



## Η μετάβαση (transition) ασθενή με νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα

Μαρία Τραχανά

Παιδιατρικό Ανοσολογικό και Ρευματολογικό Κέντρο Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ), Α' Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ, Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο, Θεσσαλονίκη

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (ΝΙΑ) είναι το συχνότερο παιδιατρικό ρευματικό νόσημα, του οποίου η ενεργότητα μπορεί να επιμένει μέχρι την ενήλικη ζωή, οδηγώντας σε λειτουργική μειονεκτικότητα. Η μετάβαση εφήβων/νεαρών ενηλίκων με ΝΙΑ σε αντίστοιχο ρευματολογικό ιατρείο ενηλίκων δεν είναι μια απλή παραπομπή: είναι μια συντονισμένη προσπάθεια να ενταχθεί ο ασθενής από συστήματα υγείας που εστιάζονται στο παιδί/οικογένεια, σε αντίστοιχα που εστιάζονται σε ενήλικες. Η μετάβαση είναι μια ενεργός, δυναμική και ευέλικτη διαδικασία, προσαρμοσμένη κατάλληλα στην ηλικία, την ψυχοσωματική ανάπτυξη και το πολιτισμικό επίπεδο του ασθενούς. Σκοπός της είναι η ενδυνάμωσή του για την ανάληψη των ευθυνών της ατομικής του υγείας και του προσωπικού τρόπου ζωής του, και πάνω απ' όλα, στην εξασφάλιση της βέλτιστης δια βίου λειτουργικότητας. Απαραίτητη προϋπόθεση για την επιτυχή μετάβαση είναι η απόκτηση δεξιοτήτων του ασθενούς στην επικοινωνία, λήψη αποφάσεων, και διαχείριση της ατομικής του υγείας. Στη διαδικασία της μετάβασης συμμετέχουν γονείς, ασθενείς και υπηρεσίες υγείας (παιδιατρικές/ενηλίκων), καθώς και εκπαιδευτικές/κοινωνικές υπηρεσίες. Η αντιμετώπιση του ασθενούς είναι ολιστική - σωματική και ψυχοκοινωνική - με επέκταση στους τομείς της εκπαίδευσης και επαγγελματικής αποκατάστασης, και προαπαιτεί σε όλα τα στάδιά της την πλήρη συνεργασία των γονέων, του ασθενούς και των υγειονομικών. Η μετάβαση πραγματοποιείται μόνο αφού ο ασθενής έχει καταφέρει να ολοκληρώσει την αναπτυξιακή του εξέλιξη και έχει αποδεδειγμένα την ικανότητα πρόσβασης στις υγειονομικές δομές, χωρίς την υποστήριξη της οικογένειάς του.

#### Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Μαρία Τραχανά, MD, PhD  
Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Παιδιατρικής-  
Παιδιατρικής Ρευματολογίας ΑΠΘ  
Παιδιατρικό Ανοσολογικό και Ρευματολογικό  
Κέντρο Αναφοράς (ΠΑΡΚΑ),  
Α' Παιδιατρική Κλινική ΑΠΘ  
Ιπποκράτειο Γενικό Νοσοκομείο, Θεσσαλονίκη  
Κλειούς 10  
Θεσσαλονίκη 54633  
Τηλ. +30-2310-892-498  
GSM: +30-6977-336-912  
e-mail: mtrachana@auth.gr

### Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα: Δημογραφικά χαρακτηριστικά-έκβαση

Η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (ΝΙΑ) είναι το συχνότερο ρευματικό νόσημα της παιδικής ηλικίας. Η επίπτωση της είναι 2-20 νέες περιπτώσεις/100.000 παιδιών ετησίως και ο επιπολασμός 16-150/100.000 παιδιών. Πρόκειται για μια χρόνια αρθρίτιδα που εμφανίζεται πριν την ηλικία των δεκαέξι ετών, με μεγάλη ετερογένεια στην κλινική της έκφραση, πορεία και έκβαση. Πρόσφατα βιβλιογραφικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι η ΝΙΑ δεν είναι τόσο "αθώα" νόσος, όπως εθεωρείτο παλαιότερα, καθώς σε σημαντικό ποσοστό ασθενών επιμένει η ενεργότητα της νόσου μέχρι την ενηλικίωση, οδηγώντας σε λειτουργική μειονεκτικότητα.<sup>1</sup>

Ειδικότερα, μελέτες μακροχρόνια παρακολούθησης ασθενών με ΝΙΑ από διάφορες χώρες που δημοσιεύτηκαν μετά το 1994, ανέδειξαν ότι το ποσοστό των ασθενών με ανενεργό νόσο ή νόσο σε ύφεση ποικίλλει από 35% έως 60%, υποδηλώνοντας έτσι ότι οι μισοί περίπου ασθενείς μπορεί να έχουν διαφόρου βαθμού ενεργό νόσο, που συνεχίζεται μέχρι την ενηλικίωσή τους (18 ετών για την Ελλάδα).<sup>2-6</sup> Σε μία πρόσφατη μελέτη 102 ασθενών με ΝΙΑ από τη Βόρεια Ελλάδα βρέθηκε ότι, μετά από 17 περίπου χρόνια παρακολούθησης, οι 49 (48%) από αυτούς είχαν ανενεργό νόσο.

Επιπλέον, 30% του συνόλου των ασθενών αυτών είχε μέτρια έως σοβαρή μειονεκτικότητα κατά την τελευταία επίσκεψη στο ιατρείο, ενώ στο 18.7% καταγράφηκε ψυχολογική επιβάρυνση.<sup>7-8</sup>

Επομένως προκύπτει η αναγκαιότητα παρακολούθησης των ασθενών αυτών σε αντίστοιχα ρευματολογικά ιατρεία ενηλίκων, προκειμένου να συνεχισθεί η παροχή ολοκληρωμένης ιατρικής φροντίδας μέσα από εξειδικευμένη περίθαλψη.

### Μετάβαση εφήβου με ΝΙΑ: ορισμός και σκοπός της

Η μετάβαση εφήβων/νεαρών ενηλίκων με ΝΙΑ σε αντίστοιχο ρευματολογικό ιατρείο ενηλίκων δεν είναι μια απλή παραπομπή: είναι μια συντονισμένη προσπάθεια να ενταχθεί ο ασθενής από συστήματα υγείας που εστιάζονται στο παιδί/οικογένεια, σε αντίστοιχα, που εστιάζονται σε ενήλικες. Η μετάβαση αυτή αποσκοπεί στην ενδυνάμωση του ασθενή για την ανάληψη των ευθυνών της ατομικής του υγείας και του προσωπικού τρόπου ζωής του και κυρίως στη μεγιστοποίηση της δια βίου λειτουργικότητάς του και του δυναμικού του, μέσω της παροχής υψηλής ποιότητας υπηρεσιών υγείας, που συνεχίζουν χωρίς διακοπή και μετά την ενηλικίωσή του.<sup>9-11</sup>

### Προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσει ο ρευματολόγος ενηλίκων σε ασθενείς με ΝΙΑ

Ο ρευματολόγος ενηλίκων έχει να αντιμετωπίσει σε έναν ασθενή με ΝΙΑ τα υπολείμματα της νόσου, τα

οποία έχουν επίπτωση τόσο στη σωματική του υγεία όσο και στην ψυχοκοινωνική του υπόσταση.

Τα σωματικά προβλήματα περιλαμβάνουν πρωτίστως διαταραχές αύξησης, που εκδηλώνονται είτε τοπικά, με υπεραύξηση του πάσχοντος σκέλους και συνοδό ανισοσκελία ή συνολικά, ως καθυστέρηση της σωματικής αύξησης. Ακολουθούν η διαταραχή ωρίμανσης του φύλου ως καθυστέρηση έναρξης της εφηβείας, τα λειτουργικά υπολείμματα, που οδηγούν σε σωματική μειονεκτικότητα, οι επιπλοκές από τη ραγοειδίτιδα, όπως καταρράκτης, γλαύκωμα, απώλεια όρασης, η οστεοπόρωση ή/και οστεονέκρωση από τη νόσο ή τη μακρά χρήση στεροειδών και οι συνέπειες της ανοσοκαταστολής, από τη μακροχρόνια χρήση λοιμώξεων.<sup>2-7</sup>

Όσον αφορά τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα, αξίζει να σημειωθεί η ανεπαρκής αυτονομία του ασθενούς λόγω των λειτουργικών υπολειμμάτων από τη νόσο, που αποτυπώνεται στην καθημερινότητά του, στη κοινωνική του ζωή αλλά και στις επαγγελματικές του δραστηριότητες. Αυτές, σε περιόδους υποτροπής της νόσου, μπορεί να χρειάζονται τροποποιήσεις και προσαρμογές. Από την άλλη πλευρά, η ψυχολογική επιβάρυνση με τη μορφή αυξημένου άγχους ή κατάθλιψης δε λείπουν σε εφήβους με ΝΙΑ (Πίνακας 1).<sup>8,12-13</sup>

### Πίνακας 1. Δυνητικές επιπτώσεις της ΝΙΑ που απασχολούν τον Ρευματολόγο ενηλίκων

#### Σωματική υγεία

Διαταραχή αύξησης (συνολική ή τοπική)

- Διαταραχή ωρίμανσης του φύλου
- Λειτουργικά υπολείμματα-σωματική μειονεκτικότητα
- Ραγοειδίτιδα
- Οστεοπόρωση-Οστεονέκρωση
- Ανοσοκαταστολή

#### Ψυχοκοινωνική υγεία

- Ανεπαρκής αυτονομία
- Άγχος/κατάθλιψη
- Επαγγελματικοί στόχοι/δυνατότητες σε σχέση με ΝΙΑ
- Κοινωνικότητα

Πέραν των προβλημάτων που αφορούν τη νόσο, ο ρευματολόγος ενηλίκων έχει να αντιμετωπίσει έναν έφηβο ή νεαρό ενήλικα που καλείται να συμμετέχει σε ένα διαφορετικό μοντέλο συνεργασίας ασθενή-ιατρού, που αλλάζει από οικογενειοκεντρικό σε ασθενενοκεντρικό και είναι φυσικό να αντικρίζει το νέο περιβάλλον με δέος και ανησυχία. Επιπλέον το έντονα κριτικό και επαναστατικό πνεύμα της ηλικίας αυτής,

μπορεί να οδηγήσουν σε αμφισβήτηση των οδηγιών του θεράποντος ιατρού ή ακόμη και σε μη συμμόρφωση στη θεραπεία ή στους τακτικούς επανελέγχους. Τη συμπεριφορά αυτή καλείται να διαχειρισθεί ο γιατρός με επιτυχία, επιδεικνύοντας υπομονή και καλή διάθεση, αποδεχόμενος τον ασθενή και προσφέροντάς του τον απαιτούμενο χρόνο για διάλογο.<sup>14</sup>

### Προετοιμασία για τη μετάβαση

Αν και η καταλληλότερη χρονική περίοδος για να ξεκινήσει η επίσημη διαδικασία της μετάβασης είναι η εφηβεία, η έννοια της μετάβασης μπορεί να εισαχθεί και νωρίτερα στις συζητήσεις με την οικογένεια και εφόσον δοθεί η ευκαιρία, έτσι ώστε να δοθεί επαρκής χρόνος στους γονείς να συνηθίσουν στην ιδέα. Η διαδικασία της μετάβασης είναι μια οικογενειακή διαδικασία. Η οικογένεια διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο και θα πρέπει να υποστηρίζεται και να ενθαρρύνεται να εξετάσει τις μελλοντικές προσδοκίες για την εκπαίδευση του παιδιού της, την απασχόληση, και την ανεξάρτητη διαβίωσή του σε σχέση με την νόσο. Το «όραμα» για ένα μέλλον όπου το παιδί θα αναλάβει από μόνο του τη διαχείριση της ιατρικής του περίθαλψης, από την αρχή της ενηλικίωσης, θα είναι ένα κίνητρο για να προετοιμασθεί κατάλληλα.<sup>15</sup>

Κατά την περίοδο της παρακολούθησης και με την πάροδο της ηλικίας, ο ασθενής θα πρέπει να εμπλέκεται όλο και περισσότερο σε απευθείας συζητήσεις σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία, τις επιπτώσεις από τη νόσο και τα φάρμακα, καθώς και τους περιορισμούς στην άθληση. Στην εφηβική ηλικία οι συζητήσεις θα εστιάζονται κυρίως στους κινδύνους από τη

μη συμμόρφωση στην παρακολούθηση και θεραπεία, σε ριψοκίνδυνες συμπεριφορές - τατουάζ και άλλα - και τους κινδύνους του καπνίσματος, αλκοόλ, εθισμού σε ναρκωτικές ουσίες αλλά και στα οφέλη της υγιεινής διαβίωσης. Επιπλέον θα πρέπει να γίνεται ενημέρωση για ειδικά θέματα, όπως λοιμώξεις, εμβολιασμούς, και τις επιπτώσεις της ΝΙΑ στη σεξουαλική ζωή και την αναπαραγωγή.<sup>15-17</sup>

Η προετοιμασία του ασθενούς για τη διαχείριση της ατομικής του υγείας είναι μια συνεχής διαδικασία που πρέπει να αρχίσει επίσης από την πρώιμη παιδική ηλικία και να συνεχίζει ως την ενήλικη ζωή, ώστε να ολοκληρωθεί η ανάπτυξη δεξιοτήτων, που είναι απαραίτητες για την ατομική φροντίδα (self-care). Αυτή θα επιτρέψει την ανεξάρτητη σωματική και ψυχοκοινωνική διαβίωση που αποτυπώνεται στην καθημερινότητα, τις μετακινήσεις, στη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου, στην κοινωνικότητα/παρέες, καθώς και στην εκπαίδευση ή επαγγελματική δραστηριότητα.<sup>15-18</sup>

Επιπλέον, ο ασθενής θα πρέπει να είναι σε θέση να συμμορφώνεται στις οδηγίες των θεραπόντων ιατρών σχετικά με την παρακολούθηση και τη θεραπεία και να διαχειρίζεται καταστάσεις όπως ο πόνος, η κόπωση, καθώς και έκτακτα επεισόδια, όπως υποτροπή της νόσου ή άλλες καταστάσεις συννοσηρότητας (**Πίνακας 2**).<sup>19</sup>

### Χρονοδιάγραμμα μετάβασης

Το χρονοδιάγραμμα της μετάβασης περιλαμβάνει συγκεκριμένα βήματα:

1<sup>ο</sup> βήμα: Συζήτηση με τους γονείς του παιδιού που έχει επιβεβαιωμένη διάγνωση ΝΙΑ για την πορεία και

## Πίνακας 2. «Εγκόλπιο» γνώσεων και δεξιοτήτων για επιτυχή μετάβαση εφήβου-νεαρού ενήλικα με ΝΙΑ

### I. Γνώση για μετάβαση

- Επίγνωση νοσήματος/θεραπείας & επιπτώσεων στον ασθενή
- Κίνδυνοι από μη συμμόρφωση
- Ειδικά θέματα, π.χ., λοιμώξεις, εμβολιασμοί
- Ασφαλιστική κάλυψη
- Υγιεινή διαβίωση (τατουάζ, κάπνισμα, αλκοόλ, εθισμός σε ναρκωτικές ουσίες)
- Επιπτώσεις εθισμού (αλκοόλ, ουσίες) σε νόσο-αγωγή
- Επιπτώσεις ΝΙΑ σε σεξουαλική ζωή και αναπαραγωγή
- Ακαδημαϊκή εκπαίδευση/κλίσεις

### II. Δεξιότητες για μετάβαση

- Αυτοπεποίθηση στη διαχείριση της ατομικής υγείας απουσία γονέων
- Δυνατότητα αναζήτησης πληροφοριών υγείας
- Αυτόνομη πρόσβαση στους επανελέγχους, συνεργασία με νέα ιατρική ομάδα
- Συμμόρφωση σε επανελέγχους/θεραπείες
- Δεξιότητες διαχείρισης πόνου/κόπωσης/έκτακτων καταστάσεων
- Σωματική και ψυχοκοινωνική ανεξάρτητη διαβίωση (καθημερινότητα, μετακινήσεις, διαχείριση ελεύθερου χρόνου, κοινωνικότητα/παρέες, εκπαίδευση-εργασία)

τη διάρκεια της νόσου. Όπου υπάρχει ενδιαφέρον για διαδικτυακή πληροφόρηση, συστήνονται αξιόπιστες πηγές, όπως η PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organization, <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/>), όπου μπορούν να ενημερώνονται στη δική τους γλώσσα για τη νόσο.

2<sup>ο</sup> βήμα: Σταδιακή επιμόρφωση για τη ΝΙΑ (απάντηση σε ερωτήματα για τη χρονιότητα, τις επιπλοκές, την τελική έκβαση της νόσου και την εκπαίδευση στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής μέσω των ερωτηματολογίων CHAQ [Childhood Health Assessment Questionnaire] και JAMAR [Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report]). Προϋπόθεση ασφαλών αποτελούν οι συχνές επισκέψεις, η διάθεση χρόνου από το θεράποντα γιατρό, και πάνω από όλα η ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ γιατρού και οικογένειας.

3<sup>ο</sup> βήμα: Εξαρχής συζήτηση/προτροπή των γονέων για προγραμματισμό της εκπαίδευσης και απασχόλησης του παιδιού τους σε σχέση με τη ΝΙΑ. Επιπλέον ενθαρρύνεται η συνεργασία με άλλους ειδικούς (ψυχολόγους, συμβούλους επαγγελματικού προσανατολισμού) προκειμένου να εξασφαλισθεί η καταλληλότερη για το συγκεκριμένο ασθενή επιλογή εκπαίδευσης για μελλοντική απασχόληση.

4<sup>ο</sup> βήμα: Διαρκής προετοιμασία/εκπαίδευση ασθενούς για ανάπτυξη δεξιοτήτων ατομικής φροντίδας και ανεξάρτητης διαβίωσης. Ιδιαίτερα ωφέλιμες κρίνονται, από την εμπειρία του κέντρου μας, οι ομαδικές εκδηλώσεις μακριά από το σπίτι, όπως η θερινή κατασκήνωση με την παρακολούθηση γιατρού και εξειδικευμένης φυσιοθεραπεύτριας.

Απαραίτητη είναι η συνεργασία του ασθενή/οικογένειας, των ιατρών και του συστήματος υγείας. Χρειάζεται συνεχής και συντονισμένη επικοινωνία μεταξύ ασθενών, οικογενειών, καθώς και ρευματολόγων παιδιών και ενηλίκων για τη διευκόλυνση της μετάβασης και μεταφοράς.<sup>20</sup>

Το πρόγραμμα μετάβασης πρέπει να είναι ευέλικτο όσον αφορά το χρονοδιάγραμμα, και πρέπει να προσαρμόζεται στην αναπτυξιακή και ψυχοκοινωνική κατάσταση του κάθε υποψηφίου. Η χρονική στιγμή της μετάβασης θα πρέπει να διέπεται από συναισθηματική και αναπτυξιακή ωριμότητα. Ο έφηβος πρέπει να συμμετέχει στον προγραμματισμό της μετάβασης. Θα πρέπει να ενθαρρύνεται να μοιραστεί τις ανησυχίες του σχετικά με θέματα ποιότητας ζωής, όπως σωματικοί περιορισμοί, κοινωνικές σχέσεις κ.ά., με τους γιατρούς που θα τον παρακολουθούν στο μέλλον.<sup>21-22</sup>

Η μετάβαση πρέπει να πραγματοποιηθεί μόνο αφού ο νέος ασθενής έχει καταφέρει να ολοκληρώσει την αναπτυξιακή του εξέλιξη και έχει αποδείξει την ικανότητά του για τη διαχείριση της υγειονομικής περιήλψης, ανεξάρτητα από την οικογένεια και τον παιδίατρο. Ένας σημαντικός παράγοντας είναι η πρόσβαση

του σε ασφαλιστική κάλυψη.<sup>23</sup>

Κατά τον σχεδιασμό της μετάβασης πρέπει να ληφθούν υπόψη η ακαδημαϊκή επίδοση του εφήβου, τυχόν μαθησιακές δυσκολίες, προβλήματα συμπεριφοράς, συγκέντρωσης προσοχής, υπερκινητικότητας και άλλα ψυχολογικά θέματα, επειδή αυτά μπορεί να προσκρούσουν στην ικανότητά του να αναλαμβάνει την ευθύνη για την περίθαλψή του.

Οποσδήποτε η μετάβαση σε ρευματολόγο ενηλίκων πρέπει να αποφεύγεται κατά τη διάρκεια υποτροπών ή περιόδων ψυχοκοινωνικής δυσλειτουργίας.<sup>21-22</sup>

Είναι πολύ βοηθητικό νεαροί ενήλικες με ΝΙΑ ήδη ενταγμένοι στο ρευματολογικό ιατρείο ενηλίκων να εμπλέκονται στην υποδοχή νέων, που βρίσκονται στη διαδικασία της μετάβασης.

### Επαγγελματικός προσανατολισμός εφήβου με ΝΙΑ

Από νωρίς γίνεται προσπάθεια προσανατολισμού του εφήβου σε επαγγέλματα συμβατά με τη σωματική λειτουργικότητα και τις πνευματικές του δυνατότητες. Για παράδειγμα, δεν μπορεί να συνδυασθεί η χρυσοχοΐα με την πολυαρθρική μορφή και προσβολή των άκρων χειρών ή το επάγγελμα του πωλητή με ασθενή που έχει προσβολή των κάτω άκρων.<sup>24-25</sup>

Οι γονείς και οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται σχετικά για τους περιορισμούς από τη νόσο, που μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα εργασίας με την πρόοδο της ηλικίας. Τέτοιου είδους εκπαίδευση αποσκοπεί στο να κατευθύνει τον έφηβο στην επιλογή μιας καριέρας πλήρους απασχόλησης, που να μπορεί να διατηρηθεί σε όλη τη διάρκεια της ζωής του.<sup>24</sup>

Από μελέτες φαίνεται ότι οι ασθενείς με ΝΙΑ έχουν παρόμοια ακαδημαϊκή επίδοση με υγιείς συνομηλίκους τους· ωστόσο σημειώνεται μικρότερο ποσοστό απασχόλησης, διακρίσεις στο χώρο εργασίας, δυσκολία στη διατήρηση της απασχόλησης κατά τη διάρκεια υποτροπών ή αλλαγή απασχόλησης λόγω αλλαγών στη σωματική λειτουργικότητα.<sup>24</sup>

### Ιατρική αναφορά ασθενούς με ΝΙΑ

Η ιατρική αναφορά ασθενούς με ΝΙΑ πρέπει να περιλαμβάνει ένα πλήρες και περιεκτικό ιατρικό ιστορικό, που συνοδεύει απαραίτητα τη μετάβαση. Πρωταρχικά αναφέρεται η ηλικία και η μορφή έναρξης της νόσου. Στη συνέχεια καταγράφεται μετά το πρώτο εξάμηνο ο φαινότυπος της ΝΙΑ (προσβεβλημένες αρθρώσεις και περιαρθρικά μόρια), το εργαστηριακό προφίλ - ANA, RF, HLA - καθώς και η συμμετοχή του οφθαλμού-ραγοειδίτιδα. Περιγράφεται επίσης η φαρμακευτική αγωγή και η ανταπόκριση του ασθενούς σε αυτή, σύμφωνα με το ειδικό εργαλείο για τη βελτίωση της νόσου ACR pedi. Ακολουθεί η πορεία της νόσου συμπεριλαμβανομένων των στιγμιότυπων υποτροπής και η αντιμετώπισή τους. Κλείνοντας, κατά την τελευταία



επίσκεψη αξιολογείται η κατάσταση του ασθενούς σύμφωνα με διεθνή επικυρωμένα εργαλεία ποσοτικής αξιολόγησης της δραστηριότητας της νόσου (JADAS [Juvenile Arthritis Disease Activity Score]), της έκβασης (ACR pedi), της βλάβης (JADI [Juvenile Arthritis Damage Index]) και της λειτουργικότητας του ασθενούς (CHAQ, JAMAR).

Επιπλέον αναφέρονται άλλες συννοσηρότητες και οι επιπτώσεις τους στην υγεία του ασθενούς, καθώς και ο βαθμός συμμόρφωσης και συνεργασίας του ίδιου και της οικογένειάς του. Ακόμη, είναι βοηθητικό να περιγραφεί το ψυχοκοινωνικό προφίλ και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας (ανησυχίες/φοβίες, αυτοπεποίθηση ή ανασφάλεια, προτιμήσεις), καθώς και η ακαδημαϊκή επίδοση και ο επαγγελματικός του προσανατολισμός.<sup>26-27</sup>

### Ομάδα ατόμων που συμμετέχουν στη μετάβαση

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, στη διαδικασία της μετάβασης απαραίτητη είναι αρχικά η συμμετοχή των γονέων μαζί με το παιδί τους και η από κοινού παρουσία ρευματολόγου και παιδορευματολόγου. Πολύ βοηθητική είναι και η παρουσία του οικογενειακού γιατρού, παιδίατρου ή/και παθολόγου, οι οποίοι έχουν την υποστήριξη του ασθενούς σε γενικά θέματα υγείας (εμβολιασμούς, έλεγχο υπέρτασης, χοληστερόλης, χρήσης καπνού, αλκοόλ και άλλων ουσιών, συμβουλευτική για διατροφή, αντισύλληψη, σεξουαλικότητα). Ο παιδορευματολόγος και ο ρευματολόγος θα συζητήσουν από κοινού την περίπτωση του ασθενούς αφού έχει προηγηθεί η παράδοση της ιατρικής αναφοράς στα χέρια του ρευματολόγου. Η συμμετοχή άλλων επαγγελματιών υγείας (ειδικού νοσηλευτικού προσωπικού, φυσικοθεραπευτή) που θα αναλάβουν το συντονισμό της μετάβασης, διευκολύνει ιδιαίτερα τη διαδικασία. Επίσης, η πρόσκληση εκπαιδευτών μπορεί να είναι πολύ αποδοτική στη διαδικασία της μετάβασης, καθώς και τη βαθμολόγηση της ικανοποίησης από αυτή τη διαδικασία (overall satisfaction score), το οποίο θα διανέμεται σε όλους τους εμπλεκόμενους επαγγελματίες υγείας και ασθενείς, είναι πολύ σημαντική. Θα οδηγήσει σε αναθεω-

### Αξιολόγηση της διαδικασίας της μετάβασης

Η πρόβλεψη ενός ερωτηματολογίου αξιολόγησης, που περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικές με την αξιολόγηση της προετοιμασίας ασθενή και προσωπικού για την επίτευξη της μετάβασης, καθώς και τη βαθμολόγηση της ικανοποίησης από αυτή τη διαδικασία (overall satisfaction score), το οποίο θα διανέμεται σε όλους τους εμπλεκόμενους επαγγελματίες υγείας και ασθενείς, είναι πολύ σημαντική. Θα οδηγήσει σε αναθεω-

ρήσεις της διαδικασίας μετάβασης και θα αποτρέψει τη δυσμενή συνεργασία ασθενή και προσωπικού στο νέο ιατρικό περιβάλλον. Έτσι, μέσα από αυτή τη διαδικασία αξιολόγησης μπορεί να επιτευχθεί η βέλτιστη μετάβαση για κάθε ασθενή με ΝΙΑ, προσαρμοσμένη στις υπάρχουσες συνθήκες, που θα οδηγήσει στην καλύτερη έκβαση της νόσου.<sup>29-33</sup>

Συμπερασματικά, η μετάβαση ενός εφήβου με ΝΙΑ σε ρευματολόγο ενηλίκων είναι μια ενεργός, δυναμική και ευέλικτη διαδικασία, που προσαρμόζεται κατάλληλα στην ηλικία, την ψυχοσωματική ανάπτυξη και το πολιτισμικό επίπεδο του ασθενούς. Χαρακτηρίζεται από ολιστική αντιμετώπιση του ασθενούς, σωματική και ψυχοκοινωνική, με επέκταση στους τομείς της εκπαίδευσης και επαγγελματικής αποκατάστασης. Θα πρέπει να αρχίζει έγκαιρα, να εστιάζεται στο μέλλον και να επικεντρώνεται στον ασθενή. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η εκπαίδευση δεξιοτήτων στην επικοινωνία, η λήψη αποφάσεων, και η διαχείριση της ατομικής υγείας. Υπό τους όρους αυτούς η μετάβαση μπορεί να είναι επιτυχής και να συνεισφέρει στην βέλτιστη έκβαση της νόσου.<sup>34,35</sup>

### ΣΥΓΚΡΟΥΣΗ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΩΝ

Οι συγγραφείς δεν αναφέρουν σύγκρουση συμφερόντων για τη συγκεκριμένη δημοσίευση.

### ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ravelli A. Toward an understanding of the long-term outcome of juvenile idiopathic arthritis. *Clin Exp Rheumatol* 2004;22:271-5.
2. Minden K, Nieworth M, Listing J, et al. Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2002;46:2392-2401.
3. Packham J C, Hall M A. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. *Rheumatology* 2002;41:1428-35.
4. Andersson Gare B A, Fasth A. The outcome of juvenile idiopathic arthritis. *Curr Paediatrics* 2003;13:327-4.
5. Foster H E, Marshall N, Myers A, et al. Outcome in adults with juvenile idiopathic arthritis: a quality of life study. *Arthritis Rheum* 2003;48:767-75.
6. Hersh A, von Scheven E, Yelin E D. Adult outcomes of childhood-onset rheumatic diseases. *Nat Rev Rheumatol* 2011;7:290-5.
7. Dimopoulou D, Trachana M, Pratsidou-Gertsis P, Sidiropoulos P, Theodoridou A, Lada F, et al. Clinical remission off medication in Greek adults with Juvenile Idiopathic Arthritis during a 17-year follow-up period. *Pediatr Rheumatol Online J* 2014;12(Suppl 1):P152.
8. Dimopoulou D, Trachana M, Pratsidou-Gertsis P, et al. Long-Term Impact of Juvenile Idiopathic Arthritis in the Greek adults' Psychosocial life. *Pediatr Rheumatol Online J* 2014;1 (Suppl 1):P191.
9. American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the Health Care Transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011;128:182-200.
10. McDonagh J E. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child* 2007;92:802-7.

11. Lewis G C, Slobodov G. Transition from pediatric to adult health care in patients with chronic illnesses: An integrative review. *Urol Nurs* 2015;35:231-7.
12. Peterson L S, Mason T, Nelson A M, O'Fallon W M, Gabriel S E. Psychosocial outcomes and health status of adults who have had juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1997;40:2235-40.
13. Díaz-Mendoza A C, Caballero C M, Navarro-Cendejas J. Analysis of employment rate and social status in young adults with childhood onset rheumatic disease in Catalonia. *Pediatr Rheumatology* 2015;13:1-8.
14. McDonagh J E, Kaufman M. The challenging adolescent. *Rheumatology* 2009;48:872-5.
15. Bingham CA, Scalzi L, Groh B, Boehmer S, Banks S. An assessment of variables affecting transition readiness in pediatric rheumatology patients. *Pediatr Rheumatol Online J* 2015;1-8.
16. Nagra A, McGinnity P M, Davis N, Salmon A P. Implementing transition: ready steady go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015;100:313-20.
17. Chira P, Ronis T, Ardoin S, White P. Transitioning youth with rheumatic conditions: perspectives of pediatric rheumatology providers in the United States and Canada. *J Rheumatol* 2014;41:768-79.
18. McDonagh J E, Shaw K L, Southwood T R. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care* 2006;10:22-42.
19. Wells C K, McMorris B J, Horvath K J, Garwick A W, Scal P B. Youth report of healthcare transition counseling and autonomy support from their rheumatologist. *Pediatric Rheumatology Online J* 2012;10:36.
20. McDonagh J E, Southwood T R, Shaw K L. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2007;46:161-8.
21. Castrejón I. Transitional Care Programs for Patients With Rheumatic Diseases: Review of the Literature. *Reumatología Clínica* 2012;8:20-6.
22. Calvo I, Antón J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir M L, et al. Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. *Rheumatol Int* 2015;35:1615-24.
23. Lawson E F, Hersh A O, Applebaum M A, Yelin E H, Okumura M J, von Scheven E. Self-management skills in adolescents with chronic rheumatic disease: A cross-sectional survey. *Pediatric Rheumatology* 2011;9:35.
24. Gerhardt C A, McGoron K D, Vannatta K, Mcnamara K A, Taylor J, Passo M A, et al. Educational and Occupational Outcomes Among Young Adults With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care & Research* 2008;59:1385-91.
25. Díaz-Mendoza A C, Caballero C M, Navarro-Cendejas J. Analysis of employment rate and social status in young adults with childhood onset rheumatic disease in Catalonia. *Pediatric Rheumatology* (2015);13:29.
26. Chanchlani N, McDonagh J E, McGee M. Informational continuity is integral for successful transition of adolescents. *J Rheumatol* 2015;42:901-2.
27. Wipff J, Sparsa L, Lohse A, Quartier P, Kahan A, Deslandre C J. Impact of juvenile idiopathic arthritis on quality of life during transition period at the era of biotherapies. *Joint Bone Spine* 2016;83:69-74.
28. Hilderson D, Moons P, Westhovens R, Wouters C. Attitudes of rheumatology practitioners toward transition and transfer from pediatric to adult healthcare. *Rheumatol Int* 2012;32:3887-96.
29. Prior M, McManus M, White P. Measuring the "triple aim" in transition care: a systematic review. *Pediatrics* 2014;134:1648-61.
30. Crowley R, Wolfe I, Lock K, et al. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011;96:548-53.
31. Hilderson D, Eyckmans L, Van der Elst K, Westhovens R, Moons P. Transfer from paediatric rheumatology to the adult rheumatology setting: experiences and expectations of young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol* 2013;32:575-83.
32. Stringer E, Scott R, Mosher D, MacNeill I, Huber A M, Ramsey S, et al. Evaluation of a Rheumatology Transition Clinic *Pediatric Rheumatology* 2015;13:22.
33. Jensen P T, Karnes J, Jones K, Lehman A, Rennebohm R, Higgins G C, et al. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. *Pediatr Rheumatol Online J* 2015;13:17.
34. McDonagh J E, Viner R M. Lost in transition? Between paediatric and adult services. *BMJ* 2006;332:435.
35. McDonagh J E, Hackett J, McGee M, Southwood T, Shaw K L. The evidence base for transition is bigger than you might think. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015;100:321-2.