



Η τέχνη της «μεταφοράς φροντίδας» παιδιατρικού ασθενούς με ρευματικό νόσημα σε ρευματολόγο ενηλίκων

Φλωρεντία Κανακούδη-Τσακαλίδου, Πολυξένη Πρατσίδου-Γκέρτση

Παιδιατρικό Ανοσολογικό και Ρευματολογικό Κέντρο Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ), Α΄ Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ, Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο, Θεσσαλονίκη

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η διαδικασία της μετάβασης του ρευματοπαθούς εφήβου ή νεαρού ενήλικα από το παιδορευματολογικό ιατρείο στο ιατρείο ρευματοπαθών ενηλίκων (transition) είναι τέχνη. Απαιτεί ειδικούς χειρισμούς και συντονισμένη συνεργασία και από τις δύο πλευρές ώστε να έχει επιτυχία. Η μετάβαση, σύμφωνα με το νόμο, γίνεται στη δύσκολη ηλικία των 18 ετών· στο μεταίχμιο εφηβείας και ενηλικίωσης. Γι' αυτό, ο θεράπων ιατρός πρέπει να υιοθετήσει ειδική συμπεριφορά προς τον ασθενή με στόχο την εξασφάλιση της συνεργασίας του ως προς τη συμμόρφωση στις οδηγίες και τη συμμετοχή του στη θεραπεία. Η διαδικασία ξεκινά με την περιοδική ενημέρωση του ασθενούς και των γονέων σχετικά με την εξελικτική πορεία του νοσήματος, και παράλληλα, σε περίπτωση έναρξης ανοσοκατασταλτικών θεραπειών, με την τεκμηριωμένη πληροφόρησή τους για τις επιπτώσεις σχετικά με το τι συνεπάγονται οι θεραπείες αυτές, ώστε ο έφηβος να αναλάβει τις ευθύνες του και η συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων να είναι συνειδητή. Συνεχίζει με την επιμόρφωση ασθενούς/οικογένειας για την αναγκαιότητα μελλοντικής παρακολούθησης από ρευματολόγο ενηλίκων, ο οποίος έχει τις γνώσεις και την εμπειρία να διαχειριστεί τα προβλήματα των ενηλίκων ασθενών. Ο παιδορευματολόγος αναγνωρίζει και καταγράφει τις δυνατότητες της οικογένειας, και ειδικά του ασθενούς, να ανταποκριθούν στις περιστάσεις και στα εμπόδια που

πρέπει να υπερκεραστούν τις δυνατότητες του κέντρου/ιατρείου μελλοντικής παρακολούθησης του ασθενούς και σχεδιάζει μια «πολιτική μετάβασης» που θα έχει χαρακτηριστικά εξατομίκευσης. Καθοριστικοί παράγοντες για επιτυχημένη μετάβαση είναι η ετοιμότητα του ασθενούς για αυτοδιαχείριση, η ψυχοκοινωνική ωριμότητά του και η αποδοχή από τους γονείς να αφήσουν τον νεαρό ενήλικα να διαχειριστεί τη ζωή μόνος του.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Φλωρεντία Κανακούδη-Τσακαλίδου, MD, PhD
Ομότιμη Καθηγήτρια ΑΠΘ
Α΄ Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ, Ιπποκράτειο
Γενικό Νοσοκομείο, Θεσσαλονίκη
Μ. Μπότσαρη 2
54643 Θεσσαλονίκη, Ελλάδα
Τηλ.: 2313-312-439
e-mail: flkan@auth.gr

Η πρόοδος στην έγκαιρη αναγνώριση και θεραπευτική αντιμετώπιση ενός παιδικού ρευματικού νοσήματος, οδήγησε διαχρονικά στην αύξηση της δεξαμενής των ρευματοπαθών ασθενών, που ολοκληρώνουν την εφηβεία και ενηλικιώνονται, έχοντας ακόμη ενεργό νόσο. Στους ασθενείς αυτούς χρειάζεται να συνεχίσει η παρακολούθηση και η περίθαλψη τους από ρευματολόγο ενηλίκων, που είναι εκπαιδευμένος στη διαχείριση των προβλημάτων ενηλίκων ασθενών.¹⁻³ Η μετάβαση του ρευματοπαθούς εφήβου ή νεαρού ενήλικα από το παιδορευματολογικό ιατρείο στο ιατρείο ρευματοπαθών ενηλίκων δεν είναι απλή διαδικασία.^{1,4,5} Απαιτούνται ειδικοί χειρισμοί και συντονισμένη συνεργασία και από τις δύο πλευρές· ουσιαστικά, η διαδικασία της μετάβασης (transition) είναι τέχνη.

Το χρόνιο ρευματικό νόσημα, όταν εμφανιστεί στην παιδική ηλικία, δίνει άλλοτε άλλο χρόνο στον ασθενή να εξοικειωθεί μαζί του και ίσως να το αποδεχτεί. Το αποδέχεται όμως πολύ δύσκολα, όταν το νόσημα αρχίζει στην προεφηβική ή εφηβική ηλικία, στην οποία ο ασθενής έχει να παλέψει με την επίδραση των ορμονών στο σώμα και στην προσωπικότητά του, παράλληλα με τις απρογραμμάτιστες αλλαγές που φέρνει στη ζωή του το νόσημα. Η εφηβεία, γενικά, είναι μία περίοδος «προκλήσεων»· μία περίοδος που οι σωματικές και ορμονικές αλλαγές κάνουν πολλούς εφήβους να πιστεύουν ότι γνωρίζουν τα πάντα, δεν δέχονται υποδείξεις και δεν τους «φοβίζει» τίποτα. Κάποιοι έφηβοι μπορεί να είναι επικοινωνιακοί, υπάκουοι και ικανοί να ανταποκρίνονται στις υποχρεώσεις τους· κάποιοι άλλοι όμως, είναι δύσκολοι σε κάθε συνεργασία με ενήλικες για ποικίλους λόγους.^{5,6} Επιπλέον, όπως σε όλα τα χρόνια νοσήματα, η επίτευξη μακροχρόνιας συμμόρφωσης σε επανελέγχους και θεραπείες στην περίοδο της εφηβείας αποτελεί μία πρόκληση για το δίδυμο ασθενούς-γιατρού, επειδή τότε είναι που ο ασθενής εκφράζει την επανάστασή του αμφισβητώντας τις οδηγίες και τις συμβουλές του γιατρού του.⁶ Για τους λόγους αυτούς, ο γιατρός πρέπει να υιοθετήσει ειδική συμπεριφορά προς τον έφηβο ασθενή με στόχο την εξασφάλιση της συνεργασίας του ως προς τη συμμόρφωση στις οδηγίες και τη συμμετοχή του στη θεραπεία. Αυτό σημαίνει, ότι ο γιατρός πρέπει να δίνει προτεραιότητα στην περιοδική ενημέρωση του ίδιου του ασθενούς σχετικά με την πορεία του νοσήματός του και σε περίπτωση έναρξης ανοσοκατασταλτικής θεραπείας (ορισμένες φορές «εκτός ένδειξης» για παιδιατρικούς ασθενείς), στην τεκμηριωμένη πληροφόρησή του σχετικά με το τι συνεπάγονται οι θεραπείες αυτές ώστε στο τέλος, να πάρει όχι μόνο τη συναίνεση/συγκατάθεση των γονέων αλλά και του ίδιου του ασθενούς και όλοι μαζί να συναποφασίσουν τους επιβαλλόμενους χειρισμούς. Έτσι, θα γίνει η έναρξη της ανάληψης των ευθυνών του εφήβου και

η είσοδός του στο μονοπάτι της ενηλικίωσης με την προσωπική επιλογή του τρόπου διαχείρισης της ζωής του.² Επιπλέον, η διαδικασία αυτή προετοιμάζει τον έφηβο ασθενή να δεχθεί ευκολότερα την αλλαγή του παρόχου υγείας (ρευματολόγου ενηλίκων στην προκειμένη περίπτωση), που επιβάλλεται κατά την ενηλικίωσή του (ή και νωρίτερα εφόσον το ζητήσει ο ασθενής).^{2,3,7} Στη χώρα μας, αυτή γίνεται, σύμφωνα με τη νομοθεσία, στην ηλικία των 18 ετών. Στην ηλικία αυτή, οι περισσότεροι από τους ασθενείς είναι δεκτικοί στην αλλαγή του θεράποντα γιατρού, εφόσον έχει προηγηθεί η κατάλληλη προετοιμασία.⁷⁻⁹

ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΜΕΤΑΒΑΣΗΣ

Η επιτυχής «αλλαγή της θεραπευτικής σκυτάλης», το «πέραςμα» δηλαδή από τις παιδιατρικές δομές που είναι «οικογενειοκεντρικές» προς τις δομές των ενηλίκων που είναι «ασθενοκεντρικές», προϋποθέτει τον σχεδιασμό και εφαρμογή συγκεκριμένων χειρισμών.^{1,2,7} Στην Αγγλική γλώσσα, η όλη διαδικασία αποκαλείται transition ή transitional care (μετάβαση ή μεταβίβαση φροντίδας) ώστε να αποσαφηνίζεται ότι δεν είναι απλά μία τυπική παραπομπή του ασθενούς σε άλλες δομές ιατρικής περίθαλψης (transfer). Η μετάβαση είναι μακροχρόνια διαδικασία, και όχι ένα στιγμιαίο γεγονός. Προαπαιτεί, πέρα από την εξοικείωση του ασθενούς με το χρόνιο νόσημα και την παρακολούθηση της πορείας του, την ψυχική υποστήριξη και πειθώ των γονέων και του ασθενούς, ώστε να αποδεχτούν ότι η παρακολούθηση και η αντιμετώπιση του νοσήματος θα συνεχίσουν απρόσκοπτα και μετά την αλλαγή της υπάρχουσας κατάστασης.^{2,3,10}

Η μετάβαση από την παιδιατρική φροντίδα στην αντίστοιχη των ενηλίκων, πρέπει να γίνει προσεκτικά και σταδιακά· διαφορετικά, ενέχει ορισμένους κινδύνους. Κάποιοι από τους εφήβους (ενόψει της μελλοντικής τους αποχώρησης) μπορεί να διακόψουν ή να αραιώσουν τις τακτικές επισκέψεις τους στο παιδορευματολογικό ιατρείο πριν ολοκληρωθεί η μετάβαση, με αποτέλεσμα την επιδείνωση του νοσήματός τους. Αντίθετα, η ομαλή ένταξή τους στις δομές για παρακολούθηση ενηλίκων ρευματοπαθών, βελτιώνει την μακροχρόνια έκβαση και ποιότητα της ζωής τους.^{3,5,8,11}

ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΜΕΤΑΒΑΣΗΣ - ΒΑΣΙΚΑ ΒΗΜΑΤΑ

Ο σχεδιασμός της μετάβασης του κάθε ασθενούς οφείλει να είναι σε γενικές γραμμές εξατομικευμένος, περιλαμβάνοντας όμως κάποια βασικά βήματα, κοινά για όλους τους σχεδιασμούς:¹² αρχικά, ο παιδορευματολόγος καταγράφει τις ιατρικές, ψυχοκοινωνικές και εκπαιδευτικές ή επαγγελματικές ανάγκες του ασθενούς, τις σχέσεις του με την οικογένειά του, καθώς και τις δυνατότητες της οικογένειας να ανταποκριθεί στις

περιστάσεις και στα εμπόδια που πρέπει να υπερκεραστούν. Στη συνέχεια, με βάση τα στοιχεία που κατέγραψε, επιμορφώνει τον ασθενή και την οικογένειά του για την εξελικτική πορεία του νοσήματος. Έπειτα, τους αναλύει την αναγκαιότητα της μελλοντικής παρακολούθησης από ρευματολόγο ενηλίκων, δίνοντας τους σημαντικές πληροφορίες, όπως π.χ. για την αδυναμία του παιδορευματολόγου στην πρόσβαση ηλεκτρονικής συνταγογράφησης μετά την ηλικία των 18 ετών ή στην έκδοση πιστοποιητικών και ιατρικών αναφορών για στρατολογικές, επαγγελματικές και οικονομικές ελαφρύνσεις αλλά και στην επίλυση προβλημάτων των ενηλίκων, όπως του οικογενειακού προγραμματισμού, της εγκυμοσύνης ή της συννοσηρότητας. Τέλος, εκτιμά την εμπειρία, τη γνώση και τις δεξιότητες των εμπλεκόμενων υγειονομικών, τις δυνατότητες του Κέντρου/Ιατρείου μελλοντικής παρακολούθησης του ασθενούς και συνεκτιμώντας όλα τα δεδομένα, σχεδιάζει μια «πολιτική μετάβασης» που θα έχει χαρακτηριστικά εξατομίκευσης.^{2,3,7,8,13,14}

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΜΕΤΑΒΑΣΗΣ

Κατά καιρούς, έχουν προταθεί διάφορα μοντέλα μετάβασης, με βάση την κουλτούρα και το εκάστοτε υγειονομικό σύστημα των διαφόρων χωρών.^{1-3,7-9} Τέτοια μοντέλα είναι: η από κοινού και στον ίδιο χώρο παρακολούθηση του εφήβου από παιδορευματολόγους και ρευματολόγους ενηλίκων (joint clinic ή young people clinic ή transition clinic) στα πρώτα στάδια της εφηβείας ή αργότερα, ή μόνο στην τελική φάση της μετάβασης ή μόνο κατά την τελευταία αξιολόγηση του ασθενούς. Ένα άλλο μοντέλο είναι η απευθείας παραπομπή του ασθενούς από τον παιδορευματολόγο προς τον ρευματολόγο των ενηλίκων χωρίς από κοινού και στον ίδιο χώρο παρακολούθηση αλλά μόνο με ένα συνοδευτικό ενημερωτικό σημείωμα για την πορεία της νόσου. Πρέπει να σημειωθεί ότι το μοντέλο αυτό έχει αξιολογηθεί ως αναποτελεσματικό.⁹ Επιπρόσθετα, όπου χρειάζεται, προτάθηκε να γίνονται σταδιακές, επί τόπου επισκέψεις του εφήβου στο ιατρείο ενηλίκων για την εξοικείωση με τις νέες δομές και διαπροσωπική γνωριμία με το αντίστοιχο προσωπικό. Τέλος, προτείνεται διαδικτυακή επίσκεψη σε ιστοσελίδες που περιγράφουν τη λειτουργία και τις δραστηριότητες του νέου ιατρείου (εάν υπάρχουν).^{2,3} Για την ευρύτερη επιμόρφωση του ασθενούς και της οικογένειας στα ρευματικά νοσήματα, πέρα από την προσωπική ιατρική ενημέρωσή τους και έντυπη πληροφόρηση, υπάρχει η δυνατότητα της διαδικτυακής επιμόρφωσης από διεθνείς φορείς, κυρίως από Βόρειες χώρες και την Αμερικανική ήπειρο και στην ελληνική γλώσσα από την *PRINTO* (Pediatric Rheumatology International Trials Organization, <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/>). Ο παιδορευματολόγος ενημερώνει

την οικογένεια και τον ασθενή για τις προσβάσιμες και αξιόπιστες ιστοσελίδες.^{2,3,15}

Η βαθμιαία εξοικείωση με την ιδέα της προγραμματισμένης μετάβασης και ένταξης στο νέο περιβάλλον, συμβάλλει ώστε τόσο ο έφηβος ή ο νεαρός ενήλικας όσο και η οικογένειά του να αποκτήσουν αισιοδοξία για το μέλλον, καθώς γνωρίζουν πλέον ότι δεν εγκαταλείπονται από τον «οικογενειακό» τους παιδορευματολόγο αλλά μετακινούνται σε δομές που θα συνεισφέρουν στην εδραίωση της αυτοπεποίθησης του ασθενούς και της ανεξαρτικοποίησής του από τις γονεϊκές φροντίδες.^{2,7} Τέλος, με βάση τη Βρετανική εμπειρία, ανεξάρτητα από οποιαδήποτε επιλογή στρατηγικής, αποτελεσματικό μοντέλο είναι αυτό που διασφαλίζει μία μετάβαση με σεβασμό στον προσωπικό βηματισμό ασθενούς και γονέων, που τους ενδυναμώνει και που τους παρέχει ικανότητες για την αποκοπή του ομφαλίου λώρου από το παιδορευματολογικό ιατρείο.³

ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΤΗΣ ΜΕΤΑΒΑΣΗΣ

Η Αμερικανική Παιδιατρική Εταιρεία προτείνει, στη διαδικασία της μετάβασης, πέραν των γιατρών-ασθενούς-γονέων, να υπάρχει η συνεισφορά ενός εκπαιδευμένου ατόμου, όπως μία κοινωνική λειτουργός ή εξειδικευμένη νοσηλεύτρια ή ακόμη και ενήλικα μέλη συλλόγων ασθενών με παιδιατρικά ρευματικά νοσήματα, που θα λειτουργεί συνδυαστικά ανάμεσα στις δύο δομές. Ο διασυνδέτης αυτός θα αποτελεί μία διασφάλιση για τον μετακινούμενο ασθενή στον νέο χώρο και παράλληλα θα ενημερώνει το προσωπικό του παιδορευματολογικού ιατρείου για την πορεία της μετάβασης.^{2,3} Οι τελευταίες σχετικές οδηγίες δημοσιεύθηκαν το 2015 ως «κλινική αναφορά για τη μετάβαση» (Clinical Report on Transition Core Elements of Health Care Transition 2.0).¹⁶

ΑΠΟΤΙΜΗΣΗ ΕΠΙΤΥΧΙΑΣ ΤΗΣ ΜΕΤΑΒΑΣΗΣ

Για την αποτίμηση μιας επιτυχημένης μετάβασης, βιβλιογραφικά δεδομένα από τις ΗΠΑ και τον Καναδά έδειξαν, ότι πρέπει να λαμβάνεται υπόψη: πόσο γρήγορα έγινε η ανάληψη της φροντίδας του ασθενούς από τους ρευματολόγους ενηλίκων, εάν ο ασθενής διατήρησε την ασφαλιστική του κάλυψη, και οπωσδήποτε, η επιβίωσή του.^{8,9} Επιπλέον επισημαίνεται ότι η μετάβαση ολοκληρώνεται μόνον όταν ο νεαρός ενήλικας έχει ενταχθεί και συμμορφωθεί με τους κανονισμούς της νέας δομής ή/και συμμετέχει σε αντίστοιχες ενώσεις ενηλίκων ασθενών με ρευματικά νοσήματα.^{10,14,17} Συμπερασματικά, καθοριστικοί παράγοντες για ασφαλή μετάβαση είναι η ετοιμότητα του ασθενούς για αυτοδιαχείριση, η ψυχοκοινωνική ωριμότητά του αλλά και η αποδοχή από τους γονείς, να παραδώσουν στον ανεξάρτητο πλέον νεαρό ενήλικα τη διαχείριση της ζωής του.

ΣΥΓΚΡΟΥΣΗ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΩΝ

Οι συγγραφείς δεν αναφέρουν σύγκρουση συμφερόντων για τη συγκεκριμένη δημοσίευση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. McDonagh J E. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child* 2007;92:802-7.
2. American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from Adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011;128:182-200.
3. Nagra A, McGinnity P M, Davis N, Salmon A P. Implementing transition: ready steady go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015;100:313-20.
4. Lewis J, Slobodov G. Transition from Pediatric to Adult Health Care in Patients with Chronic Illnesses: An Integrative Review. *Urol Nurs* 2015;35:231-7.
5. McDonagh J E, Kaufman M. The challenging adolescent. *Rheumatology* 2009;48:872-5.
6. Sattoe J N T, Hilberink S R, van Staa A, Bal R. Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions. *J Adolesc Health* 2014;54:397-403.
7. Calvo I, Antón J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir M L, et al. Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. *Rheumatol Int* 2015;35:1615-24.
8. Chira P, Ronis T, Ardoin S, White P. Transitioning youth with rheumatic conditions: perspectives of pediatric rheumatology providers in the United States and Canada. *J Rheumatol* 2014;41:768-79.
9. Hilderson D, Moons P, Westhovens R, Wouters C. Attitudes of rheumatology practitioners toward transition and transfer from pediatric to adult healthcare. *Rheumatol Int* 2012;32:3887-96.
10. Jordan A, McDonagh J E. Recognition of emerging adulthood in UK rheumatology: the case for young adult rheumatology service developments (Editorial). *Rheumatology* 2007;46:188-91.
11. McDonagh J E. Lost in transition? Between paediatric and adult services. *BMJ* 2006;332:435.
12. Jensen P T, Karnes J, Jones K, Lehman A, Rennebohm R, Higgins G C, et al. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. *Pediatric Rheumatology* 2015;13:17. DOI: 10.1186/s12969-015-0013-0.
13. Moore Hepburn C, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems R Z, Guttman A. Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child* 2015;100:559-64.
14. Stringer E, Scott R, Mosher D, Mac Neill I, Huber A M, Ramsey S, et al. Evaluation of a Rheumatology Transition Clinic. *Pediatr Rheumatol* 2015;13:22. DOI: 10.1186/s12969-015-0016-x.
15. Lanza F, Hauser D. Teens, technology, and health care. *Prim Care* 2014;41:559-66.
16. McManus M, White P, Barbour A, Downing B, Hawkins K, Quion N, et al. Pediatric to Adult Transition: A Quality Improvement Model for Primary Care. *J Adol Health* 2015;56:73-8.
17. Suris J C, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *J Adolesc Health* 2015;56:612-8.