



**World PI Week**

Test. Diagnose. Treat.

**6<sup>ο</sup> Συμπόσιο**  
**Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες**  
**Παιδιατρική Ανοσολογία**

# **Μετάβαση των παιδιών-εφήβων από τα Παιδιατρικά στα Νοσοκομεία Ενηλίκων**

## **ΤΑΝΤΟΥ ΣΟΦΙΑ**

Παιδιάτρος-Επιμελήτρια Α ΕΣΥ

Τμήμα Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας

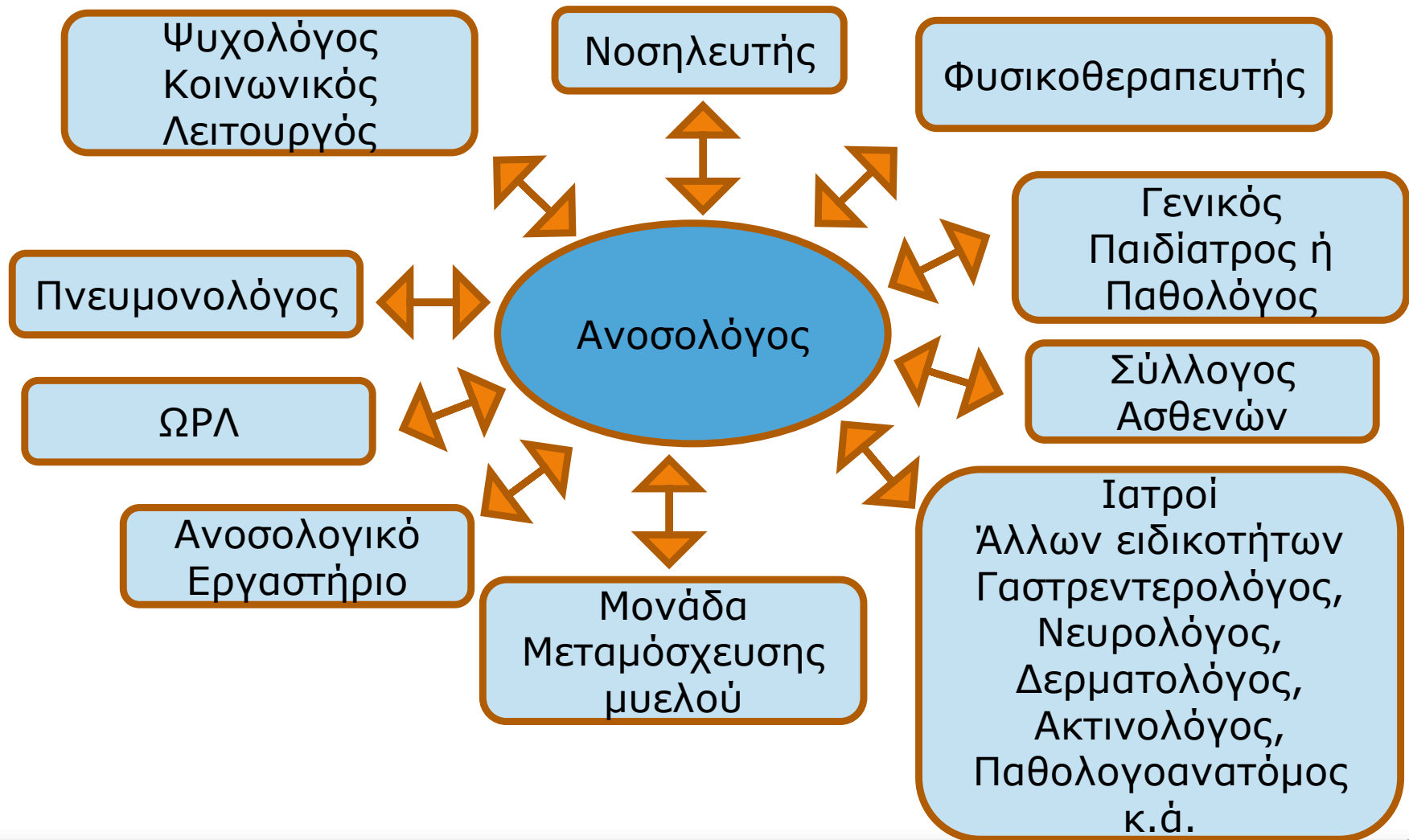
Ειδικό Κέντρο & Κέντρο Αναφοράς για

Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες-Παιδιατρική Ανοσολογία

Γ.Νοσοκομείο Παιδων «Η Αγία Σοφία»

## Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες (ΠΑΑ)

- Σπάνια ετερογενή νοσήματα αλλά πολλαπλά (354 διαταραχές)
- Χρόνια Νοσήματα με ποικίλες εκδηλώσεις (λοιμώξεις, αυτοάνοσες / αυτοφλεγμονώδεις εκδηλώσεις, αλλεργία, λεμφοϋπερπλασία, κακοήθεια)
- Πολύπλοκες περιπτώσεις
- Απαιτούν εξειδικευμένη φροντίδα υψηλού επιπέδου
- Ειδικευμένες μονάδες με εκπαιδευμένο προσωπικό
- Πολύπλευρη προσέγγιση



Ευαισθητοποίηση  
και γνώση



Έγκαιρη διάγνωση



Άμεση στοχευμένη θεραπεία



- ✓ Πρόληψη επιπλοκών
- ✓ Βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και οικογενειών
- ✓ **Αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης**
- ❖ Προγεννητικός έλεγχος
- ❖ Γενετική καθοδήγηση

- Αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης παιδιών με χρόνια νοσήματα (~ 95%)
- Αύξηση των παιδιών μετά από μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων ή γονιδιακή θεραπεία



Ανάγκη  
παρακολούθησης σε  
Νοσοκομεία  
ενηλίκων



## Μετάβαση

"Μια στοχευμένη, προγραμματισμένη διαδικασία που αντιμετωπίζει τις ιατρικές, ψυχοκοινωνικές και εκπαιδευτικές / επαγγελματικές ανάγκες εφήβων και νεαρών ενηλίκων με χρόνιες ιατρικές καταστάσεις, καθώς μετακινούνται από τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης με επίκεντρο το παιδί σε συστήματα που απευθύνονται σε ενήλικες"

*J Adolesc Health* 1993 Nov;14(7):570-6.

Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine.

- 1984: Minnesota "Youth with Disability: The Transition Years."
- 1989: "Growing Up and Getting Medical Care: Youth with Special Health Care Needs."
- 1990: Society for Adolescent Medicine (SAM), the National Center for Youth with Disabilities (NCYD), and the Maternal and Child Health Bureau (MCHB) "Youth with Disabilities: A National Response."

## Εφηβική Ηλικία

- ❑ Μεταβατική περίοδο από την παιδική ηλικία στην ενηλικίωση
- ❑ Φυσιολογικές διεργασίες ήβης
  - ✓ Αλλαγές στο σώμα και την εμφάνιση
- ❑ Ψυχικές αλλαγές
  - ✓ παρορμητικότητα
  - ✓ εναλλαγές διάθεσης
- ❑ Ανεξαρτητοποίηση, ρήξη με τους γονείς, αμφισβήτηση, αντίδραση, αποδοχή από το περιβάλλον
- ❑ Ουσιώδεις αποφάσεις για τη ζωή (σπουδές, επαγγελματικός προσανατολισμός, σεξουαλική δραστηριότητα)

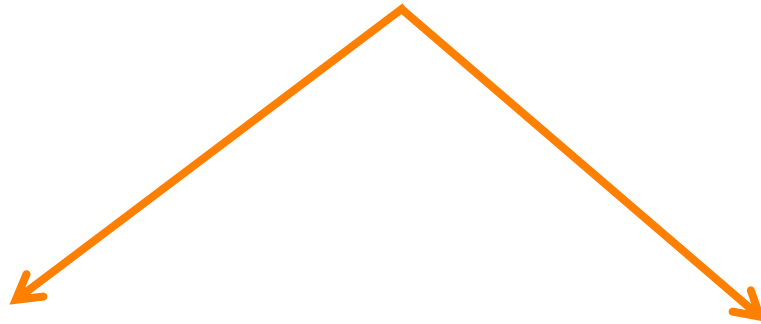
## Ιδιαιτερότητες εφήβου με χρόνια νόσημα

- διαρκή ανησυχία για μελλοντικές επιπλοκές
- προβληματισμός για το προσδόκιμο επιβίωσης
- συναισθηματική και πρακτική εξάρτηση από τους γονείς
- υπερ-προστατευτικότητα και κοινωνικός αποκλεισμός
- ωριμότητα
- χαμηλή αυτοεκτίμηση
- κατάθλιψη
- αποδοχή από το κοινωνικό/φιλικό περιβάλλον
- ανησυχία για την ανταπόκριση στις σπουδές  
στο εργασιακό περιβάλλον
- απογόνους



# Έφηβος - Χρόνιο Νόσημα

## Διαφορετική συμπεριφορά και αντιδράσεις:



□ έφηβος που αντιμετωπίζει ένα χρόνια νόσημα από τη βρεφική πρώιμη παιδική ηλικία

□ έφηβος με πρωτοδιάγνωση του νοσήματος στην εφηβική ηλικία

## Χρόνιο Νόσημα

Απαιτεί:

- ✓ αποδοχή του νοσήματος
- ✓ συμμόρφωση στη συστηματική θεραπεία
- ✓ τήρηση των οδηγιών
- ✓ συνέπεια στις επισκέψεις / νοσηλείες
- ✓ διαρκή προσπάθεια

## Αναγκαιότητα της μετάβασης

- αύξηση του ποσοστού παιδιών με χρόνια νοσήματα που γίνονται έφηβοι
  - *1:1000 με σοβαρό ή απειλητικό για τη ζωή νόσημα*
- αποφυγή δημιουργίας «κενού» κατά την αλλαγή νοσοκομείων
  - καθυστέρηση στη θεραπεία
  - αύξηση επιπλοκών
  - κακή ποιότητα ζωής  
με κοινωνικό και οικονομικό κόστος
- ❖ *Ασθενείς με Σ.Δ*  
*συνέπεια στα ραντεβού 94% πριν τη μετάβαση*  
*57% 2 χρόνια μετά*
- ισχυρός δεσμός με τον παιδίατρο

# Μετάβαση

- ✓ κατάλληλο χρόνο
- ✓ συγκεκριμένες προϋποθέσεις
- ✓ πλάνο μετάβασης

## Χρόνος Μετάβασης

- συνήθως με τη συμπλήρωση του 18<sup>ου</sup> έτους
- ✓ ποικίλλει σε διάφορες χώρες
- ✓ εξατομικεύεται σε κάποιες χώρες  
(ωριμότητα ασθενούς / ετοιμότητα οικογένειας)
- ΠΟΤΕ σε οξεία κατάσταση / επιπλοκή
- η προετοιμασία τουλάχιστον 6-12 μήνες νωρίτερα  
π.χ.
  - Καναδάς από την ηλικία των 10 ετών
  - Αγγλία από την ηλικία των 12 ετών
  - Αυστραλία από την ηλικία των 14 ετών

## Μετάβαση-παιδίατρος

- να αναφέρει ακόμη και από τη στιγμή της διάγνωσης την έννοια της μετάβασης σαν φυσιολογική διαδικασία όπως η μετάβαση από το δημοτικό στο γυμνάσιο
- να αφιερώνει περισσότερο χρόνο στον ασθενή όσο πλησιάζει η μετάβαση
- να καλλιεργήσει το αίσθημα της ευθύνης στον ασθενή
- ταυτόχρονη μετάβαση σε περίπτωση αδελφών

## Μετάβαση-παιδίατρος

- να εξηγήσει με σαφήνεια στον έφηβο την κατάσταση του, τις επιλογές θεραπείας και τις πιθανές επιπλοκές
  - έντυπο υλικό
  - πηγές από το διαδίκτυο ή ηλεκτρονικά μέσα
  - επαφή με ασθενείς όμοιας ηλικίας και με το ίδιο νόσημα
- να συζητάει με τον έφηβο ακόμη και χωρίς την παρουσία των γονέων
- να ακούει τη γνώμη του ασθενούς
- να λύνει όλες τις απορίες

## Μετάβαση-παιδίατρος

- να χρησιμοποιήσει ερωτηματολόγια ετοιμότητας-μετάβασης
- να γνωρίζει το νοσοκομείο και τα μέλη της ομάδας που θα αναλάβει τον ασθενή
- να ετοιμάσει το πλήρες ιστορικό του ασθενούς για το νοσοκομείο και τον ίδιο τον ασθενή
- είναι μια καλή ευκαιρία να επανεκτιμήσει το νόσημα
- να παρευρίσκεται στις αρχικές συναντήσεις στο νοσοκομείο ενηλίκων
- ❖ να ετοιμαστεί για τον αποχωρισμό



**Table 3** Transition checklist available for use at Royal Children's Hospital Melbourne

Health-care skills	Can do already	Needs practice	Plan to start	Accomplished
Understand condition and current health status				
Be aware of medical records, diagnosis information and so on				
Prepares questions for doctors, nurses, therapists				
Responds appropriately to questions from doctors, nurses, therapists				
Knows medications and what they do				
Is able to get a prescription refilled				
Keeps a calendar of appointments				
Sees consultant and other health workers by self				
Knows health emergency telephone numbers				
Has medicare and private insurance numbers				
Makes contact with appropriate community advocacy organization				
Pretransfer checklist	Yes	No	Planned Date	Comments
Has the issue of imminent transfer been raised with the patient and/or their family?				
Has the patient and /or their family agreed in principle to pursue the transition process and ultimate transfer to an adult health-care setting?				
Has the patient and/or family met the adult physician?				
Does the patient have an outpatient appointment arranged within the next 3 months?				
Have all other medical, surgical or allied health professionals been informed of the transfer of this patient?				
Have all other family members, respite staff etc. been informed of the transfer?				
Does the patient have a name and contact number of a person/s to contact at the adult hospital who knows about them?				

## Μετάβαση-παιδίατρος

- να χρησιμοποιήσει ερωτηματολόγια ετοιμότητας-μετάβασης
- να γνωρίζει το νοσοκομείο και τα μέλη της ομάδας που θα αναλάβει τον ασθενή
- να ετοιμάσει το πλήρες ιστορικό του ασθενούς για το νοσοκομείο και τον ίδιο τον ασθενή
- είναι μια καλή ευκαιρία να επανεκτιμήσει το νόσημα
- να παρευρίσκεται στις αρχικές συναντήσεις στο νοσοκομείο ενηλίκων
- ❖ να ετοιμαστεί για τον αποχωρισμό


## Μετάβαση-Κέντρο υποδοχής

- πλήρης ενημέρωση για το ιστορικό του ασθενούς
- αρχικό ραντεβού ανεπίσημα
- διαθέτει χρόνο για να λύσει τις απορίες
- υπομονή, ευαισθησία
- κατανόηση στις αντιδράσεις του ασθενούς
- λαμβάνει υπόψη την ομαλή συνέχεια των σπουδών και την ένταξη στην κοινωνία και το εργασιακό περιβάλλον
- σε θαλάμους με άτομα όμοιας ηλικίας και όχι ηλικιωμένους
- επικοινωνία με παιδιατρικό νοσοκομείο σε κάθε ανάγκη
- εγρήγορση σε μη τήρηση των επισκέψεων

## Μετάβαση-Έφηβος

- συμμετοχή στην διαδικασία λήψης των αποφάσεων
- ανεξαρτησία
- ικανότητα να εξηγήσει την κατάσταση του στο γιατρό
- γνώση της θεραπείας και των ανεπιθύμητων ενεργειών
- ικανότητα να αναγνωρίζει τις επιπλοκές και να αναζητά βοήθεια
- ικανότητα να τηρεί τα ραντεβού
- επίσκεψη στο νοσοκομείο πριν τη μετάβαση

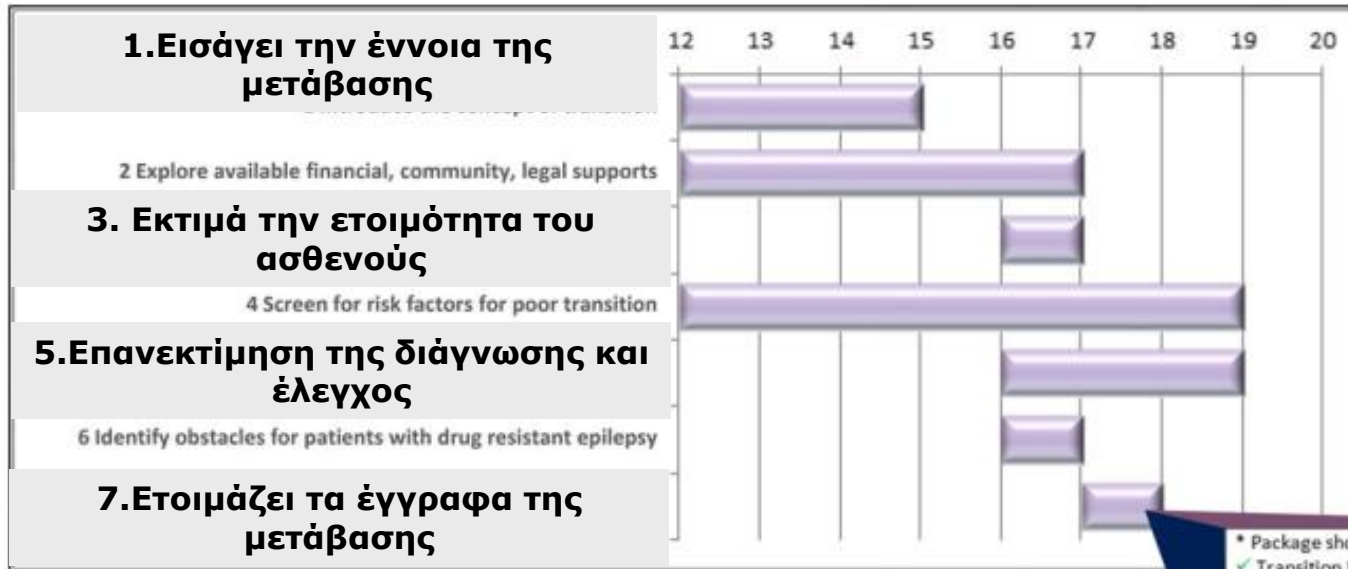
# The leadership model



Age & time	Provider	Parent/family	Young person
Early	Major responsibility	Provides care	Receives care
Increasing Age	Support to parent/family & child/youth	Manages	Participates
Increasing Age	Consultant	Supervisor	Manages
Adult	Resource	Consultant	Supervisor/CEO

*(Based on Kieckhefer & Trahms, Pediatric Nursing, 2000)*

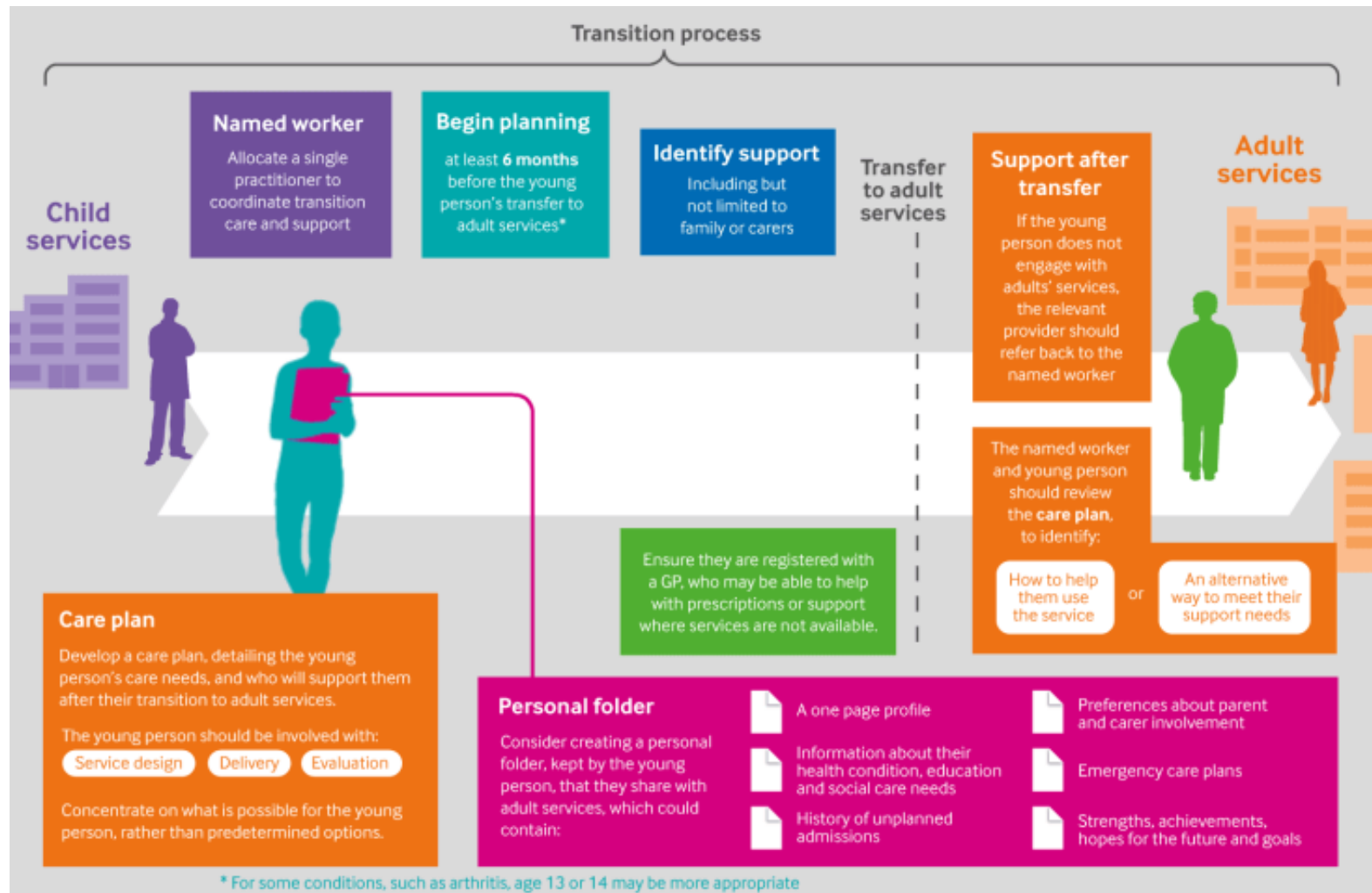
## Ηλικία ασθενούς (έτη)



- \* Package should contain:
  - ✓ Transition Readiness Questionnaires
  - ✓ Results of psychosocial screening
  - ✓ Epilepsy History form
  - ✓ Seizure emergency plan
  - ✓ Goals of care
  - ✓ Copy of Referral Letters
  - ✓ Community, Financial and Social Support documentation

**Andrade et al, 2017**

**Epilepsy: Transition from pediatric to adult care. Recommendations of the Ontario epilepsy implementation task force.**

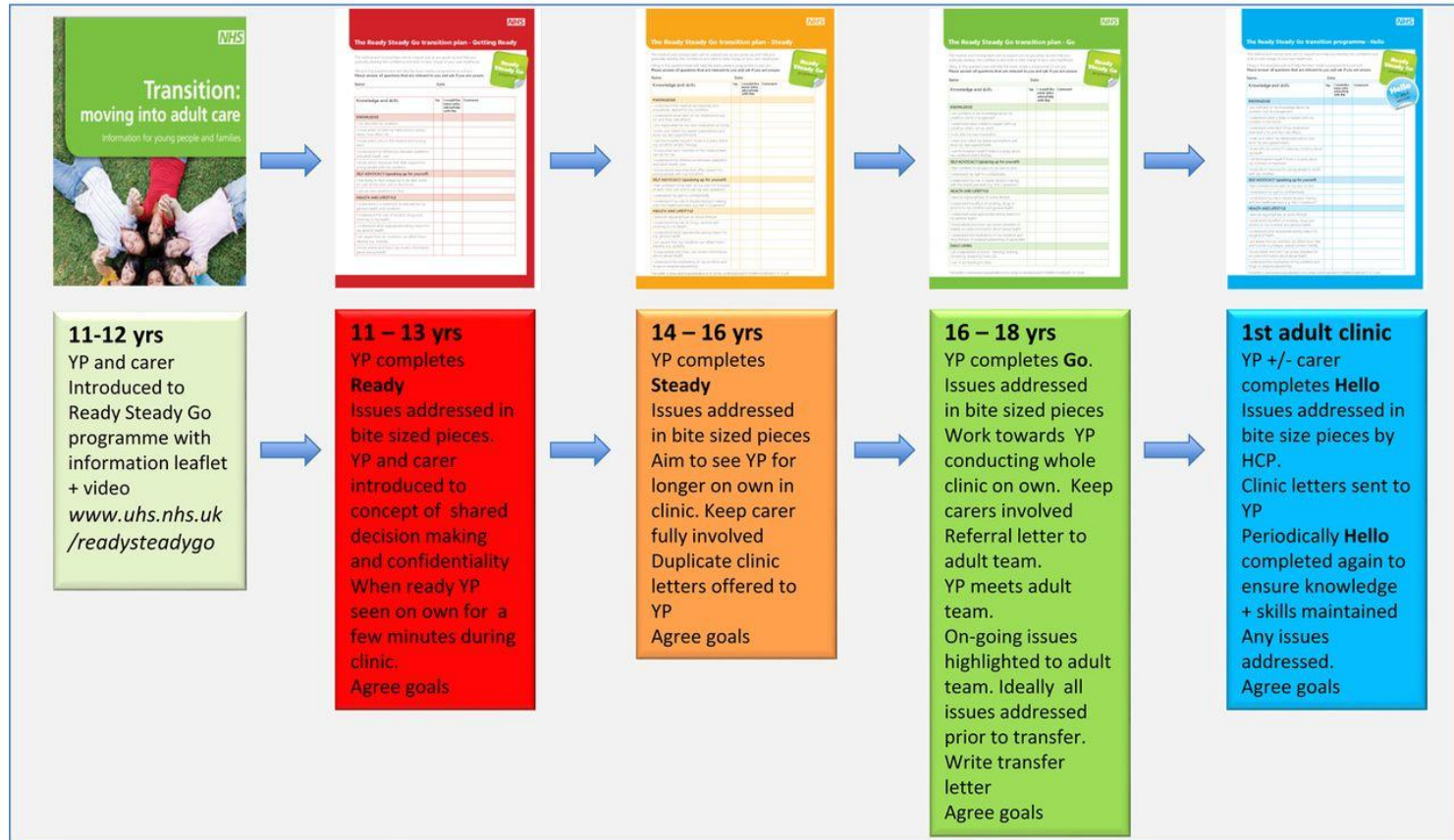


**Recommendations from the Institute for Health and Care Excellence (NICE)  
BMJ 2016;353:i2225**

## Ready Steady Go: moving through the programme.

### Ready Steady Go: Moving through the programme

Ready Steady Go: Each Young person (YP) progresses at their own pace



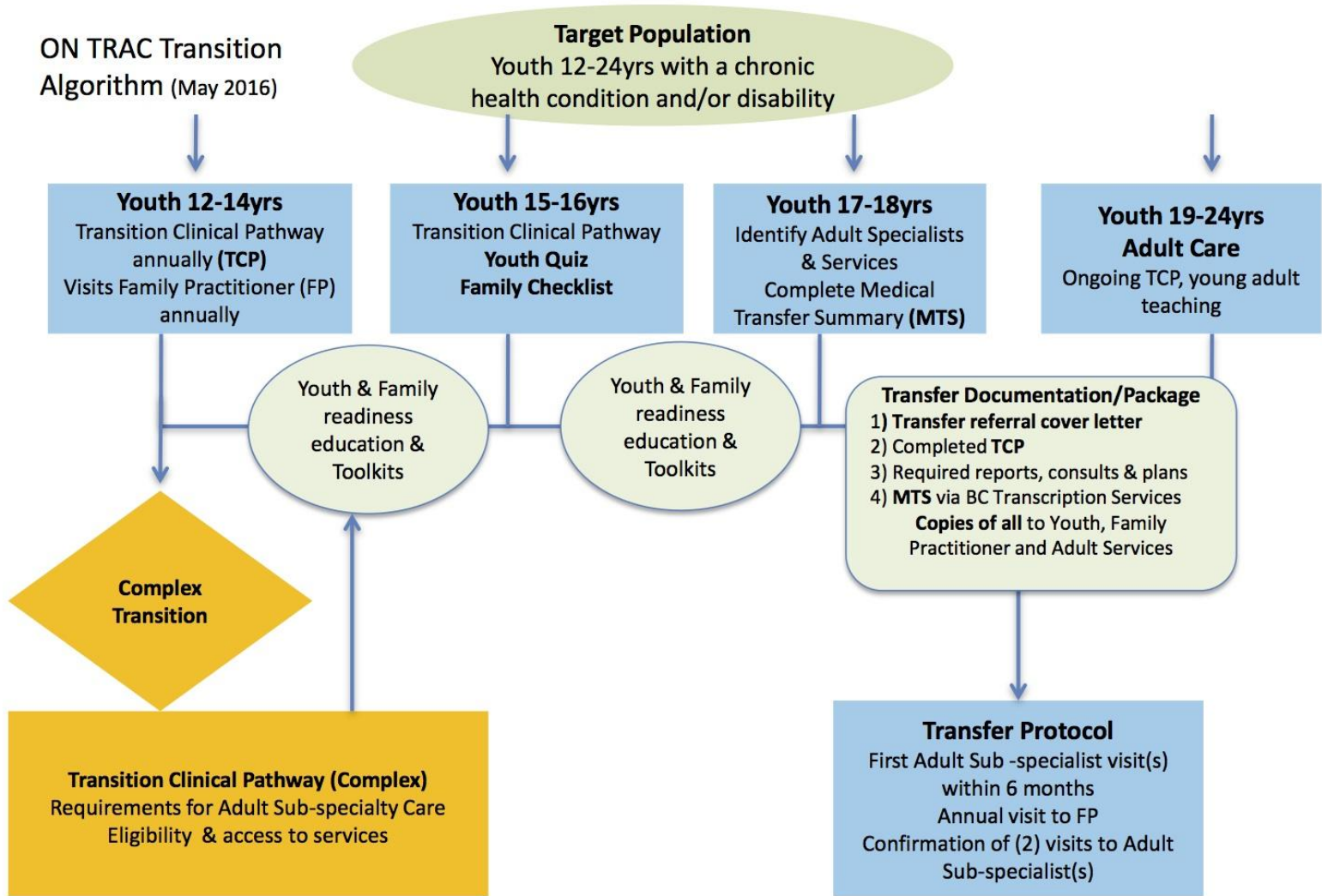
Carer completes parent/carers questionnaire alongside YP questionnaires. Any issues discussed. Goals agreed.

YP with learning difficulties completes as much as possible alongside carer who is YP advocate.

**Arvind Nagra et al. Arch Dis Child Educ Pract Ed  
2015;100:313-320**



ON TRAC Transition Algorithm (May 2016)



Taking responsibility to adult care (TRAC)

## Μετάβαση-Εμπόδια

- μη συνειδητοποίηση από τους γιατρούς της σημασίας της μετάβασης
- έλλειψη επαγγελματιών που θα αναλάβει την μετάβαση
- έλλειψη επικοινωνίας μεταξύ παιδιατρικών νοσοκομείων και νοσοκομείων ενηλίκων

## Συμπερασματικά

- η μετάβαση “transition” δεν πρέπει να συγχέεται με την μεταφορά “transfer”
- απαιτεί χρόνο, σχεδιασμό και συνεργασία
- επικεντρώνεται στη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του ασθενούς
- είναι σημαντική για την πρόγνωση και την καλή υγεία του ασθενούς

## Βιβλιογραφία

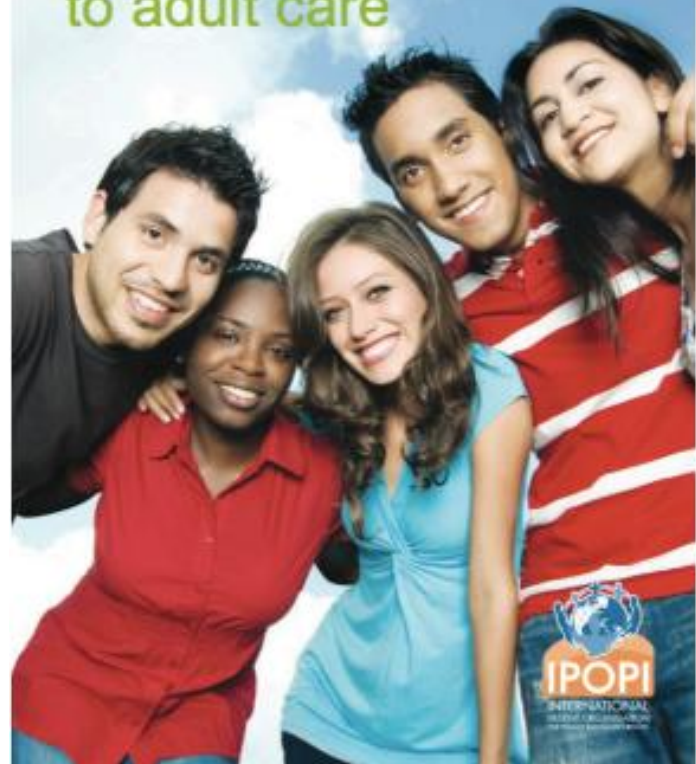
1. Kennedy A, Sloman F, Douglass J.A, Sawyer S.M  
Young people with chronic illness: the approach to transition. Internal Medicine 2007,37:555-560.
2. Kirk S Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs.  
Child Care Health Dev. 2008 Sep;34(5):567-75.
3. Mahlaoui N, Warnatz K, Jones A, Workman S, Cant A  
Advances in the Care of Primary Immunodeficiencies (PIDs): from Birth to Adulthood  
Journal of Clinical Immunology 2017, Volume 37, Issue 5, pp 452–460
4. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291–302.

**Immune Deficiency Foundation  
Transition Guide:  
Pediatric to Adult Care**

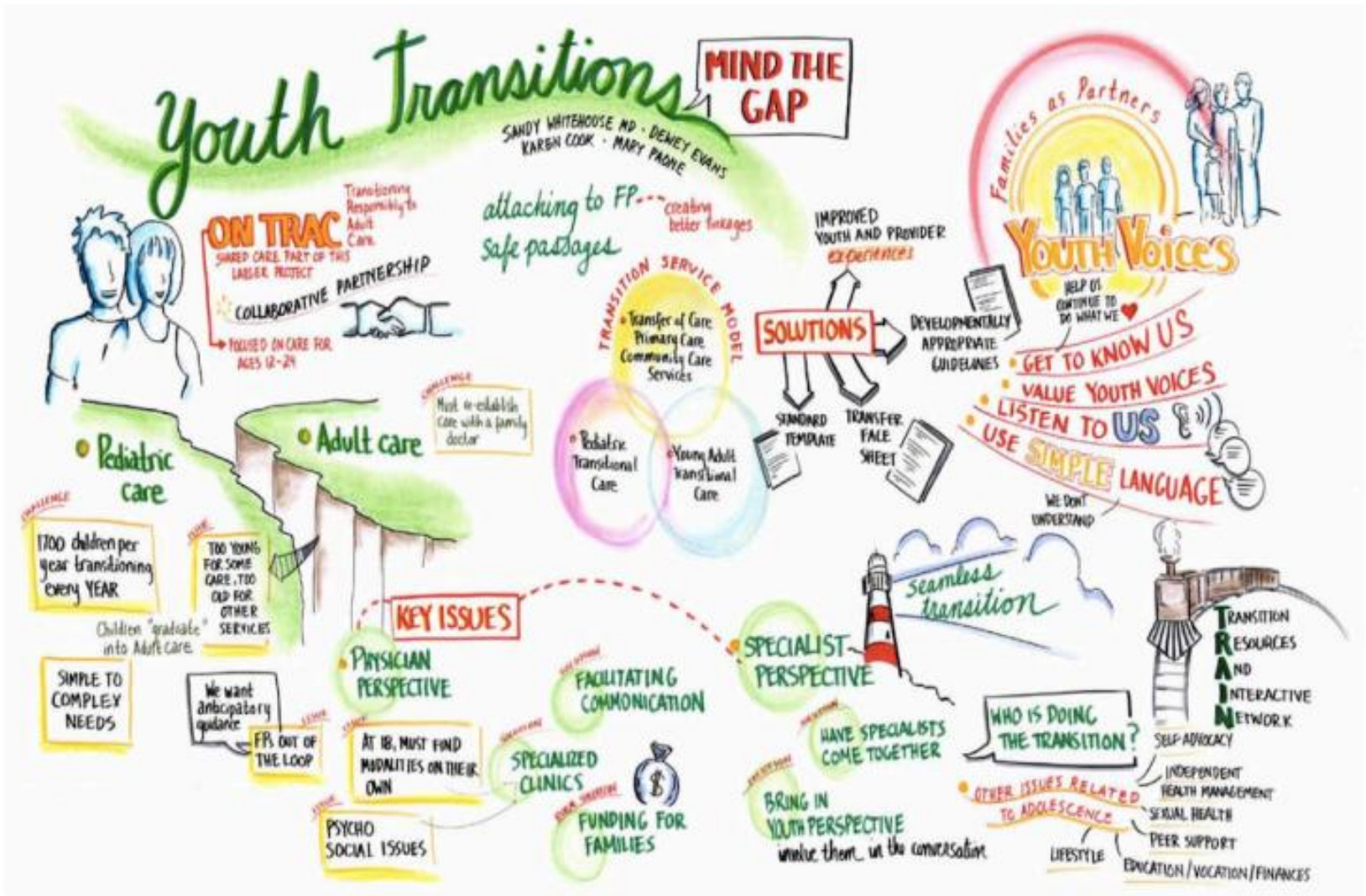


**Primary immunodeficiencies**

**Moving from child  
to adult care**







Ευχαριστώ για την προσοχή σας