Optimizarea tranziției pacienților pediatrici cu boli digestive cronice către serviciile destinate adulților

Doctorand: Silvia Cristina Poamăneagră (Strat)

Conducător de doctorat: Prof. Univ. Dr. Smaranda Diaconescu

Odată cu creșterea supraviețuirii copiilor și adolescenților cu boli cronice precum bolile cardiace congenitale, fibroza chistică, bolile hepato-biliare congenitale, neoplasmele, prevalența adolescenților care necesită o tranziție de la serviciile pediatrice la cele pentru adulți a crescut considerabil. În ultimul deceniu, interesul științific internațional s-a concentrat asupra acestui subiect și au fost implementate modele de servicii de tranziție pentru diverse patologii cronice.

În momentul de față, în România, prevalența bolilor digestive cronice în rândul copiilor este în creștere, în principal datorită diagnosticării precoce, fapt favorizat de dezvoltarea tehnologică perpetuă, de formarea specialiștilor în gastroenterologie pediatrică și de îmbunătățirea accesului la mijloace moderne de diagnostic și tratament. Cu toate acestea, la nivel național nu există un protocol sistematizat pentru tranziția acestor pacienți către serviciile medicale orientate către adulți, trecerea către specialistul gastroenterolog pentru adulți bazându-se de regulă pe un simplu transfer al datelor prin intermediul pacientului.

Prin urmare, cercetarea de față are în vedere identificarea unui protocol optim de tranziție al adolescenților cu patologie digestivă cronică spre serviciile medicale destinate adulților care să asigure succesul procesului de tranziție, menținerea stabilității bolii cronice și controlul optim al factorilor de risc.

Această lucrare cuprinde studii retrospective (Studiul 1), studii transversale bazate pe metoda chestionarului (Studiile 2, 3 și 4), și un studiu prospectiv intervențional randomizat (Studiul 5).

Primul studiu a fost un studiu retrospectiv observațional în cadrul căruia au fost evaluați pacienții cu boli digestive cronice cu vârsta cuprinsă între 14 și 16 ani cu cel puțin o consultație în cadrul Clinicii de Gastroenterologie Pediatrică în perioada 2019-2020. Au fost analizați retrospectiv 223 de pacienți. Pacienții se aflau în evienta clinicii cu următoarele patologii: boli inflamatorii intestinale (BII): colită ulcerativă (CU) respectiv boală Crohn (BC); boală celiacă; fibroză chistică; hepatită cronică virală B respectiv C; ciroza hepatică; boli rare (boala Pompe, cavernom portal, hepatita autoimună); gastrita cronică. Diagnosticul BII a fost stabilit, în majoritatea cazurilor, la debutul adolescenței, cu o durată medie a bolii la momentul analizei de 27,56 de luni pentru CU și 22,33 luni pentru BC. În cazul CU, media controalelor medicale a fost de trei pe an iar în cazul BC de peste patru vizite anual. Pacienții cu fibroza chistică au fost diagnosticați la cea mai fragedă vârstă (2 ani și 11 luni), au avut cea mai lungă durată a bolii (peste 10 ani) și au necesitat cea mai intensivă monitorizare (până la 12 vizite pe an).

Cel de-al doilea studiu a fost unul transversal ce a utilizat metoda chestionarului pentru a evalua practicile utilizate de către un lot de specialiști din regiunea de Nord-Est a României în procesul de tranziție al pacienților pediatrici care suferă de boli digestive cronice. Au fost 70 de respondenți; 90% nu beneficiau de protocoale pentru tranziție. Vârsta ideală pentru începerea tranziției a fost considerată 16-17 ani (51,4%) iar transferul a fost recomandat la 19-20 de ani de către 42,9% dintre participanți și la 18 ani de către 45,7% dintre aceștia. În ceea ce privește resursele, 78,55% au solicitat o platformă online, 58,55% evaluări ale pregătirii pentru tranziție, 51,41% au identificat formulare online distribuite prin intermediul rețelelor de socializare, 48,55% au selectat broșuri pentru pacienți și familii și un ghid pentru profesioniștii din

domeniul medical. Barierele identificate au fost absența unui expert în tranziție (65,7%), lipsa de timp pentru programe de tranziție individualizate (61,41%), atașamentul psiho-emoțional al pacienților față de echipa pediatrică (52,84%) și lipsa cunoștințelor adolescenților referitoare la boala cronică (57,13%).

Cel de-al treilea studiu a fost un studiu transversal ce a evaluat nevoile și percepția aparținătorilor legali referitoare la tranziție, caracteristicile socio-demografice și financiare care ar putea ajuta la stabilirea particularităților unui lot de familii în care există copii cu boli digestive cronice aflați în pragul procesului de tranziție ce trăiesc în Regiunea Nord-Est a României. Au fost 124 de participanți: 73,4% locuiau în zone rurale; 81,5% erau mamele pacienților. Corelații pozitive au fost constatate între percepția părinților cu privire la pregătirea copilului pentru a lua decizii legate de sănătate (0,544; p=0,000), între încurajarea organizării documentelor medicale și percepția părinților asupra cunoștințelor copiilor legate de boală (0,67; p = 0,000), între teama de pauzele terapeutice în timpul tranziției și percepția asupra nevoii de instruire pentru tranziție (0,704; p=0,000), între teama față de alegerile nepotrivite ale copiilor legate de sănătate, teama față de pauzele terapeutice (0,573; p=0,000) și percepția părinților conform căreia medicii pentru adulți ar fi mai orientați către pacient și mai puțin centrați spre familie (0,453; p<0,000) și între încrederea părinților în abilitățile de autogestionare ale copiilor și încurajarea acestora de a lua decizii în mod independent (0,673; p<0,000).

Cel de-al patrulea studiu a fost un studiu transversal ce a evaluat pregătirea pentru tranziție a unui lot de adolescenți cu boli digestive cronice din regiunea de Nord Est a României. A fost evaluat un număr de 124 de pacienți: 73,38% din zone rurale, 26,62% din zone urbane; 59,67% au fost femei și 40,33% au fost bărbați; 91,93% au urmat cursurile școlare, iar 73,4% au declarat că doresc să urmeze studii universitare după împlinirea vârstei de 18 ani. Adolescenții din zonele urbane au demonstrat abilități mai bune de gestionare a medicației (p < 0,01) și de monitorizare a dinamicii sănătății. Au fost constatate corelații semnificative între medicație și efectuarea programărilor, urmărirea dinamicii sănătății și abilitățile de comunicare. Toate domeniile investigate au fost corelate pozitiv cu scorurile generale, evidențiind impactul potențial al intervențiilor active direcționate în timpul tranziției.

Ultimul studiu a fost unul prospectiv intervențional randomizat ce a analizat 3 modele de tranziție. Pacienții au fost randomizați în 3 loturi: două loturi intervenționale și un lot control- lotul martor. Primul lot a beneficiat de evaluare și consiliere privind tranziția în clasele a XI-a și a XII-a, iar al doilea lot a primit două sesiuni de consiliere exclusiv în clasa a XII-a. Lotul martor nu a beneficiat de evaluare sau intervenție activă, fiind transferat automat la vârsta de 18 ani.Toate loturile de pacienți au fost evaluate prospectiv după transferul către serviciile medicale pentru adulți.

Analiza comparativă a celor trei loturi evidențiază diferențe semnificative între cele două intervenții propuse și modelul clasic de transfer. Complianța la tratament a fost maximală în ambele loturi intervenționale, în timp ce în lotul martor 42% dintre participanți au înregistrat pauze terapeutice. În ceea ce privește nivelul de cunoștințe despre boala cronică și complicațiile asociate lipsei medicației, distribuția răspunsurilor a fost relativ omogenă în loturile intervenționale, spre deosebire de lotul martor, unde 58% dintre respondenți și-au autoevaluat cunoștințele ca fiind „puține", iar 42% „foarte puține".

Rezultatele indică o complianță terapeutică maximală în ambele loturi intervenționale, comparativ cu lotul martor, unde 42% dintre pacienți au prezentat pauze terapeutice. Nivelul cunoștințelor privind boala cronică a fost omogen și superior în grupurile intervenționale, în timp ce majoritatea pacienților din lotul martor au raportat cunoștințe reduse sau foarte reduse. Comunicarea cu medicul și colaborarea pentru elaborarea planului de îngrijire au fost semnificativ mai eficiente în loturile intervenționale, în special în Lotul 1. Indicatorii clinici post-tranziție au evidențiat rate mai scăzute de spitalizare și solicitare a serviciilor de urgență în loturile intervenționale comparativ cu lotul martor. În ceea ce privește autogestionarea

programărilor, Lotul 2 a demonstrat cel mai ridicat nivel de autonomie, urmat de Lotul 1, în timp ce lotul martor a prezentat un nivel minim de implicare.

În concluzie, rezultatele obținute susțin relevanța implementării unor programe de tranziție formale, chiar și atunci când acestea sunt concentrate într-o perioadă mai scurtă, demonstrând faptul că intervențiile bine direcționate pot avea un impact transformator asupra pregătirii tinerilor cu boli cronice pentru integrarea în serviciile medicale destinate adulților.