

# Gyulladásos bélbetegségben szenvedő gyermekkeik kezelésének átadása felnőttszakrendelésre

*10 éves tapasztalataink összegzése*

Szántó Kata dr.<sup>1</sup> ■ Szűcs Dániel dr.<sup>2</sup> ■ Vass Noémi dr.<sup>2</sup>  
Várkonyi Ágnes dr.<sup>2</sup> ■ Bálint Anita dr.<sup>1</sup> ■ Bor Renáta dr.<sup>1</sup>  
Fábián Anna dr.<sup>1</sup> ■ Milassin Ágnes dr.<sup>1</sup> ■ Rutka Mariann dr.<sup>1</sup>  
Szepes Zoltán dr.<sup>1</sup> ■ Nagy Ferenc dr.<sup>1</sup>  
Molnár Tamás dr.<sup>1</sup> ■ Farkas Klaudia dr.<sup>1</sup>

Szegedi Tudományegyetem, <sup>1</sup>I. Belgyógyászati Klinika,  
<sup>2</sup>Gyermekgyógyászati Klinika és Gyermek-egészségügyi Központ, Szeged

**Bevezetés:** A gyulladásos bélbetegségek gyakran serdülőkorban manifesztálódnak. A transzfer a betegek gyermekgyógyászati szakrendelésről történő átadását kísérő folyamatnak, a tranzíciónak az utolsó lépése, melynek kimenetelével ez idáig kisszámú tanulmány foglalkozott.

**Célkitűzés:** Felmérni az általunk alkalmazott transzfer eredményességét gyermekszakrendelésről felnőtt szakrendelésre átkerülő betegek körében.

**Módszer:** A Szegedi Tudományegyetem, I. Belgyógyászati Klinikára átkerült és gondozott betegek demográfiai és klinikai adatait elemeztük retrospektív módon. Az általunk vizsgált betegeknél a gyulladásos bélbetegség diagnózisa a gyermekgyógyászati ellátásban került felállításra. Klinikánkon a betegek transzferje során részletes egészségügyi dokumentáció elkészítése és átadása történt.

**Eredmények:** 59 gyulladásos bélbeteg adatait elemeztük. Huszonhét esetben (45,7%) történt endoszkópia a transzferhez kötötten. A transzfer idejében a betegek 28,8%-ánál enyhe, illetve közepesen súlyos volt a betegség aktivitása, míg 71,2%-uk remisszióban volt. A betegek 58%-ánál kortikoszteroid indult, átlagosan 9,1 hónap után. Anti-tumornekrozisfaktor-terápia a gyermekgyógyászati ellátás alatt a betegek 24%-ánál lett bevezetve, és a betegek további 23%-ánál történt meg a felnőttellátás során, a transzfert követően átlagosan 28 hónapon belül. A betegek 70%-a részesült immunosuppresszív kezelésben a transzfer körüli időszakban. Sebészeti beavatkozásra 17%-ban volt szükség a transzfer után átlagosan 10,7 hónapon belül.

**Következtetés:** Betegeink egyharmada aktív állapotban került át a felnőttellátásba. Fialat betegeink 58%-a igényelt kortikoszteroidterápiát és 17%-a sebészeti beavatkozást a transzfert követő kevesebb, mint egy éven belül. Minden ötödik betegnél biológiai terápia indult a felnőttellátásban. A longitudinális tranzíció folyamatát alkalmazva valószínűleg volna esélyünk csökkenteni az átadásközeli terápiaeszközök számát és a relatíve magas sebészeti beavatkozási arányt.

Orv Hetil. 2018; 159(44): 1789–1793.

**Kulcsszavak:** gyulladásos bélbetegségek, tranzíció, transzfer

## Transfer of care of adolescent inflammatory bowel disease patients without longitudinal transition

*Lesson from 10 years experiences*

**Introduction:** Transfer is a planned movement of patients and their medical records from one provider to another. Only a few data are available from real life in inflammatory bowel disease patients in this topic.

**Aim:** Our aim was to retrospectively evaluate the results of the transfer of our patients without longitudinal transition.

**Method:** Data of the transferred patients at the University of Szeged were analysed. Patients were diagnosed in paediatric care. Transfer strategy at our departments was detailed medical summary.

**Results:** 59 patients were enrolled in this study. 28.8% of the patients had mild to moderate disease activity and 71.2% was in remission at the time of transfer. Steroid therapy was initiated in 58% of the patients within an average of 9.1 months after the transfer. Anti-tumor necrosis factor therapy was given to 24% of the patients during the paediatric care and to an additional 23% in the adult care within an average of 28 months. Almost 70% of the patients received immunosuppressive therapy during paediatric and adult care. Surgery was required in 17% of the patients within an average 10.7 months after the transfer.

**Conclusion:** Our results revealed that one-third of the paediatric patients have been transferred to adult care in active stage of disease. Shortly after the transfer 58% of the patients required corticosteroids and 17% surgery. Every fifth patient needed biological therapy to be initiated after the transfer. Longitudinal transition may have a potential to decrease the need for therapeutic change and the relatively high rate of surgery.

**Keywords:** inflammatory bowel diseases, transitional care, patient transfer

Szántó K, Szűcs D, Vass N, Várkonyi Á, Bálint A, Bor R, Fábrián A, Milassin Á, Rutka M, Szepes Z, Nagy F, Molnár T, Farkas K. [Transfer of care of adolescent inflammatory bowel disease patients without longitudinal transition. Lesson from 10 years experiences]. *Orv Hetil.* 2018; 159(44): 1789–1793.

(Beérkezett: 2018. május 14.; elfogadva: 2018. június 6.)

## Rövidítések

CD = (Crohn's disease) Crohn-betegség; CDAI = (Crohn's disease activity index) Crohn-betegség-aktivitási index; CU = colitis ulcerosa; ECCO = (European Crohn's Colitis Organisation) Európai Crohn Colitis Társaság; IBD = (inflammatory bowel diseases) gyulladásoos bélbetegségek; MRI = (magnetic resonance imaging) mágnesesrezonancia-vizsgálat

Az elmúlt években a gyulladásoos bélbetegek (IBD, Crohn-betegség [CD] és colitis ulcerosa [CU]) gondozása során egyre hangsúlyozottabbá vált a tranzíció folyamata: ez definíciószerűen több lépésből álló, tervezett folyamat, amely krónikus betegségben szenvedő serdülőkoriúak gyermekközpontú ellátásból történő átadását kíséri egy felnőttorientált ellátásba [1]. IBD-ben a tranzíció kulcsfigurái a gyermekgasztroenterológusok, akik ismerik a beteg kórtörténeti és gyógyszerészeti előzményeit és aktualitásait, valamint a felnőttgasztroenterológusok, akik fogadják az új beteget. Kiemelkedő fontosságú a megfelelő együttműködés a volt és a leendő kezelőorvos között. Mindemellett része a folyamatnak a multidiszciplináris együttműködés, a beteg és szüleinek oktatása, tájékoztatása és természetesen a folyamatos egészségügyi hozzáférés lehetősége ezen periódusban [2]. A tranzíció jelentőségét azért fontos hangsúlyozni, mert serdülőkoriúban megy végbe, mely az egyik legérzékenyebb periódus mind testi, mind érzelmi szempontból. A szakirodalomban ezt a 18–25 év közötti időszakot 'emerging adulthood'-nak is nevezik [3]. A tranzíció az utóbbi időben hazánkban is egyre nagyobb szerepet kap, hiszen egyrészt egyre gyakoribbá válik a gyermekkori IBD, másrészt egyre több beteg „nő bele” a kamaszkorba. Aktuálisan a legtöbb esetben az átadás a betegnek és

egészségügyi dokumentációinak az egyik ellátótól a másikhoz való átkerülését jelenti, melyet transzfernek nevezünk.

A tranzíció menetét nagymértékben meghatározzák a helyi egészségügyi viszonyok. Az egységes tranzíció séma hiánya ösztönözte az Európai Crohn Colitis Társaságot (ECCO) a 2017-ben kiadott konszenzus megalkotására, melyben a tranzíció folyamat kritikus pontjait foglalták össze. Számos, a tranzíció fontosságát hangsúlyozó közlemény és szakértői vélemény került már nyomtatásba, de kevés azon tanulmányok száma, melyek a tranzícióval vagy transzferrel átadásra került betegek átadás körüli kimenetelét vizsgálják. Célunk volt ezen tudásanyag bővítéséhez hozzájárulni tanulmányunkkal.

## Célkitűzés

Vizsgálatunk során célul tűztük ki, hogy felmérjük a Szegedi Tudományegyetem, Gyermekgyógyászati Klinika és Gyermek-egészségügyi Központ és a Szegedi Tudományegyetem, I. Belgyógyászati Klinika között történő longitudinális tranzíció folyamat nélküli transzfer kimenetelét IBD-s gyermekek esetében.

## Módszer

A Szegedi Tudományegyetem, Gyermekgyógyászati Klinika és Gyermek-egészségügyi Központ gondozásából a Szegedi Tudományegyetem, I. Belgyógyászati Klinikára 2006–2017 között átkerült IBD-s betegek demográfiai és klinikai adatait elemeztük retrospektív módon. Az IBD diagnóza minden esetben a gyermekgyógyászati ellátásban került felállításra. A betegek transzferje során

részletes egészségügyi dokumentáció elkészítése és átadása történt meg, illetve az esetek egy részénél az átadást közvetlenül megelőzően közös ambuláns vizit történt. Az átadásra került betegek demográfiai és egészségügyi adatait retrospektív módon elemeztük, majd leíró statisztikai elemzést készítettünk.

## Eredmények

59 IBD-s beteg adatait elemeztük. A betegek demográfiai és klinikai adatai az 1. táblázatban olvashatók. Az IBD diagnózisának felállítása a gyermekgyógyászati ellátásban történt, az esetek 91,5%-ánál (n = 54) endoszkópia és szövettani lelet alapján, míg 5 esetben (8,5%) a klinikai tünetek (híg széklet ürítése, nyákos vagy véres széklet ürítése, hasi fájdalom, hányinger, hányás, növekedéskor elmaradás, bélen kívüli tünetek), a szerológia (antineutrofil citoplazmatikus antitest és anti-*Saccharomyces cerevisiae*-antitest) és a leukocytaszintgráfós vizsgálat eredményei alapján. A betegség lokalizációja szerinti megoszlás a 2. táblázatban olvasható. A felnőttellátás alatt 3 betegnél változott meg a gyulladáshoz vezető betegség diagnózisa CD-ről CU-ra. 27 esetben (45,7%) történt endoszkópia a transzferhez kötötten. A transzfer idejében a betegek 28,8%-ánál (n = 17) enyhe, illetve közepesen súlyos volt a betegség aktivitása, míg 71,2%-uk (n = 42) remisszióban volt. A betegség aktivitását CD esetén Crohn-betegség-aktivitási index alkalmazásával

1. táblázat | Demográfiai és klinikai adatok

	Betegszám (n = 59)
A betegség típusa	39 CD/16 CU/4 IBD-U
Férfi/nő	33/26
Átlagéletkor a diagnózis felállításakor (év)	13,7
Átlagéletkor a transzfer idejében (év)	18,6
A gyermekellátásban töltött átlagos idő (év)	4,8
A felnőttellátásban töltött átlagos idő (év)	3,9
Endoszkópia a diagnóziskor	n = 54 (91,5%)
Endoszkópia a transzferkor	n = 27 (45,7%)
Betegségaktivitás a transzfer idejében:	
– inaktív	n = 42 (71,2%)
– enyhén aktív	n = 13 (22%)
– közepesen aktív	n = 4 (6,7%)
Enyhén aktív csoportnál átlagos CDAI/pMayo	202/4
Közepesen aktív csoportnál átlagos CDAI/PDAI*	358/10*
*egy betegnek volt pouch-a	

CD = Crohn-betegség; CDAI = Crohn-betegség-aktivitási index; CU = colitis ulcerosa; IBD-U = nem besorolható gyulladáshoz vezető betegségek; PDAI = perianalis betegségaktivitási index

2. táblázat | A betegség lokalizációja és viselkedése

	Diagnóziskor	Átadáskor
L1 (fő)	8	9
L2 (fő)	8	9
L3 (fő)	14	18
L1 + L4 (fő)	1	0
L3 + L4 (fő)	5	4
B1 (fő)	29	23
B2 (fő)	1	4
B3 (fő)	3	9
Perianalis (fő)	4	6
E1 (fő)	3	2
E2 (fő)	6	4
E3 (fő)	10	9

(CDAI), CU-s betegek esetén parciális Mayo-pontrendszerrel (pMayo) állapítottuk meg. A gyermekgyógyászati ellátás során egy betegre egy év alatt jutó endoszkópiák aránya 0,40 volt, míg a felnőttellátásban 0,44 ennek az aránya. A képalkotó vizsgálatok számát elemezve elmondhatjuk, hogy az IBD-s gyermekek utánkövetésében az endoszkópia mellett a hasi és kismedencei ultrahangvizsgálat, az MRI és a mellkasröntgen voltak a leggyakrabban alkalmazott eljárások. A gyermekgyógyászati ellátás során a betegek többsége (89,8%, n = 53) részesült 5-aminosalicilát- (meszalizin- és szulfaszalizin-) kezelésben, mely a diagnózis után átlagosan 4,8 hónappal indult. Az átadást követően 25 betegnél állították le az 5-aminosalicilát-terápiát, míg 2 betegnél indították el. A felnőttellátás alatt a betegek 42,3%-a (n = 25) részesült 5-aminosalicilát-terápiában. A gyermekgyógyászati ellátás alatt a betegek 74,5%-a (n = 44) részesült parenterális, illetve *per os* kortikoszteroid- (metilprednizolon-, hidrokortizon-, budezonid-) kezelésben, a felnőttellátás alatt ez a betegek 66,1%-ánál (n = 39) vált szükségessé. Az átadást követően a betegek 58%-ánál (n = 34) indult kortikoszteroid (metilprednizolon, hidrokortizon, budezonid), átlagosan 9,1 hónap után. A betegek 71,2%-ánál (n = 42) indítottak immunszuppresszív kezelést (azatioprin) a transzfert megelőzően, míg ezt követően a betegek 66,1%-ánál (n = 39). Az átadás előtt az immunszuppresszív terápiát kapó gyermekek 17%-ánál állt le ez a típusú kezelés mellékhatások jelentkezése és hatéptelenség miatt. 7 immunszuppresszív naiv betegnél indult újonnan azatioprin a felnőttellátásban a transzfert követő átlag 7,5 hónapon belül. Anti-tumornekrózisfaktor-terápia (influximab, adalimumab) a gyermekgyógyászati ellátás alatt a betegek 23,7%-ánál (n = 14) lett bevezetve, és a betegek további 23,7%-ánál (n = 14) indult el a felnőttellátás során, a transzfert követően átlagosan 28 hónapon belül.

A gyermekgyógyászati ellátásban töltött évek alatt 8 betegnél volt szükség sebészeti beavatkozásra – 5 eset-

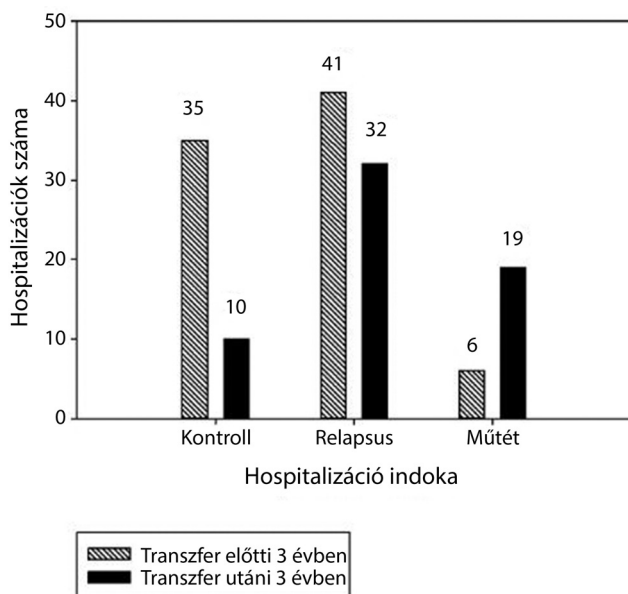
ben perianalstályog-feltárás, 3 esetben bélreszekció történt –, illetve 1-1 esetben végeztek exploratív laparotomiát, sztómazárást és májtranszplantációt egy primer szklerotizáló cholangitises betegnél. A felnőttellátás során 10 betegnél végeztek sebészeti beavatkozást, 8 esetben bélreszekciót, 5 esetben perianalstályog-feltárást, 2 esetben sztómazárást és 1-1 betegnél történt fisztulaextirpáció és ileo pouch-anal anasztomózis készítése. A transzfer után átlagosan 10,7 hónapon belül volt szükség sebészeti beavatkozásra a betegek 17%-ában ( $n = 10$ ).

A hospitalizációs adatokat megvizsgálva a transzfert megelőző és az azt követő 3-3 évben megállapíthatjuk, hogy a gyermekgyógyászati ellátás alatt a kórházi felvételeket a legtöbb esetben a relapsusok miatti kezelés igénye és kontrollendoszkópiák végzése indokolta. A felnőttellátás alatt a hospitalizációk fő indokának a relapsusok miatti kezelési igény és a műtéti beavatkozások bizonyultak (1. ábra).

## Megbeszélés

Eredményeink alapján elmondható, hogy betegeink egyharmada aktív betegségre utaló tünetekkel került át a felnőttellátásba. Fialat betegeink 58%-a igényelt kortikoszteroidterápiát és 17%-a sebészeti beavatkozást a transzfert követő kevesebb, mint egy éven belül. Minden ötödik betegnél biológiai terápia indult a felnőttellátásban.

Az irodalomban kevés olyan tanulmány található, mely a tranzíció, illetve transzfer körüli betegségkimenetellel foglalkozik IBD-s betegek körében. *Cole és mtsai* 2015-ben közölték retrospektív vizsgálatuk eredményeit, amelyben tranzíciós klinikán keresztül, egyéni tranzíciós



1. ábra | A hospitalizációt igénylő ellátás okai a transzfert megelőző és követő 3-3 évben

tervvel átadásra került IBD-s serdülők compliance-ét és adherenciáját hasonlították össze olyan IBD-s serdülőkkel, akiknek az átadása felnőttrendelésre csak egy részletesen megírt egészségügyi dokumentációval történt. Eredményeikből kitűnik, hogy azon serdülők szignifikánsan kevesebb alkalommal hagytak ki rendeléseket, és szignifikánsan magasabb volt a gyógyszeres terápiához való adherenciájuk, akik a tranzíciós klinika keretein belül kerültek átadásra. A másik csoportnál szignifikánsan nagyobb számban volt szükség az átadást követő két évben sebészeti beavatkozásra és hospitalizációra [4]. *Bennett és mtsai* retrospektív kérdőíves vizsgálatukban tranzícióval ( $n = 46$ ) és tranzíció nélkül ( $n = 36$ ) a felnőttellátásba átkerült betegek tranzíció körüli kimenetelét és a pácienseknek az átadásukról való véleményét mérték fel. Eredményeik szerint az átadás nem befolyásolta az utána következő időszak adatait, tekintve a szövődmények, a hospitalizációk és a sebészeti beavatkozások számát, valamint a perianalis érintettség lefolyását. A vizsgált két csoportban szereplő betegek többségének véleménye alapján elmondható, hogy tanulmányaikat, munkavégzésüket és partnerkapcsolataikat tekintve nem részesültek hátrányban a betegségük következtében. A tranzíciós csoportban a betegek kevesebb, mint fele értékelte megfelelőnek a tranzíció folyamatát, 23%-uk elmondásuk szerint nem érezte magát felkészültnek, és 42%-uk nem érezte úgy, hogy részese a folyamatnak [5]. A tranzíció bevezetése azért is szükséges, mert a gyermek- és felnőttellátás és a gyermek és felnőtt gyulladáscsökkentő bélbetegségek lefolyása és kezelése is számos különbséget mutat. A gyermekellátás családközpontú, a szülők felelőssége a betegséggel kapcsolatos ismeretek elsajátítása, a gyógyszeres kezelés megvalósítása. Ezzel szemben a felnőttellátás páciensközpontú, a beteg autonómiája nagyobb, egyedül kell(ene) helytállnia mindabban, amiben korábban a szülőknek volt jelentős szerepük [6]. A gyermekkorban és a felnőttkorban kezdődő gyulladáscsökkentő bélbetegségek fenotípusa és lefolyása is különböző. Serdülőkorban gyakrabban fordul elő kiterjedt CD és CU, súlyos perianalis érintettség, valamint a felső gastrointestinalis traktus érintettsége [7, 8]. Az IBD-s gyermekek akár 85%-ánál alakulhat ki jelentős fogyás és alultápláltság az alapbetegségük következtében [9], továbbá az ilyen krónikus betegséggel küzdő gyermekek és serdülők körében magasabb arányban figyeltek meg pszichiátriai kórképeket, alacsony önbecsülést, torzult énképet, depresszív és szorongásos tendenciákat [10].

A két ellátás közötti különbség a kezelés alatti fő célokban is megnyilvánul. A gyermekellátás során elsődleges a növekedés és fejlődés megfelelő szinten tartása, míg a felnőttellátás alatt inkább a betegség aktivitásának szoros monitorozása a fő szempont, illetve reprodukív életkorú betegek körében a fogantatás kérdése, idősebb betegpopulációban pedig a malignus elváltozások időben történő felismerése.

A tranzíciós folyamat fontosságát a *Goodhand és mtsai* által írt összefoglaló tanulmány is részletezi. Ebben arról



számoltak be, hogy az átadás körüli időszakban magasabb arányban észlelhető non-compliance a serdülőkorú betegpopuláció körében [11]. A tranzíció sikere azonban nemcsak a körülményeken alapszik, hanem az is kulcsfontosságú része, hogy a betegeknek milyen felkészültségük és tudásuk van a betegségükről (típusa, kiterjedése, szövődményei, megelőző gyógyszeres kezelések és sebészeti beavatkozások). Továbbá az, hogy mennyire képesek saját maguk odafigyelni a kezelésükre (az aktuális gyógyszeres terápia dózisa, bevételének időpontja), mennyire képesek kézben tartani a gyógyszerfelíráshoz és az ellenőrzésekhez, vizsgálatokhoz szükséges időpontokat. Ezen szempontoknak is befolyásolniuk kell azt a döntést, hogy a serdülő megfelelően felkészült-e az átadásra [12].

Saját tanulmányunk eredményeit alapul véve elmondható, hogy fiatal betegeinknél az ebben az érzékeny periódusban történő transzfer során magasabb arányban számíthatunk komplikációkra. A longitudinális tranzíció folyamatát alkalmazva valószínűleg volna esélyünk csökkenteni az átadasközeli terápiaeszközök számát és a relatíve magas sebészeti beavatkozási arányt. A témában több prospektív vizsgálat kivitelezése szükséges.

*Anyagi támogatás:* A szerzők anyagi támogatásban nem részesültek.

*Szerzői munkamegosztás:* Sz. K., Sz. D., V. N., V. Á., B. A., B. R., F. A., M. Á., R. M.: Adatgyűjtés, elemzés. Sz. K., F. K., M. T.: A kézirat szövegezése. Sz. Z., N. F., M. T., F. K.: A kézirat átnézése, javítása, jóváhagyása. A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

*Érdekeltségek:* A szerzőknek nincsenek érdekeltségeik.

## Irodalom

- [1] van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, et al. European Crohn's and Colitis Organisation topical review on transitional care in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2017; 11: 1032–1038.
- [2] National Transitions of Care Coalition. Transitions of Care Measures. Paper by the NTOCC Measures Work Group, Washington DC, 2008.
- [3] Trivedi I, Keefer L. The emerging adult with inflammatory bowel disease: challenges and recommendations for the adult gastroenterologist. *Gastroenterol Res Pract.* 2015; 2015: 260807.
- [4] Cole R, Ashok D, Razack A, et al. Evaluation of outcomes in adolescent inflammatory bowel disease patients following transfer from pediatric to adult health care services: case for transition. *J Adolesc Health* 2015; 57: 212–217.
- [5] Bennett AL, Moore D, Bampton PA, et al. Outcomes and patients' perspectives of transition from paediatric to adult care in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol.* 2016; 22: 2611–2620.
- [6] Afzali A, Wahbeh G. Transition of pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: is it as easy as 1, 2, 3? *World J Gastroenterol.* 2017; 23: 3624–3631.
- [7] Goodhand J, Dawson R, Heffernon M, et al. Inflammatory bowel disease in young people: the case for transitional clinics. *Inflamm Bowel Dis.* 2010; 16: 947–952.
- [8] Vernier-Massouille G, Balde M, Salleron J, et al. Natural history of pediatric Crohn's disease: a population-based cohort study. *Gastroenterology* 2008; 135: 1106–1113.
- [9] Hartman C, Eliakim R, Shamir R. Nutritional status and nutritional therapy in inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol.* 2009; 15: 2570–2578.
- [10] Mackner LM, Crandall WV, Szigethy EM. Psychosocial functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2006; 12: 239–244.
- [11] Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, et al. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J Crohns Colitis* 2011; 5: 509–519.
- [12] Kahn SA. The transition from pediatric to adult inflammatory bowel disease care. *Gastroenterol Hepatol (NY).* 2016; 12: 403–406.

(Farkas Klaudia dr.,  
Szeged, Korányi fasor 8–10., 6720  
e-mail: farkas.klaudia@gmail.com)

„*Omnia mutantur, nihil interit.*” (Ovidius)  
(Minden változik, de semmi sem semmisül meg.)