



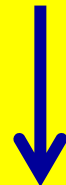
***Η ΜΕΤΑΒΑΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΑΑ ΑΠΟ ΤΙΣ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΕΣ ΣΤΙΣ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΛΙΝΙΚΕΣ***

Μαρία Χατζηστυλιανού-Σιδηροπούλου
Παιδίατρος –Ανοσολόγος
Ομότιμη Καθηγήτρια Τμήματος Ιατρικής ΣΕΥ Α.Π.Θ.

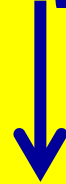


ΟΡΙΣΜΟΣ ΠΑΑ

- Οι Πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ) οφείλονται σε γενετική, ενδογενή διαταραχή που συνεπάγεται απουσία, δυσρυθμία ή δυσλειτουργία μιας ή περισσότερων ανοσιακών παραμέτρων.



✓ μειονεκτική ή λανθασμένη α.α



➤ εκδήλωση λοιμώξεων, αλλεργίας, αυτοανοσίας ή κακοήθειας



Εγκαιρη διάγνωση -άμεση θεραπευτική αντιμετώπιση

- (α) Μη εγκατάσταση μόνιμης βλάβης,
- (β) βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς
- (γ) αύξηση προσδόκιμου χρόνου επιβίωσης
- (δ) δυνατότητα κλινικής παρέμβασης:
 - ✓ προγενετικό έλεγχο και
 - ✓ γενετική καθοδήγηση της οικογένειας.



Μετάβαση

- Η ενηλικίωση αυτών των ασθενών έφερε στην επιφάνεια ένα καινούργιο πρόβλημα, την “μετάβαση” τους από την Παιδιατρική φροντίδα στην φροντίδα των ενηλίκων, όπως συμβαίνει και σε άλλα χρόνια νοσήματα.



Μετάβαση

- ◆ η σκόπιμη, προγραμματισμένη μετακίνηση των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με ΠΑΑ από την παιδιατρική φροντίδα σε αυτή των ενηλίκων με εξειδίκευση.
- ◆ Για να είναι επιτυχημένη η μετάβαση θα πρέπει να γίνει:
 - τον κατάλληλο χρόνο,
 - με τις καλύτερες δυνατές συνθήκες και
 - προϋποθέσεις



Μετάβαση

- Η μετάβαση στη φροντίδα των ενηλίκων είναι
 - ένα σημαντικό γεγονός της ζωής των εφήβων με ΠΑΑ,
- αλλά ταυτόχρονα η κατάλληλη διαχείριση αυτής της μετάβασης είναι
 - ένα ουσιαστικό μέρος των βέλτιστων πρακτικών σε οποιαδήποτε παιδιατρική κλινική.



Μετάβαση

- ☐ πολύπλευρη,
- ☐ ενεργητική διαδικασία που φροντίζει για τα
 - ✓ ιατρικά,
 - ✓ ψυχοκοινωνικά προβλήματα και
 - ✓ τις ακαδημαϊκές
 - ✓ ή επαγγελματικές ανάγκες των εφήβων
- ❖ Το κέντρο υποδοχής θα πρέπει να διευκολύνει τη μετάβαση σε άλλους τομείς της ζωής, όπως είναι
 - η εργασία
 - η ένταξη στην κοινότητα και
 - το σχολείο.



Μετάβαση-Ηλικία

- υπάρχουν έφηβοι που αντιμετωπίζουν την νόσο τους από μικρή ηλικία και έφηβοι στους οποίους πρωτοδιαγιγνώσκεται το νόσημα και έρχονται αντιμέτωποι με μία νέα κατάσταση που μπορεί να ανατρέψει σχέδια και όνειρα που έκανε ο έφηβος και η οικογένεια του για το μέλλον.
- Θα πρέπει να το λάβουμε υπόψη για την μετάβασή τους στην φροντίδα των ενηλίκων, διότι θα πρέπει να διαχειριστούμε διαφορετικά τον έφηβο με ΠΑΑ που την βιώνει από βρέφος ή νήπιο και διαφορετικά τον έφηβο που ξαφνικά έρχεται αντιμέτωπος με ένα τέτοιο χρόνιο νόσημα.



Μετάβαση-Εφηβεία

- ◆ Η εφηβεία αυτή καθαυτή έχει τα δικά της προβλήματα ακόμη και στους υγιείς εφήβους.
- ◆ Η εφηβεία είναι ένα κομβικό σημείο στη διαδικασία ανάπτυξης της ταυτότητας του εφήβου.
- ◆ Είναι περίοδος
 - αλλαγών,
 - ρήξης,
 - αντίδρασης,
 - επανάστασης.
- ◆ Το χρόνιο νόσημα όμως παρεμβαίνει καταλυτικά στη διαδικασία αυτή.



Μετάβαση-Εφηβεία

Ο έφηβος με ΠΑΑ έχει εκτός των προβλημάτων της εφηβείας και επί πλέον προβλήματα όπως

- ❖ υπερβολική συναισθηματική εξάρτηση από τους γονείς,
- ❖ χαμηλή αυτοεκτίμηση,
- ❖ ασταθής συναισθηματική ισορροπία,
- ❖ κοινωνικός αποκλεισμός,
- ❖ κατάθλιψη,
- ❖ άρνηση του προβλήματος,
- ❖ σκέψεις πρόωρου θανάτου,
- ❖ παραμέληση υποχρεώσεων,
- ❖ κακή εικόνα για το σώμα του



Μετάβαση-Εφηβεία

- Το χρόνιο νόσημα απαιτεί συμμόρφωση σε
 - κανόνες,
 - αυτοπειθαρχία,
 - γνώση,
 - προσπάθεια και
 - αποδοχή.



Μετάβαση-Εφηβεία

- Ο έφηβος πιστεύει ότι είναι μεγάλος
- και αποφασίζει για τη ζωή του.
- Για τον λόγο αυτό θα πρέπει ο έφηβος να αρχίσει να βλέπει μόνος του τον παιδίατρο χωρίς τους γονείς για να αποκτήσει αυτοπεποίθηση και αίσθημα προσωπικής ευθύνης για τον εαυτό του.
- Με τον τρόπο αυτό δεν ωφελείται μόνο ο έφηβος ο οποίος νοιώθει ότι είναι ελεγκτής της κατάστασης αλλά και ο παιδίατρος ο οποίος αποκτά την εμπιστοσύνη του εφήβου.



Μετάβαση-Εφηβεία

- Ο έφηβος έχει κουραστεί από
 - τις θεραπευτικές αγωγές που ακολουθεί,
 - τις συχνές εισαγωγές στην Κλινική,
 - τη συνεχή επαφή με τον θεράποντα ιατρό του,
 - τις συνεχείς εξετάσεις στις οποίες υποβάλλεται.
- Επίσης μισεί και αντιδρά στους αναγκαίους περιορισμούς που του επιβάλλουν οι ιατροί αλλά και οι γονείς του με αποτέλεσμα να μην μπορεί να ακολουθεί τους συνομηλίκους του στα διάφορα προγράμματα, εξόδους, εκδρομές, συγκεντρώσεις κ.α.



Μετάβαση-Εφηβεία

- Ο έφηβος με το χρόνιο νόσημα, την ΠΑΑ, πρέπει να ισορροπήσει μεταξύ ρήξης και αποδοχής και επί πλέον να γίνει η μετάβασή του από την Παιδιατρική Κλινική στην Παθολογική Κλινική.



Μετάβαση-Εφηβεία

- ❑ Οι Παιδίατροι Ανοσολόγοι πρέπει να προβλέψουν και να αντιμετωπίσουν από νωρίς, με κατάλληλο τρόπο
 - θέματα καθυστερημένης εφηβείας
 - και τη φυσική εμφάνιση τους

- ❑ Θα πρέπει να κάνουν ερωτήσεις σχετικά με
 - ✓ τη σεξουαλικότητα,
 - ✓ τον σεξουαλικό προσανατολισμό,
 - ✓ τη σεξουαλική δραστηριότητα,
 - ✓ καθώς και τη σωματική και σεξουαλική κακοποίηση.



Μετάβαση-Εφηβεία

- Οι πληροφορίες πρέπει να παρέχονται στον έφηβο για τα παρακάτω θέματα:
 - εγκυμοσύνη,
 - σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα,
 - το είδος της αντισύλληψης που επιτρέπεται από την κατάσταση του εφήβου και
 - τη γονιμότητα.



Πρόγραμμα μετάβασης

- η ηλικία μετάβασης διαφέρει
 - ✓ από χώρα σε χώρα και
 - ✓ από νόσημα σε νόσημα.
 - ✓ χρόνος προετοιμασίας του εφήβου και
 - ✓ της οικογένειάς του για τη μετάβασή του.
- Ο παιδίατρος θα πρέπει να απαντά στις απορίες και στις ερωτήσεις του εφήβου.
- Οι απαντήσεις όμως θα πρέπει να έχουν ένα εύρος στην πληροφόρηση η οποία θα εξαρτάται από την
 - ωριμότητα και τη
 - δυνατότητα κατανόησης του εφήβου.
- Ο θεράπων ιατρός μπορεί να βοηθηθεί με
 - έντυπο υλικό,
 - με τη χρήση νέας τεχνολογίας και
 - με την επαφή του ασθενούς με άλλους ασθενείς της ίδιας ηλικίας.



Διαδικασία μετάβασης

Ο θεράπων ιατρός και τα άλλα μέλη της ομάδας πρέπει να

- ◆ Διαθέσουν χρόνο,
- ◆ να έχουν υπομονή,
- ◆ ευαισθησία και
- ◆ γνώση της ψυχολογίας του εφήβου,
- ◆ να δείξουν κατανόηση στις αντιδράσεις του και
- ◆ ταυτόχρονα να αποκτήσουν την εμπιστοσύνη του εφήβου,
- ◆ να τον κάνουν να νοιώθει οικεία,
- ◆ ενώ θα διατηρούν παράλληλα το κύρος του ελεγκτή.
- ◆ Η μετάβαση πρέπει να γίνει με τρόπο ομαλό και αποδεκτό από τον έφηβο.

Απουσία της καθιερωμένης οδού μπορεί να οδηγήσει σε

- μειωμένη συμμόρφωση και να έχει αρνητική επίπτωση στην υγεία των ασθενών



Διαδικασία μετάβασης

- Ο έφηβος θα πρέπει να συμμετέχει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με τη μετάβασή του.
- Για να γίνει αυτό, ο ιατρός πρέπει να εκπαιδεύσει τον έφηβο για την κατάστασή του.
- Σε αρκετές χώρες η μετάβαση γίνεται με ένα ενδιάμεσο στάδιο που συνεργάτες του παιδιάτρου είναι
- οι ιατροί με εξειδίκευση στην εφηβική ιατρική για να προσπαθήσουν όλοι μαζί να λύσουν τα προβλήματα που προκύπτουν και να βοηθήσουν τον έφηβο.



Διαδικασία μετάβασης

Στον χρόνο προετοιμασίας θα πρέπει ο ιατρός ανάλογα με την προσωπικότητα και την ωριμότητα του εφήβου να τον ενημερώνει για

- το νόσημα,
- για την περαιτέρω εξέλιξη του νοσήματος αλλά και
- το μέγεθος του κινδύνου που συνεπάγεται η μη συμμόρφωση και
- θα πρέπει να ενθαρρύνει και να επιβραβεύει την προσπάθεια του εφήβου.

Ο ιατρός θα πρέπει να του καλλιεργήσει

- αίσθημα ευθύνης για τις πράξεις του,



Διαδικασία μετάβασης

- Οι Παιδιατρικές κλινικές είναι έτσι δομημένες που βοηθάνε το παιδί ψυχολογικά και αμβλύνουν το άγχος του.
- Τόσο το παιδί όσο και οι γονείς του θεωρούν την παιδιατρική κλινική προέκταση του οικογενειακού τους περιβάλλοντος,
 - ✓ υπάρχουν στο θάλαμο παιδιά της ίδιας περίπου ηλικίας,
 - ✓ με τα ίδια σχεδόν προβλήματα υγείας και
 - ✓ τα οποία γίνονται φίλοι του παιδιού και συμπάσχουν.
- Οι γονείς επίσης γνωρίζονται με άλλους γονείς και μοιράζονται το πρόβλημα και
- τις ανησυχίες τους.



Διαδικασία μετάβασης

Ο παιδίατρος θα πρέπει να γνωρίζει εκ των προτέρων

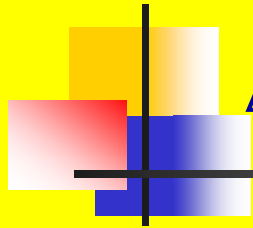
- ❖ το κέντρο που θα μεταφερθεί ο έφηβος
- ❖ τα μέλη της κλινικής καθώς και
- ❖ την εξειδίκευση του κέντρου.



Διαδικασία μετάβασης

Εάν η μετάβαση δεν γίνει

- σωστά,
- μελετημένα και
- με πρόγραμμα τότε μπορεί να ανακύψουν κίνδυνοι οι οποίοι μπορεί να είναι καθοριστικοί ακόμη και για την ζωή του εφήβου.
- Εάν στο κέντρο φροντίδας ενηλίκων ο υπεύθυνος ιατρός μπει στον πειρασμό να ξεκινήσει εκτεταμένες έρευνες και επανεκτίμηση της διαχείρισης αμέσως μετά την πρώτη συνάντηση με τον έφηβο, διατρέχει τον κίνδυνο να μην εμπιστευτούν τον γιατρό των ενηλίκων τόσο ο έφηβος όσο και οι γονείς.
- Ο κίνδυνος είναι μεγαλύτερος ιδιαίτερα στις περιπτώσεις στις οποίες ο προηγούμενος φροντιστής, ο παιδίατρος, καθώς και η θεραπεία που του χορηγούσε, εθεωρείτο από τον έφηβο ως η καταλληλότερη για την επιβίωσή του.



Διαδικασία μετάβασης

Ένας μεγαλύτερος κίνδυνος είναι όταν

- ο έφηβος αρνηθεί τη μετάβασή του και
- ο παιδίατρος να εξακολουθεί να τον παρακολουθεί για πάρα πολλά χρόνια. Αυτό μπορεί επίσης να συμβεί και όταν
- ο παιδίατρος δεν εμπιστεύεται τους παθολόγους και γιαυτό τον λόγο δεν μπορεί να πείσει τον έφηβο να δεχτεί την μετάβαση.



Διαδικασία μετάβασης

- Θα πρέπει να υπάρχει συντονισμός μεταξύ των δύο κέντρων στην υποδοχή του εφήβου και οι δύο ιατρικές ομάδες, αποχαιρετισμού και υποδοχής να έχουν χρόνο για
 - να ασχοληθούν με τον έφηβο και
 - την οικογένεια του,
 - να ακούσουν τους προβληματισμούς τους,
 - τις απορίες τους,
 - τις ανησυχίες τους για το μέλλον.

Ο αποχαιρετισμός είναι πάντοτε δύσκολος.



Πρόγραμμα μετάβασης

- Η διαδικασία μετάβασης δεν έχει τυποποιηθεί.
- Ένα πρόγραμμα μετάβασης θα μπορούσε να είναι το εξής:
- ❖ Προετοιασία για την μετάβαση:

τουλάχιστον 6 μήνες με ένα χρόνο πριν την μετάβαση ενημέρωση του εφήβου και της οικογένειας του για την μετάβαση. Θα συμμετέχει και ο έφηβος στην επιλογή της χρονικής περιόδου που θα γίνει η μετάβαση.

- ❖ Η μετάβαση όλων των παιδιατρικών ασθενών με ΠΑΑ μιας παιδιατρικής κλινικής θα γίνεται κατά κανόνα στο ίδιο ανοσολογικό τμήμα ενηλίκων.
- ❖ Θα υπάρχει συνεργασία των Παιδιάτρων Ανοσολόγων με τους Παθολόγους Ανοσολόγους που θα υποδεχθούν τον έφηβο.
- ❖ Θα υπάρχει πλήρες ιστορικό το οποίο θα παραδίδει ο Παιδίατρος Ανοσολόγος στον Παθολόγο Ανοσολόγο
- ❖ Στις πρώτες επισκέψεις του εφήβου μετά την μετάβαση στο ανοσολογικό τμήμα ενηλίκων θα παρευρίσκεται και ο πρώην θεράπων Παιδίατρος Ανοσολόγος.



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

- Θα πρέπει να επισημάνουμε ότι η μετάβαση στη φροντίδα των ενηλίκων είναι πολύ σημαντική για τους εφήβους με ΠΑΑ.
- Ο χρόνος μετάβασης εξαρτάται από την αναπτυξιακή ικανότητα του εφήβου.
- Η μετάβαση θα πρέπει να είναι μια συντονισμένη διαδικασία, σύμφωνα με ένα πρόγραμμα ή πρωτόκολλο όπως το προτεινόμενο.
- Μία επιτυχημένη μετάβαση συμβάλλει σημαντικά στην συμμόρφωση του εφήβου και στην μελλοντική εξέλιξη του νοσήματος του εφήβου.



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

- Η μετάβαση από την παιδιατρική στην ενήλικη φροντίδα
- θα πρέπει να θεωρηθεί ότι
 - γεφυρώνουμε το κενό και
 - όχι ότι «πετάμε το μπαλάκι».

ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ



