

Kronik Saęlık Sorunu Olan Ergenlerin Yetiřkin Saęlık Hizmetlerine Geçiř Süreci

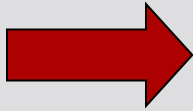
Prof. Dr. Yurdagül ERDEM
Kırıkkale Üniversitesi Saęlık Bilimleri Fakültesi
Hemřirelik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

SUNUŐ PLANI

- Ergenlik Döneminin Özellikleri
 - Kronik Sağlık Sorunu Olan Ergenler**
 - Çeşitli Hastalıklarda Yetişkin Servislerine Geçiş Sürecinde Güçlükler**
 - Yetişkin Servislerine Geçiş Sürecine Öneriler**
 - Kronik Hastalıkların Önlenmesine İlişkin Öneriler**
-

Ergenlik Dönemi

- Ergenlik (adölesan) dönemi, bulûğ çağına erme nedeniyle biyolojik-psikolojik bakımdan çocukluğun sona ermesiyle, toplumsal yaşamda sorumluluk alma dönemi olan yetişkinlik döneminin başlangıcı arasında kalan bir gelişim süreci olarak tanımlanabilir. Bu dönemde hem fiziksel hem de psikolojik değişim ve gelişim gözlenir.



Ergenlik Dönemi

- Ergenliğe geçiş yaşı için bazı yaş sınırlamaları getirilmeye çalışılmışsa da, dönemi kesin yaş ile ayırmak oldukça zordur. Bu dönemin kendine has özellikleri vardır. Bazı hastalıklarda hayatın diğer dönemlerinden daha sık gözlenebilmektedir (anemi, guatr, çocukluk çağı diyabeti, genetik ve metabolik hastalıklar, ortopedik sorunlar gibi). Psikolojik sorunlar ve bunlarla baş etmede zorluklar, yine adölesan döneminde sık rastlanılan durumlardır.
-

DSÖ'ne göre;

10-**19 yaş**

15-**24 yaş**

10-**24 yaş**

Ergenlik

Gençlik dönemi

Genç insan

Ülkemiz genç bir nüfusa sahiptir. 10-19 yaş grubu, nüfusumuzun yaklaşık 1/5 kısmını (%21.6) oluşturur. Ergenlik dönemi, insanın tüm yaşamı dikkate alınacak olursa, gerçekte 5-8 yıl gibi kısa bir dönemdir. Ancak çocukluktan ergenliğe geçişte birkaç yıl içinde yoğun yaşanan fiziksel, duygusal, kimlik değişimleri dönemin çok sıkıntılı geçmesine neden olur.



**Yeniliğe ve değişime
açık bir dönem**

Ergenlik Dönemi Sağlık Sorunları

- Alkol ve madde kullanımı
- Yaralanmalar
- Kazalar
- İntiharlar
- Şiddet
- Yanlış ve eksik beslenme
- Riskli cinsel davranışlar
- Riskli gebelik/ abortus
- Meme Hastalıkları
- Menstruasyon bozuklukları



Ergenlik döneminin getirdiđi sađlık riskleri ile birlikte kronik hastalıđın varlıđı durumunda bař edilmesi gereken diđer faktörler;

- Hastalıđın etkin yönetimi,
 - Mali açıdan bađımsızlık
 - Sosyal güvenceye sahip olma,
 - Kişisel nitelikleri geliřtirmek,
 - Bađımsız karar verme gereklilikleri,
 - Kendisini kabul (beden imajı ve benlik saygısı geliřimi),
 - Kendine bakım sorumluluđu alma gerekliliđi
- ergenliđe geçiř döneminin ayrılmaz bir parçası olmayı gerektirir.

Arnett JJ. (2000). Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol*, 55:469–480

- Bu nedenle kronik sađlık sorunları olanlar için bađımsız yařama dođru ilerlemek güçlüklerle dolu ve sıkıntılıdır.
- Kronik hastalık yönetimi ile ilgili ilave bir yük olmadan, zaman yönetimi, akademik başarı ve / veya işgücü organizasyon becerileri geliřtirmek genellikle zordur.
- Ergen bu dönemde yaşamındaki büyük ve küçük taşları yerleřtirmelidir.



- Kronik hastalık varlığı sık sık ortaya çıkan yetişkinlik döneminin karmaşık taleplerine eklenir. **Geç ergenlik devresi** (18-24 yaş) yani geçiş süreci ileriye, geleceğe odaklı bir dönemdir. Bu evrede kronik hastalık, mesleki ve akademik planlarla ilgili, aile kurma ve ebeveynlik planları ile ilgili kaygılara yol açar. Yeni oluşan kimlikleri ve hayat planları çerçevesinde, kronik hastalık daha ağır, yıkıcı, geleceğe zarar verici olarak algılanabilir



- Ayrıca, kronik hastalığı olan ergenlerde psikoseksüel gelişime ulaşmada gecikmelerde bir artış olasılığı da ergende psikolojik sıkıntılara da neden olur (Harris 2011).

Harris AM., Freeman AK., Duke CD. (2011). Transitioning from Pediatric to Adult Health Care. American Journal of Lifestyle Medicine, 5(1):85-91.

- Kronik hastalıklar; yavaş ilerleyen, 3 ay ve daha uzun süreli, birden fazla risk faktörünün neden olduğu, genellikle komplike bir seyir gösteren ve kişinin yaşam kalitesini etkileyen hastalıklardır.
- Bir diğer tanıma göre, kronik hastalık, normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum olarak tanımlanmaktadır.

Er M. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi
2006; 49: 155-168

- Kronik hastalıklı çocukların 1970'lerde erişkin yaşa çok azı ulaşabiliyorken, bugün sağlık alanındaki gelişmelere paralel yaşam ileri yaşlara ulaşmaktadır.
- Kistik fibrozisli çocuklar için ortalama yaşam 1970'lerde 7 yaşa kadarken günümüzde yarı yaşı 31 yaşa çıkmıştır. Benzer şekilde spina bifidalı gençlerin üçte birinden daha azı 21 yaşa kadar erişebiliyordu, bugün %80'i daha ileri yaşlara geçebilmektedir (Reis & Gibson 2002).

Reis J.,Gibson R. (2002). Health Care Transition: Destinations Unknown. Pediatrics 110(6): 1306-1310.

Çocuklarda Kronik Hastalıkların Yaygınlığı

- Kanada Pediatri Birliđi'nce (2007), Kuzey Amerika'da gençlerin %15'inin yaşamında sınırlılıklara neden olan kronik bir duruma sahip oldukları belirtilmektedir. Ülkemizde kronik hastalıđa sahip çocuk sayısı tam bilinmemektedir. Türkiye'de toplamda 22 milyon kiři kronik hastalıkların etkisi altındadır (S.B. Ted. Hizm. Gen. Müd., 2006) (Nüfusun üçte biri)

Canadian Paediatric Society, Transition to adult care for youth with special health care needs. Paediatr Child Health Vol 12 No 9 November 2007.

Çocuklarda Kronik Hastalıkların Yaygınlığı

- Türkiye'de çocuklarda kronik hastalıkların dağılımını ülke genelinde inceleyen ilk tanısal epidemiyolojik çalışma bir ilaç firması tarafından desteklenerek tasarlanmış olan ve 1996-97 yılında gerçekleştirilen "RoCODEC" çalışmasıdır. Bu çalışmaya köy ve kent olmak üzere 0-16 yaş arasında 46,813 çocuk alınmıştır.

Köroğlu E, Karaaslan Y, Yöneyman F, Gürvit G, Yusuf M. Ro-CODEC Çocuklarda kronik hastalıkların sıklığı tarama çalışması. Roche® adına Yöneyman F, Gürvit G, Yusuf M, Köroğlu E, Karaaslan Y. Ankara, MedicoGraphics®, 1997.

Türkiye'de 0 – 16 yaş grubu çocuklarda bazı kronik hastalıkların prevalansı

| Hastalık | % |
|--------------------|-----|
| Bodurluk | 9.1 |
| Asthma | 7.5 |
| Düşük kilo | 5.2 |
| Kanama eğilimi | 1.2 |
| Görme azlığı | 1.0 |
| İşitme azlığı | 2.0 |
| Mental retardasyon | 2.1 |
| Epilepsi | 0.5 |
| Ortopedik sakatlık | 0.4 |

Türkiye Sağlık Araştırması 2010'a göre;

- 15 ve daha yukarı yaştaki nüfusun %16,9'u obez ve %33'ü fazla kiloludur. Bu da kronik sorun olarak hipertansiyon, kardiovasküler hastalıklar ve diyabet görülme sıklığını etkilemektedir. Aynı çalışmada 7-14 yaş arası çocuklarda ise ilk sırada ağız-diş sağlığı sorunları (%23.9), enfeksiyon (%14.2), göz (%13.3), cilt (%5.6) ve beslenme sorunları (%4.7) belirlenmiştir.
- Ülkemizde Bakanlık ve Hacettepe Üni. tarafından yürütülen 12301 çocuk üzerinde yapılan TOÇBİ çalışmasına göre ise 6-10 yaş çocukların Türkiye genelinde %6.5'inin şişman (kent:%8.5, kırsal (%4) %14.3'ünün hafif şişman/kilolu olduğunu gösteriyor.

**BÜYÜMENİN İZLENMESİ (TOÇBİ) PROJESİ
ARAŞTIRMA RAPORU-2011**

Kronik Saęlık Sorunu Olan Ergenlerin Yetiřkin Saęlık Hizmetlerine Geçiř S¼recinde Yařadıkları G¼çl¼kler

- Çocukluk döneminde kronik hastalık deneyimi olan birçok ergen, sıklıkla pediatri servislerinde beklenen bireysel ve planlı tıbbi bakım alma düzeyini yetişkin servislerinde kaybeder. **Pediyatrik bakımdan yetişkin bakımına geçiř dönemi, kronik hastalığı olan ergenler için yüksek riskli dönem** olarak kabul edilmektedir.
-

Tüm dünyada kronik hastalıkların yönetimi çok zordur. Bu zorlukların başında;

- Sağlık hizmetinde sürekliliğin sağlanamaması,
- Parçalı sağlık hizmeti sunumu,
- Etkisiz ve verimsiz sağlık hizmeti ve
- Kronik hastalık yönetiminde koordinasyon eksikliği gelmektedir.

Bu nedenle gelişmiş ülkelerde kronik hastalık yönetimi modelleri geliştirilmiş ve uygulanmaya başlamıştır. Türkiye’de bu çabalar henüz yetersizdir.

Boult, Karm and Groves, Improving chronic care, The Permanente Journal, Winter 2008,12 (1):50-54.

Kronik Sağlık Sorunu Olan Ergenlerin Yetişkin Sağlık Hizmetlerine Geçiş Sürecinde Yaşadıkları Güçlükler;

- 2010 yılında ABD’de Amerika Diyabet Birliği ergenlikten yetişkinliğe geçiş sürecinde diyabetli çocukların karşılaştığı sorunları hastalar, aileleri ve sağlık çalışanları ile tartışmaya açmıştır. Birlik, 2010 yılında ergenlik dönemindeki gençlerin binde 26’sında diyabet olduğunu belirtmiştir. Son 25 yılda diyabetin gençler arasında obezite epidemisinin artmasına bağlı olarak iki kat artış gösterdiğini, bu durumun Tip 2 diyabeti görülme sıklığını da artırdığını savunmuştur. Adölesan dönemindeki fiziksel, sosyal ve duygusal dalgalanmalar ergen ve sağlık çalışanları açısından diyabetin yönetimini zorlamaktadır.
- Bu dönemde glisemik kontrolde bozulma riskini azaltmak için aile katılımı önerilmektedir.

Peters A., Laffel L & The American Diabetes Association Transitions Working Group. (2011). Diabetes Care For Emerging Adults: Recommendations For Transition From Pediatric To Adult Diabetes Care Systems. *Diabetes Care*, 34 (10): 2477-2485.

Kronik Sağlık Sorunu Olan Ergenlerin Yetişkin Sağlık Hizmetlerine Geçiş Sürecinde Yaşadıkları Güçlükler;

- Pacaud ve arkadaşları (1996) insüline bağımlı Diyabeti olan ergenlerle yaptıkları bir çalışmada, ergenlerin %33'ünün geçiş sürecinde sorun yaşadıkları, %28'inin pediatrik son ziyaretten sonra erişkin servisine ilk başvuru arasınının 6 aydan fazla, %13'ünün 12 aydan fazla süre geçtiği ve izlem kaybına uğradıklarını belirlemiştir.

Pacaud D, McConnell B, Huot C, et al. (1996). Transition from pediatric to adult care for insulin-dependent diabetes patients. *Can J Diabetes Care*. 20(4):14-20.

- Geçmişteki çalışmalara paralel günümüzde yapılan çalışmalarda benzer soruna işaret etmektedir. Çalışmalar, genç ergenlerin devir sürecinde kaybolma ve izlemden çıkma riskinin büyük sorun olduğunu, geçiş yaşının gecikebildiğini göstermektedir (Sparud-Lundin 2008; Busse et al. 2007).

Sparud-Lundin C, Ohrn I, Danielson E, Forsander G. (2008). Glycaemic control and diabetes care utilization in young adults with Type 1 diabetes. *Diabet Med*, 25: 968–973.

- Garvey ve arkadaşlarınınca (2013) Tip 1 Diyabeti olan ve geçmişte pediatrikte izlenen ergenlerin son adreslerine yolladıkları posta ile geri dönüşe dayalı yaptıkları çalışmada, hastaların şu anki ortalama yaşlarının 26.6±3.0 yaş olduğu, yetişkin servisine geçiş yaşlarının ise 19.2±2.8 yıl olduğunu belirlemişlerdir.
- Geçiş için %71'i kendisini hazır hissettiklerini belirtmesine rağmen, sadece yarısı kendilerine yetişkin bakımına geçiş için gerekli öneriler sunulduğunu ifade etmiştir. %26'sında son pediatrik vizitle, yetişkin servisine ilk başvuru arasında 6 aydan fazla bir zaman geçmiştir. Bu durumun akut ve kronik komplikasyonlara ve mortaliteye neden olabileceği belirtilmiştir (Garvey ve diğ. 2013).

Garvey CK., Finkelstein AJ., Laffel ML., Ochoa V., Wolfsdorf IJ., Rhodes TE. (2013). Transition experiences and health care utilization among young adults with type 1 diabetes. *Patient Prefer Adherence*, 7: 761–769.

Amerika Diyabet Birliđinin Geçiř Çalıřma Grubu 2011 Yılı Raporuna Gre ;

Diyabeti olan yetiřkin dneme geçiřteki gen ergenler iin;

- Zayıflamıř glisemik kontrol dzeyi,
 - Bakım izleminden ıkma olasılıđı,
 - Aileden/evden ayrılmaya bađlı ebeveyn kontrolnden ıkma
 - Dzensiz beslenme, obezite
 - Sigara, alkol tketimi,
 - ila kullanımı gibi yksek riskli davranıřların artmasına bađlı diabetik ketoasidoz, hiperglisemi, hipertansiyon, dislipidemi gibi komplikasyonların ortaya ıkması sz konusudur.
-

- Benzer durumun konjenital kalp hastalıklarında (Jalkut ve diğ, 2009; Van ve diğ, 2004; Oechslein & Hoffmann 2001), kistik fibroziste, bronşial astımda, metebolik hastalıklarda (Busse ve diğ. 2007) ve juvenil romatoid artritli (JRA) hastalarda yaygın sorun olduğu bildirilmektedir.

Jalkut MK., Allen PJ. Transition from pediatric to adult health care for adolescents with congenital heart disease: a review of the literature and clinical implications. [Pediatr Nurs.](#) 2009 Nov-Dec;35(6):381-7.

Juvenil Romatoid Artritli (JRA) Hastalarda Geçiř Süreci

- JRA'li 12-19 yař arası hastalarda sıklıkla ruh sađlıđı, sađlık hizmet kullanımı, okul, ev ve iř aktivitelerinin diđer kronik hastalıklı hastalara ve kronik hastalıđı olmayan hastalara göre daha yaygın sorun olduđu, çođunun bařlangıcının ergenlikte ortaya çıktıđı ve pediatri izleminden yetişkin servise geçişinde pek çok sorunla karşılařıldıđı belirtilmektedir.
- Bunun yanında Romatoloji profesyonellerinin %77'sinin bireyselleřtirilmiş bir geçiř planının gençler için önemli olduđunu düşündükleri belirlenmiştir.



McDonagh JE. (2007). Transition of care from paediatric to adult rheumatology. Arch Dis Child, 92(9): 802–807.

Shaw K L, Southwood T R, McDonagh J E. Improving the quality of life for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey. Rheumatology 2004. 43:211–219.

- **Geçişin ayrılmaz parçası “geleceğin önceden öngörülebilmesi”dir.**
- Planlama eksikliği pediatri hastanesine genç yetişkinlerin daha kompleks sorunlarla yatış sıklığına neden olmaktadır. Gençlerin %40’ı planlama sürecinde minimal ya da hiç yer almadıklarını ifade etmektedir (Heslop ve diğ. 2002).

Heslop P., Mallett R., Simons K. et al (2002). *Bridging the divide at transition: what happens for young people with learning difficulties and their families?* Plymbridge, UK: British Institute of Learning Disabilities.

Konjenital Kalp Defekti Olan Hastalarda Geçiş Süreci

Konjenital Kalp Hastalığı olan bireylerin yaşam boyu bakıma gereksinimleri oluyor. Bu hastalar sıklıkla izlemi sürdürüyorlar. Bunun nedeni bilgi eksiklikleri olması, kendilerini neyin beklediğini ve neden korunmaları gerektiğini bilmemeleri.

Erişkin servisindeki bakım multidisipliner olmak durumunda. Tanı, kateterizasyon, cerrahi, anestezi, kalp yetmezliği, transplantasyon, genetik, üreme, yüksek riskli gebelik, hipertansiyon, hematoloji, hepatoloji, nefroloji gibi. Hastaların yaklaşık 18 yaşındayken zamanı geldiği zaman pediatri den bu hizmetlerin birine yönlendirilmeleri ve hizmetlerin kolay erişilebilirliğinin sağlanması gereklidir.



[Dearani JA](#), [Connolly HM](#), [Martinez R](#), [Fontanet H](#), [Webb GD](#). [Caring for adults with congenital cardiac disease: successes and challenges for 2007 and beyond.](#) [Cardiol Young](#). 2007 Sep;17 Suppl 2:87-96.

Konjenital Kalp Defekti Olan Hastalarda Geiş Süreci

- Kanada'da Konjenital kalp defektli ergenler üzerinde yapılan bir alıřmada %47'sinin (n=360) başarılı geiş süreci yaşadıkları belirlenmiştir. Başarılı geiş sürecini hastaların yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, ebeveynleriyle aynı evde yaşama, ortalama aile geliri, primer tanının etkilemediği; adölesanın kardiak randevu sıklığı, erişkin izlemin nerede ve ne zaman olacağına bilgisi, sağlık durumu (hastalığa eşlik eden sağlık durumu, fiziksel aktivite kısıtlılığı, fiziksel fonksiyonlarda sınırlılık), dental profilaktik antibiyotik kullanımının etkilediği belirlenmiştir.
- Hastaların 18 yaşından sonra %7.7.'si hiç doktora gitmezken, bir grubunun aile hekimine ve bir grubunun özel kardioloğa gittiğini ifade ettikleri belirlenmiştir. (Graham ve diğ., 2004).



Graham JR., Irvine JM., McCrindle WB., Sananes R., Ritvo PG., Siu CS and Webb DG. (2004). Prevalence and Correlates of Successful Transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects. *Pediatrics*, 113 (3):e197-e205.

Spina Bifida

Bir dięer alıřmada ocukluktan ergenlięe geiřte spina bifidalı ocukların inkontinansın nlenmesi ve st riner sistemin korunması iin uzun sreli rolojik bakıma gereksinimleri bulunduęu, sıkı rolojik takiplerinin gerektięi belirtilmiřtir. ocuęun yařı byrken ek olarak sosyal entegrasyon iin seksel fonksiyonlarla ilgili gereksinimler de eklenmektedir. Dzenli izlem gereksinimine raęmen oęu eriřkin spina bifidalı hastanın zelleřmiř pediatrik bakımı bıraktıktan sonra koordine edilmiř rolojik bakımı kaybettikleri grlmř.



[Mourtzinou A, Stoffel JT](#) Management goals for the spina bifida neurogenic bladder: a review from infancy to adulthood. [Urol Clin North Am.](#) 2010 Nov;37(4):527-35.

- **Bu hastaların izleminde özellikle yıllık creatinin, ultrason ve ürodinamik izlemlerinin yapılması gerektiği, erişkin mesanesindeki kapasite artışı karşılayamadıkları için kaybedilme risklerinin yüksek olduğu açıklanmıştır.**
- **Ürologistlerin bu hastaları yıllık takibi önemlidir. Hastaların cesaretlendirilmesi ve olası komplikasyonları ve temel tedavi amaçlarını anlamasına yardım edilmesi gereklidir.**



[Ahmad I, Granitsiotis P](#) Urological follow-up of adult spina bifida patients. [Neurourol Urodyn.](#) 2007;26(7):978-80.

Spina Bifida

Astımlı Adölesanlar: Peditriden erişkin bakıma geçişin sonuçları

Astımın Ülkemizde görülme sıklığının %6.4-17.8 arasında değiştiği bildirilmektedir. Hastalığı ortadan kaldıracak bir tedavinin olmaması nedeniyle, kişiler neredeyse yaşamları boyunca bu hastalıkla yaşamaktadır. Araştırmalarda Astımın morbidite ve mortalitesinin artmasında tedaviye uyumsuzluğun etkili olduğu, hastaların ilaçları önerildiği gibi kullanmadıkları belirlenmiştir. Astımlı Adölesanların prospektif izlemi ile elde edilen bir çalışma sonucuna göre çocukların bir grubunun izlem dışına çıktığı, bronşial aşırı duyarlılığın dirençli hale geldiği belirlenmiş. Kız cinsiyetin ve zayıf tedavi uyumunun bronşial aşırı duyarlılık üzerinde olumsuz etki yaptığı belirlenmiş. Ülkemizdeki bir çalışmada (7-10 ve 11-14 yaş) çocuğa ve aileye astım yönetimi öğretilmediğinde, reçete edilen ilaç bittiğinde tedaviyi sonlandırabildikleri görülmüş.

Sten-Erik Bergström, Kerstin Sundell, Gunilla Hedlin **Adolescents with Asthma: Consequences of Transition from Paediatric to Adult Healthcare**

Respiratory Medicine (2010) 104, 180e187

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19889523

Bozkurt G., Yıldız S., Çokuğraş H. **Astımlı Çocuklarda Tetikleyici Faktörler Ve Klinik**

Özelliklerin İncelenmesi. Adnan Menderes Tıp Fakültesi Dergisi, 2012, 13(3):13-17.

Thalessemili hastalarda geiş sureci

Bu hastalıklar ocukluk ağında başladıkları için erişkin saėlık sistemi ok hazır olamamaktadır. ocuk servisleri de artan gereksinimlerine yanıt verememektedir. Zorunlu olarak erişkin saėlık hizmetlerine girme gereksinimi ıkmaktadır. Bu hastalarda reme (fertilite), transfüzyon, enfeksiyon ve kronik hastalıkla uyum becerileri önemli sorunlar olarak karşımıza ıkmaktadır.

Levine, L. & Levine. M. Ann. N.Y. **Health Care Transition in Thalassemia: Pediatric to Adult-Oriented Care.** Acad. Sci. 1202 (2010) 244–247

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20712800

Compagno LM. **Caring for adults with thalassemia in a pediatric world.** [Ann N Y Acad Sci.](#) 2005;1054:266-72.

Geçiş sürecine hazırlıkta çeşitli ülkeler kurumsal linklerle gençlere rehberlik ve danışmanlık vermektedir (Web Temelli Kaynaklar).

| Ülke | Web-Temelli Kaynak |
|-------------------|--|
| İngiltere | http://www.transitioninfonyetwork.org.uk |
| | http://www.transitioninfonyetwork.org.uk |
| | http://www.dreamteam - uk.org |
| | http://www.transitionpathway.co.uk. |
| | http://www.youngminds.org.uk/publications/booklets/adulthood.p hp |
| | http://www.tsa.uk.com |
| Avustralya | http://www.rch.org.au/transition |
| Amerika ve Kanada | http://www.door2adulthood.com |
| | http://hctransitions.ichp.edu |
| | http://depts.washington.edu/healthtr/index.html |

* McDonagh EJ. (2007). Transition of care from paediatric to adult rheumatology. Arch Dis Child, 92(9): 802–807'den alınmıştır.

AHTP



Adolescent Health Transition Project

A resource for teens and young adults with special health care needs, chronic illness, physical or developmental disabilities

- İyi bir sađlıđa sahip olmak iřte, okulda ve diđer aktivitelere bařarılı olmanın önemli parçasıdır. Bir kiřinin kronik hastalıđa sahip olması sađlıklı olamayacađı anlamına gelmez. Nasıl sađlıklı olacađımızı öđrenmek bađımsız olmayı öđrenmenin önemli bir parçasıdır.

<http://depts.washington.edu/healthtr/index.html>.

AHTP



Adolescent Health Transition Project

A resource for teens and young adults with special health care needs, chronic illness, physical or developmental disabilities

Geçiş süreci yaşamın diğer geçişleri gibi bir süreçtir. Gençler ve aileleri buna hazırlıklı olmalıdır. Zihinlerinde şunları tutmalıdır.

- Becerileri kazanmaya erken başlayın
- Bağımsızlığı amaçlayın
- Sağlık sağlayıcıları anahtar kişilerdir.
- Sağlık Sistemini Öğrenin

<http://depts.washington.edu/healthtr/index.html>

Becerileri kazanmaya erken başlayın

Kendinizin savunucusu olma becerisi yaşamın diğer alanlarında olduđu gibi sađlıđınız için önemlidir. Kendinize nasıl bakacađınızı ve hastalıđınızı bilmeye çok erken başlayın.



<http://depts.washington.edu/healthtr/index.html>

Bağımsızlığı amaçlayın

Ebeveynler için çocuklarını bağımsızlaştırmak başlangıçta zihinlerinde güç olabilir. Ancak bağımsız olmak adım adım bir süreçtir. Genç ergenler sorumluluğu ebeveynlerine bırakarak kendini daha rahat hissedebilir. Ancak ebeveynler her zaman yanınızda olmayacaklardır. Gereksinimleri ve kararları için sorumluluk alabilen gençler yaşam kalitelerini daha kolay kontrol edebileceklerdir.



<http://depts.washington.edu/healthtr/index.html>

Saęlık bakım vericiler anahtar kiřilerdir

Gençlerin gereksinimlerinde baęımlı oldukları birden fazla saęlık çalıřanı olabilir. İdeal olarak her yeni saęlık çalıřanı tedavi ve bakım hakkında bilgi saęlayıcı olarak gencin kendini daha rahat hissetmesine yardım edecektir. Bütün gereksinimlerini saęlayıcı çalıřan bulmak deęiřim aęısından fırsat olabilir.



<http://depts.washington.edu/healthtr/index.html>

Saęlık Sistemini Öğrenin

Erişkin saęlık sistemi pediatriден daha farklıdır. Hastanın daha fazla sorumluluk alması beklenir. Saęlık personelinен daha az destek vardır. Tanıdık olmadığı yaklaşım ve alışık olmayan genç için erişkin sisteminde kendini yalnız hissetmesine neden olabilir.



<http://depts.washington.edu/healthtr/index.html>

INGILTÈRE

UNHAPPY WITH TREATMENT?

- Find out about your rights, how to complain, and how to take control of your treatment.



RCPCH

Royal College of
Paediatrics and Child Health

Leading the way in Children's Health

http://www.youngminds.org.uk/training_services/training_and_consultancy

Pediatriden yetişkin servisine geçişte bakım yaklaşımında temel farklar

Pediatric Servisleri ile Yetişkin Servislerinin Arasındaki En Temel Farklılık Bakım Verme Felsefesinde ve Çocuğa Yaklaşımında Yatmaktadır.

Pediatric servislerinde,

- Hem genç erişkini hem de aileyi içine alan bir yaklaşım içerilmektedir.
- **Aile-merkezli,**
- **Bütüncül,**
- **Çocuk ve ailenin yaşam tarzına göre yönetilen bir yaklaşım beklenmektedir.**

- Yetişkin bakım servislerinde ise daha çok;
- Bireyin otonomisine odaklanılmaktadır. Bireyden davranışları ve tedavisi konusunda karar verme otonomisi beklenmekte,
- Tıbbi sorunlarını kendilerinin çözmesi istenmekte
- Giderek ziyaret saatleri kısalma eğilimi göstermektedir.
- **Yetişkin hastalar sağlık bilgisine erişim isteyip istememeyi seçebilirler ve geniş oranda sağlık bakımının bağımsız tüketicileri olarak göz önüne alınırlar.**

- Erişkin servislerinde bakımın koordinasyonunun sağlanması sağlık personeli kadar hastanın da sorumluluğu görülür. Kronik hastalıkların yönetiminde hastanın birebir kendi sağlığının sorumluluğunu alması gerekmektedir.
 - Hastanın kendi sağlık verilerine sahip olması, sağlığına ve hastalığına sahip çıkması ve hastalık sürecinde sorumluluk alması kronik hastalığın yönetiminde başarıyı artırır.
-

- Ergenlikten yetişkinliğe geçişte ani ya da hazırlıksız bir dönemdeki sağlık kuruluşu değişikliği, yukarıda belirtilen yaklaşım ve bakış açısı değişikliği nedeniyle sıkıntılı bir süreç olabilmekte, önemli bir klinik sorunu oluşturmaktadır.
- Bu nedenle geçişin kademeli olarak yapılması ve koordinatör işbirliğinde olması önerilmektedir (McDonagh ve diğ.2006).

McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. (2006). Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care*, 10(1): 22–42.

- Geiş yaşı genel olarak 18 olmakla birlikte, yaşı esnek olması gerektiđi belirtilmektedir. Kronik hastalıklar ergenin gelişiminde gecikmelere neden olmaktadır. Bu nedenle yalnızca kronolojik yaştan daha çok ergenin fiziksel, psikososyal ve zihinsel olgunluk durumu, gencin ya da ailesinin hazır oluşluk durumu, medikal durumu ve yetişkin kliniklerde gerekli hizmetin ulaşılabilirliğine de bakılmalıdır (McDonagh 2007).

McDonagh JE. (2007). Transition of care from paediatric to adult rheumatology. Arch Dis Child, 92(9): 802–807.

- Sađlıklı bir geiř yapmak iin uygun yetiřkin kliniđi belirlenmeli ve ebeveynlerinde katılacađı bir ortak muayene ile hasta pediatriден yetiřkine devredilmelidir. Bir adölesan hemřiresi ya da doktorunun ergene geiř sürecinde koordinatör olması gereklidir.
 - Devir gerekleřmeden bir süre önce ergen ve ailesi ile geiř zamanı kararlařtırılmalıdır. Ayrıntılı epikriz hazırlanmalı ve izlem ve tedavi ile ilgili bireyselleřtirilmiř plan yapılmalıdır.
 - Pediatrik ve yetiřkin ekipler arasında iletiřim sürdürölmelidir.
-

- Kronik hastalığı olan ergenler komplikasyon riskini azaltabilmek için kendi bakımlarında aktif rol almalıdır. Güven ve işbirliği içinde hasta-sağlık çalışanı ilişkisi sürdürülmelidir.
- Kronik hastalığı olan çocuklara grup terapileri ile psikososyal sağlıklarının geliştirilmesi de önerilmektedir (Last ve diğ. 2007).

Last BF., Stam H., Onland-van Nieuwenhuizen AM. *et al* (2007). Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: first results. *Patient Educ Couns* 65(1):101-12.

Yapılan alıřmalara dayanarak geiř surecine iliřkin neriler;

- Saęlık bakım vericileri, **aile ile iřbirlięi** yaparak geiř donemine yakın ergenlik donemindeki ocuęu geliřimsel olarak geiře birlikte hazırlamalıdır.
- Hazırlık ebeveynlerden genç ergene yonelererek **kendine bakım becerilerine yonelmelidir.**
- Hazırlama surecinde pediatri ve yetiřkin servislerinde saęlık bakımına yaklařımdaki temel farklılıklar ve yaklařımlar daha erken yařlarda (tercihen 13-15 yař) anlatılmalıdır. Geiř yařı 18 olmalıdır. Ancak kronolojik yařtan ok ocuęun geliřimsel yařına da zen gosterilmelidir.
- Geiř surecinde ergenin yararlanabileceęi **web temelli linkler saęlanmalıdır.**

- Diyabetli hastalarda insuline bağımlı olmayanlarda her 3-6 ayda bir, insüline bağımlı olanlarda her 3 ayda bir hasta izlemi yapılmalıdır.
 - Konjenital kalp defektlerinde diş bakımı, profilaktik ilaç kullanımını konusunda eğitim verilmeli.
 - Doğum kontrolü, gebelik, cinsel yolla bulaşan hastalıklar, madde kullanımı, araç kullanma konularında hem pediatri hem de yetişkin sağlık bakım çalışanları, kronik hastalığı olan ergene bilgi sağlamalı ve konunun önemi vurgulanmalıdır.
 - Yalnız tıbbi bakım değil psikososyal gereksinimler üzerine de odaklanılmalıdır.
-

- Pediatri ve yetiřkin saęlık bakım alıřanları hastalarını koruyucu bakım almaları konusunda cesaretlendirmelidir.
 - İleri komplikasyonlar iin tarama hizmetlerinden ocukluktan itibaren risk taraması bařlatılmalı, lipit izlemi, kan basıncı tanılama, beden kitle indeksi (kilo taraması) pediatrik ve yetiřkin rehberlere gre izlenmelidir.
 - Bakım, adlesan geliřimi konusunda bilgiye sahip saęlık alıřanlarınca verilmelidir.
 - Yetiřkin servislerinde adlesanın yařına uygun fiziksel evre saęlanmalıdır.
-

- Dünya Saęlık Örgütü (WHO) raporlarına göre kronik hastalıklar dünyada tüm ölümlerin %60'ından (36 milyon kiři) sorumludur. Kronik hastalıkları olan kişilerin %80'i düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşamaktadır. Bu hastalıkların görülme sıklığı ve ölüm oranları kadın ve erkeklerde eşittir. Saęlık harcamalarının %83'ü kronik hastalıklara yapılmaktadır.
-

- Kronik hastalıklar tüm dünyada ölüm nedenlerinin başında geliyor.
 - Dünya Sağlık Örgütü Kronik hastalıklarla mücadele için dört konuya dikkat çekmektedir.
 - **Farkındalık yaratma** (topluma ve sağlık çalışanlarına yönelik),
 - **Önleyici-Koruyucu önlemleri alma,**
 - **Öğretme** (eğitim, sağlık okuryazarlığı),
 - **Erken Tanı ve Tedavi** (kanıta-dayalı rehberlerle) ve **Rehabilitasyon.**
-

ÖĞRENCİ HEMŞİRELERİN KRONİK HASTALIKLARIN

BAKIMI KONUSUNDA DÜŞÜNCELERİ

- Ülkemizde üç Üniversitenin hemşirelik öğrencileri üzerinde yapılmış. Öğrencilerin %44.1'i (173 kişi) kronik hastalıklar hakkında bilgisi olduğunu, %52.8'i (201 kişi) bilgisinin yeterli olmadığını belirtmektedir. Üçüncü ve dördüncü sınıftaki öğrenciler ikinci sınıftaki öğrencilere göre kronik hastalıklar hakkında daha fazla bilgili olduklarını belirtmişler. Son sınıftakilerin bilgisine az güvenen ve güvenmeyenlerin oranı %75. Bu sonuçlar doğrultusunda öğrencilerin kronik hastalıklar konusunda daha fazla desteklenmeleri önerilmektedir.

Zengin N.,Yıldız H.,Çil Akıncı A. Öğrenci Hemşirelerin Kronik Hastalıkların Bakımı Konusunda Düşünceleri. Electronic Journal of Vocational Colleges. December 2012:105-110.

http://www.ejovoc.org/makaleler/aralik_2012/pdf/11.pdf

Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yüğü

- Çalışmaya bir üniversite hastanesinin Pediatrik Nöroloji, Endokrinoloji ve Nefroloji poliklinik ve kliniklerinde epilepsi, diabetes mellitus (DM) ve kronik böbrek yetmezliği (KBY) tanısı ile izlenen 7-18 yaş grubu çocuğı olan 73 anne alınmıştır. Kronik hastalıklı çocuklara bakım veren annelerin algıladıkları bakım yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir. DM'li çocuğı olan annelerin bakım yükünün (fiziksel, gelişimsel, sosyal, duygusal) diğer annelerden fazla olduğu belirlenmiş. Buna göre, annelere hasta çocuğun tedavi ve bakımında destek olunması önerilmiştir.

Erdem E., Korkmaz Z., Tosun Ö., Avcı Ö., Uslu N., Bayat M. Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yüğü. Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences) 22(2) 150-157, 2013

Kronik Hastalıkların Hastalık Yönetim Programı

- Kronik hastalığa sahip hastaların sistemde kaybolmaması ve sürekliliğin sağlanmasında Hastalık Yönetim Programı (HYP) uygulanabilir. Bu model Almanya ve ABD’de 2002’den beri kullanılmaktadır. Program aslında bir hastalık takip programı olmakla birlikte özünde, kronik hastalıkların yapısal tedavi programlarını kapsar. Bu programda en önemli başarı faktörleri şöyle sıralanabilir:
 - a- Hasta eğitimi
 - b- Danışmanlık
 - c- Recall sistemiyle aralıklı (Quartalde bir kez, senede üç kez) olarak hastaların düzenli aranması ve kontrolleri
 - d- Koruma (Prevensiyon). Örn. Diyabeti olan bir hastada 3 ayda bir HgAlc testi bakılır. Test sonucuna göre programa uyumlu hastalarda 20 Euroluk sigorta indirimi gibi ödüllendirme sistemleri de kullanılır.

- Hastalık Yönetim Programı (HYP) kronik hastalıklarda daha iyi bir uzun dönem kontrolü sağlanmasına yardımcı olmuştur. Hastalık yönetimi programı ile başta konjestif kalp yetmezliği ve diyabet olmak üzere, program dahilindeki hastalıklarda hastaneye başvuru sayısının da düştüğü görülmüştür. Hastalık yönetimi programı ile hasta memnuniyeti ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi önemli ölçüde artmış ancak klinik sonuçları üzerine (örneğin “mortalite ve fonksiyonel durum”) kanıtlar henüz sonuçlanmamış.

Kavukcu,E., Burgazlı M. Aile Hekimliğinde Kronik Hastalıkların Takibinde Almanya Prosedürü: Hastalık Yönetim Programı. Turkish Family Physician, 2011, 2(3):25-35.

• Saęlıkta Kronik Hastalık Yönetimi: Özel Hastanelerde Mobil Saęlık Modeli

İlk Önce Farkındalık Yaratma, Önleme ve Korunma:

Hastalık insidansını azaltmaya yönelik her yaştan check-up hastasına sunulan hizmetle; tam bir fiziki muayene yapıp, saęlık durumları ortaya konuluyor.

- Kendileri ve aileleri ile ilgili tıbbi sorgulama yaparak, yaşam tarzı ve alışkanlıkları konusunda bilgi ediniliyor.
- Saęlık davranışlarını belirleyip davranış deęişiklikleri için kişisel eğitimler veriliyor (Sigara kullanmama, beslenme, su

içme, fiziksel aktivite, alkol kullanmama vs.)

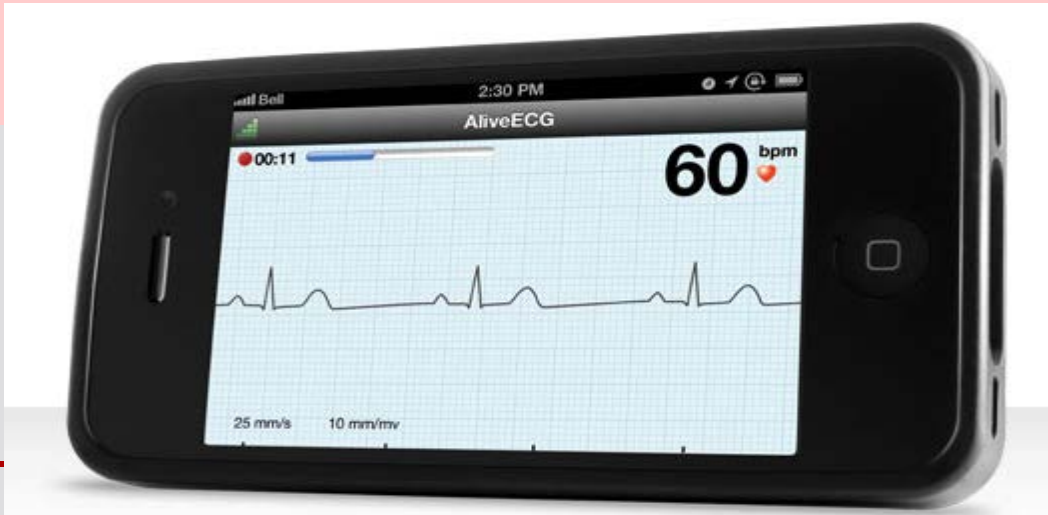
Check-up İÇeriĐi

- • KOLESTEROL TOTAL
- • KOLESTEROL HDL
- • KOLESTEROL LDL DİREKT
- • TRİGLİSERİT
- • İDRAR ANALİZİ
- • HEMOGRAM
- • BİLİRUBİN TOTAL
- • GLUKOZ
- • ALT
- • AST
- • SODYUM
- • POTASYUM
- • KALSİYUM
- • KREATİNİN
- • ÜRE AZOTU

- • GAİTADA GİZLİ KAN
- • HbA1c
- • PSA ERKEKLERDE
- • ÜRİK ASİT
- • CRP
- • TSH
- • HBsAg
- • ANTİ HBs
- • HIV ANTİKORU
- • EKG
- • TEK YÖNLÜ AKCİĞER GRAFİSİ
- • USG

- Hastaların psikososyal faktörleri değerlendiriliyor (Kendi kendine yeterlilik, Kontrol Duygusu, Esneklik, Sağlık Okur-Yazarlığı, Sosyal Destek).
 - Biyolojik risk faktörleri ortaya konuluyor (obezite, hipertansiyon, dislipidemi vs.)
 - Sosyal medya ve internet siteleri kullanarak insanlara ulaşmaya çalışılıyor (DoktorSensin kişilerin sağlık sorunlarını paylaşabildiği, sağlıklı yaşam için her türlü bilgiye ulaşabildiği, sorularına uzmanlar tarafından cevaplar bulabildiği bir paylaşım sitesi)
-

- Tansiyon, Kalp ve Diyabet hastalarına gnlk gereksindikleri yardımlar Teletıp Yntemi ile doktora, doktordan hastaya iletiliyor. Bylece hasta srekli bakım ve danıřmanlık ve hastalık zerinde kendi kontroln kazanmıř oluyor. Artık cep telefonları ile de insanlar gnlk harcadıkları kaloriyi hesap edebiliyor. Egzersiz sonrası kalbinin durumunu sorgulayabiliyor.



**DİNLEDİĞİNİZ İÇİN
TEŞEKKÜR EDERİM**

İletişim Adresim

erdemyurd@gmail.com

