

Az IBD-ben szenvedő serdülők átadása a felnőtt gasztroenterológiai szakrendelésre

A tranzíció különböző megvalósítási lehetőségeinek ismerete IBD-ben

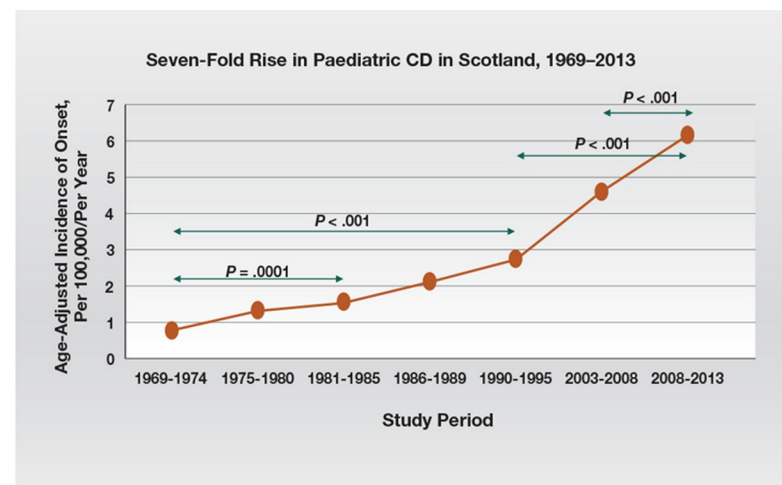


Dr. Sarlós Patrícia, PhD, Med.
habil.

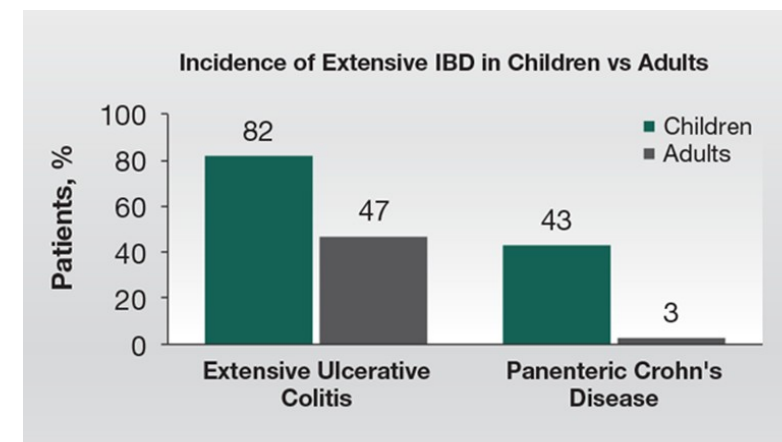
PTE KK I. sz. Belgyógyászati
Klinika

Gyermekkori IBD

- IBD 20-25%-a 16 éves kor előtt kerül felismerésre
- HUPIR: 7,8/100.000 gyakoriság
- CD>UC
- Extenzív kiterjedés, súlyos forma
- Gyakori felső GIT érintettség
- Diagnózis pillanatában 10-40%-ban növekedési elmaradás
- Exkluzív enterális táplálás indukció céljából
- Gyakran terápia rezisztens, immunszuppresszív + biológiai terápia (HSTCL)
- A beteg nehezen fogadja el a műtét szükségességét, gyakori a pszichoszociális distressz



Henderson P et al. United Eur Gastroent J 2015;3:A50



Van Limbergen J et al. *Gastroenterology*. 2008;135:1114-1122.

A felnőtt és gyermek gasztroenterológia ellátási különbségei

	Gyermekgasztroenterológus	Felnőttgasztroenterológus
A gondozás fő szempontjai	Növekedés, pubertás, megfelelő tápláltsági állapot	Malignitás elkerülése Új terápiás eszközök
Endoszkópia	Ritkán, általános anaesthesiában	Rendszeresen, szedálásban
A beteghez való közelítés	Kedvesség, közvetlenség	A beteg egy a sok közül, „üzleties” partnerviszony
A családhoz való attitűd	Családbarát, szülőedukáció	A szülők kizárása

Escher JC. Dig Dis 2009;27:382-86.



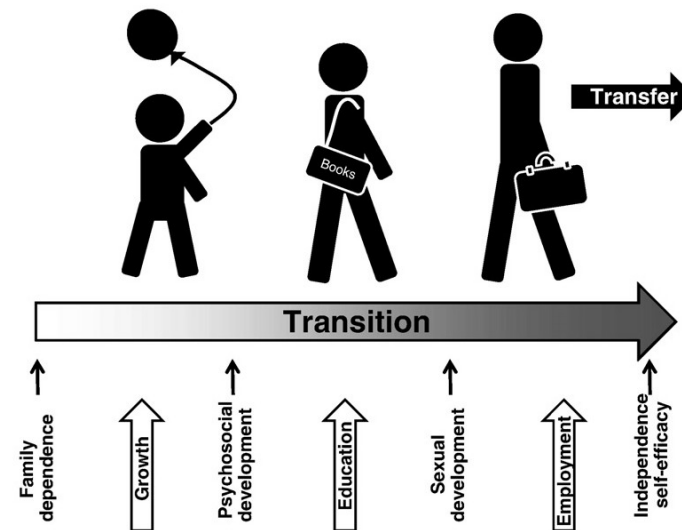
Miért kell változtatni az egyszerű átadás (transzfer) gyakorlatán?

- A krónikus betegek folyamatos, *proaktív* ellátása jobb betegség kimenetelt és kisebb költséget jelent
- Átadás kapcsán gyakoribbá válnak a szövődmények
- Hospitalizáció emelkedik az átadást követő 2 évben
- Kevésbé jelennek meg kontroll vizsgálaton
- Átadás kapcsán gyakoribb a non-compliance – szembesülés a betegséggel → elutasítás
- I. typ. DM – jobb glycaemiás kontroll, HgbA1C kedvezőbb tranzíció esetén [Cadario ClinEndocrinol 2009;71:346-50.]

Cole R et al. *J Adolesc Health*. 2015;57:212-217.

A tranzíció folyamata - „A process, not an event!”

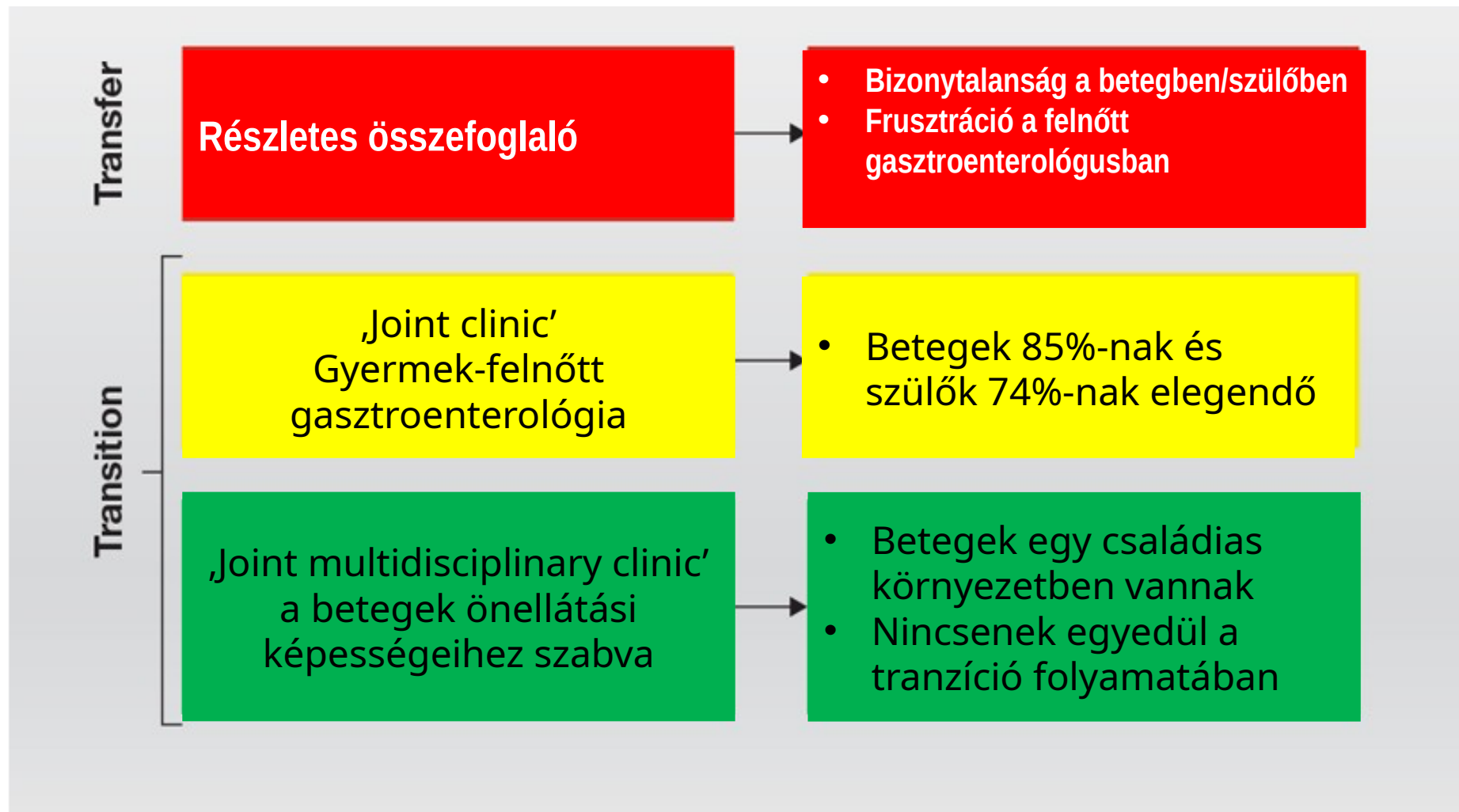
- **Transzfer** = a beteg átadásának pillanata, semmilyen előkészítés nem előzi meg, gyors, nem a beteg áll a fókuszban
- **Tranzíció** = tervezetten zajló folyamat, betegközpontú, beteg igényeihez igazított, de *időigényes?*



Goodhand et al. JCC 2011;5:509-519.



Tranzíciós szemafafor



Goodhand J et al. *J Crohns Colitis*. 2011;5:509-519.



Az ellátórendszer szempontjai

Gyermek-gasztroenterológus szempontjai

A tranzíció a diagnózis felállításakor induló folyamat

Egyeztetés a családdal és a beteggel a tranzíció folyamatáról – mik az elvárásaik?

A beteg/szülő oktatása

Alkalmat biztosítani, hogy a beteg a kontrollon önállóan, egyedül megjelenjen

Oktatás az ellátás különbözőségeiről (pl. colonosopia nem altatásban, surveillance vizsgálatok)

Felnőtt-gasztroenterológus szempontjai

A gyermekgyógyászatból érkező beteg az első találkozáskor még nem elég felkészült

A beteg tájékoztatása a felnőttellátó rendszerről

A beteg IBD-re, terápiás tervre vonatkozó ismereteinek tisztázása

Közös IBD rendelés

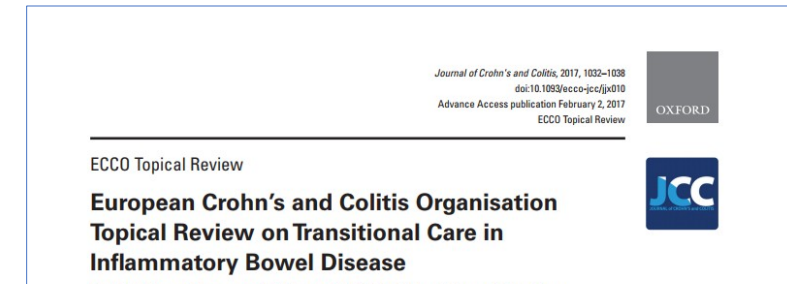
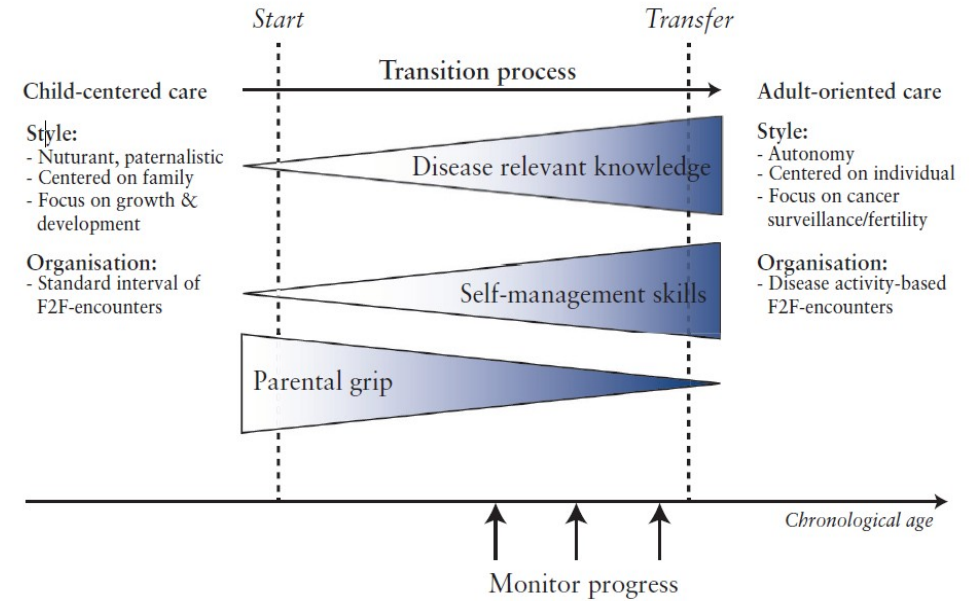
Az első kontrollok valószínűleg hosszabb időt vesznek igénybe

A szülők továbbra is kulcsszereplők akarnak lenni, de cél, hogy a beteg átvegye a felelősséget saját egészségét illetően.



Tranzíció

- A tranzíció **célja:**
 - A beteg gyerek felkészítése, oktatása
 - A szülők felkészítése
 - A felnőtt gasztroenterológus felkészíté
- **16-18 éves kor között**
- Kulcsfontosságú lépés: a beteg felkészültségének megítélése, egészségügyi műveltségének felmérése (Alkalmas-e felelősségteljes döntés meghozására?)



Tranzíciót segítő kérdőívek

<https://www.sickkids.ca/myhealthpassport>



A betegség-specifikus tudásanyag növelése

- „IBD-yourself”
- MyHealthPassport for IBD
- „IBD-KID” questionnaire
- „The Emma iPad Game”

Önhatékonyság és önszabályozás

- Transition Readiness Assessment Questionnaire’ [TRAQ]
- ‘The Successful Transition to Adulthood with Therapeutics’ [STARx]
- ‘The IBD Self-Efficacy Scale’ [IBD-SES]

Életminőség (QoL): IMPACT III

Betegelégedettség: CACHE

Adherencia: MMAS-8

Healthcare Provider Transitioning Checklist

AGE	PATIENT	HEALTH CARE TEAM
12-14	EARLY ADOLESCENCE <i>New knowledge and responsibilities</i> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> I can describe my GI condition <input type="checkbox"/> I can name my medications, the amount and times I take them <input type="checkbox"/> I can describe the common side effects of my medications <input type="checkbox"/> I know my doctors' and nurses' names and roles <input type="checkbox"/> I can use and read a thermometer <input type="checkbox"/> I can answer at least 1 question during my health care visit <input type="checkbox"/> I can manage my regular medical tasks at school <input type="checkbox"/> I can call my doctor's office to make or change an appointment <input type="checkbox"/> I can describe how my GI condition affects me on a daily basis 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Discuss the idea of visiting the office without parents or guardians in the future <input type="checkbox"/> Encourage independence by performing part of the exam with the patient or guardians out of the examining room <input type="checkbox"/> Begin to provide information about drugs, alcohol, sexuality and fitness <input type="checkbox"/> Establish specific self-management goals during office visit
14-17	MID ADOLESCENCE <i>Building knowledge and practicing independence</i> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> I know the names and purposes of the tests that are done <input type="checkbox"/> I know what can trigger a flare of my disease <input type="checkbox"/> I know my medical history <input type="checkbox"/> I know if I need to transition to an adult gastroenterologist <input type="checkbox"/> I reorder my medications and call my doctor for refills <input type="checkbox"/> I answer many questions during a health care visit <input type="checkbox"/> I spend most of my time alone with the doctor during visit <input type="checkbox"/> I understand the risk of medical nonadherence <input type="checkbox"/> I understand the impact of drugs and alcohol on my condition <input type="checkbox"/> I understand the impact of my GI condition on my sexuality 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Always focus on the patient instead of the parents or guardians when providing any explanations and <input type="checkbox"/> Allow the patient to select when the parent or guardian is in the room for the exam <input type="checkbox"/> Inform the patient of what the parent or guardian must legally be informed about with regards to the patient condition <input type="checkbox"/> Discuss the importance of preparing the patient for independent status with the parents or guardian and address any anxiety they may have <input type="checkbox"/> Continue to set specific goals which should include: <ul style="list-style-type: none"> • Filling prescriptions and scheduling appointments • Keeping a list of medications and medical team contact information in wallet and backpack
17+	LATE ADOLESCENCE <i>Taking charge</i> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> I can describe what medications I should not take because they might interact with the medications I am taking for my health condition <input type="checkbox"/> I am alone with the doctor or choose who is with me during a health care visit <input type="checkbox"/> I can tell someone what new legal rights and responsibilities I gained when I turned 18 <input type="checkbox"/> I manage all my medical tasks outside the home (school, work) <input type="checkbox"/> I know how to get more information about IBD <input type="checkbox"/> I can book my own appointments, refill prescriptions and contact medical team <input type="checkbox"/> I can tell someone how long I can be covered under my parents' health insurance plan and what I need to do to maintain coverage for the next 2 years <input type="checkbox"/> I carry insurance information (card) with me in my wallet/purse/backpack. 	<p>DISCUSS IN MORE DEPTH:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> The impact of drugs, alcohol and non adherence on their disease <input type="checkbox"/> The impact of their disease on sexuality, fertility <input type="checkbox"/> Future plans for school/work and impact on health care including insurance coverage <input type="checkbox"/> How eventual transfer of care to an adult gastroenterologist will coordinate with future school or employment plans <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Remind patient and family that at age 18 the patient has the right to make his or her own health choices <input type="checkbox"/> Develop specific plans for self-management outside the home (work/school) <input type="checkbox"/> Provide the patient with a medical summary for work, school or transition <input type="checkbox"/> Discuss plans for insurance coverage <input type="checkbox"/> If transitioning to an adult subspecialist, provide a list of potential providers and encourage/facilitate an initial visit.

NA
SP
HA
GA
N



Miért van szükség a gyermek betegség-specifikus oktatására?

- 22% ismerte a betegség lokalizációját
- 55% tudta megmondani a diagnózis évét
- 31% ismerte a sebészeti anamnézist
- A szülők is hasonló százalékban emlékeztek a részletekre

- A szülő vitte véghez:
 - Időpont egyeztetés (85%)
 - gyógyszeríratás (75%)
 - Orvossal való kapcsolatfelvétel (75%)

Edukációs programok,
workshopok,
interaktív multimedia CD-
ROM, írott anyagok

Benchimol et al. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17(5): 1131-7.
Fishmann et al. *Clin Pediatr (Phila)* 2010; 49(12): 1129-33.

Az adolescens korú gyermek feladatai

- Diagnózis, diagnózis ideje, ellátó orvos neve
- Betegség lokalizáció, EIM, szövődmények
- Hospitalizációk, sebészeti beavatkozások dátuma, oka
- Gyógyszerek neve, adagjai, mellékhatásai
- Időpontkérés kontrollvizsgálatra
- Vérvétel megszervezése
- Akut súlyos tüneteinek felismerése, sürgősségi esetek
- Gyermekvállalás szempontjainak ismerete, meg kell értenie a malignus betegségek kockázatát
- Párbeszéd – partnerré kell válnia



Ajánlott irodalom

- J Goodhand, C R Hedin, NM Croft, JO Lindsay. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. J Crohns Colitis. 2011;5(6):509-19.
- PF van Rheenen et al. **European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease.** J Crohns Colitis. 2017,1;11(9):1032-1038.
- Erős A et al. Spotlight on Transition in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. Inflamm Bowel Dis. 2020,11;26(3):331-346.
- Fishman LN, Ding J. Optimizing the Transition and Transfer of Care in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. Gastroent Clinics. 2023,52(3): 629-644.