انتقال الرعاية من طب الأطفال إلى وحدات البالغين

"Transition Care from Pediatrics to Adult Health Services"

N. Mahlaoui[1,2,3]

1. Pediatric Immuno-Hematology and Rheumatology Unit, Necker-Enfants University Hospital, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Paris, France.
2. French National Reference Center for Primary Immunodeficiencies (CEREDIH), Necker-Enfants University Hospital, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Paris, France.
3. Transition platform « La Suite », Necker-Enfants University Hospital, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Paris, France.

ملخص

أمراض ضعف المناعة الأولي (وتسمى أيضًا الأعواز المناعية الخِلقية) هي اعتلالات مزمنة تُشخص عادةً في مرحلة الطفولة أو المراهقة. ومن المعروف الآن أن المضاعفات قد تحدث طوال حياة المرضى المصابين بمختلف أنواع ضعف المناعة الأولي. مكنت التحسينات الهائلة في تشخيص المرضى وإدارتهم ورعايتهم خلال العقود الماضية من تحسين أمد بقاءهم على قيد الحياة. ولكن نظرًا لأن المرضى يحتاجون إلى رعاية متعددة التخصصات وطويلة الأجل، بما في ذلك انتقال الرعاية (transition care) من نطاق طب الأطفال إلى وحدات البالغين، فقد يواجه المرضى ومقدمو وأخصائيو الرعاية الصحية (بما في ذلك أطباء البالغين) العديد من التحديات، بشكل غير متوقعة في بعض الأحيان. بالنسبة للعديد من الأمراض المزمنة، فقد ثبت الآن أن اتباع نهج فعال له أهمية قصوى في تحسين النتائج طويلة المدى للمراهقين والشباب المصابين بأمراض مزمنة.

تم تعريف الانتقال على أنه "نهج هادف ومنظم يتناول الاحتياجات الطبية والنفسية والتعليمية/المهنية للمراهقين والشباب المصابين باعتلالات جسدية وطبية مزمنة أثناء انتقالهم من أنظمة الرعاية الصحية الخاصة بالطفل إلى أنظمة الرعاية الصحية الموجهة للبالغين. يعد توقيت وتقدم الإعداد الانتقالي خلال فترة المراهقة أمرًا أساسيًا. تتوفر بعض الأدوات لتقييم استعداد الشباب للانتقال (معظمها باللغة الإنجليزية). يعد فهم ومشاركة ممارسات الانتقال للمرضى الذين يعانون من ضعف المناعة الأولي مجالًا ناشئًا داخل مجتمع ضعف المناعة الأولي.

هناك العديد من الاحتياجات التي لم تتم تلبيتها فيما يتعلق بكيفية تعاملنا مع عملية الانتقال، وكيف يمكن للأمراض المزمنة مثل ضعف المناعة الأولي أن تؤثر على مرحلة المراهقة، وما هي متطلبات الانتقال المحددة والتحديات المرتبطة ببعض أمراض ضعف المناعة الأولي أو الاعتبارات الخاصة المتعلقة بالأمراض مثل صعوبات التعلم والاحتياجات المعقدة، قُبيل عملية زراعة الخلايا الجذعية المكونة للدم أو العلاج الجيني. فيما يلي بعض النقاط والسبل الرئيسية للبحث:

- هناك حاجة إلى إرشادات أو توصية بالممارسات الجيدة أو الأفضل والتي قد تكون مدعومة بأدلة أو بحوث محلية أو وطنية أو دولية.
  - تحديد المكونات الرئيسية للتحضير لعملية الانتقال وتنفيذها،
  - وصف أهداف الرعاية الانتقالية ونتائجها القابلة للقياس،
  - تقييم تأثير المرض المزمن على النمو البدني والعاطفي والجنسي والاجتماعي والمعرفي، والأثر المتبادل للنشوء الطبيعي للمراهقين على المرض المزمن.

- البحث لفهم كيفية تأثير الأمراض المزمنة والضعف الذهني بشكل فريد على نهج التحضير لعملية الانتقال والتحديات التي تضعها أمام تحويل الرعاية.
- تحديد العقبات وتجنب عواقب الانتقال غير الفعال أو المتأخر أو غير الناجح على اليافعين.
- تسليط الضوء على أهمية خبرة اختصاصي علم النفس السريري، والحاجة إلى عيادات و/أو برامج/منصات خاصة بانتقال المراهقين والشباب.
- بالإضافة إلى ذلك، يجب أن تكون الرعاية الانتقالية متباينة في سياق أنظمة الرعاية الصحية المختلفة.

Summary

Primary Immunodeficiencies (also called Inborn Errors of Immunity) are chronic diseases usually diagnosed during childhood or adolescence. It has now been well established that complications occur throughout the life course of patients with all forms of PIDs. Tremendous improvements in patient diagnosis, management and care have allowed for an improved survival in the last decades. But as patients will require long term multidisciplinary management including transition care from the pediatric setting to adult services, patients, caregivers, and healthcare professionals (including adult physicians) may face many - sometimes unforeseen - challenges. As for many chronic diseases, it is now well established that an effective process is of utmost importance to improve long term outcome of adolescents and young adults (AYA) with chronic conditions.

Transition has been defined as 'a purposeful, planned process that addresses the medical, psychological, and educational/vocational needs of AYA with chronic physical and medical conditions as they move from child-centered to adult-oriented health care systems'. Timing and progression of transition preparation during adolescence is key. Some tools assessing youth readiness for transition are available (mostly in English language). Understanding and sharing transition practices of transition for patients with PID is an emerging field in the PID community.

There are many unmet needs regarding how we approach the transition process, how chronic diseases such as PID may impact adolescence, what are the specific transition requirements and challenges associated with certain PIDs or with specific disease-related considerations such as learning difficulties, complex needs, prior hematopoietic stem cell transplant or gene therapy.

Below are some key points and avenues for research:

- Guidelines or good/best practice recommendation that may be supported by local, national or international evidence or research are needed.
  - Delineating the key components of transition preparation and implementation
  - Describing the objectives and measurable outcomes of transitional care
  - Assessing the impact of chronic illness on physical, emotional, sexual, social, and cognitive development, and the reciprocal impact of normal adolescent development on chronic illness
- Research to understand how chronic disease and intellectual impairment uniquely impact the process of transition preparation and challenges they pose for transfer of care
- Identify the hurdles and prevent the consequences in young adulthood of ineffective, delayed, or unsuccessful transition
- Highlight the value of clinical psychologists' expertise, the need for AYA transition clinics and/or programs/platforms.
- Also, transition care should be contrasted in the context of different healthcare systems.