

Geçiş Polikliniđi Programı

(transitional care; transitional outpatient programme)

Prof Dr Yeşim ÖZTÜRK

Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Uzmanı,
Çocuk Metabolizma Hastalıkları Uzmanı, İzmir.

2017

Tanım

«Belirli bir amaca yönelik olarak, kronik hastalığı olan ergen ve genç erişkinlerin çocuk merkezli sağlık sisteminden erişkin merkezli sağlık sistemine planlı geçişi» *Blum et al.,1993*

Geçiş programı

Hastaların pediatriден erişkine basitçe transferi olarak algılanmamalı

- ✓ Kompleks programlanmış bir süreç
- ✓ Tedavi yaklaşımlarının ergenliğin evrelerine göre farklılık gösterdiği, hastalığın ve yeni yaşın getirdiği özelliklerin etkilediği hassas evre
- ✓ **Amacı**, olguların sağlık durumu ve hastalıklarını pediatriден sonra bağımsız yönetebilmeleri

Erişkin çağa geçiş,

- **Fizyolojik olarak**, sekonder seks karakterlerinin, üreme özelliğinin kazanıldığı 11-15 yaşlarında başlar.
- **Psikolojik olarak**, başlangıcını tanımlamak daha zor: Cinsiyet !
Kızlar erkeklerden daha erken olgunlaşırlar.

Ergenliğin evreleri

- **Erken** adölesan (10–12 yaş) : Pubertal gelişim
- **Orta** adölesan (13–15 yaş) : Psikososyal bağımsızlık
- **Geç** adölesan (16–18 yaş) : Kişisel kimlik gelişimi, hayat amacı, etik ve ahlaki değerler

Geçiş programı

Geçiş, dinamik bir süreç !

- Multidisipliner bir çerçevede devamlılık, koordinasyon, uyum ve duyarlılık gerekli
- Ergenin klinik, psikososyal ve eğitim ihtiyaçlarını karşılamalı, kronik hastalığı konusundaki yeterliliğini geliştirmeli

Geçiş programı

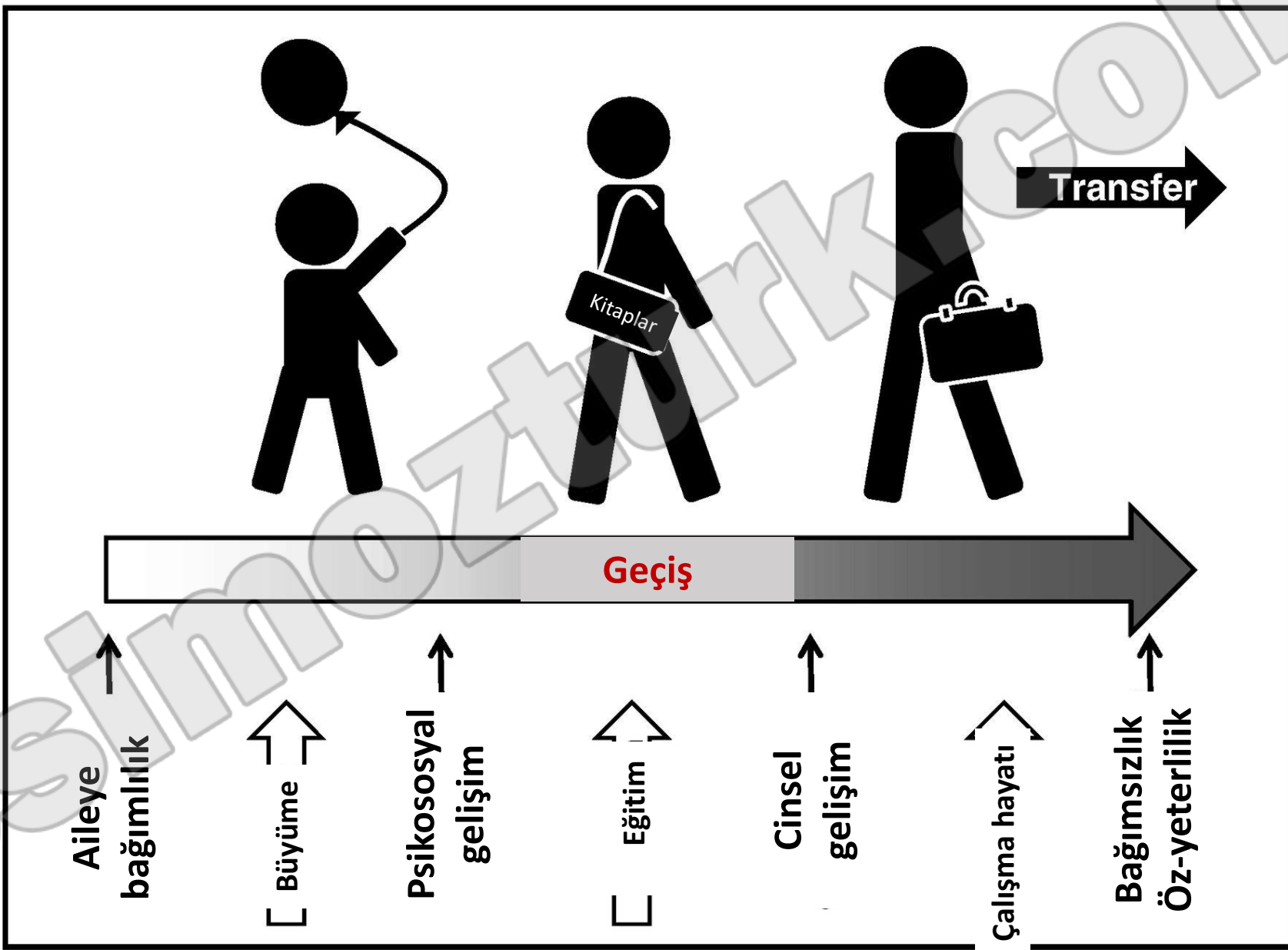
- Hastanede spesifik hastalığa odaklı çalışma grubu
(pediatrik ve erişkin gastroenterolog + iç hastalıkları uzmanı + psikolog + gelişimsel psikiyatrist + diğer)
- Tedavi yaklaşımlarında beraber çalışma,
- Paramedikal personel de organizasyona dahil edilmeli
- Enstitüler, dernekler, gönüllü kuruluşlar, yerel devlet otoriteleri ile işbirliği yapılmalı
- Hastalığa özgü dijital veri tabanı olmalı

Geçiş süreci

İdeal geçiş yaşı: 18 yaş civarı

Geçiş yaşını etkileyen faktörler:

- Hastanın emosyonel ve fiziksel olgunluğu
- Hastalığın aktivitesi
- Tedaviye uyum
- Hastanın tedavi yönetiminde otonomi kazanması



Hangi gastroenterolojik hastalıklar için geiş programı gerekli?

- İnflamatuvar bağırsak hastalığı
- ölyak hastalığı
- Kronik karaciğer hastalığı
- Biliyer atrezi
- Alagille's sendromu
- Alfa-1 antitripsin eksikliği
- Progressif familyal intra-hepatik kolestaz
- Wilson hastalığı
- Otoimmün hepatitis
- Kronik viral hepatitis
- Karaciğer nakli

Geçiş sürecini olumsuz etkileyen tutumlar

- Pediatrik gastroenterologların aşırı koruyucu tavrı
- Ergenlik ve çocukluk çağında başlayan hastalıklara yaklaşım konusunda erişkin doktorlarının deneyiminin az oluşu
- Geçiş programının yetersizliğine neden olan **diğer faktörler:**
 - Yeni gastroenteroloğun hastanın öyküsü hakkında yeterli bilgisinin olmaması
 - Ergenin direnci
 - Ailenin anksiyetesi
- Pediatrik gastroenteroloğun hasta kaybetme konusundaki düşünceleri

Geçiş sürecinde ideal olan;

ilk aşama

- Adölesan dönemin başında pediatrik gastroenteroloğun hastayı ve ailesini bu konuda eğitmeye başlaması gerekir. Böylece ergen yavaş yavaş kronik hastalığı konusunda otonomi kazanmaya başlar. Bu ilk aşamada **gelişimsel psikoloğun** devreye girmesi gerekir.
- Ergen ve ailesi hastalığın alevlenme semptomları, hastalığın özellikleri, komplikasyonları, ilaçlar, ilaç yan etkilerini tanımlayabilir hale gelmelidir.

Geçiş sürecinde ideal olan;

ilk aşama

- Hastanın izlendiği klinikte tüm ekibin katıldığı periyodik toplantılar bu evrede yapılmalı (erişkin+pediatrik)
- Geçiş sürecinde tedavi ve izlem süresi erişkin ve pediatrik gastroenterologla ortak yürütülmeli = **HASTA ODAKLI İLETİŞİM AĞI**

ikinci aşama

- ✓ Pediatrik gastroenterolog hastanın bağımsız olarak hastalığını yöneteceğine inandığında (16-20 yaş) hastayı yönlendirmeli. Ancak bunu geçiş programında yer alan tüm ekibin de onaylaması beklenir.
- ✓ Bu aşamada ped. gastroenterolog tüm tıbbi kayıtları erişkin gastroenteroloji ile paylaşmalıdır.
- ✓ Tıbbi kayıtlar kolay anlaşılır olmalı
- ✓ Hasta remisyonda iken devredilmeli

ikinci aşama

- Uzak bir bölgeye gönderilme planı varsa aile ve ergen ile tartışılmalı
- Geçiş programının süresi erişkin ve pediatrik gastroenterologun beraber yaptıkları **vizit sıklığı**, **ergenin farkındalığının** ve **durumu anlamasına** vakit tanınması, durumu hakkında basılı materyali okuması ve anlamasına göre planlanır.
- **Bir yılı** bulabilir, ped. gastroenterologun bu süreçte hasta için her zaman ulaşılabilir olması gerekir. Mental, gelişimsel, ruhsal sorunlar..

Table 1 Differences between children and adults, and paediatric and adult services in disease type, ideology of care, service provision, approach to investigations, lifestyle and psychological distress that create barriers to successful transition and transfer in IBD.

	Children and paediatric services	Adults and adult services
IBD	<ul style="list-style-type: none"> More CD Extensive and severe UC and CD Limited disease duration (less than 5 years) Disease course modification Exclusive enteral diet main induction treatment in CD Body image concerns limit surgical options 	<ul style="list-style-type: none"> UC = CD Frequently limited and 'burnt-out' disease Often longer disease duration Management of flares and complications Prednisolone main induction treatment in CD 80% patients undergo surgery by 10 years
Ideology	<ul style="list-style-type: none"> Family-focused Limited disease specific knowledge Parental decision making Passive role with little autonomy Lengthy appointments 	<ul style="list-style-type: none"> Patient-focused Well-informed Individual decision making Autonomy allows self-directed appointment booking, nurse or telephone follow up Business like, short appointments
Service	<ul style="list-style-type: none"> Multidisciplinary approach Consultants with IBD subspecialty training Tertiary centres Access to research trial drug treatments High quality and age specific treatment areas 	<ul style="list-style-type: none"> Consultant led Majority general gastroenterologists limited subspecialty training Local hospitals Variable access to drug trials Variable quality and not age specific treatment areas
Investigations	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostic tests frequently conducted under GA High risk of radiation induced malignancy (USS/MRI) Ability to screen for pubertal delay and growth failure Oral and upper GI complications 	<ul style="list-style-type: none"> Diagnostic tests with conscious or no sedation Radiation risk probably less Limited knowledge of developmental delay and or growth failure Surveillance for secondary conditions (cancer/osteoporosis/anaemia)
Lifestyle	<ul style="list-style-type: none"> Sexual experimentation Cigarette/alcohol/drug experimentation Exam pressures Employment/higher education demands 	<ul style="list-style-type: none"> Awareness of fecundity, contraception and family planning Smoking cessation Career progression Becoming a parent
Psychological distress	<ul style="list-style-type: none"> Anxiety and depression common Suicide more common general population 	<ul style="list-style-type: none"> Association with active disease

Characteristics of transition for patients with inflammatory bowel disease, celiac disease and chronic liver diseases.

	IBD	CD	CLD
Suggested start age (years)	16	16	16–18
Duration of the transition process (months)	6–12	1	6
Number of combined visits (minimum)	Specialists should stay in contact and/or schedule web conferences to maintain a uniform follow-up	1	Specialists should stay in contact and/or schedule web conferences to maintain a uniform follow-up
Location of visits	1 or 2 depending on the severity of the disease	IBD-like transition process to be considered when dealing with complicated cases	4
Location of service	Alternating between the paediatric and adult gastroenterological services	Adult gastroenterological service	Transitional clinic
	Secondary or tertiary referral centres	Secondary or tertiary referral centres	Secondary or tertiary referral centres

IBD, inflammatory bowel disease; CD, celiac disease; CLD, chronic liver diseases.

Position Paper

Transition of gastroenterological patients from paediatric to adult care: A position statement by the Italian Societies of Gastroenterology

Italian Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (SIGENP), Italian Association of Hospital Gastroenterologists and Endoscopists (AIGO), Italian Society of Endoscopy (SIED), Italian Society of Gastroenterology (SIGE)



Öneriler

- Ergen hastalarda tedavi yaklaşımlarına uyum oranı düşüktür, geçiş süreci başlamadan sıkı izlem gerekir.
- Kesin olmamakla birlikte en ideal yaş 16-20 yaşdır (fiziksel, ruhsal olgunluk, hastalığın aktivitesi, hastalığın yönetiminde hastanın otonomi kazanması)
- Pediatrist hastasının geçiş sürecine başlamasına uygun hale geldiğine inanıyorsa psikologdan yardım alarak işe başlamalı.
- Pediatrist bu programla ilgili aileyi ve hastayı bilgilendirmeli. Hastalığın özellikleri, alarm semptomları, tedavi, yan etkiler....
- Ailenin ve hastanın istek ve ihtiyaçlarını sorgulayarak erişkin kliniği seçmeli
- Geçiş programında pediatrik ve erişkin gastroenterologlar sık sık bir araya gelmeli ya da web üzerinden sıkı iletişim halinde olmalı