promoverán tanto la autonomía como la responsabilidad personal.

De este modo, el trabajo de orientación a la familia, colaborando en la toma de actitudes adecuadas, posee relevancia sustantiva.

Actualmente un número importante de organizaciones, que reconoce la importancia de la transición, ha desarrollado guías y recomendaciones para elaborar programas que posibiliten el menor impacto negativo en el control metabólico y en la adherencia de los pacientes, reconociendo las necesidades específicas de los adultos emergentes, preparando a los profesionales del sistema pediátrico y de adultos, estimulando la comunicación con un lenguaje en común y transformado esta ventana de riesgo en una oportunidad.

Este desafío requiere del compromiso del Estado, de los proveedores de salud y de las sociedades científicas.

Dra. Carmen Sylvia Mazza

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Lyons SK, Becker DJ, Helgeson VS. Transfer from pediatric to adult care: effects on diabetes outcomes. *Pediatric Diabetes*. 2014 Feb; 15(1):10-17.
- Weissberg Benchell J, Wolpert H, Anderson B. Transitioning from pediatric to adult care. *Diabetes Care* 2007 oct; 10:2441.
- Peters A, Laffel L. Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems. A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2011;34; 2477-2485.
- Nathan DM, Bayless M, Cleary P, Genuth-Klug R, Lahin JM, Lorenzi G, Zinman B. DCCT/EDIC Research Group. *Diabetes* 2013 Dec; 62(12):3976.