

Originalni članci/ Original articles

Correspondence to:

Mirjana Stojšić, MD, PhD
pediatrician-gastroenterohepatologist
Institute of Child and Youth Health Care
of Vojvodina, Chief of Cabinet for GI
endoscopyDepartment of gastroenterology,
hepatology and nutrition
Hajduk Veljkova 10,
21000 Novi Sad, Serbia
mobil : +381 62 20 33 40
e-mail: drstojsic@gmail.com

TRANZICIJA OBOLELIH OD HRONIČNE INFLAMATORNE BOLESTI CREVA: MOST ILI PREPREKA

TRANSITION PATIENTS WITH INFLAMMATORY BOWEL DISEASE: A BRIDGE OR BARRIERS

Mirjana Stojšić^{1,2}, Jelena Lazić¹

¹ Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine, Novi Sad,

² Medicinski fakultet Univerziteta u Novom Sadu, Srbija

Sažetak

Ključne reči

Tranzicija, hronična inflamatorna bolest creva, dete, adolescent

Key words

Transition, inflammatory bowel disease, child, adolescent

Proces u kome se adolescenti sa hroničnom inflamatornom bolesti creva (HIBC) pripremaju za prelazak sa zdravstvene zaštite fokusirane na decu, ka onoj fokusiranoj na odrasle osobe nazivamo tranzicijom obolelih od HIBC. Tranzicija medicina nije samo prost prenos ili transfer bolesnika iz pedijatrijske službe ka internističkoj službi. Ova nova oblast medicine zapravo predstavlja kompleksan ureden proces, koji rano započinje pedijatar, a ima za cilj da učine pacijente nezavisnim u upravljanju sopstvenim zdravljem i bolestima. Ključne strane u periodu tranzicije su bolesnik, roditelj, pedijatar i internista. Njihova interakcija vodi uspešnom savlađivanju izazova tranzicije. Koordinator tranzicije bi trebalo da bude pedijatar gastroenterolog specijalista za HIBC ili medicinska sestra specijalizovana za rad sa obolelima sa HIBC. Uloga koordinatora tranzicije je pisanje i nadgledanje tranzicionog plana, koordinira procesa tranzicije, odlučivanje kada bi trebalo da se formalno obavi transfer i pružanje podrške svim učešnicima tranzicije, a sa ciljem da se osigura uspešan završetak tranzicije.

Sve ključne strane u procesu tranzicije mogu imati prepreke za njeno uspešno savlađivanje, a potencijalne prepreke mogu biti: emotivne, spoljne i unutrašnje.

Svaki adolescent treba da bude uključen u tranzicione programe koji se mogu prilagoditi lokalnim organizacijama pedijatrijske i interne medicine. Vreme tranzicije treba individualno prilagoditi psihosocijalnoj spremnosti bolesnika između 12. i 18. godine starosti.

Dalja istraživanja u ovoj oblasti treba da identifikuju najbolje i najekonomičnije modele za planiranje tranzicije, odnosno da dokažu da tranzicioni programi poboljšavaju zdravstvene ishode, kvalitet života pacijenta i predstavljaju uštede za zdravstveni sistem.

UVOD

U detinjstvu su roditelji odgovorni za zdravlje svog deteta, dok u sistemu zdravstvene zaštite odraslih, pojedinac, ukoliko je mentalno sposobna osoba, preuzima odgovornost za sopstveno zdravlje. U prelaznom periodu, koji nazivamo tranzicija, roditelji i dete dele ovu odgovornost. Upravo taj prelaz kada praćenje bolesnika sa hroničnom bolesti treba da nakon pedijatra preuzme internista, ukoliko je pravilno organizovan i sistematičan, omogućava kontinuitet zdravstvene zaštite.

Hronične inflamatorne bolesti creva (HIBC) uključuju hronične upale celog ili dela digestivnog trakta, a prvenstveno podrazumevaju ulcerozni kolitis i Kronova bolest. Obe bolesti se manifestuju najčešće prolivom, bolom u trbuhi, umorom i nenapredovanjem, a mogu dovesti do komplikacija opasnih po život. Kronova bolest je hronično

oboljenje koje uzrokuje zapaljenje sluzokože digestivnog sistema. Zapaljenje može da zahvati bilo koji deo digestivnog sistema, od usta do anusa, ali najčešće se javlja na završnom delu tankog creva (terminalni ileum) ili debelom crevu. Ulcerozni kolitis je hronična inflamatorna bolest koja izaziva kontinuirano zapaljenje sluzokože debelog creva, bez granuloma na biopsiji, a najčešće zahvata rektum i varijabilnu duzinu debelog creva u kontinuitetu.

Proces u kome se adolescenti sa hroničnom inflamatornom bolesti creva pripremaju za prelazak sa zdravstvene zaštite fokusirane na decu, ka onoj fokusiranoj na odrasle osobe nazivamo tranzicijom obolelih od HIBC. Tranzicija je po definiciji „svrshishodno, planirano kretanje adolescenata i mladih odraslih osoba sa hroničnim fizičkim i mentalnim oboljenjima od zdravstvene ustanove pedijatrijskog tipa ka onom koji je orijentisan ka lečenju odraslih“.⁽¹⁾

Tranzicija medicina nije samo prost prenos ili transfer bolesnika iz pedijatrijske službe ka internističkoj službi. Ova nova oblast medicine zapravo predstavlja kompleksan uređen proces, koji rano započinje pedijatar, a ima za cilj da učine pacijente nezavisnim u upravljanju sopstvenim zdavljenjem i bolestima. Proces podrazumeva proaktivni prelazak na zdravstvenu zaštitu odraslih, koji ohrabruje mlađe ljude da se uspešno integrišu u sveobuhvatni sistem zdravstvene zaštite odraslih, da bi zadovoljili svoje složene potrebe.⁽²⁾

Pojam tranzicije i transfera se jasno razlikuju. Transfer podrazumeva samo jedan deo tranzicije, odnosno sam događaj, koji je vremenski ograničen na momenat pomeranja bolesnika ka novom pružaocu zdravstvene zaštite. Tranzicija, je širi pojam, koji obuhvata mnogostruki, aktivni proces čime se obezbeđuje medicinska, psihosocijalna i edukativna/profesionalna potrebe adolescenata tokom njihovog prelaska iz pedijatrijskih u centre za lečenje odraslih.^(1, 3)

Kvalitetan sistem zdravstvene zaštite karakterišu uspešni programi tranzicije, što podrazumeva promociju: kontinuiteta zdravstvene zaštite, poboljšanje komplijanse i sticanja znanja o bolesti, podsticanje samostalnosti u lečenju bolesti, izgraditi poverenje u nov zdravstveni tim za lečenje odraslih, a sve sa sveobuhvatnim ciljem poboljšanja ili održavanja kontrole bolesti. Kao krajnji rezultat postiže se smanjenje broja rehospitalizacija kod mlađih bolesnika a sa druge strane sprečava se „nestanak“ pacijenata u jazu između pedijatrijske i internističke službe i njihova pojava u službama hitne medicinske pomoći, koje su mogle biti sprečene.⁽¹⁾

Značaj pravilne tranzicije kod obolelih od HIBC je višestruk. Pre svega ovaj proces gradi poverenje u nov zdravstveni tim za lečenje odraslih, jer omogćava da bolesnici i roditelji postanu svesni da je internista gastroenterolog edukovan za rad sa stanjima, sa kojima nije pedijatar, kao što su trudnoća i plodnost, skrining karcinoma kolona i drugi zdravstveni problemi odraslog doba, a koji se ne odnose direktno na HIBC. Ovim se postiže kontinuitet zdravstvene zaštite, što je jedan od markera njegovog kvaliteta.⁽⁴⁾

Mlađi bolesnik u periodu tranzicije preuzima odgovornost za sopstveno zdravlje, a to podrazumeva sledeće: redovno obavlja kontrolu (zakazivanja i otkazivanja pregleda), uzima propisanu terapiju, plaća svoje osiguranje i terapiju, zna koje lečenje pokriva sistem njegovog zdravstvenog osiguranja, prepoznaće pogoršanje bolesti, zna gde treba da se javi, ako se razboli, svestan je prednosti i rizika terapije, te samostalno donosi odluke o svom zdravlju.

Karakteristike HIBC kod dece

Deca nisu mali odrasli ljudi. Razlika nije samo u veličini haljine ili ceni igračaka. Sa druge strane deca nastavljaju da žive u nama i kada odrastemo. Kod dece obolele od HIBC, ostaje bolest i kada napune 18 godina i postanu odrasle osobe.

Specifičnosti HIBC kod dece, za razliku od obolelih odraslih su: teža forma bolesti, ekstenzivnija bolest, poremećaji rasta i razvoja, seksualno sazrevanje, manja psihosocijalna uklopljenost i proces tranzicije.^(5,6,7,8,9)

HIBC se prema pedijatrijskom uzrastu kada je dijagnostikovana deli na neonatalnu HIBC (ukoliko je uzrast bolesnika ispod 28 dana života), odojedadsku HIBC (uzrast od 1 meseca do kraja 2 godine), veoma rana HIBC (kod dece starosti 2 do 6 godina), rana HIBC (kod dece uzrasta 6 do

10 godina) i pedijatrijska HIBC (kod dece od 10 do 18 godina).^(10,11,12)

HIBC kod male dece se razlikuje fenotipski, genetski i prognostički. Pre svega jer je nasleđe dominantan etiološki faktor. Oni imaju visoku učestalost u odnosu na starije obolele od HIBC: nenapredovanja na TM (44%), zahvatanja kolona (89%), penetrirajući oblik bolesti (34%) i usporen rast kod rane KB (29%). Kako imunodeficijencije često zahvataju GIT i imaju slične simptome, potreban je oprez prilikom imunosupresije kod bolesnika sa imunodeficijom.⁽¹¹⁾

Etiologija HIBC je primer složene zapaljenske bolesti. Kod većine pacijenata HIBC se razvija zbog dejstva uglavnom nepoznatih faktora spoljne sredine, uključujući crevnu mikrofloru, koji deluju na genetski predisponiranog domaćina. Što se bolest javi u ranijem uzastvu dominantniji su genetski faktori (familijarno javljanje bolesti), a ako se kasnije javi prediminiranti su faktori spoljne sredine (sporadični slučajevi). Kao mogući pokretač lošeg imuno-loškog odgovara razmatra se i infekcija, ali to nije dokazano. Interakcije gena i faktora spoljne sredine su prema sadašnjim saznanjima važni u nastanku HIBC.

Incidencija HIBC je u svetu u neprestanom porastu.^{(5),(6)} Najveća učestalost oboljevanja od HIBC je između 15 i 25 godine života. Smatra se da je oko ¼ bolesnika mlađe od 18 godina. ^(7,8)

Karakteristike adolescencije

Adolescencija je širi pojam od puberteta, jer obuhvata period od 10-19 godine, dok pubertet počinje sa seksualnim sazrevanjem 10-12 godine za devojčice, odnosno 12-14 godine za dečake. Period adolescencije odlikuje se sukobima vrednosti, emocionalnim stresom i spremnosti ka ekstremnim stavovima, koji dovode do nekoliko psihosocijalnih problema, a pubertet se definiše kao period u životu u kom se razvijaju sekundarne polne karakteristike.

Adolescent se suočava sa dobrim i ne tako dobrom stvarima (seksualna aktivnost, upotreba droga i alkohola, pušenje). U tom razvojnog periodu uobičajeno se osećaju drugačijim od drugih vršnjaka i okoline, a sama uklopljenost u duštvu je stresogena. Prisutno je nezadovoljstvo fizičkim izgledom (akne, zubna proteza, nagli rast, neposlušna kosa).

Odrastanje podrazumeva prelazak od zavisne u nezavisnu osobu, odnosno fizičko, psihološko i socijalno sazrevanje adolescenta. Period života svakog adolescenta, naročito suočenog sa oboljevanjem od hronične bolesti, koji je prepun izazova, kao što je konsolidacija identiteta ličnosti, postizanje potpune nezavisnosti od roditelja u donošenju odluka, uspostavljanje zdravih personalnih komunikacionih veština, kao i izbor zanimanja i ispunjavanje obaveza.

Stres je biti adolescent, a pogotovo biti adolescent sa HIBC. Adolescent oboleo od HIBC pored uobičajenih izazova koji se nameću zdravom adolescentu suočava se sa dodatnim izazovima: odsustvuju češće iz škole nego zdrava deca, zbog hospitalizacija, kontrola i laboratorijskih testiranja, u školi imaju često potrebu za odlaskom u toalet, veći rizik za razvoj depresije, loše socijalne uklopljenosti i podcenjivanja sebe, pridržavanje komplikovanog režima terapije i ishrane, zatim promena medicinskog tima (pružanje od strane interniste, a ne kao do tada pedijatra) i zdravstvenog centra (selidba zbog upisa srednje škole ili fakulteta u drugom mestu).

Mlade osobe sa HIBC češće obolevaju od depresije, anksioznosti i imaju funkcionalne poremećaje gastrointestinalnog trakta. Nekoliko činilaca doprinosi ovim psihičkim problemima: disfunkcionalna porodica, depresija roditelja, izostanak podrške okoline, nizak socioekonomski status, nizak edukativni nivo, ranije operacije, prisustvo gastr/ileo/kolo-stome, teži tok bolesti komplikovan čestim relapsima i adolescentni uzrast.(13,14,15)

Prema literaturnim podacima oko 31% bolesnika sa HIBC ima potrebu za intervencijom psihologa, a redovno posećuje psihologa oko 17.9%. Visok stepen anksioznosti i depresije ima 42.6% bolesnika sa HIBC, a psihotropne lekove koristi oko 21%.(16)

Psihoterapija može obuhvatati različite modalitete: hipnoza, stres menadžment, vežbe relaksacije, kognitivna bihevioralna terapija, grupna terapija, meditacija, terapija fokusirana na rešavanju problema i korišćenje lekova (antidepresiva, anksiolitika i slično).

Svaka poseta gastroenterologu treba da obuhvati ispitivanje psihološkog stanja bolesnika i da mu se obezbedi ukoliko je to potrebno adekvatna psihološka podrška od strane odgovarajućeg specijaliste.(17)

Povremeno je potrebno proveravati komplijansu, anamnističkim isitivanjem i obolelog i roditelja, ali i laboratorijskim testovima (određivanjem nivoa leka ili metabolita u krvi, proverom tempa preuzimanja recepcata i podizanja lekova u apoteci i slično).

Prosečna komplijansa kod obolelih od HIBC je za mesalazinske preparate 39.5-51%, a za azatioprin 54-80%. U studiji koja je obuhvatila 74 adolescente sa HIBC kao najčešće razloge za neuzimanje peroralne terapije navedeno je: nedostatak vremena, zaboravljanje, udaljenost od kuće, uticaj na aktivnosti, prisustvo neželjenih efekata, dobro opšte stanje i mišljenje da im lekovi ne pomažu.(18),(19),(20)

Posledice ne pridržavanja terapije su čeća pogoršanja i rehospitalizacije, što sve dovodi do povećanja troškova lečenja. Komplijansu je moguće poboljšati jednodnevnim doziranjem lekova, kada je to moguće, upoznavanjem sa značajem terapijom i obezbeđivanjem kutija za lekove (21,22,23,24).

Svi ovi faktori utiču na kvalitet života obolelog. Potreba za psihološkom podrškom u ovom periodu je naročito naglašena, jer ukoliko je pružena u skladu sa individualnim potrebama omogućava lakše suočavanje sa bolesti i sprečava depresiju, a kao krajnji rezultat poboljšava kvalitet života obolelog.

Ključne strane tranzicije

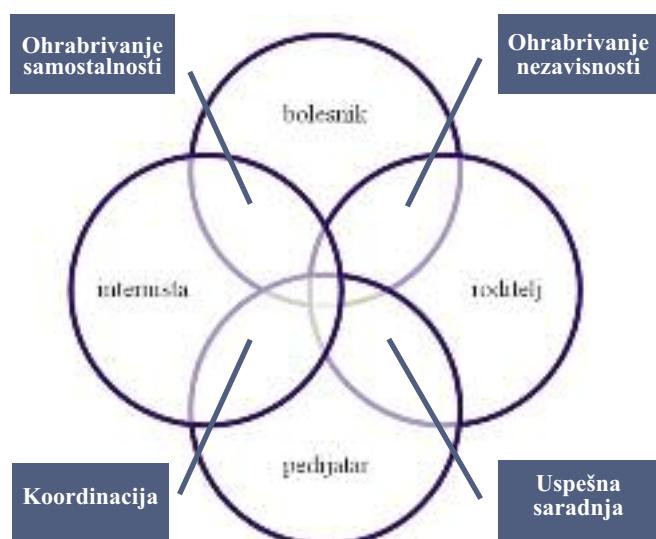
Ključne strane u periodu tranzicije su bolesnik, roditelj, pedijatar i internista. Njihova interakcija vodi uspešnom savlađivanju izazova tranzicije, kao što je prikazano na slici.

Razlika u razmišljanju i pogledu na proces tranzicije između dva ključna faktora u tom procesu, između pedijatara i interniste prikazana je u tabeli 1. (25)

Vremenska linija tranzicije

Vremenska linija tranzicije koristiti razvojne faze adolescencije i tranziciju treba započeti kada je bolesnik sposoban

Slika 1. Ključne strane u procesu tranzicije



za apstraktno razmišljanje. U adolescenciji postoje tri glavna razdoblja. Prvi period obuhvata uzrast 12-14 godina, a karakteriše je sposobnost imenovanja oboljenja i lekova, pridržavanje lečenja, samostalno pohađanje škole i trgovine. Drugo razdoblje adolescencije je od 15-18 godina, kada se javljaju problemi sa ishranom, postižu samostalnost na kontrolama i pri podizanju lekova, stiču znanja o reproduk-

Tabela 1. Razlika u percepciji procesa tranzicije između pedijatra i interniste gastroenterologa koji se bavi HIBC.

	Pedijatar	Internista
Ko pruža zdravstvenu zaštitu	Multidisciplinarni tim – lekar, sestre, dijetetičar, socijalni radnik, psiholog	Gastroenterolog/ Specijalista za HIBC +/- sestra specijalizovana za HIBC
Prema kome je orijentisan?	Porodica	Bolesnik
Ko donosi odluke?	Roditelj je primarni negovatelj i donosilac odluka, ali učestvuju i lekar i bolesnik	Bolesnik, autonomno
Kojim resursima raspolaže?	Zdravstveno osiguranje roditelja pokriva i dete, a mnogi su dostupni bolesniku i porodici besplatno	Bolesnik je odgovoran za plaćanje zdravstvene zaštite (zaposlen ili nezaposlen) ili je osiguran preko roditelja (redovan student)
Sa kojim izazovima se suočava?	Može ignorisati nezavisnost i odraslo ponašanje	Može ignorisati upliv i brigu roditelja

tivnom zdravlju. Treće razdoblje adolescencije je između 18-21 godina, kada bolesnik poznaje pokrivenost osiguranja, svoje obaveze ispunjava i poznaje nove procedure.

Nekoliko faktora određuje kada će biti pravo vreme za transfer bolesnika iz pedijatrijske na internističku gastroenterološku kliniku. Vreme transfera mora biti fleksibilno i individualno prilagođeno, u skladu sa godinama bolesnika i njegovim mentalnim razvojem, odnosno kada stekne veštine u komunikaciji i donošenju odluka, a na osnovu psihološke, emocionalne i socijalne zrelosti zavisnosti od aktivnosti bolesti, životne sredine i sistema podrške. Postoje specijalne situacije kada pedijatar gastroenterolog prati adolescente koji imaju dodatni potencijal rasta ili ako su završili školovanje. Oni koji su finansijski nezavisni kontrolišu se

kod interniste gastroenterologa, pri čemu u slučaju trudnoće podrazumeva se praćenje od strane interniste gastroenterologa, što je moguće ostvariti i na fakultetu u drugom mestu boravka, putem telefona ili interneta, kroz saradnju pedijatrija i interniste. U zavisnosti od razlike zdravstvenih sistema u pojedinim državama, kao i u zavisnosti od lokalnih propisa države i osiguravajućih društava, pacijenti ne mogu biti primljeni u bolnicu za decu nakon 18 godine, a neka osiguravajuća društva zahtevaju da se hospitalizacija odvijaju na mestu gde boravi nosilac osiguranja.

Netačna procena spremnosti za tranziciju vodi neuspěšnom procesu tranzicije. Izgleda da postoji loša korelacija procene između kliničke percepcije i sopstvene procene, jer samo 16 % adolescenata sa HIBC su smatrali da su dovoljno spremni za tranziciju.

Oko 43% lekara inicira tranziciju od 15–17 godine života, a čak više od 50% pedijatara nastavlja da viđa ove bolesnike i posle 18-te godine života. Pacijenti sa dobro kontrolisanim bolešću u vreme punoletstva najčešće potpuno prestaju dalje kontrole i lečenje zbog čega imaju lošiji ishod bolesti. Rani početak tranzicije između 11–14 godine mnogo je uspešniji, od početka tranzicije u 17-toj godini.⁽⁴⁾

U momentu upisa na fakultet transfer bolesnika je nepovoljno vreme za tranziciju u rodnom gradu deteta, jer internista gastroenterolog ne može biti dovoljno upoznat sa zdravstvenim stanjem pacijenta, da bi mogao da pruži adekvatnu uslugu u takvom odnosu na daljinu.⁽⁴⁾

Prepreke u procesu tranzicije

Sve ključne strane u procesu tranzicije mogu imati prepreke za njeno uspešno savlađivanje. Bolesnik se u tom periodu suočava sa nekoliko tranzicija u isto vreme, završetak srednje škole i upis na fakultet ili zapošljavanje (mogućnost nezaposlenosti), i selidba iz porodičnog doma i odlazak u svoj dom, internat ili studentski dom. U ovom periodu bolesnici su obično fokusirani na svoju nezavisnost, a potrebno je da upoznaju internistički stručni tim i da uspostave nove emotivne odnose sa njima. U današnjem društvu adolescent se nepresteno suočava sa izazovima nezaštićenih seksualnih odnosa, pušenja, konzumiranja droga ili alkohola, što povećava njihovu zbumjenost.

Roditelji bolesnika mogu biti izvrsna potencijalna pomoć u procesu tranzicije, jer su izvor emocionalne podrške bolesniku, pružaju finansijsku sigurnost (što omogućava plaćanje lekova i drugih troškova lečenja) i mogu biti odličan savetnik (zbog toga što najbolje poznaju bolesnika). Zbog nedostatka poverenja prema internističkom timu i samom mlađom bolesniku, roditelji mogu biti i potencijalna prepreka za uspešnu tranziciju. Ovi osećaji nepoverenja proizilaze zbog dugotrajnog odnosa sa pedijatrijskim timom, kada privatnost i prisnost ovog odnosa postaje prepreka, iz osećaja preterane privrženosti prema sopstvenom detetu. Ali postoje i druge krajnosti, kao što su disfunkcionalne porodice u kojima roditelji lakše odustaju od odgovornosti za zdravlje sopstvenog deteta.

Pedijatri mogu biti prepreka u procesu tranzicije zbog nekoliko razloga: ograničenih resursa za implementaciju plana tranzicije, loše procene zrelosti bolesnika i time loše procene momenta transfera, nepoznavanje specifičnosti HIBC kod odraslih, nepoverenje u internistički zdravstveni sistem, nedostatak obuke za proces tranzicije i dugotrajni, prislan odnos sa porodicom. Međutim, pedijatar može biti i

najbolji koordinator procesa tranzicije ukoliko dozvoli fleksibilnost prilikom izbora vremena za tranziciju, počne da viđa adolescente bez roditelja na kontrolama, izgradi odnos koji promoviše nezavisnost i samostalnost, zatim obrazloži prednosti tranzicije bolesniku i porodicu. Neophodno je razvijanje odnosa sa internistom gastroenterologom koji pozajme lečenje HIBC koja je počeo u detinjstvu, kao i pružanje sve neophodne medicinske dokumentacije i rezimea istorije bolesti.⁽⁴⁾

Internisti imaju svoju percepciju tranzicije iz koje im se otvaraju mnoga pitanja i nameću zadaci: upoznavanje novog bolesnika (oblik i težina bolesti, zrelost bolesnika, psihosocijalne potrebe, uplitanje porodice), koordinacija tranzicije i dokazivanje svoje stručne kompetentnosti. Ovim zadacima internisti gastroenterolozi mogu uspešno da odgovore ukoliko: imaju na umu da bolesnici adolescenti ne mogu da se pripreme ili znaju razlike između pedijatrijske i internističke zdravstvene zaštite, te ih edukuju u vezi sa zdravstvenom sistemom odraslih. Potrebno je predvideti pitanja pacijenata, te pripremiti edukativni materijal. Zbog ovoga će prvih nekoliko sastanaka sa mlađim bolesnikom trajati duže. Internista mora biti spreman na uključivanje roditelja u lečenje bolesnika u početku, jer se nezavisnost pacijenta postiže postepeno. Veoma važan deo tranzicije je saradnja interniste sa pedijatrom gastroenterologom, što podrazumeva izradu plana tranzicije, kao i njegovo koordinisano sprovodenje.⁽²⁶⁾

Potencijalne prepreke u procesu tranzicije mogu biti: emotivne (individualne), spoljne (strukturne) i unutrašnje (servisne).

Emotivne prepreke u procesu tranzicije se mogu razviti od svih ključnih strana u ovom procesu. Najčešće su prisutne emotivne prepreke od strane bolesnika i roditelja koji osećaju strah zbog napuštanja ordinirajućeg pedijatra sa jedne strane i nepoverenje prema internisti koga ne poznaju, a koji treba da preume vođenje bolesnika. Emotivna prepreka od strane pedijatra je osećaj privrženosti prema bolesniku i preterena sigurnost. Od strane interniste postoji osećaj nepoznatog i nesigurnosti prema bolesniku i njegovom roditelju. Najjače emotivne prepreke mogu postojati u uzajamnom odnosu pedijatra i interniste, ukoliko nisu do tada sarađivali ili se ne poznaju, a u smislu nesigurnosti i nepoverenja.

Strukturne prepreke u procesu tranzicije mogu biti višestruke: nedostatak resursa (opreme, kadra, novca), dostupnost fizička (transportne prepreke, udaljenost, arhitektonske barijere) i vremenska (nedostatak vremena, dodatni rad), nepostojanje naknade za učestvovanje u tranziciji, koordinisanost i organizacija (pitanje odlučivanja i upravljanja, liderstva), pokrivanje zdravstvenog osiguranja (ognjičene mogućnosti i prestanak pokrivanja osiguranja roditelja), i medicinska dokumentacija (nedostatak elektronskog kartona i nepostojanje registra bolesti).

Servisne ili unutrašnje prepreke za uspešnu tranziciju su najčešće nedostatak edukovanog kadra (pre svega medicinskih sestara, psihologa i dijetetičara koji su edukovani za rad sa obolelima od HIBC), loša organizacija rada na klinici (nesistematičnost, nemogućnost planiranja i zakazivanja kontroli bolesnika i sastanaka tima za tranziciju), nemotivisanost za dodatni rad članova multidisciplinarnog tima (radi procene momenta transfera, dogovora o sprovodenju plana tranzicije) i nepostojanje šire društvene podrške procesima tranzicije (upoznavanje nastavnika u školi ili fakul-

tetu sa procesom tranzicije, štampanje dodatnog edukativnog materijala za bolesnike i roditelje). Manjak finansijskih sredstava u društvu nije jedna od glavnih prepreka u procesu tranzicije, jer sem dodatnog vremena i ličnog entuzijazma nezahteva dodatna ulaganja. Naprotiv, sa druge strane donosi uštedu u zdravstvenom sistemu, jer sprečava komplikacije i gubitak bolesnika u procesu promene ordinirajućeg gastroenterologa.

Alati za proces tranzicije

Prevazilaženje prereka tranzicije je moguće imenovanjem koordinatora tranzicije, usvajanjem poželjnog plana tranzicije i implementacijom prilagođenog modela tranzicije.^(27,28)

Koordinator tranzicije bi trebalo da bude pedijatar gastroenterolog specijalista za HIBC ili medicinska sestra specijalizovana za rad sa obolelima sa HIBC. Uloga koordinatora tranzicije je pisanje i nadgledanje tranzicionog plana, koordinira procesa tranzicije, odlučivanje kada bi trebalo da se formalno obavi transfer i pružanje podrške svim učesnicima tranzicije, a sa ciljem da se osigura uspešan završetak tranzicije.

Tranzicioni plan treba da identificuje potrebe i eventualne prepreke, navede mere zaštite tranzicije, sadrži mere za plasiranje plana, predloži način pokretanja plana u akciju i način evaluacije celog postupka tranzicije.

U literaturi se navodi nekoliko modela tranzicije, čija efikasnost nije formalno dokazana. Najčešće su fokusirani prema bolesniku i zastupaju prijatnu, a ne formalnu atmosferu. Većina modela obuhvata bar jednu zajedničku kontrolu bolesnika u uzrastu 16 do 18 godina, roditelja, pedijatrijskog i internističkog tima.⁽²⁹⁾

DISKUSIJA

Nepostojanje kritičke procene postojećih modela tranzicije ostavlja neka pitanja neodgovorenim. Ostaje nepozanto koji su modeli tranzicije efikasni, koji model najbolje odgovara HIBC, kao i da li poboljšanje zdravstvenog stanja može biti rezultat formalnih programa tranzicije.

Dosadašnje preporuke su zasnovane na ekspertskom mišljenju i predlažu u tranziciji praksu koja nije zasnovana na dokazima. Literaturni podaci o HIBC tranziciji relativno su još uvek malog obima. Preduslov za uspešnu tranziciju su uspešno kreirani klinički ciljevi, kao i uočeni nedostaci u znanju, pridržavanju i proceni spremnosti za tranziciju. Postoje različita očekivanja između pedijatrijske i internističke službe koji i jedna i druga strana treba da su svesni. Kao pomoć postoji nekoliko alata koji su pomoći u procesu tranzicije.⁽³⁰⁾

Tranziciona medicina zahteva institucionalnu podršku, u vidu priznanja da je planirana tranzicija neophodan i važan aspekt kvaliteta zdravstvene zaštite, zatim sredstva i resursi za planiranje u tranziciji, angažovanje pomoćnog osoblja kao veze i koordinatora tranzicije, i pre svega adekvatno zdravstveno osiguranje za usluge u tranziciji. Dalja istraživanja u ovoj oblasti treba da identifikuju najbolje i najekonomičnije modele za planiranje tranzicije, odnosno da dokazuju da tranzicioni programi poboljšavaju zdravstvene ishode, kvalitet života pacijenta i predstavljaju uštede za zdravstvene institucije.

Zaključak

Svaki adolescent treba da budu uključen u tranzicione programe koji se mogu prilagoditi lokalnim organizacijama pedijatrijske i interne medicine. Adolescent treba ohrabriti da preuzmu odgovornost za lečenje i da posete pedijatrisku kliniku barem jednom bez pratnje roditelja, kao pripremu za period kada će sami preuzeti odgovornost za sopstveno zdravlje. Vreme tranzicije treba individualno prilagoditi psihosocijalnoj spremnosti bolesnika, a ne roditelja. Smatra se da će većina adolescenata imati koristi od programa tranzicije između 12-te i 18-te godine starosti.

Uspešna tranzicija ima nekoliko ključnih karakteristika:

- proces – za razliku od transfera koji je događaj
- personalizovan - modeliran prema pojedincu
- planiran – koordinisan rad pedijatrijskog i internističkog gastroenterološkog tima
- sveobuhvatan – obuhvata sve bolesnike i njihove porodice

Abstract

The process in which adolescents with chronic inflammatory bowel disease (IBD) prepare for the transition from health care focused on children, to the ones that focus on adults are called transition patients IBD. Transitional medicine is not only simple for transferring patients from pediatric services to internists work. This new field of medicine is actually a complex regulated process that the pediatrician begins early, and it aims to make patients independent in managing their own health and diseases.

Key parts in the period of transition are the patient, parent, pediatrician and internist. Their interaction leads to success in overcoming the challenges of transition. The coordinator of the transition should be the pediatrician gastroenterologist specialist IBD or the nurse that specializes in working with patients with IBD. The role of the coordinator of the transition has been writing and overseeing the transition plan, co-ordinate the transition process, deciding when should the transfer be done formally and support all participants of the transition, with the aim to ensure the successful completion of the transition. All the key parts in the process of transition may have obstacles to its successful acquisition and potential obstacles can be: emotional, external and internal.

Every adolescent should be included in the transitional programs that can be adapted to local organizations of the pediatric and internal medicine. The time of the transition should be individually adjusted to the psychosocial preparedness of the patient between the 12 and 18-years of age.

Further research in this area should aim to identify the best and most cost-effective models for planning the transition, and to prove that the transitional programs improve health outcomes, the patients quality of life and represent cost savings for the health system.

LITERATURA/ REFERENCES

1. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA., Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *J Adolesc Heal.* 1993;14(7):570–6.
2. David TJ. Transition from paediatric clinic to the adult service. *J R Soc Med.* 2001;94(8):373–4.
3. Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate - Practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis [Internet].* 2006;12(1):70–3. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=emed7&A=N=2006010987%5Cnhttp://openurl.ac.uk/athens:lee/?sid=OVID:embase&id=pmid:&id=doi:10.1097/MIB.0000194182.85047.6a&issn=1078-0998&isbn=&volume=12&issue=1&spage=70&pages=70-73&dat>
4. 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(3):245–8.
5. Goodhand J, Dawson R, Hefferon M, Tshuma N, Swanson G, Wahed M, et al. Inflammatory bowel disease in young people: The case for transitional clinics. *Inflamm Bowel Dis.* 2010;16(6):947–52.
6. Van Limbergen J, Russell RK, Drummond HE, Aldhous MC, Round NK, Nimmo ER, et al. Definition of Phenotypic Characteristics of Childhood-Onset Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology.* 2008;135(4):1114–22.
7. Abraham BP, Kahn SA. Transition of care in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol.* 2014;10(10):633–40.
8. Mamula P, Telega GW, Markowitz JE, Brown K a, Russo P a, Piccoli D a, et al. Inflammatory bowel disease in children 5 years of age and younger. *Am J Gastroenterol.* 2002;97(8):2005–10.
9. Vernier-Massouille G, Balde M, Salleron J, Turck D, Dupas JL, Mouterde O, et al. Natural History of Pediatric Crohn's Disease: A Population-Based Cohort Study. *Gastroenterology.* 2008;135(4):1106–13.
10. Uhlig HH, Schwerd T, Koletzko S, Shah N, Kammermeier J, Elkadri A, et al. The diagnostic approach to monogenic very early onset inflammatory bowel disease. *Gastroenterology [Internet].* Elsevier, Inc; 2014;147(5):990–1007. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2014.07.023>
11. Crandall W V, Baldassano R, Bousvaros A, Denzon LA, Gupta N, Mackner LM. NASPGHAN Single-Topic Symposium. *J Pediatr Gastroenterol Nutr [Internet].* 2014 Jan;58(1):130–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/article.fcgi?artid=3889135&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
12. Phavichitr N, Cameron DJS, Catto-Smith AG. Increasing incidence of Crohn's disease in Victorian children. *J Gastroenterol Hepatol.* 2003;18(3):329–32.
13. Hommel KA, Greenley RN, Maddux MH, Gray WN, Mackner LM. Self-management in pediatric inflammatory bowel disease: A clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr [Internet].* 2013;57(2):250–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23648790%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/article.fcgi?artid=PMC3723797>
14. Hommel KA, Davis CM, Baldassano RN. Objective versus Subjective Assessment of Oral Medication Adherence in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel DisRatio.* 2009;15(4):589–93.
15. Mackner LM, Crandall W V, Szegedy EM. Psychosocial functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2006;12(3):239–44.
16. Van de star T, Banan A. Role of Psychosocial Factors on the Course of Inflammatory Bowel Disease and Associated Psychotherapeutic Approaches. A Fresh Perspective and Review. *Gastroenterol Hepatol Open Access [Internet].* 2015;2(2):38. Available from: <http://medcraveonline.com/GHOA/GHOA-02-00038.php>
17. Turner D, Levine A, Escher JC, Griffiths AM, Russell RK, Dignass A, et al. Management of Pediatric Ulcerative Colitis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr [Internet].* 2012;55(3):340–61. Available from: <http://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22662233/>
18. 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.
19. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int [Internet].* 2000;15(3):259–67. Available from: <http://heapro.oxfordjournals.org/content/15/3/259>
20. Lisa M. Ingerski, Baldassano RN, Denzon LA, Hommel KA. Barriers to oral medication adherence in pediatric inflammatory bowel disease (IBD). *Gastroenterology [Internet].* 2010;135(6):683–91. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20396257%0Ahttp://sfx.library.uu.nl/utrecht?sid=EMBASE&issn=00165085&id=doi:&atitle=Barriers+to+oral+medication+adherence+in+pediatric+inflammatory+bowel+disease+%28IBD%29&stitle=Gast>
21. Ediger JP, Walker JR, Graff L, Lix L, Clara I, Rawsthorne P, et al. Predictors of medication adherence in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 2007;102(7):1417–26.
22. Kane S V. Strategies to improve adherence and outcomes in patients with ulcerative colitis. *Drugs.* 2008;68(18):2601–9.
23. Sewitch M, Abrahamowicz M, Barkun A, Alain Bitton, Wild GE, Cohen A, et al. Patient nonadherence to medication in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol [Internet].* 2003 Jul;98(7):1535–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12648790%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/article.fcgi?artid=PMC3723797>
24. Bernal I, Domènech E, Garcia-Planella E, Marín L, Mañosa M, Mercè Navarro, et al. Medication-taking behavior in a cohort of patients with inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci.* 2006;51(12):2165–9.
25. Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH, Valim C, Sands BE, Korzenik JR, et al. Transition of Adolescents With Inflammatory Bowel Disease From Pediatric to Adult Care: A Survey of Adult Gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr [Internet].* 2009 Jan;48(1):61–5. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00005176-200901000-00010>
26. 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.
27. Salmon P, Young B. Dependence and caring in clinical communication: The relevance of attachment and other theories. *Patient Educ Couns.* 2009;74(3):331–8.
28. Buscarini E, Conte D, Cannizzaro R, Bazzoli F, De Boni M, Delle Fave G, et al. White Paper of Italian Gastroenterology: Delivery of services for digestive diseases in Italy: Weaknesses and strengths. *Dig Liver Dis.* 2014;46(7):579–89.
29. Turner D, Levine A, Escher JC, Griffiths AM, Russell RK, Dignass A, et al. Management of Pediatric Ulcerative Colitis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr [Internet].* 2012;55(3):340–61. Available from: <http://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22662233/>
30. Bollegala N, Nguyen GC. Transitioning the Adolescent with IBD from Pediatric to Adult Care: A Review of the Literature. *Gastroenterol Res Pract.* Hindawi Publishing Corporation; 2015;2015:1–7.