

Bezpieczne przejście z pediatrii do medycyny dorosłych - model USK dla pacjentów z Nieswoistymi Zapaleniami Jelit (NZJ)

1

Przejście pacjenta z Nieswoistymi Zapaleniami Jelit (NZJ) z opieki pediatrycznej do leczenia w klinice dorosłych nie musi oznaczać nagłego zerwania z dotychczasową terapią. USK we Wrocławiu wypracował model ścisłej współpracy obu klinik, który pozwala przygotować pacjenta i jego rodzinę do płynnej zmiany.

1. Nieswoiste Zapalenia Jelit (NZJ) - skala problemu



100-150 tys.

Tyle osób w Polsce choruje na Nieswoiste Zapalenia Jelit (NZJ).



NZJ obejmują m.in.:

- wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG)
- chorobę Crohna



1 na 4

Co czwarty pacjent z NZJ to dziecko lub nastolatek.



Choroba jest przewlekła i wymaga leczenia przez całe życie. Dla części pacjentów terapia rozpoczyna się już we wczesnym dzieciństwie.

2. 18 lat - ważne zmiany w leczeniu

lekarza prowadzącego



ośrodka leczenia



zasad terapii i programów lekowych



18 lat



kryteriów refundacyjnych



roli rodziców w procesie leczenia



Dla młodego pacjenta to nie tylko zmiana formalna - może wiązać się ze stresem, niepewnością i lękiem przed nowym miejscem oraz zespołem medycznym.

3. Model USK we Wrocławiu: „MOST” między pediatrią a medycyną dorosłych

OPIEKA PEDIATRYCZNA



1

WCZEŚNIEJSZE PRZYGOTOWANIE

Pacjent jeszcze przed ukończeniem 18 lat może być konsultowany przez specjalistów z kliniki dorosłych.

2

WSPÓLNA OCENA DAŁSZEGO LECZENIA

Lekarze analizują możliwości kontynuacji terapii, w tym leczenia w ramach programów lekowych.

3

POZNANIE NOWEGO MIEJSCA

Pacjenci i ich rodzice mogą odwiedzić klinikę dorosłych, poznać lekarzy, oddział i sposób organizacji leczenia.

4

PŁYNNE PRZEJŚCIE

Zmiana opieki odbywa się w porozumieniu między zespołami pediatrycznym i gastroenterologicznym.



Efekt: Pacjent nie zostaje sam w momencie przejścia do medycyny dorosłych

OPIEKA GASTROENTEROLOGICZNA DLA DOROSŁYCH



4. Nieswoiste Zapalenia Jelit (NZJ) - choroba, która wpływa na całe życie



Nawet 30 wizyt w toalecie w ciągu doby może towarzyszyć zaostrzeniu choroby.

Skutki mogą obejmować:

- ból brzucha i biegunki
- bóle stawów
- krwawienia
- izolację społeczną
- utratę masy ciała
- problemy z nauką i pracą
- niedokrwistość
- obniżenie jakości życia



„Mapa toalet” w głowie - pacjenci często planują wyjście z domu, uwzględniając możliwość szybkiego dostępu do toalety.

5. Co daje dobrze zaplanowana tranzycja?



Ciągłość leczenia



poczucie bezpieczeństwa



przygotowanie pacjenta



SPRAWNE WEJŚCIE W LECZENIE DOROSŁYCH



Wrocławski model pokazuje, że skuteczna tranzycja opiera się przede wszystkim na współpracy lekarzy, komunikacji i przygotowaniu pacjenta do zmiany.

6. Szerszy kontekst

Nieswoiste Zapalenia Jelit (NZJ) to nie jedyna choroba przewlekła, w której potrzebna jest tranzycja. Podobne wyzwanie dotyczy m.in. młodych pacjentów z:



cukrzycą



chorobami reumatologicznymi



kardiologicznymi



neurologicznymi



Wyzwanie dla systemu:

W Polsce nadal brakuje jednolitych, ogólnokrajowych wytycznych dotyczących przejścia młodych pacjentów z opieki pediatrycznej do medycyny dorosłych.



WROCŁAWSKI OŚRODEK POKAZUJE, ŻE TAKI MODEL MOŻNA SKUTECZNIE ORGANIZOWAĆ JUŻ DZIŚ.