

# ULOGA TRANZICIJSKE KLINIKE U ZDRAVSTVENOJ ZAŠTITI ADOLESCENATA S KRONIČNOM UPALNOM BOLESTI CRIJEVA

## THE ROLE OF TRANSITION CLINIC IN THE HEALTH CARE OF ADOLESCENTS WITH CHRONIC INFLAMMATORY BOWEL DISEASE

TENA TRBOJEVIĆ, IVA HOJSAK, LANA IVKOVIĆ, SANJA KOLAČEK\*

**Deskriptori:** Upalne bolesti crijeva – liječenje; Kronična bolest – liječenje; Kontinuirana zdravstvena skrb – organizacija, trend; Prelaz u zdravstvenu skrb odraslih – organizacija, trend; Timska skrb o bolesniku; Adolescenti

**Sažetak.** Upalne bolesti crijeva jesu kronične bolesti probavnog sustava koje se u trećine bolesnika klinički očituju u prvih 18 godina života. Stjecanjem punoljetnosti pedijatrijski bolesnici prelaze u zdravstvenu skrb odraslih, koja od njih zahtijeva samostalnost i odgovornost. Adolescenti s kroničnim bolestima često nisu spremni samostalno se brinuti za svoje zdravlje. Radi osiguranja kontinuiteta zdravstvene skrbi i premošćivanja dostupnosti specijalističko-konzilijarne skrbi u odrasloj dobi nametnula se potreba za jasno strukturiranim i organiziranim prijelazom koji se naziva tranzicijskom skrbi, gdje nadzor nad bolesnikom istodobno provode liječnici pedijatrijske i internističke struke radi osposobljavanja oboljelih adolescenata za samostalno preuzimanje kontrole, bez nadzora i pomoći roditelja. Takva je skrb organizirana u mnogim razvijenim zemljama za različite kronične bolesti, a ne samo za upalne bolesti crijeva. Namjena je ovoga preglednog članka prikazati dosadašnja iskustva u organizaciji tranzicijske skrbi u razvijenim zemljama Europe te obrazložiti na koji način i zašto se to namjerava učiniti i u Zagrebu.

**Descriptors:** Inflammatory bowel diseases – therapy; Chronic disease – therapy; Continuity of patient care – organization and administration, trends; Transition to adult care – organization and administration, trends; Patient care team; Adolescent

**Summary.** Inflammatory bowel disease (IBD) is a chronic disease of the digestive system that occurs in one third of cases in childhood and adolescence. In the majority of patients IBD persists and relapses more or less frequently during their whole life and therefore pediatric patients, at some point, are transferred to the adult health care where autonomy and responsibility are required. However, adolescents with inflammatory bowel disease are mostly insufficiently competent in respect to disease specific knowledge and self-management skills what can lead to poor disease outcome. Therefore, to enable adolescent patients continuing healthcare and bridging the gap between pediatric and adult services, gain independence and manage disease without parental assistance, structured and organized transition (transitional care) is required, whereby for a defined period of time health care is provided by both pediatricians and internal medicine specialists. That kind of care is carried out in many developed countries through transition clinics which have been organized for patients with a wide spectrum of chronic diseases, IBD included. The aim of this review is to investigate current organizational aspects of the transition care for adolescents with chronic diseases, namely IBD, and to present the published experience in the developed European countries. The final goal is to justify organization of the transition care for IBD patients in Zagreb and to provide methods of the implementation of this kind of care in Zagreb.

Liječ Vjesn 2016;138:93–98

Kronična upalna bolest crijeva (engl. *inflammatory bowel disease* – IBD) zajednički je naziv za Crohnovu bolest, ulcerozni kolitis i neklasificirani kolitis. Riječ je o kroničnoj upali stijenke probavnog sustava koja se u 25 – 30% slučajeva klinički očituje već u prvih 18 godina života, a čija učestalost u posljednjim desetljećima bilježi znatan porast.<sup>1,2</sup> Fenotipske značajke bolesti razlikuju se u djece od onih u odraslih; u djece je češće prisutna teža klinička slika i opsežnija proširenost bolesti već prilikom dijagnoze.<sup>3,4</sup> Zbog toga u dječjoj dobi postoje posebni protokoli za dijagnozu bolesti,<sup>5</sup> praćenje i liječenje,<sup>6,7</sup> a zbog svih specifičnosti i zasebna – Pariška – klasifikacija bolesti.<sup>8</sup> Od brojnih specifičnosti dječje dobi izdvajamo da su u dijagnostici uz kolonoskopiju nužne i ezofagoduodenoskopija te enterografija magnetskom rezonancijom,<sup>5</sup> dok se radi terapije preferira enteralna prehrana u odnosu prema uporabi steroida.<sup>9</sup> Zaostatak u rastu osobitost je pedijatrijskog IBD-a, a omogućavanje normalnog rasta i spolnog razvoja važno je obilježje dobre kontrole bolesti.<sup>9</sup> Budući da je riječ o kroničnoj bolesti, za povoljnu dugoročnu prognozu važna je i dobra suradnja s roditeljima, koji u djece preuzimaju gotovo sve obaveze glede kontrole uzimanja terapije i kontrole simpto-

matskog očitovanja bolesti. U adolescenciji, međutim, nastupaju brojne psihofizičke promjene koje dovode u pitanje kvalitetu zbrinjavanja.<sup>10</sup> Štoviše, promjena zdravstvenog nadzora iz mjerodavnosti pedijatra u mjerodavnost internista sljedeći je rizični čimbenik u kontinuitetu zbrinjavanja oboljelog adolescenta koji može pridonijeti pogoršanju bolesti. Slijedom svega navedenoga u mnogim se razvijenim zemljama organizira tzv. tranzicijska skrb koja podrazumijeva planirano i svrhovito usmjeravanje adolescenata s kroničnim bolestima prema zdravstvenoj zaštiti odraslih.<sup>11</sup> Taj važni vid zdravstvene zaštite, nažalost, u Republici Hrvatskoj nedostaje.

Ciljevi ovoga preglednog članka jesu prikazati obilježja adolescentnog razdoblja u zbrinjavanju kroničnih bolesti općenito i IBD-a specifično, razloge zbog kojih je preporuč-

\* Referentni centar za dječju gastroenterologiju i prehranu Klinike za dječje bolesti Zagreb, Zagreb (prof. dr. sc. Sanja Kolaček, dr. med.; dr. sc. Iva Hojsak, dr. med.; Lana Ivković, dr. med.; Tena Trbojević, dr. med.)

Adresa za dopisivanje: Dr. T. Trbojević, Referentni centar za dječju gastroenterologiju i prehranu, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klaićeva 16, 10000 Zagreb, e-mail: tena.trbojevic@gmail.com

Primljeno 3. srpnja 2015., prihvaćeno 21. ožujka 2016.

ljivo utemeljiti tranzicijsku skrb, prikazati dosadašnja iskustva i moguće načine njezina provođenja te ukratko opisati na koji to način namjeravamo učiniti u Zagrebu.

### Metode

Radi sažimanja postojećih znanja i iskustava s tranzicijskom skrbi općenito te poglavito u adolescenata s IBD-om pregledana je sva literatura dostupna u bazama (*PubMed, Ovid, Google Scholar*) od 1990. godine do veljače 2015. godine. Prilikom pretraživanja ključne su riječi bile tranzicija, transfer, kronična bolest, pedijatrijska i adultna skrb te IBD. Također, pretražili smo listu referencija članaka radi

Tablica 1. Razlike u skrbi bolesnika s IBD-om u dječjoj i odrasloj dobi  
Table 1. Differences between pediatric and adult care system in IBD patients

| Skrb u dječjoj dobi<br>/ Pediatric care  | Skrb u odrasloj dobi<br>/ Adult care  |
|--|---|
| Praćenje rasta i razvoja<br>/ Screening for pubertal delay and growth failure  | Očuvanje plodnosti i trudnoće, prevencija karcinoma<br>/ Reproductive health and carcinoma surveillance                                   |
| Orijentirano obitelji, roditelji odlučuju<br>/ Family focused, parents make decisions  | Partnerski odnos bolesnika i liječnika<br>/ Partnership between patient and healthcare provider   |
| Pasivna uloga bolesnika, minimalna autonomnost<br>/ Passive participation of patient, reduced autonomy   | Samostalnost u dogovaranju kontrolnih pregleda i osiguranju potrebne terapije<br>/ Autonomy in appointment booking and management of care |
| Pedijatri provode više vremena s bolesnikom<br>/ Pediatricians provide more time with patient  | Kraći pregledi<br>/ Business like, short appointments   |
| Endoskopski pregledi u općoj anesteziji ili sedaciji<br>/ Endoscopy in general anesthesia or sedation  | Endoskopski pregledi bez anestezije, rijetko u sedaciji<br>/ Endoscopy without anesthesia, rarely in sedation                             |
| Sklonost bolesnika rizičnom ponašanju i utjecaju vršnjaka, upis na fakultet, traženje posla<br>/ Risk behavior and peer pressure, admission to college, employment | Ostvarenje karijere, roditeljstvo<br>/ Career progression, becoming a parent  |

pronaska potencijalnih publikacija koje smo mogli propustiti u pretraživanju.

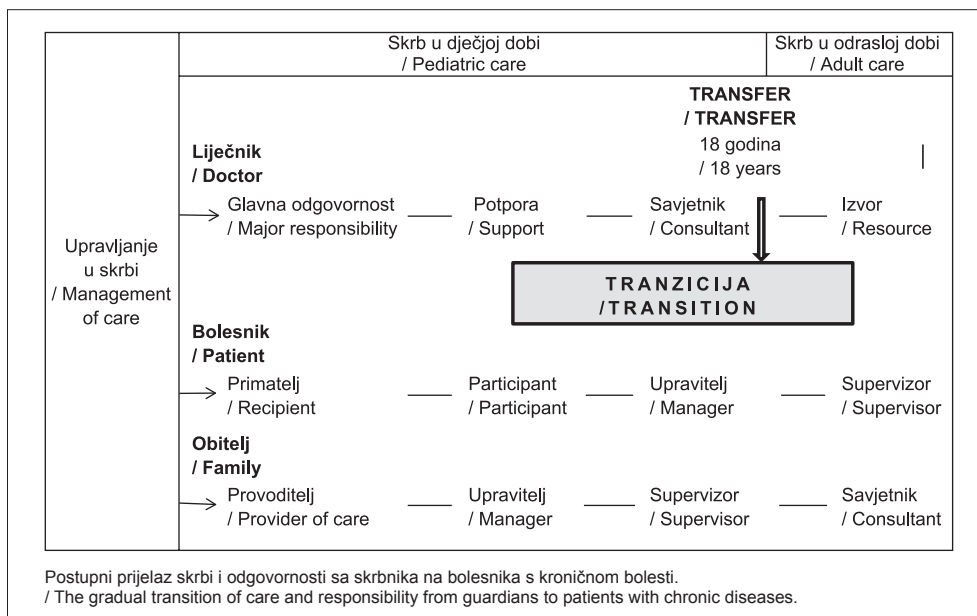
### Specifičnosti adolescentnog razdoblja u zbrinjavanju kroničnih bolesti

Prijelaz u zdravstvenu skrb odraslih javlja se u osjetljivu razvojnom razdoblju – adolescenciji.<sup>2,10,12</sup> Adolescenciju karakteriziraju nagli rast i spolni razvoj te specifične psihosocijalne promjene koje uključuju razvoj identiteta, stajališta i samostalnosti, kao i sklonost rizičnom ponašanju i utjecaju vršnjaka.<sup>2,10,13</sup> Adolescenti s kroničnim bolestima negiraju tegobe kako bi se manje razlikovali od zdravih vršnjaka, skloni su neredovito uzimati terapiju i slabije prihvaćaju mišljenja roditelja i liječnika, što utječe na uspješnost liječenja.<sup>14</sup> Primjerice, studije su pokazale da upravo u toj dobi bolesnici s dijabetesom pokazuju lošiju glikemijsku kontrolu, češće su hospitalizirani zbog akutnih komplikacija, dok transplantirani bolesnici imaju veći rizik od gubitka transplantata.<sup>9,15</sup>

Prijelaz u zdravstvenu skrb odraslih osoba dodatno otežavaju razlike pedijatrijske i adultne skrbi koje se zbog svoje važnosti navode u zasebnoj tablici 1.<sup>16,17</sup> Skrb u dječjoj dobi orijentirana je praćenju rasta i razvoja, a brigu za bolesnika vodi liječnik u suradnji s roditeljima bolesnika.<sup>16</sup> U odrasloj je dobi skrb usmjerena prevenciji komplikacija poput maligne alteracije te očuvanju reproduktivnih funkcija, a odluke o liječenju donosi i provodi bolesnik sam u konzultaciji s liječnikom.<sup>17</sup>

### Specifičnosti adolescenata s IBD-om

Crohnova bolest u djece i adolescenata često zahvaća i tanko i debelo crijevo te gornji probavni sustav, a 3/4 djece i adolescenata s ulceroznim kolitisom u trenutku dijagnoze imaju zahvaćeno cijelo debelo crijevo.<sup>13</sup> Slijedom navedenoga bolest je najčešće puno teža u usporedbi s odraslim bolesnicima. Štoviše, u trenutku prijelaza u skrb internista adolescenti s IBD-om najčešće su već na dugotrajnoj imunomodulatornoj ili biološkoj terapiji, mnogi su već bili na kirurškom zahvatu, a zbog dugotrajnosti bolesti posebno su opterećeni rizikom od razvoja maligniteta.<sup>16,18</sup> IBD u ado-



Slika 1. Tranzicijski proces i promjena odgovornosti o bolesti  
Figure 1. Management of care and transition process

lescenciji ima znatan učinak ne samo na fizičko već i na psihosocijalno zdravlje. U usporedbi s mlađim bolesnicima adolescenti s IBD-om skloniji su depresiji, znatno češće izostaju s nastave i izvanškolskih »slobodnih« aktivnosti te imaju lošiju kvalitetu života.<sup>13</sup> Promjene doživljaja tijela i seksualnosti (posebice u djevojaka i operiranih bolesnika s IBD-om) te slabije samopouzdanje, uza sve prije navedeno, može rezultirati sporijim emocionalnim sazrijevanjem i nesamostalnošću zbog čega adolescenti s IBD-om, poglavito u zdravstvenoj zaštiti, ovise o roditeljima.<sup>13,19</sup> Prema istraživanjima gotovo trećina adolescenata s IBD-om starijih od 18 godina nije sigurna u znakove pogoršanja bolesti, a polovini je potrebna pomoć u pribavljanju lijekova ili pri naručivanju na kontrolni pregled.<sup>1</sup> Štoviše, i znanje o bolesti u adolescenata s IBD-om znatno je niže od očekivanoga;<sup>17,20,21</sup> samo je 22% upućeno u stupanj proširenosti svoje bolesti, a 55% zna kada je bolest dijagnosticirana.<sup>18</sup> Adolescenti s IBD-om rjeđe dolaze na kontrolne preglede i ne uzimaju redovito lijekove,<sup>22</sup> a kao najčešće razloge za to navode nedostatak vremena, nuspojave lijekova, višestruku terapiju, kozmetičke učinke lijekova ili smatraju da im terapija nije potrebna jer se dobro osjećaju.<sup>23,24</sup>

### Razlozi zbog kojih je preporučljivo utemeljiti tranzicijsku skrb

Temeljem prije navedenoga ne iznenađuje podatak da 79% internista gastroenterologa smatra da mladi s IBD-om nisu spremni za prijelaz u njihovu skrb<sup>17,19</sup> te da i sami liječnici pokazuju nesigurnost u pristupu bolesnicima adolescentne dobi.<sup>17</sup> Roditeljima je svojstveno nepovjerenje u sposobnosti i adolescenta i budućih liječnika zbog čega prijelaz bez organizirane tranzicijske skrbi obično rezultira anksioznošću čitave obitelji.<sup>2,25</sup>

Ukupno gledajući, nepostojanje tranzicijske skrbi može uzrokovati slabiji zdravstveni nadzor, lošiji ishod liječenja, češće hospitalizacije i povećanu učestalost komplikacija bolesti.<sup>2,25</sup> Prema dosad provedenim istraživanjima, 40% mladih s dijabetesom i 27 – 90% mladih s kongenitalnim srčanim greškama nakon prijelaza u adultnu skrb suočeno je s gubitkom odgovarajućega zdravstvenog nadzora.<sup>2,26</sup> Upravo se to smatra mogućim uzrokom učestalijih kirurških zahvata, nedosljednosti u uzimanju terapije, nižeg stupnja obrazovanja, češće nezaposlenosti te veće kumulativne izloženosti zračenju u adolescenata s IBD-om koji više nisu u skrbi pedijatrijskoga gastroenterologa.<sup>27</sup>

U gornjem tekstu navedeni su rezultati ispitivanja u odnosu prema slabijoj kontroli bolesti u adolescenata s IBD-om nakon prestanka pedijatrijskog nadzora. S druge strane, postoje jasni podaci o pozitivnim učincima organizirane tranzicijske skrbi u bolesnika s kroničnim bolestima općenito. Nekoliko je istraživanja na primjeru šećerne bolesti pokazalo statistički značajno poboljšanje u kontroli bolesti, dok je u adolescenata s juvenilnim idiopatskim artritismom organizacija tranzicijskih programa znatno unaprijedila kvalitetu života.<sup>9,15</sup> Što se tiče važnosti i učinkovitosti tranzicijske skrbi u bolesnika s IBD-om dosad je objavljen samo jedan sažetak,<sup>28</sup> ali se trenutačno o toj temi provode opsežna istraživanja u SAD-u i Kanadi.<sup>29,30</sup>

### Tranzicijska skrb – kada i kako organizirati

Tranzicija je dugotrajan aktivan proces prilagođen dobi, koji donosi stupnjevitu promjenu u znanju, ponašanju i stajalištima tijekom koje adolescenti trebaju naučiti biti proaktivni u svojoj medicinskoj skrbi, odnosno donositi odluke i

učinkovito komunicirati s medicinskim timom.<sup>10,31</sup> Naglasak je pritom na postupnom prijelazu brige, ali i odgovornosti sa skrbnika (najčešće roditelja) na bolesnika s kroničnom bolesti (slika 1.).<sup>26</sup> Tranzicija započinje u pedijatrijskoj dobi, a završava u centrima za odrasle bolesnike koji su odgovorni za njezin uspješni završetak.<sup>18,32,33</sup> Što se tiče pedijatrijske skrbi, najvažnije je prepoznati u kojem je trenutku dijete spremno preuzeti dio brige za vlastitu bolest; najčešće se to događa između 10. i 12. godine života. Zadaća je pedijatra uključiti dijete već od te, relativno rane životne dobi, u proces liječenja uzimajući u obzir dob i psihofizičke sposobnosti. Prema tomu, preuzimanje brige za svoje zdravlje (odnosno bolest) valja započeti rano, ali razdoblje u kojemu se taj proces privodi kraju upravo je adolescencija.<sup>18,32</sup> Razvoj vještina i znanja u zbrinjavanju bolesti temelj je uspješne tranzicije.<sup>22,31,35</sup> Slijedom navedenoga postoje različiti upitnici, općeniti (TRAQ, UNxTRANSITION i drugi) ili specifični za određenu bolest, koji se rabe u evaluaciji potrebnih znanja i sposobnosti odnosno spremnosti za prijelaz.<sup>1,18,20,34,36</sup> Za bolesnike s IBD-om broj upitnika je ograničen,<sup>14</sup> a razvijeni su nedavno; to su IBD-*yourself*,<sup>37</sup> IBD – KID<sup>38</sup> i IBD – SES.<sup>39</sup>

Naspram tranziciji koja se zbiva u duljem ili kraćem vremenskom intervalu transfer je trenutačni događaj koji znači fizički prijelaz medicinske skrbi od pedijatara k internistima.<sup>26,31,36,40</sup> Potpuni prijelaz u skrb internista najčešće je u dobi između 16. i 20. godine života. Dosezanje punoljetnosti smatra se prihvatljivim jer se podudara sa završetkom srednjoškolskog obrazovanja i spolnog razvoja.<sup>2,25,33,40</sup> Stoga u Kanadi i Europi adolescenti u internističku skrb prelaze najčešće oko 18. godine, a u SAD-u oko 21. godine ili kasnije.<sup>18,21</sup> No, bez obzira na kronološku dob i punoljetnost, vrijeme transfera ovisno je i o zrelosti individualnog bolesnika, stanju bolesti, stupnju neovisnosti i odgovornosti u primjeni terapije, samostalnosti u brizi za zdravlje i dostupnosti liječnika adultne zdravstvene skrbi.<sup>2,25,41</sup> Transfer je potrebno planirati minimalno godinu dana unaprijed, a u trenutku prijelaza važno je objasniti razlike između prethodne i buduće skrbi, razmotriti buduće dijagnostičke i terapijske postupke, organizirati zajednički prvi pregled kod budućeg liječnika te sumirati medicinsku dokumentaciju jer internistima nerijetko nedostaju informacije o provedenoj dijagnostici i liječenju bolesnika kojeg prihvaćaju.<sup>2,17,18,25,40,42</sup> Važno je naglasiti da jedan zajednički pregled ne bi trebao biti zamjena za organizirani tranzicijski proces.<sup>33</sup>

### Modeli organiziranja i iskustva s tranzicijskom skrbi u svijetu

Termin tranzicijskih klinika u praksi prvi se put javlja 1999. godine.<sup>43</sup> Razlikujemo tri skupine tranzicijskih programa: programi orijentirani adolescentima (za različite bolesti), programi specifični za bolest i programi specifični za specijalnost.<sup>44</sup> Tranzicijska klinika može biti organizirana u pedijatrijskom ili adultnom okružju ili postojati kao intermedijarna samostalna klinika, a u provođenju sudjeluje multidisciplinarni tim zdravstvenih radnika, liječnici i/ili medicinske sestre, pedijatrijske i adultne zdravstvene zaštite.<sup>45</sup> Zlatni standard u organizaciji tranzicijske klinike ne postoji.<sup>46</sup>

Tranzicijska se skrb danas provodi diljem svijeta u adolescenata s različitim kroničnim bolestima, a tranzicijske programe nalazimo u SAD-u, Kanadi i mnogim razvijenim zemljama Europe.<sup>2,26</sup> Nacionalni centar za tranzicijsku skrb u SAD-u navodi šest elemenata tranzicijske skrbi kojima bi se pedijatri i internisti trebali rukovoditi, a uključuju ade-

Tablica 2. Iskustva u tranzicijskim programima za različite kronične bolesti  
Table 2. Experiences of transition programs in different chronic diseases

| Kronična bolest / Chronic disease  | Model tranzicijske skrbi / Models of transition care   | Ishod / Outcome  |
|--|--|--|
| Šećerna bolest/<br>Diabetes mellitus   | Pedijatrijski koordinator i internist<br>/ Pediatrician transition coordinator and internist<br>Klinika za mlade: pedijatrijski i adultni liječnik<br>te medicinska sestra<br>/ Young person's diabetes clinic: diabetologist,<br>pediatrician, pediatric and adult nurse specialist<br>Klinika za mlade: koordinator i dijabetički edukator<br>/ Young adult diabetes clinic: transition coordinator,<br>diabetes educator<br>Klinika za mlade: endokrinolozi, medicinska sestra<br>i dijetetičar<br>/ Young adult diabetes clinic: endocrinologist,<br>nurse educator, dietitian<br>Koordinator / Coordinator<br>Edukacija, koordinirani transfer<br>/ Education, coordinated transfer<br>Upoznavanje s adultnim sustavom prije transfera,<br>pedijatar na prvom sastanku u adultnoj skrbi<br>/ Introduction to the adult healthcare system before<br>transition, pediatrician attendance at the first adult<br>healthcare visit | ↓HbA1c, veće zadovoljstvo<br>/ ↓ HbA1c, favorable experience<br>Redovitije kontrole, ↓HbA1c<br>/ Better clinic attendance, ↓HbA1c<br><br>↓HbA1c, ↓hospitalizacija zbog ketoacidoze<br>/ ↓HbA1c, ↓diabetic ketoacidosis admissions<br><br>U najvišoj tercili HbA1c najveći pad<br>/ Within the highest tertile of HbA1c was the largest<br>decrease<br><br>↓gubitka praćenja / ↓dropout rate in healthcare<br>↓HbA1c i hipoglikemijskih epizoda<br>/ ↓HbA1c and number of hypoglycemic episodes<br>↓HbA1c<br>/ ↓HbA1c |
| Transplantirani bolesnici/<br>Transplanted patients                          | Udružena klinika; pregled bez roditelja<br>/ Joint transition clinic; without parental presence<br>Alternirajući pregledi<br>/ Alternating visits<br><br>Multidisciplinarni tim, edukacija<br>/ Multidisciplinary team, education<br><br>Koordinator, udružena klinika / Coordinator, joint clinic<br>Koordinator<br>/ Coordinator   | ↓odbijanja transplantata<br>/ ↓ transplant failures<br>Bez kliničkog učinka, veće zadovoljstvo<br>/ No difference in clinical outcomes, better<br>satisfaction<br>Kasniji gubitak presatka i nastup smrtnog ishoda,<br>↓godišnjih troškova za liječenje<br>/ Better time to graft loss or death, ↓annual treatment<br>costs<br>Redovitije kontrole / Better clinic attendance<br>Redovitije uzimanje terapije<br>/ Better adherence in therapy   |
| Bolest srpastih stanica<br>/Sickle cell disease                              | Upoznavanje s adultnim sistemom<br>/ Introduction to the adult healthcare system   | Većina je u 3 mjeseca obavila pregled kod internista<br>/ Majority had their first adult healthcare visit within<br>3 months   |
| Spina bifida /Spina bifida   | Edukacija / Education  | Nije bilo učinka / No difference in clinical outcomes  |
| Kongenitalna adrenalna hiperplazija<br>/Congenital adrenal hyperplasia       | Upoznavanje s adultnim liječnikom prije transfera<br>/ Introduction to the adult healthcare provider before transfer   |  |
| Sindrom stečene imunodeficiencije<br>/Acquired immune deficiency<br>syndrome | Samostalna klinika s pedijatom i adultnim liječnikom<br>/ Independent clinic with pediatrician and adult<br>healthcare provider  | Veće zadovoljstvo nakon implementacije programa<br>/ Better satisfaction after program implementation  |
| Cistična fibroza/<br>Cystic fibrosis   | Koordinator, pedijatar i internist<br>/ Coordinator, pediatrician, internist   |  |
| Epilepsija/ Epilepsy   | Medicinska sestra / Nurse  |  |
| Juvenilni idiopatski artritis/<br>Juvenile idiopathic arthritis              | Koordinator, edukacija<br>/ Coordinator, education   |  |

kvatan tranzicijski program, registar bolesnika koji ulaze u tranziciju, pripremu za tranziciju (procjene spremnosti), planiranje (individualizirano provođenje tranzicije), čin transfera (priprema medicinske dokumentacije) i završetak (dostupnost pedijatra određeno vrijeme nakon transfera).<sup>36</sup> Do danas ne postoji suglasje o optimalnom vremenu tranzicije, odnosno kada ona mora započeti i koliko dugo treba trajati.<sup>11,33,47</sup> Također, postoji izrazita heterogenost u tranzicijskim modelima i ishodima, što je razvidno iz tablice 2.<sup>47</sup> U nekim se tranzicijskim klinikama tranzicijski proces provodi simultanim ili alternirajućim sastancima pedijatar i internista, dok se u drugima temelji na samo jednom sastanku ili se sve obavlja telefonskim putem.<sup>15</sup> Budući da je tranzicija uspješnija ako je dobro koordinirana, neke tranzicijske klinike imaju koordinatora – obično je to liječnik ili medicinska sestra.<sup>16,33,36</sup> Za adolescente s dijabetesom često se organiziraju posebne adolescentne klinike, odnosno klinike

za mlade jer su odrasli bolesnici s dijabetesom obično starije dobi te su zajedničke polikliničke ambulante mladima teže prihvatljive.<sup>26,33</sup>

### Iskustva s tranzicijskom skrbi za adolescente s IBD-om

Baldassano i suradnici objavili su 2002. godine preporuke Sjevernoameričkoga pedijatrijskoga gastroenterološkog društva (*North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition* – NASPGHAN) za provođenje tranzicije bolesnika s IBD-om u SAD-u.<sup>42</sup> U Engleskoj i Irskoj oko polovine tranzicijskih klinika provodi se u pedijatrijskom okružju, četvrtina kod internista i četvrtina naizmjenično u pedijatrijskim i internističkim ambulanta-ma, dok tranzicijski tim većinom čine mjerodavni pedijatri i internisti te specijalizirana (tranzicijska) medicinska se-

Tablica 3. *Modeli tranzicijskih klinika u bolesnika s IBD-om*  
 Table 3. *Models of transition care clinics in patients with IBD*

| Autori (godina)<br>/Authors (Year)                                      | Dob ulaska u tranziciju<br>/Age of transition   | Broj intervencija<br>/Number of visits                     | Tranzicijski proces<br>/Transition process   |
|---|---|--|--|
| Escher 2009.<br>Nizozemska / Holland (16)                               | >14   | Multipli<br>/ Multiple<br>1 × na godinu<br>/ 1 yearly<br>3 | Alternirajući pregledi kod internista i pedijatra<br>/ Alternating visits with internist and pediatrician  |
| Brynt 2013.<br>Australija / Australia (19)                              | –   | Multipli<br>/ Multiple                                     | Medicinska sestra<br>/ Nurse   |
| Benchimol 2011.<br>Kanada / Canada (21)                                 | Kod dijagnoze bolesti<br>/ At time of diagnosis | Multipli<br>/ Multiple                                     | Edukacija<br>/ Education   |
| Dabadie 2008.<br>Francuska / France (25)                                | 18  | 1  | Internist i pedijatar<br>/ Internist and pediatrician  |
| Muhammed 2010.<br>Engleska i Irska<br>/ United Kingdom and Ireland (48) | 14 – 19   | 1 – 6 (3)  | Pedijatar, internist i specijalizirana medicinska sestra<br>/ Pediatrician, internist and specialized nurse  |
| Morgan 2012.<br>Engleska / United Kingdom (49)                          | 16  | >1   | Internist i pedijatrijska sestra za IBD ili pedijatar<br>i medicinska sestra adultne skrbi<br>/ Internist and pediatric IBD nurse or pediatrician<br>and adult IBD nurse |

stra. U tranziciju ulaze mladi većinom u dobi od 16 godina, a prosječno se sastoji od tri sastanka prije konačnog transfera.<sup>45</sup> U Londonu postoje i intermedijarne adolescentne klinike u kojima se tranzicijski program provodi dva puta na tjedan za mlade između 16. i 24. godine.<sup>12</sup> U tranzicijskoj klinici u Nizozemskoj tranzicija se provodi na višestrukim zajedničkim sastancima oboljelog adolescenta i članova obitelji s mjerodavnom pedijatrom i internistom.<sup>16</sup> U Francuskoj je dobro prihvaćen jedan sastanak s pedijatrom i internistom prije transfera,<sup>25</sup> dok u Engleskoj 80% adolescenta i roditelja takav skraćeni pristup smatra nedostatnim i predlaže program u kojem adolescenti ostaju dok se sami ne osjete spremnim za prijelaz.<sup>49</sup> U Kanadi (Sickkids – the Hospital for Sick Children, Toronto) postoji tranzicijski program za različite kronične bolesti uključujući i IBD pod nazivom *The Good 2 Transition Program* u koji bolesnici ulaze od trenutka postavljanja dijagnoze.<sup>21</sup>

Kao što je razvidno iz gornjih podataka i iz tablice 3. najčešće se primjenjuje model zajedničke tranzicijske klinike (engl. *joint handover clinic*), odnosno razdoblje preklapajuće pedijatrijske i adultne skrbi s jednim ili nekoliko sastanaka. Međutim, organizacija tranzicijske skrbi u konačnici ovisi i o brojnim drugim čimbenicima, primjerice o zemljopisnoj povezanosti, dostupnosti liječnika i lokalnim resursima.<sup>19,50</sup>

### Tranzicijska klinika za adolescente s IBD-om u Hrvatskoj

U Republici Hrvatskoj adolescenti s kroničnim bolestima upućuju se na liječenje internistima nakon navršene 18. godine života, odnosno poslije završetka srednjoškolskog obrazovanja. Prema našim saznanjima, organizirana tranzicijska skrbi u Republici Hrvatskoj postoji samo u Zavodu za kliničku imunologiju i reumatologiju, Klinike za unutrašnje bolesti Medicinskog fakulteta KBC-a Zagreb u suradnji s Dječjom bolnicom Srebrnjak za oboljele od kroničnih reumatskih i sistemskih upalnih bolesti dječje dobi.<sup>51</sup> Danas, s porastom incidencije IBD-a u dječjoj dobi, sve više adolescenta oboljelih od IBD-a prelazi u zdravstvenu skrbi odraslih te se posljedično pojavljuje i problem njihove tranzicije. Znatno udio mladih s IBD-om u Republici Hrvatskoj

liječi se u Referentnom centru za dječju gastroenterologiju i prehranu Klinike za dječje bolesti Zagreb, gdje je krajem 2014. godine pokrenuto osnivanje tranzicijske klinike za adolescente s IBD-om koju od 2015. godine zajednički provode pedijatrijski gastroenterolozi i internisti gastroenterolozi kliničkih odjela/zavoda s područja grada Zagreba (Klinika za dječje bolesti Zagreb, KBC Zagreb, KBC Sestre milosrdnice, KB Dubrava), uz sudjelovanje posebno educiranog koordinатора. Tranzicija se provodi na tri sastanka: a. zajednički sastanak pedijatra i internista gastroenterologa; b. zajednički sastanak obaju liječnika s oboljelim adolescentom i njegovim roditeljima i c. posljednja kontrola kod pedijatra gastroenterologa nakon čega uslijedi transfer. Učinkovitost te skrbi, praćenjem klinički mjerljivih ishoda liječenja i kvalitete života, namjerava se evaluirati nakon dvije godine.

Postojeće modele tranzicijske skrbi u Republici Hrvatskoj danas nažalost nije prepoznao Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje. Važnost je ovoga preglednog rada i u tome da naglasi potrebu za osnivanjem tranzicijskih ambulanta u Republici Hrvatskoj za adolescente oboljele od IBD-a i drugih kroničnih bolesti u centrima gdje se ti bolesnici liječe. Te bi bolesti trebale prepoznati i odgovarajuće institucije.

### Zaključak

Tranzicijska je skrbi poseban oblik zdravstvene zaštite kojom se adolescentni bolesnik priprema za prijelaz iz pedijatrijske ovlasti u ovlast internističke struke. Radi bolje kontrole bolesti i sprječavanja komplikacija provodi se za različite kronične bolesti, uključujući i IBD, u većini razvijenih zemalja svijeta.

Prvi put u Hrvatskoj u tijeku je njezino osnivanje i za adolescente s kroničnim upalnim bolestima crijeva s namjerom da ovaj oblik zdravstvene zaštite postane rutinskom praksom, to prije ako se praćenjem potvrdi poboljšana kontrola aktivnosti bolesti i/ili kvalitete života oboljelog adolescenta.

### ZAHVALE

Zahvaljujemo farmaceutskim tvrtkama AbbVie, Dr. Falk Pharma/Würth, MSD, PharmaS i Alvogen/Hospira što su

prepoznale važnost osnivanja Tranzicijske klinike i uključile se u provedbu projekta.

#### LITERATURA

- Whitfield EP, Fredericks EM, Eder SJ, Shpeen BH, Adler J. Transition readiness in pediatric patients with inflammatory bowel disease: patient survey of self-management skills. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2015; 60(1):36–41.
- Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, Lindsay JO. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J Crohns Colitis* 2011;5: 509–19.
- de Bie CI, Pærrregaard A, Kolacek S i sur. Disease phenotype at diagnosis in pediatric Crohn's disease: 5-year analyses of the EUROKIDS Registry. *Inflamm Bowel Dis* 2013;19:378–85.
- Sandhu BK, Fell JM, Beattie RM i sur. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in children in the United Kingdom. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2010;50(Suppl1):S1–13.
- Levine A, Koletzko S, Turner D i sur. ESPGHAN revised Porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014;58(6):795–806.
- Ruemmele FM, Veres G, Kolho KL i sur. Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease. *J Crohns Colitis* 2014;8(10):1179–207.
- Turner D, Levine A, Escher JC i sur. Management of Pediatric Ulcerative Colitis: Joint ECCO and ESPGHAN Evidence-based Consensus guidelines. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2012;55(3):340–61.
- Levine A, Griffiths A, Markowitz J i sur. Pediatric modification of the Montreal classification for inflammatory bowel disease: the Paris classification. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17:1314–21.
- Désir B, Seidman EG. Transitioning the paediatric IBD patient to adult care. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2003;17(2):197–212.
- Lu Y, Markovitz J. Inflammatory bowel disease in adolescents: What problems does it pose? *W J Gastroenterol* 2011;17(22):2691–5.
- Blum RW, Garell D, Hodgman CH i sur. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993;14:570–6.
- Goodhand J, Dawson R, Hefferon M i sur. Inflammatory bowel disease in young people: the case for transitional clinics. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16(6):947–52.
- Bishop J, Lemberg DA, Day A. Managing inflammatory bowel disease in adolescent patients. *Adolesc Health Med Ther* 2014;5:1–13.
- Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child* 2004;89(10):943–9.
- Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011;96(6):548–53.
- Escher JC. Transition from pediatric to adult health care in inflammatory bowel disease. *Dig Dis* 2009;27:382–6.
- Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH i sur. Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009;48(1): 61–5.
- de Silva PS, Fishman LN. Transition of the patient with IBD from pediatric to adult care—an assessment of current evidence. *Inflamm Bowel Dis* 2014;20(8):1458–64.
- Bryant RV, Trott MJ, Bennett A, Bampton PA, Moore DJ, Andrews JM. Transition of care in inflammatory bowel disease: mind the gap! Theory, practice and recommendations for an Australian context. *Intern Med J* 2013;43(11):1171–6.
- Sebastian S, Jenkins H, McCartney S i sur. The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *J Crohns Colitis* 2012;6(8):830–44.
- Benchimol EI, Walters TD, Kaufman M i sur. Assessment of knowledge in adolescents with inflammatory bowel disease using a novel transition tool. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17:1131–7.
- Bollegala N, Brill H, Marshall JK. Resource utilization during pediatric to adult transfer of care in IBD. *J Crohns Colitis* 2013;7(2):e55–60.
- Dubinsky M. Special issues in pediatric inflammatory bowel disease *World J Gastroenterol* 2008;14(3):413–420.
- Greenley RN, Stephens M, Doughty A, Raboin T, Kugathasan S. Barriers to adherence among adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2010;16(1):36–41.
- Dabadie A, Troade F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne JF. Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Gastroentérol Clin Biol* 2008;32:451–459.
- Philpott JR. Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)* 2011;7(1):26–32.
- Cole R, Ashok D, Kumar P, Razack A, Azaz A, Sebastian S. Comparative evaluation of outcomes in adolescents with IBD on transfer from paediatric to adult health care services: a case for structured transition [abstract OC-052]. *Gut* 2012;61(Suppl 2):A23.
- Ron Y, Yerushalmy-Feler A, Nachum A, Dotan I, Cohen S. Transitional care in Inflammatory Bowel Disease – a single center experience [P421]. *J Crohns Colitis* 2015;9(Suppl1):S291.
- Nguyen G, Griffiths A. Improving Outcomes in the Pediatric to Adult Care Transition in Inflammatory Bowel Disease (IMPACT-IBD). Dostupno na: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02085083>.
- Schwartz D. Transition study of IBD patients from pediatric gastroenterologist to adult gastroenterologist. National Library of Medicine. Dostupno na: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00360022>.
- Zeisler B, Hyams JS. Transition of management in adolescents with IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2014;11(2):109–15.
- Pinzon JL, Jacobson K, Reiss J. Say goodbye and say hello: the transition from pediatric to adult gastroenterology. *Can J Gastroenterol* 2004; 18(12):735–42.
- Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child* 1999;81(3):271–5.
- Fishman LN, Ziniel SI, Adrichem ME, Fernandes SM, Arnold J. Provider Awareness Alone Does Not Improve Transition Readiness Skills in Adolescent Patients With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014;59(2):221–224.
- Van Staa A, van der Stege HA, Jedeloo S, Moll HA, Hilberink SR. Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. *J Adolesc Health* 2011;48:295–302.
- Sharma N, O'Hare K, Antonelli RC, Sawicki GS. Transition care: future directions in education, health policy, and outcomes research. *Acad Pediatr* 2014;14(2):120–7.
- Zijlstra M, De Bie C, Breijl L i sur. Self-efficacy in adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of the »IBD-yourself«, a disease-specific questionnaire. *J Crohns Colitis* 2013;7:e375–85.
- Haaland D, Day AS, Otley A. Development and validation of a pediatric IBD knowledge inventory device: the IBD-KID. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014;58(3):313–9.
- Izaguirre MR, Keefer L. Development of a self-efficacy scale for adolescents and young adults with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2014;59(1):29–32.
- Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate—practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. See comment in PubMed Commons below *Inflamm Bowel Dis* 2006;12(1):70–3.
- El-Matary W. Transition of children with inflammatory bowel disease: big task, little evidence. *W J Gastroenterol* 2009;15(30):3744–7.
- Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2002;34:245–248.
- Westwood A, Henley L, Willcox P. Transition from paediatric to adult care for persons with cystic fibrosis: patient and parent perspectives. *J Paediatr Child Health* 1999;35(5):442–5.
- Callahan ST, Winitzer RF, Keenan P. Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr* 2001;13(4):310–6.
- Davies IH, Jenkins HR. Transition clinics for adolescents with chronic gastrointestinal disease in the UK and Ireland. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003;36(4):505–6.
- Leung Y, Heyman MB, Mahadevan U. Transitioning the Adolescent Inflammatory Bowel Disease Patient: Guidelines for the Adult and Pediatric Gastroenterologist. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17(10):2169–73.
- McPheeters M, Davis AM, Taylor JL, Brown RF, Potter SA, Epstein RA. Transition Care for Children With Special Health Needs. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2014. AHRQ Publication No.14-EHC027-EF. (Vanderbilt University Evidence-based Practice Center; Technical Brief No. 15.). Dostupno na: [www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm](http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm).
- Muhammed R, Jenkins H. Transition clinics in paediatric gastroenterology in the United Kingdom: room for improvement. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2010;51(2):242.
- Morgan N, Greveson K, Murray C, Torrente F, Salvestrini C. A new joint inflammatory bowel disease transition service [P072]. *J Crohns Colitis* 2009;3(1):17.
- McCartney Sara. Inflammatory bowel disease in transition: challenges and solutions in adolescent care. *Frontline Gastroenterol* 2011;2:237–24.
- Vidović M, Mayer M, Perica M i sur. Tranzicijska reumatološka ambulanta – naša prva iskustva. *Reumatizam* 2014;61(2):144.