



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ»

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ, ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ,
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Διευθύντρια ΠΜΣ: Καθηγήτρια Ιωάννα Γριβέα

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΜΕΤΑΒΑΣΗ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΙΔΙΟΠΑΘΗ
ΦΛΕΓΜΟΝΩΔΗ ΝΟΣΟ ΤΟΥ ΕΝΤΕΡΟΥ ΑΠΟ ΤΟΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΟ ΣΤΟΝ
ΙΑΤΡΟ ΕΝΗΛΙΚΩΝ»

ΒΑΪΑ ΖΟΥΖΩ
Παιδογαστρεντερολόγος

Λάρισα, 2024



Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών (ΠΜΣ)
**«ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ»**
Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

Μ. Φωτουλάκη: Καθηγήτρια Παιδιατρικής – Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Σχολής Επιστημών Υγείας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

ΜΕΛΗ:

1. **Χ. Αγακίδης:** Επικ. Καθηγητής Παιδιατρικής – Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
2. **Γ. Νταλέκος:** Καθηγητής Παθολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

«Transition of paediatric patients with Inflammatory Bowel Disease to adult care»

ΠΕΡΙΟΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	4
ABSTRACT.....	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	6
ΣΚΟΠΟΣ.....	7
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	7
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	8
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	23
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	24

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η μετάβαση των εφήβων ασθενών με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νόσο του Εντέρου (ΙΦΝΕ) από την παιδιατρική φροντίδα στη φροντίδα ενηλίκων αποτελεί κρίσιμο βασικό βήμα για τη μακροπρόθεσμη υγεία τους. Η ΙΦΝΕ, που περιλαμβάνει τη νόσο Crohn και την ελκώδη κολίτιδα, είναι χρόνιες φλεγμονώδεις παθήσεις του γαστρεντερικού συστήματος, οι οποίες συχνά εκδηλώνονται κατά την παιδική ή εφηβική ηλικία και απαιτούν συνεχή παρακολούθηση από εξειδικευμένους γιατρούς. Η μετάβαση από τους παιδογαστρεντερολόγους στους γαστρεντερολόγους ενηλίκων είναι αναγκαία για να εξασφαλιστεί η συνέχεια της φροντίδας και να αποφευχθούν επιπλοκές.

Στην Ελλάδα, η διαδικασία μετάβασης παρουσιάζει προκλήσεις λόγω της έλλειψης οργανωμένων προγραμμάτων και της περιορισμένης συνεργασίας μεταξύ των δύο ειδικοτήτων. Παρόλα αυτά, έχουν γίνει προσπάθειες για την ανάπτυξη πρωτοβουλιών που υποστηρίζουν τους εφήβους κατά τη διάρκεια αυτής της κρίσιμης περιόδου. Σε άλλες χώρες, όπως το Ηνωμένο Βασίλειο και οι Ηνωμένες Πολιτείες, έχουν εφαρμοστεί επιτυχημένα μοντέλα μετάβασης που προσφέρουν ολοκληρωμένες και συντονισμένες υπηρεσίες. Αυτά τα μοντέλα περιλαμβάνουν εξατομικευμένα προγράμματα εκπαίδευσης, ειδικές κλινικές μετάβασης και στενή συνεργασία μεταξύ των παιδογαστρεντερολόγων και των γαστρεντερολόγων ενηλίκων.

Μέσω της συγκριτικής ανάλυσης των πρακτικών στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες, η εργασία αυτή αναδεικνύει τα κενά και προτείνει στρατηγικές βελτίωσης για το ελληνικό σύστημα υγείας. Οι προτάσεις περιλαμβάνουν τη δημιουργία εξειδικευμένων κλινικών μετάβασης, την ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, καθώς και την ενίσχυση της συνεργασίας μεταξύ των ιατρών των δύο ειδικοτήτων.

Συμπερασματικά, η οργανωμένη και συντονισμένη μετάβαση των εφήβων με ΙΦΝΕ είναι καθοριστική για την εξασφάλιση της συνέχειας και της ποιότητας της φροντίδας, βελτιώνοντας έτσι την πρόγνωση και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η υιοθέτηση καλών πρακτικών από άλλες χώρες μπορεί να προσφέρει πολύτιμες κατευθύνσεις για τη βελτίωση της φροντίδας στην Ελλάδα.

Λέξεις Κλειδιά: *Ιδιοπαθής Φλεγμονώδης νόσος του εντέρου, ΙΦΝΕ, έφηβος, χρόνιο νόσημα, μετάβαση στους ενήλικες*

ABSTRACT

The transition of adolescent patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD) from paediatric to adult care is a critical step for their long-term health. IBD, which includes Crohn's disease and ulcerative colitis, are chronic inflammatory conditions of the gastrointestinal tract that often manifests during childhood and adolescence and require continuous and specialized medical monitoring. The transition from paediatric gastroenterologists to adult gastroenterologist is necessary to ensure continuity of care and to prevent complications.

In Greece, the transition process faces challenges due to the lack of organized programs and limited collaboration between the two specialties. However, efforts have been made to develop initiatives that support adolescents during crucial period. In other countries, such as the United Kingdom and the United States, successful transition models have been implemented that offer comprehensive and coordinated services. These models include personalized education programs, dedicated transition clinics, and close cooperation between paediatric and adult gastroenterologists.

Through a comparative analysis of practices in Greece and other countries, this paper highlights the gaps and proposes improvement strategies for the Greek healthcare system. The recommendations include the creation of specialized transition clinics, the development of educational programs for patients and their families, and the enhancement of collaboration between physicians of both specialties.

In conclusion, an organized and coordinated transition for adolescents with IBD is crucial to ensuring continuity and quality of care, thereby improving the prognosis and quality of life for patients. Adopting best practices from other counties can improve valuable guidance for improving care in Greece.

Keywords: *Inflammatory Bowel Disease, IBD, adolescent, chronic medical condition, transition to adult services*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ως Ιδιοπαθής Φλεγμονώδης Νόσος του Εντέρου (ΙΦΝΕ) ορίζεται μια αυτοάνοση, φλεγμονώδης, χρόνια διαταραχή του γαστρεντερικού σωλήνα και περιλαμβάνει δύο βασικές κατηγορίες, τη Νόσο Crohn και την Ελκώδη Κολίτιδα. Πρόκειται για χρόνιες νόσους με εξάρσεις και υφέσεις, που σχετίζονται με μακροχρόνια νοσηρότητα και σε κάποιες περιπτώσεις μειωμένη ποιότητα ζωής των πασχόντων [1]. Όπως συμβαίνει και με άλλα χρόνια νοσήματα, πχ συγγενής καρδιοπάθεια ή κυστική ίνωση, αυτοί οι ασθενείς κατά την ενηλικίωση θα χρειαστούν μετάβαση από τον παιδογαστρεντερολόγο σε γαστρεντερολόγο ενηλίκων για συνέχιση της ιατρικής παρακολούθησης.

Η επίπτωση της ΙΦΝΕ αυξάνεται παγκοσμίως σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, συμπεριλαμβανομένου του παιδιατρικού πληθυσμού, ιδίως σε ανθρώπους που ζουν σε αστικές περιοχές στις αναπτυγμένες χώρες [2, 3]. Περίπου το 30% των περιπτώσεων της Νόσου Crohn και το 20% των ασθενών με Ελκώδη Κολίτιδα εκδηλώνονται στην παιδική και εφηβική ηλικία, με μέση ηλικία διάγνωσης μεταξύ έντεκα (11) και δώδεκα (12) ετών [4, 5]. Αυτό συνεπάγεται πως ολοένα και αυξανόμενος αριθμός εφήβων και νεαρών ενηλίκων μεταβαίνει ετησίως από την παιδιατρικές μονάδες υγείας στη φροντίδα των ενηλίκων.

Η κλινική συμπτωματολογία των παιδιατρικών ασθενών με ΙΦΝΕ συνήθως είναι παρόμοια με εκείνη των ενηλίκων, παρόλα αυτά υπάρχουν και άτυπες περιπτώσεις με μεμονωμένη απώλεια βάρους σώματος, καθυστέρηση της ήβης, αναιμία ή εξωγαστρεντερικές εκδηλώσεις που χρήζουν διαφορετικής θεραπευτικής προσέγγισης [3,4]. Ταυτόχρονα αυτή η ηλικιακή ομάδα σε πολλές περιπτώσεις παρουσιάζει πιο επιθετική και εκτεταμένη νόσο με αυξημένο κίνδυνο εκδήλωσης επιπλοκών σε σχέση με τους ενήλικες [6, 7]. Εξίσου σημαντικό είναι το γεγονός πως πολλοί έφηβοι χαρακτηρίζονται από μειωμένη κατανόηση ή αποδοχή της χρόνιας νόσου με ελλιπή αυτοφροντίδα, όπου υιοθετώντας συμπεριφορές υψηλού κινδύνου, θέτουν σε κίνδυνο τον εαυτό τους [8]. Αυτό προϋποθέτει κατάλληλη εκπαίδευση και εμπειρία τόσο των παιδογαστρεντερολόγων, όσο και των γαστρεντερολόγων ενηλίκων που θα αναλάβουν μακροπρόθεσμα την φροντίδα αυτών των περίπλοκων ασθενών.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) ως εφηβεία ορίζεται η δεύτερη δεκαετία της ζωής, μεταξύ δέκα (10) και δεκαεννιά (19) ετών [9]. Πρόκειται για το μεταβατικό στάδιο από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή, όπου συμβαίνουν αλλαγές σε σωματικό, γνωστικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Ταυτόχρονα πρόκειται για την περίοδο που ο έφηβος τείνει να αυτονομείται και να αποκτά ανεξαρτησία και ενεργό ρόλο σε ότι αφορά τον τομέα της ατομικής υγείας, παράλληλα όμως καθίσταται και πιο επιρρεπής σε συμπεριφορές υψηλού κινδύνου, με πιθανή αμφισβήτηση πρότερων διαγνώσεων χρόνιων νοσημάτων και παραμέληση της απαιτούμενης ιατρικής παρακολούθησης και φαρμακευτικής αγωγής .

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με υπουργική απόφαση του 2018, τα παιδιά και οι έφηβοι έως δεκαέξι (16) ετών εξετάζονται στις παιδιατρικές μονάδες από ιατρούς ειδικότητας Παιδιατρικής, ενώ κατ' εξαίρεση το ηλικιακό όριο παρακολούθησης επεκτείνεται έως δεκαοκτώ (18) ετών για εφήβους που έχουν διαγνωστεί με χρόνια νόσημα και παρακολουθούνται από εξειδικευμένους ιατρούς σε ειδικά τμήματα [10]. Παρόλα αυτά παρατηρείται ένα κενό υγειονομικής περιθάλψης και φροντίδας της εφηβικής ηλικίας σε πολλές χώρες, συμπεριλαμβανομένου και της χώρας μας, ιδίως σε ότι αφορά τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα και συγκεκριμένα ΙΦΝΕ. Το γεγονός πως δεν υπάρχουν καθορισμένα θεραπευτικά πρωτόκολλα μετάβασης καθιστά αυτούς τους ασθενούς ευάλωτους, με αυξημένο

κίνδυνο υποτροπής ή επιδείνωσης της νόσου ή ακόμα και πλήρους διακοπής της ιατρικής παρακολούθησης, κατά την κρίσιμη περίοδο της εφηβείας, που παρατηρούνται ταυτόχρονα και τόσες άλλες αλλαγές σε σωματικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο.

Ως μετάβαση της ιατρικής φροντίδας των ασθενών με χρόνια νοσήματα ορίζεται μια εξελισσόμενη, οργανωμένη και προσεκτικά σχεδιασμένη μετακίνηση των εφήβων και νεαρών ενηλίκων από μια παιδιατρική μονάδα, σε μια μονάδα ενηλίκων [6]. Αυτό περιλαμβάνει μια πολύπλευρη προσέγγιση με προσεκτικό σχεδιασμό και διάρκεια ώστε ο έφηβος να προετοιμαστεί κατάλληλα για την υποδοχή στον κόσμο των ενηλίκων, και όχι απλά τη μεταβίβαση των ιατρικών αρχείων του ασθενούς από τον ένα επαγγελματία στον άλλο. Η μεταφορά της ιατρικής φροντίδας αναφέρεται στην παράδοση της φροντίδας του ασθενή με το πλήρες ιστορικό του στους γαστρεντερολόγους ενηλίκων, και θεωρείται μέρος της διαδικασίας μετάβασης, χωρίς να είναι απαραίτητο το τέλος της [11].

Κατά τη μετάβαση εφήβων με ΙΦΝΕ από τον Παιδογαστρεντερολόγο στον Γαστρεντερολόγο ενηλίκων είναι σημαντική η εξασφάλιση ομαλής συνέχειας της φροντίδας, διασφαλίζοντας τη σωστή διαχείριση και την προσαρμογή των θεραπευτικών πρωτοκόλλων, αναγνωρίζοντας παράλληλα τις προκλήσεις αυτής της ηλικιακής ομάδας. Είναι απαραίτητη η συνεργασία και ο συντονισμός των διαφόρων επαγγελματιών υγείας με σχηματισμό διεπιστημονικής ομάδας που περιλαμβάνει παιδογαστρεντερολόγο, παιδίατρο, διαιτολόγο, ψυχολόγο και γαστρεντερολόγο ενηλίκων, ώστε να διασφαλιστεί η σταδιακή μετάβαση σύμφωνα με τις ανάγκες κάθε ασθενούς.

ΣΚΟΠΟΣ

Βασικός σκοπός της παρούσας μελέτης αποτελεί η παρουσίαση των περίπλοκων αναγκών των εφήβων ασθενών με ΙΦΝΕ κατά την περίοδο της ενηλικίωσης, όπου η μετάβαση από το καθεστώς του παιδιατρικού ασθενούς σε ανεξάρτητο ενήλικα και η αλλαγή ιατρικής ομάδας παρακολούθησης θεωρείται φυσικό επακόλουθο. Στόχος είναι η ανάδειξη των ελλείψεων του συστήματος υγείας σχετικά με την κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη τόσο των ασθενών και της οικογένειας τους, όσο και των επαγγελματιών υγείας, καθώς και η πρόταση ενός κατάλληλου θεραπευτικού πρωτοκόλλου μετάβασης εφήβων και νεαρών ενηλίκων με ΙΦΝΕ από τις παιδιατρικές μονάδες υγείας στους γαστρεντερολόγους ενηλίκων, συγκρίνοντας παράλληλα και τις διαφορετικές προσεγγίσεις σε διάφορες χώρες, ανάλογα με το επίπεδο εκπαίδευσης των Παιδογαστρεντερολόγων, οι οποίοι αποτελούν συνήθως τους βασικούς διοργανωτές αυτής της διαδικασίας.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών "Σύγχρονη πρόληψη και Αντιμετώπιση Παιδιατρικών Νοσημάτων" του Τμήματος Ιατρικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Πρόκειται για μια βιβλιογραφική ανασκόπηση της διεθνούς

βιβλιογραφίας, η οποία περιλαμβάνει ανασκοπήσεις, συστηματικές ανασκοπήσεις και κατευθυντήριες οδηγίες στην αγγλική και την ελληνική γλώσσα.

Για τη βιβλιογραφία στην αγγλική γλώσσα, η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε σε ηλεκτρονικές βάσεις δημοσιεύσεων όπως το Pubmed και το Google Scholar, καθώς και σε επιστημονικά άρθρα και έρευνες σε έγκριτα περιοδικά, όπως το Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition (JPGN), το Journal of Crohn's and Colitis (JCC) και το Annals of Gastroenterology, και σε κατευθυντήριες γραμμές διαφόρων αναγνωρισμένων φορέων, όπως η Αμερικανική Παιδιατρική Εταιρεία - American Academy of Pediatrics (AAP), η Εταιρεία Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας, Ηπατολογίας και Διατροφής της Βορείου Αμερικής - North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN), η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παιδογαστρεντερολόγων - European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition (ESPGHAN), ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός ασθενών με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα - European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας - World Health Organization (WHO). Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν "Inflammatory bowel disease", "IBD", "Crohn's disease", "Ulcerative Colitis", "adolescents", "transition", "transition policy", "transition coordinator", "paediatric gastroenterology". Έγινε έρευνα τόσο σε σχέση με υπάρχουσες κατευθυντήριες οδηγίες που εφαρμόζονται ήδη σε κάποιες χώρες, όσο και συγκεκριμένες κλινικές και ανεπίσημες πρακτικές που ακολουθούνται σε άλλες χώρες με διαφορετικό σύστημα υγείας από το δικό μας, ώστε να υπάρξει σύγκριση με τα ελληνικά δεδομένα.

Για τη βιβλιογραφία στην ελληνική γλώσσα η αναζήτηση έγινε στην επίσημη ιστοσελίδα της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Γαστρεντερολογίας Ηπατολογίας και Διατροφής (HELSPGHAN), στην Ελληνική Γαστρεντερολογική Εταιρεία (ΕΓΕ), καθώς και στο Google με λέξεις κλειδιά όπως "Ιδιοπαθής Φλεγμονώδης Νόσος του Εντέρου", "ΙΦΝΕ", "Νόσος Crohn", "Ελκώδης Κολίτιδα", "Έφηβος", "Μετάβαση στους ενήλικες", "Παιδογαστρεντερολόγος".

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η έλλειψη οργανωμένου και δομημένου συστήματος μετάβασης από τις παιδιατρικές μονάδες υγείας στις μονάδες ενηλίκων σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα έχει αναγνωριστεί παγκοσμίως από πολύ νωρίς μέσα από συνεντεύξεις και συζητήσεις τόσο με τους άμεσα εμπλεκόμενους ασθενείς και τις οικογένειες τους, όσο και με τους επαγγελματίες υγείας [12]. Διάφορα ερωτήματα μένει απαντηθούν, όπως ποιος είναι ο ιδανικός χρόνος μετάβασης για κάθε ασθενή (μεταξύ 16 και 18 ετών, ενώ σε κάποιες χώρες αυτό το ηλικιακό όριο επεκτείνεται μέχρι 21 ετών), ποιο είναι το πιο κατάλληλο κέντρο για τη φροντίδα αυτών των νεαρών ενηλίκων, καθώς και πως θα διασφαλιστεί μια ομαλή διαδικασία ώστε να μην τεθεί σε κίνδυνο η υγεία των ασθενών. Παρόλα αυτά υπάρχει μεγάλη ετερογένεια και διαφορετικές προσεγγίσεις τόσο μεταξύ των διαφορετικών χωρών όσο και μεταξύ διαφόρων κέντρων εντός της ίδιας χώρας [13].

Η επίπτωση της ΙΦΝΕ αυξάνεται παγκοσμίως, ενώ το 25% των περιπτώσεων εκδηλώνονται στην παιδική και εφηβική ηλικία [14]. Ενώ πρόκειται για την ίδια κλινική

οντότητα, οι διαφορές μεταξύ παιδιών και ενηλίκων είναι εμφανείς. Συχνά τα παιδιά παρουσιάζουν πιο εκτεταμένη φλεγμονή με πολλές περιπτώσεις επιθετικής και ανθεκτικής νόσου που δεν ανταποκρίνεται στη συνήθη φαρμακευτική αγωγή. Παρόλο που η χρήση βιολογικών παραγόντων αυξάνεται σε αυτή την ηλικία, κάποιες περιπτώσεις καταλήγουν σε κολεκτομή, με δια βίου συνέπειες [4]. Ακόμα και η φαρμακευτική αγωγή εγκυμονεί κινδύνους με επιβεβλημένη ανάγκη διαρκούς ενημέρωσης για την ευπάθεια στις λοιμώξεις και τον κίνδυνο ανάπτυξης κακοήθειας, καθώς και πρόληψης και πιθανά εφαρμογής αποτελεσματικής αντισύλληψης σε αυτή την ευάλωτη ηλικιακή ομάδα με αυξημένες συμπεριφορές υψηλού κινδύνου. Η χορήγηση μεθοτρεξάτης σχετίζεται με διαταραχές γονιμότητας και εμβρυοτοξικότητα, η πρωτοπαθής λοίμωξη από Epstein-Barr virus (EBV), μια πολύ συνήθης λοίμωξη στην εφηβική ηλικία, σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αγωγή με αζαθειοπρίνη ενδεχομένως να αυξήσει τον κίνδυνο εκδήλωσης λεμφώματος, ενώ η μη επαρκής αντηλιακή προστασία σε αυτούς τους ασθενείς αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του δέρματος [15].

Η επιθυμητή ηλικία που ιδανικά θα έχει ολοκληρωθεί επιτυχώς η διαδικασία μετάβασης, μεταξύ 18 και 21 ετών, συχνά συμπίπτει χρονικά με σημαντικές αλλαγές στην προσωπική και επαγγελματική ζωή του ατόμου. Πρόκειται για την περίοδο της αποφοίτησης από την τριτοβάθμια εκπαίδευση με επακόλουθο την έναρξη εργασίας ή σπουδών σε ανώτερο εκπαιδευτικό ίδρυμα, την έκτιση της στρατιωτικής θητείας, πιθανά ταυτόχρονα με μετακόμιση σε άλλη πόλη ή χώρα, ή ακόμα και το γάμο. Ταυτόχρονα αυτό πολλές φορές έχει ως συνέπεια αλλαγές στην ασφαλιστική κάλυψη του ατόμου, ενώ πλέον έχει κατοχυρωθεί νομικά το Δικαίωμα της αυτονομίας, έχοντας πλέον τη δυνατότητα να λαμβάνουν ανεξάρτητοι αποφάσεις σε σχέση με την προσωπική τους υγεία, ενώ μέχρι πρότινος την ευθύνη και τη δυνατότητα συναίνεσης και λήψης αποφάσεων έφεραν τα πρόσωπα που ασκούσαν τη γονική μέριμνα ή επιμέλεια του παιδιού, ενώ κατά τη διάρκεια της εφηβείας η συναπόφαση γονιών και ανηλίκων ήταν επιθυμητή, συνεκτιμώντας τη βούληση του ανήλικου ατόμου, ανάλογα και με το βαθμό ωριμότητας του.

Η εφηβεία αποτελεί μια κρίσιμη περίοδο για τους ασθενείς με ΙΦΝΕ, καθώς η πορεία της νόσου είναι συχνά απρόβλεπτη και σε πολλές περιπτώσεις σχετίζεται ή επιδεινώνεται από μεταβολές στην ψυχολογία των ασθενών, κατάθλιψη, διαταραχή στη συνέχεια της φροντίδας τους, ενώ η συνύπαρξη συμπτωμάτων ευερέθιστου εντέρου, όπως κοιλιακό άλγος ή διαρροϊκές κενώσεις, ίσως προκαλέσουν σύγχυση στη διαχείριση αυτών των ασθενών [16]. Η εναλλαγή μεταξύ διαφόρων επαγγελματιών υγείας και η ανασφάλεια που μερικές φορές αυτό συνεπάγεται, ενδεχομένως να επηρεάσουν το ήδη βεβαρημένο ψυχολογικό φορτίο αυτών των ασθενών, που έτσι κι αλλιώς έχουν να διαχειριστούν συνεχή γαστρεντερολογικά προβλήματα με συχνές επισκέψεις στην τουαλέτα, απουσίες από το σχολείο και άλλες δραστηριότητες, τακτικές προσελεύσεις στο νοσοκομείο, πιθανός στιγματισμός από τους συνομήλικους, καθώς και μεταβολές στο σώμα τους ή καθυστέρηση της ήβης. Ενώ πολλές μελέτες τονίζουν την σημαντικότητα της επίγνωσης σχετικά με τη χρόνια νόσο και την ετοιμότητα τους για διαχείριση της ατομικής τους υγείας, λίγες μόνο εστιάζουν στις ψυχολογικές ανάγκες αυτών των ασθενών και στις επιπτώσεις του προβλήματος υγείας στην καθημερινότητα και στην ποιότητα ζωής τους, καθώς και στην ανάγκη στήριξης τους από κατάλληλους επαγγελματίες, ώστε να διατηρήσουν την ψυχική τους υγεία [17]. Η έγκαιρη λήψη μέτρων προστασίας ενάντια στην ανάπτυξη ψυχικών διαταραχών σε παιδιά με χρόνια νοσήματα, όπως η ανάπτυξη υγιούς σχέσης εμπιστοσύνης με ενήλικο συγγενή, η τήρηση καθημερινής ρουτίνας σε σχέση με τη

νόσο τους και η απενοχοποίηση της πρώιμης αναζήτησης ψυχοκοινωνικής βοήθειας μπορούν να συμβάλλουν στην καλή υγεία αυτών των ασθενών.

Σε πολλές μελέτες μεταξύ ενηλίκων ασθενών επισημαίνεται πως η προσέγγιση των επαγγελματιών υγείας εστιάζει κυρίως στα σωματικά συμπτώματα και την πορεία της νόσου, αποδίδοντας λιγότερη βαρύτητα στο κοινωνικό πλαίσιο και στις ψυχολογικές ανησυχίες των ασθενών [18]. Παρόμοια είναι και τα ευρήματα μεταξύ των εφήβων με ΙΦΝΕ, καθώς συχνά οι προτεραιότητες τους δεν συμπίπτουν με εκείνες των ιατρών. Οι έφηβοι δίνουν μεγάλη βαρύτητα στην ένταξη τους στο κοινωνικό σύνολο, στη σεξουαλικότητα και τις διαφορές με τους συνομηλίκους τους, οι παιδογαστρεντερολόγοι ταυτόχρονα με την επίτευξη και διατήρηση της ύφεσης της νόσου, εστιάζουν στην ανάπτυξη, τη θρέψη και την αποφυγή έκθεσης σε ακτινοβολία, ενώ οι γαστρεντερολόγοι ενηλίκων μεριμνούν για τη διαχείριση του πόνου, την έγκαιρη ανίχνευση κακοήθειας και την αποφυγή πολυφαρμακείας ή πιθανού χειρουργείου [8,17,18]. Επιπλέον επιβαρυντικό στοιχείο μπορεί να αποτελούν και οι αυξημένες προσδοκίες από γονείς και ιατρούς πως οι έφηβοι μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις με βάση την ηλικία τους, χωρίς ωστόσο τα επίπεδα ωριμότητας και ετοιμότητας να συμβαδίζουν απαραίτητα.

Ενώ ο αριθμός των εφήβων με ΙΦΝΕ διαρκώς αυξάνεται, η ανάληψη μακροπρόθεσμα της φροντίδας αυτών των νεαρών ενηλίκων αποτελεί μεγάλη πρόκληση και για τους γαστρεντερολόγους ενηλίκων, καθώς πολλοί από αυτούς θεωρούν πως δεν έχουν εκπαιδευτεί επαρκώς ή δεν διαθέτουν την κατάλληλη υποστήριξη για να καλύψουν τις ανάγκες αυτών των περίπλοκων ασθενών [8]. Παράλληλα πολλοί από αυτούς δεν έχουν πειστεί απόλυτα για το όφελος και την αναγκαιότητα της διοργάνωσης οργανωμένων κλινικών μετάβασης της ιατρικής φροντίδας εφήβων με ΙΦΝΕ. Σε μια μελέτη στις ΗΠΑ μεταξύ 1132 γαστρεντερολόγων ενηλίκων διαπιστώθηκε πως η ικανότητα των παιδογαστρεντερολόγων να αναγνωρίσουν τις προσδοκίες των γαστρεντερολόγων ενηλίκων σχετικά με τη διαδικασία μετάβασης αποτέλεσε τον πιο σημαντικό παράγοντα επιτυχούς μετάβασης, ώστε να προετοιμαστούν και οι έφηβοι με ΙΦΝΕ εγκαίρως και επαρκώς [19]. Πρόκειται για ασθενείς με διαφορετικό φαινότυπο, υψηλές απαιτήσεις των γονέων, πιθανή κακή συμμόρφωση στην φαρμακευτική αγωγή, ρισκοκίνδυνη σεξουαλική συμπεριφορά και ανάγκη αντισύλληψης, καθώς και πιθανή διακεκομμένη ιατρική παρακολούθηση με φτώχη προσέλευση στο νοσοκομείο [20]. Από την άλλη πλευρά, τόσο οι ίδιοι οι ασθενείς, όσο και οι γονείς τους είναι ενδεχομένως αρκετά εξοικειωμένοι με τους παιδογαστρεντερολόγους, έχοντας αναπτύξει οικειότητα και εμπιστοσύνη, και ταυτόχρονα απρόθυμοι και επιφυλακτικοί στη μετάβαση σε γαστρεντερολόγους ενηλίκων [13].

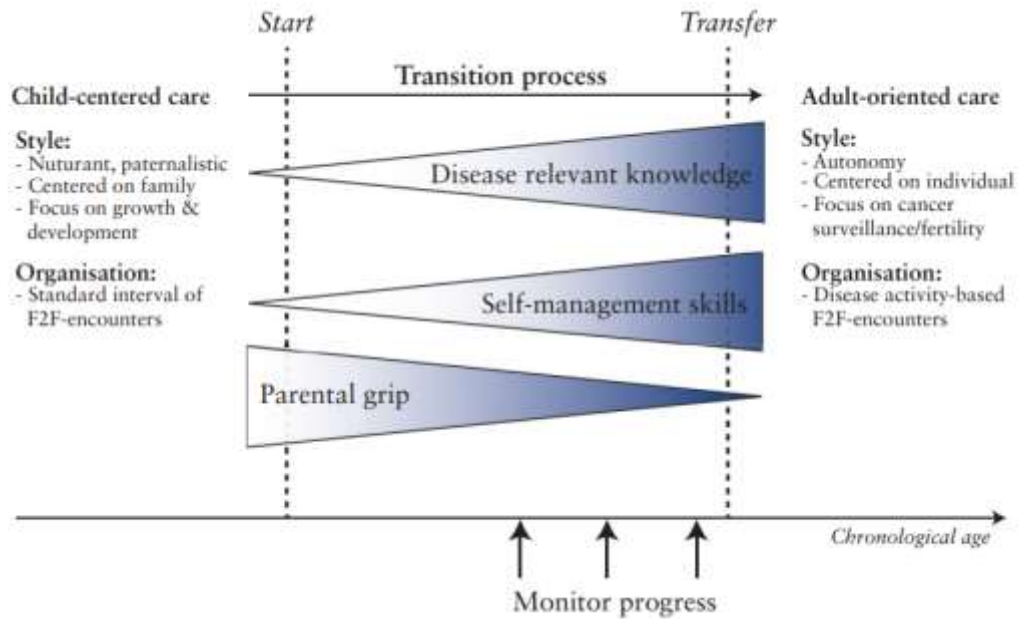
Ακόμα και η ετοιμότητα των μονάδων υγείας να υποδεχτεί τους νεαρούς ενήλικες είναι περιορισμένη, καθώς ενδεχομένως να χρειαστεί νοσηλεία σε θάλαμο με υπερήλικες, συγκριτικά με το προστατευμένο παιδιατρικό περιβάλλον με παρουσία των γονέων τους, ενώ αντίθετα σε κάποιες χώρες υπάρχει μέριμνα για νοσηλεία σε ειδικά διαμορφωμένους θαλάμους εφηβικής ηλικίας. Ο όγκος των ασθενών στις κλινικές των ενηλίκων είναι σίγουρα πολύ μεγαλύτερος, έχοντας ως συνέπεια συντομότερες επισκέψεις με μεγαλύτερα μεσοδιαστήματα, σε αντίθεση με την ενδελεχή, προσανατολισμένη γύρω από όλη την οικογένεια προσέγγιση των παιδιάτρων και των παιδογαστρεντερολόγων [19]. Επίσης συχνά η εκτίμηση στα πλαίσια διεπιστημονικής ομάδας από γαστρεντερολόγο, διαιτολόγο, ψυχολόγο, εξειδικευμένο νοσηλεύτη και άλλους επαγγελματίες ταυτόχρονα είναι πλεονέκτημα μόνο σε εξειδικευμένα κέντρα ΙΦΝΕ ενηλίκων με μεγάλο όγκο ασθενών, ενώ μεγάλη μερίδα ασθενών στη χώρα μας

παρακολουθούνται ιδιωτικά, σε αντίθεση με τους παιδιατρικούς ασθενείς, όπου λόγω της ιδιαίτερα ευάλωτης ηλικιακής ομάδας η πρόσβαση σε ορισμένες εξειδικεύσεις ίσως είναι πιο οργανωμένη και άμεση, ενώ ως επί το πλείστον η περίθαλψη είναι ενδονοσοκομειακή [13].

Μια από τις μεγαλύτερες ανησυχίες των νεαρών ασθενών με ΙΦΝΕ αποτελεί η διαδικασία της ενδοσκόπησης, καθώς στους παιδιατρικούς ασθενείς περιλαμβάνει νοσηλευτήριο με την παρουσία αναισθησιολόγου και την ανάγκη αναισθησίας (μέθη ή γενική αναισθησία) να είναι επιβεβλημένη, ενώ στους γαστρεντερολόγους ενηλίκων αυτό δεν αποτελεί συνήθους τακτική. Ταυτόχρονα οι γαστρεντερολόγοι ενηλίκων αναμένουν τη λήψη πρωτοβουλιών και αποφάσεων από τους μικρούς ασθενείς, ενώ σε ότι αφορά του παιδογαστρεντερολόγους η εμπλοκή των γονέων είναι απαραίτητη, ακόμα και για τη λήψη συγκατάθεσης [19,21]. Η ευελιξία σε σχέση με την τον τρόπο αναισθησίας κατά την πρώτη ενδοσκόπηση που θα διεξαχθεί από τους γαστρεντερολόγους ενηλίκων, διασφαλίζοντας παράλληλα κατάλληλη προσέγγιση και επαρκή χρόνο προσαρμογής των νεαρών ασθενών, ενδεχομένως θα αυξήσει την εμπιστοσύνη τους προς την νέα ιατρική ομάδα, διασφαλίζοντας καλύτερη συνεργασία και αποτελέσματα μακροπρόθεσμα.

Η ικανότητα των εφήβων με ΙΦΝΕ να αυτό-διαχειρίζονται την νόσο τους θεωρείται απαραίτητη προϋπόθεση για την ομαλή μετάβαση αυτών των ασθενών [11]. Αυτό αφορά πρωτίστως στην γνώση της κατάστασης σχετικά με το βαθμό και την έκταση της φλεγμονής, τη διάρκεια της νόσου, τις προηγούμενες υποτροπές, τα ευρήματα και το χρόνο της τελευταίας ενδοσκόπησης, την κατανόηση της λαμβάνουσας φαρμακευτικής αγωγής με τους πιθανούς κινδύνους και παρενέργειες, το ιστορικό αλλεργιών καθώς και το ιστορικό κάποιου πιθανού χειρουργείου [21]. Πολλαπλές μελέτες έχουν αναδείξει την ελλιπή γνώση των νεαρών ασθενών, καθώς και την αδυναμία τους να επιλύσουν πρακτικά ζητήματα, όπως τη διεκπεραίωση της συνταγογράφησης και τον προγραμματισμό των ιατρικών επισκέψεων [19].

Σε μια προσπάθεια προώθησης της οργανωμένης μετάβασης εφήβων με ΙΦΝΕ σε μονάδες ενηλίκων, φορείς όπως ο European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) τονίζουν την ανάγκη εκπαίδευσης των ασθενών σε σχέση με τη νόσο τους και ενθαρρύνουν την καθιέρωση κατευθυντήριων οδηγιών, ώστε να υπάρχει μια ομοιομορφία στην προσέγγιση και στη διαχείριση των προσδοκιών τόσο των ασθενών και της οικογένειάς τους, όσο και των γιατρών. Βασική προϋπόθεση αυτής της διαδικασίας είναι οι έφηβοι να αποκτήσουν εξειδικευμένη γνώση για την αυτό-παρακολούθηση της νόσου, την έγκαιρη αναγνώριση συμπτωμάτων σε περίπτωση ύφεσης και την εξοικείωση με τους φορείς ή το γιατρό που θα πρέπει να απευθυνθούν. Το βάρος αυτής της εκπαίδευσης φέρουν τόσο οι επαγγελματίες υγείας, όσο και οι γονείς του παιδιού, ενώ πρόκειται για μια συνεχώς εξελισσόμενη διαδικασία που αφορά ώριμους ασθενείς και διαρκεί τουλάχιστον ένα χρόνο πριν την οριστική μεταφορά της φροντίδας του ασθενούς. Θα πρέπει να ενθαρρύνεται ο έφηβος να νοιώσει άνετος για να θέσει όλα τα πιθανά ερωτήματα και απορίες που προκύπτουν και να αρχίσει να εμπλέκεται ενεργά στη συζήτηση, καθιστώντας τον σταδιακά ανεξάρτητο. Έτσι όλες οι συζητήσεις θα πρέπει να επαναλαμβάνονται και να προσαρμόζονται στα δεδομένα του ασθενούς με βάση το βαθμό ωριμότητας του και τη συναισθηματική του κατάσταση. Σημαντική πληροφορία που επισημαίνεται σε αυτές τις οδηγίες είναι πως η διαδικασία της μετάβασης δεν ολοκληρώνεται απαραίτητα με τη μεταφορά της φροντίδας του ασθενούς στο κέντρο των ενηλίκων, ενώ οι παιδογαστρεντερολόγοι είναι πιθανό πως θα χρειαστεί να συνεχίσουν να εμπλέκονται στην παρακολούθηση και τη φροντίδα αυτών των ασθενών για κάποιο χρονικό διάστημα[22].



Εικόνα 1. Προτεινόμενο μοντέλο μετάβασης της ιατρικής φροντίδας παιδιατρικών ασθενών με χρόνια νοσήματα σε μονάδες ενηλίκων, με βάση τον European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO). F2F: face-to-face. Ανατύπωση από an Rhee PF, Aloï M, Biron IA, Carlsen K, Cooney R, Cucchiara S, Cullen G, Escher JC, Kierkus J, Lindsay JO, Roma E, Russell RK, Sieczkowska-Golub J, Harbord M. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2017 Sep 1;11(9):1032-1038. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjx010. PMID: 28158494.

Ακόμα μεγαλύτερη πρόκληση αποτελεί η μετάβαση σε μονάδες ενηλίκων των νεαρών ασθενών με ειδικές ικανότητες, καθώς πρόκειται για ασθενείς με χρόνια οργανικά, αναπτυξιακά, συμπεριφορικά ή ψυχοκινητικά προβλήματα που απαιτούν επιπλέον φροντίδα και διαφορετική προσέγγιση. Η φροντίδα αυτών των ασθενών θα πρέπει να είναι προσαρμοσμένη στις ανάγκες τους σε όλα τα επίπεδα, ενώ συχνά προκύπτουν ζητήματα με βάση την ασφαλιστική κάλυψη, την κηδεμονία ή ακόμα και την ανάγκη αποκλειστικά ενδονοσοκομειακής φροντίδας. Η επιβίωση των παιδιών με ειδικές ικανότητες έχει αυξηθεί θεαματικά τις τελευταίες δεκαετίες, και παρότι οι ασθενείς αυτοί αποτελούν τη συντριπτική μειοψηφία των ασθενών που μεταβαίνουν στους ενήλικες, σίγουρα θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν πως συχνά το κόστος της φροντίδας τους υπερκαλύπτει το μέσο κόστος φροντίδας του γενικού πληθυσμού, επομένως η μελετημένη διάθεση των χρηματικών πόρων είναι προς όφελος όλων [23]. Σε μια μελέτη από τις ΗΠΑ σχετικά με τη μετάβαση της φροντίδας παιδιών με ειδικές ικανότητες μεταξύ 13 και 17 ετών, οι μισοί από τους γονείς τους είχαν ήδη συζητήσει με τους επαγγελματίες υγείας σχετικά για την ανάγκη συνέχειας της φροντίδας και τις επιλογές για τη μετάβαση εγκαίρως, ενώ το ποσοστό αυτό ήταν ακόμα μεγαλύτερο μεταξύ των παιδιών που φιλοξενούνταν σε ειδικούς ξενώνες [24]. Η μετάβαση αυτών των ασθενών θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από ευελιξία σχετικά με την ηλικία μετάβασης, καθώς συχνά ίσως είναι καθυστερημένη, άριστο συντονισμό και την καλύτερη δυνατή ενημέρωση και εκπαίδευση των γαστρεντερολόγων ενηλίκων για την ανάληψη της φροντίδας αυτών των ασθενών με σύνθετες ανάγκες, πιθανά με την εμπλοκή και άλλων επαγγελματιών, όπως κοινωνικών λειτουργών και ψυχολόγων στα πλαίσια της ολιστικής προσέγγισης.

Η προστασία του εφήβου, ειδικά με υπόβαθρο ΙΦΝΕ, από καταχρήσεις όπως κάπνισμα, κατανάλωση αλκοόλ και ναρκωτικών θα πρέπει να τονιστεί από όλους τους εμπλεκόμενους. Ακόμα και άβολες συζητήσεις σε σχέση με τη σεξουαλικότητα και την αναπαραγωγή θα πρέπει να γίνουν νωρίς κατά τη διαδικασία της μετάβασης, πιθανά ακόμη και χωρίς την παρουσία των

γονέων, ώστε και οι ίδιοι οι ασθενείς να είναι προετοιμασμένοι όταν ο γαστρεντερολόγος ενηλίκων θίξει αυτά τα ζητήματα [19].

Μέρος της διαδικασίας μετάβασης του ασθενούς αποτελεί και η εκπαίδευση των γονέων ώστε να παραχωρήσουν χώρο στο παιδί τους να ανεξαρτητοποιηθεί και να αναλάβει την ευθύνη της διαχείρισης της νόσου και της λήψης αποφάσεων [19]. Σε πολλές περιπτώσεις οι γονείς, που σταδιακά εμπλέκονται λιγότερο, νοιώθουν ανασφάλεια και ελλιπή εμπιστοσύνη στους γαστρεντερολόγους ενηλίκων, ενώ βιώνουν ως απώλεια την έλλειψη άμεσης επικοινωνίας με τον προηγούμενο ιατρό που ήταν σημείο αναφοράς και υποστήριξης κατά τη δύσκολη περίοδο της διάγνωσης [20]. Σε κάποιες περιπτώσεις η δυνατότητα συζήτησης με τους γονείς, χωρίς την παρουσία του παιδιού, τους δίνει την ευκαιρία να αναδείξουν τους προβληματισμούς τους ώστε να το διαχειριστούν κατάλληλα και να συνεχίσουν την εκπαίδευση του νεαρού ασθενούς στο σπίτι.

Η διοργάνωση συνδυασμένων επισκέψεων από κοινού με την παρουσία παιδογαστρεντερολόγου και γαστρεντερολόγου ενηλίκων αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της εξασφάλισης ομαλής συνέχειας της φροντίδας, ενισχύοντας την εμπιστοσύνη των ασθενών προς τους νέους ιατρούς, καθώς και την αυτοπεποίθηση του γαστρεντερολόγου ενηλίκων να αναλάβει το περιστατικό [25]. Αυτό περιλαμβάνει ιδανικά τουλάχιστον 2 επισκέψεις, η πρώτη στο οικείο παιδιατρικό κέντρο με την παρουσία του γαστρεντερολόγου ενηλίκων και η δεύτερη στο νέο περιβάλλον, ώστε η μετάβαση να είναι σταδιακή με παρουσία γνώριμων προσώπων [22]. Στόχος είναι η ενθάρρυνση της συζήτησης μεταξύ ασθενούς και ιατρών, με ή χωρίς την παρουσία των γονέων τουλάχιστον σε ένα μέρος της εξέτασης, ώστε να καλυφθούν με λεπτομέρειες όλες οι πτυχές του ιστορικού [25]. Σε περίπτωση που ο συντονισμός όλων των επαγγελματιών δεν είναι εφικτός ή η μετάβαση αφορά επαγγελματίες υγείας σε διαφορετικό κέντρο, με τη χρήση της τεχνολογίας που είναι πλέον ευρέως διαθέσιμη, υπάρχει η δυνατότητα διοργάνωσης διαδικτυακών συνομιλιών, πιθανά μέσω βιντεοκλήσης, διατηρώντας την αμεσότητα, τη διαπροσωπική σχέση και τη δυνατότητα διαλόγου και απευθείας ερωτοαπαντήσεων, με απαραίτητη ωστόσο προϋπόθεση τη διασφάλιση της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας, πιθανά με περιορισμό στον αριθμό των ατόμων που θα παραβρίσκονται στο χώρο κατά τη στιγμή της συνάντησης [26]. Σε κάθε περίπτωση είναι επιβεβλημένη η ανάγκη προετοιμασίας ενός εγγράφου με πλήρη ανάλυση του ιστορικού του ασθενούς με την μέχρι τώρα πορεία της νόσου, ωστόσο αυτό προϋποθέτει πως και οι δύο ομάδες θα έχουν εμπλακεί στη δημιουργία αυτού του εγγράφου, καθορίζοντας από πριν τις απαραίτητες πληροφορίες ζωτικής σημασίας που δεν θα πρέπει να παραληφθούν [22]. Στο έγγραφο που θα αποσταλεί θα πρέπει να περιγράφονται αναλυτικά ο τρόπος εκδήλωσης, η εντόπιση και διάρκεια της νόσου, ιστορικό προηγούμενων υποτροπών και ο τρόπος που εκδηλώθηκαν, οι φαρμακευτικές αγωγές που έχουν δοκιμαστεί και ενδεχομένως έχουν αποτύχει, η πορεία των εργαστηριακών εξετάσεων και κάποιο πιθανό χειρουργείο που έχει προηγηθεί [27].

Ο χρόνος έναρξης της διαδικασίας μετάβασης συνήθως προσδιορίζεται κατά την αρχή της εφηβείας, ώστε να υπάρχει επαρκής χρόνος προετοιμασίας και προσαρμογής, ενώ ο χρόνος ολοκλήρωσης της διαδικασίας θα πρέπει να εξατομικεύεται. Μεγάλη ετερογένεια υπάρχει μεταξύ των διαφόρων χωρών, καθώς στην Ευρώπη και στον Καναδά η μετάβαση θα πρέπει τυπικά να έχει ολοκληρωθεί μέχρι την ηλικία των 18 ετών, στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, για λόγους ασφαλιστικής κάλυψης, αυτός ο χρόνος μπορεί να παραταθεί μέχρι την ηλικία των 21 ή σε ορισμένες περιπτώσεις ακόμα και των 25 ετών [27]. Κάθε ασθενής θα πρέπει να

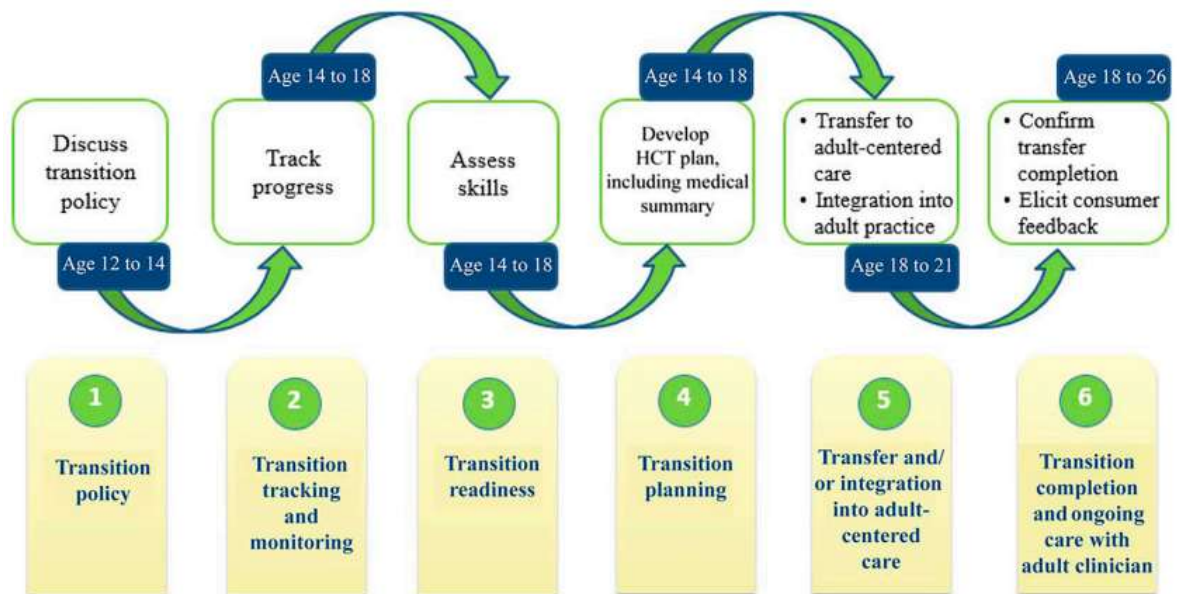
αξιολογηθεί πολλές φορές πριν ολοκληρωθεί η διαδικασία, ώστε να ανιχνευθούν εγκαίρως κενά στη γνώση και στην ετοιμότητα του, και αναλόγως να προσαρμοστεί ο χρόνος ολοκλήρωσης της διαδικασίας. Ιδανικά η οριστική μεταφορά του ασθενούς στο γαστρεντερολόγο ενηλίκων θα πρέπει να επιτευχθεί σε περίοδο ύφεσης της νόσου [18,22].

Η μετάβαση της φροντίδας ασθενών με ΙΦΝΕ αποτελεί μια δυναμική διαδικασία και όλα τα εμπλεκόμενα μέρη, όπως οι ασθενείς, οι γονείς τους και οι επαγγελματίες υγείας συμβάλλουν καθοριστικό ρόλο και θα πρέπει να ανατροφοδοτούν τη συζήτηση για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Ακόμη και μετά την ολοκλήρωση της πρώτης αυτόνομης επίσκεψης στο γαστρεντερολόγο ενηλίκων ο ασθενής θα πρέπει να νοιώθει ασφάλεια και άνεση να απευθυνθεί ταυτόχρονα και στον παιδογαστρεντερολόγο, ενώ η μειωμένη ανάγκη αυτής της μορφής επικοινωνίας αποτελεί δείκτη επιτυχούς μετάβασης, ταυτόχρονα με την καλή ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών και την ύφεση της νόσου [22].

Η Αμερικανική Παιδιατρική Εταιρεία (American Academy of Pediatrics - AAP) σε μια προσπάθεια καθοδήγησης των εμπλεκόμενων επαγγελματιών υγείας σε πρακτικά ζητήματα δημοσίευσε κατευθυντήριες οδηγίες που αφορούν στη μετάβαση της ιατρικής φροντίδας των εφήβων με χρόνια νοσήματα σε δομές ενήλικων [28]. Σε μια έρευνα μεταξύ παιδογαστρεντερολόγων στις ΗΠΑ μόνο το 40.4% δήλωσε πως ήταν εξοικειωμένοι με αυτές τις κατευθυντήριες οδηγίες, ενώ μόνο στο 14.2% η διαδικασία μετάβασης των ασθενών περιελάμβανε γραπτώς σαφείς οδηγίες προσαρμοσμένες στο κέντρο που εργαζόταν [29]. Αντίθετα από την πλευρά των ασθενών, σε μια έρευνα μεταξύ γερμανόφωνων εφήβων με ΙΦΝΕ που ζούσαν είτε στη Γερμανία, είτε στην Αυστρία, το 52% δεν έλαβε καμία καθοδήγηση σχετικά με τη διαδικασία μετάβασης, ούτε από τον παιδογαστρεντερολόγο, ούτε από το γαστρεντερολόγο ενηλίκων [30]. Πολλές μελέτες έχουν αναδείξει τις επιπτώσεις της μη οργανωμένης μετάβασης ασθενών με χρόνια νοσήματα, καθώς αυξάνεται ο κίνδυνος εμφάνισης επιπλοκών και η ανάγκη επείγουσας προσέλευσης στο νοσοκομείο (με αύξηση του κόστους ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης) και η ψυχολογική επιβάρυνση των ασθενών και της οικογένειας τους [28,31].

Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες της AAP προτείνεται ένα χρονοδιάγραμμα τριών φάσεων (προετοιμασία, μεταφορά, ενσωμάτωση στο κέντρο ενηλίκων) που περιλαμβάνει έξι (6) βασικούς πυλώνες μετάβασης της ιατρικής φροντίδας, με σαφή ηλικιακά όρια με βάσει τα αμερικανικά δεδομένα, όπως απεικονίζεται στο παρακάτω διάγραμμα [28]. Βασική προϋπόθεση είναι στο εκάστοτε κέντρο να καθοριστεί μια σαφής πολιτική μετάβασης των ασθενών και στη συνέχεια, όταν είναι εφικτό, η συζήτηση με τους ασθενείς και την οικογένεια τους σχετικά με τη μετάβαση θα πρέπει να ξεκινά εγκαίρως, ακόμα και από την ηλικία των 12-14 ετών, και αυτό αποτελεί και το πρώτο στάδιο μετάβασης. Κατά το δεύτερο στάδιο θα πρέπει να οργανωθεί ο ιατρικός φάκελος το ασθενούς (ιδανικά ηλεκτρονικά) και να γίνει αξιολόγηση της προόδου του. Μεταξύ 14 και 18 ετών θα πρέπει να γίνει αξιολόγηση της ετοιμότητας του ασθενούς για μετάβαση και της ικανότητας του για διαχείριση της νόσου, η ανάπτυξη σαφούς πλάνου μετάβασης με την επιλογή του κατάλληλου κέντρου ενηλίκων και την περίληψή του ιατρικού ιστορικού του ασθενούς σε γραπτή μορφή, με συνεχή παρακολούθηση της προόδου της διαδικασίας μετάβασης (Στάδιο 3-4). Κατά το πέμπτο στάδιο, σε ηλικία 18-21 ετών, η φροντίδα του ασθενούς μεταφέρεται στο κέντρο ενηλίκων και ξεκινά η αλληλεπίδραση με τους νέους επαγγελματίες υγείας, ενώ κατά το τελευταίο στάδιο, μέχρι την ηλικία των 26 ετών, έχει πλέον ολοκληρωθεί η διαδικασία μετάβασης, ενώ

ενθαρρύνεται η ανατροφοδότηση της συζήτησης από όλους τους εμπλεκόμενους, με στόχο τη βελτιστοποίηση της διαδικασίας [28].



Εικόνα 2. Χρονοδιάγραμμα που αναλύει τα έξι (6) βασικά στάδια της διαδικασίας μεταβίβασης της ιατρικής φροντίδας των παιδιατρικών ασθενών με χρόνια νοσήματα, σύμφωνα με την Αμερικανική Παιδιατρική Εταιρεία. Ανατύπωση από: White PH, Cooley WC; Transitions Clinical Report Authoring Group; American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*. 2018;142(5):e20182587. *Pediatrics*. 2019 Feb;143(2):e20183610. doi: 10.1542/peds.2018-3610. Erratum for: *Pediatrics*. 2018 Nov;142(5): PMID: 30705144.

Σημεία κλειδιά για την επιτυχή μετάβαση του ασθενούς είναι η κατάλληλη προετοιμασία, η αгаστή συνεργασία και η καλή επικοινωνία μεταξύ των εμπλεκόμενων μελών [32]. Σε μια μελέτη μεταξύ 155 εφήβων με χρόνια νοσήματα, οι διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ γιατρού και ασθενούς, η ειλικρίνεια και ο σεβασμός, η προθυμία να αφουγκραστούν τις ανησυχίες τους, η αντιμετώπιση του πόνου, καθώς και η απευθείας αναφορά στον ασθενή παρά στους γονείς του αξιολογήθηκαν ως μείζονες προτεραιότητες [33]. Επίσης η εκπαίδευση των ασθενών, τόσο σε σχέση με την ίδια τη νόσο και τη λαμβάνουσα αγωγή (ονόματα φαρμάκων, δοσολογία, συχνότητα λήψης), όσο και με έναν υγιεινό τρόπο ζωής, η ικανότητα τους να διαχειρίζονται επείγουσες καταστάσεις και να επιλύουν πρακτικά ζητήματα αποτελούν απαραίτητες προϋποθέσεις και δείκτες επιτυχούς μετάβασης [27].

Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα που αναγνωρίζουν οι γαστρεντερολόγοι ενηλίκων ως τροχοπέδη κατά τη διαδικασία μετάβασης είναι η κακή συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή [20]. Σε μια μελέτη που κλήθηκαν να απαντήσουν 64 έφηβοι με ΙΦΝΕ σχετικά με την αιτία παράληψης των φαρμάκων, 33% αποκρίθηκε λόγω έλλειψης χρόνου, 16% γιατί αισθανόταν καλά, 14% πίστευε πως η φαρμακευτική αγωγή δεν ήταν αποτελεσματική, ενώ 14% λόγω ανεπιθύμητων ενεργειών, ενώ σε άλλη μελέτη, οι παράγοντες που σχετίστηκαν με καλύτερη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή ήταν η συντομότερη διάρκεια της νόσου, η μεγαλύτερη εμπλοκή και επίβλεψη των γονέων και το γεγονός πως οι ασθενείς είχαν πειστεί για τη σοβαρότητα της νόσου. [34, 35]. Η έγκαιρη εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με τη χρονιότητα του αυτοάνοσου φλεγμονώδους νοσήματος και η αναγκαιότητα της διατήρησης της νόσου σε μακρά περίοδο ύφεσης με τη βοήθεια της φαρμακευτικής αγωγής από γονείς και

επαγγελματίες υγείας μπορεί μακροπρόθεσμα να συμβάλλει στην επιτυχή μετάβαση. Στόχος είναι να επιτευχθεί καλή συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή, όχι μόνο για τον καλύτερο έλεγχο της νόσου, αλλά και για την ανάπτυξη υγιών προτύπων και συνηθειών που θα διατηρήσουν και στην ενήλικη ζωή.

Υπάρχουν πολλά διαθέσιμα εργαλεία αξιολόγησης της ετοιμότητας των εφήβων με ΙΦΝΕ για μετάβαση με όσο το δυνατόν πιο αντικειμενικό τρόπο, με τα πιο διαδομένα από αυτά να αποτελούν το ερωτηματολόγιο που έχει εκδοθεί από την Παιδογαστρεντερολογική Εταιρεία της Βορείου Αμερικής, το North American Society for Pediatric Gastroenterology (NASPGHAN) transition checklist και το Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) [29, 36, 37]. Με τη χρήση αυτών των ερωτηματολογίων δίνεται η δυνατότητα έγκαιρης ανίχνευσης ασθενών με κίνδυνο κακής συμμόρφωσης ή ελλιπούς εκπαίδευσης, ώστε μέσω στοχευμένων ενεργειών να επιλυθούν η δυσκολίες, να βελτιωθεί η παρακολούθηση και να ολοκληρωθεί μια επιτυχής μετάβαση προς όφελος του ασθενούς. Αυτά τα εργαλεία θα πρέπει να προσαρμοστούν με βάση τη γλώσσα, τις πολιτισμικές συνήθειες και το εκάστοτε σύστημα υγείας της κάθε χώρας [22].

Healthcare Provider Transitioning Checklist

AGE	PATIENT	HEALTH CARE TEAM
12-14	EARLY ADOLESCENCE <i>New knowledge and responsibilities</i> ☐ I can describe my GI condition ☐ I can name my medications, the amount and times I take them ☐ I can describe the common side effects of my medications ☐ I know my doctor's and nurses' names and roles ☐ I can use and read a thermometer ☐ I can answer at least 1 question during my health care visit ☐ I can manage my regular medical tasks at school ☐ I can call my doctor's office to make or change an appointment ☐ I can describe how my GI condition affects me on a daily basis	☐ Discuss the idea of visiting the office without parents or guardians in the future ☐ Encourage independence by performing part of the exam with the parents or guardians out of the examining room ☐ Begin to provide information about drugs, alcohol, sexuality and fitness ☐ Establish specific self-management goals during office visit
14-17	MID ADOLESCENCE <i>Building knowledge and practicing independence</i> ☐ I know the names and purposes of the tests that are done ☐ I know what can trigger a flare of my disease ☐ I know my medical history ☐ I know if I need to transition to an adult gastroenterologist ☐ I reorder my medications and call my doctor for refills ☐ I answer many questions during a health care visit ☐ I spend most of my time alone with the doctor during visit ☐ I understand the risk of medical nonadherence ☐ I understand the impact of drugs and alcohol on my condition ☐ I understand the impact of my GI condition on my sexuality	☐ Always focus on the patient instead of the parents or guardians when providing any explanations and ☐ Allow the patient to select when the parent or guardian is in the room for the exam ☐ Inform the patient of what the parent or guardian must legally be informed about with regards to the patient condition ☐ Discuss the importance of preparing the patient for independent status with the parents or guardian and address any anxiety they may have ☐ Continue to set specific goals which should include: - Filling prescriptions and scheduling appointments - Keeping a list of medications and medical team contact information in wallet and backpack
17+	LATE ADOLESCENCE <i>Taking charge</i> ☐ I can describe what medications I should not take because they might interact with the medications I am taking for my health condition ☐ I am alone with the doctor or choose who is with me during a health care visit ☐ I can tell someone what new legal rights and responsibilities I gained when I turned 18 ☐ I manage all my medical tasks outside the home (school, work) ☐ I know how to get more information about (HIV) ☐ I can book my own appointments, refill prescriptions and contact medical team ☐ I can tell someone how long I can be covered under my parents' health insurance plan and what I need to do to maintain coverage for the next 2 years ☐ I carry insurance information (card) with me in my wallet/purse/backpack	DISCUSS IN MORE DEPTH: ☐ The impact of drugs, alcohol and non-adherence on their disease ☐ The impact of their disease on sexuality, fertility ☐ Future plans for school/work and impact on health care including insurance coverage ☐ How eventual transfer of care to an adult gastroenterologist will coordinate with future school or employment plans ☐ Remind patient and family that at age 18 the patient has the right to make his or her own health choices ☐ Develop specific plans for self-management outside the home (work/school) ☐ Provide the patient with a medical summary for work, school or transition ☐ Discuss plans for insurance coverage ☐ If transitioning to an adult subspecialist, provide a list of potential providers and encourage/facilitate an initial visit

This checklist was based on faculty expertise, review of existing publications and adaptations of "Transition Planning Checklist" by the Children's & Women's Health Centre of British Columbia

Εικόνα 3. NASPGHAN Transition Checklist. Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της ετοιμότητας των παιδιατρικών ασθενών με χρόνια νοσήματα του πεπτικού συστήματος σχετικά με τη μετάβαση σε μονάδες ενηλίκων. Σκοπός αυτών των ερωτημάτων είναι σε κατάλληλο χρόνο και με προσαρμοσμένο τρόπο να ενθαρρύνουν τους ασθενείς ώστε να αναλάβουν επιπλέον αρμοδιότητες. Ανατύπωση από https://www.naspghan.org/files/documents/pdfs/medical-resources/ibd/Checklist_PatientandHealthcareProvider_TransitionfromPedtoAdult.pdf

Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)

Patient Name: _____ Date of Birth: ____/____/____ Today's Date ____/____/____ (MRN# _____)

Directions to Youth and Young Adults: Please check the box that best describes your skill level in the following areas that are important for transition to adult health care. There is no right or wrong answer and your answers will remain confidential and private.

Directions to Caregivers/Parents: If your youth or young adult is unable to complete the tasks below on their own, please check the box that best describes your skill level. [Check here](#) if you are a parent/caregiver completing this form. ☐

	No, I do not know how	No, but I want to learn	No, but I am learning to do this	Yes, I have started doing this	Yes, I always do this when I need to
Managing Medications					
1. Do you fill a prescription if you need to?					
2. Do you know what to do if you are having a bad reaction to your medications?					
3. Do you reorder medications before they run out?					
4. Do you explain any medications (name and dose) you are taking to healthcare providers?					
5. Do you speak with the pharmacist about drug interactions or other concerns related to your medications?					
Appointment Keeping					
6. Do you call the doctor's office to make an appointment?					
7. Do you follow-up on referrals for tests or check-ups or labs?					
8. Do you arrange for your ride to medical appointments?					
9. Do you call the doctor about unusual changes in your health (for example: allergic reactions)?					
Tracking Health Issues					
10. Do you fill out the medical history form, including a list of your allergies?					
11. Do you keep a calendar or list of medical and other appointments?					
12. Do you tell the doctor or nurse what you are feeling?					
13. Do you contact the doctor when you have a health concern?					
14. Do you make or help make medical decisions pertaining to your health?					
15. Do you attend your medical appointment or part of your appointment by yourself?					
Talking with Providers					
16. Do you ask questions of your nurse or doctor about your health or health care?					
17. Do you answer questions that are asked by the doctor, nurse, or clinic staff?					
18. Do you ask your doctor or nurse to explain things more clearly if you do not understand their instructions to you?					
19. Do you tell the doctor or nurse whether you followed their advice or recommendations?					
20. Do you explain your health history to your healthcare providers (including past surgeries, allergies, and medications)?					
Please circle how you feel about the following statements:					
	Not at all important	Not too important	Somewhat important	Important	Very important
How important is it to you to manage your own health care?	1	2	3	4	5
How confident do you feel about your ability to manage your own health care?	1	2	3	4	5

© Wood, Reiss, & Livingood, McBee, Johnson, 2020

Εικόνα 4. Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ). Πρόκειται για ερωτηματολόγιο 20 ερωτήσεων που δεν αφορούν σε συγκεκριμένη νόσο και διαχωρίζονται σε 5 βασικές κατηγορίες, διαβάθμιση απαντήσεων από 1-5, συνολική βαθμολογία 20-100, υψηλότερη βαθμολογία αντιπροσωπεύει καλύτερο αποτέλεσμα. Ανατύπωση από Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, Ferris M, Kraemer DF. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. Acad Pediatr. 2014 Jul-Aug;14(4):415-22. doi: 10.1016/j.acap.2014.03.008. PMID: 24976354.

Ο καθορισμός βραχυπρόθεσμων υλοποιήσιμων στόχων ώστε σταδιακά να βελτιωθεί η κατανόηση και η αυτοδιαχείριση της νόσου από τον ίδιο τον ασθενή, αναλαμβάνοντας επιπλέον αρμοδιότητες και παίρνοντας πρωτοβουλίες, αποτελεί μέρος της διαδικασίας μετάβασης. Για παράδειγμα μπορεί να ζητηθεί στον ασθενή να εξηγήσει τη νόσο του σε κάποιο άλλο πρόσωπο, να γράψει μια λίστα με τη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει, να κατονομάσει ύποπτα συμπτώματα που μπορεί να υποδηλώνουν υποτροπή της νόσου, να αναλάβει την παραγγελία των φαρμάκων του επόμενου μήνα, πριν αυτά τελειώσουν, χωρίς την εμπλοκή του γονέα ή να αναλάβει την οργάνωση της επόμενης επίσκεψης στο ιατρείο [38].

Σύμφωνα με την Αμερικανική Παιδογαστρεντερολογική Εταιρεία (NASPGHAN) η έγκαιρη έναρξη της διαδικασίας μετάβασης των ασθενών είναι ζωτικής σημασίας ώστε να καθησυχαστούν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους πως υπάρχει κατάλληλη προετοιμασία και ομαλή συνέχεια της φροντίδας των ασθενών. Ιδανικά συστήνεται μέρος της ιατρική επίσκεψης να γίνει χωρίς την παρουσία των γονέων, ώστε να ενθαρρύνεται σταδιακά η ανεξαρτησία και η αυτοπεποίθηση του ατόμου, προσομοιάζοντας ταυτόχρονα την προσέγγιση του γαστρεντερολόγου ενηλίκων. Εκ μέρους του παιδογαστρεντερολόγου θα πρέπει να αναδειχθούν τα προτερήματα της μετάβασης στους γαστρεντερολόγους ενηλίκων, καθώς περνάνε πλέον στο στάδιο της ενηλικίωσης, και ιατροί με μεγάλη εμπειρία, πιο εξοικειωμένοι με ζητήματα των ενηλίκων όπως η εγκυμοσύνη, η γονιμότητα και η πρόληψη του καρκίνου θα αναλάβουν την φροντίδα τους. Θα πρέπει να γίνει προσεκτική επιλογή του γαστρεντερολόγου ενηλίκων, καθώς θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα εξοικειωμένος με τις ανάγκες αυτής της ευαίσθητης ηλικιακής ομάδας με πρώιμη ανίχνευση ενός χρόνιου νοσήματος και να είναι πρόθυμος και ευέλικτος να συνεργαστεί με τον ασθενή και την οικογένεια του. Όλα τα απαραίτητα έγγραφα με το πλήρες ιατρικό ιστορικό θα πρέπει να μεταβιβαστούν τόσο στον ασθενή, όσο και στο γαστρεντερολόγο ενηλίκων, ώστε να νοιώσουν ασφάλεια πως όλοι εμπλεκόμενοι επαγγελματίες είναι σε πλήρη συνεννόηση. Ο τελικός χρόνος ολοκλήρωσης της διαδικασίας μετάβασης θα πρέπει να εξατομικεύεται με βάση τις ανάγκες, την ωριμότητα, την ετοιμότητα και την προσωπικότητα του κάθε ασθενούς [39].

Η Αμερικανική και η Καναδική Παιδιατρική Εταιρεία από το 2011 έχουν προτείνει συγκεκριμένες συστάσεις για τους παιδογαστρεντερολόγους και τους γαστρεντερολόγους ενηλίκων σχετικά με τη μετάβαση εφήβων με ΙΦΝΕ. Οι παιδογαστρεντερολόγοι θα πρέπει να έχουν υπόψιν τους πως η διαδικασία μετάβασης σε πολλές περιπτώσεις θα πρέπει να ξεκινά ακόμα και από τη στιγμή της διάγνωσης, ενώ οι προσδοκίες των ασθενών και της οικογένειας τους θα πρέπει να συζητηθούν εξ αρχής. Οι ασθενείς θα πρέπει να λάβουν κατάλληλο ενημερωτικό υλικό για την νόσο (τόσο προφορικά, όσο και γραπτώς), ενώ θα πρέπει να γίνεται κατ' ιδίαν συζήτηση με το νεαρό ασθενή χωρίς την παρουσία τη γονέα, τουλάχιστον για κάποιο μέρος της εξέτασης. Ένα αναλυτικό πλάνο σχετικά με τον προγραμματισμό της μετάβασης θα πρέπει να ανανεώνεται ετησίως, ενώ θα πρέπει να επισημανθούν εγκαίρως οι διαφορετικές προσεγγίσεις σε σχέση με τους γαστρεντερολόγους ενηλίκων, όπως για παράδειγμα η ενδοσκοπηση χωρίς αναισθησία, ώστε να είναι προετοιμασμένοι. Από την άλλη πλευρά οι γαστρεντερολόγοι ενηλίκων θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι πως ο νεαρός ενήλικας ίσως να μην είναι κατάλληλα ενημερωμένος σχετικά με τον τρόπο λειτουργίας του συστήματος, για αυτό είναι αναγκαία η συνεργασία με τον παιδογαστρεντερολόγο για την κατάλληλη εκπαίδευση, πριν την οριστική μεταφορά της φροντίδας. Ερωτήσεις σχετικά με τις επιπτώσεις της φαρμακευτικής αγωγής, τη σεξουαλική υγεία και τη γονιμότητα είναι αναμενόμενες, ενώ οι πρώτες επισκέψεις θα πρέπει να προγραμματίζονται ώστε να υπάρχει περισσότερος διαθέσιμος χρόνος για συζήτηση. Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός, καθώς οι νεαροί ασθενείς μπορεί να μην νοιώθουν ακόμα εξοικειωμένοι και άνετοι ώστε να δώσουν ένα πλήρες ιστορικό μόνοι τους και η ανεξαρτητοποίηση ίσως γίνει σταδιακά [40].

Ενεργό ρόλο στη διαδικασία μετάβασης διαδραματίζουν και οι ίδιοι οι ασθενείς, ενώ στην εποχή που η τεχνολογία αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητας μας, υπάρχουν πολλοί τρόποι να χρησιμοποιηθεί προς όφελος τους, με στόχο τη βελτίωση της αυτοδιαχείρισης και της ετοιμότητας για μετάβαση. Έξυπνες εφαρμογές καταγραφής των συμπτωμάτων και της λήψης φαρμακευτικής αγωγής, όπως το My IBD Care (από το εθνικό

σύστημα υγείας της Αγγλίας - NHS) εξυπηρετούν την καταγραφή ενός αναλυτικού ιστορικού, ενθαρρύνοντας παράλληλα την εκπαίδευση των ασθενών με στόχο την βελτίωση της ψυχικής υγείας, του ύπνου και της ποιότητας ζωής. Διάφορες ιστοσελίδες όπως το GotTransition.org, Crohn's and Colitis Foundation, Crohn's & Colitis UK παρέχουν αναλυτικές πληροφορίες για την ΙΦΝΕ και τη διαδικασία μετάβασης, διαθέσιμες για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους [41, 42, 43]. Ταυτόχρονα με τη χρήση της τεχνολογίας θα μπορούσε να εξασφαλιστεί εύκολη πρόσβαση, αμεσότητα στην επικοινωνία ακόμα και με διαδικτυακή σύνδεση, υπενθύμιση των ραντεβού και εξατομίκευση της φροντίδας αυτών των ασθενών [44].

Τα πιο σημαντικά κριτήρια επιτυχούς μετάβασης σύμφωνα με την πολυεθνική μελέτη Delphi του 2019, μεταξύ παιδογαστρεντερολόγων, γαστρεντερολόγων ενηλίκων και εξειδικευμένων νοσηλευτών στην ΙΦΝΕ, αποτελούν η ικανότητα των εφήβων με ΙΦΝΕ να λαμβάνουν αποφάσεις σε σχέση με τη νόσο τους ανεξάρτητοι και να επικοινωνούν απευθείας με τη νέα ιατρική ομάδα, καθώς και ο βαθμός ικανοποίησης τους σε σχέση με τη διαδικασία μεταβίβασης της φροντίδας. Εξίσου σημαντική θεωρήθηκε η προσέλευση των νεαρών ενηλίκων στον πρώτο ραντεβού στο κέντρο των ενηλίκων στο διάστημα μεταξύ τριών (3) και έξι (6) μηνών από τη μεταφορά της φροντίδας, η διατήρηση καλής ποιότητας ζωής ακόμα και μετά τη μεταβίβαση της φροντίδας, η ικανότητα τους να περιγράφουν αναλυτικά τη λαμβάνουσα φαρμακευτική αγωγή, η καλή συμμόρφωση σε αυτή και η ικανότητα τους να φροντίζουν εγκαίρως για τη συνταγογράφηση [45].

Παρόλες τις προσπάθειες καθορισμού συγκεκριμένων κατευθυντήριων οδηγιών, υπάρχει μεγάλη ετερογένεια στις διάφορες χώρες σχετικά με τις εφαρμοζόμενες τακτικές μετάβασης, ανάλογα με τον τρόπο παραπομπής, τη χρηματοδότηση, τη διαθεσιμότητα ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, ενώ ακόμα δεν έχει αναγνωριστεί η χρυσή τομή, καθώς κάθε σύστημα υγείας διαφέρει. Σε κάποιες περιπτώσεις εφαρμόζονται εναλλάξ επισκέψεις μεταξύ παιδογαστρεντερολόγου και γαστρεντερολόγου ενηλίκων ή από κοινού επισκέψεις, με ταυτόχρονη παρουσία κ των δύο, ενώ σε κάποιες άλλες χώρες η παρουσία κάποιου συντονιστή - συνήθως νοσηλεύτη, κρίνεται ως ιδιαίτερα βοηθητική, καθώς πρόκειται για ένα πρόσωπο κλειδί, που λειτουργεί ως σημείο αναφοράς μεταξύ των διαφορετικών ομάδων, αναλαμβάνοντας ένα διευρυμένο ρόλο ανεξαρτήτως ηλικιακού ορίου του ασθενούς [40]. Σε μια μελέτη από τις ΗΠΑ η παρουσία ενός κοινωνικού λειτουργού σε ρόλο συντονιστή της διαδικασίας μετάβασης ασθενών με ΙΦΝΕ άνω των 14 ετών βελτίωσε την ετοιμότητα των ασθενών και την ικανότητα τους για αυτοδιαχείριση της νόσου κατά 6.25 μονάδες σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο TRAQ [38].

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, μια χώρα όπου η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη περιλαμβάνει την παρακολούθηση των ασθενών σε δημόσια νοσοκομεία και ο προσωπικός ιατρός αποτελεί το σημείο αναφοράς για κάθε ασθενή, υπάρχουν πολλά διαφορετικά μοντέλα μετάβασης της φροντίδας των εφήβων με ΙΦΝΕ. Πρόκειται παράλληλα για μια χώρα που έχει καθοριστεί σαφώς συγκεκριμένο πλαίσιο εκπαίδευσης των παιδογαστρεντερολόγων και των γαστρεντερολόγων ενηλίκων βάσει log book/Syllabus, που η μετάβαση της φροντίδας των ασθενών με χρόνια νοσήματα αποτελεί μέρος αυτής. Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες της Αγγλίας σχετικά με τη μετάβαση εφήβων με χρόνια νοσήματα του πεπτικού συστήματος που εκδόθηκαν το 2017, βασικά στοιχεία που θα εξασφαλίσουν καλύτερο αποτέλεσμα μακροπρόθεσμα αποτελούν η ευελιξία σχετικά με το χρόνο μεταφοράς, ο καθορισμός ενός συγκεκριμένου προσώπου – συντονιστή που θα αναλάβει την επίβλεψη της διαδικασίας, η εξατομίκευση της κάθε περίπτωσης βάσει των αναγκών και του τόπου διαμονής κάθε

ασθενούς, η τακτική αξιολόγηση της ετοιμότητας του ασθενούς με τη χρήση ερωτηματολογίων και η κατάλληλη εκπαίδευση τους σχετικά με τη νόσο [44]. Προγράμματα όπως το 'Ready, Steady, Go' είναι ευρέως διαδεδομένα και εφαρμόσιμα σε όλους τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα, με στόχο την ενίσχυση της ανεξαρτησίας τους και της ικανότητας τους να αυτοδιαχειρίζονται τη νόσο τους [46].

Σε μια μελέτη μεταξύ παιδογαστρεντερολόγων σε είκοσι (20) διαφορετικά κέντρα στο Ηνωμένο Βασίλειο σχετικά με τη μετάβαση της φροντίδας των νεαρών ασθενών με ΙΦΝΕ, το 90% των ασθενών ήταν κάτω από την ηλικία των δεκαέξι (16) ετών και η διαδικασία μετάβασης είχε ολοκληρωθεί μέχρι την ηλικία των δεκαοχτώ (18) ετών στο σύνολο των ασθενών. Οι κλινικές μετάβασης αποτελούνταν από παιδογαστρεντερολόγους, γαστρεντερολόγους ενηλίκων, εξειδικευμένους νοσηλευτές για τη φροντίδα ασθενών με ΙΦΝΕ και από τα δύο κέντρα σε όλες τις περιπτώσεις και διαιτολόγους, ψυχολόγους και παιδοχειρουργούς αναλόγως συνθηκών. Σχετικά με τον οριστικό χρόνο μεταφοράς της φροντίδας, 10% των παιδογαστρεντερολόγων θεώρησε ως τελικό σημείο την πρώτη από κοινού επίσκεψη, 40% την τελευταία από κοινού επίσκεψη, ενώ 50% την πρώτη επίσκεψη αποκλειστικά εκ μέρους του γαστρεντερολόγου ενηλίκων. Τέλος σε λιγότερα από το 50% των κέντρων γινόταν αναφορά σε επίμαχα θέματα, όπως η σεξουαλική υγεία, η εγκυμοσύνη και η αντισύλληψη, ενώ τομείς όπως η εκπαίδευση και η επαγγελματική αποκατάσταση αποτελούσαν σίγουρα μέρος της συζήτησης [47].

Σε μια συγκριτική μελέτη του 2015 μεταξύ ασθενών στην Αγγλία που συμμετείχαν ή όχι σε οργανωμένες κλινικές, η πολιτική της μετάβαση αφορούσε εναλλάξ επισκέψεις μεταξύ παιδογαστρεντερολόγων και γαστρεντερολόγων ενηλίκων ή από κοινού επισκέψεις, εκπαίδευση των ασθενών σχετικά με τη νόσο και εξατομικευμένο πλάνο. Οι ασθενείς που συμμετείχαν στο πρόγραμμα είχαν σημαντικά μεγαλύτερα ποσοστά καλής συμμόρφωσης στη φαρμακευτική αγωγή και στην προσέλευση στο ιατρείο των γαστρεντερολόγων ενηλίκων, ενώ εκείνοι που δεν συμμετείχαν παρουσίασαν διπλάσιο κίνδυνο χειρουργικής επέμβασης ή εισαγωγής στο νοσοκομείο εντός δύο ετών από τη στιγμή της ανάληψης της φροντίδας από τους γαστρεντερολόγους ενηλίκων [48]. Παρόμοια ευρήματα ανέδειξε και μια μελέτη του 2022, όπου οι ασθενείς που συμμετείχαν σε κλινικές μετάβασης παρουσίασαν σημαντικά λιγότερες υποτροπές της νόσου και ήταν πιθανότερο να μην χρειαστούν αγωγή με στεροειδή εντός ενός έτους από την ολοκλήρωση της μετάβασης, μειώνοντας παράλληλα και το κόστος ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης [49].

Σε ότι αφορά στην Ιταλία, επίσης μια χώρα όπου η εξειδίκευση στην παιδογαστρεντερολογία περιλαμβάνει αναγνωρισμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης, έχουν καθιερωθεί από το 2015 κατευθυντήριες οδηγίες σε σχέση με τη μετάβαση ασθενών με χρόνια νοσήματα του πεπτικού με τη σύμπραξη παιδογαστρεντερολόγων και γαστρεντερολόγων ενηλίκων. Η προετοιμασία των ασθενών ξεκινά εγκαίρως με τους παιδογαστρεντερολόγους να αναλαμβάνουν την εκπαίδευση και την αξιολόγηση της ετοιμότητας των ασθενών, ακολουθεί μια περίοδος παρακολούθησης από κοινού με τακτικές επισκέψεις εναλλάξ στα δύο κέντρα παρακολούθησης (ιατρείο παιδογαστρεντερολόγων και γαστρεντερολόγων ενηλίκων) ή ακόμα και διαδικτυακή συνομιλία, ενώ για ένα χρόνο μετά την ολοκλήρωση της διαδικασίας οι παιδογαστρεντερολόγοι παραμένουν διαθέσιμοι. Η κατάλληλη περίοδος μετάβασης ορίζεται μεταξύ 16 και 20 ετών, μπορεί να διαρκέσει μεταξύ έξι και δώδεκα μηνών και ιδανικά θα πρέπει να οριστικοποιείται σε περίοδο ύφεσης της νόσου [50].

Ένα προτεινόμενο ιταλικό μοντέλο μετάβασης σε μια μελέτη του 2020 περιλαμβάνει τρεις επισκέψεις, με μεσοδιάστημα ενός μήνα μεταξύ τους. Η πρώτη επίσκεψη πραγματοποιείται από τους παιδογαστρεντερολόγους, όπου γίνεται η εισαγωγή στη διαδικασία της μετάβασης. Η δεύτερη επίσκεψη πραγματοποιείται στο ιατρείο των γαστρεντερολόγων ενηλίκων, με παρουσία και του παιδογαστρεντερολόγου, ώστε να εξασφαλιστεί συνέχεια της φροντίδας, ταυτόχρονα με την αναγνώριση οικείων προσώπων. Η τελευταία επίσκεψη πραγματοποιείται εξολοκλήρου από τον γαστρεντερολόγο ενηλίκων, και ενώ αποτελεί μια προκαθορισμένη συνάντηση που αφορά στη διαδικασία μετάβασης, προσομοιάζει ταυτόχρονα μια κλινική ΙΦΝΕ που απευθύνεται σε ενήλικους ασθενείς, προϋποθέτοντας ανεξαρτησία και αυτονομία εκ μέρους του ασθενούς. Στη μελέτη αυτή που εστίασε στην ψυχική υγεία των ασθενών με ΙΦΝΕ, εκείνοι που συμμετείχαν στο πρόγραμμα μετάβασης παρουσίασαν μικρότερα ποσοστά άγχους και καλύτερη ποιότητα ζωής, ενώ αξιολόγησαν τη χρησιμότητα του προγράμματος ως 7.3 σύμφωνα με τη 0-10 VAS scale [51].

Στη Γαλλία το ανώτερο ηλικιακό όριο για την παρακολούθηση εφήβων και νεαρών ενηλίκων σε παιδιατρικά κέντρα είναι τα 18 έτη, παρόλα αυτά υπάρχουν διάφορες συστάσεις πως θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν η ωριμότητα του κάθε ασθενούς σε σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο. Σε αυτή τη χώρα οι έφηβοι ασθενείς με ΙΦΝΕ έχουν το δικαίωμα να επιλέξουν αν θα συνεχίσουν την παρακολούθηση τους από τους γαστρεντερολόγους ενηλίκων εντός του ίδιου νοσοκομείου με τους παιδογαστρεντερολόγους ή αν για προσωπικούς ή επαγγελματικούς λόγους θα μεταφερθούν σε κάποια απομακρυσμένη μονάδα. Μέχρι το 2007 περισσότερα από 60% των παιδογαστρεντερολογικών κέντρων δεν ακολουθούσαν σαφείς κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με τη μετάβαση νεαρών ασθενών με ΙΦΝΕ, ούτε διοργάνωναν εναλλάξ ή από κοινού επισκέψεις με τους γαστρεντερολόγους ενηλίκων. Από το 2008, εφόσον η μετάβαση πρόκειται να γίνει στο ίδιο κέντρο παρακολούθησης, η διαδικασία περιλαμβάνει μια ωριαία επίσκεψη που πραγματοποιείται στο ιατρείο των ενηλίκων με τη συμβολή τόσο των παιδογαστρεντερολόγων, όσο και των γαστρεντερολόγων ενηλίκων και οι ασθενείς δικαιούνται να προσέλθουν είτε μόνοι τους, είτε συνοδευόμενοι από τους γονείς τους. Στόχος αυτής της συνάντησης είναι να γίνει μια αναλυτική παρουσίαση του ατομικού ιστορικού στο γαστρεντερολόγο ενηλίκων με την παρούσα θεραπευτική αγωγή και ένας σύντομος προγραμματισμός για τα μελλοντικά σχέδια σε ότι αφορά στην επόμενη ενδοσκόπηση ή πιθανές αλλαγές στη φαρμακευτική αγωγή, με βάσει και τα πρωτόκολλα των ενηλίκων. Σε περίπτωση που οι ασθενείς θα μεταφερθούν σε άλλο κέντρο, εκτός του κέντρου αναφοράς για την παιδιατρική φροντίδα η μετάβαση περιλαμβάνει τη σύνταξη και αποστολή εκ μέρους του παιδογαστρεντερολόγου ενός εγγράφου με το λεπτομερές ιστορικό του ασθενούς και την πορεία της νόσου του ασθενούς, ώστε να διασφαλιστεί ομαλή συνέχεια της φροντίδας μεταξύ των διαφορετικών επαγγελματιών [52].

Σε μια μελέτη του 2008 από ένα πανεπιστημιακό νοσοκομείο στη Γαλλία η μέση ηλικία μετάβασης των εφήβων με ΙΦΝΕ ήταν 17.9 ± 0.9 έτη, ενώ ο μόνος ασθενής που μεταφέρθηκε κατά τη διάρκεια της μελέτης στο κέντρο των ενηλίκων καθυστερημένα στην ηλικία των 20.5 ετών παρουσίαζε κλινική εικόνα υπολειπόμενης ανάπτυξης και καθυστερημένης ήβης που συσχετίστηκαν με την ενεργότητα της νόσου του. Σε αυτή τη μελέτη 71% των ασθενών συνέχισαν τη φροντίδα τους στο ίδιο κέντρο, ενώ το 29% των ασθενών αναζήτησαν οι ίδιοι οι ασθενείς κάποιο ιδιώτη γαστρεντερολόγο ενηλίκων κοντά στον τόπο κατοικίας τους. Δεν δημιουργεί εντύπωση το γεγονός πως οι ασθενείς που επέλεξαν την παρακολούθηση εκτός του πανεπιστημιακού νοσοκομείου παρουσίασαν πιο ήπια νόσο κλινικά χωρίς ανάγκη για

επιθετική θεραπεία. Η πλειοψηφία των ασθενών που συμμετείχε σε οργανωμένη κλινική μετάβασης αξιολόγησε τη διαδικασία ως χρήσιμη και εποικοδομητική σε ότι αφορά στην ομαλή συνέχεια της φροντίδας, στη μεταβίβαση του ιατρικού φακέλου ώστε ο γαστρεντερολόγος ενηλίκων να είναι πλήρως ενημερωμένος για το περιστατικό και στην εμπιστοσύνη στο νέο ιατρό εκ μέρους του ασθενούς και της οικογένειας του. Σημαντικό εύρημα αυτής της μελέτης αποτελεί επίσης το γεγονός πως αυτοί οι ασθενείς που συμμετείχαν στην κλινική μετάβασης συνέχισαν την παρακολούθηση τους από τον γαστρεντερολόγο που συμμετείχε σε αυτή την κλινική, χωρίς αυτό να θεωρείται απαραίτητο, καθώς κάποιος άλλος συνάδελφος της κλινικής θα μπορούσε να αναλάβει την φροντίδα τους [52].

Σε μια μεγάλη πολυκεντρική αναδρομική μελέτη μεταξύ 278 ασθενών σε 34 νοσοκομεία στην Ισπανία που δημοσιεύτηκε το 2023 έγινε σύγκριση μεταξύ εφήβων με ΙΦΝΕ που είτε έλαβαν, είτε δεν έλαβαν μέρος σε τουλάχιστον μια οργανωμένη κλινική μετάβασης, με τη συμμετοχή παιδογαστρεντερολόγου, γαστρεντερολόγου ενηλίκων, ενός συντονιστή του προγράμματος, συνήθως νοσηλεύτη, και των ασθενών με τις οικογένειες τους. Το 35% των κέντρων είτε λόγω έλλειψης χρηματοδότησης, είτε λόγω ελλιπούς εκπαίδευσης των εμπλεκόμενων δεν διέθετε προκαθορισμένο πρόγραμμα μετάβασης. Η μέση διάρκεια της διαδικασίας μετάβασης ήταν 6 μήνες και ένας εξειδικευμένος στην ΙΦΝΕ νοσηλεύτης συμμετείχε στο 62% των περιπτώσεων. Το 36% το ασθενών που δεν συμμετείχε σε κάποια κλινική μετάβασης παρουσίασε επεισόδιο έξαρσης της νόσου και χρειάστηκε αλλαγή στη φαρμακευτική αγωγή ένα χρόνο μετά τη μεταφορά σε κέντρο ενηλίκων, σε σύγκριση με 22% ασθενών που συμμετείχαν στο πρόγραμμα. Το 17% αυτών των ασθενών που δεν συμμετείχαν χρειάστηκε επείγουσα εκτίμηση στις πρώτες βοήθειες και 10% νοσηλεία, σε σχέση με 10% και 3% τα αντίστοιχα ποσοστά στην άλλη ομάδα. Παρά τα ενθαρρυντικά δεδομένα των οργανωμένων κλινικών δεν υπάρχει συγκεκριμένο πρωτόκολλο μετάβασης των εφήβων με ΙΦΝΕ στην Ισπανία, χωρίς να είναι σαφής ούτε και ο αριθμός των απαιτούμενων από κοινού επισκέψεων, ώστε να εξασφαλιστεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Σε αυτή τη μελέτη ο χαμηλός δείκτης μάζας σώματος (BMI, Body mass index) σχετιζόταν με χειρότερο θεραπευτικό αποτέλεσμα μετά τη μεταφορά, παρόλα αυτά η συμμετοχή των διαιτολόγων στη διαδικασία μετάβασης ήταν πολύ περιορισμένη, μόνο στο 5% των περιπτώσεων. Επομένως η ανάγκη για ολιστική και οργανωμένη προσέγγιση στα πλαίσια μιας διεπιστημονικής ομάδας, όπου ο κάθε επαγγελματίας αναλαμβάνει ξεχωριστό ρόλο κρίνεται ως απαραίτητη προς όφελος των ασθενών [53].

Σε ότι αφορά στη χώρα μας πρόσφατα έχει αναγνωριστεί σύμφωνα με υπουργική απόφαση επισήμως η εξειδίκευση της παιδογαστρεντερολογίας και έχει καθοριστεί συγκεκριμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης σε βασικές ενότητες, συμπεριλαμβανομένου της μετάβασης νεαρών ασθενών με χρόνια νοσήματα του πεπτικού σε μονάδες ενηλίκων, σύμφωνα με τα ευρωπαϊκά και τα διεθνή δεδομένα, ενώ σε άλλες χώρες ισχύουν ακόμα και εξειδικεύσεις εντός της υποειδικότητας, ώστε να καθοριστούν συγκεκριμένοι επαγγελματίες με ειδικό ενδιαφέρον και εμπειρία που θα αναλάβουν τη φροντίδα των ασθενών με συγκεκριμένα και περίπλοκα χρόνια νοσήματα [54]. Αναμένεται πως αυτή η ενέργεια μακροπρόθεσμα θα βοηθήσει στην υιοθέτηση καθορισμένων κατευθυντήριων οδηγιών από όλα τα κέντρα παρακολούθησης παιδιών με ΙΦΝΕ σε σχέση με τη μεταβίβαση της ιατρικής φροντίδας αυτών των ασθενών, καθότι σήμερα δεν υπάρχει κάποιο δομημένο πρόγραμμα μετάβασης, με εξαίρεση μια κλινική στα εξωτερικά ιατρεία του Ιπποκράτειου Νοσοκομείου στη Θεσσαλονίκη. Το πρόγραμμα αυτής της κλινικής περιλαμβάνει την παρακολούθηση των

νεαρών ασθενών για τουλάχιστον 12 μήνες πριν την οριστική μετάβαση στις μονάδες των ενηλίκων, το αργότερο μέχρι την ηλικία των δεκαοχτώ (18) ετών. Στη χώρα μας άλλωστε, ενώ το επισήμως καθορισμένο ηλικιακό όριο παρακολούθησης ασθενών σε παιδιατρικά κέντρα ορίζεται έως δεκαέξι (16) ετών, σε συγκεκριμένους ασθενείς με χρόνια νοσήματα το όριο αυτό μπορεί να παραταθεί μέχρι την ηλικία των δεκαοχτώ (18) ετών [10]. Καθώς στην Ελλάδα δεν υπάρχει κάποιος επίσημος τρόπος καταγραφής των ασθενών με χρόνια νοσήματα και συγκεκριμένα με ΙΦΝΕ, δεν είναι γνωστός ο ακριβής αριθμός των ασθενών που θα επωφεληθούν μακροπρόθεσμα από αυτές τις αλλαγές, παρότι είναι γνωστό πως η επίπτωση ασθενών με ΙΦΝΕ αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου σε όλες τις ηλικιακές ομάδες [55].

Σε μια πολύ πρόσφατη μελέτη του 2023 στην Ελλάδα μεταξύ επαγγελματιών υγείας τόσο οι παιδογαστρεντερολόγοι, όσο και οι γαστρεντερολόγοι ενηλίκων συμφώνησαν πως οι έφηβοι με ΙΦΝΕ δεν ήταν επαρκώς προετοιμασμένοι για τη διαδικασία της μετάβασης στα κέντρα των ενηλίκων. Οι γαστρεντερολόγοι ενηλίκων θεώρησαν πως η ελλιπής συνεργασία μεταξύ των δύο ιατρικών ομάδων ήταν το μεγαλύτερο εμπόδιο ενάντια στην επιτυχή μετάβαση, ενώ οι παιδογαστρεντερολόγοι θεώρησαν πως αυτό οφειλόταν στη απόκλιση μεταξύ των δύο ομάδων σε σχέση με την προσέγγιση, την παρακολούθηση και το ρυθμό επανεξέτασης αυτών των ασθενών. Λίγοι περισσότεροι από τους μισούς γιατρούς θεώρησαν πως η κατάλληλη ηλικία μετάβασης είναι μεταξύ 16-17 ετών, το 1/3 των ιατρών θεώρησε την ηλικία 17-18 ετών ως την προτιμότερη ηλικία, ενώ μόλις το 13% των ιατρών θεώρησε ως κατάλληλη ηλικία μεταξύ 14-15 χρονών, και αυτοί ήταν όλοι γαστρεντερολόγοι ενηλίκων. Οι πιο σημαντικοί παράγοντες για τη διασφάλιση της επιτυχούς διαδικασίας μετάβασης ήταν ο βαθμός ωριμότητας των ασθενών και η εκπαίδευση τους σε σχέση με τη νόσο τους, ώστε να μπορούν να λειτουργούν ανεξάρτητα και αυτόνομα, και λιγότερο το ηλικιακό όριο των ασθενών. Οι περισσότεροι ιατροί (46.9%) συμφώνησαν πως οι επισκέψεις από κοινού με την παρουσία παιδογαστρεντερολόγου και γαστρεντερολόγου ενηλίκων 6-12 μήνες από την έναρξη της διαδικασίας μετάβασης ήταν η πιο αποτελεσματική μέθοδος προσέγγισης, το 27.6% θεώρησαν πως η συνάντηση με τους ασθενείς παρουσία των γονέων ήταν πιο βοηθητική, ενώ το 21.4% υποστήριξε πως η οργάνωση δομημένων κλινικών μετάβασης ακολουθώντας συγκεκριμένα πρωτόκολλα ήταν η πιο κατάλληλη μέθοδος για μια επιτυχή μετάβαση [55].

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην Ελλάδα, σε αντίθεση με άλλες χώρες, δεν υπάρχει προς το παρόν καθορισμένο πρωτόκολλο μετάβασης της ιατρικής φροντίδας ασθενών με χρόνια νοσήματα και συγκεκριμένα με ΙΦΝΕ σε μονάδες ενηλίκων. Παρόλα αυτά είναι ξεκάθαρο πως οργάνωση προκαθορισμένων ειδικών κλινικών μετάβασης στα διάφορα κέντρα που ακολουθούν συγκεκριμένα θεραπευτικά πρωτόκολλα και περιλαμβάνουν τη συμμετοχή όλων των επαγγελματιών υγείας, όπως τον παιδογαστρεντερολόγο, το γαστρεντερολόγο ενηλίκων, τον εξειδικευμένο νοσηλευτή σε θέματα υγείας ασθενών με ΙΦΝΕ, τον διαιτολόγο και τον ψυχολόγο είναι επιβεβλημένη. Το κάθε μέλος αυτής της διεπιστημονικής ομάδας συμβάλλει με το δικό του καθοριστικό τρόπο στην κατάλληλη προετοιμασία και εκπαίδευση των εφήβων με ΙΦΝΕ, καθιστώντας τους έτοιμους σε οργανικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο ώστε να προσαρμοστούν εγκαίρως και να ανταπεξέλθουν στον κόσμο των ενηλίκων, όπου η

προσέγγιση, ο τρόπος σκέψης και η λειτουργία του συστήματος υγείας είναι εξορισμού διαφορετικός. Οι κλινικές αυτές παράλληλα ενθαρρύνουν την αгаστή συνεργασία μεταξύ παιδογαστρεντερολόγων και γαστρεντερολόγων ενηλίκων, ώστε να βρεθεί η χρυσή τομή προς όφελος του ασθενούς, λαμβάνοντας παράλληλα υπόψιν και το διαφορετικό εκπαιδευτικό υπόβαθρο και τις διαφορές στη διαθεσιμότητα των οικονομικών πόρων μεταξύ των δύο ομάδων.

Στόχος της οργανωμένης μετάβασης είναι να βελτιστοποιηθεί η παροχή υπηρεσιών και η ιατρική φροντίδα των εφήβων με ΙΦΝΕ, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους, χωρίς διακοπή της συνέχειας της φροντίδας καθώς γίνεται η μετάβαση από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή. Η ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων και η υποστήριξη των ασθενών και της οικογένειάς τους κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας είναι αναγκαία, έχοντας ως στόχο την ενθάρρυνση της αυτονομίας και της ανεξαρτησίας τους για αυτό-διαχείριση της νόσου. Η διαδικασία της μετάβασης θα πρέπει να υπερτονίζεται πως αποτελεί ένα σημαντικό πλεονέκτημα, αναδεικνύοντας τα οφέλη της συμμετοχής σε πρόγραμμα μετάβασης, όπως η ενίσχυση του αισθήματος ασφάλειας των ασθενών μέσω της εξοικείωσης με την νέα ιατρική ομάδα και της αυτοπεποίθησης των γαστρεντερολόγων ενηλίκων μέσω της αναλυτικής γνώσης σχετικά με τον εκάστοτε έφηβο ασθενή με ΙΦΝΕ, ώστε να αναλάβουν μακροπρόθεσμα την φροντίδα τους με επιτυχία. Επιπλέον πιο έμπειροι ιατροί σε σχέση με καταστάσεις που θα προκύψουν στο μέλλον, όπως η γονιμότητα και η ανάγκη για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση πιθανής κακοήθειας, θα αναλάβουν την φροντίδα των νεαρών ενηλίκων με ΙΦΝΕ.

Η αξιολόγηση της ετοιμότητας των ασθενών με ΙΦΝΕ για την έναρξη της διαδικασίας μετάβασης αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ομαλή εξέλιξη της διαδικασίας, ενώ υπάρχουν εξειδικευμένα, εύχρηστα ερωτηματολόγια με αυτό το σκοπό. Το ηλικιακό όριο μετάβασης της ιατρικής φροντίδας στη χώρα μας για ασθενείς με χρόνια νοσήματα είναι η χρονολογική ηλικία μεταξύ δεκαέξι (16) και δεκαοχτώ (18) ετών, παρόλα αυτά η τελική ημερομηνία μετάβασης θα πρέπει να εξατομικεύεται με βάση τον βαθμό ωριμότητας και τις ανάγκες κάθε ασθενούς. Ο νεαρός ασθενής θα πρέπει να είναι ενημερωμένος σχετικά με την νόσο του, να παρουσιάζει καλή συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή και να είναι σε θέση να λαμβάνει πρωτοβουλίες και να διαχειρίζεται επείγουσες καταστάσεις ανεξάρτητος, χωρίς την επίβλεψη των γονέων. Ακρογωνιαίος λίθος της επιτυχούς μετάβασης είναι η σχέση εμπιστοσύνης και ασφάλειας με τη νέα ιατρική ομάδα, ενώ ιδανικά η τελική μετάβαση θα πρέπει να πραγματοποιηθεί σε περίοδο ύφεσης της νόσου.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. Dahlhamer JM, Zammitti EP, Ward BW, Wheaton AG, Croft JB. Prevalence of Inflammatory Bowel Disease Among Adults Aged ≥ 18 Years — United States, 2015. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2016;65:1166–1169.
2. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines. Inflammatory Bowel Disease; 2015.
3. Rosen JM, Dhawan A, Shehzad AS. Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents, JAMA Pediatr. 2015 Nov; 169(11): 1053–1060.

4. Kelsen J and Baldassano RN. Inflammatory bowel disease: the difference between children and adults. *Inflammatory Bowel Diseases* 2009; 15:1438-1447.
5. Ghione S, et al. Dramatic Increase in Incidence of Ulcerative Colitis and Crohn's Disease (1988-2011): A Population-Based Study of French Adolescents. *Am J Gastroenterol*. Epub ahead of print 15 August 2017.
6. Blum RW, Dale Garrell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health* 1993; 14:570-576.
7. Pigneur B, et al. Natural history of Crohn's disease: comparison between childhood- and adult-onset disease. *Inflamm Bowel Dis* 2010; 16: 953–961
8. Trivedi I, Keefer L. The emerging adult with inflammatory bowel disease: challenges and recommendations for the adult gastroenterologist. *Gastroenterology Res Pract*. 2015(38);1-11
9. World Health Organization. Department of Child and Adolescent Health and Development. Adolescent Friendly Health Services – An agenda for Change. Geneva: World Health Organization; 2002
10. Εφημερίδα της Κυβέρνησης. Υπουργική Απόφαση Αριθμ. Γ5α/Γ.Π.οικ79678/2018, ΦΕΚ 4698/Β/19-10-2018
11. 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;60:36–41
12. Gariepy C. The long road to a seamless transition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2020; 70:159– 160
13. El-Matary W. Transition of children with inflammatory bowel disease: Big task, little evidence. *World J Gastroenterol* 2009 August 14; 15(30): 3744-3747
14. Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, Lindsay JO. Adolescents with IBD: The importance of structured transition care. *Journal of Crohn's and Colitis* 2011; 5:509-519
15. P.F. van Rheenen et al. The medical management of Paediatric Crohn's disease: an ECCO-ESPGHAN guideline update. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2020, 1-24
16. Halpin SJ, Ford AC. Prevalence of symptoms meeting criteria for irritable bowel syndrome in inflammatory bowel disease: Systematic review and meta-analysis. *Am J Gastroenterol*. 2012. 107:1474–82
17. Mendiola ML, Feingold JH, Kaye-Kauderer HP, Dubinsky MC, Gorbenko KO and Keefer LA. Transitions from pediatric to adult IBD care: Incorporating lessons from psychogastroenterology. *Front. Gastroenterol* 2022. 1:1037421
18. Klostermann NR, McAlpine L, Wine E, Goodman KJ, Kroeker KI. Assessing the transition intervention needs of young adults with inflammatory bowel diseases. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2018. 66:281–5
19. E. J. Hait, R. M. Barendse, J. H. Arnold et al., Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists, *J Pediatric Gastroenterol Nutr* 2009 (48) 61–65
20. Bollegala N, Nguyen GC. Transitioning the Adolescent with IBD from Pediatric to Adult Care: A Review of the Literature. *Gastroenterol Res Pract*. 2015;2015:853530
21. Zijlstra M, De Bie C, Breij L, van Pieterse M, van Staa A, de Ridder L, van der Woude J, Escher J. Self-efficacy in adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study

- of the "IBD-yourself", a disease-specific questionnaire. *J Crohns Colitis*. 2013 Oct;7(9):e375-85
22. P.F. van Rheenen et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional care in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2017, 1032-1038
 23. https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/children-special-needs-transition_research-protocol.pdf
 24. Lotstein DS, McPherson M, Strickland B, Newacheck PW. Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2005 Jun;115(6):1562-8
 25. Dabadie A, Troadec F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne JF. Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Gastroenterol Clin Biol*. 2008 May;32(5 Pt 1):451-9
 26. Potthoff LM. Telemedicine and Integrated Multidisciplinary Care for Pediatric IBD Patients: A Review. *Children (Basel)*. 2021 Apr 28;8(5):347
 27. 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 Aug;20(8):1458-64
 28. White PH, Cooley WC; Transitions Clinical Report Authoring Group; American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*. 2018;142(5):e20182587. *Pediatrics*. 2019 Feb;143(2):e20183610
 29. Gray WN, Maddux MH. Current Transition Practices in Pediatric IBD: Findings from a National Survey of Pediatric Providers. *Inflamm Bowel Dis*. 2016 Feb;22(2):372-9
 30. Timmer A, Peplies J, Westphal M, Kaltz B, Ballauff A, Claßen M, et al. (2017) Transition from pediatric to adult medical care – A survey in young persons with inflammatory bowel disease. *PLoS ONE* 12(5): e0177757
 31. Cohen E, Gandhi S, Toulany A, Moore C, Fu L, Orkin J, Levy D, Stephenson AL, Guttmann A. Health Care Use During Transfer to Adult Care Among Youth With Chronic Conditions. *Pediatrics*. 2016 Mar;137(3):e20152734
 32. Abraham BP, Kahn SA. Transition of Care in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2014 Oct;10(10):633-40
 33. Britto MT, DeVellis RF, Hornung RW, DeFries GH, Atherton HD, Slap GB. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*. 2004 Nov;114(5):1272-80
 34. Greenley RN, Stephens M, Doughty A, Raboin T, Kugathasan S. Barriers to adherence among adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2010 Jan;16(1):36-41. doi: 10.1002/ibd.20988. PMID: 19434722.
 35. Reed-Knight B, Lewis JD, Blount RL. Association of disease, adolescent, and family factors with medication adherence in pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol*. 2011 Apr;36(3):308-17
 36. https://www.naspghan.org/files/documents/pdfs/medical-resources/ibd/Checklist_PatientandHealthcareProdiver_TransitionfromPedtoAdult.pdf
 37. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, Ferris M, Kraemer DF. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr*. 2014 Jul-Aug;14(4):415-22

38. Gray WN, Holbrook E, Dykes D, Morgan PJ, Saeed SA, Denson LA. Improving IBD Transition, Self-management, and Disease Outcomes With an In-clinic Transition Coordinator. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019 Aug;69(2):194-199
39. NASPGHAN.<https://naspghan.org/files/documents/pdfs/medical-resources/Improving%20the%20Transition%20Process%20for%20Pediatric%20IBD%20Patients%20in%20Canada.%20A%20Case-Based%20Monograph%20Focusing%20on%20IBD.pdf>. Accessed June 3, 2021
40. Leung Y, Heyman MB, Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: guidelines for the adult and pediatric gastroenterologist. *Inflamm Bowel Dis.* 2011 Oct;17(10):2169-73
41. Kim J, Ye BD. Successful Transition from Pediatric to Adult Care in Inflammatory Bowel Disease: What is the Key? *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr.* 2019 Jan;22(1):28-40
42. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/justlikeme/living-with-crohns-and-colitis/preparing-adult-care>
43. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/justlikeme/living-with-crohns-and-colitis/preparing-adult-care>
44. Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, Collins P, Douds A, Forbes V, Gaya DR, Johnston BT, McKiernan PJ, Murray CD, Sebastian S, Smith M, Whitley L, Williams L, Russell RK, McCartney SA, Lindsay JO. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut.* 2017 Jun;66(6):988-1000
45. van den Brink G, van Gaalen MAC, de Ridder L, van der Woude CJ, Escher JC. Health Care Transition Outcomes in Inflammatory Bowel Disease: A Multinational Delphi Study. *J Crohns Colitis.* 2019 Sep 19;13(9):1163-1172
46. O'Connell B, Bailey S, Pearce J. Straddling the pathway from paediatrician to mainstream health care: transition issues experienced in disability care. *Aust J Rural Health.* 2003 Apr;11(2):57-63
47. Ashton JJ, Narula P, Kiparissi F, Spray C, Wilson DC, Tayler R, Howarth L, Torrente F, Deb P, Cameron FL, Muhammed R, Paul T, Epstein J, Lawson M, Maginnis J, Zamvar V, Fagbemi A, Devadason D, Bhavsar HS, Kammermeier J, Beattie RM. Transition Services for Paediatric Inflammatory Bowel Disease: A Multicentre Study of Practice in the United Kingdom. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2021 Aug 1;73(2):251-258
48. Cole R, Ashok D, Razack A, Azaz A, Sebastian S. 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 Aug;57(2):212-7
49. McCartney, Sara; Lindsay, James O.; Russell, Richard K.; Gaya, Daniel R.; Shaw, Ian; Murray, Charlie D.; Finney-Hayward, Tricia; Sebastian, Shaji. Benefits of Structured Pediatric to Adult Transition in Inflammatory Bowel Disease: The TRANSIT Observational Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 74(2):p 208-214, February 2022
50. Italian Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (SIGENP), Italian Association of Hospital Gastroenterologists and Endoscopists (AIGO), Italian Society of Endoscopy (SIED), Italian Society of Gastroenterology (SIGE); Elli L,

- Maieron R, Martellosi S, Guariso G, Buscarini E, Conte D, di Giulio E, Staiano A, Barp J, Bassotti G, Bianco MA, Buri L, Carrara M, Ghidini B, Giannini O, Knafelz D, Miele E, Peralta S, Riccio E, Tomba C, Zilli M, Guadagnini T. Transition of gastroenterological patients from paediatric to adult care: A position statement by the Italian Societies of Gastroenterology. *Dig Liver Dis.* 2015 Sep;47(9):734-40
51. Scaldaferri F, Angelino G, Romeo EF, Lopetuso LR, Ricca O, Filoni S, Borrelli E, Torroni F, Faraci S, Rea F, Giorgio V, Pizzoferrato M, Poscia A, Ferrarese D, Camardese G, Neri M, Armuzzi A, Dall'Oglio L, Gasbarrini A, De Angelis P. A transition clinic model for inflammatory bowel disease between two tertiary care centers: outcomes and predictive factors. *Eur Rev Med Pharmacol Sci.* 2020 Aug;24(16):8469-8476
 52. Dabadie A, Troadec F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne JF. Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Gastroenterol Clin Biol.* 2008 May;32(5 Pt 1):451-9
 53. Rubín de Célix C, Martín-de-Carpi J, Pujol-Muncunill G, Palomino LM, Velasco Rodríguez-Belvis M, Martín-Masot R, Navas-López VM, Ricart E, Casanova MJ, Rodríguez-Martínez A, Leo-Carnerero E, Alcaraz A, Mañosa M, Hernández V, Cobelas Cobelas MC, Sánchez C, Menchén L, Mesonero F, Barreiro-De Acosta M, Martínón-Torres N, Tejido Sandoval C, Rendo Vázquez A, Corsino P, Vicente R, Hernández-Camba A, Alberto Alonso JR, Alonso-Abreu I, Castro Millán AM, Peries Reverter L, Castro B, Fernández-Salgado E, Busto Cuiñas MM, Benítez JM, Madero L, Clemente F, Riestra S, Jiménez-Treviño S, Boscá-Watts M, Crehuá-Gaudiza E, Calvo Moya M, Huguet JM, Largo-Blanco EM, González Vives L, Plaza R, Guerra I, Barrio J, Escartín L, Alfambra E, Cruz N, Muñoz MC, Muñoz Pino MG, Van Domselaar M, Botella B, Monfort Miquel D, Rodríguez Grau MC, De La Mano A, Ber Y, Calvo Iñiguez M, Martínez-Pérez TJ, Chaparro M, Gisbert JP. Benefits of Paediatric to Adult Transition Programme in Inflammatory Bowel Disease: The BUTTERFLY Study of GETECCU and SEGHP. *J Clin Med.* 2023 Jul 21;12(14):4813
 54. Εφημερίδα της Κυβέρνησης. Υπουργική Απόφαση Αριθμ. Γ5α/Γ.Π.οικ. 28527/2023, ΦΕΚ3356/Β/19-5-2023
 55. Giouleme O, Koutsoumourakis A, Katsoula A, Katsaros M, Soufleris K, Vasilaki K, Xinias I. Barriers to and requirements for a successful transition in inflammatory bowel disease from pediatric to adult care in Greece. *Ann Gastroenterol.* 2023 Sep-Oct;36(5):541-548