

KARACIĐER HASTALIKLARI VE KARACIĐER NAKLI TAKIBINDE GEÇIŐ POLIKLINIKLERI



Prof. Dr. YeŐim Öztürk

Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Uzmanı, İzmir

SUNUM PLANI

- Çocuklukta başlayan kronik karaciğer hastalıklarının özeti
- Pedyatriden erişkine geçiş süreci tanımı
- Pedyatriden erişkine geçiş süreci planlaması
- Geçiş sürecinin bariyerleri
- Geçiş sürecinin unsurları
- Gelecek için görevlerimiz



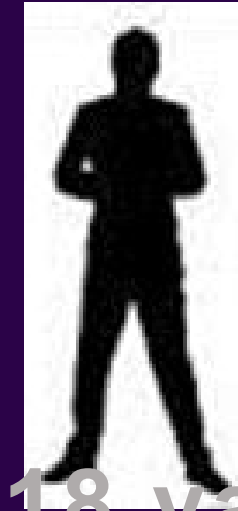
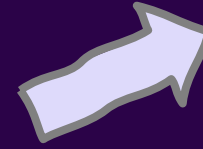
ÇOCUK

ERİŞKİN

Ergen




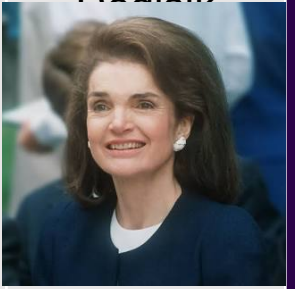
0-18 yaş




> 18 yaş

ye

Çocukluk Çağında Başlayan Kronik Karaciğer Hastalıkları

Hastalık	Klinik özellikler	Ekstrahepatik bulgular	Surveyans	Kalıtım
Biliyer Atrezi	<p>Ekstrahepatik safra yollarının ilerleyici, idiopatik, fibro-obliteratif hastalığı, yenidoğan</p> <p>Hepatoportoenterostomi sonrası %70 tekrarlayan kolanjit, PH, siroz, ilerleyici fibrozis</p>	<p>Splenik malformasyon (%15)</p> <ul style="list-style-type: none"> . Situs inversus . Aspleni, polispleni . Malrotasyon . IVC sorunları . Kardiyak anomaliler <p>Diğer kong. anomaliler (%10)</p> <ul style="list-style-type: none"> . İntestinal atrezi, İmperfore anüs, böbrek anomalileri, kardiyak malformasyonlar 	<ul style="list-style-type: none"> . PH . HCC . Kolanjit . Yağda eriyen vitamin eks. . Son dönem kc yetm, kc nakil ihtiyacı 	
İntrahepatik safra kanal azlığı	<p>Kardiyak, vasküler anomaliler, böbrek tutulumu, pankreas yetm., kemik problemleri ile multisistemik hastalık</p>	<ul style="list-style-type: none"> .Kardiyak anomaliler . Kelebek vertebra . Posterior embriyotokson .Dismorfik yüz . Böbrek tutulumu . Boy kısalığı .Serebral ve sistemik vasküler anormallikler 	<ul style="list-style-type: none"> . PH . HCC . Malnutrisyon . Yağda eriyen vit. eks. . Kaşıntı . Beyin MRG bulguları .Multidisipliner yaklaşım (kardiyo., 	<p>+ Değişik</p> 

Hastalık	Klinik özellikler	Ekstrahepatik bulgular	Surveyans	Kalıtım
 <p>PFIC</p>	<p>Safra asit taşıyıcı defektlerine bağlı ağır kolestaz ve kaşıntı ile karakterize kr. kc. Hast.</p>	<p>. Sensorinöral işitme kaybı, ishal, pankreas yetm., kısa boy . PFIC I'de transplant sonrası ishal ve hepatik steatozda ağırlaşma</p>	<p>. PH .HCC (öz. Tip2) . Yağda eriyen vit. eks., kaşıntı .Beslenme önemli, oral kontraseptif kontrendike, gebelikte kolestaz</p>	<p>+ OR</p>
<p>α-1 Antitripsin eksikliği</p>	<p>Değişik fenotiplerde kr. kc. hast. Anormal transaminaz düzeyleri -siroz-HCC</p>	<p>. Erişkinde başlayan akc. tutulumu</p>	<p>PH, HCC Akc. Fonk. Testleri Alkol, sigara, elektronik sigara, pasif içicilikten uzak durma</p>	<p>+ OR</p>
<p>Otoimmün karaciğer hastalıkları</p>	<p>Tekrarlama riski yüksek, değişik fenotiplerde Kr. Kc. Hast.</p>	<p>. Altta yatan hastalığa bağlı, sistemik tutulum</p>	<p>. PH, HCC, Hastalık relapsı . Tedaviye uyum, İmmunsupresyonun yan etkileri, Kemik sağlığı, Kc nakli endikasyonları</p>	<p>Familyal patern</p>


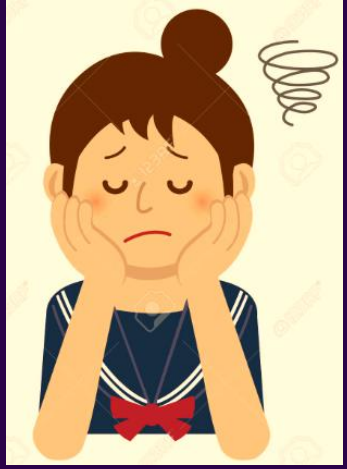
Hastalık	Klinik özellikler	Ekstrahepatik bulgular	Surveyans	Kalıtım
Wilson hastalığı	Cu taşınma defekti nedeniyle kc, beyin ve korneada Cu birikimi, biliyer siroz	. Nörolojik ve psikiyatrik bulgular  	. PH, HCC, Hastalık relapsı . Tedaviye uyum, Tedavinin yan etkileri, Kc tranplantasyonu endik., Nörokognitif testler	+ OR
Kistik Fibrozis 	Cl kanal defekti, <i>CFTR</i> gen mut. Karaciğerde biliyer tutulumu	Akciğer, pankreas, tüm siliyer epitel tutulumu, malnutrisyon	PH, biliyer siroz, kc. Nakli, akc. nakli, gen tedavisi, yağda eriyen vit. eks	+ OR
Tirozinemi tip I	AFP yüksekliği, şiddetli koagülopati, kc. Yetm., siroz olmadan HCC gelişimi	Renal tübüler disfonksiyon, raşitizm 	PH, siroz, HCC, raşitizm, renal tutulum, özel diyet tedavisi ve NTBC tedavisi	+ OR



☰ Günümüzde tıbbi tedaviler ve karaciğer naklindeki gelişmeler nedeniyle artan sayıda ergen ve genç yetişkin, erişkin pratiğine girmektedir.

☰ Şu anda formal standardize bir geçiş planı yok.

Amacımız genci psikososyal, fiziksel potansiyeline ulařtırabilecek kalıcı iyilik hali saęlamak

- 
- 
- ❏ Ergenlik dönemi gelişimin hızlı olduğu kritik bir dönem
 - ❏ Ergen otonomi kazanmaya çalışırken kronik hastalığın varlığı bu süreci daha da zorlaştırmakta
 - ❏ Başarılı bir geçiş için, bu dinamik süreci iyi yönetebilecek multidisipliner yaklaşımlara ihtiyaç var

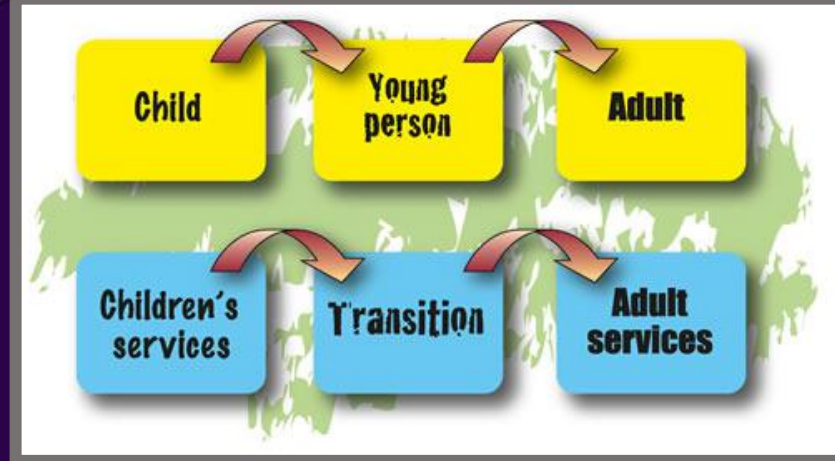
- Gencin hazırlanması, eğitimi, ailenin ve gencin fikirleri, finansal yönü,
- Aile hekimi, erişkin ve pediyatrik ekibinin koordinasyonu önemli

- Erişkin nakillerinin çoğunda allograft ömrü tüm hayatı boyunca yeter ancak çocuk nakillerinde durum farklı !
- Çocuklar transplantasyondan 10-15 yıl sonra erişkine geçiş sürecine gelirler.
- Geçiş süreci sağlıklı şekilde tamamlanamazsa,
 - kronik rejeksiyon riski,
 - graft yetmezliği,
 - hayat kalitesinde azalma,
 - maliyet artışı ve iş gücü kaybı
 - retransplant

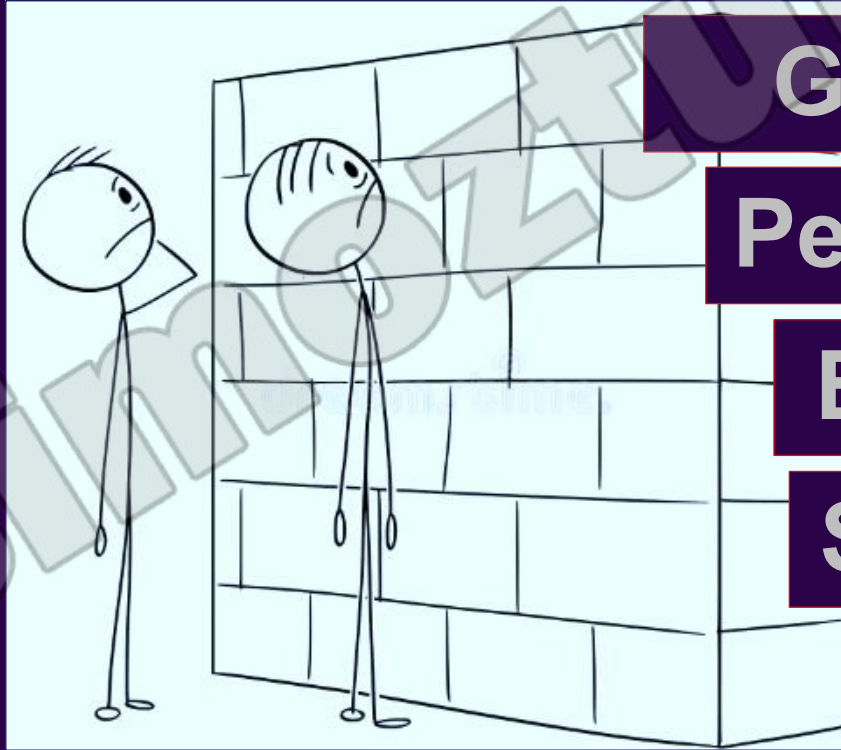
SAĞLIK HİZMETİNDE ÇOCUKTAN ERİŞKİNE GEÇİŞ SÜRECİ

POLI-KLINİĞİ? SİSTEMİ?

HEALTH CARE TRANSITION
(HCT)



BARİYERLER



Genç ve

Pediyat

Erişki

Sistem

Sigort

a

BARİYERLER

Genç ve Ailesi

- Pediatri ailesi gibi görme
- Çok sıkı pediatri-hasta ilişkisi
- Erişkin tarafla iyi bağlantı kuramama, iyi bakım alamama korkusu
- Solid organ tx alıcısı gençlerde planlama, organizasyon, ileri dönem sorunlara odaklı çözüm üretmede ciddi sorun +
- Depresyon, anksiyete
- Çevreden izolasyon
- Mutlaka tx ve kronik karaciğer hastalıkları konusunda deneyimi olan ruh sağlığı uzmanları değerlendirmeli

BARİYERLER

Pediyatri

- Aşırı yardımcı, iç içe geçen ve elde tutma davranışları
- Akademik merak
- Erişkin tarafla iyi bağlantı kuramama, iyi bakım alamama düşüncesi



BARİYERLER

Erişkin

- Gelişiminin farklı dönemlerinde olan ve özen isteyen bu gençler için yeterli bilgi ve yakınlığın olmaması
- Hızlı hasta bakma pratiği ve meşguliyet nedeniyle gencin kendisine ve ailesine yeterince zaman ayıramama
- Çocukluk çağı kronik hastalıkların gelişim üzerine etkilerini yeterince anlayamama
- Kongenital hastalıklar konusunda bilgi ve yönetme eksikliği
- Adölesan tıbbi konusunda formal bilgi ve eğitim eksikliği
- Yaşlı ya da hastalığın terminal dönemindeki hastalarla aynı ortamda bulunma

Journal of Pediatric Psychology, 41(7), 2016, 659–767
 Advance Access Publication Date: 13 November 2015
 Original Research Article



Executive Functioning, Barriers to Adherence, and Nonadherence in Adolescent and Young Adult Transplant Recipients

Ana M. Gutiérrez-Colina,¹ MS, Cyd K. Eaton,¹ MS, Jennifer L. Lee,² PhD, Bonney Reed-Knight,² PhD, Kristin Loiselle,³ PhD, Laura L. Mee,⁴ PhD, Julia LaMotte,¹ BS, Rochelle Liverman,⁵ PHARM.D, and Ronald L. Blount,¹ PhD

¹Department of Psychology, University of Georgia, ²Department of Pediatrics, Emory University School of Medicine, ³Cincinnati Children’s Hospital Medical Center, ⁴Department of Psychiatry and Behavioral Science, Emory School of Medicine, and ⁵Children’s Healthcare of Atlanta



-  UK Kılavuzu 2017
-  ESPGHAN –EASL 2018
-  FILFOE 2019
-  NASPGHAN 2023



AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS
AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS
AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS



Six Core Elements of Transition™

**'GEÇİŞ SÜRECİNİN 6 ANA
UNSURU'**

gottransition.org



Youth & Young Adults Parents & Caregivers Resources & Research About Us

News & Announcements

Upcoming CME on HCT: Optimizing Transition and Transfer from Pediatric to Adult Healthcare

Register now for an online CME program featuring faculty from Harvard Medical School, the Brigham and Women's Hospital Transition Care Team, and the Boston Children's Hospital BRIDGES Adult Transition Program (available via livestream on May 1-3, 2024). This year's program is also calling for abstracts for a new Poster Session.

Transform Your Practice to Support Pediatric to Adult Transition

Join the MN Project ECHO Health Care Transition Learning Collaborative today! Free, interactive sessions with CME

AAP/AAFP/ACP Clinical Report on Transition REAFFIRMED

The 2023 Reaffirmed Clinical Report on Transition offers new and updated references and data

What is Health Care Transition? HCT 101

Bağlantıyı ...

Daha fazla video

0:07 / 2:29

YouTube

Youth, young adults, and families:
Do you want to learn about transitioning to adult health care?
These tools can help you learn about moving from pediatric to adult health care.

Are you ready to transition to adult health care?

What transition topics should you think about each year?

Get your health information on...

Health care clinicians:
Do you want to learn more about health care transition?
These health care transition (HCT) tools and resources can help move youth from a child/family-centered model of health care to an adult/patient-centered model of health care.

Do you know about the Six Core Elements of HCT?

How do you start to use the Six Core Elements in your practice?

THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION™ 3.0

Side-by-Side Comparison

The Six Core Elements of Health Care Transition™ 3.0 are intended for use by pediatric, family medicine, med-peds, and internal medicine practices to assist youth and young adults as they transition to adult-centered care. They are aligned with the AAP/AAFP/ACP Clinical Report on Health Care Transition.¹ Sample tools, implementation guidance, measurement, and payment resources are available at www.GotTransition.org.

TRANSITIONING YOUTH TO AN ADULT HEALTH CARE CLINICIAN <i>(For use by Pediatric, Family Medicine, and Med-Peds Clinicians)</i>	TRANSITIONING TO AN ADULT APPROACH TO HEALTH CARE WITHOUT CHANGING CLINICIANS <i>(For use by Family Medicine and Med-Peds Clinicians)</i>	INTEGRATING YOUNG ADULTS INTO ADULT HEALTH CARE <i>(For use by Internal Medicine, Family Medicine, and Med-Peds Clinicians)</i>
<p>1. Transition and Care Policy/Guide</p> <ul style="list-style-type: none"> Develop a transition and care policy/guide with input from youth and parents/caregivers that describes the practice's approach to transition, an adult approach to care in terms of privacy and consent, and age of transfer to an adult clinician. Educate all staff about the practice's approach to transition and distinct roles of the youth, parent/caregiver, and pediatric and adult health care team in the transition process, taking into account cultural preferences. Display transition and care policy/guide somewhere accessible in practice space, discuss and share with youth and parent/caregiver, beginning at age 12 to 14, and regularly review as part of ongoing care. 	<p>1. Transition and Care Policy/Guide</p> <ul style="list-style-type: none"> Develop a transition and care policy/guide with input from youth/young adults and parents/caregivers that describes the practice's approach to transition and an adult approach to care in terms of privacy and consent. Educate all staff about the practice's approach to transition and distinct roles of the youth/young adult, parent/caregiver, and health care team in the transition process, taking into account cultural preferences. Display transition and care policy/guide somewhere accessible in practice space, discuss and share with youth/young adult and parent/caregiver, beginning at age 12 to 14, and regularly review as part of ongoing care. 	<p>1. Transition and Care Policy/Guide</p> <ul style="list-style-type: none"> Develop a transition and care policy/guide with input from young adults that describes the practice's approach to transition, accepting and partnering with new young adult patients, and an adult approach to care in terms of privacy and consent. Educate all staff about the practice's approach to transition and distinct roles of the young adult, parent/caregiver, and adult health care team in the transition process, taking into account cultural preferences. Display transition and care policy/guide somewhere accessible in practice space, discuss and share with young adult at first visit, and regularly review as part of ongoing care.
<p>2. Tracking and Monitoring</p> <ul style="list-style-type: none"> Establish criteria and process for identifying transition-aged youth. Develop process to track receipt of the Six Core Elements, integrating with electronic medical records (EMR) when possible. 	<p>2. Tracking and Monitoring</p> <ul style="list-style-type: none"> Establish criteria and process for identifying transition-aged youth/young adults. Develop process to track receipt of the Six Core Elements, integrating with electronic medical records (EMR) when possible. 	<p>2. Tracking and Monitoring</p> <ul style="list-style-type: none"> Establish criteria and process for identifying transitioning young adults. Develop process to track receipt of the Six Core Elements, integrating with electronic medical records (EMR) when possible.
<p>3. Transition Readiness</p> <ul style="list-style-type: none"> Conduct regular transition readiness assessments, beginning at age 14 to 16, to identify and discuss with youth and parent/caregiver their needs for self-care and how to use health care services. Offer education and resources on needed skills identified through the transition readiness assessment. 	<p>3. Transition Readiness</p> <ul style="list-style-type: none"> Conduct regular transition readiness assessments, beginning at age 14 to 16, to identify and discuss with youth and parent/caregiver their needs for self-care and how to use health care services. Offer education and resources on needed skills identified through the transition readiness assessment. 	<p>3. Orientation to Adult Practice</p> <ul style="list-style-type: none"> Identify and list adult clinicians within your practice interested in caring for young adults. Establish a process to welcome and orient new young adults into practice, including a description of available services. Provide young adult-friendly online or written Frequently Asked Questions about the practice.

1. White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2018;142(5): e20182587.



T 101

Bağlantıyı...

Close button (X)

Next button (>)

Larry Derr

YouTube

Health care clinicians: do you want to learn more about health care transition?

How do you start to use the Six Core Elements in your practice?

Continued

GEÇİŞ SÜRECİNİN 6 ANA UNSURU

Ana Unsur	Pediyatrik Ekip	Erişkin Ekip	Araçlar/ Kaynaklar
I. Geçiş planı <i>Erişkin Bakım: Erişkin yaklaşımı ile plan geliştirme</i>	<ul style="list-style-type: none">Geçiş sürecinin tanımlanmasıHCT programının amaçlarının gözden geçirilmesiMahremiyet/onay konusuKarar verme ve himayede yardım, Öngörülen transfer yaşı	<ul style="list-style-type: none">Geliştirilen pediyatrik plana katılma veya farkındalıkErişkin planının geliştirilmesi<ul style="list-style-type: none">Hastaya yaklaşım, standart uyg. alıştırılmalarıHCT sürecindeki ekibin eğitimi	https://www.gottranstion.org/
II. İzleme <i>Erişkin Bakım: Transfer sonrası erişkin bakıma entegrasyonun izlemi</i>	<ul style="list-style-type: none">EMR için kayıt takibinin geliştirilmesiHCT sürecinde olgunun ilerleme yolu:<ul style="list-style-type: none">Olgunun veri-tabanı: demografik, psikososyal bilgilerHer ana unsurun tamamlanması/ ilerlemesiKalite projeleri ile programı izleme	<ul style="list-style-type: none">EMR için kayıt izleme geliştirilmesiHCT sürecinde olgunun ilerleme yolu:<ul style="list-style-type: none">Olgunun veri-tabanı: Demografik, klinik psikososyal bilgilerSağlıkta bağımsız ve en iyi hizmet için ana unsurların tamamlanması	https://www.gottranstion.org/

GEÇİŞ SÜRECİNİN 6 ANA UNSURU

Ana Unsur	Pediyatrik Ekip	Erişkin Ekip	Araçlar/ Kaynaklar
III. Geçişe Hazır Oluş <i>Erişkin Bakım: Öz-bakım ve sorumluluk almada ilerlemeye destek</i>	<ul style="list-style-type: none">TRA'yı yönetmek<ul style="list-style-type: none">Ekip üyelerinin, ailenin sürece katılım şekli, sıklığı ve sorumluluklarının belirlenmesi ve belgelendirilmesiKendini yönetme becerileri, tedaviye uyumun değerlendirilmesiEğitim ve kaynaklarının sağlanması	<ul style="list-style-type: none">Kavrama ve oryantasyon ile 'Hazır olun' değerlendirilmesi<ul style="list-style-type: none">Olgunun ihtiyaçları ile ekip üyelerinin sorumluluklarının değerlendirilmesiÖz-yönetim becerileri, uyumun artırılması için ihtiyaçların belirlenmesi ve değerlendirilmesiEğitim ve kaynaklarının sağlanması, erişkin pratiği hakkında bilgi içeren 'hoş geldin' dökümanlarının sağlanması	<p>https://www.gottransition.org/</p> <p>https://www.myast.org/education/specialty-resources/peds-transition</p> <p>TRAQ_ UNC STARx Anketi, Got Transition Readiness</p>
IV. Geçişin Planlanması <i>Erişkin Bakım: Erişkin pratiğindeki beceriler için işbirliği planı geliştirilmesi</i>	<ul style="list-style-type: none">Kontrol listesi ve hedeflenen tarihlerle geçiş için bakımın planı düzenli olarak güncellenmeli ve gelişmeliOlgu erişkin yaklaşımı için hazırlanmalıTıbbi özet ve bilgi paketi hazırlanmalı	<ul style="list-style-type: none">Transfer planlaması için pediyatrik ekiple iş birliği yapılması	<p>https://www.gottransition.org/</p>

GEÇİŞ SÜRECİNİN 6 ANA UNSURU

Ana Unsur	Pediyatrik Ekip	Erişkin Ekip	Araçlar/ Kaynaklar
V. Transfer <i>Erişkin Bakım: İlk vizitin planlanması</i>	<ul style="list-style-type: none">Bakım transferi: Transfer kontrol listesinin oluşturulması	<ul style="list-style-type: none">Transferden önce transfer paketinin gözden geçirilmesiİlk ziyaret	https://www.gottransition.org/ gottransition.org
VI. Geçişin Tamamlanması <i>Erişkin Bakımı: Erişkin ekip tarafından bakımın ve HCT'nin sürdürülmesi</i>	<ul style="list-style-type: none">İlk erişkin randevusunun gerçekleştirildiğinden emin olmaSonucun izlemi	<ul style="list-style-type: none">Erişkin pratiği olgunun tüm bakımını üstlenir	https://www.gottransition.org/

Çocukluk çağı başlangıçlı karaciğer hastalıkları ve karaciğer naklinde

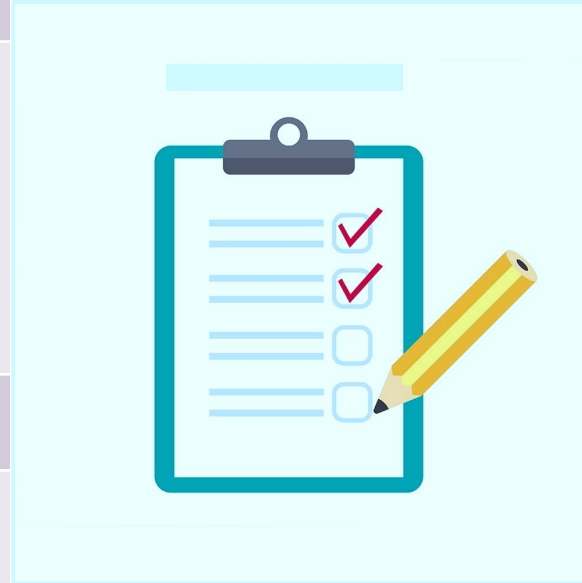
GEÇİŞ SÜRECİ ALGORİTMASI

Hedef Populasyon
≥ 12 yaş
Tanı/Nakilden 6-12 ay sonra



Genç erişkinin transfer sonrası öz-bakım ve becerilerinin değerlendirilmesi

	Bilmiyor	Fikri var	Biliyor	Değerlendirilmedi
Altta yatan hastalık hakkında bilgi				
7 soru: Karaciğer hastalığının ismi nedir? Nakile neden olan hastalık ne? İlaç listeni söyler misin? Dozlar? Yan etkiler? Alerji? Hamilelik durumunda ilaçların etkileri? Altta yatan hastalığın kalıtsal mı? İlerde çocuklarına geçme olasılığı nedir?				
Kendini yönetme becerileri				
17 soru: Eczanenin adı, eczacının adı nedir? Telefonu nedir? İlaçların azalınca onları nasıl temin ediyorsun? Dr ekibine nasıl ulaşacağını biliyor musun? Tx ekibine soru sorarken rahat hissediyor musun? Sağlık sigortan nasıl devam ediyor?				



Sonucun deęerlendirilmesi

- Sre deęerlendirmesinde sadece hastanın ve graftin saękalımı deęil, srece-tedaviye uyum, maliyet, saęlıkla iliřkili hayat kalitesi de deęerlendirilmelidir.

- Allograft saęlığını, olgunun tedavi uyumunu, immunsupresyonun komplikasyonlarını deęerlendirmede

Sonuç

☰ Kronik karaciğer hastalığı ve/veya karaciğer nakilli bireyler için sağlık hizmetinin çocuktan erişkine geçiş sürecine dikkatin çekilmesi bir zorunluluktur.

☰ Geçiş sürecinin önemi tanımlanana ve yerleşene kadar hastaların uzun dönem prognozu yüksek oranda kırılgan ve kötü kalmaya devam edecektir.

GELECEK İÇİN

- Çocukta erişkine geçiş sürecinin önemi ulusal ve uluslararası organizasyonlar/hükümetler tarafından tanınmalı ve desteklenmeli
- Geçiş süreçlerinin merkezler arası standardize yaklaşımlarla geliştirilmeli
- Karaciğer nakil merkezleri, multidisipliner geçiş programları için standart uygulayıcı olmalı. Geçiş programı UNOS yetkilendirmesi içine entegre edilebilir.

GELECEK İÇİN

- Finansal kaynak ayrılmalı
- Geçiş programlarının maliyeti belirlenmeli ve geri ödeme sisteminde yer alması için kod oluşturulmalı
- Erişkin ekibin, olgu transfer olduktan sonra da sürecin devam ettiği konusunda farkındalığı artırılmalı
- Geçiş süreci konusunda yapılandırılmış formal eğitimler yapılması

GELECEK İÇİN

- Olguların uyum ve öz-yönetim becerilerini geliştirmede teknoloji desteği çalışılmalı
- Sağlıkla ilişkili hayat kalitesi ve maliyet, geçiş süreci değerlendirilmesine dahil edilmeli
- Randomize kontrollü multidisipliner, çok merkezli çalışma ihtiyacı



TEŞEKKÜR EDERİM

YEŞİM ÖZTÜRK

+902325037372

yesimzaferozturk@yahoo.com

www.yesimozturk.com