



Pracovní
skupina
pro IBD



IBD u adolescentů a jejich předání do péče pro dospělé

Katarína Mitrová

Pediatrická klinika FNM, Praha

ISCARE IVF a.s., Praha

Adolescence

...fyzický, emoční a kognitivní vývoj...

...mezi nástupem puberty a dospělostí.



Adolescence

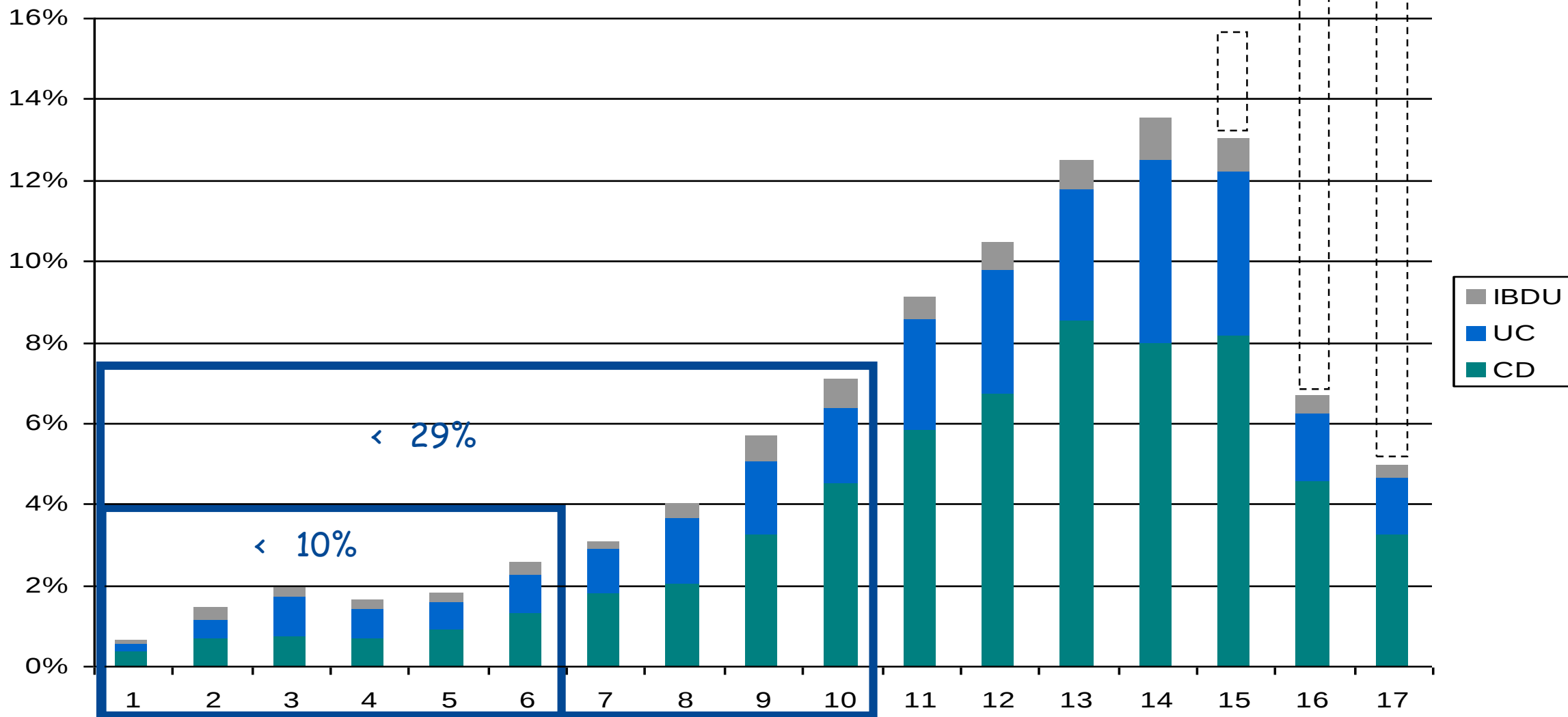
- ✓ **fyzicky** - vývoj sekundárních pohlavních znaků a fekundity
(obvykle mezi 11.- 15.r. věku)
- ✓ **psychologicky** - těžko definovat, pravděpodobně se liší dle pohlaví
- ✓ **fyzická a psychická dospělost** – ve 20-22 letech

Neexistuje jednoznačná věková hranice!

Adolescence

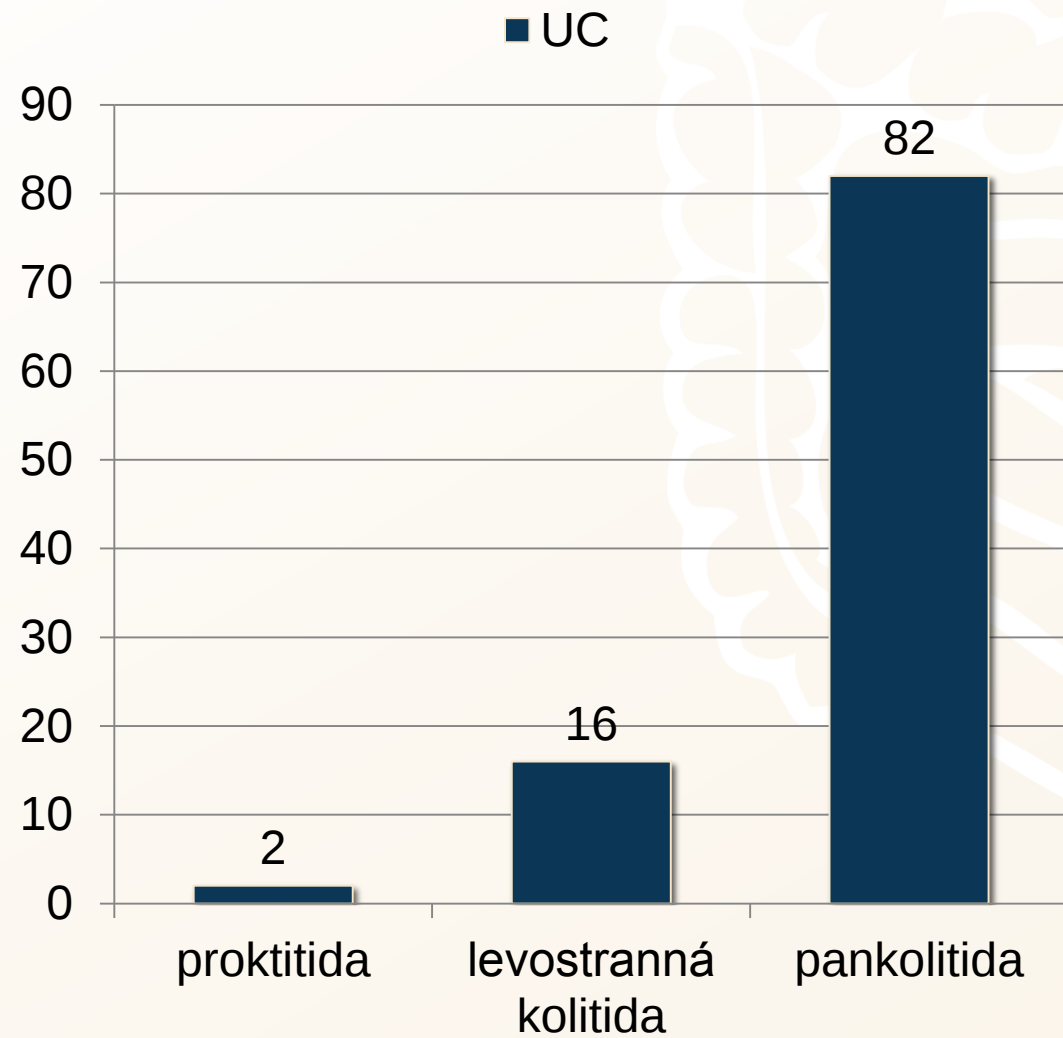
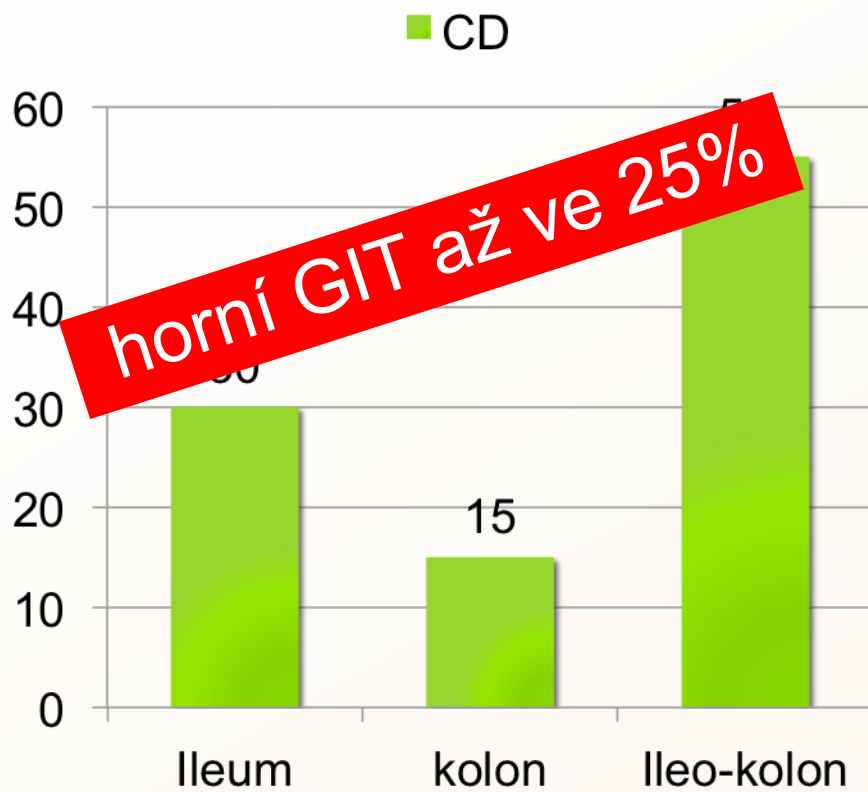
- ✓ zpomalení růstu (cca 1 cm ročně)
- ✓ hmotnost: chlapci 2-3 kg ročně, dívky 1 kg ročně
- ✓ proporce dospělého, roste síla a výkonnost svalů
- ✓ končí proces osifikace
- ✓ psychosociální nezávislost
- ✓ rozvoj osobní identity

EUROKIDS registr



20-25% - manifestace IBD v dětském věku

- **extenzivnější postižení**
- agresivnější průběh
- vyšší riziko chirurgického výkonu



20-25% - manifestace IBD v dětském věku

- extenzivnější postižení
- **agresivnější průběh**
- vyšší riziko chirurgického výkonu

20-25% - manifestace IBD v dětském věku

- extenzivnější postižení
- agresivnější průběh
- **vyšší riziko chirurgického výkonu**

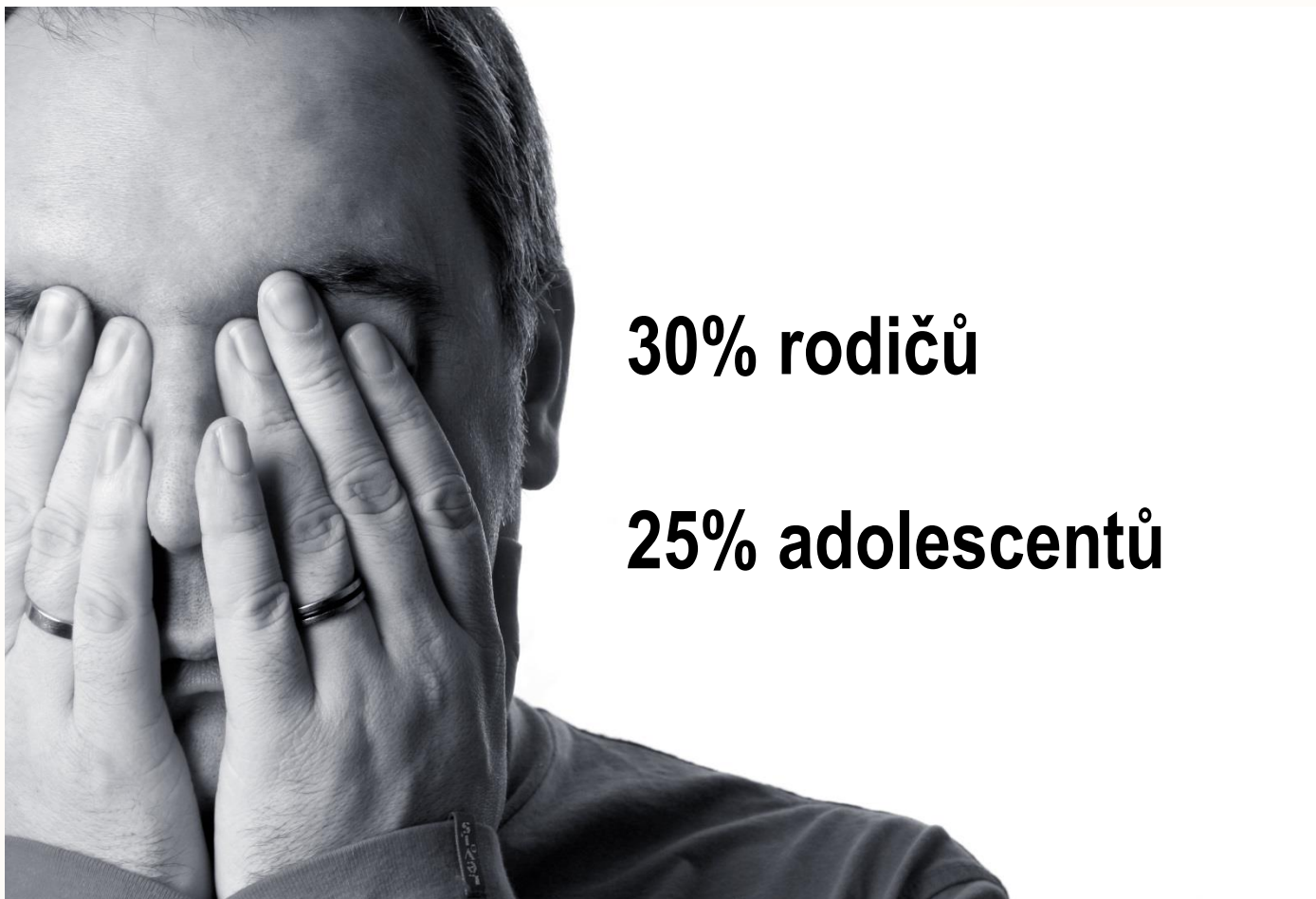
časná imusuprese

V době předání

81% - vyžaduje **imunosupresivum**

25% - vyžaduje **biologikum**

Merrick, ECCO 2015, PO675



30% rodičů

25% adolescentů

Dětský typ

- ✓ rodinně orientovaná
- ✓ rozhodování rodičů
- ✓ pasivní role pacienta
- ✓ proaktivní monitoring
- ✓ multidisciplinární přístup
- ✓ delší ambulantní návštěvy
- ✓ méně endoskopií
- ✓ výkony v celkové anestezii
- ✓ neinvazivní markery

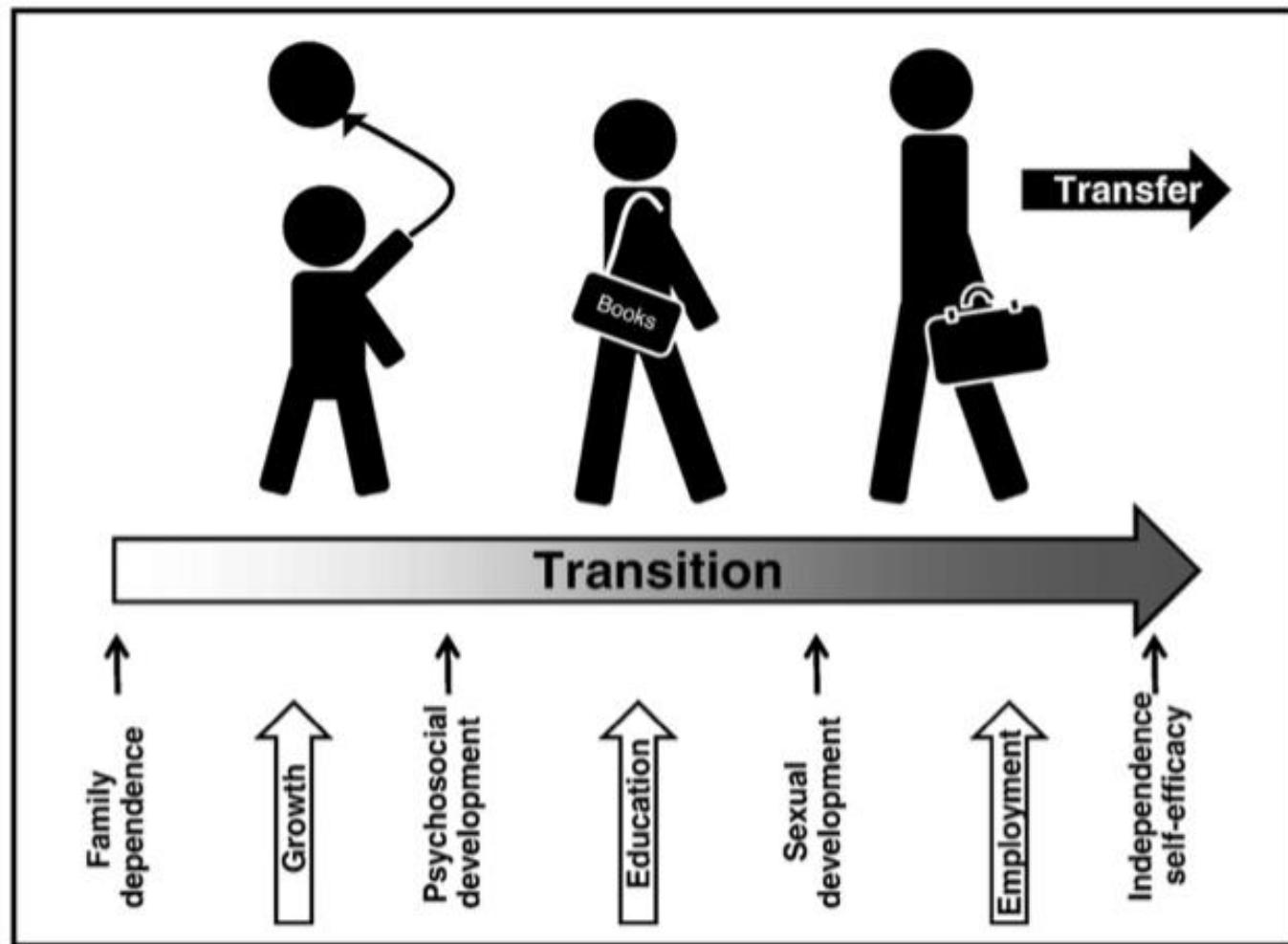
Dospělý typ

- ✓ patientsky orientovaná
- ✓ samostatné rozhodování
- ✓ aktivní role pacienta
- ✓ strach z fertility, rodičovství
- ✓ krátké návštěvy
- ✓ časté endoskopie
- ✓ výkony bez anestezie/lehká sedace

Goodhand J, et al. *J Crohns Colitis* 2011; de Silva PS, Fishman LN. *Inflamm Bowel Dis* 2014; Leung Y, et al. *Inflamm Bowel Dis* 2011.

or principles
nistically, kom
In accordance with
a communicative way of
communicate, kom
—communicated, cor
To impart to another
bestow or confer
ally or always

Transition vs. transfer



Goodhand J, et al. *J Crohns Colitis* 2011;5:509–19.

Cíle “transition care”

- ◀ dosažení / udržení remise
- ◀ optimalizace růstu a vývoje
- ◀ snížit psychologické dopady nemoci
- ◀ poskytnutí bezpečného prostředí
- ◀ podpora samostatnosti, sebeodpovědnosti

Goodhand J, et al. *J Crohns Colitis* 2011; Baldassano R, et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2002

Table 2 Adolescent and disease specific milestones that determine the 'ideal' timing of transfer to adult care.

Determinant	Ideal
Chronological age	Between 16 and 25
Maturity	Mature (role self-efficacy scales)
Independent in health care	No longer reliant on parents
Self-advocacy	Ability to make informed decisions
Preparation	Knowledgeable
Readiness	Comfortable with adult care team
Availability of adult specialist	Specialist interest in adolescent IBD
Current medical status	Clinical remission
Adherence to treatment	Adherent even in remission

Goodhand J, et al. *J Crohns Colitis* 2011

Hodnocení připravenosti

- ✓ **vyšší věk** je spojený s lepší připraveností
- ✓ trvání nemoci neovlivňuje připravenost

Withfield, J Pediatr Gastroenterol Nutr 2015.

„NASPGHAN transition checklist“

Age Range	Patient	Health Care Provider
12-14 years*	☐ Can describe GI condition ☐ Can name medications, dosage, and times to take them ☐ Can describe common side effects to medications ☐ Knows doctors' and nurses' names and roles ☐ Can use and read a thermometer ☐ Can answer at least 1 question during health care visit ☐ Can manage regular medical tasks at school ☐ Can call doctor's office to make or change an appointment ☐ Can describe how GI condition affects them on a daily basis	☐ Discusses idea of visiting office without parents or guardians in the future ☐ Encourages independence by performing part of the examination with parents or guardians out of the room ☐ Begins to provide information about drugs, alcohol, sexuality, and fitness ☐ Establishes specific self-management goals during office visit

I. 12-14
II. 14-17
III. nad 17

Dotazník „IBD-yourself“

- spolehlivý test k vyhodnocení připravenosti

I am convinced that...	Yes, definitely	Yes, probably	No, probably not	No, definitely not
I can explain what kind of disease I have.				
I can explain which symptoms my disease can cause.				
I can tell which symptoms I have when my disease worsens.				
I can tell when the symptoms of my disease improve.				
I can clearly describe the future consequences of my disease.				

- Self-efficacy in knowledge of diagnostic tests
míra připravenosti byla vysoká (70-100%)

- rodiče měli tendenci nadhodnocovat připravenost dětí

I am convinced that...	Yes, definitely	Yes, probably	No, probably not	No, definitely not
I can recall the diagnostic tests that I underwent when I was diagnosed with IBD.				
I know the diagnostic tests that I will have to undergo during the course of my disease.				
I can explain why my height and weight are measured during each visit to the outpatient clinic.				
I can explain why I have to undergo blood withdrawals during each visit to the outpatient clinic.				
I can explain what an abdominal ultrasound is.				

Zijlstra, J Crohns Colitis 2013

Dopady plánované „transition“

Systematická review (43 studií)

✓ pozitivní dopad - v **65%** (28/43)

✓ pozitivní dopady spojené se zdravím - v **45%** (20/43)

McManus GP, et al. *J Pediatr* 2017

Systematic review - UK

Quality assessment ratings of included studies

Study	Selection bias	Study design	Confounders	Blinding	Data collection method	Withdrawals and dropouts	Global rating
Bollegala <i>et al</i> (2013) ²⁹	Weak	Moderate	Weak	Moderate	Strong	Weak	Weak
Dabadie <i>et al</i> (2008) ³³	Moderate	Weak	Weak	Moderate	Weak	Weak	Weak
Hait <i>et al</i> (2008) ²⁸	Weak	Weak	Weak	Moderate	Weak	Weak	Weak
Sebastian <i>et al</i> (2012) ³⁴	Weak	Weak	Strong	Moderate	Weak	Weak	Weak
Wright <i>et al</i> (2014) ³⁵	Weak	Weak	Weak	Moderate	Weak	Weak	Weak
Goodhand <i>et al</i> (2010) ¹⁶	Moderate	Moderate	Strong	Moderate	Strong	Weak	Moderate

Clarke T et Lusher J, *Frontline Gastroenterol.* 2016.

Dotazníková studie z Francie

- ✓ jedna společná schůzka
- ✓ **dotazník** po roce sledování v centru pro dospělé
- ✓ **71%** ve stejné univerzitní nemocnici
(většina se závažnějším postižením)
- ✓ pro **100%** prospěšná
- ✓ pro **93%** nápomocná při budování důvěry

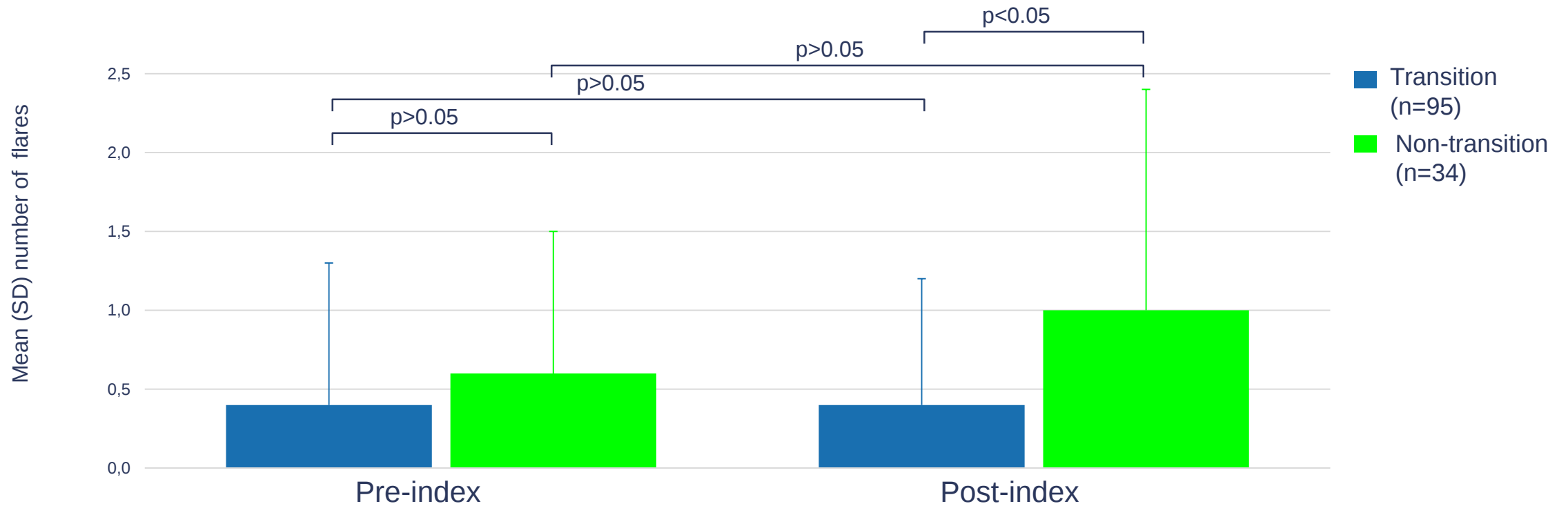
Dabadie, *Gastroenterologie Clinique et Biologique* 2008

UK single centre study of transition outcomes

	Group A (n=44, transition system)	Group B (n=28, no transition)	p value
Patients needing surgery within 2 years of transfer	25%	46%	0.01
At least one admission within 2 years of transfer	29%	61%	0.002
Non-attendance at clinics	29%	78%	0.001
Medication adherence	89%	46%	0.002
Mean cumulated radiation exposure	7.48 millisieverts	17.04 millisieverts	0.02
Disease in remission with or without medications	69%	39%	0.01
Patients achieving their estimated maximum growth potential	59%	43%	0.08 NS

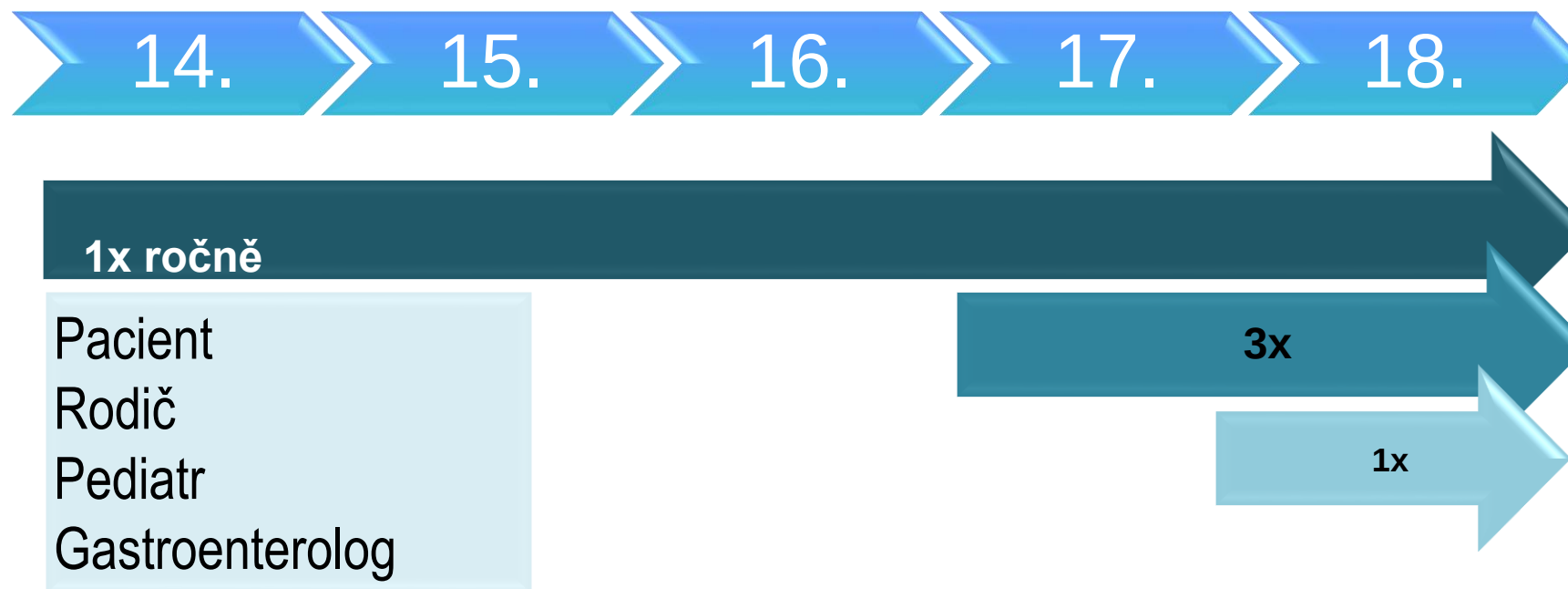
Cole R, et al. *J Adolesc Care* 2015;57:212–17

Studie TRANSIT





Nizozemsko

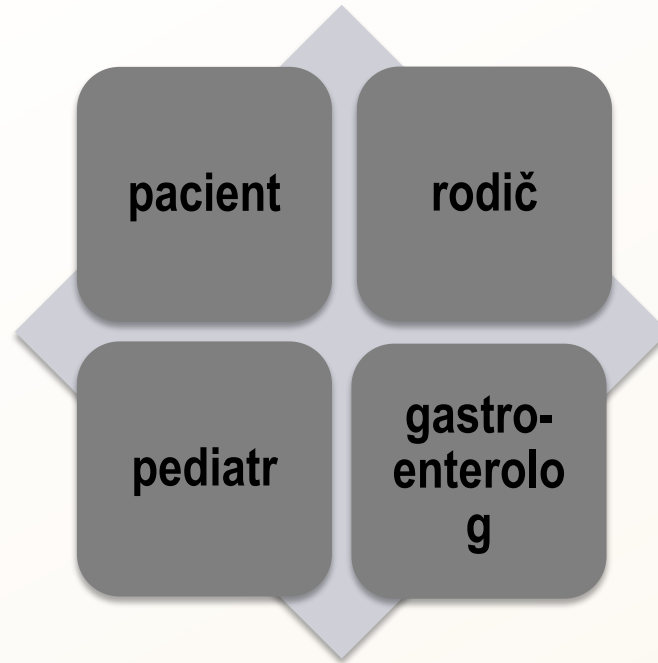


Itálie

	IBD
Suggested start age (years)	16
Duration of the transition process (months)	6 – 12 Specialists should stay in contact and/or schedule web conferences to maintain a uniform follow-up
Number of combined visits (minimum)	1 or 2 depending on the severity of the disease
Location of visits	Alternating between the paediatric and adult gastroenterology services
Location of service	Secondary or tertiary referral centres

Luca Elli, et al. *Dig Liver Dis* 2015;47:734–40.

Optimální český model ???



Alespoň **jedna** schůzka před předáním!

Doporučení

- ambulantní návštěvy bez rodičů
- předvídat dotazy
- vybrat vhodného gastroenterologa
- zajistit veškerou dokumentaci
- optimální načasování
- počítat se zainteresováním rodičů

