



DG Edukacja i Kultura  
Program „Uczenie się przez całe życie”  
Leonardo da Vinci

# TRANSITION (przejście)

[www.leonardo.org.pl](http://www.leonardo.org.pl)

[www.leonardo.org.uk](http://www.leonardo.org.uk)

[www.leonardodavinci.nl](http://www.leonardodavinci.nl)

Jillian Archer  
Starszy Fizjoterapeuta  
Regional Disability Team  
Walkergate Park  
International Centre for Neuro-rehabilitation and Neuro-psychiatry  
Newcastle-upon-Tyne

Tłumaczenie z języka angielskiego dr n. med. Anna Czernuszenko

**Rehabilitacja Środowiskowa w Neurologii – Program Edukacyjny**



DG Edukacja i Kultura

# Program „Uczenie się przez całe życie” Leonardo da Vinci

Prezentowane materiały edukacyjne powstały w ramach projektu realizowanego z funduszy europejskich w ramach programu Leonardo da Vinci pt. Rehabilitacja Środowiskowa w Neurologii – Program Edukacyjny w latach 2008-2010



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

---

“Nie zawsze możemy budować przyszłość dla naszej  
młodzieży ale możemy budować naszą młodzież dla  
przyszłości”

*Franklin D Roosevelt 1882-1945*



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Wielkiej Brytanii przejście jest uważane za ważny temat . Powody:

- Dzieci ze schorzeniami, które dawniej powodowały śmierć w dzieciństwie i nie były znane wcale lub bardzo rzadko spotykane w opiece medycznej dla dorosłych obecnie dożywają dorosłości *While et al 1996* i wymagają długofalowej opieki *np. Gardner et al 1997*
- Często ci młodzi ludzie wymagają opieki wielu specjalistów i pediatra spełnia rolę koordynatora opieki nam nimi i ich rodzinami. Czy ten model jest osiągalny w opiece u dorosłych?
- Brak odpowiednich usług – artykuł *Ko and McEnery, 2004* stwierdza, że po dokonaniu oceny 14 młodych ludzi w Londynie z 49 skierowanych do serwisów dla dorosłych, doszli do wniosku, że nie będą w stanie zapewnić opieki 17 osobom, ponieważ nie istnieje odpowiednia usługa. Szczególnie braki dotyczyły fizjoterapii i terapii zajęciowej dla osób z fizyczną niepełnosprawnością



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Wielkiej Brytanii przejście jest uważane za ważny temat . Powody cd.:

- Wszyscy młodzi ludzie są narażeni na ryzyka podczas przejścia w dorosłość a ci z chorobami i niepełnosprawnością neurologiczną otrzymują najniższe usługi.
- Słabo zaplanowane przejście może być związane z nieprzestrzeganiem zaleceń i zaprzestaniem leczenia w serwisach dla dorosłych, co może mieć poważne konsekwencje *Bax et al 1988, Cathels & Reddihough 1993, Tomlinson & Sugarman 1995, Watson 2000*
- Dorośli z fizyczną niepełnosprawnością ze złożonymi problemami z dzieciństwa mają stale potrzeby zdrowotne i wymagają częstych kontaktów, porad, wsparcia. Badanie *Young et al 2005*, wykazało, że są oni *9 krotnie częściej hospitalizowani niż ogólna populacja*



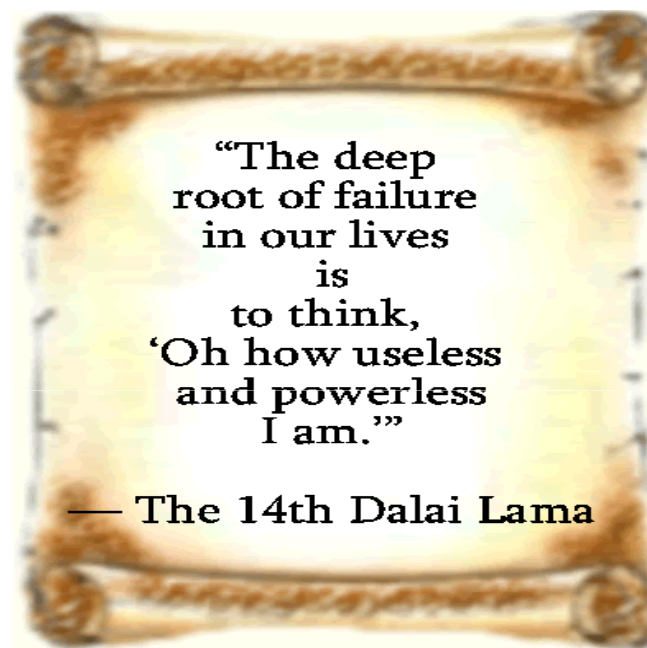
DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Jak czują się młodzi dorośli?

- Porzuceni
- Opuszczeni
- Potraktowani jak śmieć
- Odcięci
- Zaskoczeni
- Wyrzuceni



*Morris 1999; Shaw 2004; Scott 2005*



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Wizja

- Młodzi ludzie są wspierani podczas przechodzenia do dorosłości i uzyskują wsparcie, w celu osiągnięcia maksymalnego potencjału w zakresie edukacji, zdrowia, rozwoju osobistego i dobrobytu.
- Młodzi ludzie przejmują odpowiedzialność za swoje własne zdrowie i dokonują świadomych wyborów oraz podejmują decyzje dotyczące rozwoju emocjonalnego i społecznego, zdrowia i samopoczucia teraz i w przyszłości
- Istnieją instytucje, które i których personel potrafi reagować z wrażliwością. To zachęca odbiorców usług do zaangażowania. Te instytucje zapewniają wysokiej jakości wsparcie dla młodych ludzi.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

“Kiedy byłem czternastoletnim chłopcem, mój ojciec był ignorantem i ledwo mogłem znieść obecność tego starego człowieka w pobliżu. Ale kiedy miałem 21 lat byłem zadziwiony jak wiele się nauczył przez te siedem lat”.

Mark Twain, "Old Times on the Mississippi" Atlantic Monthly, 1874

“Stwierdziłem, że najlepszym sposobem dawania rad dzieciom jest dowiedzieć się czego one chcą i wtedy doradzić im, żeby to zrobiły”. Harry S. Truman, 1884-1972





DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

Na temat radości i niebezpieczeństw okresu dojrzewania krąży wiele dowcipnych obserwacji, jak również mitów, ale

- Przejście z dzieciństwa do dorosłości, choć zaznaczone na różne sposoby, we wszystkich społeczeństwach uznawane jest za moment kiedy Młoda Osoba musi podjąć nowe obowiązki i odpowiedzialności.
- W świecie zachodnim ten proces przeciąga się i jest skomplikowany z powodu ogromnych dostępnych możliwości wyboru
- *Edukacja*
- *Kariera*
- *Zatrudnienie*
- *Przemieszczanie się*
- *Związki międzyludzkie*
- *Niezależność*
- Ale dla coraz większej liczby młodych ludzi z przewlekłymi problemami zdrowotnymi stanowi to większe wyzwanie i dodatkowo komplikowane jest z tego powodu, że pracownicy ochrony zdrowia nie planują odpowiedniego przekazania opieki nad nimi ośrodkom dla dorosłych.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

Podróż do dorosłego życia jest czasem głębokich przemian psychologicznych i społecznych dla wszystkich młodych ludzi i ich rodzin *Eiser 1993,*

ale dla młodych ludzi z przewlekłymi chorobami, to przejście często dodatkowo komplikują zarówno zmiany w ich potrzebach zdrowotnych jak i zmiany w dostępie do usług medycznych *While et al 2004*



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

- Przejście dla młodych ludzi z potrzebami zdrowotnymi często jest niepotrzebnie utrudniane ponieważ pracownicy ochrony zdrowia nie planują jednego z aspektów opieki, który pozostaje pod ich kontrolą – procesu przekazania do serwisów dla dorosłych. Często zamiast procesu przekazania jest gwałtowne przeniesienie. W najgorszych przypadkach nie czynione są żadne przygotowania!
  - 40% Młodych Ludzi miało minimalny lub żaden udział w planowaniu procesu przejścia *Heslop 2002*



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Czym jest przejście - transition?

**Przejście (transition)** można zdefiniować jako „celowy, zaplanowany proces uwzględniający potrzeby medyczne, psychospołeczne i edukacyjne/zawodowe nastolatków i młodych dorosłych z przewlekłymi schorzeniami w okresie przechodzenia spod opieki zdrowotnej dla dzieci do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych”.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Czym jest przeniesienie?

***Przeniesienie (transfer)*** jest wydarzeniem, nie procesem. To określenie często oznacza przekazanie.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Rząd

Istnieją różne dokumenty i wytyczne, których celem jest ukierunkowanie świadczeniodawców w Wielkiej Brytanii, jak poprawić usługi dla Młodych Ludzi w ważnym momencie ich życia nie tylko pod względem medycznym, ale i edukacyjnym, i socjalnym.

- National Service Framework for Children, Young People and Maternity services (*Narodowy System Usług na rzecz Dzieci, Młodych Ludzi i Macierzyństwa*)
- Transition: Getting it Right for Young People. 2006 (*Przejście: Robienie Tego Dobrze dla Młodych Ludzi*)
- White Paper, Choosing Health: Making Health Choices Easier (*Biała Księga, Wybieranie zdrowia: Łatwiejsze podejmowanie wyborów zdrowotnych*)
- White paper – Our health, Our Care, Our say. 2004 (*Biała Księga– Nasze zdrowie, nasza opieka, nasze zdanie*)
- Department of Education and Skills Green Paper, Youth Matters (*Zielona Księga Departamentu Edukacji i Umiejętności, Młodzież Ma Znaczenie.*)
- Transition Guide for All services 2007 (*Przewodnik przejścia dla wszystkich serwisów*)
- Moving on Well 2008 (*Dobrze wyruszając*)



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Inne postanowienia polityczne i konsensusy

## Dokumenty rządowe i inne

- You're welcome
- Youth Matters
- Every Child Matters
- Transitions: Young adults with Complex needs

## Stowarzyszenia profesjonalne

Royal Colleges

- - Getting it Right for teenagers in your practice (RCN & RCGP)
- - Adolescent Transition: Guidance for nursing staff (RCN)
- - Bridging the Gap: Health Care for Adolescents (RCPCH)

British Medical Association

- - Adolescent health

## Międzynarodowe

- American Academy of Paediatrics
- Canadian Paediatric Society



DG Edukacja i Kultura  
Program „Uczenie się przez całe życie”  
Leonardo da Vinci



## National Service Framework for Children, Young People and Maternity services (*Narodowy System Usług na rzecz Dzieci, Młodych Ludzi i Macierzyństwa NSF*)

- NSF podkreśla znaczenie lepszej opieki dla młodocianych.
- Podkreśla odpowiedzialność instytucji ochrony zdrowia, by poprawić szkolenie w tym zaniedbanym obszarze.
- By zapewnić, że młodzi ludzie doświadczą łagodniejszego, mniej stresującego przejścia pomiędzy serwisami klinicznymi.
- Podkreśla także szerszą perspektywę, która powinna być wzięta pod uwagę podczas planowania przejścia np. edukacja i planowanie ukierunkowane na osobę





DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Komunikacja

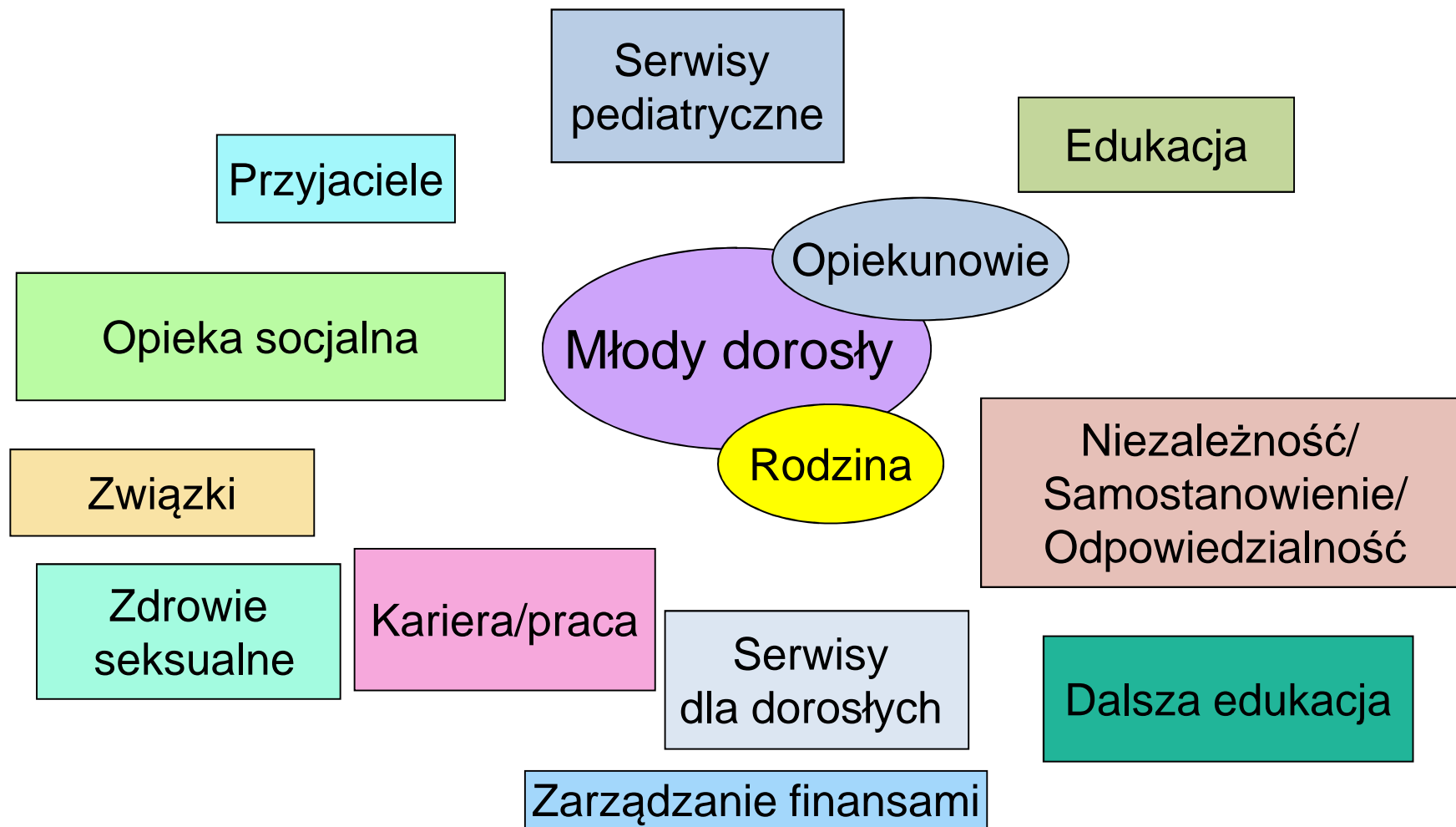
- Wszyscy wiemy z własnego doświadczenia, że zbudowanie zaufania do nowego lekarza zajmuje trochę czasu.
- Podejście lekarza dla dorosłych jest bezpośrednie – do młodej osoby, podczas kiedy podejście pediatry jest przede wszystkim poprzez rodzinę.
- Nie dziwi, że to przeniesienie do otoczenia, które odbierane jest jako nieprzyjazne, może wywoływać duży lęk nie tylko w młodym człowieku ale i jego rodzinie.
- “Jeśli byłeś z mini długi czas, z tą samą osobą uzyskujesz odrobinę uwagi i zadajesz więcej pytań, ale... Jeśli przeskakujesz co chwila do kogo innego, jak ja - badało mnie sześciu lekarzy w ciągu roku - wtedy po prostu nie chciało mi się z nimi rozmawiać. Ale jeśli pozostaniesz u tego samego doktora dłużej, to trochę łatwiej jest się otworzyć”



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci





DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Czego potrzebują młodzi ludzie aby poprawić przejście?

- Pomocy w wypracowaniu umiejętności komunikacji
- Podejmowania decyzji
- Asertywności
- Samoobsługi, włączając zdrowie seksualne
- Pomocy w radzeniu sobie z wyzwaniami w postaci możliwości pomocy socjalnej, edukacji i zatrudnienia
- Pomocy w nabyciu umiejętności koniecznych do samodzielnego życia/mieszkania, włączając zarządzanie pieniędzmi .
- Rodzice również doceniają wsparcie, informację i rady jak zabiegać o prawa swoich dzieci.





DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Udane przejście

- Dobrze zaplanowane przejście poprawia efekty kliniczne, edukacyjne i społeczne opieki
- I jest uzależnione od dobrej współpracy pomiędzy serwisami pediatrycznymi i dla dorosłych.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Modele przejścia

- Kilka modeli, brak dowodów na przewagę któregośkolwiek
- Różne podejścia dla różnych chorób



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Modele przejścia - przegląd

- Najprostszy model – Specjalny serwis do kontynuowania opieki w ramach ośrodka dla dorosłych bez połączonej kliniki pediatryczno-dorosteł bez bezpośredniego wkładu ani kontynuacji opieki ze strony serwisów pediatrycznych.
- Klinika “bez szwów” – bierze pod opiekę dzieci lub młodocianych i kontynuuje w dorosłości, zaangażowani specjaliści od dzieci i dorosłych w zależności od wieku.
- Dozgonna opieka w ośrodku pediatrycznym – czasami domyślny sposób sprawowania opieki np. porażenie mózgowe (trudności szkolne), dystrofia Duchenne’a, zespół Downa.
- Generyczny zespół od przejścia w ramach szpitala dziecięcego. 1-2 osoby zapewniające odpowiednie przejście młodym ludziom w różnych specjalnościach klinicznych .
- Generyczni koordynatorzy przejścia dla większych obszarów geograficznych. Mogą być odpowiedni dla osób ze stosunkowo rzadkimi schorzeniami lub dla koordynacji połączeń pomiędzy szpitalami dziecięcymi i lokalnymi szpitalami ogólnymi.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Co zawiera dobry model?

- Docenienie wagi procesu
- Właściwa konsultacja z profesjonalistami i odbiorcami usług
- Elastyczność planowania w czasie — *zależnie od gotowości rozwojowej, stanu zdrowia, możliwości serwisów dla dorosłych, nie w aktywnej fazie choroby np. rak pendent on developmental readiness, health status, capability of adult service providers, not when the disease process is active eg Cancer*
- Okres przygotowania młodego człowieka i jego rodziny
- Informacja o przeniesieniu - informacje o klinikach dla dorosłych w klinikach dla młodzieży, informacja o prawach np. zgoda, poufność, informacja o efektywnych sposobach radzenia sobie z sytuacjami medycznymi.
- Monitoring obecności dopóki młoda osoba nie zakorzeni się w ośrodku dla dorosłych



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Co zawiera dobry model? Cd.

- Profesjonaliści mogą potrzebować dalszego rozwijania swojej wiedzy i umiejętności pracy z młodymi ludźmi
  - Biologia i psychologia młodocianych
  - Komunikacja
  - Strategie konsultacyjne
  - Praca wielodyscyplinarna i współpraca pomiędzy instytucjami

Te elementy nie zawierają wszystkiego, co jest potrzebne, ale wskazują na mnogość i rozległość wymagań.





DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Plany przejścia

Planowanie udanego przejścia jest ukierunkowane na osobę i zakłada, że potrzeby osoby będą zmieniać się z czasem. Może to być prosty lub skomplikowany proces w zależności od stanu młodego człowieka i zakresu usług, których wymaga.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

- Stworzenie planu przejścia ma za zadanie pomóc młodej osobie w poruszaniu się w gąszczu systemu opieki zdrowotnej i społecznej
- Plan powinien być wypracowany przez samą młodą osobę z pomocą ich kluczowego pracownika opieki zdrowotnej, który może pomagać jej w regularnym przeglądzie planu.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Co powinno się znaleźć w planie przejścia (transition)?

- Skład zespołu i daty badań kontrolnych
- Samoocena w celu określenia, czy rozumieją lub czy potrzebują pomocy w różnych obszarach i jeśli tak, to czy mają plan działania. Przykłady tych obszarów obejmują poufność – czy potrzebują pomocy kogoś, kto wyjaśni ich potrzeby, czy chcą być w gabinecie sami, czy znają nazwiska osób zaangażowanych w ich opiekę zdrowotną.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

- **Zdrowie** Jaka jest ich wiedza o własnym zdrowiu/chorobie?
  - Czy wiedzą do kogo i na kiedy są umówieni?
  - Czy wiedzą jak/ jakie brać leki?
  - Czy wiedzą jak skontaktować się z lekarzem pierwszego kontaktu?
  - Czy rozumieją objawy swojej choroby i ich skutki?
  - Czy wiedzą jak skontaktować się z dentystą, czy rozumieją znaczenie opieki dentystycznej, diety, dbania o skórę, ćwiczeń fizycznych?
  - Efekty palenia i picia i nadużywania leków?
  - Czy wiedzą, co zrobić, kiedy ktoś ich krzywdzi, grozi lub zachowuje się nieodpowiednio?
- **Sexual Health** Czy rozumieją zmiany w swoim ciele, sprawy płciowości , związków partnerskich, środków zapobiegania ciąży (jak i gdzie je zdobyć), chorób przenoszonych drogą płciową



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

- **Umiejętności z zakresu samoobsługi** Czy radzą sobie z różnymi czynnościami z zakresu samoobsługi czy potrzebują pomocy? Czy używają specjalnych sprzętów?
- **Poruszanie się** Czy poruszają się wewnątrz i na zewnątrz? Czy chodzą, czy używają wózka? Czy są samodzielni czy potrzebują pomocy? Czy prowadzą?
- **Zarządzanie domem** Czy wiedzą, jak kupić jedzenie i ubranie, zarządzają finansami, dbają o ubranie (pranie), przygotowują posiłki, wykonują prace domowe?
- **Mieszkanie, praca, rozrywka i edukacja** Czy wiedzą jakie mają opcje co do mieszkania i dokąd pójść, czy mają plan kariery, czy mają przyjaciół w swoim wieku, czy mogą się z nimi spotykać, jakie formy rozrywki lubią, czy są w stanie spróbować nowych aktywności, czy wiedzą, gdzie szukać wsparcia?



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Jaki powinien być kolejny krok dla Regionalnego Zespołu Rehabilitacyjnego -RDT\*?

---

- Wspólne kliniki z pediatrią?
- Reprezentacja w klinikach pediatrycznych?
- Specjalne kliniki w ramach RDT\*?
- Informacja o RDT\* w klinikach pediatrycznych?
- Dni otwarte?
- Współpraca z innymi instytucjami?

*\*RDT - Regional Disability Team*



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Następny krok?

- Niezależność
- Zawód/zatrudnienie
- Samostanowienie/odpowiedzialność
- Przekazanie pełnej dokumentacji medycznej (zapewnić, że lekarz zapozna się z nią zanim zobaczy młodego człowieka)
- Co jeszcze/inne pomysły?



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Co z *przejściem* na drugim końcu skali wieku????

- Dzięki postępowi w medycynie i ogólnie opiece ludzie dożywają starości z problemami, których specjaliści od opieki geriatrycznej mogli nigdy wcześniej nie widzieć.
- Problemy stają się jeszcze bardziej złożone kiedy nakładają się na zmiany związane z procesem starzenia.





DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Co planujemy w związku z tym?

- ? Wspólna praca przed ukończeniem 65 roku życia? W wieku 65 lat?
- Specjaliści od opieki nad osobami starszymi mogą potrzebować edukacji w zakresie neurologicznych problemów pacjenta np. rozszczep kręgosłupa, mózgowo-porażenie dziecięce, dziedziczna paraplegia spastyczna, stwardnienie rozsiane.
- My potrzebujemy wsparcia, aby umieć rozróżnić, które z objawów są następstwem choroby, a które procesu starzenia.
- Osoba także potrzebuje wsparcia fizycznego i psychicznego w okresie, kiedy zachodzą zmiany, ponieważ sieć instytucji i osób dostarczających wsparcia zmienia się ze znanej na nieznaną.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

- Czy zespoły/ośrodki rehabilitacyjne powinny stać się specyficzne dla rozpoznania?
- Wtedy musimy dokończyć się o procesie starzenia.
- Kilka myśli!



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

## Referencje

- Większość referencji do znalezienia na stronach rządowych rządu Wielkiej Brytanii w szczególności:
- National Service Framework for Children, Young People and Maternity services
- Transition: Getting it Right for Young People (2006)
- Moving on Well (2008)
- Można je znaleźć na stronie: [www.dh.gov.uk](http://www.dh.gov.uk)
- Mało badań naukowych na taki ważny temat!