



## ΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΟΥΜΕΝΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ

Η συντονισμένη μετάβαση Β. Ελλαδιτών ασθενών με παιδιατρικό ΣΕΛ από το παιδορευματολογικό ιατρείο στο αντίστοιχο των ενηλίκων: επιδέχεται βελτίωση;  
Ακρωνύμιο μελέτης: ΠΕΡΑΣΜΑ (Παιδιατρικός ΕΡυθηματώδης Λύκος στη Β. Ελλάδα-Μεταβαση)

Μαρία Τραχανά<sup>1\*</sup>, Πολυξένη Πρατσίδου-Γκέρτση<sup>1\*</sup>, Δέσποινα Δημοπούλου<sup>2</sup>, Αλέξανδρος Α. Γαρυφαλλός<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Παιδιατρικό Ανοσολογικό και Ρευματολογικό Κέντρο Αναφοράς, Α΄ Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ, Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο, Θεσσαλονίκη, <sup>2</sup>Ιατρείο Νοσημάτων Συνδετικού Ιστού, Δ΄ Παθολογική Κλινική ΑΠΘ, Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο, Θεσσαλονίκη

\*Ισότιμη συμμετοχή

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ως μετάβαση ασθενή με παιδιατρικό Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο (πΣΕΛ) από το παιδιατρικό ιατρείο στο αντίστοιχο των ενηλίκων, ορίζεται η προγραμματισμένη, σταδιακή διαδικασία μετακίνησης από ένα εστιασμένο στο παιδί και στην οικογένεια ιατρικό περιβάλλον φροντίδας, σε αντίστοιχο των ενηλίκων. Πρόκειται για μια ολιστική, πολυδιάστατη, διεπιστημονική και ενεργή διαδικασία που θα αντιμετωπίζει τις ιατρικές, ψυχοκοινωνικές, εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ανάγκες των εφήβων. Σκοπός της μελέτης η αξιολόγηση της καταλληλότητας του υπάρχοντος μοντέλου μετάβασης ασθενών με πΣΕΛ του Κέντρου Αναφοράς και οι δυνατότητες βελτίωσής του.

Μέθοδοι: α) Εκπαίδευση στη μετάβαση και αξιολόγηση του υπάρχοντος μοντέλου· β) Αποτύπωση του πληθυσμού εφήβων και νεαρών που παρακολουθούνται στις δομές του έργου· γ) Υποστήριξη στην αυτοδιαχείριση του πΣΕΛ· και δ) Εξοικείωση με τις δομές περίθαλψης νεαρών ενηλίκων με πΣΕΛ μέσω εικονικής ξενάγησης στο ιατρείο ενηλίκων και παρουσίαση του προσωπικού.

Σημασία της μελέτης: Η δημιουργία και καταγραφή των βημάτων συντονισμένης πολυεπιστημονικής σταδιακής μετάβασης στηριγμένη σε τεκμηριωμένη ιατρική. Θα αποτελέσει την καταγεγραμμένη πολιτική του κέντρου ώστε να υπάρξει η βέλτιστη μετάβαση για κάθε ασθενή με πΣΕΛ, καθώς η βαρύτητα και έκβαση κάθε ασθενή μπορεί να είναι ξεχωριστή, αλλά είναι μία διαχειρίσιμη υπόθεση.

#### Υπεύθυνη αλληλογραφίας:

Μαρία Τραχανά, Αναπληρώτρια  
Καθηγήτρια Παιδιατρικής  
Ρευματολογίας  
Α΄ Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ  
Παιδιατρικό Ανοσολογικό  
και Ρευματολογικό Κέντρο  
Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ)  
Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο,  
Θεσσαλονίκη  
Τηλ./Fax: 2310-236403  
E-mail: mtrachan@auth.gr

*Mediterr J Rheumatol 2016;27(4):224-9*

**Keywords:** μετάβαση, μεταβίβαση φροντίδας, παιδιατρικός Συστηματικός Ερυθηματώδης Λύκος.

## ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΣΤΡΩΜΑ

Ως μετάβαση από το παιδιατρικό ιατρείο στο αντίστοιχο των ενηλίκων, ορίζεται η προγραμματισμένη, σταδιακή διαδικασία μετακίνησης από ένα εστιασμένο στο παιδί και στην οικογένειά του ιατρικό περιβάλλον φροντίδας, στο αντίστοιχο των ενηλίκων. Πρόκειται για μια ολιστική, πολυδιάστατη, διεπιστημονική και ενεργή διαδικασία που θα αντιμετωπίζει τις ιατρικές, ψυχοκοινωνικές, εκπαιδευτικές και επαγγελματικές ανάγκες των εφήβων.<sup>1,2</sup>

Στόχος της μετάβασης δεν είναι μόνο η απρόσκοπτη ένταξη στο νέο περιβάλλον, αλλά και η ενδυνάμωση του ασθενή για την ανάληψη των ευθυνών της ατομικής υγείας και του προσωπικού τρόπου ζωής ώστε να διευκολυνθεί η επίτευξη της βέλτιστης διαβίωσης και βιοψυχοκοινωνικής λειτουργικότητάς του και η αξιοποίηση του μέγιστου δυναμικού του.<sup>3-5</sup>

Η σπουδαιότητα ενός ολοκληρωμένου πλάνου για τη μετάβαση των ασθενών με χρόνια νοσήματα που στηρίζεται στον τρίποδα «Υγεία-Μειονεκτικότητα και Σωματική Λειτουργικότητα» είναι ευρέως αναγνωρισμένη και έχει ευεργετική επίδραση στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στην πορεία του νοσήματος.<sup>1,6</sup> Αντίθετα, τυχόν αποτυχία αυτού του προγράμματος ελλοχεύει το ενδεχόμενο δυσπροσαρμογής στο νέο σύστημα περίθαλψης, με επακόλουθο φτωχή συμμόρφωση και απώτερη μείωση της ποιότητας ζωής.<sup>3,6-8</sup> Διάφοροι Οργανισμοί, όπως η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής και η Βρετανική Εταιρεία Παιδιατρικής και Εφηβικής Ρευματολογίας συνεχώς επικαιροποιούν κατευθυντήριες οδηγίες για μια επιτυχή μετάβαση.<sup>1,4,9-11</sup>

Ενδεικτικά, ένα από αυτά τα μοντέλα μετάβασης «μετακινεί» τον ασθενή στο ιατρείο των ενηλίκων, αφού ελεγχθεί η ετοιμότητά του αναφορικά με τη διαχείριση του νοσήματος, την ικανότητα ανεξάρτητης από την οικογένεια, και αφού έχει προηγηθεί η γνωριμία με το νέο ιατρικό περιβάλλον. Ένα άλλο μοντέλο στηρίζεται σε κοινές ιατρικές αξιολογήσεις του ασθενή από τον παιδορευματολόγο και το ρευματολόγο των ενηλίκων πριν τη μετάβαση, παράλληλα με τη σταδιακή του σχετική εκπαίδευση. Ένα τρίτο, στηρίζεται στη λειτουργία Ειδικού Εφηβικού Ρευματολογικού Ιατρείου με από κοινού αξιολόγηση του ασθενή από παιδορευματολόγο και ρευματολόγο ενηλίκων.<sup>1,4,10</sup>

Η επιλογή του κατάλληλου μοντέλου μετάβασης στηρίζεται στην άσκηση της καθημερινής ιατρικής πρακτικής ανάλογα με τις υπάρχουσες δομές, στους χρονικούς περιορισμούς που σχετίζονται με τη διαδικασία της μετάβασης και στις ιδιαιτερότητες του νοσήματος.

Τέλος, οι εμπλεκόμενοι (stakeholders) στη διαδικασία της μετάβασης οφείλουν να κατέχουν την απαραίτητη γνώση και εμπειρία για τα χαρακτηριστικά του συγκεκριμένου χρόνιου νοσήματος κατά την εφηβική περίοδο.<sup>8-10,12-14</sup>

## ΒΑΣΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟ ΣΕΛ

### Ορισμός-επιδημιολογία:

Ως παιδιατρικός ΣΕΛ (Childhood onset SLE ή Pediatric SLE, π-ΣΕΛ) ή κατά παλαιότερη ονομασία νεανικός ΣΕΛ (Juvenile SLE), ορίζεται ο ΣΕΛ που ξεκινά πριν τα 18 έτη.<sup>15,16</sup>

Αποτελεί το 15-20% των συνολικών περιπτώσεων ΣΕΛ και έχει διάμεση ηλικία έναρξης τα 12-15 έτη. Η επίπτωση υπολογίζεται σε 0.3-0.9 περιπτώσεις/100.000 παιδιατρικού πληθυσμού και ο επιπολασμός σε 3.3-8.8/100.000 αντίστοιχα. Αποτελεί ένα πρότυπο χρόνιου νοσήματος, που χαρακτηρίζεται από διαβίου συχνές υποτροπές και ελάχιστες περιόδους ύφεσης εκτός θεραπειάς.<sup>15-17</sup>

### ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΦΑΙΝΟΤΥΠΟΥ ΤΟΥ πΣΕΛ ΑΠΟ ΤΟ ΣΕΛ ΕΝΗΛΙΚΩΝ

Ο πΣΕΛ χαρακτηρίζεται από βαρύτερη νοσηρότητα (επιθετικότερη εισβολή και μεγαλύτερη ενεργότητα στην πορεία) απ' ό,τι στους ενήλικες.<sup>15,17</sup> Οι διαφορές εκδηλώσεις μιμούνται ποικίλα εφηβικά νοσήματα συμπεριλαμβανομένων των λοιμώξεων, κακοηθειών, ψυχιατρικών διαταραχών, ή χρήσης ουσιών.<sup>15</sup> Οι επιδράσεις του νοσήματος στην εικόνα του σώματος και στην ψυχοκοινωνική υγεία του εφήβου αποτελούν καθοριστικούς δυσμενείς παράγοντες που επηρεάζουν τη διαχείριση του πΣΕΛ από τον ασθενή, την οικογένεια και την αποδοχή του από το περιβάλλον.<sup>6,7,17-20</sup>

### ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ πΣΕΛ ΑΠΟ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΩΣ ΤΗ ΜΕΤΑΒΑΣΗ

Από τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης, ο έφηβος και η οικογένειά του καλούνται να επιμορφωθούν σταδιακά, ώστε να αποδεχθούν και να διαχειριστούν το νόσημα.<sup>4,21-24</sup>

Οι επιπτώσεις του πΣΕΛ σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο προέρχονται από το νόσημα αλλά και τις επιπτώσεις της θεραπείας (Πίνακας 1).<sup>16,18,25,26</sup> Επιπρόσθετα, παρά τη βελτίωση της αντιμετώπισης του πΣΕΛ τις τελευταίες δεκαετίες, η ανάπτυξη βλαβών παραμένει αναπόφευκτη, κατάσταση που μαζί με την επίμονη ενεργότητα επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής ασθενών και οικογενειών τους.<sup>19, 26,27,28</sup>

### ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ πΣΕΛ

Στην περίοδο της εφηβείας οι σωματικές και ορμονικές αλλαγές κάνουν πολλούς να πιστεύουν ότι είναι «παντογνώστες», ατρόμητοι και αλάθητοι με επακόλουθο τη κακή διαχείριση του πΣΕΛ.<sup>5</sup> Επιπρόσθετες καταστάσεις που μπορεί να απορρυθμίσουν την πορεία νόσου και να οδηγήσουν σε απρογραμμάτιστη αλλαγή των παρόχων υγείας είναι, αλλαγές στη διαμονή λόγω εκπαιδευτικών ή εργασιακών συνθηκών ή στην ασφαλίστικη κάλυψη ή η σύναψη προσωπικών σχέσεων με το άλλο φύλο και τυχόν εγκυμοσύνες.<sup>10,12,13,16,20-23</sup>

## Πίνακας 1. Επιπτώσεις του πΣΕΛ στον ασθενή και στην οικογένειά του

### 1. Στον ασθενή

Σωματικά και ψυχικά συμπτώματα από το χρόνιο νόσημα, τη θεραπεία και την ανάπτυξη βλαβών:

Δυσθυμία/απόρριψη της εικόνας του σώματος

Συχνές απουσίες:

Από τα μαθήματα με επιπτώσεις στη σχολική επίδοση

Από εξωσχολικές/κοινωνικές δραστηριότητες  
με αποτέλεσμα τη διαταραγμένη κοινωνικότητα

### 2. Στην οικογένεια

Μεταβολές της οικογενειακής ζωής και εργασίας, λόγω:

A. Επανελέγχων-νοσηλείων

B. Θεραπείας

Γ. Αποδιοργανωμένης δυναμικής της οικογένειας ή οικονομικών επιπτώσεων

### Σκοπός

Η καταλληλότητα του υπάρχοντος μοντέλου μετάβασης ασθενών με πΣΕΛ του Κέντρου Αναφοράς και οι δυνατότητες βελτίωσής του.

### Μεθοδολογία

Τα περιορισμένα χρονικά πλαίσια εργασίας ανά ασθενή - απότοκα του φόρτου γραφειοκρατικής εργασίας και της υποστελέχωσης του Κέντρου Αναφοράς - επέβαλαν τα εξής προγραμματισμένα βήματα μετάβασης:

**α) Προετοιμασία για τη μετάβαση:** Η ανακοίνωση της διάγνωσης και η επισήμανση της διαβίωσης αναγκαιότητας για εξειδικευμένη ιατρική φροντίδα αποτελούν το εφαλτήριο για την έναρξη της διαδικασίας της μετάβασης. Ειδικά στον πΣΕΛ, επειδή η διάγνωση μπαίνει στην εφηβική περίοδο, είναι βραχύ το μεσοδιάστημα μέχρι τη μετακίνηση στο ιατρείο των ενηλίκων.

**β) Τεκμηριωμένη ενημέρωση των stakeholders:** Οι συνεχείς εξελίξεις αναφορικά με την έγκαιρη αναγνώριση και στοχευμένη θεραπεία των φαινοτύπων του πΣΕΛ επιβάλλουν τη συνεχιζόμενη εκπαίδευση.

**γ) Επισήμανση κινδύνων λόγω φτωχής συμμόρφωσης ή διακοπής παρακολούθησης.**

Στην εφηβεία, κυριαρχεί η τάση αμφισβήτησης και απεξάρτησης από κάθε κανόνα. Ειδικά στον πΣΕΛ, είναι απαραίτητη η συμμόρφωση, επειδή «ύπουλα» κλινικά ή εργαστηριακά ευρήματα μπορεί να μην αξιολογούνται από μη ιατρούς. Έτσι, ενθαρρύνεται η δημιουργία από τον ασθενή ενός σημειωματάριου προγραμματισμού (έντυπου ή ηλεκτρονικού Organizer) με τα στοιχεία επικοινωνίας με τους ιατρούς και τα δεδομένα της παρακολούθησης/αγωγής, ώστε να αναλαμβάνει σταδιακά την αυτοδιαχείριση του πΣΕΛ.

**δ) Συζήτηση για ψυχοκοινωνικά θέματα.** Ο πΣΕΛ είναι το κατ' εξοχήν ρευματικό νόσημα που μπορεί να επηρεάσει συναισθήματα και ανώτερες νοητικές λειτουργίες (όπως σύνθεση ιδεών, επαγγελματική και κοινωνική αποκατάσταση). Έτσι, προترούνται συναντήσεις με ειδικούς που βοηθούν στην επιλογή τρόπου προσωπικής και επαγγελματικής ζωής, συμβατών με τους περιορισμούς που επιβάλλει ο πΣΕΛ.

**ε) Πρόσβαση σε αξιόπιστη πληροφόρηση.** Προτείνεται η δημοφιλής για τον έφηβο διαδικτυακή εκπαίδευση, αρκεί τα δεδομένα να αφορούν Καυκάσιους ασθενείς.

**στ) Πληροφόρηση και διασύνδεση με το ρευματολόγο ενηλίκων.**

Παρέχονται επεξηγήσεις για την αναγκαιότητα της μετάβασης. Κυριότεροι είναι η δυνατότητα ηλεκτρονικής συνταγογράφησης μετά την ενηλικίωση, η επίλυση ειδικών προβλημάτων των ενηλίκων και η έκδοση ιατρικών πιστοποιητικών για στρατολογική ή επαγγελματική χρήση.

Παρέχονται οι διαβεβαιώσεις ότι δεν εγκαταλείπονται από τον «οικογενειακό» τους παιδορευματολόγο αλλά μετακινούνται σε δομές που θα συνεισφέρουν στην εδραίωση της αυτοπεποίθησης, της αισιοδοξίας για το μέλλον και ανεξαρτητοποίησης.

**η) Η ημέρα της τελικής μετακίνησης στο ιατρείο των ενηλίκων.**

Παρευρίσκονται ο ασθενής με τους γονείς του μαζί με τον παιδορευματολόγο. Ήδη έχει μελετηθεί από τους ιατρούς ένα ενημερωτικό σημείωμα που σκιαγραφεί το φαινότυπο του συγκεκριμένου ασθενή και παράλληλα ο ρευματολόγος ενηλίκων έχει προσχεδιάσει την πρώτη «επίσημη» και εξατομικευμένη αξιολόγηση του νέου του ασθενή.

## ΤΡΟΠΟΙ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ/ΑΠΑΝΤΗΣΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΥΠΟΘΕΣΗΣ:

### Α) Εκπαίδευση στη μετάβαση και αξιολόγηση του τρέχοντος μοντέλου.

Μετά την ένταξη στο ιατρείο ενηλίκων, απουσιάζει μία καταγεγραμμένη αξιολόγηση της μετάβασης από τις παρούσες δομές και κατά πόσον ήταν επαρκής η διαδικασία. Είναι άγνωστο πόσοι από τους παιδιατρικούς ασθενείς μας παρέμειναν στο ιατρείο ενηλίκων, πόσοι άλλαξαν και για ποια αιτία πάροχο φροντίδας, όπως και πόσοι και γιατί διέκοψαν την περαιτέρω παρακολούθησή τους. Η αξιολόγηση αυτή είναι σημαντική, ώστε να συλλεχθούν οι εμπειρίες των stakeholders που θα αποτρέψουν τη δυσμενή συνεργασία ασθενή και προσωπικού στο νέο ιατρικό περιβάλλον.

Προτείνεται λοιπόν:

#### 1. Online εκπαίδευση ασθενών με πΣΕΛ και κηδεμόνων (που ήδη παρακολουθούνται σε δομές για ενήλικες) για τη σημασία της μετάβασης.

Σε εικονογραφημένη παρουσίαση power point (που θα μπορεί να αποθηκευτεί και να εκτυπωθεί σε μορφή .pdf) θα υπάρχει μία περιεκτική ξενάγηση της διαδικασίας μετάβασης (αναγκαιότητα-προετοιμασία stakeholders). Η κατανόηση των βημάτων της μετάβασης κρίνεται απαραίτητη για την επιτυχή ολοκλήρωση της μεταβίβασης της φροντίδας και μελλοντικής αξιολόγησής της.

#### 2. Αξιολόγηση της διαδικασίας μετάβασης με ειδικό ερωτηματολόγιο μέσα από την πύλη του Παιδικού Αντιρευματικού Αγώνα (paa.gr).

Η δημιουργία του σχετικού **ερωτηματολογίου αξιολόγησης** θα απαντάται από όλους τους stakeholders (εμπλεκόμενους στη μετάβαση επαγγελματίες υγείας και ασθενείς), που θα οδηγήσει σε μία βάση δεδομένων για τυχόν αναθεωρήσεις της διαδικασίας μετάβασης και θα συμπεριλαμβάνει ερωτήσεις για την αξιολόγηση της προετοιμασίας ασθενή και προσωπικού για την επίτευξη της μετάβασης, καθώς και βαθμολόγηση της ικανοποίησης από αυτή τη διαδικασία (overall satisfaction score).

Το ερωτηματολόγιο θα αναρτηθεί και διαδικτυακά, ώστε να μπορεί να συμπληρωθεί και μακρόθεν.

### Β) Πρόσληψη και εκπαίδευση νοσηλεύτριας στον πΣΕΛ.

Θα αποτελεί το διασυνδέτη (liaison) των 2 ιατρείων, θα οργανώνει, συντονίζει, επιτηρεί και θα καταγράφει την ομαλή διαδικασία μετάβασης και ένταξης των ασθενών.

### Γ) Αποτύπωση πληθυσμού εφήβων και νεαρών που παρακολουθούνται στις δομές του έργου.

Συνέχιση της ηλεκτρονικής καταγραφής της πορείας νόσου μετά την ένταξη στις δομές ενηλίκων των υπαρχόντων ασθενών και προσθήκη νέων. Θα καταγραφούν στο υπάρχον αρχείο του Παιδορευματο-

λογικού Κέντρου, και με παραμέτρους τα σύγχρονα εργαλεία αξιολόγησης του πΣΕΛ. Για την εγγραφή στο αρχείο λαμβάνεται συναίνεση/συγκατάθεση για διενέργεια εξετάσεων/ανιχνευτικών δοκιμασιών και θα επισημαίνεται η εχεμύθεια των παρεχομένων από τον ασθενή πληροφοριών.

### Δ) Υποστήριξη στην αυτοδιαχείριση του πΣΕΛ:

#### Δ1. Βιωματική διασύνδεση εφήβων και ενηλίκων με πΣΕΛ μέσω δημιουργίας forum ασθενών για ανταλλαγή απόψεων.

Η πληροφόρηση για την ύπαρξη του forum θα επιτελείται μέσα από τις πύλες paa.gr και της αντίστοιχης tosomasoumilaei.gr. Η εγγραφή στο forum προϋποθέτει την παροχή συναίνεσης.

#### Δ2. Online εκπαίδευση ασθενών και οικογενειών με πΣΕΛ, των φίλων, παιδαγωγών και σχολικών συμβούλων μέσα από την πύλη του paa.gr.

• Οι επικαιροποιημένες στην ελληνική γλώσσα πληροφορίες για τον πΣΕΛ που έχουν αναρτηθεί στην **πύλη της PRINTO** (Pediatric Rheumatology International Trials Organization) θα αποτελέσουν την **αρχική πληροφόρηση** για το νόσημα. Τα κείμενα των πληροφοριών για τα ρευματικά νοσήματα προήλθαν από συγγραφή και διαδικασίες ομοφωνίας των μελών της PRINTO (όπου ενεπλάκη και η παρούσα ερευνητική ομάδα). Θα δημιουργηθεί link που θα παραπέμπει στη σελίδα του πΣΕΛ, όπως και στην <http://www.tosomasoumilaei.gr/ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΟΣ-ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ-ΛΥΚΟΣ/> με προτροπή προς το κοινό να επισκεφθούν τις 2 ιστοσελίδες για να συμβάλλουν αποδοτικά στην κοινωνική υποστήριξη του ασθενή. Θα υπάρχει ξεχωριστή σελίδα με αποδέκτες τους εργαζόμενους στο σχολικό περιβάλλον για τη διαχείριση του μαθητή/σπουδαστή με πΣΕΛ.

Στο τέλος, θα υπάρχει η αξιολόγηση σε κλίμακα ποσοτική από 0-10 κατά πόσον βοήθησε το κείμενο και τι πεδία δεν καλύφθηκαν (αποστολή σχετικών προτάσεων), ώστε να προστεθούν.

• Δημιουργία και διαδικτυακή ανάρτηση βίντεο με υποτιθέμενη συνέντευξη, όπου θα υποδύονται ασθενή και ιατρό άτομα που δεν έχουν πΣΕΛ (**επεξήγηση θα υπάρχει ως υπότιτλος στο τέλος της ιστοσελίδας**). Θα αναφέρεται στην εμπειρία του αναφορικά με την εκμάθηση αυτοδιαχείρισης του πΣΕΛ και τις δυσκολίες της καθημερινής ζωής με το νόσημα.

• Ανάρτηση ειδικών και γενικών ερωτηματο-

λογίων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με πΣΕΛ που έχουν επικυρωθεί στην ελληνική γλώσσα (SMILEY©, SF36, GHQ) για αυτοαξιολόγηση άσχετα από την ημερομηνία επανελέγχου. Θα δημιουργηθεί application για smartphones και αποστολή δεδομένων.

### Δ3. Ψυχολογική υποστήριξη-Επαγγελματικός προσανατολισμός και νομική συμβουλευτική για ασθενείς με πΣΕΛ.

1. Παιδοψυχολόγος με εμπειρία στη συνεργασία με εφήβους θα αποτελεί σύμβουλο των ασθενών και θα υπάρξει δυνατότητα online συναντήσεων.
2. Θα δημιουργηθεί και θα αναρτηθεί κείμενο για τις ιδιαιτερότητες του πΣΕΛ αναφορικά με την επιλογή επαγγελματικών κατευθύνσεων και θα παρέχεται η δυνατότητα οργάνωσης σειρών συναντήσεων με σχετικό σύμβουλο που θα ενημερώνει σχετικά και θα έχει τη δυνατότητα εκτέλεσης σχετικών τεστ. Τα αποτελέσματα θα αποστέλλονται ηλεκτρονικά στο Κέντρο. Θα συνεργάζεται ο σχετικός σύμβουλος της μελέτης με το τοπικό Κέντρο Συμβουλευτικής και Προσανατολισμού (ΚΕΣΥΠ, όπου αυτά λειτουργούν) για την αποδοτικότερη επαγγελματική συμβουλευτική του ασθενή.
3. Ανάρτηση και ερμηνεία της τρέχουσας νομοθεσίας σχετικά με ασφαλιστικά και εκπαιδευτικά ζητήματα που αφορούν ασθενείς με πΣΕΛ.

**Ε. Εξοικείωση με δομές περίθαλψης νεαρών ενηλίκων με πΣΕΛ μέσω** εικονικής ξενάγησης στο ΕΙ για ενήλικες. Παρουσίαση του προσωπικού και σύντομες δηλώσεις γνωριμίας προς το νεαρό έφηβο.

### ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η επιτυχής μετάβαση εγγυάται καλύτερη επιβίωση και διατήρηση ποιοτικής φροντίδας. Με την αξιολόγηση της τρέχουσας διαδικασίας μετάβασης, τη συνεχή συλλογή πραγματικών δεδομένων από την καθημερινότητα των ασθενών και των οικογενειών τους με πΣΕΛ (real life data), την επιμόρφωση ασθενή-οικογένειας-κοινωνικού περιβάλλοντος, θα επικαιροποιηθεί η μετάβαση. Παράλληλα θα προκύψει η 1<sup>η</sup> αξιολόγηση για την υποστήριξη που παρέχεται σε ασθενείς με πΣΕΛ μέσα από τις πύλες [tosomasoumilaei.gr](http://tosomasoumilaei.gr) και [paa.gr](http://paa.gr).

Θα υλοποιηθεί ακόμη η πολυεπιστημονική προγραμματισμένη με καταμερισμό ευθυνών μετάβαση όπου θα συμμετέχουν ιατροί, νοσηλεύτρια, ηλεκτρονικός προγραμματιστής, διαχειριστής δεδομένων, παιδοψυχολόγος, σύμβουλος επαγγελματικού προσανατολισμού, νομικός σύμβουλος και γραμματέας.

Η βελτιωμένη έκβαση του πΣΕΛ των τελευταίων δεκαετιών επέτρεψε περισσότερους ασθενείς να ενηλικιώνονται, έχοντας λιγότερη λειτουργική ανεπάρκεια αλλά με παραμένουσες ψυχολογικές και κοινωνικές δυσλειτουργίες, που αντανακλώνται στον οικογενειακό ακαδημαϊκό και εργασιακό τους χώρο. Επομένως η αποτύπωση της επίδρασης του πΣΕΛ στη ζωή αυτών των ασθενών, θα ανιχνεύσει τροποποιήσιμους παράγοντες κινδύνου, και θα εντοπίσει τους υποψήφιους ασθενείς με φτωχότερη έκβαση.

### ANAMENOMENA ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Η δημιουργία και καταγραφή των βημάτων σταδιακής μετάβασης (πολιτική του κέντρου) ώστε να υπάρξει η βέλτιστη μετάβαση για κάθε ασθενή με πΣΕΛ καθώς η βαρύτητα και έκβαση του νοσήματος κάθε ασθενή μπορεί να είναι ξεχωριστή, αλλά είναι μία διαχειρίσιμη υπόθεση.

### ΣΥΓΚΡΟΥΣΗ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΩΝ

Οι συγγραφείς δεν αναφέρουν σύγκρουση συμφερόντων για τη συγκεκριμένη δημοσίευση.

### ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. 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.
2. 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.
3. de Camargo O K. Systems of care: transition from the bio-psycho-social perspective of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Child Care Health Dev* 2011;37:792–9.
4. 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.
5. McDonagh J E, Kaufman M. The challenging adolescent. *Rheumatology* 2009;48:872–875.
6. Hollander M C, Sage J M, Greenler A J, Pendl J, Avcin T, Espada G, et al. International Consensus for Provisions of Quality-Driven Care in Childhood-Onset Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Care Res* 2013;65:1416–23.
7. Groot N, Sylvia Kamphuis S. Long-term outcomes in childhood-onset systemic lupus erythematosus: preliminary results of the CHILL-NL study. *Pediatric Rheumatol* 2014;12(Suppl 1):P311.
8. Jensen P T, Karnes J, Jones K, Lehman A, Rennebohm R, Higgins GC, et al. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. *Pediatric Rheumatol* 2015;13:17.
9. McDonagh J E. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child* 2007;92:802–7.
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. 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.
12. Chira P, Ronis T, Ardoin S, White P. Transitioning youth with rheu-

- matic conditions: perspectives of pediatric rheumatology providers in the United States and Canada. *J Rheumatol* 2014;41:768-79.
13. 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.
  14. Stringer E, Scott R, Mosher D, MacNeill I, Huber A M, Ramsey S, et al. Evaluation of a Rheumatology Transition Clinic. *Pediatric Rheumatology* 2015;13:22.
  15. Borgia R E, Silverman E D. Childhood-onset systemic lupus erythematosus: an update. *Curr Opin Rheumatol* 2015;27:483-92.
  16. Tunnicliffe D J, Singh-Grewal D, Chaitow J, Mackie F, Manolios N, Lin M W, et al. Lupus means sacrifices - the perspectives of adolescents and young adults with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016;68:828-37.
  17. Moorthy L N, Roy E, Kurra V, Peterson M G, Hassett A L, Lehman T J, et al. Health related quality of life measure in systemic pediatric rheumatic diseases and its translation to different languages: an international collaboration. *Pediatr Rheumatol Online J* 2014;12:49.
  18. Nalbanti P, Stefanidou S, Alfantaki S, Siamopoulou A, Trachana M, Galanopoulou V, et al. A Greek multicenter study comparing the clinical and immunologic phenotypes between adult and juvenile-onset lupus. *Pediatr Rheumatol* 2011;9(Suppl 1):P245.
  19. Moorthy L N, Roy E, Kurra V, Peterson M G E, Hassett A L, Lehman T J A, et al. Health related quality of life measure in systemic pediatric rheumatic diseases and its translation to different languages: an international collaboration. *Pediatr Rheumatol* 2014;12:49.
  20. Levy D M, Peschken C A, Tucker L B, Chédeville G, Huber A M, Pope J E, et al. Association of health-related quality of life in childhood-onset systemic lupus erythematosus with ethnicity: results from a multiethnic multicenter Canadian cohort. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2014;66:1767-74.
  21. Knight A, Weiss P, Morales K, Gerdes M, Rearsom M, Vickery M, et al. Identifying Differences in Risk Factors for Depression and Anxiety in Pediatric Chronic Disease: A Matched Cross-Sectional Study of Youth with Lupus/Mixed Connective Tissue Disease and Their Peers with Diabetes. *J Pediatr* 2015;167:1397-403.e1.
  22. Moorthy L N, Weiss E, Peterson M G, Hassett A L, Lehman T J; International SMILEY Collaborative Group. An update on cross-cultural adaptation of US English SMILEY. *Lupus* 2012;21:1450.
  23. Bingham C A, Scalzi L, Groh B, Boehmer S, Banks S. An assessment of variables affecting transition readiness in pediatric rheumatology patients. *Pediatr Rheumatol Online J* 2015;13:42.
  24. McDonagh J E. Lost in transition? Between paediatric and adult services. *BMJ* 2006;332:435.
  25. McDonagh J E, Hackett J, McGee M, Southwood T, Shaw K L. The evidence base for transition is bigger than you might think. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015;100:321-2.
  26. Bichile T, Petri M. Prevention and management of co-morbidities in SLE. *Presse Med* 2014;43:187-e195.
  27. Koutsonikoli A, Trachana M, Heidich A B, Galanopoulou V, Pratsidou-Gertsis P, Garyphallos A. Dissecting the damage in Northern Greek patients with childhood-onset systemic lupus erythematosus: a retrospective cohort study. *Rheumatol Int* 2015;35:1225-32.
  28. Ruperto N, Buratti S, Duarte-Salazar C, Pistorio A, Reiff A, Bernstein B, et al. (for PRINTO). Health-related quality of life in juvenile-onset systemic lupus erythematosus and its relationship to disease activity and damage. *Arthritis Rheum* 2004;51:458-64.