

Μετάβαση εφήβων με χρόνια
νοσήματα πεπτικού από το
παιδιατρικό στο
γαστρεντερολογικό ιατρείο
ενηλίκων (φλεγμονώδης νόσος
εντέρου)

ΜΑΡΙΑ ΦΩΤΟΥΛΑΚΗ

Καθηγήτρια

Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας ΑΠΘ

Διευθύντρια Δ παιδιατρικής Κλινικής ΑΠΘ

Πρόεδρος ΕΕΠΓΗΔ

Τα χρόνια νοσήματα του πεπτικού επηρεάζουν

- Την αύξηση
- Την ψυχολογική ανάπτυξη-ωρίμανση
- Τη σεξουαλική ωρίμανση
- Την εκπαίδευση
- Την επαγγελματική επιλογή και πορεία

Χρόνια παιδιατρικά νοσήματα

Έφηβοι

- με IBD
- κοιλιόκάκη
- χρόνια ηπατική νόσο
- κυστική ίνωση
- Ηωσινοφιλική οισοφαγίτιδα

Μετάβαση- ορισμός

- Ο όρος μετάβαση αναφέρεται στην διαδικασία αλλαγής από ένα στάδιο της ζωής, της φυσικής ή ψυχολογικής κατάστασης ή κοινωνικού ρόλου σε ένα άλλο.
- Η κατάσταση αυτή επηρεάζει προσωρινά την ομαλή ζωή του ατόμου για την αποκατάσταση της οποίας απαιτείται μια περίοδος προσαρμογής.
- Πρόκειται για διαδικασία και όχι για ένα μεμονωμένο γεγονός

Μετάβαση- ορισμός

- Σκόπιμη και προγραμματισμένη μετακίνηση εφήβων και νεαρών ενηλίκων με χρόνιο πρόβλημα υγείας από τις παιδιατρικές μονάδες υγείας φροντίδας σε εκείνες των ενηλίκων.

Επιδράσεις στη διαδικασία μετάβασης

Από την οικογένεια

Από τον ίδιο τον ασθενή

Τον θεράποντα παιδίατρο γαστρεντερολόγο

Τον θεράποντα γαστρεντερολόγο

μετάβαση και εφηβεία

- **Εφηβεία είναι μια** εξελικτική διεργασία στη ζωή του ανθρώπου που αρχίζει βιολογικά με τη σταδιακή εμφάνιση της ήβης και τελειώνει ψυχοκοινωνικά και συναισθηματικά με την απόκτηση της ταυτότητας του εαυτού και του φύλου, την κατάκτηση ανεξαρτησίας.

Για επιτυχή διαδικασία μετάβασης

- Θα πρέπει να αναγνωρισθούν οι ιδιαιτερότητες των μονάδων παιδιατρικής φροντίδας παιδιού με χρόνια νόσημα σε σύγκριση με εκείνες των ενηλίκων

Παιδιατρική φροντίδα

- Παρέχεται μέσω των γονέων
- Οι συναντήσεις είναι συχνές
- Συχνά εμπλέκεται και άλλοι ειδικοί εκτός των ιατρών
- Απαιτεί γονική συναίνεση
- Παρέχεται σε κέντρα, επεμβατικές πράξεις γίνονται με αναισθησία

Φροντίδα ενηλίκων

- Συνήθως από ένα γιατρό
- Εστιάζεται στον ασθενή
- Προυποθέτει αυτονομία και ανεξαρτησία του ασθενούς

Όροι μετάβασης

Καθοριστικός παράγοντας

- Χρονολογική ηλικία
- Ωριμότητα για μεταφορά
- Ασφαλιστική κάλυψη
- Διαθεσιμότητα ειδικού
- Φάση νόσου
- Συμμόρφωση στη θεραπεία

Ιδανική κατάσταση

- 16-25 ετών
- Αυτονομία
- Από τον ασθενή
- Ναι στην ίδια περιοχή
- Ύφεση
- Ναι, ακόμη και σε ύφεση

Προετοιμασία από παιδίατρο

- Συναντήσεις θεράποντα και εφήβου χωρίς την παρουσία των γονέων. Δημιουργία σχέσης που προάγει την ανεξαρτησία και την αυτοπεποίθηση
- Συζήτηση με ασθενή και γονείς για τα οφέλη της μετάβασης
- Επικοινωνία και επαφή με γαστρεντερολόγο ενηλίκων
- Μεταφορά ιατρικών στοιχείων-Εμπιστοσύνη οικογένειας

Στόχοι για επιτυχή μετάβαση ανάλογα με χρονολογική ηλικία

Ασθενή (11-13 χρόνων)

- Ικανός να διατυπώνει με σαφήνεια το πρόβλημά του
- Να γνωρίζει τη φαρμακευτική αγωγή, τις δόσεις τις παρενέργειες
- Να αναγνωρίζει την επίδραση της νόσου του στην καθημερινότητά του και το σχολείο του

Από την ιατρική ομάδα

- Συζήτηση γύρω από την ιδέα για επισκέψεις στο μέλλον χωρίς τους γονείς
- Οι γονείς για λίγο δεν συμμετέχουν στη συνάντηση
- Έναρξη συζητήσεων για σεξουαλικότητα, εξωτερική εμφάνιση.

Στόχοι για επιτυχή μετάβαση ανάλογα με χρονολογική ηλικία

Ασθενή 14-16 ετών

- Να αναγνωρίζει την ιατρική ομάδα
- Να γνωρίζει ποιες και γιατί γίνονται κάποιες εξετάσεις
- Το ιατρικό ιστορικό του
- Τα ονόματα των συλλόγων και των οργανισμών που υποστηρίζουν
- Τους κινδύνους από τη μη συμμόρφωση και την επίδραση ουσιών και αλκοόλ στη νόσο του

Ιατρική ομάδα

- Απευθύνει τις ερωτήσεις στον ασθενή
- Εξηγεί στον ασθενή πότε πρέπει από το νόμο να ενημερώνει τους γονείς
- Οι γονείς παραμένουν με τη συναίνεση του ασθενούς
- Έναρξη συζήτησης για μετάβαση
- Συζήτηση μελλοντικών στόχων
- Οδηγίες για επικοινωνία του ίδιου με ιατρική ομάδα

Στόχοι για επιτυχή μετάβαση ανάλογα με χρονολογική ηλικία

Ασθενή 17-19 ετών

- Να ενημερώνεται μόνος για τη νόσο του
- Να ρυθμίζει τα ραντεβού του και να επικοινωνεί με την ιατρική ομάδα
- Γνώσεις σχετικά με την ασφάλειά του

Ιατρική ομάδα

- Συζήτηση για πιθανά εμπόδια στη μετάβαση
- Επαφή με ιατρούς γαστρεντερολόγους ενηλίκων
- Ενθάρρυνση για συναντήσεις
- Υπενθύμιση σε γονείς και ασθενή ότι μετά τα 18 έχει το δικαίωμα για δικές του επιλογές στην αντιμετώπιση της νόσου

Στόχοι για επιτυχή μετάβαση ανάλογα με χρονολογική ηλικία

Ασθενή 20-23 ετών

- Επικοινωνία με γαστρεντερολόγο ενηλίκων
- Μετάβαση σε περίοδο ύφεσης νόσου και επαγγελματικής σταθερότητας

Ιατρική ομάδα

- Παρέχει το ιατρικό ιστορικό
- Μεταφέρει το φάκελλο του ασθενούς

- Η ελκώδης κολίτιδα και η νόσος του Crohn σε ποσοστό 25-30% εμφανίζονται πριν από την ηλικία των 20 ετών
- Μεγαλύτερη έκταση και βαρύτητα σε σύγκριση με ενήλικες

ECCO Topical Review

European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease

ECCO Current Practice

Η συμμετοχή σε ένα πρόγραμμα μετάβασης ενδυναμώνει τους εφήβους εξοπλίζοντάς τους με γνώσεις και δεξιότητες για να διαχειριστούν τη νόσο τους

Οι ασθενείς με IBD που συμμετέχουν σε ένα πρόγραμμα μετάβασης είναι πιθανό να έχουν καλύτερη συμμόρφωση και λιγότερες αρνητικές εκβάσεις μετά τη μεταφορά σε φροντίδα ενηλίκων σε σύγκριση με εκείνους που δεν λαμβάνουν μέρος

ECCO Topical Review

European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease

Το Σχέδιο Μετάβασης βασίζεται σε δεξιότητες

- Για επιτυχή μετάβαση απαιτείται καλή γνώση της νόσου, την σωστή αντιμετώπισή της και την ικανότητα να λαμβάνει αποφάσεις σχετικές με αυτήν.

- Η εκπαίδευση των ασθενών θα πρέπει να είναι κατάλληλη για την ηλικία και να πραγματοποιείται τουλάχιστον 1 έτος πριν από τη μετάβαση

- Η χρήση της τεχνολογίας για την ενημέρωση των ασθενών σχετικά με την ασθένειά τους και τη συμμετοχή τους σε συνεχή αξιολόγηση από την υγειονομική μονάδα.

ECCO Topical Review

European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease

• αξιολόγηση της προόδου ενός ασθενούς κατά τη μετάβαση και τα αποτελέσματα των στοχευμένων παρεμβάσεων, θα πρέπει να πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια της μετάβασης

Εργαλεία που βασίζονται σε τεκμήρια αξιολογούν:

- τις γνώσεις του ασθενούς για τη συγκεκριμένη νόσο: «IBD-yourself», «MyHealth Passport for IBD», το ερωτηματολόγιο «IBD-KID».
- Η γενική αυτο-αποτελεσματικότητα ενός ασθενούς για μετάβαση, συμπεριλαμβανομένου του «Ερωτηματολογίου Αξιολόγησης Ετοιμότητας Μετάβασης»
- πολλά από αυτά τα εργαλεία, μπορεί να χρειαστεί προσαρμογή ανάλογα με τις διαφορές στην κουλτούρα, τη γλώσσα και συστήματα υγείας κάθε χώρας.

ECCO Topical Review

European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease

κοινό ιατρείο εφήβων ενηλίκων, ως μέρος ενός μεταβατικού προγράμματος, θεωρείται το ιδανικό μοντέλο

Όμως κάθε ίδρυμα μπορεί έχει ένα μοντέλο που θεωρεί βέλτιστο, λαμβάνοντας υπόψιν και τη γεωγραφική θέση των ομάδων φροντίδας παιδιατρικής και ενηλίκων

τουλάχιστον μία έως δύο κοινές συναντήσεις πραγματοποιούνται λίγο πριν από την πραγματική μεταφορά

Σε περιπτώσεις όπου η φροντίδα της IBD συνεχίζεται σε διαφορετική τοποθεσία, τουλάχιστον μια κοινή συνάντηση στο παιδιατρικό περιβάλλον και μια δεύτερη στο νέο περιβάλλον [ενήλικων] πιθανότατα θα βελτιώσει το αποτέλεσμα της μεταφοράς.

Μετάβαση μόνο σε ύφεση νόσου

Barriers to and requirements for a successful transition in inflammatory bowel disease from pediatric to adult care in Greece

**Olga Giouleme^a, Anastasios Koutsoumourakis^b, Anastasia Katsoula^a, Marios Katsaros^a,
Konstantinos Soufleris^c, Konstantina Vasilaki^d, Ioannis Xinias^d**

Hippokration General Hospital, Aristotle University of Thessaloniki; Papageorgiou General Hospital; Theagenio Anticancer Hospital, Thessaloniki, Greece

A web-based survey was distributed via the Hellenic Group for the Study of IBD, the Hellenic Society of Gastroenterology Department of North Greece, and the Hellenic Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition.

διαδικτυακό ερωτηματολόγιο συντάχθηκε με αναφορά σε προηγούμενες έρευνες που στόχευαν τόσο σε ενήλικες όσο και σε παιδογαστρεντερολόγους.

Barriers to and requirements for a successful transition in inflammatory bowel disease from pediatric to adult care in Greece

Olga Giouleme^a, Anastasios Koutsoumourakis^b, Anastasia Katsoula^a, Marios Katsaros^a, Konstantinos Soufleris^c, Konstantina Vasilaki^d, Ioannis Xinias^d

Hippokraton General Hospital, Aristotle University of Thessaloniki; Papageorgiou General Hospital; Theagenio Anticancer Hospital, Thessaloniki, Greece

Η έρευνα εξέτασε τη σημασία ενός προγράμματος μεταβατικής φροντίδας στην ΙΦΝΕ, όσον αφορά την πορεία και έκβαση της νόσου.

διερευνήθηκαν επίσης :

Η επάρκεια προετοιμασίας κατά τη στιγμή της μεταφοράς σε κλινικές IBD ενηλίκων.

Η κατάλληλη ηλικία για την έναρξη της μετάβασης·

παράγοντες που υποδεικνύουν ότι οι παιδιατρικοί ασθενείς με ΙΦΝΕ είναι έτοιμοι για τη μετάβαση·

την ύπαρξη ή απουσία συνεργασίας μεταξύ γαστρεντερολόγων ενηλίκων και παιδιατρων

την ύπαρξη προβλημάτων στη διαδικασία μετάβασης·

Barriers to and requirements for a successful transition in inflammatory bowel disease from pediatric to adult care in Greece

Olga Giouleme^a, Anastasios Koutsoumourakis^b, Anastasia Katsoula^a, Marios Katsaros^a, Konstantinos Soufleris^c, Konstantina Vasilaki^d, Ioannis Xinias^d

Hippokration General Hospital, Aristotle University of Thessaloniki; Papageorgiou General Hospital; Theagenio Anticancer Hospital, Thessaloniki, Greece

Στο ερωτηματολόγιο απάντησαν 98 άτομα (78 ενήλικες και 20 παιδογαστρεντερολόγοι, από 357 και 30, αντίστοιχα). Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν 25,3%. Παιδιάτροι (66,6%) έναντι ενηλίκων γαστρεντερολόγων 21,8% ($P < 0,001$).

Τόσο οι ενήλικες όσο και οι παιδιάτροι γαστρεντερολόγοι δήλωσαν ότι οι πιο σημαντικοί παράγοντες για μια επιτυχημένη διαδικασία μετάβασης ήταν η ωριμότητα και η ικανότητα των ασθενών να διαχειρίζονται ανεξάρτητα τη νόσο τους κατά την έναρξη της μετάβασης.

Η έλλειψη επικοινωνίας και συνεργασίας μεταξύ παιδιάτρων και ενηλίκων γαστρεντερολόγων ήταν το κύριο εμπόδιο στη διαδικασία μετάβασης, όπως εντόπισαν οι ενήλικες γαστρεντερολόγοι (27,7%).

Αντίθετα, το 43,5% των παιδιάτρων γαστρεντερολόγων πίστευε ότι οι διαφορές στην παρακολούθηση ασθενών με ΙΦΝΕ μεταξύ παιδιατρικών κλινικών και κλινικών ενηλίκων ήταν οι κύριοι περιορισμοί.

Barriers to and requirements for a successful transition in inflammatory bowel disease from pediatric to adult care in Greece

Olga Giouleme^a, Anastasios Koutsoumourakis^b, Anastasia Katsoula^a, Marios Katsaros^a, Konstantinos Soufleris^c, Konstantina Vasilaki^d, Ioannis Xinias^d

Hippokration General Hospital, Aristotle University of Thessaloniki; Papageorgiou General Hospital; Theagenio Anticancer Hospital, Thessaloniki, Greece

Δεν υπάρχουν εθνικές κατευθυντήριες γραμμές για τη μετάβαση ασθενών με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου (IBD) στην Ελλάδα •

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες επέλεξαν το μοντέλο τακτικών κοινών συναντήσεων με παιδογαστρεντερολόγους και ενήλικες 6-12 μήνες πριν και μετά τη μετάβαση

δομημένα προγράμματα μετάβασης

- για τη βελτίωση του ελέγχου της χρόνιας γαστρεντερικής νόσου
- για τη βελτίωση της τήρησης της φαρμακευτικής αγωγής
- την παρακολούθηση κλινικών και τα κλινικά αποτελέσματα, συμπεριλαμβανομένης της επιβίωσης οργάνων στη μεταμόσχευση ήπατος
- για βελτίωση της γνώσης σχετικά με τη νόσο σε ασθενείς και φροντιστές/γονείς για βελτίωση την ποιότητα ζωής
- Για να μειωθούν δυσμενείς εκβάσεις όπως νοσηλεία, χειρουργική επέμβαση και έκθεση σε ακτινοβολία στη νόσο του γαστρεντερικού σωλήνα

Ευέλικτο χρονοδιάγραμμα μετάβασης

Ένας επώνυμος συντονιστής μετάβασης για να επιβλέπει τη διαδικασία

Εξατομίκευση του μεταβατικού μοντέλου με βάση την τοπική τεχνογνωσία, το προσωπικό, τους πόρους και τη γεωγραφία

Πρόγραμμα εκπαίδευσης για συγκεκριμένες ασθένειες

Η τεχνολογία πληροφοριών μπορεί να είναι αποτελεσματικό και οικονομικά αποδοτικό εργαλείο για τη διευκόλυνση της μετάβασης

- **Ευχαριστώ για την προσοχή σας**