

A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciós ellátásának hazai és nemzetközi vonatkozásai

Doktori (Ph.D.) értekezés

Szerző: Dr. Erős Adrienn

Pécsi Tudományegyetem, Általános Orvostudományi Kar

Gyógyszertudományok Doktori Iskola

Transzlációs Medicina Intézet



Pécs, 2020

Doktori iskola vezetője: Prof. Dr. Pintér Erika

Programvezető: Prof. Dr. Hegyi Péter

Témavezető: Dr. Sarlós Patrícia

TARTALOMJEGYZÉK

1. BEVEZETÉS.....	4
1.1. A tranzíciós ellátás elméleti alapjai	4
1.2. A tranzíciós ellátással kapcsolatban szerzett klinikai tapasztalat	6
1.3. A gyermekkori gyulladásos bélbetegségek jellemzői	7
1.4. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciós ellátása során szerzett klinikai tapasztalat	9
2. CÉLKITŰZÉSEK.....	11
3. BETEGEK ÉS MÓDSZEREK.....	12
3.1. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során alkalmazott hazai gyakorlat megismerése	12
3.1.1. A kérdőíves felmérés célpopulációja	12
3.1.2. A tranzíciós kérdőív összeállításának folyamata	13
3.1.3. A kérdőíves felmérés során begyűjtött adatok összesítése és elemzése .	14
3.2. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során szerzett nemzetközi gyakorlat szisztematikus áttekintése	14
3.2.1. A szisztematikus irodalomkutatás során alkalmazott keresési stratégia, a beválogatás kritériumrendszere	14
3.2.2. A keresési eredmények szelekciója és az adatok begyűjtése	15
3.2.3. A GRADE módszer – a tudományos evidencia minősége	16
4. EREDMÉNYEK.....	17
4.1. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során alkalmazott hazai gyakorlat megismerése	17
4.1.1. Válaszadási arány és a gondozott betegpopuláció jellemzése	17
4.1.2. A válaszadó centrumokban dolgozó orvoscsoporthoz felépítése	18
4.1.3. A válaszadó centrumok tranzíciós gyakorlata és közös vizitek alkalmazása	20
4.1.4. A felnőtt gondozásba történő átadás gyakorlata.....	21
4.1.5. A tranzíciós folyamatban résztvevők továbbképzése és edukációja	22
4.1.6. A transzfert döntően befolyásoló tényezők és a sikeres tranzíció érdekében legyőzendő kihívások	23
4.2. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során nemzetközi szinten alkalmazott klinikai gyakorlat szisztematikus áttekintése	26
4.2.1. Az átfogó elektronikus keresés eredménye.....	26
4.2.2. A végső elemzésbe bevont tanulmányok jellemzése.....	27

4.2.3. Az alkalmazott tranzíciós intervenciók.....	35
4.2.4. A vizsgált végpontok és az alkalmazott intervenciók végpontokra gyakorolt hatása	36
4.2.4.1. <i>Individuális végpontok</i>	36
4.2.4.2. <i>Az egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó végpontok</i>	38
4.2.4.3. <i>Szociális és egyéb vizsgált végpontok</i>	38
4.2.5. A vizsgált végpontok tekintetében rendelkezésre álló tudományos evidencia minősége.....	39
5. EREDMÉNYEK MEGBESZÉLÉSE ÉS KÖVETKEZTETÉSEK	41
6. EREDMÉNYEK ÖSSZEFOGLALÁSA.....	52
7. KÖZLEMÉNYEK	55
7.1. Az értekezés alapjául szolgáló közlemények.....	55
7.2. Egyéb közlemények	56
7.3. Idézhető absztraktok.....	57
8. KONGRESSZUSI ELŐADÁSOK JEGYZÉKE	58
9. IRODALOMJEGYZÉK.....	59
10. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	71
11. MELLÉKLETEK	72

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE

CD	Crohn's disease (Crohn-betegség)
ECCO	European Crohn's and Colitis Organisation (Európai Crohn és Colitis Társaság)
GRADE	Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluations (evidencia minősítésének értékelésére szolgáló módszer)
IBD	Inflammatory Bowel Disease (gyulladásos bélbetegség)
MDT	Multidisciplinary team (multidiszciplináris csoport)
NASPGHAN	North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (Észak-Amerikai Gyermekgyógyászati Gasztroenterológiai, Hepatológiai és Táplálkozási Társaság)
UC	ulcerative colitis (colitis ulcerosa)

1. BEVEZETÉS

1.1. A tranzíciós ellátás elméleti alapjai

Tranzíció alatt azt a célzott, jól megtervezett tevékenységet értjük, amelynek célja, hogy elősegítse a krónikus betegséggel kezelt serdülők gyermekgyógyászati ellátásból felnőttgondozásba történő átadását.¹ A tranzíció egy összetett, dinamikus, több síkon zajló folyamat, amely a serdülők testi, valamint pszichés fejlődését (serdülőből fiatal felnőtt), helyzetválttatását (gyermekellátásból felnőttellátásba történő áthelyezés) és a betegséggel kapcsolatos szerepvállalását (felelősségvállalás a saját egészségügyi ellátásukért) egyaránt magában foglalja.² Ezzel szemben transzfer alatt azt az egyszerű eseményt értjük, amikor a serdülő a gyermekorvostól egy felnőtt gondozó orvoshoz kerül.³

A neonatológia és a gyermekorvoslás jelentős fejlődése következtében egyre több krónikus betegséggel kezelt gyermek éri meg a felnőttkort.^{4, 5} Az epidemiológiai adatok azt mutatják, hogy a krónikus betegséggel diagnosztizált gyermekek száma évről évre emelkedik⁶⁻⁹ és elmondható, hogy a gyermekek 13–27%-a valamilyen krónikus betegséggel él együtt.⁸ Ezen speciális betegpopuláció megjelenése irányította a figyelmet a tranzíciós ellátás szükségességére.

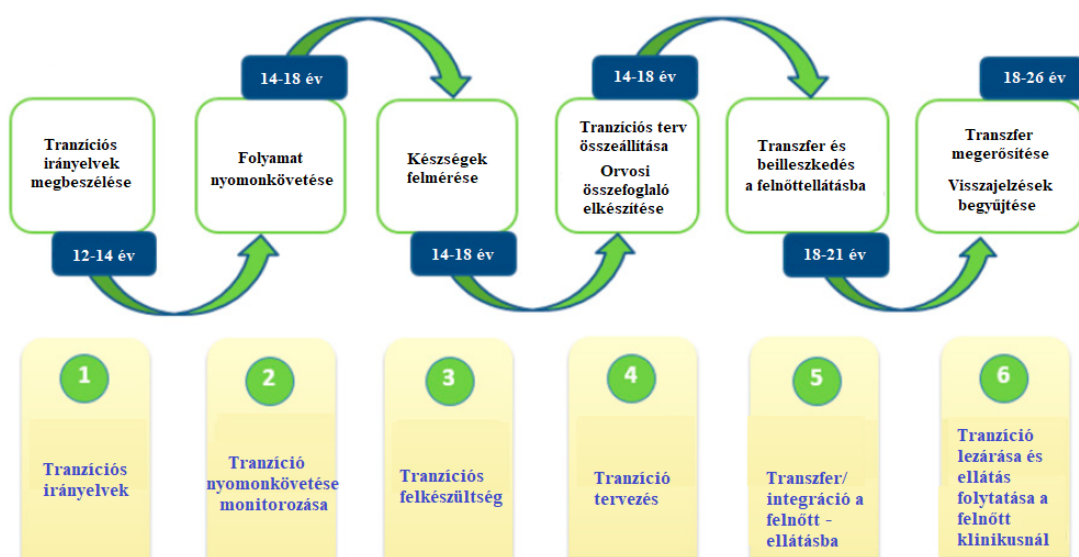
A gondosan megszervezett tranzíciós ellátás biztosítja az egészségügyi ellátás folytonosságát. Nagy hangsúlyt fektet a serdülők betegség-specifikus tudásának fejlesztésére, a betegségmegküzdési stratégiák elsajátítására, valamint felkészíti őket az egészségügyi ellátásukkal kapcsolatos önálló döntéshozatalra, felelősségvállalásra.¹⁰ Kulcsfontosságú a folyamatban résztvevő szakemberek (gyermekorvos, felnőttgyógyász, nővér, dietetikus, szükség esetén sebész, radiológus, pszichológus) megfelelő koordinációja és a résztvevők közötti (orvos-orvos, orvos-egyéb társszakmák, orvos-serdülő, orvos-szülő közötti) hatékony kommunikáció is.¹¹ Fontos szempont továbbá a folyamat személyre szabott volta is, azaz a résztvevő serdülő életkorának, pszichoszociális érettségének és egyéni igényeinek szem előtt tartása.¹² Ezek alapján érthető, hogy a krónikus betegségben szenvedő serdülők tranzíciós ellátása több szempontból is nagy kihívást jelent az ellátó orvosok számára.

Az amerikai gyermekgyógyászok akadémiaja a tranzíciós ellátás algoritmusát hat lépésben foglalta össze (**1. ábra**).¹³ Javaslatuk alapján a tranzíciót az érintett serdülővel már 12 éves korában ajánlott elindítani, a tranzíciós irányelvek lefektetésével. A folyamat folyamatos monitorozása mellett a serdülők tranzíciós felkészültségét (önállóság és

betegség-specifikus tudásszint, betegséggel való megküzdési stratégiák elsajátításának mértéke) 14 éves korukban ajánlott felmérni. Ezután kezdetét veheti a tranzíciós terv, illetve az orvosi összefoglaló összeállítása. A betegek felnőttellátásba történő átadására (transzfer) optimális esetben 18 és 21 éves koruk között kerül sor. A folyamat akár 26 éves korig is elhúzódhat.¹³

Amióta a tranzíciós ellátás a figyelem középpontjába került, különböző tranzíciós modellek láttak napvilágot, azonban ezek egymáshoz mért hatékonyságáról jelenleg még nem áll rendelkezésünkre tudományos evidencia.¹⁴ Egyes modellek a gondozó gyermekorvos és a leendő felnőtt ellátó részvételével megtartott közös vizitekre épülnek,^{15, 16} míg mások alternáló viziteket alkalmaznak, azaz a serdülők külön viziteken vesznek részt a tranzíciós periódusban, egyszer a gyermek-, másszor a felnőttorvos jelenlétében.¹⁷ Más centrumokban multidiszciplináris munkacsoportot foglalkoztató tranzíciós klinikák megalapítására került sor¹⁸ vagy tranzíciós koordinátorokat alkalmaznak.¹⁹

Mivel a tranzíció egy komplex folyamat, ezért nehéz megmondani, melyik végponttal jellemezhető leginkább az eredményessége. A legfrissebb nemzetközi irányelvek az individuális (életminőség, betegség-specifikus tudás, adherencia), valamint a szociális végpontok (szociális háló megléte) mellett az egészségügyi ellátással kapcsolatos végpontok (viziteken való megjelenés, sürgősségi kórházi felvételek elkerülése) felmérését tartják szükségesnek a strukturált tranzíciós intervenciók hatékonyságának felmérése során.²⁰



1. ábra A tranzíciós folyamat hat kulcsfontosságú lépése¹³

1.2. A tranzíciós ellátással kapcsolatban szerzett klinikai tapasztalat

A strukturált tranzíciós ellátás alapjainak megteremtését főképp az motiválta, hogy a nem megfelelő gondossággal lebonyolított tranzíciónak számos kedvezőtlen következménye lehet. Kiemelendő az egészségügyi ellátás kontinuitásának elvesztése,²¹ a gyógyszereszedési adherencia csökkenése,²² a rosszabb betegségkontroll²³ és a betegséggel kapcsolatos kórházi felvételek emelkedett kockázata.²⁴

Felismerve a strukturált tranzíciós ellátás jelentőségét, egyre több szakterület törekedett a tranzíciós ellátás alapjainak lefektetésére, mint például a cisztás fibrózis, az 1-es típusú cukorbetegség, a kongenitális szívfejlődési rendellenességek és a krónikus gyulladásos betegségek ellátása során.²⁵⁻²⁸

Amióta a strukturált tranzíciós intervenciók megjelentek a klinikai gyakorlatban, azóta számos klinikai vizsgálatban észlelték a jól megszervezett tranzíciós programok individuális végpontokra kifejtett pozitív hatását. Egy juvenilis idiopátiás arthritisben szenvedő gyermekek számára szervezett, tranzíciós koordinátor segítségével lebonyolított, egyéni tranzíciós tervre és személyre szabott edukációra épülő tranzíciós program eredményeként a résztvevők életminősége szignifikánsan javult.²⁹ A Michigani Egyetemen cisztás fibrózissal kezelt gyermekek strukturált tranzíciós intervenció keretén belül felnőtt tüdőgyógyász jelenlétében megtartott közös viziteken vettek részt. A programban résztvevő serdülők elégedettebbek voltak a tranzíciós folyamattal és önállóbbnak érezték magukat a folyamat végén, mint a programban nem szereplő társaik.³⁰ Egy kongenitális szívfejlődési rendellenességekre specializálódott nővér vezetésével megtartott, egy órás tranzíciós foglalkozás hatására a krónikus szívbetegséggel kezelt serdülők megküzdési stratégiái és betegség-specifikus tudása is szignifikánsan javult.³¹ Hemoglobinopátiával gondozott serdülők olyan összetett tranzíciós programban vettek részt, amelyet szociális munkás koordinált és közös vizitek megtartására is sor került. Az intervenció jelentősen és tartósan javította a résztvevők adherenciáját.³² Egy 1-es típusú cukorbeteg serdülők számára létrehozott tranzícióra felkészítő programban résztvevők glikémiás indexe szignifikánsan jobb volt, mint a kontroll csoportban lévő társaiké, továbbá az intervenció csoportban a súlyos hipoglikémia előfordulása is sokkal ritkább volt.³³

A strukturált tranzíciós intervenciók az egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó végpontokat is javították. Egy tranzíciós programban résztvevő, sarlósejtes vérszegénységben szenvedő fiatalok csoportja koordinátor segítségével a hematológiai ellátást nyújtó felnőtt centrumba látogattak el, ahol részletesen bemutatták nekik a kórház

működését. A program segítségével sikerült az egészségügyi ellátás kontinuitását fenntartani, hiszen a program indulása előtt felnőtt gondozásba került betegekhez képest a programban szereplők szignifikánsan többen jelentek meg a felnőtt hematológus által megtartott első viziten.³⁴ A strukturált tranzíciós programban szereplő cukorbeteg fiatal felnőttek szignifikánsan nagyobb százalékban vettek részt az orvosi viziteken a felnőttellátásban.³⁵ Egy másik programban egy koordinátor nyújtott telefonos támogatást diabéteszes fiataloknak, amelynek hatására jelentősen csökkent a diabéteszes ketoacidózis miatti kórházi felvételek száma, valamint a kórházban töltött napok száma is.³⁶ Vesetranszplantált gyermekek számára indított tranzíciós program eredményei alátámasztották a program költséghatékonyságát is. A program hatására a vesekilöködések száma a felnőttellátásban nullára csökkent és a program költsége lényegesen alacsonyabb volt, mint a program előtt a rossz adherencia következtében kialakuló vesekilöködés miatt szükséges dialízis költsége.³⁷

1.3. A gyermekkori gyulladásoos bélbetegségek jellemzői

Gyulladásoos bélbetegségek (inflammatory bowel disease; IBD) alatt azon betegségek csoportját értjük, amelyek az emésztőrendszer krónikus gyulladását okozzák. Az IBD két alapvető típusát különítjük el: a döntően csak a vastagbél gyulladásával járó colitis ulcerosát (UC), valamint a bélrendszer bármelyik szakaszát érintő Crohn-betegséget (CD).³⁸

Az IBD jellegzetesen a 20-30 éves korosztály betegsége, azonban az esetek körülbelül 25%-ában a 18. életév betöltése előtt kerül felfedezésre.³⁹⁻⁴² A gyermekkorban diagnosztizált IBD-s esetek száma világszerte emelkedő tendenciát mutat, a fejlett és a fejlődő országokban egyaránt.³⁹ A legmagasabb incidenciát Európában, Észak-Amerikában, a Közel-Keleten és Óceániában detektálták.⁴³ A nemzetközi trendekhez hasonlóan, Magyarországon is egyértelműen észlelhető a gyermekkori IBD-s esetek egyre növekvő száma. A magyarországi gyermek IBD regiszter (HUPIR) adatai alapján itthon a gyermekkorban diagnosztizált esetek incidenciája 7/100.000-ről 8,6/100.000-re ($p = 0,031$) emelkedett 2007 és 2011 között.⁴⁴

A klinikai tapasztalat azt mutatja, hogy a gyermekkori IBD a felnőttkori IBD-hez képest súlyosabb kórlefolyást mutat. A gyermekkori CD-ről és UC-ról egyaránt elmondható, hogy a bélrendszerben kialakuló gyulladás kiterjedtebb, mint a felnőttkori IBD-ben.^{45, 46} Gyermekkori UC esetén a diagnózis idején már akár az esetek 80%-ában

pancolitis áll fenn, míg felnőtteknél a betegség kezdetben legtöbbször csak a rectumot érinti és onnan terjed tovább orális irányba.⁴⁷ Gyermekkori CD-ben sokkal ritkább az izolált terminális ileum érintettség, gyakoribb a Crohn-colitis és sokkal nagyobb arányban fordul elő felső bélrendszeri érintettség is.⁴⁷ A gyermekkori IBD progresszív lefolyását igazolja, hogy gyermekkorban a gyulladásos fenotípusú CD gyorsan progrediál a striktúráló, valamint perianális formákba, amelynek következtében a betegséghez köthető szövődmények száma is nő.⁴⁶ Pigneur és társai vizsgálata alapján a harmincas éveikben járó, gyermekkorban diagnosztizált IBD-sek körében az 50%-ot is elérheti a betegség miatt műtéten átesett betegek aránya. Ezzel szemben az azonos korú, de felnőttkorban diagnosztizált betegek körében csak 20%-ra tehető a műtéti beavatkozások aránya.⁴⁸ Gyermekkori UC-ban a diagnózis felállítása után a betegek viszonylag rövid időn belül szteroid kezelésre szorulnak, illetve gyakran és gyorsan alakul ki szteroid rezisztencia, jelezve a gyermekkori IBD rosszabb terápiás válaszképességét.⁴⁹

A gyermek- és felnőttkori IBD nem csak kórlefolyás szempontjából különböznek egymástól. Az IBD-s gyermekek kezelése során számos olyan speciális szempontot kell figyelembe venni, amelyeknek a felnőttellátásban nincs jelentősége. Különösen nagy hangsúlyt kell fektetni a gyermekek fiziológiás szomatikus fejlődésének biztosítására, mivel a betegség alaptermészete, illetve az alkalmazott terápiák miatt a növekedésbeli elmaradása gyakori probléma ebben a betegpopulációban.^{47, 50} A szomatikus fejlődés elmaradásának megelőzésében célravezető a szteroidok ésszerű használata, valamint a kizárólagos enterális táplálás, az immunmodulátor, illetve biológiai terápia előnyben részesítése.⁵¹⁻⁵³ Elengedhetetlen már a kezdetektől a gyermekek adherenciájának és compliance-ének folyamatos fejlesztése, amelynek alapvető eszköze a betegek edukációja.²⁵ Fontos szempont az IBD-s gyermekek pszichés vezetése is, főként a sok szempontból vulnerábilis serdülőkorban, hiszen a serdülő IBD-sek között igazoltan nagyobb a pszichés problémák előfordulása, mint az egészséges, vagy akár más krónikus betegségben szenvedő serdülők között.⁵⁴ Továbbá nagy jelentősége van a tranzíciós ellátás megszervezésének is, amely azt a célt szolgálja, hogy a gondozottak önálló, felelősségteljes, betegségük ellátását tudatosan irányító fiatal felnőttként kerüljenek át a felnőtt ellátórendszerbe.⁵⁵

A fent részletezett speciális szempontok figyelembevételével a terápia optimalizálása kulcsfontosságú ebben a betegpopulációban, a betegség hosszútávú fennállásából potenciálisan adódó különböző szövődmények és irreverzibilis

károsodások megelőzése,⁵⁶ és ezáltal a lehető legjobb életminőség fenntartása szempontjából.

1.4. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciós ellátása során szerzett klinikai tapasztalat

Azon centrumokban, ahol az IBD-s serdülők gondozásának részét képezik a strukturált tranzíciós intervenciók, számos pozitív hatást regisztráltak. Németországban egy két napos edukációs továbbképzés nagymértékben javította a résztvevő IBD-s serdülők életminőségét.⁵⁷ Spanyolországban egy közös vizitekre épülő programban szereplő IBD-s serdülők elégedettsége jelentős mértékben javult és sokkal felkészültebbnek érezték magukat a felnőttellátásba történő áthelyezésre.⁵⁸ Izraelben egy kifejezetten IBD-s serdülők részére megalapított tranzíciós klinika hatására szignifikánsan javult a serdülők betegségspecifikus tudása és önhatékonyasága.⁵⁹ Mindezt jobb egészségügyi állapottal, valamint az egészségügyi ellátás csökkent igénybevételével és ezáltal csökkent egészségügyi kiadásokkal hozzák összefüggésbe.^{60, 61} Egy másik tranzíciós klinikán gondozott IBD-s serdülők a felnőttellátásba történő átadás utáni első évben lényegesen kevesebbszer jelentek meg a sürgősségi ambulancián, mint a kontroll csoportban lévő társaik.⁶²

Kimutatták, hogy a serdülők között nagyobb százalékban fordul elő nonadherencia, mint a felnőtt IBD-s populációban.⁶³ Egy edukációs célzattal szerkesztett zsebkönyv javítani tudta a tranzíciós programban résztvevő IBD-s serdülők adherenciáját.⁶⁴ Egy multidiszciplináris csoporttal dolgozó tranzíciós klinika programjának köszönhetően jelentősen csökkent a felnőtt gasztroenterológiai viziteken történő nem megjelenési arány, a program elindítása előtti adatokhoz képest.¹⁸ A tranzíciós klinikák és közös vizitek mellett a tranzíciós koordinátorok alkalmazása is lényegesen javíthatja a folyamat minőségét. A tranzíciós koordinátorral történt egyszeri konzultáció hatására szignifikánsan javult a résztvevő IBD-s serdülők tranzíciós felkészültsége és betegségmenedzselési képessége, valamint az intervenció végére jelentősen többen voltak remisszióban, mint a program indulásakor.¹⁹

A pozitív eredményekkel ellentétben sok vizsgálatban nem tudták bizonyítani a jól megszervezett tranzíció előnyeit. Ausztráliában, ahol egy IBD nővér telefonos tevékenységét tekintették intervenciónak, a betegségterhek és a betegek által betöltött

felnőtt szerepek tekintetében sem volt lényeges eltérés az intervenciós és kontroll csoport között.⁶⁵ Egy amerikai tranzíciós klinika által szervezett progresszív tranzíciós program nem csökkentette a kórházi felvételek számát, illetve a betegségfellángolások számát sem.⁶⁶ Egy másik, Kanadában lefolytatott kohorsz vizsgálatban egy tranzíciós klinika által szervezett programban résztvevő IBD-s serdülők betegségspecifikus tudása és önbevalláson alapuló adherenciája is hasonló volt, mint a programban nem szereplő társaiké.⁶⁷ A strukturált tranzíciós ellátás megszervezésében élen járó Hollandiában, egy újonnan kidolgozott pontrendszer segítségével mérték fel a sikeres tranzíciók arányát a tranzíciós klinikán gondozott IBD-s serdülők között. A jól megszervezett átmeneti folyamat ellenére is csak a betegek kicsivel több, mint felének volt sikeres tranzíciója.¹⁷

Annak ellenére, hogy nemzetközi szinten egyre nagyobb figyelem terelődik az IBD-s serdülők tranzíciós ellátására, az irodalomban igen csekély a közép-kelet európai szerzőktől származó publikációk száma.^{16, 68} Elmondható, hogy Magyarországon a strukturált tranzíciós ellátás jelenleg nem szerves része az IBD-s serdülők gondozásának. Magyarországon elsőként, egyedülálló kezdeményezésként 2014 márciusában indult közös vizitek révén megvalósuló strukturált tranzíciós program IBD-s serdülők számára a Pécsi Tudományegyetem Gyermekgyógyászati Klinikáján. A programba belépő serdülők átlagosan 2-3 közös viziten vesznek részt 16 és 18 éves koruk között. Munkacsoportunk nemrég egy retrospektív kohorsz tanulmány keretén belül vizsgálta a program hatékonyságát. Eredményeink a strukturált átmeneti ellátás pozitív hatásait tükrözték.¹⁶

Az utóbbi években az IBD-ben szenvedő serdülők tranzíciós ellátásával kapcsolatban számos nemzetközi ajánlás fogalmazódott meg, azonban ezen ajánlások döntő része gyenge evidencián alapszik.^{69, 70} Ez főként arra vezethető vissza, hogy az eddigi eredményeket szolgáltató, nagyrészt retrospektív vizsgálatokban sokféle különböző intervenciót alkalmaztak és többségük igen kis esetszámmal dolgozott. Összességében elmondható, hogy az IBD-s serdülők tranzíciós ellátásával kapcsolatban még számos lényegi kérdés tisztázatlan. A legeredményesebb és a betegek számára legoptimálisabb tranzíciós modell megtalálásához, valamint az erős evidencián alapuló tranzíciós irányelvek megalkotásához jól megtervezett randomizált, kontrollált klinikai vizsgálatok lefolytatására van szükség.

2. CÉLKITŰZÉSEK

Tudományos tevékenységünk során az IBD-s serdülők tranzíciójának több, egymással szorosan összefüggő aspektusát szeretnénk vizsgálni. Gondolatmenetünket az egyes evidenciaszinteknek megfelelően építettük fel, így munkánk során a legalacsonyabb szintű evidenciát nyújtó vizsgálatunktól kiindulva, lépésről lépésre kívántunk eljutni az egyre magasabb szintű evidenciát szolgáltató vizsgálatainkhoz. Jelenlegi vizsgálatainkat korábbi *egycentrumos, retrospektív kohorsz vizsgálatunk* inspirálta, amely keretein belül a Magyarországon alkalmazott, közös vizitek révén megvalósuló tranzíciós ellátás hatékonyságát hasonlítottuk össze a standard ellátás során elért eredményekkel.

Tudományos munkánk során célul tűztük ki, hogy egy *multicentrikus, keresztmetszeti kérdőíves felmérés* segítségével feltérképezzük az IBD-s serdülők tranzíciója során alkalmazott **hazai** klinikai gyakorlatot.

Tudományos tevékenységünk további célja az volt, hogy az IBD-s serdülők tranzíciója során alkalmazott **nemzetközi** klinikai gyakorlatot is megismerjük, amelyre egy *szisztematikus áttekintő közlemény* révén került sor.

3. BETEGEK ÉS MÓDSZEREK

3.1. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során alkalmazott hazai gyakorlat megismerése

3.1.1. A kérdőíves felmérés célpopulációja

A hazai IBD centrumok jelenleg alkalmazott tranzíciós gyakorlatának feltérképezését egy *multicentrikus, keresztmetszeti kérdőíves felmérés* révén valósítottuk meg, amelyhez saját fejlesztésű tranzíciós kérdőívünket használtuk. Vizsgálatunkat az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága hagyta jóvá (ETT-TUKEB, engedélyezési szám: 50981-2/2019/EKU). A centrumok önkéntes alapon vettek részt a vizsgálatban, a begyűjtött adatok anonimitását mindvégig biztosítottuk.

Kérdőíves felmérésünkben való részvételre azon hazai gyermek, illetve felnőtt IBD centrumokat hívtuk meg, amelyek 2b vagy 3-as progresszivitási szintű egészségügyi ellátást nyújtanak. Magyarországon a 2b progresszivitású centrumok felelősek az egészségügyi ellátás megyei szintű biztosításáért, míg a 3-as progresszivitású centrumok regionális és országos szinten látnak el beteget. Ezen centrumok rendelkeznek a korszerű diagnosztikához szükséges megfelelő felszereltséggel (endoszkópia, CT, MR-enterográfia, laboratóriumi és székletvizsgálatok), illetve biztosítani képesek a legkorszerűbb orvosi ellátást az IBD-s betegek számára (pl. biológiai terápia).

Az előre meghatározott beválogatási kritériumok alapján, a Nemzeti Népegészségügyi Központ (NNK) online nyilvántartása segítségével, összesen 42 magyarországi IBD centrumot (köztük 12 gyermek és 29 felnőtt gasztroenterológiai centrumot) sikerült azonosítanunk mint potenciális résztvevőt. A kérdőíveket a beazonosított centrumok vezető gasztroenterológusainak küldtük el elektronikus levélben (e-mailben) 2019. január 22-én. Őket kértük fel, hogy az adott centrum orvosi csapatát képviselve válaszolják meg kérdéseinket. A kérdőívek kitöltésének és visszaküldésének határideje 2019. február 28-a volt. Két héttel a határidő lejárta előtt emlékeztető emailt küldtünk azon centrumoknak, akiktől addig válasz nem érkezett.

3.1.2. A tranzíciós kérdőív összeállításának folyamata

A hazai IBD ellátás során alkalmazott tranzíciós gyakorlat megismerését célzó kérdőívünk szerkesztésekor az Európai Crohn és Colitis Társaság (European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO)) által 2015-ben kiadott kérdőívet vettük alapul.⁷¹

A kérdőív szerkesztés első lépéseként két szerző (SP és VG) átnézte az ECCO tranzíciós kérdőívét, amelyből 11 kérdést változtatás nélkül beválogattak a saját kérdőívünkbe. A későbbiekben, a többi társszerző ötleteinek megvitatása révén még további 18 kérdés (és számos alkérdés) került bele a kérdőívbe, az aktuálisan alkalmazott tranzíciós gyakorlatra, a folyamatban résztvevők edukációjára, valamint az IBD nővérek és dietetikusok tranzícióban betöltött szerepére vonatkozóan.

Ezek után a 29 kérdésből álló kérdőívet eljuttattuk a Magyar Gasztroenterológiai, valamint a Magyar Gyermeke-gasztroenterológiai Társaság vezetőségéhez. A javaslataik alapján hat kérdést átfogalmaztunk és öt új kérdést írtunk hozzá az addig meglévő kérdésekhez, amelyek a gyermek-, valamint a felnőtt-gasztroenterológusok tranzíciós folyamatban betöltött feladatkörét érintették.

A fejlesztési folyamat végén, a végleges kérdőívünk 34 kérdésből állt, amelyek között egyszerű eldöntendő (igen/nem), valamint többszörös választásos kérdések is voltak. A kérdések megválaszolása után, a kérdőív végén a válaszadóknak lehetőségük volt szabadon, bármilyen a kérdőívvel, vagy a tranzíciós gyakorlattal kapcsolatos egyéni észrevételek kifejtésére is.

A végleges kérdőívünkben rákérdeztünk: 1) az ellátást nyújtó orvoscsoport felépítésére és a tagok szerepére; 2) az ellátott betegek számára és jellemzőire; 3) a centrumban alkalmazott tranzíciós gyakorlat részleteire (közös vizitek vagy szimpla átadás); 4) a közös vizitek fő célkitűzéseire; 5) a felnőttellátásba történő átadás (transzfer) szempontjából legfontosabbnak tartott tényezőkre (pl. életkor, pszichoszociális érettség, önállóság, betegség-specifikus tudás, remisszióban lévő betegség); 6) a felnőttellátásba történő átadás részleteire (orvosi dokumentáció); 7) a gyermek- és felnőtt-gasztroenterológusok preferenciáira és elvárásaira a tranzíciós folyamat során; 8) a folyamatban résztvevők (serdülők és hozzátartozók, gasztroenterológusok) edukációjára; és 9) a folyamatban közreműködő IBD nővérek és dietetikusok számára és feladatkörére. Kérdőívünkben az IBD nővérek és dietetikusok szerepére fókuszáltunk, mivel klinikai tapasztalatunk alapján ezek a szakemberek vesznek részt napi szinten a

betegek ellátásában, míg a többi szakember (pl. szociális munkás, pszichológus) csak indokolt esetben kapcsolódik az ellátásba (1. sz. Melléklet).

3.1.3. A kérdőíves felmérés során begyűjtött adatok összesítése és elemzése

A kitöltött kérdőívekből származó adatokat egy közös Excel táblázatban összesítettük. Az meglévő adatokból leíró statisztikai elemzést végeztünk, ahol a folytonos változókat medián (minimum-maximum), a kategorikus változókat számok és százalékok formájában jelenítettük meg.

3.2. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során szerzett nemzetközi gyakorlat szisztematikus áttekintése

A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során nemzetközi szinten alkalmazott klinikai gyakorlat szisztematikus áttekintését célzó közleményünk protokollját előzetesen regisztráltuk a *szisztematikus áttekintő közlemények* nemzetközi, prospektív nyilvántartásába (International Prospective Register of Systematic Reviews: PROSPERO; regisztrációs szám: CRD42019118520). Kutatási eredményeinket a szisztematikus áttekintő közleményekre, valamint meta-analízisekre vonatkozó bizonyítékokon alapuló irányelveknek (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: PRISMA) megfelelően fogalmaztuk meg.⁷²

3.2.1. A szisztematikus irodalomkutatás során alkalmazott keresési stratégia, a beválogatás kritériumrendszere

Szisztematikus irodalomkutatásunkat négy elektronikus adatbázisban [PubMed (ncbi.nlm.nih.gov/pubmed), Web of Science (webofknowledge.com), EMBASE (embase.com) és Central Cochrane Register of Controlled Trials (CENTRAL) (cochranelibrary.com)] végeztünk el a következő összetett keresőszó kombinációval: *“inflammatory bowel disease” OR IBD OR “Crohn disease” OR “ulcerative colitis” AND transition**. Az angol nyelvű és emberi tanulmányokra szűkített keresésünket 2019. február 15-én frissítettük utoljára. További releváns közlemények után kutatva átnéztük a témában készült mérvadó publikációk referencialistáit is.

Közleményünkbe olyan tudományos cikkeket és konferencia absztraktokat válogattunk be, amelyekben (1) tranzíciós átesett 15 és 20 év közötti IBD-s serdülők, illetve fiatal felnőttek populációját vizsgálták; (2) strukturált tranzíciós intervenciót alkalmaztak; (3) az intervenció csoport eredményeit egy kontroll csoport (strukturált tranzíciós ellátásban nem részesült serdülők csoportja) eredményeivel vetették össze; (4) a strukturált tranzíciós intervenciók hatékonyságát a beavatkozás előtt és után felmért végpontok összehasonlításával mérték fel; (5) a tranzíciós folyamathoz köthető edukációs programok hatékonyságát mérték fel; és (6) a tranzícióhoz köthető individuális, egészségügyi ellátással kapcsolatos, valamint szociális végpontokat vizsgálták, továbbá a páciensek elégedettségét és észrevételeit közölték.

3.2.2. A keresési eredmények szelekciója és az adatok begyűjtése

Az elektronikus irodalomkutatás lefolytatása után a keresési eredményeket egy referencia rendszerező programba (EndNote X8, Clarivate Analytics, Philadelphia, PA, USA) importáltuk. Első lépésként duplikátumszűrést végeztünk, amelynek köszönhetően minden cikk és absztrakt már csak egyszer szerepelt a találatok között. A másolatok eltávolítása után megmaradt cikkek listájából két szerző (EA és SP), egymástól függetlenül, a címek és az absztraktok tartalma alapján kiválogatta a relevánsnak tartott találatokat. Ezek után minden potenciálisan beválogathatónak minősített cikk és konferencia absztrakt csak a szelektálást végző szerzők kölcsönös jóváhagyásával kerülhetett be a végleges elemzésbe. Amennyiben a két szerző egy adott közlemény beválogathatóságát illetően nem tudott egyességre jutni, egy harmadik szerző (HP) véleményét kérték ki.

A végleges elemzésbe bevont közleményekből előre meghatározott szempontok alapján, Excel táblázatokba gyűjtöttük ki az adatokat. Kigyűjtöttük a cikkek elsőszerzőjét, a publikáció évét, a közlemények formátumát (teljes cikk/konferencia absztrakt), a vizsgálatok helyszínét, valamint típusát (prospektív/retrospektív; randomizált/nem randomizált; kontrollált/nem kontrollált), a vizsgált betegpopulációk életkorát és az intervenció, valamint a kontroll csoportok létszámát. Feljegyeztük a tranzíciós folyamat során alkalmazott strukturált tranzíciós intervenciók és betegedukációs programok jellegére vonatkozó részleteket: a közös vizitek számát, felépítését, helyszínét, résztvevőit, továbbá a tranzíciós ellátást nyújtó multidiszciplináris csoport (MDT) tagjait

és az utánkövetés hosszát. Az intervenciós és a kontroll csoportokra vonatkozó végpontokat külön-külön gyűjtöttük ki, p értékekkel együtt, amennyiben azokat a cikkben részletezték. Kontroll csoport nélküli vizsgálatok esetén a beavatkozás előtti és utáni eredményeket jegyeztük fel, szintén p értékekkel együtt, amennyiben azok rendelkezésre álltak.

3.2.3. A GRADE módszer – a tudományos evidencia minősége

A rendelkezésre álló tudományos evidencia minőségét a közleményünkben vizsgált összes tranzíciós végpontra vonatkozóan a GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluations) módszer segítségével vizsgáltuk.⁷³ A GRADE megközelítés egy nemzetközi szinten elfogadott és alkalmazott átlátható keretrendszer, amely lehetővé teszi a meglévő tudományos bizonyítékok összegzését és bemutatását, valamint szisztematikus megközelítést biztosít a klinikai gyakorlati ajánlások megfogalmazásához.⁷⁴⁻⁷⁶

A GRADE ajánlás alapján minden vizsgált végpontot elemeztünk a következő hat fő szempont szerint: a vizsgálat típusa, torzítás, közvetettség, inkonzisztencia, pontatlanság és publikációs torzítás.⁷³ A randomizált kontrollált vizsgálatok minősítése a magas evidencia szintről indult, míg az egyéb típusú vizsgálatok minősítése alacsony evidencia szintről. A kiindulási evidencia szintet súlyos aggályok miatt egy szinttel, nagyon súlyos aggályok miatt 2 szinttel minősítettük vissza. Végül minden végpont esetében az evidencia összesített minőségét a következőképpen soroltuk be: magas, közepes, alacsony, vagy nagyon alacsony. A vizsgálati végpontok GRADE besorolását két szerző (EA és SP) először egymástól függetlenül végezte el, majd az egyes végpontok GRADE besorolását megvitatták. Amennyiben az adott végpont GRADE besorolását illetően a két szerző nem értett egyet, egy harmadik szerző (SzZS) döntő véleményére támaszkodtak.

4. EREDMÉNYEK

4.1. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során alkalmazott hazai gyakorlat megismerése

4.1.1. Válaszadási arány és a gondozott betegpopuláció jellemzése

Az összes meghívott centrumot figyelembe véve a válaszadási arány 31,7% (13/41) volt. A meghívott gyermek IBD centrumok 33,3%-a (4/12), míg a felnőtt IBD centrumok 31%-a (9/29) küldte vissza számunkra a kitöltött kérdőívet. A válaszadó központok nevét és elhelyezkedését a **2. ábrán** tüntettük fel. A kérdőív kitöltésének idején a felnőtt centrumok döntő többsége (8/9) évente több, mint 150 IBD-s páciens ellátását végezte. Ezzel szemben a gyermek centrumok 50 és 100 közötti serdülő gastroenterológiai ellátását biztosították. A felnőtt gondozásba évente átadott serdülők száma a centrumok többségében 20 alatt volt (11/13). A válaszadó centrumok jellemzőit a **1. táblázatban** foglaltuk össze.



Szombathely: Markusovszky Egyetemi Oktatókórház; Zalaegerszeg: Zala Megyei Szent Rafael Kórház; Pécs: Pécsi Tudományegyetem ÁOK KK. I.sz. Belgyógyászati Klinika; KK. Gyermekgyógyászati Klinika; Budapest: Magyar Honvédség Egészségügyi Központ; Semmelweis Egyetem ÁOK I. Sz. Gyermekgyógyászati Klinika; II. Sz. Belgyógyászati Klinika; Heim Pál Gyermekkórház; Szeged: Szegedi Tudományegyetem ÁOK I. sz. Belgyógyászati Klinika; Békéscsaba: Békés Megyei Központi Kórház Dr. Réthy Pál Tagkórház; Debrecen: Debreceni Egyetem ÁOK, KK. II. sz. Belgyógyászati Klinika; KK. Gyermekgyógyászati Klinika

ÁOK: Általános Orvostudományi Kar; KK: Klinikai központ

2. ábra

A válaszadó IBD központok neve és elhelyezkedése

1. táblázat A válaszadó IBD centrumok jellemzői

		Gyermekek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok
Gastroenterológusok száma az ellátó orvoscsoporthoz*		3 (1-6)	6 (1-8)
Centrumok, ahol az IBD nők részt vettek a betegellátásban		1/4 (25,0)	6/9 (66,7)
Centrumok, ahol a dietetikusok részt vettek a betegellátásban		2/4 (50,0)	6/9 (66,7)
Centrumok, ahol az adott számú IBD-s serdülőt (<18 év) látták el egy hét alatt	nincs vagy 1	0/4 (0,0)	2/8 (25,0)
	2-3	1/4 (25,0)	2/8 (25,0)
	6-7	1/4 (50,0)	0/8 (0,0)
	8-10	0/4 (0,0)	3/8 (37,5)
	11-15	1/4 (25,0)	1/8 (12,5)
Centrumok, ahol több, mint 150 IBD-s pácienszt kezeltek		1/4 (25,0)	8/9 (88,9)
Centrumok, ahol a kezelt IBD-s-ek több, mint 60%-a Crohn-beteg volt		3/4 (75,0)	1/9 (11,1)
Centrumok, ahol az adott számú IBD-s serdülőt adtak át felnőtt gondozásba az utóbbi egy évben	1-2	0/4 (0,0)	2/9 (22,2)
	3-5	1/4 (25,0)	1/9 (11,1)
	6-10	1/4 (25,0)	2/9 (22,2)
	11-15	1/4 (25,0)	1/9 (11,1)
	16-20	0/4 (0,0)	2/9 (22,2)
	21-25	1/4 (25,0)	0/9 (0,0)
	<25	0/4 (0,0)	1/9 (11,1)

n/összes (%); * (medián (minimum-maximum)); IBD: gyulladásos bélbetegség

4.1.2. A válaszadó centrumokban dolgozó orvoscsoporthoz felépítése

A felnőtt centrumokban több gastroenterológus dolgozott, mint a gyermek centrumokban (medián 6 vs. 3). Az ellátó csapat tagjai a gastroenterológusok és az IBD nők mellett a centrumok 92,3%-ában (12/13) sebészek, 69,2%-ában (9/13) radiológusok voltak. Átlagosan 2-3 sebész, 2-3 radiológus, 1-2 IBD nővér és 1-2 dietetikus dolgozott a centrumok orvosi csapatában. Pszichológus és adminisztratív személyzet a centrumok több, mint felében volt elérhető (69,2% és 76,9%), míg a gyógyszerész és szociális munkás jelenléte kisebb arányban volt biztosított (46,2% és 38,5%).

A válaszadó gyermek IBD centrumokban csak a gyermek és felnőtt-gastroenterológusok voltak a tranzíciós ellátást nyújtó csapat állandó tagjai. Rajtuk kívül kiegészítő szolgáltatásként az IBD nők, dietetikusok, endokrinológusok, pszichológusok és pszichiáterek segítsége is elérhető volt a centrumok többségében

(75,0%). A felnőtt IBD centrumokban a gyermek (71,4%) és felnőtt-gasztroenterológusok (85,7%) mellett az IBD nővérek (57,1%), dietetikusok (14,3%) és a sebészek (14,3%) is közvetlenül érintettek voltak a tranzícióban. Ezen felül igény esetén az IBD nővérek (12,5%), dietetikusok (87,5%), endokrinológusok (75,0 %), pszichológusok, illetve pszichiáterek (75,0%) is elérhetőek voltak a tranzíció keretén belül a centrumok többségében. További specialisták segítsége (pl. sebész, reumatológus, bőrgyógyász, pszichoterapeuta) szintén hozzáférhető volt a gyermek és felnőtt centrumokban egyaránt (**2. táblázat**).

Több felnőtt centrum alkalmazott IBD nővéreket és dietetikusokat, mint gyermek központ (66,7% vs. 25% és 66,7% vs. 50%) (**1. táblázat**). Az IBD nővérek időpontokat egyeztettek, elmaradt vizitek időpontjait szervezték újra, vizit időpontokról emlékeztetőket küldtek a pácienseknek és az orvosi dokumentáció elkészítésében segédkeztek. A dietetikusok a páciensek tápláltsági állapotának felmérésével segítettek az orvosok munkáját, továbbá táplálkozási tanácsokkal látták el a betegeket.

2. táblázat A tranzíciós ellátásban résztvevő ellátó csoport állandó és kiegészítő tagjai

	Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok	Gyermek + felnőtt IBD centrumok	Kiegészítő szolgáltatásként elérhető		
				Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok	Gyermek + felnőtt IBD centrumok
GYG	4/4 (100,0)	5/7 (71,4)	9/11 (81,8)	-	-	-
FG	4/4 (100,0)	6/7 (85,7)	10/11 (90,1)	-	-	-
IBD nővér	0/4 (0,0)	4/7 (57,1)	4/11 (36,4)	3/4 (75,0)	1/8 (12,5)	4/12 (33,3)
Dietetikus	0/4 (0,0)	1/7 (14,3)	1/11 (0,09)	3/4 (75,0)	7/8 (87,5)	11/12 (91,7)
Pszichológus/ Pszichiáter	0/4 (0,0)	0/7 (0,0)	0/11 (0,0)	3/4 (75,0)	6/8 (75,0)	9/12 (75,0)
Szociális munkás	0/4 (0,0)	0/7 (0,0)	0/11 (0,0)	-	-	-
Sebész	0/4 (0,0)	1/7 (14,3)	1/11 (0,09)	-	-	-
Endokrinológus	0/4 (0,0)	0/7 (0,0)	0/11 (0,0)	3/4 (75,0)	6/8 (75,0)	9/12 (75,0)
Egyéb	0/4 (0,0)	0/7 (0,0)	0/11 (0,0)	2/4 (50,0)*	1/8 (12,5)**	3/12 (25,0)

n/összes (%); GYG: gyermek-gasztroenterológus; FG: felnőtt-gasztroenterológus; IBD: gyulladásos bélbetegség; *: sebész, betegedukációs program; **: reumatológus, bőrgyógyász, fizioterapeuta

4.1.3. A válaszadó centrumok tranzíciós gyakorlata és közös vizitek alkalmazása

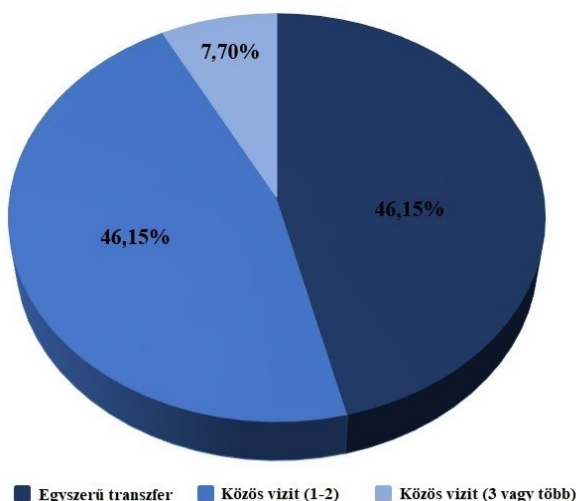
Általánosságban elmondható, hogy a válaszadó centrumok többségében (53,8%; 7/13) a tranzíció kezdete a serdülők 16 és 18 éves kora közé esett. A tranzíciós tervet csak nagyon ritkán egyeztették előre (**3. táblázat**). A válaszadó centrumok többsége (61,5%; 8/13) semmilyen tranzíciós irányelvet nem követett. Csupán a felnőtt IBD központok 22,2%-a (2/9) törekedett a nemzetközileg elismert tranzíciós iránymutatások betartására, míg a válaszadó centrumok 55,5%-a (5/9) saját „házi szabályokat”, azaz intézeti szinten elfogadott ajánlásokat követett a tranzíciós során (**3. táblázat**). Ezek a centrum-specifikus ajánlások nem tartalmaztak a serdülők edukációjára, illetve a tranzíciós felkészültség felmérésére vonatkozó iránymutatásokat, sokkal inkább a folyamatban érintett gasztroenterológusok közti kommunikáció szükségességére és annak módjára (telefonos vagy személyes konzultáció) tettek javaslatokat. A különböző tranzíciós gyakorlatok százalékos megoszlását a válaszadó centrumokban a **3. ábrán** mutatjuk be.

3. táblázat A válaszadó centrumok tranzíciós és transzfer gyakorlata

		Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok
Centrumok, ahol bizonyos tranzíciós szolgáltatást felajánlottak		4/4 (100,0)	7/9 (77,8)
Centrumok, ahol közös vizitekre nem került sor a betegátadás időpontjában		3/4 (75,0)	8/9 (88,9)
Centrumok, ahol telefonos konzultáció történt a GYG és a FG között		1/4 (25,0)	1/9 (11,1)
Centrumok, ahol bizonyos tranzíciós irányelveket követtek		3/4 (75,0)	2/9 (22,2)
Centrumok, ahol a nemzetközi tranzíciós irányelveket követték		0/4 (0,0)	2/9 (22,2)
Centrumok, ahol a centrum-specifikus irányelveket követték („házi szabályok”)		3/4 (75,0)	2/9 (22,2)
Centrumok, ahol a FG kiválasztása egyedül a GYG döntésén alapul		3/4 (75,0)	-
Centrumok, ahol a FG kiválasztása a GYG és a szülő közös döntésén alapult		1/4 (25,0)	-
Centrumok, ahol a tranzíciós tervet a folyamat kezdete előtt egyeztették		3/4 (75,0)	3/9 (33,3)
Centrumok, ahol a serdülők a betegátadás előtt legalább egyszer találkoztak a FG-sal a szülők jelenléte nélkül		1/4 (25,0)	2/9 (22,2)
Centrumok, ahol sor került közös vizitre a tranzíciós periódus alatt		2/4 (50,0)	5/9 (55,6)
Centrumok, ahol IBD nővérek részt vettek a tranzíciós ellátásban		0/4 (0,0)	4/9 (44,4)
Centrumok, ahol dietetikusok részt vettek a tranzíciós ellátásban		0/4 (0,0)	1/9 (11,1)
Centrumok, ahol a megadott életkort tartották megfelelőnek a tranzíciós folyamat megkezdésére	16 és 18 év között	2/4 (50,0)	5/9 (55,6)
	18 év felett	2/4 (50,0)	2/9 (22,2)
	Egyéb	0/4 (0,0)	2/9 (22,2)

n/összes (%); IBD: gyulladásos bélbetegség; GYG: gyermek-gasztroenterológus; FG: felnőtt-gasztroenterológus

A válaszadó centrumokban megtartott közös viziteken a gyermek- és felnőtt-gasztroenterológus, a serdülő és általában a serdülő egy hozzátartozója vett részt. A serdülők a centrumok mindössze 23%-ában vettek részt önállóan, azaz szülők nélkül a közös viziteken (**3. táblázat**). A centrumok többségében összesen egy vagy két közös vizit megtartására került sor a tranzíciós periódus alatt. Az összes centrum közül a legstrukturáltabb tranzíciós intervenciót a Pécsi Tudományegyetemen találtuk, ahol átlagosan 3 vagy 4 közös vizit megtartására került sor a serdülők 16 és 18 éves kora között. A gyermek- és felnőtt-gasztroenterológusok egyöntetűen a betegek kórtörténetének, valamint jövőbeli kezelési tervének részletes átbeszélését tekintették a közös vizitek fő céljának.



3. ábra A különböző tranzíciós gyakorlatok százalékos megoszlása a válaszadó centrumokban

4.1.4. A felnőtt gondozásba történő átadás gyakorlata

Magyarországon az IBD-s serdülők felnőtt gondozásba történő átadásának hivatalos időpontja a 18. életév betöltésekor esedékes. Az ezt megelőző hónapokban a gondozó gyermek-gasztroenterológus javasol egy felnőtt-gasztroenterológust a páciens számára. A felnőtt-gasztroenterológus kiválasztása legtöbbször a gyermek-gasztroenterológus egyéni döntése, amelybe a serdülő és hozzátartozói nincsenek bevonva (**3. táblázat**). A válaszadó centrumok döntő részében (69,2%; 9/13) nem került sor közös vizit megtartására a serdülő felnőttellátásba történő átadásakor. Ezen centrumokban a transzfer

idején mindössze 22,2%-ban (2/9) történt telefonos konzultáció a gyermek- és felnőtt-gasztroenterológus között. A közös vizit hiányában a gyermek-gasztroenterológus a serdülőt kérte meg arra, hogy önállóan egyeztesse le magának az első felnőtt gasztroenterológiai vizit időpontját és vigye magával a részletes anamnézist tartalmazó zárójelentését is.

4.1.5. A tranzíciós folyamatban résztvevők továbbképzése és edukációja

Az összes centrum közül csak két felnőtt IBD centrumban (2/9; 15%) tartottak tranzíciós továbbképzést a folyamatban érintett gasztroenterológusok számára és csak egyetlen egy gyermek IBD centrumban (1/13; 8%) oktatták a szülőket a tranzíciós folyamatról. A serdülők edukációja a centrumok 46,15%-ában folyamatos volt az átmeneti időszak alatt és általában a serdülők 16 éves korában vette kezdetét (6/13). A serdülők edukációja során megvitatott témaköröket az **4. táblázatban** gyűjtöttük össze.

4. táblázat A serdülők edukációja során megvitatott témakörök

	Gyermekek IBD centrumok		Felnőtt IBD centrumok	
Centrumok, ahol a gasztroenterológusok tranzíciós továbbképzésben részesültek	0/4 (0,0)		2/9 (22,2)	
Centrumok, ahol a betegedukáció a folyamat része volt	2/4 (50,0)		3/9 (33,3)	
Centrumok, ahol a betegedukáció 16 éves korban vette kezdetét	3/4 (75,0)		3/9 (33,3)	
Megvitatott témák	A gyermek és felnőtt egészségügyi ellátás közötti különbségek	3/4 (75,0)	Serdülőkori problémák általánosságban	7/9 (77,8)
	Tranzíciós folyamat jelentősége	2/4 (50,0)	Szexualitás, terhesség	6/9 (66,7)
	Betegség-specifikus tudás, potenciális komplikációk, gyógyszer mellékhatások	3/4 (75,0)	Beteg együttműködés	9/9 (100,0)
	Aktuális kezelési terv	3/4 (75,0)	Kolorektális rák, egyéb daganatos megbetegedések	7/9 (77,8)
	Egészséges életmód fontossága (pl. drog és alkohol abúzus)	2/4 (50,0)	-	-
	Egyéb	0/4 (0,0)	Egyéb	0/9 (0,0)
Centrumok, ahol a szülőket oktatták a tranzíciós folyamatáról	1/4 (25,0)		0/9 (0,0)	

n/összes (%); IBD: gyulladásos bélbetegség

4.1.6. A transzfert döntően befolyásoló tényezők és a sikeres tranzíció érdekében legyőzendő kihívások

A válaszadó centrumok többsége szerint (8/13) a gyermek-gasztroenterológus feladata, hogy felmérje a serdülő tranzícióra való felkészültségét és ez alapján megszabja a felnőttellátásba történő átadás időpontját (**5. táblázat**). A gyermek és a felnőtt IBD centrumok is a serdülő életkorát nevezték meg elsőként, mint a transzfert befolyásoló fő tényezőt. Érdekes módon, a betegség stabil remisszióját csak egyetlen egy gyermek centrum nevezte meg mint a felnőttellátásba történő átadás időpontjának fontos befolyásoló tényezőjét. A felnőtt és gyermek IBD centrumok véleményét a transzfert befolyásoló legfontosabb tényezőkről az **4. ábrán** foglaltuk össze.

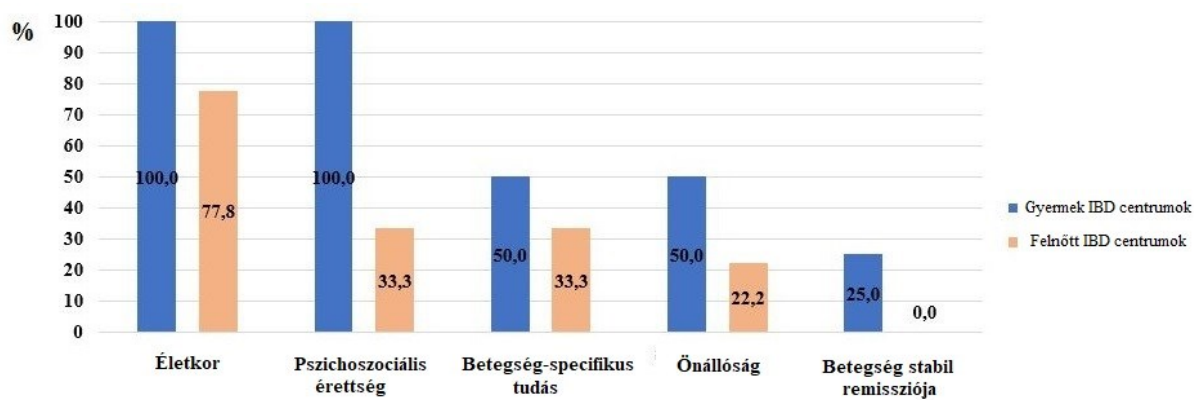
5. táblázat Gyermek- és felnőtt-gasztroenterológusok feladatköre

		Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok
Tranzíciós felkészültség felmérése és a betegátadás időpontjának meghatározása	Egyedül a GYG felelőssége	2/4 (50,0)	6/9 (66,7)
	GYG+FG közös felelőssége	2/4 (50,0)	2/9 (22,2)
Serdülők orvosi dokumentációjának a FG-hoz történő eljuttatása: Egyedül a GYG felelőssége		3/4 (75,0)	9/9 (100,0)
Serdülők problémáinak felismerése/feltárása	Egyedül a GYG felelőssége	2/4 (50,0)	6/9 (66,7)
	GYG+FG közös felelőssége	1/4 (25,0)	3/9 (33,3)
Tranzíció során használt elektronikus adatbázisokba történő adatfeltöltés és ellenőrzés	GYG+FG közös felelőssége	2/4 (50,0)	4/9 (44,4)
	GYG+FG +IBD nővér közös felelőssége	0/4 (0,0)	1/9 (11,1)

n/összes (%); IBD: gyulladásos bélbetegség; GYG: gyermek-gasztroenterológus; FG: felnőtt-gasztroenterológus

A résztvevő centrumok 70%-a gondolta, hogy a serdülőket érintő életmódbeli és pszichoszociális kihívások felismerése egyedül a gyermek-gasztroenterológusok feladata és csak négy intézmény vélte úgy, hogy ez legalább ugyanannyira a felnőtt-gasztroenterológusok feladata is (**5. táblázat**). Abban minden centrum egyetértett, hogy az IBD-s serdülők által leggyakrabban megélt kihívások a különböző pszichés eltérések (feszültség, stressz, depresszió), amelyek akár a serdülők 50%-át is érinthetik. A felnőtt-gasztroenterológusok gyakoribbnak vélték a nonadherencia és az egészségtelen szokások

előfordulását a serdülőkorú IBD-sek között (pl. dohányzás, alkoholfogyasztás), mint a gyermek-gasztroenterológusok (50% vs. 20%, és 20% vs. 10%) (6. táblázat).



4. ábra A felnőtt és gyermek IBD centrumok véleménye a transzfert befolyásoló legfontosabb tényezőkről

6. táblázat A meghatározott életmódbeli és pszichoszociális kihívásokkal küzdő serdülők aránya a válaszadó centrumok szerint

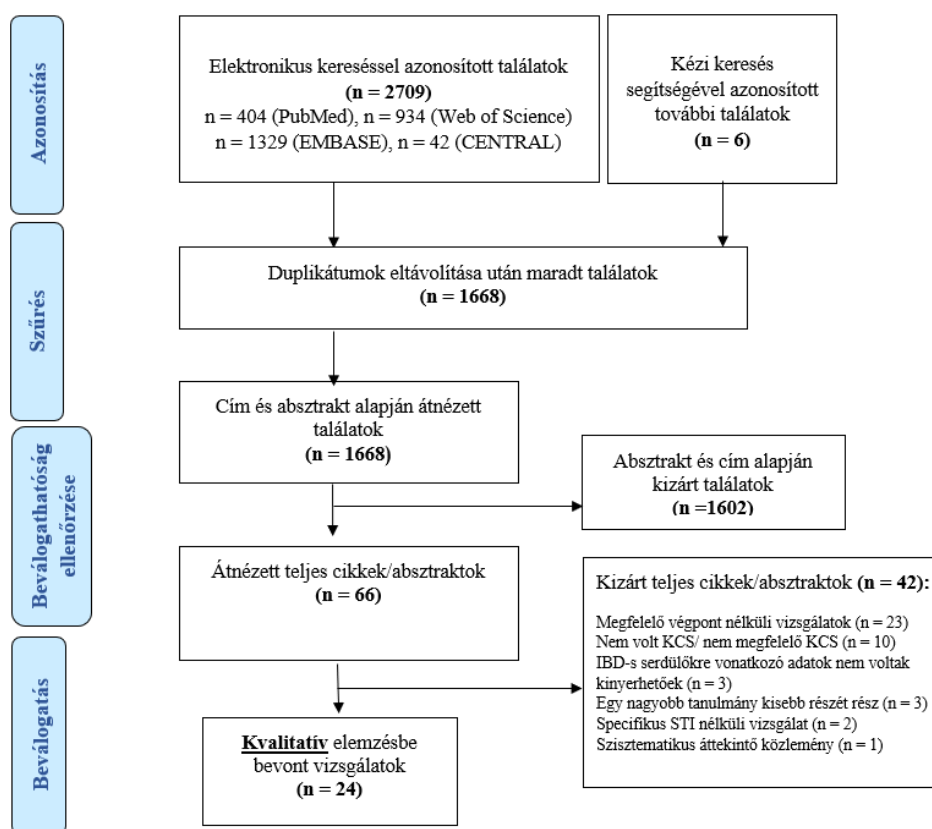
	Pszichés problémák (feszültség, stressz, depresszió)		Testi és szexuális fejlődés elmaradása		Káros szenvedélyek (alkohol, dohányzás, drogok)		Rossz compliance, gyógyszer elhagyása		Pályaválasztás kérdése		Egyéb	
	Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok	Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok	Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok	Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok	Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok	Gyermek IBD centrumok	Felnőtt IBD centrumok
0-10%	0/4 (0,0)	2/9 (22,2)	1/4 (25,0)	1/8 (12,5)	4/4 (100,0)	4/8 (50,0)	1/4 (25,0)	4/9 (44,4)	1/4 (25,0)	3/8 (37,5)	0/4 (0,0)	0/9 (0,0)
10-20%	2/4 (50,0)	0/9 (0,0)	2/4 (50,0)	6/8 (75,0)	0/4 (0,0)	4/8 (50,0)	3/4 (75,0)	1/9 (11,1)	2/4 (50,0)	2/8 (25,0)	0/4 (0,0)	0/9 (0,0)
25-50%	0/4 (0,0)	5/9 (55,6)	1/4 (25,0)	1/8 (12,5)	0/4 (0,0)	0/8 (0,0)	0/4 (0,0)	3/9 (33,3)	0/4 (0,0)	2/8 (25,0)	0/4 (0,0)	0/9 (0,0)
>50%	2/4 (50,0)	2/9 (22,2)	0/4 (0,0)	0/8 (0,0)	0/4 (0,0)	0/8 (0,0)	0/4 (0,0)	1/9 (11,1)	1/4 (25,0)	1/8 (12,5)	0/4 (0,0)	1/9 (11,1)*

n/összes (%); *önállóság, szülőről való leválás

4.2. A gyulladásos bélbetegségben szenvedő serdülők tranzíciója során nemzetközi szinten alkalmazott klinikai gyakorlat szisztematikus áttekintése

4.2.1. Az átfogó elektronikus keresés eredménye

Az elektronikus irodalomkutatás eredményeként összesen 2709 találatot kaptunk (PubMed: 404, Web of Science: 934, EMBASE: 1329 és CENTRAL: 42 találat). A kézi keresés segítségével még további 6 potenciálisan beválogatható cikket azonosítottunk (**5. ábra**). A duplikátumok eltávolítása után 1668 találat maradt, amelyből 1602 cikket a cím és az absztrakt tartalma alapján zártunk ki. A beválogatási kritériumrendszerünk alapján 66 potenciálisan beválogatható cikket és absztraktot néztünk át részletesen. Ezen 66 publikáció teljes szövegének átolvasása alapján összesen 43-at zártunk ki: 23 tanulmányt, amelyek nem az általunk vizsgált végpontokat mérték fel, további 19 kontroll csoport nélküli tanulmányt és nem tranzíció specifikus intervenciót vagy IBD-s betegekkel kapcsolatos részletes adatokat nem tartalmazó publikációt és további egy szisztematikus áttekintő közleményt. A szelekció végén 23 publikáció teljesítette a beválogatási kritériumainkat és vált alkalmassá a kvalitatív analízisre.



KCS: kontroll csoport; IBD: Inflammatory bowel disease; STI: strukturált tranzíciós intervenció

5. ábra A szisztémás szelekció folyamatábrája (PRISMA folyamatábra)

4.2.2. A végső elemzésbe bevont tanulmányok jellemzése

A végső elemzésbe bevont vizsgálatokat 2008 és 2019 között publikálták, közülük 13 csak konferencia absztrakt formájában jelent meg.^{18, 58, 62, 64, 66, 77-84} A beválogatott európai vizsgálatokat az Egyesült Királyságban,^{79, 80, 85} Olaszországban,^{77, 81} Spanyolországban,^{58, 83} Franciaországban,¹⁵ Németországban,^{57, 86} Hollandiában¹⁷ és Magyarországon¹⁶ bonyolították le **(7. és 8. táblázat)**. További 11 vizsgálatot Európán kívül folytattak le.^{18, 59, 62, 64-67, 78, 82, 84, 87} A vizsgálatokban 11 és 25 év közötti IBD-s serdülők, illetve fiatal felnőttek vettek részt, többségük 17-19 éves volt a felnőttgondozásba történő átadás időpontjában. Az egyes vizsgálatokban a résztvevők létszáma 10⁸² és 245⁸⁴ fő közé esett. A vizsgálatok döntő többségében az utánkövetési periódus a felnőttgondozásba történő átadástól számított 6 hónap és 2 év között változott. A leghosszabb utánkövetési idő 6 év (medián),⁸³ míg a legrövidebb csupán 1 hónap volt.⁶⁴

Elemzésünkben különböző típusú és elrendeződésű vizsgálat került be. Csak két, kis esetszámú, randomizált, kontrollált klinikai vizsgálatot (RCT) találtunk konferencia absztrakt formájában.^{64, 66} Ezek mellett hat eset-kontroll,^{15, 16, 58, 65, 77, 85} négy kohorsz,^{57, 67, 80, 86} és négy kontroll csoport nélküli, longitudinális (intervenció előtt vs. után) vizsgálatot elemeztünk,^{17, 78, 79, 82} illetve további hét olyan vizsgálatot, melyek pontos típusát nem tudtuk meghatározni.^{18, 59, 62, 81, 83, 87} Az intervenció és a kontroll vizsgálati csoportok eredményeinek összehasonlítására összesen 11 publikációban került sor **(7. táblázat)**.^{15, 16, 18, 57, 58, 65-67, 77, 80, 85} További 12 publikációban egy vizsgálati csoport kiindulási (intervenció előtti) adatait vetették össze az intervenció után elért eredményekkel **(8. táblázat)**.^{17, 59, 62, 64, 78, 79, 81-84, 86, 87}

7. **táblázat** Az IBD-s serdülők tranzíciós ellátása során alkalmazott strukturált intervenciókat értékelő klinikai vizsgálatok összefoglalása –
intervenciós vs. kontroll csoport

Vizsgálat típusa	Vizsgálati populáció	Betegek száma		Intervenció	UKI	Vizsgált végpontok	Eredmények			Következtetések
		I	K				I	K	p-érték	
Alfano és társai* 2016 Olaszország eset-kontroll	Diagnózis <18 év; jelenlegi életkor ≤25 év; transzfer ≥1 év	13	8	Centralizált és strukturált tranzíciós program a GYG és FG részvételével	NA	Önértékelés többféle specifikus pontozással: GYG támogatásának mértéke a beteg értékelése alapján Folyamattal való elégedettség IBD-hez köthető fizikális jóllét transzfer idején/egy évvel a transzfer után (önértékelés alapján)	nagyobb támogatás elégedettebb jobb/jobb	NA	0,046 0,003 <0,001/0,005	Kapcsolatot találtak a betegek által megélt felkészültség és a tranzícióra felkészítő elemek száma között.
Bennett és társai 2016 Ausztrália eset-kontroll	>18 év, akik 10 éven belül kerültek a felnőtt-ellátásba	46	35	Felnőtt IBD nővér szolgálat: -kórházi információk elküldése a betegek számára -betegek telefonos felkeresése	NA	IBD komplikációk a diagnózis óta, n (%) Műtétek a diagnózis óta, n (%) Kórházi felvételek, n ° Noncompliance a diagnózis óta, n (%) Szteroidot igénylő betegségfellángolás, n ° Szociális és foglalkozási végpontok (Párkapcsolati státusz, Iskolai végzettség, Munkahely)	12 (26) 15 (33) 1,5 3 (7) 0,5	5 (14) 10 (29) 2,1 4 (11) 1	0,27 0,81 0,67 0,46 0,31 NSZ	A betegség okozta terhek, a betegséghez kötött végpontok és a betöltött felnőtt szerepek és felelősség tekintetében nem volt különbség a két csoport között. Az I-ban a betegek 54%-a ismerte a tranzíciós tervet, de többségük ennek ellenére nem érezte magát elég felkészültnek.
Blázquez és társai* 2018 Spanyol. eset-kontroll	2 évvel a transzfer előtt álló serdülők	23	9	Tranzíciós program: legalább 2 közös vizit a GYG és FG részvételével	5 (1,5–14) év ^d	Betegelégedettség: Elegendő információt kapott, n (%) Felkészültnek érzi magát a transzferre, n (%) Úgy érezte vonakodik a változástól, n (%) Elégedettségi szintje "jó" vagy "nagyon jó" volt n (%)	22 (95) 19 (82) 10 (45) 20 (90)	NA	minden végpont esetében <0,05	Az I eredményei szignifikánsan jobbak voltak, mint a K-é. A közös viziteket tartották a program leghasznosabb elemeinek.

Cole és társai 2015 UK eset-kontroll	legalább 15 éves serdülők	44	28	Tranzíciós klinika: -közös vizitek a GYG és FG részvételével -felváltva megtartva a GYG- nál és a FG-nál - IBD nővér, dietetikus, pszichológus támogatásával	2 év	Kórházi felvételek a transzfer utáni 2 évben, n (%) Betegségfellángolás és/vagy sürgős műtét miatti kórházi felvétel, n (%) Elektív műtét miatti kórházi felvétel, n (%) Remisszióban lévő betegség (gyógyszerrel/nélkül) transzfer idején, n (%) Viziteken való nem-megjelenés aránya, n (%) Utasításokat teljes mértékig betartja (önbevallás alapján), n (%)	13 (29) 3 (7) 8 (18) 30 (69) 13 (29) 39 (89)	17 (69) 11 (39) 5 (17) 11 (39) 22 (78) 13 (46)	0,002 0,001 NSZ 0,01 0,001 0,002	Az I-ban csökkent műtétek, a kórházi felvételek és nonadherencia aránya, illetve jobb volt viziteken történő megjelenési arány, a betegségspecifikus tudás és a fejlődési potenciál.
Dabadie és társai 2008 Franciaország eset-kontroll	I: 17,7±18 év (15,5—19) _g K: 17,7±18 év (16—20) _g	20	14	Egy óras közös vizit a GYG és FG részvételével, a FG-nál megtartva	1 év	Betegségaktivitás a tranzíciós során: Remisszió /aktív / komplikációk Műtét, n Beteg szubjektív megítélése kérdőíves felmérésen: Úgy érzi, hogy elég korán informáltak a tranzícióról, n (%) Késznek érzi magát a felnőttellátásba történő átadása, n (%) Orvosi viziten egyedül történő megjelenés, n (%)	9/6/5 8 20 17 13	13/0/1 2 14 13 8	<0,05 NSZ NSZ NSZ NSZ	Minden beteg hasznosnak ítélte meg a közös viziteket, főként azért, mert segítették a FG- sal történő bizalmi kapcsolat kialakítását.
Fu és társai 2017 Kanada kohorsz	I: 19,7±1,3 év _f K: 20,6±1,2 év _f	59	53	Tranzíciós klinika: - közös vizitek a GYG, FG és nővérek részvételével - transzfer előtti egy évben két alkalommal	NA	Online kérdőív az alábbi témákban: Betegség-specifikus tudás: Diagnózis, n (%) Korábbi GI műtétek, n (%) Adherencia (önbevallás alapján), n (%) Hiedelmek a gyógyszerekről: Speciális-Szükségesek ^b Speciális-aggasztóak ^b Általános-túlhasználtak ^b Általános-ártanak ^b Hozzáállás a gyógyszerekhez: Elfogadó, n (%) Ambivalens, n (%) Szkeptikus, n (%) Indifferens, n (%)	44 (78,6) 50 (84,7) 29 (67,4) 17,2 ± 3,8 16,1 ± 4,0 9,7 ± 2,5 14,9 ± 2,7 10 (16,9) 36 (61,0) 4 (6,8) 9 (15,3)	44 (80,0) 49 (89,1) 21 (56,8) 15,0 ± 4,0 15,3 ± 3,5 9,4 ± 2,9 14,7 ± 2,8 12 (22,6) 18 (34,0) 11 (20,8) 12 (22,6)	1,00 0,49 0,33 0,0035 0,29 0,63 0,70 0,45 0,004 0,03 0,32	A kohorszok betegségspecifikus tudása és adherenciája hasonló volt. Az I-ban erősebb volt a gyógyszerek szükségességébe vetett hit, kevésbé voltak ambivalensek a gyógyszerekkel kapcsolatban.

McCartney és társai*	Diagnózis ≥16 év ≥12 hónapja a FG gondozása alatt	95	34	Tranzíciós folyamat: - ≥ 2 tranzíciós vizit - GYG, FG, illetve a személyzetük részvételével	I: 2,1 év ° K: 2,3 év °	Kérdőíveken elért pontszámok: Rövid IBD kérdőív ^b IBD kontroll kérdőív (IBDCQ) ^b IBD-VAS ^b Szorongás Scale (HADS) ^b Depresszió Skála (HADS) ^b Munkaproduktivitás és Aktivitás Index: WPAI, n (%) Kihagyott tanítási napok /beteg/ év ^d Szocioökonómiai státusz: (Index of Multiple Deprivation) ^d	52 (12,7) 10,9 (4,7) 76,4 (23,6) 6,2 (4,6) 2,8 (3) 7 (16) 14,5 (7,6-26,9) 5 (3-8)	51,2 (11,1) 11,7 (4,4) 75,8 (25,9) 6,3 (3,9) 3,2 (2,8) 4 (27) 13,3 (5-20) 7 (5-8)	 minden végpont esetében >0,05	A betegek által megélt életminőség, valamint IBD kontroll, a kihagyott tanítási napok száma és a szocioökonómiai státusz hasonló volt az intervenció és kontroll vizsgálati csoportokban.
Moulton és társai*	≥ 16 év	13	19	Progresszív tranzíció 1. GYG vizit 2. GYG vezette közös vizit 3. FG vezette közös vizit	I: 223 ±107 nap ^a K: 232 ±110 nap ^a	IBD miatti kórházi felvétel, n (%) Terápia eszkaláció szükségessége, n (%) Betegelégedettség (10 pontos skálán): Elégedettség: 10/10 pont, n (%) Gyógyszerek nevét, dózisát, mellékhatásait, utánkövetés feltételeit, betegbiztosítási társaságot ismerő serdülők száma n (%)	2 (15,4) 7 (53,8) 7 (55) 13 (100)	2 (10,5) 9 (47,4) 7 (35) 13 (71)	0,7 0,7 0,3 0,18	A progresszív tranzíciós program nem befolyásolta a kórházi felvételek és betegségfellángolások számát, de javíthatja a betegség-specifikus tudást, betegelégedettséget.
Otto és társai	16-19 év	21	24	Tranzíciós klinika - 6 havonta megtartott közös vizitek (GYG+ FG) a GYG-nál	1 év	Bélrezekciók a transzfert követő 12 hónapban n (%) Gyógyszer toxicitás, n (%) Anti-TNF-α dózis eszkaláció, n (%) Betegségfellángolás vagy sürgős műtét, n (%) Elektív orvosi vizit időpontok, n Diagnosztikus procedúrák, n Endoszkópiák száma, n Remisszióban lévők száma 12 hónappal a transzfer után, n (%)	1 (4,8) 0 (0) 2 (9,5) 4 (19) 16 43 11 18 (85,7)	1 (4,2) 3 (12,5) 1 (4,2) 9 (37,5) 9 27 7 11 (45,8)	1,000 0,236 0,550 0,083 0,011 0,260 0,182 0,037	A tranzíciós program résztvevői között magasabb volt remissziós aránya, valamint az elektív viziteken történő megjelenés aránya is.
Schmidt és társai 2018 Németország kohorsz	14-20 év	53	46	Edukációs program: két napos továbbképzés	6 hónap	Az egészséggel kapcsolatos tranzíciós kompetencia skálán elért pontszám (0-100 skála) ^a Életminőség (DCGM rövidített űrlap; 0-100 skála) ^a	79,38 69,35	63,04 76,72	<0,001 <0,01	Az I-ban lévők tranzíciós kompetenciája és életminősége is szignifikánsan javult.
Williams és társai*	19 +/- 1 év ^a	35	NA	Tranzíciós klinika: - 1. GYG vizit - 2. multidiszipl. vizit (GYG, FG, nővér, szociális munkás, dietetikus)	NA	Felnőttellátásba átadott betegek száma, n (%) Gyermek ellátásban maradás aránya a klinika megalapítása előtt (%) Viziteken történő nem-megjelenés aránya % Orvosi vizitek száma ^a	28 (80) NA 0 8,2	NA 33 46 5	 NA	A formalizált IBD tranzíciós klinika szignifikánsan befolyásolja a gyermek ellátásban maradás és a viziteken történő nem-megjelenés arányát.

*: konferencia absztrakt; °:átlag; °:átlag +/- (standard deviáció-SD); °:medián; °:medián (interkvartilis terjedelem-IQR); °:medián (mintaterjedelem-range); °:medián +/- (standard deviáció-SD); °:átlag +/- standard deviáció (mintaterjedelem-range); NA: nincs adat; I: intervenció csoport; K: kontroll csoport; GYG: gyermek-gastroenterológus; FG: felnőtt-gastroenterológus; UKI: utánkövetési idő; UK: Egyesült Királyság, USA: Amerikai Egyesült államok, transzfer: felnőtt gastroenterológiai ellátásba történő átadás; GI: gastrointesztinális; Anti-TNF-α: anti-tumor nekrosis alfa; NSZ: nem szignifikáns; DCGM: DISABKIDS Chronic Generic Module; VAS: visual analogue scale; IBD: inflammatory bowel disease; p < 0,05 félkövérrel jelölve

8. táblázat Az IBD-s serdülők tranzíciós ellátása során alkalmazott strukturált intervenciókat értékelő longitudinális klinikai vizsgálatok összefoglalása – intervenció előtti vs. utáni eredmények

Vizsgálat típusa	Vizsgálati populáció	Betegek száma	Intervenció	UKI	Vizsgált végpontok	Eredmények			Következtetések
						Kiindulási érték	Intervenció utáni érték	p-érték	
Biron és társai* 2016 Izrael egyszerű vizsgálat	<18 év	50	Egy közös vizit a GYG és FG részvételével, 3-as progresszivitású centrumban	1 év	Sikeres tranzíció (FG-nál teljes 1 éves utánpótlás), n (%) Aktív betegség a transzfer idején, n (%) FG által módosított gyógyszeres kezelés, n (%) Kórházi felvétel, n (%) Műtét, n (%)	NA	47 (94) 27 (54) 37 (74) 10 (20) 4 (8)	NA	A FG-nál a betegek utánpótlás iránt mutatott adherenciája kiváló volt.
Boamah és társai 2010 USA NA	13-17 év	21	Edukációs program (interaktív multimédia CD-ROM)	9 hónap	Betegség-specifikus tudás: CCKNOW kérdőív kiindulási pontszám ^g CCKNOW pontszám 30 percnyi tanulás után ^a CCKNOW pontszám 9 hónap múlva ^g (n=14)	12,2 (5,4; 3-24) NA NA	NA 19,8 17,5 (5,9; 12-26)	 <0,00001 <0,001	A CD-ROM segítségével a résztvevők betegség-specifikus tudásra (gyógyszerek, komplikációk, GI struktúrák és funkciók) tettek szert, mely 9 hónap elteltével is előhívható volt.
Chan és társai* 2013 USA egyszerű vizsgálat	≥17 év	10	Tranzíciós program: Közös vizitek céljai: - edukáció, betegségfolyás átbeszélése - kommunikációs készségek fejlesztése - jövőbeli egészségbiztosítás megbeszélése - kapcsolatkiakikítás a FG-sal	nem volt	Kérdőív kitöltése (1-5 skála): Mennyire érzed magad felkészültnek a tranzícióra? Mennyit tudsz a betegségről? Mennyire érzed magad komfortosan az orvosoddal történő kommunikáció során? Mennyire vagy megbékélve a gondolattal, hogy FG-hoz kell átjelentkezned?	NA	NA	0,05 0,17 0,59 0,59	A betegek, családtagjaik és FG-ok észrevételei és tapasztalatai pozitívak voltak a programmal kapcsolatban.

Cole és társai* 2013 UK egyszerű vizsgálat	Diagnózis <16 év, tranzíció már átesett betegek	57	Tranzíciós szolgáltatás	27 (6–54) hónap ^e	Adherencia, n (%) 'Nem-megjelenés' aránya a viziteken, n (%) Műtét vált szükségessé, n (%) Viziten való részvétel szülő nélkül, n (%) Az elért felnőttkori magasság a szülői középmagasságtól számított 2 SD-n belül volt, n (%) Normál BMI az utánkövetés végén, n (%) Továbbtanult és/vagy dolgozott az utánkövetés végén, n (%) Alkohol és/ vagy drogfüggőség, n (%)	NA	47 (93) 2 (4) 7 (14) 34 (64) 40 (79) 43 (86) 38 (75) 2 (3,5)	NA	Az IBD-s serdülők tranzíciója elősegítheti a kiváló klinikai és fejlődési eredmények elérését a transzfer után a felnőttgondozásban.
Mollah és társai* 2017 Ausztrália NA	18,7 év (16,2- 22,1)	48	IBD klinika fiatal felnőttek számára	1 év	Sürgősségi ambulancián történő megjelenése az IBD miatt, n (%) Betegelégedettség (PSQ, Likert-skála 1-5)	19 (38,7) NA	7 (14,3) 5	<0,05 NA	A sürgősségi ambulancián történő megjelenések számának abszolút csökkenését észlelték. A résztvevők elégedettek voltak az ellátás színvonalával.
Romeo és társai* 2014 Olaszország NA	18-25 év	20	Tranzíciós modell (3 vizit): 1. csak a GYG-sal 2. GYG+FG a felnőtt centrumban 3. csak a FG-sal a felnőtt centrumban	NA	Sikeres tranzíciók száma (mindhárom viziten rész vettek száma), n (%) Különböző kérdőíveken elért pontszámok: IBD yourself-betegség-specifikus tudás IBDQ pontszám Beteg által megélt függetlenség (VAS-pontszám) Reziliencia skála pontszám Beteg által megélt fizikális jóllétre adott pontszám Beteg által megélt szorongásra adott pontszám	NA	8 (40) jobb magasabb magasabb magasabb magasabb alacsonyabb	NA	Az alkalmazott átmeneti program megvalósíthatónak tűnik. Úgy tűnik, hogy a betegek készen állnak a tranzícióra, de nem elég magabiztosak az IBD specifikus ismereteikben.
Sanchez és társai* 2017 Spanyol. NA	NA	32	Tranzíciós program: - 2 közös vizit a GYG és FG részvételével - 2 évvel a transzfer előtt	6 (1,5- 14) év ^e	Telefonos felmérés: Aktív betegség a transzfer idején, n (%) Úgy érezte elegendő információt kapott a tranzíció során, n (%) Megfelelően felkészültnek érezte magát, n (%) Vonakodott az orvosváltástól, n (%) Jó/ 'nagyon jó' elégedettségi szintet jelzett, n (%) Mindkét szakaszt (GYG, FG ellátás) pozitívan értékelt, n (%)	NA	4 (12,5) 27 (84) 25 (78) 14 (44) 30 (94) 30 (95)	NA	A közös vizitek megkönnyítik a tranzíciós folyamatot. Továbbá a betegek jobb informáltságát, valamint a folyamat szakaszainak jobb megértését eredményezik.
Schmidt és társai 2016 Németo. kohorsz	14-20 év	89	Edukációs program: tranzíciós továbbképzés, mely a felnőttellátásra, a jövőbeli orvosi ellátás megszervezésére, a karrierre és párkapcsolati témákra fókuszált	6 hónap	Tranzíciós kompetencia skálán elért pontszám ^b Általános Önhatékonysági skála pontszám (német verzió) ^b Betegaktiváció mértéke -13 kérdőív pontszám ^b Ápolási kérdőív (az elégedettségről, igénybevételről és igényekről) pontszám ^b	37,02 (9,63) 51,85 (11,39) 64,03 (10,3) 3,89 (0,86)	46,13 (10,81) 55,37 (14,62) 70,75 (14,68) 4,04 (0,92)	NA	A továbbképzés szignifikánsan befolyásolta a tranzíciós kompetenciát, önhatékonyságot és elégedettséget, de 6 hónap elteltével szignifikánsan nem befolyásolta a betegek aktivációját és életminőségét.

van den Brink és társai 2018 Hollandia egykarú vizsgálat	16-18 év	35	IBD tranzíciós klinika: - felnőtt ellátó centrumban - multidiszciplináris csoport (GYG, IBD nővér, FG, család terapeuta) - GYG vizitek évente legalább 4X - FG vizit évente 1X	1 év	<u>'Transition Yourself' Pontrendszer:</u> <u>FG-nál történő első vizit, n (%)</u> Ismeretlen vagy >12 hónappal a transzfer után 6-12 hónappal a transzfer után 3-6 hónappal a transzfer után <u>A viziteken történő 'Nem-megjelenés' aránya a transzfert követő 12 hónapban, n (%)</u> >25% 10-25% Nem volt ilyen/<10% <u>Adherencia mértéke, n (%)</u> Alacsony Közepes Magas Nem szed gyógyszert <u>Tranzíció minősége (0-10 skála), n (%)</u> <5,5 5,5-7,5 <7 Sikeres tranzíció, n (%) Mérsékelten sikeres tranzíció, n (%) Sikertelen tranzíció, n (%)	NA	1 (2,9) 3 (8,6) 31 (88,6) 2 (5,7) 3 (8,6) 30 (85,7) 4 (11,4) 17 (48,6) 5 (14,3) 9 (25,7) 0 (0) 11 (31,4) 24 (68,6) 22 (63) 11 (31,4) 2 (5,6)	NA	A szerény sikerarány azt jelezte, hogy van még mit javítani az alkalmazott tranzíciós stratégián. A tanulmány rámutatott, hogy a nőnemű betegeket és a transzfer idején aktív betegségben szenvedő betegeket veszélyezteteti leginkább a sikertelen tranzíció. Tranzíció sikerességének megítélése: Összesített pontszám < 5 pont: sikertelen tranzíció Összesített pontszám =5-6 pont: mérsékelten sikeres tranzíció Összesített pontszám > 6 pont: sikeres tranzíció
Yerushalmy-Feler és társai 2017 Izrael NA	19 ± 1,8 év ^b	27	Tranzíciós klinika: - gyermek ellátóhelyen - multidiszciplináris csoport (GYG, FG, IBD nővér, pszichológus, dietetikus) - 1. vizit: anamnézis átbeszélése, beteg IBD specifikus tudásának fejlesztése - 2. vizit: betegedukáció: IBD-ről, gyógyszerekről - 3. vizit: rövid és hosszútávú tervek megbeszélése	6,9 ± 3,5 hónap ^b	Az 'IBD-yourself' kérdőív doménjeinek súlyozott átlagában bekövetkezett változás ^b Általános függetlenség- VAS ^c Megélt betegségteher- VAS ^c IBD ismerete ^c Diagnosztikus tesztek ismerete ^c Kezelések ismerete ^c Önhatékonyság a gyógyszerhasználat terén ^c Önálló megjelenés a viziteken ^c Aktuális viselkedés a klinikán ^c IBD-vel való megbirkózás ^c Tranzíciós folyamat ismerete ^c Transzferre való felkészültség – beteg ^c Transzferre való felkészültség – szülő ^c	1,85 ± 0,3 80 10 1,4 2 1,33 1,75 1,44 2 1,4 2,22 2 2	1,41 ± 0,21 100 15 1 1,7 1 1,3 1 1,4 1 1,33 1 1	<0,0001 0,02 0,36 0,0002 <0,0001 0,0093 <0,0001 0,0003 <0,0001 0,006 <0,0001 0,004 0,005	Az önhatékonysági pontszám az összes domén tekintetében szignifikánsan magasabb volt a program befejezése után. Az életkor, a nem, a betegségfennállás időtartama, a tranzíció hossza és a klinikán tartott találkozók száma korrelált a kérdőív pontszámaival a következő domének esetén: IBD-vel való megbirkózás, tranzíciós folyamat ismerete, gyógyszerhasználat.

Vaz és társai*	11-18 év	NA	Edukációs program: 'IBD Zseb-íránymutató' adherenciát, IBD specifikus tudást és a tranzícióra való felkészültséget érintve	1 hónap	Adherencia IBD specifikus tudás Csontritkulás ismerete	NA	javult javult javult	NA NA 0,0476	A betegek és családjaik hasznosnak és informatívnak találták a 'IBD Zseb- íránymutatót'.
Zhu és társai*	Serdülő páciensek	245	Tranzíciós ápolás: IBD nővérek instrukciókat osztottak a kórházban a betegeknek, otthonukban meglátogatták őket, telefonos utánkövetés, online beszélgetőszobák	6 hónap	Krónikus betegség önmenedzselés kérdőív pontszám (CDSMS): Önmenedzselési viselkedés pontszám ^b Önmenedzselési hatékonyság pontszám ^b Életminőség (IBDQ) ^b	80,78±11,54 16,62±2,18 162,0±22,6	89,45±12,02 29,14±2,37 178,36±20,7	< 0,05 < 0,05 < 0,05	A tranzíciós ápolás jelentősen javította a résztvevők önmenedzselési képességét és életminőségét.

*: konferencia absztrakt; ^a: átlag; ^b: átlag +/- (standard deviáció-SD); ^c: medián; ^d: medián (interkvartilis terjedeleme-IQR); ^e: medián (mintaterjedeleme-range); ^f: medián +/- (standard deviáció-SD); ^g: átlag +/- standard deviáció (mintaterjedeleme-range); ^h: átlag (mintaterjedeleme-range); NA: nincs adat; I: intervenció csoport; K: kontroll csoport; GYG: gyermek-gasztroenterológus; FG: felnőtt-gasztroenterológus; UKI: utánkövetési idő; UK: Egyesült Királyság, USA: Amerikai Egyesült Államok, transzfer: felnőtt gasztroenterológiai ellátásba történő átadás; GI: gasztrointesztinális; IBD: inflammatory bowel disease; CCKNOW: Crohn's and Colitis Knowledge; PSQ: Patient Satisfaction Questionnaire, IBDQ: Inflammatory bowel disease Questionnaire; CDSMS: Chronic disease self-management inventory scores; VAS: visual analogue scale; p < 0,05 félkövéren jelölve

4.2.3. Az alkalmazott tranzíciós intervenciók

Az elemzésre került cikkek és konferencia absztraktok többféle különböző strukturált tranzíciós intervenció eredményét tárgyalták. Ezen intervenciók közül a gyermek- és felnőtt-gasztroenterológus jelenlétében megtartott közös vizit volt a leggyakoribb. Az elsők között publikált, közös vizitek hatékonyságának felmérését célzó vizsgálatot 2008-ban Franciaországban folytatták le.¹⁵ A résztvevők egy egyórás közös viziten vettek részt, amelyet kivétel nélkül valamennyien igen hasznosnak tartottak, legfőképpen azért, mert segítette a felnőtt-gasztroenterológussal a bizalmi kapcsolat kialakítását.¹⁵ A tranzíciós klinikákon,^{16, 67, 85} valamint a strukturált tranzíciós programok^{58, 64, 66, 80-83} során átlagosan 2-4 közös vizit megtartására került sor. Hollandiában az IBD-s serdülők évente legalább négyszer jártak a tranzíciós klinikára, emellett külön a felnőtt-gasztroenterológushoz is évente legalább egyszer ellátogattak.¹⁷ A közös vizitek célja döntően a beteg kórtörténetének és betegségprogressziójának áttekintése, a serdülők IBD gyógyszerekkel és betegségmegküzdési stratégiákkal kapcsolatos edukációja, valamint a rövid- és hosszútávú tervek megvitatása volt.^{16, 59, 82} Más tranzíciós klinikákon a közös viziteken inkább a kommunikációs képességek fejlesztésére és a felnőtt-gasztroenterológussal való kapcsolat kiépítésére fektették a hangsúlyt.^{78, 81, 83, 84} A közös vizitek során az intervenció hatékonyságát mind a nővér, mind pedig a kezelőorvos ellenőrizte egy tranzíciós ellenőrző lista kitöltésével, amely révén a serdülő betegség-specifikus tudását és önhatékonyság értékelték.^{59, 67, 81} A konferencia absztraktok többsége sajnos nem szolgáltatott részleges adatokat a közös vizitekre vonatkozóan.

Az egyes vizsgálatokban a közös vizitek megtartására különböző helyszíneken került sor. Némely centrumban a közös viziteket a gyermek által megszokott környezetben, a gyermekklinikán,^{16, 59} máskor pedig a felnőtt-gasztroenterológus intézményében¹⁷ tartották meg. Cole és társai, valamint Romeo és társai által publikált vizsgálatok esetén a közös viziteket felváltva tartották, egyik alkalommal a gyermekklinikán, másik alkalommal a felnőtt gasztroenterológián.^{81, 85} A tranzíciós klinikákon a közös viziteken multidiszciplináris ellátás zajlott, azaz a gasztroenterológusok mellett más szakterületek is képviseltették magukat. Az MDT tagjai IBD nővérek,^{16-18, 59, 85} dietetikusok^{18, 59, 85} és pszichológusok^{59, 85} voltak. Egyes esetekben szociális munkások¹⁸ és család terapeuták¹⁷ is részt vettek a tranzíciós ellátásban.

A második, klinikai gyakorlatban leggyakrabban alkalmazott tranzíciós intervenció a betegedukációs program volt.^{57, 64, 86, 87} Németországban egy két napos továbbképzést tartottak krónikus betegségben szenvedő serdülők számára (IBD, 1-es típusú diabétesz, cisztás fibrózis), azzal a céllal, hogy részletes informálni tudják őket a felnőtt egészségügyi ellátással, a betegség jövőbeli koordinálásával, karrierválasztással és párkapcsolati kérdésekkel kapcsolatban.^{57, 86} Boamah és társai egy interaktív multimédia CD-ROM-ot fejlesztettek ki IBD-s serdülők számára, amelyben a betegséghez kapcsolódó témaköröket (pl. betegség-specifikus tudás, tünetek, diagnózis, szövődmények, gyógyszerek, táplálkozás és szociális funkciók) foglaltak össze didaktikusan.⁸⁷ Egy másik vizsgálatban az úgynevezett "IBD Pocket Guide"-ot alkottak meg annak érdekében, hogy a serdülők adherenciáját, betegség-specifikus tudását és tranzícióra való felkészültségét támogassák.⁶⁴

Két vizsgálatban az IBD nővérek tevékenységét tekintették intervenciónak, akik, mint kijelölt tranzíciós koordinátor funkcionáltak.^{65, 84} Ezek közül az egyik vizsgálatban az IBD nővér feladata az volt, hogy egy telefonhívást kezdeményezzen az érintett serdülő felé, ezáltal megkönnyítve az első felnőtt gastroenterológiai vizit időpontjának megszervezését.⁶⁵ A másik, Kínában lefolytatott vizsgálatban az IBD nővérek feladatköre ennél szélesebb volt: instrukciókkal látták el a serdülőket a kórházban, meglátogatták őket otthonukban, online beszélgetőszobákat hoztak létre és telefonos emlékeztetőkkel igyekeztek a betegek utánkövetését biztosítani.⁸⁴

4.2.4. A vizsgált végpontok és az alkalmazott intervenciók végpontokra gyakorolt hatása

4.2.4.1. Individuális végpontok

Az egészségi állapothoz kötött életminőséget összesen négy publikációban vizsgálták,^{57, 80, 81, 84} amelynek felmérésére különböző eszközöket, többek között a „Short IBD Questionnaire”⁸⁸ és a „DISABKIDS”⁸⁹ kérdőíveket használták. A tranzíciós ápolási programban,⁸⁴ a két napos továbbképzésen,⁵⁷ valamint a strukturált tranzíciós intervencióban⁸¹ résztvevő serdülők szignifikánsan magasabb pontszámokat értek el ezeken a kérdőíveken, mint a kontroll csoportban lévők. Schmidt és társai az életminőség szignifikáns hanyatlását figyelték meg azon serdülők között, akik nem vettek részt a

továbbképző programban.⁵⁷ Ezzel szemben, McCartney és társai vizsgálatukban az egészségi állapothoz kötött életminőség tekintetében nem tudtak különbséget kimutatni az intervenció és kontroll csoportok között két évvel a tranzíciós folyamat lezárulása után.⁸⁰ A szorongás szintjét felmérő skálán (Anxiety Scale⁹⁰) és a munkateljesítményt (Work Productivity and Activity Index⁹¹) felmérő indexen elért pontszámok hasonlóak voltak a két vizsgálati csoportban.⁸⁰

A betegség-specifikus tudást mindössze három longitudinális (intervenció előtt vs. után) vizsgálatban^{59, 87} mérték fel különböző eszközökkel, mint például az „IBD-yourself”⁹² és a „Crohn’s and Colitis Knowledge Questionnaire”.⁹³ Egy az USA-ban lefolytatott vizsgálatban egy multimédiás edukációs CD-ROM segítségével 21 serdülő tett szert betegség-specifikus tudásra (gyógyszerek, betegségkomplikációk, emésztőszervi funkciók).⁸⁷ Kilenc hónappal a CD-ROM használata után végzett teszteléskor a korábban megszerzett tudás sikeresen előhívható volt.⁸⁷ Két vizsgálatban, ahol a serdülők strukturált tranzíciós programban vettek részt, az „IBD-yourself” kérdőív specifikus doménjeiben (pl. IBD, diagnosztikus tesztek és gyógyszerhasználat ismerete) elért pontszámok javulását figyelték meg.^{59, 81} Fu és társai ezzel szemben hasonló szintű betegség-specifikus tudást írtak le az intervenció és kontroll vizsgálati csoportokban.⁶⁷

A serdülők önhatékonyságának és önmenedzselésének fejlődését figyelték meg az edukációs programon után 6 hónappal,⁸⁶ illetve a strukturált tranzíciós folyamat végén.^{59, 84} Ezen végpontok felmérésére sokféle eszközt használtak, úgymint az általános önhatékonysági skála német verzióját,⁹⁴ a krónikus betegek önmenedzselését felmérő pontrendszerét⁹⁵ és az IBD-yourself kérdőívet.⁹²

Az összes, serdülők adherenciáját vizsgáló publikációban jobb adherencia arányt találtak az intervenció csoportban, mint a kontroll csoportban. A longitudinális vizsgálatokban az intervenció hatására az adherencia aránya a kiindulási eredményekhez képest javult.^{64, 65, 67, 85} Fu és társai vizsgálatában az intervenció csoportban lévő serdülők sokkal inkább hittek a felírt gyógyszerek szükségességében, mint a kontroll csoportban lévő társaik, azonban a két vizsgálati csoportban önbevallás alapján hasonló adherencia arányokat lehetett detektálni.⁶⁷

Annak ellenére, hogy az egészségbiztosítás ismeretét a tranzíció egyik fő végpontjának minősítették egy nemzetközi Delphi-folyamatban,²⁰ csak egy tanulmány vizsgálta ezt a tényezőt IBD-ben. Ebben a publikációban a progresszív tranzíciós

programban résztvevő serdülők 100%-a, míg a kontroll csoportban csak 71% tudta megnevezni a saját biztosítóját.⁶⁶

4.2.4.2. Az egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó végpontok

A rendelkezésre álló alacsony minőségű evidencia ellenére, úgy tűnik, hogy a strukturált tranzíciós intervenciók javítani tudják a betegek orvosi viziteken való megjelenés iránti hajlandóságát. Egyes vizsgálatok kimutatták, hogy a felnőttellátásba történő átadás után az előre leegyeztetett orvosi vizitek kihagyásának aránya (azaz a nem megjelenés aránya) magasabb volt azon betegek körében, akik nem részesültek strukturált átmeneti ellátásban.^{17, 18, 85} A sikeres tranzíció aránya a legalacsonyabb Romeo és társai (40%), közepes van den Brink és társai (63%), a legmagasabb pedig Avni-Biron és társai (94%) vizsgálatában volt.^{17, 78, 81} Ezek a különböző arányok valószínűleg arra vezethetők vissza, hogy mindegyik vizsgálatban más kritériumrendszert alkalmaztak a tranzíció sikerességének felmérésére.

4.2.4.3. Szociális és egyéb vizsgált végpontok

A szociális hálót és egyéb szociális funkciókat összesen csak két publikáció vizsgálta. Ezek a szociális és foglalkozással kapcsolatos végpontok (úgy mint a munkahely, továbbtanulás, párkapcsolati státusz),⁶⁵ valamint szocioökonómiai státusz⁸⁰ tekintetében az intervenciós és a kontroll csoport között szignifikáns különbséget nem találtak.

A betegelégedettséget legtöbbször 10 pontos Likert-skálán vagy erre specializált pontrendszer segítségével mérték fel.^{58, 62, 66, 77, 82, 83} A strukturált tranzíciós intervencióban résztvevő serdülők csoportja szignifikánsan elégedettebb volt a tranzíciós folyamat minőségével, mint a standard ellátásban részesülő kontroll csoport.^{58, 66, 77} A közös vizitek lehetővé tették, hogy a serdülők elegendő információt kapjanak a tranzíciós ellátásról.¹⁵ Sanchez és társai által lebonyolított vizsgálatban a strukturált tranzíciós intervencióban résztvevők 94%-a 'jó' vagy 'nagyon jó' fokozattal minősítette elégedettségét a tranzíciós program végén.⁸³

Egyes vizsgálatokban végpontként azt mérték fel, hogy a serdülők hogyan ítélik meg saját tranzíciós felkészültségüket. Míg Dabadie és társai vizsgálatában az egyórás közös vizit érdemben nem befolyásolta a serdülők tranzíciós felkészültségét,¹⁵ addig

Sanchez és társai tanulmányában a strukturált tranzíciós intervencióban résztvevő serdülők nagy része úgy érezte, hogy elegendő információt kapott a tranzícióról (84%), és megfelelően felkészítették a felnőttgondozásba történő átadásra (78%).⁸³ Továbbá, Schmidt és társai az edukációs program után 6 hónappal a résztvevők egészséggel kapcsolatos tranzíciós kompetencia skálán elért átlagos pontszámainak szignifikáns javulását detektálták.⁵⁷

A végső elemzésbe bevont tanulmányok közel egyharmada a betegségaktivitáshoz kapcsolható végpontokat, úgymint a betegséghez köthető kórházi felvételek, illetve a sürgősségi ambulancián történő megjelenések számát, az IBD miatti műtétek számát, vagy a terápia módosítás/dózis eszkaláció igényét.^{18, 62, 65, 66, 78, 79, 85} Ezen végpontokat tekintve Bennett és társai, illetve Moulton és társai sem mutattak ki jelentős különbséget az intervenciós és kontroll vizsgálati csoportok között.^{65, 66} Ezzel szemben más vizsgálatok a strukturált tranzíciós intervenciók jótékony hatásait tükrözték ezen a területen.^{16, 18, 57, 62, 85, 86} Az intervenciós csoportban az IBD-hez köthető kórházi felvételek és műtétek aránya,⁸⁵ valamint a sürgősségi ambulancián való megjelenés aránya is szignifikánsan alacsonyabb volt, mint a kontroll csoportban.⁶² Saját vizsgálatunkban a 12 hónappal a felnőttgondozásba történő átadás után szignifikánsan többen voltak remisszióban az intervenció csoportban, mint a kontroll csoportban.¹⁶

4.2.5. A vizsgált végpontok tekintetében rendelkezésre álló tudományos evidencia minősége

Mivel a kvalitatív elemzésünkbe beválogatott tanulmányokban sokféle különböző végpontot vizsgáltak, ezért ezeket a nemzetközileg azonosított tranzíciós végpont csoportoknak megfelelően kategorizáltuk.²⁰ Az egyes végpontok tekintetében rendelkezésre álló evidencia minőségét a **9. táblázatban** tüntettük fel. Ez alapján egyértelműen kijelenthető, hogy jelenleg az összes vizsgált végpont tekintetében nagyon alacsony minőségű evidencia áll rendelkezésünkre. A GRADE megközelítés⁷³ alapján elvégzett minősítés részletes menetét a **2. sz. mellékletben** foglaltuk össze.

9. táblázat A vizsgált végpontok osztályozása a nemzetközileg azonosított fő tranzíciós végpontcsoportokban²⁰ és az egyes specifikus végpontok tekintetében rendelkezésre álló evidencia minősége a GRADE módszer alapján⁷³

Végpontok fő csoportjai	Specifikus végpontok	Cikkek, melyek az adott specifikus végpontot vizsgálták	Evidencia minősége*
Individuális végpontok	▪ <i>Életminőség</i>	McCartney (2017), Schmidt (2018), Schmidt (2016), Zhu (2016), Romeo (2014)	nagyon alacsony
	▪ <i>A betegség jellegzetességeinek megértése</i>	Fu (2017), Boamah (2010), Romeo (2014), Ron (2015), Yerushalmy-Feler (2017), Vaz (2016)	nagyon alacsony
	▪ <i>Gyógyszerek ismerete</i>	Moulton (2013), Ron (2015), Yerushalmy-Feler (2017)	nagyon alacsony
	▪ <i>Betegséggel kapcsolatos teendők önálló ellátása</i>	Ron (2015), Zhu (2016), Schmidt (2016), Yerushalmy-Feler (2017)	nagyon alacsony
	▪ <i>Adherencia</i>	Cole (2015), Cole (2013), van den Brink (2018), Yerushalmy-Feler (2017), Vaz (2016), Fu (2017)	nagyon alacsony
	▪ <i>Egészségbiztosítás ismerete</i>	Moulton (2013)	nagyon alacsony
Egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó végpontok	▪ <i>Orvosi viziteken történő megjelenés</i>	Cole (2015), Otto (2019), Williams (2017), Cole (2013), van den Brink (2018)	nagyon alacsony
	▪ <i>‘Orvosi otthon’ megléte</i>	-	-
	▪ <i>Szükségtelen kórházi felvételek elkerülése</i>	-	-
Szociális végpontok	▪ <i>Szociális háló megléte</i>	Bennett (2016), McCartney (2017)	nagyon alacsony

*:GRADE módszer alapján, részletek a 2.számú mellékletben

5. EREDMÉNYEK MEGBESZÉLÉSE ÉS KÖVETKEZTETÉSEK

A krónikus betegséggel gondozott gyermekek egyre növekvő száma miatt^{96, 97} az utóbbi évtizedekben a gyermek és felnőtt egészségügyi ellátás közötti folytonosságot biztosító tranzíciós, azaz átmeneti ellátás az érdeklődés középpontjába került. A tranzíciós ellátásnak összefoglalóan három fő célja van: 1.) felkészíteni a serdülőket a felnőttellátásba történő átadásra, azáltal, hogy felruhazza őket a betegségük önálló menedzseléséhez szükséges ismeretekkel és képességekkel; 2.) felkészíteni a serdülők hozzátartozóit a felnőttellátásba történő átkerülésre és 3.) felkészíteni a felnőtt-gastroenterológust a beteg fogadására.¹⁰ Bár a tranzíciós ellátás céljait már pontosan meghatározták, még mindig nagyon sok kérdés vár tisztázásra a témában.

Munkacsoportunk az IBD-s serdülők tranzíciós ellátásának több különböző aspektusát tanulmányozta, annak érdekében, hogy a jelenleg rendelkezésre álló hiányos ismereteket bővíteni tudjuk. Tudományos tevékenységünk mérföldkövei az egyes evidenciaszinteknek (legalacsonyabb evidencia szinttől a legmagasabb evidencia szint felé haladva) megfelelően épülnek egymásra. A dolgozat alapjául szolgáló két közlemény előfutára az az egycentrumos, *retrospektív kohorsz vizsgálat* volt, amelyben munkacsoportunk a pécsi tranzíciós program hatékonyságát mérte fel.¹⁶ Vizsgálatunkban a felnőttellátásba történő átadás után 12 hónappal szignifikánsan több serdülő volt remisszióban a tranzíciós csoportban, mint a hisztorikus kontroll csoportban. Ezt követően, eggyel magasabb evidenciaszintre lépve, az IBD-s serdülők tranzíciója során alkalmazott hazai tranzíciós gyakorlat feltérképezését egy *prospektív, multicentrikus* kérdőíves felmérés segítségével valósítottuk meg. Ismét egy evidenciaszintet feljebb lépve, az IBD-s serdülők tranzíciója során alkalmazott nemzetközi tranzíciós gyakorlat tanulmányozására egy *szisztematikus áttekintő közlemény* formájában került sor. A legmagasabb szintű tudományos evidenciát a saját tervezésű *multicentrikus, prospektív, randomizált, kontrollált klinikai vizsgálatunk*, azaz a TRANS-IBD vizsgálat eredményei fogják szolgáltatni.

Tudományos munkánk egyik állomásaként az IBD-s serdülők tranzíciója során alkalmazott hazai gyakorlatot tanulmányoztuk, egy *multicentrikus, keresztmetszeti kérdőíves felmérés* segítségével, amelynek során a saját fejlesztésű tranzíciós kérdőívünket használtuk. Az összes meghívott centrumot figyelembe véve a válaszadási

arány igen alacsony volt, a gyermek és a felnőtt IBD centrumok között lényegi különbség nélkül. Említésre méltó, hogy az utóbbi években lebonyolított tranzíciós kérdőíves felmérések esetében is hasonlóan alacsony válaszadási arányokat tapasztaltak (28-41%).⁹⁸⁻¹⁰⁰

Kérdéseink egy része a tranzíciós ellátásban résztvevő orvoscsoporthoz felépítésére vonatkozott. A válaszadó gyermek IBD centrumokban csak a gyermek- és felnőtt-gasztroenterológusok voltak a tranzíciós ellátást nyújtó csapat állandó tagjai. Rajtuk kívül csak kiegészítő szolgáltatásként volt elérhető az IBD nővérek, dietetikusok, endokrinológusok, pszichológusok és pszichiáterek segítsége a centrumok többségében. Ezzel szemben a felnőtt IBD centrumokban a gyermek- és felnőtt-gasztroenterológusok mellett az IBD nővérek, a dietetikusok és a sebészek is közvetlenül érintettek voltak a tranzícióban. Jól látható, hogy a hazai tranzíciós ellátás a legtöbb centrumban távol áll a nyugaton kialakított multidiszciplináris tranzíciós klinikáktól, ahol a gasztroenterológusokon és az IBD nővéreken kívül szociális munkások, családterapeuták és dietetikusok szerves részei a tranzíciós ellátásnak.^{17, 18}

Kérdőívünkben nagy hangsúlyt fektettünk az IBD nővérek és dietetikusok szerepére, mivel klinikai tapasztalataink alapján ezek a szakemberek vesznek részt hazánkban napi szinten a betegek ellátásában. A felnőtt centrumok nagyobb hányada foglalkoztatott IBD nővéreket és dietetikusokat, mint a gyermek központok. A hazai centrumokban az IBD nővérek főként adminisztratív feladatokat láttak el, míg a külföldi centrumokban az egész folyamatot összefogó és irányító, tranzíciós koordinátorként működnek.^{65, 84, 101} Dietetikusaink a betegek tápláltsági állapotát mérték fel. Szerepük igen jelentős a megfelelő tápláltsági állapot fenntartása és a malnutríció kivédése szempontjából.¹⁰²

Annak ellenére, hogy a tranzíciónak egy jól megszervezett, célzott intervenciónak kellene lennie,¹ a tranzíciós tervet a válaszadó hazai centrumok kevesebb, mint felében egyeztetették a folyamat elején. Általánosságban elmondható, hogy a hazai válaszadó centrumok többségében a tranzíció kezdete a serdülők 16 és 18 éves kora közé esett. Ez némileg megkésett a nemzetközi ajánlásokhoz képest, amelyek kiemelik, hogy a tranzíciós folyamatot érdemes korán, akár már 12 éves korban elindítani.¹³ A hazai tranzíciós ellátás kezdetlegességét mutatja, hogy válaszadó centrumok csak elvétve

törekedtek a nemzetközi tranzíciós irányelvek betartására. A nemzetközi tranzíciós irányelvek figyelmen kívül hagyása azonban az irodalomban nem egyedi jelenség.¹⁰³

Bár a hazai válaszadó centrumok 85%-a önbevallás alapján nyújtott tranzíciós szolgáltatást az IBD-s serdülők számára, az egyes centrumok tranzíciós gyakorlata igen különbözőnek bizonyult. A nemzetközi ajánlások alapján a közös vizitek a jól megtervezett tranzíciós programok kritikus alkotórészei.^{69, 70} Néhány országban, mint például az Egyesült Királyságban, Kanadában vagy Izraelben megalapított tranzíciós klinikákon többszörös közös vizitek megtartására kerül sor.^{18, 59, 85} Ezzel szemben Magyarországon, a válaszadó centrumok kevesebb, mint felében, legtöbbször mindössze csak egy vagy két közös vizit megtartására került sor. Ezen felül, itthon még csak egyetlen egy hivatalos tranzíciós klinikát hoztak létre Pécsen az IBD-s serdülők számára, ahol átlagosan 3 vagy 4 közös vizitet tartanak a serdülők 16 és 18 éves kora között.¹⁶ A válaszadó gyermek- és felnőtt IBD centrumok egyetértettek abban, hogy a közös vizitek fő célja a betegek kórtörténetének, valamint jövőbeli kezelési tervének részletes átbeszélése. A NASPGHAN ajánláshoz hasonlóan¹⁰⁴ a hazai IBD centrumok szintén kulcsfontosságúnak tartották a beteg kórtörténetének főbb történéseit összefoglaló zárójelentés elkészítését az átadás során.

A strukturált tranzíciós intervenciók központi eleme a tranzícióban résztvevők edukációja. Korábbi kérdőíves felmérések alapján az IBD-s fiatal felnőttek több, mint felénél jelentős hiányosságok mutatkoztak a kórtörténet és a szedett gyógyszerek ismerete tekintetében.^{99, 100, 105, 106} A hazai válaszadó centrumok közel felében valósult meg a serdülők oktatása, döntően a 16. életévtől kezdődően, azonban annak hatékonyságáról nincs információnk, hiszen a serdülők betegség-specifikus tudását a klinikai gyakorlatban rutinszerűen nem mérték fel. A tranzíciós folyamatban érintett gasztroenterológusok továbbképzése a hazai IBD centrumok kis százalékában volt jellemző. A gasztroenterológusok tranzícióval kapcsolatos továbbképzés iránti igényét mi sem mutatja jobban, mint egy korábbi kérdőíves felmérés eredménye, amely szerint a felnőtt-gasztroenterológusok többsége felkészületlennek érezte magát a fiatal felnőtt IBD-sek ellátására.¹⁰⁵ Az érintett szülők edukációja csak egyetlen hazai centrumban valósult meg, annak ellenére, hogy a szülők inadekvát informálása jelentős ellenállást eredményezhet a felnőttellátásba történő áthelyezéssel szemben.¹⁰³ A szülők aggodalmai és kételyei csak úgy oszthatók el, ha megfelelő tájékoztatásban részesülnek a tranzíciós folyamatot és a transzfert illetően.¹⁰⁴

A krónikus betegséggel gondozott serdülőkre jellemző, hogy többségük igyekszik a betegség menedzselésével kapcsolatos felelősséget, amennyire lehet a szülőkre átruházni.¹⁰⁷ Ennek következtében a serdülők a betegséggel kapcsolatos teendők ellátásában jelentős hiányosságokat mutatnak (pl. időpontegyeztetés, gyógyszerek felírása).¹⁰⁸ A szülő betegséggel kapcsolatos teendők ellátásába történő egészséges mértékű bevonódásának jelentőségét mutatja, hogy a szülő-gyermek felelősség megosztását célzó intervenció bizonyítottan csökkenti a betegségből adódó családon belüli konfliktusok és a kezelési tervtől való eltérések számát.¹⁰⁹ Annak ellenére, hogy a serdülők önállóságának fejlesztése a tranzíció kiemelt fontosságú része,¹¹⁰ Magyarországon az IBD-s serdülők önállósodásának elősegítése nem volt szerves része a klinikai gyakorlatnak, hiszen a serdülők ritkán vettek részt egyedül (szülők jelenléte nélkül) a közös vizitek legalább egyikén. A serdülők önképzését és függetlenségének ösztönzését egy újonnan kifejlesztett eszköz, a „MyHealth Passport” segítheti.¹¹¹ Az IBD-s serdülők elkészíthetik saját „MyHealth Passport”-jukat egy online kérdőív kitöltésével. A releváns információk (betegség típusa, jellemzői, immunizáció, aktuálisan szedett gyógyszerek, kezelőorvosok és a szülő telefonos elérhetősége) megadása után ki lehet nyomtatni a kitöltött űrlapot egy pénztárca kompatibilis kártya formájában, amit a serdülő gond nélkül mindenhol magával vihet. Az eszköz magyarországi elterjedését akadályozhatja, hogy magyar nyelven nem elérhető.

A válaszadó centrumok többsége szerint a gyermek-gasztroenterológus feladata, hogy felmérje a serdülő tranzícióra való felkészültségét és ez alapján megszabja a felnőttellátásba történő átadás időpontját. A legtöbb hazai centrum, egy Szaúd-arábiai felmérés eredményéhez hasonlóan,¹¹² a serdülő életkorát nevezte meg mint a transzfer időpontját leginkább befolyásoló tényezőt. Ezzel szemben más felmérések a betegek pszichológiai érettségét és a megfelelő betegségmegküzdési stratégiák elsajátítását (fizikális jólétért való felelősségvállalás) sokkal fontosabb tényezőknek tekintették az átadásra való felkészültség megítélése szempontjából, mint a kronológiai életkort.^{99, 100} Érdekes módon, a betegség stabil remisszióját csak egy centrum nevezte meg mint a felnőttellátásba történő átadás időpontjának fontos befolyásoló tényezőjét, annak ellenére, hogy a nemzetközi irányelvek alapján a beteget stabil remisszióban ajánlott a felnőttellátásba átadni.⁷⁰

A krónikus betegséggel gondozott páciensek fiatal felnőttkorban sok változáson mennek keresztül, nem csak az egészségügyi ellátás, hanem pszichés és testi változások szempontjából is. Mindezek nagy hatással lehetnek egészségügyi állapothoz köthető

viselkedésre, illetve az egészségügyi ellátás igénybevételére is.²³ Emiatt a tranzíció során a pszichés tényezők szem előtt tartása is nagy jelentőséggel bír. A hazai centrumok döntő része úgy vélte, hogy a serdülőket érintő problémák felismerése egyedül a gyermek-gasztroenterológusok feladata. A válaszadó centrumok a leggyakrabban előforduló serdülőkori problémáknak a különböző pszichés eltéréseket (feszültség, stressz, depresszió) nevezték meg, amelyek becslésük alapján az IBD-s serdülők akár 50%-át is érinthetik. Eredményeinkhez hasonlóan, más krónikus betegséggel gondozott serdülők populációjában is gyakran fordulnak elő pszichés problémák.¹¹³

Kérdőíves felmérésünk eredményeinek értékelésekor számos limitáló tényezőt figyelembe kell venni, mint például a nem-validált kérdőív használata, az alacsony válaszadási arány és a tercier ellátás túlreprezentáltsága. Kérdőívünket az egyes centrumok vezető gasztroenterológusai töltötték ki, azonban az ő véleményük nem feltétlen tükrözi a centrum többi gasztroenterológusának nézetét. A tranzíció multidiszciplináris voltát szem előtt tartva, más társszakmák (nővérek, dietetikusok) megkérdezése tovább árnyalta volna a hazai tranzíciós gyakorlatról kapott képet.

Tudományos munkánk erőssége, hogy kérdőívünket az ECCO által azonosított tranzíciós szempontok alapján állítottuk össze,⁷¹ továbbá, hogy legjobb tudomásunk szerint Közép-Kelet Európában ez volt az első országos felmérés, amely az IBD-s serdülők tranzíciós ellátását vizsgálta. Felmérésünk legfőbb jelentőségét az adja, hogy a hazai tranzíciós gyakorlat megismerésével sikerült azonosítanunk a fejlesztésre szoruló területeket, úgymint a nemzetközi iránymutatások alkalmazása, a multidiszciplináris megközelítés érvényesítése, az IBD-specifikus személyzet számának növelése, a résztvevők edukációja és a tranzíciós végpontok (pl. tranzíciós felkészültség) felmérése. Ezen megfigyelések alapot szolgáltatnak a jövőben hatékonyabb tranzíciós stratégiák kialakítására Magyarországon.

Az IBD-s serdülők tranzíciója során alkalmazott hazai gyakorlat megismerése után felmerült bennünk a kérdés, hogy az itthoni gyakorlat hogyan viszonyul a nemzetközi szinten alkalmazott tranzíciós gyakorlathoz. Az IBD-s serdülők tranzíciójával foglalkozó nemzetközi irodalom áttekintését a SPIRIT irányelvek alapján elkészített *szisztematikus áttekintő közleményben* foglaltuk össze. A téma aktualitását jelzi, hogy az utóbbi években számos, a mi munkánkhoz hasonló szisztematikus

közlemény jelent meg a témában, amelyek a tranzíció különböző aspektusait vizsgálták.¹⁴
114-120

Munkánk során összesen 23 publikációt tanulmányoztunk részletesen, amelyekben a szerteágazó intervenciós módszerek közül a közös vizitek voltak a leggyakoribbak. Az általunk elemzett vizsgálatokban a közös vizitek számában, illetve azok körülményeiben jelentős különbségek voltak. Egyik vizsgálat sem elemezte, hogy vajon egy vagy több közös vizit megtartása hatékonyabb. Több szerző kiemelte a társszakmák szoros együttműködésének fontosságát a tranzíciós folyamat során.^{17, 59}

A bevont vizsgálatok közül némelyikben egy multidiszciplináris csapat által megtartott, közös vizitekből álló tranzíciós program jelentette az intervenciót.^{17, 18, 59} Ezekhez hasonló komplex tranzíciós programokat cisztás fibrózis miatt gondozott serdülők tranzíciós ellátása során is alkalmaztak már.³⁰ A közös vizitek után a második leggyakoribb tranzíciós intervenciók között a különböző betegedukációs programok szerepeltek, amelyek között volt kétnapos továbbképzés, illetve internet és papír alapú oktatási anyagok is.^{57, 64, 86, 87} A legfrissebb tranzíciós ajánlások az információs technológiát nevezik meg mint a betegedukáció egy potenciális eszközét.⁶⁹ Az informatikában rejlő lehetőségek felismerésével az utóbbi években egyre több tranzíciós vizsgálat próbálkozik az internet és a web alapú oktatással. Több különböző krónikus megbetegedés esetében közöltek biztató eredményeket.^{121, 122}

A tranzíció megfelelő szervezettsége nagyban hozzájárulhat a folyamat sikerességéhez. Egy 2015-ben publikált, 1-es típusú cukorbetegséggel gondozott serdülők tranzíciós ellátását vizsgáló áttekintő közleményben számos olyan intervencióról számolnak be, melynek kulcsszereplője egy kinevezett tranzíciós koordinátor volt.¹²³ Ezzel szemben a saját irodalomkutatásunk során csak két olyan publikációt találtunk, amelyek a koordinátorok hatékonyságát vizsgálták IBD-s serdülők tranzíciója során.^{65, 84}

A tranzícióval kapcsolatban megjelent korábbi szisztematikus közlemények az alkalmazott intervenciók sokféle különböző végpontra gyakorolt hatását elemezték. Egyesek a betegségkontroll mértékére (pl. a HbA_{1c} 1-es típusú diabétesz esetében)¹²³ vagy az egészségügyi ellátás folytonosságára¹²⁴ mint fő tranzíciós végpontokra fókuszáltak. Mások a klinikai végpontok mellett a serdülők tranzícióval kapcsolatos észrevételeit és tapasztalatait is összegezték.¹¹⁷ A saját áttekintő tanulmányunkban a tranzíció komplexitását szem előtt tartva az intervenciók individuális, egészségügyi

ellátáshoz köthető és szociálisvégpontokra gyakorolt hatását is vizsgáltuk. A részletesen elemzett vizsgálatok típusában észlelt jelentős különbségek és a metodikai hiányosságok ellenére a vizsgálatok többsége igazolta az alkalmazott intervenciók vizsgált végpontokra kifejtett jótékony hatását.^{15, 16, 18, 57-59, 62, 66, 77-79, 82, 84-87}

Elmondható, hogy az utóbbi években publikált IBD-s serdülők tranzíciójával foglalkozó áttekintő közlemények közül csak kevesen vizsgálták a strukturált intervenciók individuális végpontokra gyakorolt hatását.¹¹⁵ A fő tranzíciós végpontként azonosított életminőséget az általunk elemzett közlemények közül mindössze négy vizsgálta.^{57, 80, 81, 84} Egy kétnapos edukációs program hatására szignifikánsan emelkedett az intervenciós csoportban lévő IBD-s serdülők életminősége, emellett önhatékonyaságuk is jelentősen javult.⁵⁷ Ezen felül az elemzett publikációkban alkalmazott különböző strukturált tranzíciós intervenciók döntő többsége képes volt az IBD-s serdülők betegségsspecifikus tudását és adherenciáját is javítani.^{59, 64, 66, 81, 87} Az IBD-s serdülők körében szerzett pozitív eredményekhez hasonlóan, a strukturált tranzíciós intervenciók a juvenilis idiopátiás arthritissel gondozott serdülők életminőségét is javították,¹²⁵ továbbá fejlesztették az 1-es típusú cukorbetegséggel kezelt serdülők önhatékonyaságát és betegségsspecifikus tudását is.¹⁰¹

Az egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó tranzíciós végpontok közül az orvosi viziteken való megjelenés arányát több, általunk elemzett publikáció is vizsgálta. Ezek kimutatták, hogy a strukturált tranzíciós intervenciók javítani tudják a betegek orvosi viziteken való megjelenés iránti hajlandóságát.^{18, 78} A pécsi tranzíciós program hatékonyságának felmérésekor – a nemzetközi tapasztalatokhoz hasonlóan – azt találtuk, hogy a programban résztvevő IBD-s serdülők körében szignifikánsan nagyobb volt az elektív viziteken történő részvétel aránya a felnőttgondozásba történő átadást követő első évben, mint a kontroll csoportban lévő társaik között.¹⁶

A nemzetközileg azonosított, egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó tranzíciós végpontok között szerepelt a sürgősségi kórházi megjelenések elkerülése és az 'orvosi otthon' megléte is. Az IBD-s betegpopulációban gyakran fennálló, a betegségtünetek rosszabbodásához vezető hangulatzavarok¹²⁶ és az IBD okozta fájdalommal és nehézségekkel történő maladaptív megküzdési stratégiák mind hozzájárulnak a sürgősségi kórházi megjelenések számának emelkedéséhez.¹²⁷ Ezt a jelenséget tükrözi, hogy a gyermekkorban diagnosztizált IBD-s fiatal felnőttek kohorszában a felnőttellátásba történő átadás után szignifikánsan megemelkedett a sürgősségi ambulancián történő megjelenések, valamint az elvégzett laboratóriumi vizsgálatok

száma, azonban a betegség tünetek objektív rosszabbodását jelző kórházi felvételek száma nem.¹²⁸ Feltételezhető, hogy az egészségügyi szolgáltatások nemkívánatos igénybevétele (így a sürgősségi ellátás igénybevétele nem sürgős problémák esetén) gondosan megszervezett tranzícióval megelőzhető lenne.¹²⁷ Ezt alátámasztja, hogy egy IBD-s serdülők számára alapított tranzíciós klinika programjában való részvétel szignifikánsan csökkentette a felnőttellátásba történő átadás után a sürgősségi ambulancián való megjelenések számát.⁶⁶ Az utóbbi időben egyre nagyobb figyelem terelődött az úgynevezett 'orvosi otthonokra' is („medical home”), amelyek fő célja, hogy az egészségügyi ellátást a lehető legnagyobb mértékben a betegek igényeire szabják. Az 'orvosi otthon' révén a betegek a hét minden napján, a nap 24 órájában hozzáférnek egy jól megszervezett, multidiszciplináris, magas színvonalú egészségügyi ellátáshoz, amely képes a folyamatos telefonos vagy internetes orvosi felügyelet biztosításra is.¹²⁷ A szisztematikus közleményünkben elemzett publikációk közül a szükségtelen kórházi megjelenések elkerülését és az 'orvosi otthon' meglétét egyik vizsgálat sem értékelte. Ezekhez hasonlóan a legkevésbé vizsgált tranzíciós végpontok közé tartoztak a szociális végpontok is, amelyeket az IBD-s serdülők tranzíciójával kapcsolatban csak nagyon ritkán,^{65, 80} más krónikus betegségek tranzíciója kapcsán pedig egyáltalán nem vizsgáltak.^{116, 129}

Egyéb vizsgált végpontok között szerepelt a betegelégedettség, illetve a serdülők önértékelése a tranzíciós felkészültségüket illetően. A strukturált tranzíciós intervenciókban résztvevő IBD-s serdülők jelentősen elégedettebbek voltak az ellátás színvonalával a kontroll csoporthoz képest,^{58, 66, 77} valamint sokkal felkészültebbnek érezték magukat.^{15, 83} A betegségaktivitáshoz kapcsolható végpontokat (pl. IBD miatti műtétek száma, terápia módosítás igénye) a közleményünkbe bevont publikációk 30%-a vizsgálta,^{18, 62, 65, 66, 78, 85, 130} annak ellenére, hogy ezen végpontok még csak említésre sem kerültek a 10 legfontosabbnak tartott tranzíciós végpont között a legutóbbi nemzetközi Delphi tanulmányban.²⁰ Egyes vizsgálatok a kórházi felvételek és a műtéti arány csökkenését észlelték az intervenció csoportban.⁸⁵ Ezzel szemben más vizsgálatok a klinikai végpontok tekintetében hasonló eredményeket detektáltak a kontroll és intervenció csoportokban is.^{65, 66} Korábban publikált retrospektív vizsgálatunk eredményeiben is tükröződik ez a kettősség: a felnőttellátásba történő átadás utáni első év végén szignifikánsan többen voltak remisszióban az intervenció csoportban, mint a kontroll csoportban, ugyanakkor a bélrezekciók arányában, illetve a kórházi felvételek számában nem volt lényegi különbség a két vizsgálati csoport között.¹⁶ A klinikai

végpontok tekintetében más szakterületen is vegyes tapasztalatokról számoltak be. Egyes közlemények a különböző tranzíciós intervenciókban résztvevő 1-es típusú cukorbeteg serdülőknél a transzfer után csökkent HbA_{1c} értékekről, kevesebb diabéteszes ketoacidózis miatti kórházi felvételtől számoltak be,^{36, 131} míg más randomizált kontrollált vizsgálatokban ezen végpontok tekintetében nem volt kimutatható jelentős különbség az intervenciós és kontroll csoport között.¹³²

Az áttekintő közleményünkben bevont tanulmányok közül mindössze három vizsgálta a sikeres tranzíció arányát mint vizsgálati végpontot.^{17, 78, 81} Egyesek a tranzíciós viziteken történő megjelenéshez,⁸¹ mások a felnőttellátásban töltött első év alatti teljes utánkövetéshez kötötték a tranzíció sikerességét.⁷⁸ Van den Brink és társai egy még nem validált, összetett pontrendszer alapján értékelték a tranzíció sikerességét, amelyben figyelembe vették a betegek elégedettségét, adherenciáját, a viziteken történő meg nem jelenést, valamint a transzfer és az első felnőtt gasztroenterológiai vizit között eltelt időt.¹⁷ Mindhárom vizsgálat az egészségügyi ellátás folytonosságában látta a tranzíció sikerességének kulcsát. Ezzel szemben egy nemrégiben publikált, nemzetközi Delphi vizsgálatban, a sikeres tranzíció legfőbb elemeiként az önálló döntéshozatali képességet, az önálló kommunikációt és a betegek elégedettségét nevezték meg.¹³³ Mindezek alapján elmondható, hogy jelenleg még nincs egységes állásfoglalás a sikeres tranzíció definícióját illetően.

Szisztematikus áttekintő tanulmányunknak számos limitációját kell megemlítenünk. Az egyik, hogy a témában folytatott vizsgálatok limitált számát figyelembe véve olyan közleményeket is elemeztünk, amelyek csak konferencia absztrakt formában kerültek publikálásra. Ezekben az absztraktokban az intervenciók részletes leírása legtöbbször hiányos volt, ami problematikusá teszi a többi vizsgálattal történő összehasonlítást. A torzító hatások vizsgálatához nem használtunk speciális, bizonyítékalapú eszközt, a vizsgálatok hiányosságait inkább a limitációk szekcióban gyűjtöttük össze, melyek a következők voltak: kis elemszámok, egycentrumos felépítés, kontroll csoport és randomizáció hiánya, végpontok felméréséhez használt nem validált eszközök, rövid utánkövetés, magas lemorzsolódási arány, kérdőíves felmérések esetén alacsony válaszadási ráta, a tranzíció ország-specifikus megközelítése, szelekciós torzítás, a betegek társadalmi-gazdasági státuszának figyelmen kívül hagyása, valamint az intervenciós és kontroll csoportok közötti szignifikáns különbségek (pl. betegségaktivitás tekintetében). Az 1-es típusú cukorbetegség, cisztás fibrózis és veleszületett szívfejlődési rendellenességek miatt gondozott serdülők tranzíciós

ellátásával foglalkozó szisztematikus áttekintő közlemények is hasonló limitációkról számoltak be.^{115, 116, 118, 123} A sok limitáció mellett publikációnk két fontos erősségét emelnénk ki: a nagyon alapos, részletes és pontos adatgyűjtést, valamint a vizsgált végpontok tekintetében rendelkezése alá evidencia minőségének GRADE módszer segítségével⁷³ történő vizsgálatát.

A nemzetközi irodalmi áttekintésünk alapján összefoglalóan elmondható, hogy a strukturált tranzíciós intervenciók és betegedukációs programok javíthatják az IBD-s serdülők adherenciáját, betegségspecifikus tudását, önhatékonyágát és az orvosi viziteken való megjelenési hajlandóságát. Ezek eredményeként pedig a betegek elégedettsége is fokozható. Bár kevés információnk van a strukturált átmeneti ellátás hosszú távú hatásairól, feltételezhető, hogy azok körében, akik az utánkövetés során nem morzsolódnak le, csökken a sürgősségi ambulancián történő megjelenések és a kórházi felvételek száma, valamint a műtėti arány és a terápia eszkaláció szükségessége is. Ezzel szemben a strukturálatlan tranzíciónak számos kedvezőtlen következménye lehet, úgymint a kórházi felvételek magasabb aránya és a betegség akut fellángolása miatti sürgős műtétek számának emelkedése.⁸⁵ A GRADE módszer⁷³ segítségével végzett elemzésünk alapján az összes vizsgált tranzíciós végpont tekintetében nagyon alacsony szintű evidencia áll rendelkezésünkre. Ez felhívja a figyelmet az IBD-s serdülők tranzíciója során alkalmazott strukturált tranzíciós intervenciókra vonatkozó megbízható adatok sürgető szükségességére.

Az utóbbi években megjelent nemzetközi irányelvek közös vizitek megtartását javasolják a tranzíciós periódus alatt, azonban ezen ajánlások igen alacsony evidencián alapulnak.^{69, 70} A saját tervezésű *multicentrikus, prospektív, randomizált, kontrollált klinikai vizsgálatunk* (TRANS-IBD) célja, hogy megbízható, jó minőségű tudományos bizonyítékot szolgáltatasson a közös vizitek standard ellátáshoz viszonyított előnyéről. Klinikai vizsgálatunk etikai engedélyeztetése (engedélyezési szám: 50457-2/2019/EKU) és nemzetközi regisztrációja (clinicaltrials.gov; azonosító szám: NCT04290156) már megtörtént, jelenleg a vizsgálati protokoll revíziója zajlik a BMJ Open folyóiratnál.

Vizsgálati hipotézisünk, hogy a serdülő és felnőtt-gasztroenterológus közötti személyes interakció szignifikánsan javítja a tranzícióhoz köthető individuális (életminőség, betegségspecifikus tudás, adherencia) és egészségügyi ellátással kapcsolatos (orvosi viziteken való részvétel aránya, felesleges kórházi megjelenések elkerülése) végpontokat. Klinikai vizsgálatunkba országosan hat gyermek IBD

centrumban, összesen 160 (vizsgálati karonként 80-80) serdülő beválogatása történik majd. A résztvevő serdülők randomizáció révén kerülnek a két vizsgálat kar (intervenciós vagy kontroll csoport) egyikébe. A vizsgálatban való részvétel két évig tart, az első év az intervenciós periódus (17-18 év között), a második év (18-19 év) az utánkövetési időszak. Az intervenciós karba kerülő serdülők összesen négy közös viziten vesznek részt, amelyek lehetővé teszik a serdülő és a felnőtt-gasztroenterológus személyes találkozását, a beteg kórtörténetének "hatszempközi" részletes ábeszélését. Ezzel szemben a kontroll karban a résztvevők standard ellátásban részesülnek, azaz gyermek gasztroenterológiai viziteken vesznek részt gondozó orvosuknál. A felnőttellátásba történő átadás (transzfer) a 18. életév betöltésekor minden résztvevő számára kötelező. Az egyéves utánkövetési periódus alatt minden résztvevő összesen 6 felnőtt gasztroenterológiai viziten vesz részt. Elsődleges vizsgálati végpontunk a felnőttellátásba történő átadás után egy évvel, a validált, IBD specifikus és Magyarországon már adaptált IMPACT-III kérdőívvel felmért életminőség.¹³⁴ Másodlagos végpontjaink között számos individuális (tranzíciós felkészültség, adherencia, betegség-specifikus tudás) és egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó (sürgősségi ambulancián történő megjelenések és kórházi felvételek száma) végpontot neveztünk meg. Reményeink szerint a vizsgálat lefolytatásával megalapozhatjuk az IBD-s serdülők strukturált tranzíciójának alapjait Magyarországon.

A tranzíciós folyamat összetettsége miatt nehéz megítélni, hogy a strukturált tranzíció mely elemének köszönhető az észlelt jótékony hatás. Éppen ezért a jövőbeli kutatásoknak a tranzíciós intervenciók és végpontok beható tanulmányozását kell célul kitűzniük. Az IBD-s serdülők tranzíciójának legoptimálisabb formáját, valamint a különböző intervenciók hosszútávú hatását csak jól megtervezett, erős evidenciát szolgáltató vizsgálatok eredményei révén tudjuk meghatározni. Bízunk benne, hogy tudományos munkánk hozzájárul ahhoz, hogy a jövőben definiálni tudjuk a sikeres tranzíció fogalmát IBD-ben és jobban megértsük a strukturált tranzíciós intervenciók összetett hatását.

6. EREDMÉNYEK ÖSSZEFOGLALÁSA

- Munkacsoportunk elsőként vizsgálta az IBD-s serdülők tranzíciója során alkalmazott hazai klinikai gyakorlatot egy országos, multicentrikus, kérdőíves felmérés segítségével. A hazai válaszadó centrumok 85%-a nyújtott tranzíciós szolgáltatást, amelyek igen heterogénnek bizonyultak. A válaszadó centrumok kevesebb, mint felében, legtöbbször mindössze csak egy vagy két közös vizit megtartására került sor. Magyarországon még csak egyetlen, szervezetten működő tranzíciós IBD klinikát hoztak létre, Pécssett, ahol átlagosan 3-4 közös vizit kerül megrendezésre.
- A hazai felnőtt IBD centrumokban a gyermek és felnőtt-gasztroenterológusok mellett IBD nővérek, dietetikusok és sebészek is közvetlenül érintettek voltak a tranzíciós folyamatban, míg a gyermek IBD centrumokban csak kiegészítő tranzíciós szolgáltatásként voltak elérhetőek.
- Magyarországon az IBD-s serdülők felnőtt gondozásba történő átadása az esetek többségében a 18. életév betöltése után történik, a serdülőt fogadó felnőtt-gasztroenterológus kiválasztása legtöbbször a gyermek-gasztroenterológus egyéni döntésén alapul. A felnőtt ellátásba történő átadása során a serdülőnek önállóan kell leegyeztetnie az első felnőtt gasztroenterológiai vizit időpontját, amelyre magával kell vinnie a gyermek-gasztroenterológus által összeállított részletes anamnézist tartalmazó zárójelentését.
- A válaszadó centrumok többsége szerint a gyermek-gasztroenterológus feladata, hogy felmérje a serdülő tranzícióra való felkészültségét és ez alapján megszabja a felnőttellátásba történő átadás időpontját. Továbbá a gyermek-gasztroenterológusok feladata az is, hogy a serdülőket érintő életmódbeli és pszichoszociális kihívásokat felismerjék.
- A válaszadó hazai IBD centrumok döntő részében hiányzott a gasztroenterológusok és az érintett szülők tranzícióval kapcsolatos továbbképzése. Az IBD-s serdülők tranzícióval kapcsolatos edukációja, amely általában a serdülők 16 éves korában kezdetét vette, csak a válaszadó centrumok kevesebb, mint

felében volt jellemző. A serdülők edukációjának hatékonyságáról információk nincsenek, mivel a serdülők tranzíciós felkészültségét rutinszerűen nem mérték fel.

- Szisztematikus áttekintő közleményünkben elsőként mértük fel a szakirodalomban a különböző tranzíciós intervenciók jellemzőit és hatásait serdülő IBD populációban. Az elemzésre került 23 vizsgálatban nemzetközi szinten a közös vizit volt az egyik leggyakrabban alkalmazott strukturált tranzíciós intervenció. Átlagosan 2-4 közös vizit megtartására került sor a tranzíciós periódus alatt, vagy önállóan vagy egy komplex tranzíciós program keretein belül. Egyes tranzíciós klinikákon a közös viziteken multidiszciplináris ellátás zajlott, azaz a gasztroenterológusok mellett IBD nővérek, dietetikusok és pszichológusok, szociális munkások és család terapeuták is részt vettek a tranzíciós ellátásban.
- A közös vizitek mellett leggyakrabban betegedukációs programok megtartására került sor, amelyek között kétnapos továbbképző tanfolyam, multimédiás oktatási anyag és edukációs célzatú zsebkönyv is szerepelt. Két tanulmányban az IBD nővérek koordinátori tevékenysége volt a célzott tranzíciós intervenció.
- A közleményünkbe bevont publikációk a strukturált tranzíciós intervenciók számos különböző tranzíciós végpontra gyakorolt hatását vizsgálták. Az alkalmazott intervenciók a vizsgálatok nagy részében javították az individuális és egészségügyi ellátáshoz köthető tranzíciós végpontokat. A szociális háló és egyéb szociális végpontok tekintetében nem volt szignifikáns különbség az intervenció és kontroll csoportok között.
- Kevés publikáció foglalkozott a betegségaktivitáshoz és a hosszútávú betegség kimenetelhez köthető végpontokkal. A strukturált tranzíciós intervenciók csökkenteni tudták az IBD miatti kórházi felvételek és műtétek számát, valamint hozzájárult a betegség remisszióban tartásához a felnőttellátásba történő átadás utáni időszakban. Ezen felül a strukturált tranzíciós intervenciókban résztvevő serdülők csoportja szignifikánsan elégedettebb volt az ellátás minőségével, mint a standard ellátásban részesülő kontroll csoport.

- A GRADE megközelítés segítségével elvégzett elemzésünk alapján a szisztematikus áttekintő közleményünkbe bevont tanulmányokban vizsgált összes végpont tekintetében nagyon alacsony minőségű evidencia áll rendelkezésre.

7. KÖZLEMÉNYEK

7.1. Az értekezés alapjául szolgáló közlemények

Erős A, Veres G, Tárnok A, Dohos D, Caroline O, Szakács Zs, Hegyi P, Vincze Á, Sarlós P: A cross-sectional survey on the transitional care of adolescents with inflammatory bowel disease in Hungary. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;S0882-5963(20)30036-1.

Q1 **IF: 1,495**

Erős A, Soós A, Hegyi P, Szakács Zs, Erőss B, Párniczky A, Mezősi E, Rumbus Z, Sarlós P: Spotlight on Transition in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *Inflammatory Bowel Diseases*. 2020; 26(3):331-346

Q1/D1 **IF: 4,261**

A disszertáció alapjául szolgáló közlemények impakt faktora: 5,756

Kumulatív impakt faktor (idézhető absztraktok nélkül): 28,362

Idézhető absztraktok impakt faktora: 6,189

7.2. Egyéb közlemények

Otto C, Tárnok A, **Erős A**, Szakács Zs, Vincze Á, Farkas N, Sarlós P: Planned transition of adolescent patients with inflammatory bowel disease results in higher remission rates. *Journal of Pediatric Nursing*. 2019;45:62-66. **Q1** **IF: 1,495**

Erős A, Cseh, Á, Müller K, Béres N, Boros K, Veres G: Egyéves biohasonló infliximab terápia biztonságossága és hatásossága gyermekkori gyulladásos bélbetegségben (IBD). *Gyermekgyógyászat*. 2018;69(2):108-111.

Kiss Z, Tél B, Farkas N, Garami A, Vincze Á, Bajor J, Sarlós P, Márta K, Erős A, Mikó A, Szakács Zs, Pécsi D, Mátrai P, Hegyi P, Veres G: Eosinophil Counts in the Small Intestine and Colon of Children Without Apparent Gastrointestinal Disease-a Meta-analysis. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 2018;67(1):6-12.

Q1 **IF: 3,015**

Kiss L, Fur G, Mátrai P, Hegyi P, Ivany E, Cazacu IM, Szabó I, Habon T, Alizadeh H, Gyöngyi Z, Vigh É, Erőss B, **Erős A**, Ottóffy M, Czakó L, Rakonczay Z: The effect of serum triglyceride concentration on the outcome of acute pancreatitis: systematic review and meta-analysis. *Scientific Reports*. 2018;8(1):14096. **Q1** **IF:4,011**

Erős A, Farkas N, Hegyi P, Szabó A, Balaskó M, Veres G, Czakó L, Bajor Judit, Alizadeh H, Rakonczay Z, Mikó A, Habon T, Erőss B, Bérczi B, Sarlós P: Anti-TNF α agents are the best choice in preventing postoperative Crohn's disease: A meta-analysis. *Digestive and Liver Disease*. 2019;51(8):1086-1095. **Q2** **IF: 3,570**

Erős A, Soós A, Hegyi P, Szakács Zs, Benke M, Szűcs Á, Hartmann P, Erőss B, Sarlós P: Sarcopenia as an independent predictor of the surgical outcomes of patients with inflammatory bowel disease: a meta-analysis. *Surgery Today*. 2019;10.1007/s00595-019-01893-8. **Q2** **IF: 1,878**

Szemes K, Soós A, Hegyi P, Farkas N, **Erős A**, Eröss B, Mezősi E, Szakács Zs, Márta K, Sarlós P: Comparable Long-Term Outcomes of Cyclosporine and Infliximab on Patients With Steroid- Refractory Acute Severe Ulcerative Colitis: A Meta-Analysis. *Frontiers in Medicine*. 2019;6: 338.

Q1 **IF: 3,421**

Tinusz B, Soós A, Hegyi P, Sarlós P, Szapáry L, **Erős A**, Feczák D, Szakács Zs, Márta K, Venglovecz V, Eröss B: Efficacy and safety of stenting and additional oncological treatment versus stenting alone in unresectable esophageal cancer: A meta-analysis and systematic review. *Radiotherapy and Oncology*. 2020;147:169-177.

Q1 **IF: 5,252**

7.3. Idézhető absztraktok

Mosztbacher D, Párniczky A, Tóth A, Demcsák A, Ila V; Tokodi I, Kadenczki O, Juhász F; K Kaán K, Horváth E, Horváth E, Tél B, **Erős A**, Mosdósi B, Nagy A, Lásztity N, Veres G, Szentesi A, Hegyi P: Preliminary data of the PINEAPPLE-P study: 30-80% of acute pediatric pancreatitis is not diagnosed due to low awareness. *Pancreatology*. 2019; 19 (Supplement 1), S48

Q1 **IF: 3,629**

Mosztbacher D, Párniczky A, Juhász F, Nagy A, Dohos D, Tokodi I, Ocskay K, Kaán K, Tél B, Erős A, Tóth A, Horváth E, Szentesi A, Hegyi P: A gyermekkori akut pancreatitis aluldiagnosztizált: a PINEAPPLE-P vizsgálat korai eredményei. *Magyar Gyermek-gasztroenterológiai Társaság IX. Kongresszusa*. 2019;17-17.

Párniczky A, Mosztbacher D, Juhász F, Tél B, **Erős A**, Nagy A, Tokodi I, Kaán K, Horváth E, Ila V, Abu-El-Haija M, Szabó FK, Tóth AZ, Demcsák A, Fehér B, Bako K, Kadenczki O, Guthy I, Cazacu I, Bodi P, Kiss Sz, Földi M, Vancsa Sz, Dobai BM, Kucserik L, Muzlinger N, Rottenberg A, Wilschanski M, Szentesi A, Hegyi P: The Way From Abdominal Pain to Acute Pediatric Pancreatitis: The PINEAPPLE Study. *Pancreas*. 2019;48(10):1506-1507.

Q2 **IF: 2,560**

8. KONGRESSZUSI ELŐADÁSOK JEGYZÉKE

Sarlós P, **Erős A**, Vincze Á, Tárnok A, Tésztás A, Márta K, Hegyi P, Veres G: TRANS-IBD: Multicentrikus, prospektív, randomizált, kontrollált klinikai vizsgálat IBD-ben szenvedő serdülők felnőtt gondozásba történő helyezéséről. Magyar Gasztroenterológiai Társaság Colon Szekció, Pécs, 2018. március 2-3.

Erős A, Farkas N, Hegyi P, Szabó A, Balaskó M, Veres G, Czakó L, Bajor Judit, Alizadeh H, Rakonczay Z, Mikó A, Habon T, Erőss B, Bérczi B, Sarlós P: Anti-TNF α vs. conventional treatment for the prevention of postoperative recurrence of Crohn's disease. A meta-analysis. Magyar Gasztroenterológiai Társaság 60. Nagygyűlése, Siófok, 2018. június 2-5.

Erős A, Farkas N, Hegyi P, Veres G, Bajor J, Erőss B, Sarlós P: Anti-TNF α vs. conventional treatment for the prevention of postoperative recurrence of Crohn's disease. A meta-analysis. 26th UEG Week, October 20 – 24, 2018, Vienna, Austria

poszter (P0374)

Erős A, Soós A, Hegyi P, Szakács Zs, Benke M, Szűcs Á, Hartmann P, Erőss B, Sarlós P: Sarcopenia predicts the need for surgical intervention in patients with inflammatory bowel disease: a meta-analysis. Magyar Gasztroenterológiai Társaság 61. Nagygyűlése, Siófok, 2019. június 1-4.

Erős A, Veres G, Dohos D, Hegyi P, Sarlós P: A gyulladásos bélbetegségben (IBD) szenvedő serdülők tranzíciójának nemzetközi és hazai gyakorlata. Magyar Gyermekgasztroenterológiai Társaság IX. Kongresszusa, Miskolctapolca, 2019. október 10-12.

9. IRODALOMJEGYZÉK

- 1 Blum RW, Garell 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. *J Adolesc Health*. 1993;14(7):570-576.
- 2 *Transitions theory : middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company, LLC; 2010.
- 3 de Silva PSA, Fishman LN. The Transition of the Gastrointestinal Patient from Pediatric to Adult Care. *Pediatr Clin North Am*. 2017;64(3):707-720.
- 4 Nelson KE, Hexem KR, Feudtner C. Inpatient hospital care of children with trisomy 13 and trisomy 18 in the United States. *Pediatrics*. 2012;129(5):869-876.
- 5 Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, et al. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics*. 2010;126(3):443-456.
- 6 Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Health Dev*. 2011;37(6):883-895.
- 7 Perrin JM, Bloom SR, Gortmaker SL. The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA*. 2007;297(24):2755-2759.
- 8 Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*. 2010;303(7):623-630.
- 9 Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML. Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2014;134(5):900-908.
- 10 Escher JC. Transition from pediatric to adult health care in inflammatory bowel disease. *Dig Dis*. 2009;27(3):382-386.
- 11 Afzali A, Wahbeh G. Transition of pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: Is it as easy as 1, 2, 3? *World J Gastroenterol*. 2017;23(20):3624-3631.
- 12 Amaria K, Stinson J, Cullen-Dean G, Sappleton K, Kaufman M. Tools for addressing systems issues in transition. *Healthc Q*. 2011;14 Spec No 3:72-76.
- 13 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;143(2).

- 14 Nardone OM, Iacucci M, Ghosh S, Castiglione F. Can a transition clinic bridge the gap between paediatric and adult inflammatory bowel disease care models? *Dig Liver Dis.* 2020;52(5):516-527.
- 15 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;32(5 Pt 1):451-459.
- 16 Otto C, Tarnok A, Eros A, et al. Planned Transition of Adolescent Patients with Inflammatory Bowel Disease Results in Higher Remission Rates. *J Pediatr Nurs.* 2019;45:62-66.
- 17 van den Brink G, van Gaalen MAC, Zijlstra M, de Ridder L, van der Woude CJ, Escher JC. Self-efficacy did not predict the outcome of the transition to adult care in adolescents with inflammatory bowel disease. *Acta Paediatr.* 2019;108(2):333-338.
- 18 Williams E, Coates M, Tinsley A, et al. Formalized IBD Transition Clinic Leads to High Retention and Low No Show Rates of Young Adults in a Single Tertiary Center. *American Journal of Gastroenterology.* 2017;112:S388-S389.
- 19 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;69(2):194-199.
- 20 Fair C, Cuttance J, Sharma N, et al. International and Interdisciplinary Identification of Health Care Transition Outcomes. *JAMA Pediatr.* 2016;170(3):205-211.
- 21 Wacker A, Kaemmerer H, Hollweck R, et al. Outcome of operated and unoperated adults with congenital cardiac disease lost to follow-up for more than five years. *Am J Cardiol.* 2005;95(6):776-779.
- 22 Dobbels F, Van Damme-Lombaert R, Vanhaecke J, De Geest S. Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant.* 2005;9(3):381-390.
- 23 Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, et al. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics.* 2013;131(4):e1062-1070.
- 24 Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics.* 2009;124(6):e1134-1141.
- 25 Abraham BP, Kahn SA. Transition of Care in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y).* 2014;10(10):633-640.

- 26 Gravelle AM, Paone M, Davidson AG, Chilvers MA. Evaluation of a multidimensional cystic fibrosis transition program: a quality improvement initiative. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(1):236-243.
- 27 Little JM, Odiaga JA, Minutti CZ. Implementation of a Diabetes Transition of Care Program. *J Pediatr Health Care*. 2017;31(2):215-221.
- 28 Talluto C. Establishing a successful transition care plan for the adolescent with congenital heart disease. *Curr Opin Cardiol*. 2018;33(1):73-77.
- 29 McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL, British Society of P, Adolescent R. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2007;46(1):161-168.
- 30 Chaudhry SR, Keaton M, Nasr SZ. Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care. *Pediatr Pulmonol*. 2013;48(7):658-665.
- 31 Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, et al. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart*. 2014;100(14):1113-1118.
- 32 Allemang B, Allan K, Johnson C, et al. Impact of a transition program with navigator on loss to follow-up, medication adherence, and appointment attendance in hemoglobinopathies. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(8):e27781.
- 33 Sequeira PA, Pyatak EA, Weigensberg MJ, et al. Let's Empower and Prepare (LEAP): Evaluation of a Structured Transition Program for Young Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2015;38(8):1412-1419.
- 34 Hankins JS, Osarogiagbon R, Adams-Graves P, et al. A transition pilot program for adolescents with sickle cell disease. *J Pediatr Health Care*. 2012;26(6):e45-49.
- 35 Cadario F, Prodham F, Bellone S, et al. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2009;71(3):346-350.
- 36 Holmes-Walker DJ, Llewellyn AC, Farrell K. A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabet Med*. 2007;24(7):764-769.
- 37 Prestidge C, Romann A, Djurdjev O, Matsuda-Abedini M. Utility and cost of a renal transplant transition clinic. *Pediatr Nephrol*. 2012;27(2):295-302.
- 38 *A belgyógyászat alapjai I.*: Medicina Könyvkiadó Zrt.; 2010.
- 39 Benchimol EI, Fortinsky KJ, Gozdyra P, Van den Heuvel M, Van Limbergen J, Griffiths AM. Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: a systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(1):423-439.

- 40 Cosnes J, Gower-Rousseau C, Seksik P, Cortot A. Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*. 2011;140(6):1785-1794.
- 41 Loftus EV, Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology*. 2004;126(6):1504-1517.
- 42 Afzali A, Katz S. Inflammatory Bowel Disease in the Baby to Baby Boomer: Pediatric and Elderly Onset of IBD. *Curr Treat Options Gastroenterol*. 2018;16(3):289-305.
- 43 Sykora J, Pomahacova R, Kreslova M, Cvalinova D, Stych P, Schwarz J. Current global trends in the incidence of pediatric-onset inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2018;24(25):2741-2763.
- 44 Muller KE, Lakatos PL, Arato A, et al. Incidence, Paris classification, and follow-up in a nationwide incident cohort of pediatric patients with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2013;57(5):576-582.
- 45 Buderus S, Scholz D, Behrens R, et al. Inflammatory bowel disease in pediatric patients: Characteristics of newly diagnosed patients from the CEDATA-GPGE Registry. *Dtsch Arztebl Int*. 2015;112(8):121-127.
- 46 Van Limbergen J, Russell RK, Drummond HE, et al. Definition of phenotypic characteristics of childhood-onset inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2008;135(4):1114-1122.
- 47 Levine A. Pediatric inflammatory bowel disease: is it different? *Dig Dis*. 2009;27(3):212-214.
- 48 Pigneur B, Seksik P, Viola S, et al. Natural history of Crohn's disease: comparison between childhood- and adult-onset disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2010;16(6):953-961.
- 49 Hyams J, Markowitz J, Lerer T, et al. The natural history of corticosteroid therapy for ulcerative colitis in children. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2006;4(9):1118-1123.
- 50 Abraham BP, Mehta S, El-Serag HB. Natural history of pediatric-onset inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Clin Gastroenterol*. 2012;46(7):581-589.
- 51 Borrelli O, Cordischi L, Cirulli M, et al. Polymeric diet alone versus corticosteroids in the treatment of active pediatric Crohn's disease: a randomized controlled open-label trial. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2006;4(6):744-753.
- 52 Hyams JS, Lerer T, Mack D, et al. Outcome following thiopurine use in children with ulcerative colitis: a prospective multicenter registry study. *Am J Gastroenterol*. 2011;106(5):981-987.

- 53 Hyams J, Crandall W, Kugathasan S, et al. Induction and maintenance infliximab therapy for the treatment of moderate-to-severe Crohn's disease in children. *Gastroenterology*. 2007;132(3):863-873; quiz 1165-1166.
- 54 Kim SC, Ferry GD. Inflammatory bowel diseases in pediatric and adolescent patients: clinical, therapeutic, and psychosocial considerations. *Gastroenterology*. 2004;126(6):1550-1560.
- 55 Kahn SA. The Transition From Pediatric to Adult Inflammatory Bowel Disease Care. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*. 2016;12(6):403-406.
- 56 Lev-Tzion R, Turner D. Is pediatric IBD treatment different than in adults? *Minerva Gastroenterol Dietol*. 2012;58(2):137-150.
- 57 Schmidt S, Markwart H, Bomba F, et al. Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. diabetes. *Eur J Pediatr*. 2018;177(4):497-505.
- 58 Blazquez ML, Hernani MT, Calatayud GA, et al. Transition Care Program of Adolescents With Inflammatory Bowel Disease: Perceptions From A Survey for Patients. *Inflamm Bowel Dis*. 2018.
- 59 Yerushalmy-Feler A, Ron Y, Barnea E, et al. Adolescent transition clinic in inflammatory bowel disease: quantitative assessment of self-efficacy skills. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2017;29(7):831-837.
- 60 Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*. 2001;39(11):1217-1223.
- 61 Cross MJ, March LM, Lapsley HM, Byrne E, Brooks PM. Patient self-efficacy and health locus of control: relationships with health status and arthritis-related expenditure. *Rheumatology (Oxford)*. 2006;45(1):92-96.
- 62 Mollah T, Giles E. Impact of a newly established young adult inflammatory bowel disease clinic on clinical outcomes and patient satisfaction. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*. Conference Abstract. 2018;33:146-147.
- 63 Kamperidis N, Goodhand JR, Chowdhury FA, et al. Factors associated with nonadherence to thiopurines in adolescent and adult patients with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2012;54(5):685-689.
- 64 Vaz KKH, Zhang Y, Denson LA, Hommel KA. Evaluation of a novel educational tool in adolescents with inflammatory bowel disease: The neat study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. Conference Abstract. 2016;63:S66.

- 65 Bennett AL, Moore D, Bampton PA, Bryant RV, Andrews JM. Outcomes and patients' perspectives of transition from paediatric to adult care in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2016;22(8):2611-2620.
- 66 Moulton DE, Rosen MJ, Beaulieu DB, Horst SN, Schwartz DA. Prospective Randomized Trial of a Progressive Pediatric to Adult Transition of Care Program in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology*. 2013;144(5):S532-S532.
- 67 Fu N, Jacobson K, Round A, Evans K, Qian H, Bressler B. Transition clinic attendance is associated with improved beliefs and attitudes toward medicine in patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2017;23(29):5405-5411.
- 68 Trbojevic T, Hojsak I, Ivkovic L, Kolacek S. The Role of Transition Clinic in the Health Care of Adolescents with Chronic Inflammatory Bowel Disease. *Lijec Vjesn*. 2016;138(3-4):93-98.
- 69 Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut*. 2017;66(6):988-1000.
- 70 van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2017;11(9):1032-1038.
- 71 Cucchiara PvRaS. P-ECCO Transition Survey- from paediatric to adult care. Vol. 2019, 2015
- 72 Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group P. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 2009;6(7):e1000097.
- 73 Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach In: Schünemann H BJ, Guyatt G, Oxman A, ed.: GRADE Working Group 2013. Available from gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html, 2013
- 74 Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, et al. What is "quality of evidence" and why is it important to clinicians? *BMJ*. 2008;336(7651):995-998.
- 75 Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, et al. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*. 2008;336(7650):924-926.
- 76 Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, et al. GRADE guidelines: 1. Introduction-GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(4):383-394.

- 77 Alfano G, Nuzio SG, Poeta M, et al. Health care transition of patients with pediatric onset Inflammatory Bowel Disease: A Pilot Survey. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. Conference Abstract. 2016;62:347.
- 78 Avni-Biron I, Fraser G, Rosenbach Y, et al. Early outcomes for adolescent inflammatory bowel disease patients treated in a transition clinic. *Journal of Crohns & Colitis*. 2016;10:S325-S326.
- 79 Cole RA, Rao N, Ashok D, Besarovich S, Azaz A, Sebastian S. Impact of transition on clinical and developmental outcomes of young IBD patients following transfer from paediatric to adult IBD services. *Journal of Crohn's and Colitis*. Conference Abstract. 2013;7:S99.
- 80 McCartney S, Lindsay JO, Russell R, et al. Structured Transition Enhances Clinical Outcome without an Increase in Healthcare Cost in Adolescent Patients with Ibd: The Uk Transit Study. *Gastroenterology*. 2017;152(5):S369-S369.
- 81 Romeo E, Ricca O, Angelino G, et al. Transition clinic in inflammatory bowel disease: A two centre model. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. Conference Abstract. 2016;62:338.
- 82 Chan L, McClendon L, Spector G, et al. Center-Perspective in Transitioning Adolescents With Inflammatory Bowel Disease to Adult Care. *Gastroenterology*. 2013;144(5):S708-S708.
- 83 Sánchez C, Hernani T, Jimenez IM, et al. Current assessment of a transition care program in inflammatory bowel disease in tertiary hospital: Perceptions from surveys of pediatric patients. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. Conference Abstract. 2017;65:S62.
- 84 Zhu X-Q, Li R-X, Chen F. *Impact of transitional care on self-management ability and quality of life in patients with inflammatory bowel disease*. 2016.
- 85 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;57(2):212-217.
- 86 Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, Thyen U. A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Educ Couns*. 2016;99(3):421-428.

- 87 Boamah LM, Bohren JR, Pentiu S, Baker R, Yi M, Moyer MS. Development and testing of a CD-ROM program for improving adolescent knowledge of inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;50(5):521-525.
- 88 Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. *Am J Gastroenterol*. 1996;91(8):1571-1578.
- 89 Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M, group D. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:70.
- 90 Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361-370.
- 91 Reilly MC, Gerlier L, Brabant Y, Brown M. Validity, reliability, and responsiveness of the work productivity and activity impairment questionnaire in Crohn's disease. *Clin Ther*. 2008;30(2):393-404.
- 92 Zijlstra M, De Bie C, Breij L, et al. Self-efficacy in adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of the "IBD-yourself", a disease-specific questionnaire. *J Crohns Colitis*. 2013;7(9):e375-385.
- 93 Eaden JA, Abrams K, Mayberry JF. The Crohn's and Colitis Knowledge Score: a test for measuring patient knowledge in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 1999;94(12):3560-3566.
- 94 Schwarzer R, & Jerusalem, M. Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs (pp. 35-37). Windsor, UK: NFER-NELSON. Windsor, UK, 1995, pp. 35–37. 1995.
- 95 Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 2001;4(6):256-262.
- 96 Patterson CC, Dahlquist GG, Gyurus E, Green A, Soltesz G, Group ES. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*. 2009;373(9680):2027-2033.

- 97 Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*. 2012;142(1):46-54 e42; quiz e30.
- 98 Maddux MH, Ricks S, Bass J. Patient and Caregiver Perspectives on Transition and Transfer. *Clin Pediatr (Phila)*. 2017;56(3):278-283.
- 99 Strohl M, Zhang X, Levesque D, Bessissow T. Transition care in inflammatory bowel disease: A needs assessment survey of Quebec gastroenterologists and allied nurses. *World J Gastrointest Pharmacol Ther*. 2017;8(3):186-192.
- 100 Wright EK, Williams J, Andrews JM, et al. Perspectives of paediatric and adult gastroenterologists on transfer and transition care of adolescents with inflammatory bowel disease. *Intern Med J*. 2014;44(5):490-496.
- 101 Hilderson D, Moons P, Van der Elst K, Luyckx K, Wouters C, Westhovens R. The clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: results of the DON'T RETARD project. *Rheumatology (Oxford)*. 2016;55(1):133-142.
- 102 Halmos EP, Gibson PR. Dietary management of IBD--insights and advice. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015;12(3):133-146.
- 103 Gray WN, Maddux MH. Current Transition Practices in Pediatric IBD: Findings from a National Survey of Pediatric Providers. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22(2):372-379.
- 104 Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2002;34(3):245-248.
- 105 Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH, et al. Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2009;48(1):61-65.
- 106 Sebastian S, Jenkins H, McCartney S, et al. The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *J Crohns Colitis*. 2012;6(8):830-844.
- 107 Fishman LN, Barendse RM, Hait E, Burdick C, Arnold J. Self-management of older adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of behavior and knowledge as prelude to transition. *Clin Pediatr (Phila)*. 2010;49(12):1129-1133.

- 108 Gumidyala AP, Greenley RN, Plevinsky JM, et al. Moving On: Transition Readiness in Adolescents and Young Adults With IBD. *Inflamm Bowel Dis*. 2018;24(3):482-489.
- 109 Anderson BJ, Brackett J, Ho J, Laffel LM. An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management. Impact on parent involvement, family conflict, and subsequent glycemic control. *Diabetes Care*. 1999;22(5):713-721.
- 110 Kumagai H, Kudo T, Uchida K, et al. Adult gastroenterologists' views on transitional care: Results from a survey. *Pediatr Int*. 2019;61(8):817-822.
- 111 Benchimol EI, Walters TD, Kaufman M, et al. Assessment of knowledge in adolescents with inflammatory bowel disease using a novel transition tool. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(5):1131-1137.
- 112 Al-Jahdali E, Mosli M, Saadah O. A cross-sectional survey of Saudi gastroenterologists: Transition strategies for adolescents with inflammatory bowel disease. *Saudi J Gastroenterol*. 2017;23(4):233-237.
- 113 Son MB, Sergeyenko Y, Guan H, Costenbader KH. Disease activity and transition outcomes in a childhood-onset systemic lupus erythematosus cohort. *Lupus*. 2016;25(13):1431-1439.
- 114 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.
- 115 Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;4:CD009794.
- 116 Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011;96(6):548-553.
- 117 Coyne I, Sheehan AM, Heery E, While AE. Improving transition to adult healthcare for young people with cystic fibrosis: A systematic review. *J Child Health Care*. 2017;21(3):312-330.
- 118 Clarke T, Lusher J. Transitioning patients with inflammatory bowel disease (IBD) from adolescent to adult services: a systematic review. *Frontline Gastroenterol*. 2016;7(4):264-270.
- 119 Rohatinsky N, Risling T, Kumaran M, Hellsten LM, Thorp-Froslic N. Healthcare Transition in Pediatrics and Young Adults With Inflammatory Bowel Disease: A Scoping Review. *Gastroenterol Nurs*. 2018;41(2):145-158.

- 120 Philpott JR, Kurowski JA. Challenges in Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease: A Review of the Current Literature in Transition Readiness and Outcomes. *Inflamm Bowel Dis*. 2019;25(1):45-55.
- 121 Mulvaney SA, Rothman RL, Osborn CY, Lybarger C, Dietrich MS, Wallston KA. Self-management problem solving for adolescents with type 1 diabetes: intervention processes associated with an Internet program. *Patient Educ Couns*. 2011;85(2):140-142.
- 122 Huang JS, Terrones L, Tompane T, et al. Preparing adolescents with chronic disease for transition to adult care: a technology program. *Pediatrics*. 2014;133(6):e1639-1646.
- 123 Wafa S, Nakhla M. Improving the Transition from Pediatric to Adult Diabetes Healthcare: A Literature Review. *Can J Diabetes*. 2015;39(6):520-528.
- 124 Heery E, Sheehan AM, While AE, Coyne I. Experiences and Outcomes of Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young People with Congenital Heart Disease: A Systematic Review. *Congenit Heart Dis*. 2015;10(5):413-427.
- 125 Vidal M, Jansa M, Anguita C, et al. Impact of a special therapeutic education programme in patients transferred from a paediatric to an adult diabetes unit. *European Diabetes Nursing*. 2004;1(1):23-27.
- 126 Goodhand JR, Wahed M, Mawdsley JE, Farmer AD, Aziz Q, Rampton DS. Mood disorders in inflammatory bowel disease: relation to diagnosis, disease activity, perceived stress, and other factors. *Inflamm Bowel Dis*. 2012;18(12):2301-2309.
- 127 Regueiro MD, McAnallen SE, Greer JB, Perkins SE, Ramalingam S, Szigethy E. The Inflammatory Bowel Disease Specialty Medical Home: A New Model of Patient-centered Care. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22(8):1971-1980.
- 128 Zhao X, Bjerre LM, Nguyen GC, et al. Health Services Use during Transition from Pediatric to Adult Care for Inflammatory Bowel Disease: A Population-Based Study Using Health Administrative Data. *J Pediatr*. 2018;203:280-287 e284.
- 129 Lyons SK, Becker DJ, Helgeson VS. Transfer from pediatric to adult health care: effects on diabetes outcomes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15(1):10-17.
- 130 Spaic T, Mahon JL, Hramiak I, et al. Multicentre randomized controlled trial of structured transition on diabetes care management compared to standard diabetes care in adolescents and young adults with type 1 diabetes (Transition Trial). *BMC Pediatrics*. journal article. 2013;13(1):163.

- 131 Gholap N, Pillai M, Virmani S, et al. The Alphabet Strategy and standards of care in young adults with type 1 diabetes. *The British Journal of Diabetes & Vascular Disease*. 2006;6(4):168-170.
- 132 Steinbeck KS, Shrewsbury VA, Harvey V, et al. A pilot randomized controlled trial of a post-discharge program to support emerging adults with type 1 diabetes mellitus transition from pediatric to adult care. *Pediatr Diabetes*. 2015;16(8):634-639.
- 133 Brink GVD, Gaalen M, 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.
- 134 Szabo D, Kokonyei G, Arato A, et al. Autoregressive cross-lagged models of IMPACT-III and Pediatric Crohn's Disease Activity Indexes during one year infliximab therapy in pediatric patients with Crohn's disease. *J Crohns Colitis*. 2014;8(8):747-755.

10. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

A doktori disszertációm alapjául szolgáló kutatómunkát a Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Karán a Transzlációs Medicina Intézetben végeztem.

Ezúton szeretnék köszönetet nyilvánítani Dr. Veres Gábor Professzor Úrnak†, aki az egyetem befejezése után elindított a tudományos pályán.

Köszönettel tartozom a Transzlációs Medicina Program vezetőjének, Dr. Hegyi Péter Professzor Úrnak, hogy segítette a Ph.D. programba való bekapcsolódásomat és folyamatos tudományos fejlődésemet, valamint, hogy kutató munkámat irányította és segítette.

Köszönettel tartozom témavezetőmnek, Dr. Sarlós Patrícának, aki mindvégig töretlenül támogatta tudományos munkámat és átsegített a legnehezebb pillanatokon. Szakmai és baráti támogatása nélkül nem jöhetett volna létre a Ph.D. dolgozatom.

Szeretnék köszönetet mondani továbbá a Transzlációs Medicina Intézet biostatistikus munkacsoportjának, akikhez bármilyen statisztikai problémával fordulhattam.

Köszönettel tartozom minden társszerzőnek, hogy javaslataikkal hozzájárultak az eredmények publikálásához. Külön köszönet Ph.D. társamnak, Dr. Szakács Zsoltnek, hogy kritikáival és angol nyelvi javaslataival hozzájárult cikkeink színvonalának emeléséhez.

Végül nem győzők elég hálás lenni férjemnek és családomnak a megértő türelmükért és bátorításukért, valamint azért, hogy szeretetükkel biztosították számomra a békés háttérrel.

11. MELLÉKLETEK

1. számú melléklet A magyar nyelvű tranzíciós kérdőív

IBD-BEN SZENVEDŐ GYERMEKEK TRANZÍCIÓS ELLÁTÁSA

1. Nyújt-e az Önök kórháza/centruma tranzíciós ellátást, hogy elősegítse a serdülő betegek gyermekgyógyászati ellátásból a felnőtt gondozásba történő átadását?

Megjegyzés: akár formálisan (pl. tranzíciós központ), akár informálisan (pl. ad hoc módon)

IGEN

NEM

2. Az alábbiak közül hány szakember része az Önök munkacsoportjának / hányukkal működik együtt?

Szakma	Szakemberek száma
Felnőtt-gasztroenterológus	
Gyermeke-gasztroenterológus	
Sebész	
Radiológus	
Dietetikus	
IBD nővér	
Gyógyszerész	
Pszichológus	
Szociális munkás	
Adminisztratív személyzet	
Mások [kérem nevesítse]:	

3. Hogyan valósul meg a tranzíciós ellátás az Önök centrumában?

- Nincs tranzíció
- Csak a centrumon belül
- Más centrumokkal való együttműködésen keresztül
- A centrumon belül és más centrumokkal együttműködve
- Tájékoztató programokon keresztül
- Másképp? [kérem nevesítse]:

4. Szervez-e az Önök centruma a tranzíciós ellátásra specifikált képzéseket, amelyekkel oktatni és fejleszteni kívánja a gyermek- és felnőtt-gasztroenterológusok, szakápolók és más a tranzícióban résztvevő szakemberek készségeit?

IGEN

NEM

5. Az Önök centrumában hogyan adják át a gyermekeket a felnőttellátásba?

- Nincs közös vizit, csak egy címet, nevet kap a gyermek/szülő

- d) 50-100 között
 - e) 100-150 között
 - f) 150 felett
11. Az Önök centrumában az ellátottak közül kb. hány százalék Crohn-beteg:
- a. 40% alatt
 - b. 40-50%
 - c. 50-60%
 - d. 60-70%
 - e. 70% felett
12. Az Önök centrumában hány éves korban kezdődik el a serdülők tranzíciója?
- a. Nincs tranzíció
 - b. 14-16 év
 - c. 16-18 év
 - d. 18 év felett
 - e. Egyéb [kérem nevesítse]
13. Az Önök centrumában mely tényezők a legfontosabbak a tranzíciós folyamat szempontjából? (TÖBB LEHETSÉGES VÁLASZ!)
- a. Beteg életkora
 - b. Beteg pszichoszociális érettsége
 - c. Beteg tudása, ismerete a betegségével, gyógyszereivel kapcsolatban
 - d. Beteg önállósága
 - e. Betegség stabil remissziója
 - f. Egyéb, kérem nevesítse:
14. Hány IBD-ben szenvedő beteg került átadásra (tranzícióra) az Önök centrumában az elmúlt EGY évben?
- a. 0
 - b. 1-2
 - c. 3-5
 - d. 6-10
 - e. 11-15
 - f. 16-20
 - g. 21-25
 - h. 25-nél több
15. Ön szerint kb. milyen arányban szembesülnek az Önök által kezelt serdülők az alábbi problémákkal? [kérem válasszon a megadott tartományok közül]
- a. Pszichés problémák (feszültség, stressz, depresszió)
0-10% 10-20% 25-50% >50%
 - b. Testi és szexuális fejlődés elmaradása
0-10% 10-20% 25-50% >50%
 - c. Káros szenvedély (alkohol, dohányzás, drogok)
0-10% 10-20% 25-50% >50%
 - d. Rossz compliance, gyógyszer elhagyása
0-10% 10-20% 25-50% >50%
 - e. Pályaválasztás kérdése

- 0-10% 10-20% 25-50% >50%
- f. Egyéb [kérem nevesítse]

16. Követnek-e az Önök gyermek/felnőtt-gasztroenterológusai egy **útmutatót (protokollt)** a tranzíció során?

IGEN

NEM

- a. Ha igen, ezek a protokollok: (TÖBB LEHETSÉGES VÁLASZ!)
- i. Nemzetközi, angol nyelvű szakmai ajánlások
 - ii. Magyar nyelvű, hazai ajánlások
 - iii. Centrum-specifikus ajánlások („Házi szabályok”)
 - iv. Egyéb [kérem nevesítse]

17. Ajánlanak-e konkrét felnőtt orvost az Önök gyermek-gasztroenterológusai?

IGEN

NEM

- a. Ha igen, mi alapján hozzák meg a döntést?
- i. Közös megbeszélés
 - ii. Nagyrészt az orvos döntése/javaslat
 - iii. Teljesen az orvos döntése/javaslat

18. Részesülnek -e a serdülők tranzícióhoz kapcsolható edukációban?

Ha IGEN (van oktatás), az Önök gyermek-gasztroenterológusai részletezik-e az alábbiakat? (TÖBB LEHETSÉGES VÁLASZ!)

- iv. A felnőtt és gyermek ellátás közötti különbségek
- v. A tranzíció fontossága
- vi. A tudnivalókat az adott betegségről, fontosabb komplikációkat, esetleges mellékhatásokat
- vii. A meglévő kezelési terv
- viii. Az életmódbeli problémák fontossága (pl. droghasználat, alkohol)?
- ix. Egyéb [kérem nevesítse]

b. Ha IGEN (van oktatás), mikor kezdik ezt az Önök centrumában?

- i. 14-16 éves korban, de csak egyszeri oktatás
- ii. 14-16 éves korban, több mint egy alkalommal oktatunk
- iii. 16-18 éves korban, de csak egyszeri oktatás
- iv. 16-18 éves korban, több mint egy alkalommal oktatunk

19. Az Önök klinikáján tartanak-e a **szülőknek** valamilyen továbbképzést, oktatást a tranzíciós folyamat során?

IGEN

NEM

20. A gyermek- és felnőtt- gasztroenterológusok **átbeszélnek-e** a **tranzíciós tervet** az Önök centrumában, **mielőtt** az megkezdődne?

IGEN

NEM

21. Az Önök gyermek-gasztroenterológusai látják-e a gyermekeket a szülők vagy gondviselők jelenléte **nélkül** a felnőttellátásba történő **átadásuk előtt**?

IGEN

NEM

Ha igen, hány ilyen **független találkozó** történik az átadás előtt?

- i. 1
- ii. 2

- iii. 3
- iv. Több mint 3 alkalom

22. A gyermek és felnőtt-gasztroenterológusok **megjelennek-e közös rendelésen** az Önök centrumában?

IGEN

NEM

- a. Ha igen, hányszor teszik ezt meg az átadás befejezése előtt
 - i. Egyszer
 - ii. Kétszer
 - iii. Háromszor
 - iv. Több mint háromszor
- b. Ha igen, az alábbiak közül mely célok teljesülnek a **gyermekgyógyász** oldaláról?
 - i. A felnőtt-gasztroenterológus bemutatása a betegnek
 - ii. Szakmai információk átadása a betegről
 - iii. Jövőbeli kezelési terv megbeszélése
 - iv. Egyéb [kérem nevesítse]
- c. Ha igen, az alábbiak közül mely célok teljesülnek a **felnőtt ellátó** oldaláról?
 - i. Betegtörténet mélyebb megismerése
 - ii. Kezelési terv megbeszélése
 - iii. Beteggel való kapcsolat megteremtése
 - iv. Egyéb [kérem nevesítse]

23. Önöknél ki a felelős azért, hogy megállapítsa, alkalmas-e a gyermek a tranzícióra, és eldöntse az időpontot annak megkezdésére?

- a. Gyermek-gasztroenterológus
- b. Felnőtt-gasztroenterológus
- c. Gyermek- és a felnőtt-gasztroenterológus együtt
- d. Más [kérem nevesítse]

24. A **gyermek-gasztroenterológusok felelőssége-e**, hogy a betegük adatait eljuttassák a felnőtt-gasztroenterológushoz?

IGEN

NEM

- a. Ha nem, ez kinek a feladata? [kérem nevesítse]
- b. Ha igen, **hogyan kerül az orvosi dokumentáció** a felnőtt-gasztroenterológushoz? (TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES)
 - i. Nyomtatott dokumentációt a beteg kezébe adják
 - ii. Közös vizitek alkalmával
 - iii. Központi adatkezelő alkalmazáson keresztül (amennyiben azonos programot használnak, pl. Medsol)
 - iv. E-mail útján küldik el
 - v. Különböző közösségi hálózaton keresztül (Pl. Facebook)
 - vi. Egyéb [kérem nevesítse]
- c. Ha igen, részét képezik-e az alábbiak az átadott orvosi dokumentációnak? (TÖBB VÁLASZ LEHETSÉGES)
 - i. Egy darab összefoglaló zárójelentés

- ii. Zárójelentések, ambuláns lapok
- iii. Betegséggel kapcsolatos információk
- iv. Kezelési rezsim, terápia részletei
- v. Védőoltási anamnézis
- vi. Előjegyzés, időpont egyeztetés
- vii. Fontos kezelőorvosi nevek és elérhetőségek
- viii. Egy előre meghatározott tranzíciós protokollt követve
- ix. Egyéb [kérem nevesítse]

25. Kinek a felelőssége ELSŐSORBAN, hogy felismerje/megnevezze az őket érintő problémákat?

- a. Gyermek-gasztroenterológusoké
- b. Felnőtt-gasztroenterológusoké
- c. Pszichológusoké
- d. Pszichiátereké
- e. Szociális munkásé
- f. Háziorvosé
- g. Egyéb [kérem nevesítse]

26. A felnőtt-gasztroenterológusok egyeztetnek-e a gyermek-gasztroenterológusokkal komplikációk- vagy relapszusok esetén ? IGEN NEM

27. A felnőtt-gasztroenterológusok tájékoztatják-e az átvett gyermekeket a betegség ill. a kezelés hosszú-távú veszélyeiről?

IGEN

NEM

Ha igen, az alábbi témák közül melyeket érintik? (TÖBB LEHETSÉGES VÁLASZ!)

- i. Serdülőkori problémák általában
- ii. Szexualitás, teherbe esés kérdésköre
- iii. Gyógyszer szedésének fegyelme, „compliance”
- iv. Kolorektális rák, egyéb daganatok
- v. Egyéb [kérem nevesítse]

28. Az Önök centrumában vannak-e IBD Biológiai terápiás nővér, aki koordinátorként vagy máshogy közreműködnek a tranzícióban?

IGEN

NEM

Ha igen, ők melyik oldalon dolgoznak?

- i. Gyermekgyógyászati csapat
- ii. Felnőtt ellátó csapat
- iii. Mindkettő

29. Az IBD nővérek összekötőként működnek-e a tranzíció során a beteg és az ellátó team tagjai között? IGEN NEM

Ha igen, kiket kötnék össze? (TÖBB LEHETSÉGES VÁLASZ!)

- i. A beteget és a gyermek-gasztroenterológust
- ii. A beteget és a felnőtt-gasztroenterológust
- iii. A beteget és a multidiszciplináris ellátó team-et
- iv. A felnőtt és a gyermek-gasztroenterológust
- v. Másokat [kérem nevesítse]

30. Az alábbi tevékenységek közül, melyekben vesznek részt az IBD nővérek? (TÖBB LEHETSÉGES VÁLASZ!)

- a. A tranzíciós terv előkészítése
- b. A beteg felkészültségének/érettségének felmérése (kész-e a tranzícióra?)
- c. Az orvosi dokumentációk előkészítése
- d. Az orvosi dokumentációk átadása
- e. Időpont egyeztetés
- f. Betegtanácsadás
- g. Egyéb [kérem nevesítse]

31. Az IBD nővérek egyeztetnek-e rendszeresen utánkövetésre időpontokat a betegek számára?

IGEN

NEM

32. Küldenek nekik emlékeztetőket?

IGEN

NEM

33. Van-e az Önök centrumába **táplálkozási szakértő/dietetikus** a tranzíciós ellátáshoz rendelve?

IGEN

NEM

a. Ha IGEN, felelősek-e az alábbiakért? (TÖBB LEHETSÉGES VÁLASZ!)

- i. A betegtörténet áttekintése
- ii. Tápláltsági állapot és növekedési görbe elkészítése
- iii. A táplálkozási igények megbeszélése, diétás tanács
- iv. Egyéb [kérem nevesítse]
- v.

34. Az Önök kórháza működtet-e adatbázist a betegek adatairól?

IGEN

NEM

a. Ha igen, használják-e ezt az adatbázist a tranzíciós ellátásban?

IGEN

NEM

b. Ha igen, ki felelős az adatok adatbázisba való bevitelért és frissítéséért? (TÖBB LEHETSÉGES VÁLASZ!)

- i. A gyermek-gasztroenterológus
- ii. A felnőtt-gasztroenterológus
- iii. IBD nővér
- iv. Más [kérem nevesítse]

Megjegyzés:

2. számú melléklet Az összes vizsgált végpont tekintetében rendelkezésre álló evidencia minőségének vizsgálata a GRADE módszerrel⁷³

Vizsgált végpontok	Vizsgálat típusa	Torzítás	Inkonzisztencia	Közvetettség	Pontatlanság	Publikációs torzítás	Egyéb (felminősítési tényező*)	Evidencia minősége
Életminőség	Egyik vizsgálat sem RCT volt (alacsony minőségről indul)	Az adatok magas/ ismeretlen torzítású vizsgálatokból származnak (-2)	A vizsgálatok különböző intervenciókat alkalmaztak (-2)	A vizsgálatokban talált evidencia sokkal szűkebb, mint a mi PICO-nk (-1)	Alacsony elemszám (< 400 beteg) (-1)	Statisztikai elemzés hiányában nem mérhető fel	NA	nagyon alacsony ●○○○
A betegség jellegzetességeinek megértése	Egyik vizsgálat sem RCT volt (alacsony minőségről indul)	Az adatok magas/ ismeretlen torzítású vizsgálatokból származnak (-2)	A vizsgálatok különböző intervenciókat alkalmaztak, más eszközzel mérték fel a végpontot (-2)	A vizsgálatokban talált evidencia sokkal szűkebb, mint a mi PICO-nk (-1)	Extrém alacsony elemszám a vizsgálatok többségében (< 50 beteg) (-2)	Statisztikai elemzés hiányában nem mérhető fel	NA	nagyon alacsony ●○○○
Gyógyszerek ismerete	Egyik vizsgálat sem RCT volt (alacsony minőségről indul)	Az adatok magas/ ismeretlen torzítású vizsgálatokból származnak (-2)	A beavatkozások fő elemei megegyeztek, de a vizsgálatok típusa jelentősen különbözött (-1)	Az alkalmazott intervenciók nagyon hasonlóak egymáshoz és a mi PICO-nkhoz (0)	Extrém alacsony elemszám a vizsgálatok többségében (< 50 beteg) (-2)	Statisztikai elemzés hiányában nem mérhető fel	NA	nagyon alacsony ●○○○
Egészségbiztosítás ismerete	Egyik vizsgálat sem RCT volt (alacsony minőségről indul)	Az adatok magas/ ismeretlen torzítású vizsgálatokból származnak (-2)	Nem alkalmazható, mert csak egy tanulmány vizsgálta ezt a végpontot	A vizsgálatokban talált evidencia sokkal szűkebb, mint a mi PICO-nk (-1)	Extrém alacsony elemszám a vizsgálatok többségében (< 50 beteg) (-2)	Statisztikai elemzés hiányában nem mérhető fel	NA	nagyon alacsony ●○○○
Betegséggel kapcsolatos teendők önálló ellátása	Egyik vizsgálat sem RCT volt (alacsony minőségről indul)	Az adatok magas/ ismeretlen torzítású vizsgálatokból származnak (-2)	A vizsgálatok különböző intervenciókat alkalmaztak, más eszközzel mérték fel a végpontot (-2)	A vizsgálatokban talált evidencia sokkal szűkebb, mint a mi PICO-nk (-1)	Alacsony elemszáma vizsgálatok többségében (< 100 beteg) (-2)	Statisztikai elemzés hiányában nem mérhető fel	NA	nagyon alacsony ●○○○

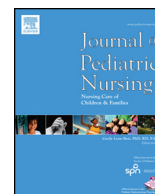
Vizsgált végpontok	Vizsgálat típusa	Torzítás	Inkonzisztencia	Közvetettség	Pontatlanság	Publikációs torzítás	Egyéb (felminősítési tényező*)	Evidencia minősége
Adherencia	Egyik vizsgálat sem RCT volt (alacsony minőségről indul)	Az adatok magas/ ismeretlen torzítású vizsgálatokból származnak (-2)	A vizsgálatok különböző intervenciókat alkalmaztak, más eszközzel mérték fel a végpontot (-2)	A vizsgálatokban talált evidencia sokkal szűkebb, mint a mi PICO-nk (-1)	Alacsony elemszáma vizsgálatok többségében (< 100 beteg) (-2)	Statisztikai elemzés hiányában nem mérhető fel	NA	nagyon alacsony ●○○○
Orvosi viziteken történő megjelenés	Egyik vizsgálat sem RCT volt (alacsony minőségről indul)	Az adatok magas/ ismeretlen torzítású vizsgálatokból származnak (-2)	A vizsgálatok különböző intervenciókat alkalmaztak (-2)	A vizsgálatokban talált evidencia sokkal szűkebb, mint a mi PICO-nk (-1)	Alacsony elemszáma vizsgálatok többségében (< 100 beteg) (-2)	Statisztikai elemzés hiányában nem mérhető fel	NA	nagyon alacsony ●○○○
Szociális háló megléte	Egyik vizsgálat sem RCT volt (alacsony minőségről indul)	Az adatok magas/ ismeretlen torzítású vizsgálatokból származnak (-2)	A vizsgálatok különböző intervenciókat alkalmaztak (-2)	A vizsgálatokban talált evidencia sokkal szűkebb, mint a mi PICO-nk (-1)	Alacsony elemszáma vizsgálatok többségében (< 150 beteg) (-2)	Statisztikai elemzés hiányában nem mérhető fel	NA	nagyon alacsony ●○○○

*: beleértve a nagy elemszámú vizsgálatok hatását, a dózis-válaszhatást, és hogy nincsenek valós zavaró tényezők; NA: nincs adat; RCT: randomizált kontrollált vizsgálat; PICO, P: population (populáció); I: intervention (intervenció); C: comparison (komparátor); O: outcome (végpont)



Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Pediatric Nursing

journal homepage: www.pediatricnursing.org

A cross-sectional survey on the transitional care of adolescents with inflammatory bowel disease in Hungary

Adrienn Erős, M.D.^{a,b,c}, Gábor Veres, M.D., Ph.D., DSc^d, András Tárnok, M.D., PhD^e, Dóra Dohos, M.D.^{a,b}, Caroline Otto, M.D.^f, Zsolt Szakács, M.D.^{a,b}, Péter Hegyi, M.D., Ph.D., DSc^{a,b,f}, Áron Vincze, M.D., Ph.D.^f, Patrícia Sarlós, M.D., Ph.D.^{a,b,f,*}

^a Institute for Translational Medicine, Medical School, University of Pécs, Pécs, Hungary

^b Szentágotthai Research Centre, Medical School, University of Pécs, Pécs, Hungary

^c Heim Pál Children's Hospital, Budapest, Hungary

^d Department of Paediatrics, Medical School, University of Debrecen, Debrecen, Hungary

^e Department of Paediatrics, Medical School, University of Pécs, Pécs, Hungary

^f First Department of Medicine, Medical School, University of Pécs, Pécs, Hungary

ARTICLE INFO

Article history:

Received 25 January 2020

Revised 4 June 2020

Accepted 7 June 2020

Available online xxxx

Keywords:

Inflammatory bowel diseases

Crohn's disease

Ulcerative colitis

Transitional care

Structured transition

ABSTRACT

Purpose: Since little is known about transitional care practices of adolescents with inflammatory bowel diseases (IBD) in Central-Eastern Europe, we aimed to investigate the currently applied transition practices in Hungary. **Design and methods:** A nationwide, multicentre survey was conducted with the invitation of 41 pediatric and adult IBD centres in February 2019. We developed a 34-item questionnaire, which included single- and multiple-choice questions related to the current clinical practice of IBD transition.

Results: The overall response rate was 31.7% (13/41); answers came predominantly from tertiary centres. Only 15.4% of the respondent centres followed international IBD guidelines. The majority of the IBD centres provided transition support; however, responses revealed a marked heterogeneity of these services. Joint visits were held only in 54% of the clinics. Gastroenterologists and next of kin are not provided education regarding transition across most centres (85 and 92%). Although adolescents received age-specific education, transition readiness was not measured. More IBD nurses and dietitians were employed in adult centres than in pediatric ones.

Conclusions: The current survey revealed critical gaps in the Hungarian IBD transition practices. As the beneficial effects of structured IBD transition programmes are recognized in Hungary, there is a growing need for the introduction of new, more effective transition practices.

Practice implications: Our results can serve as a basis for planning more effective transition strategies.

© 2020 The Authors. Published by Elsevier Inc. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introduction

According to the definition first applied by Blum et al., transitional care aims to secure the continuity of health care for adolescent patients diagnosed with chronic diseases moving from child- to adult-centred health care services (Blum et al., 1993). The importance of a well-designed transition process has already been recognized in the treatment of several chronic diseases, such as type 1 diabetes, cystic fibrosis, congenital heart diseases and chronic inflammatory diseases (Abraham & Kahn, 2014; Gravelle et al., 2015; Little et al., 2017; Talluto, 2018).

Since structured transition interventions have started to be incorporated into the clinical practice in the care of inflammatory bowel disease (IBD), several beneficial effects of these interventions have been reported, such as improved health-related quality of life, better disease-specific knowledge, improved medication adherence, and reduced non-attendance rates after the transfer (Cole et al., 2015; Schmidt et al., 2016; Schmidt et al., 2018; Vaz et al., 2016; Yerushalmy-Feler et al., 2017). The implementation of joint transition visits, patient education programmes, promotion of adolescents' independence by teaching appropriate self-advocacy skills, and assessment of transition readiness with validated tools are recommended according to the current guidelines (Brooks et al., 2017; Eros et al., 2019; van den Brink et al., 2019; van Rheenen et al., 2017). However, our previous work implied that the quality of evidence is very low for all transition-related outcomes (Eros et al., 2019).

Lately, centres from the United States, the Netherlands, and the United Kingdom, reported their experience about structured IBD

Abbreviations: AGE, adult gastroenterologist; ECCO, European Crohn's and Colitis Organisation; IBD, inflammatory bowel disease; PGE, pediatric gastroenterologist.

* Corresponding author at: First Department of Medicine, Medical School, University of Pécs, 13 Ifjúság Street, Pécs H-7624, Hungary.

E-mail address: sarlos.patricia@pte.hu (P. Sarlós).

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.06.002>

0882-5963/© 2020 The Authors. Published by Elsevier Inc. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Please cite this article as: A. Erős, G. Veres, A. Tárnok, et al., A cross-sectional survey on the transitional care of adolescents with inflammatory bowel disease in ..., Journal of Pediatric Nursing, <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.06.002>

transition (McCartney et al., 2017; van den Brink et al., 2019; Williams et al., 2017). Some studies demonstrated the beneficial effects of structured interventions, such as a significant reduction in the non-attendance rates of follow-up visits after handover (Williams et al., 2017). In contrast, others only detected the modest effectiveness of these interventions (McCartney et al., 2017; van den Brink, van Gaalen, Zijlstra, et al., 2019).

Central-Eastern European researchers have published only a limited number of articles on the different aspects of transitional care of adolescents with IBD (Otto et al., 2019; Trbojevic et al., 2016). A Croatian study examined the organisational aspects of transitional care for adolescents with IBD and suggested specific methods to facilitate structured interventions in this field (Trbojevic et al., 2016). Another article from Hungary reported on the experience and results of the newly established IBD Transition Clinic that implemented joint visits (Otto et al., 2019).

We aimed to examine the current Hungarian IBD transition practices and the general attitude of health care providers, including pediatric and adult gastroenterologists, towards transitional care.

Methods

Our descriptive cross-sectional survey investigated the transitional care of adolescents with IBD in Hungary. The project was carried out in cooperation with the Society of the Hungarian Gastroenterologists and the Society of the Hungarian Pediatric Gastroenterologists. It was coordinated by the Centre for Translational Medicine, Hungary.

Ethical considerations

Our study was approved by The Scientific and Research Ethics Committee of the Hungarian Medical Research Council. The participation of centres was voluntary and the de-identification of data ensured the anonymity of respondents.

Questionnaire

Our questionnaire was based on the online survey of the European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) from 2015, in which international experts of the field were invited to share their clinical experience on transitional care in IBD (Cucchiara, 2015). First, two authors (PS and GV) browsed the ECCO survey and selected 11 questions that were included in the questionnaire without any changes. Additional 18 questions (and several sub-questions) were formed by the authors concerning the applied transition practices, the education of the participants, and the role of IBD nurses and dietitians in the transition process. Next, the 29 questions were discussed with the members of the Society of the Hungarian Gastroenterologists and the Society of the Hungarian Pediatric Gastroenterologists. Based on their recommendations, six questions were rephrased, and another five items were added to the questionnaire, which concerned the responsibilities and specific tasks of the pediatric and adult gastroenterologists in the transition process. Finally, the survey included 34 questions, which were single-choice (yes-no questions) or multiple-choice. Respondents were asked to share their transition-related comments on completion of the survey.

An English translation of the survey was created solely for purposes of publication and was not actually administered to participating centres. The forward-backward translation of the questionnaire was performed with the collaboration of two language experts. No significant differences were observed between the content of the original Hungarian and the English-to-Hungarian backward-translated version of the survey. The English-language version of the survey is in Supplementary Fig. 1.

In our survey, questions concerned 1) the members and the tasks of the medical team; 2) the number of patients and patient characteristics; 3) the details of the applied transition practices (joint visits or simple

transfer); 4) the main objectives of the joint visits; 5) patient characteristics that are considered as determinants of transfer (e.g., age, psychosocial maturity, self-sufficiency, disease-specific knowledge, disease in remission); 6) the details of the transfer (medical records); 7) the preferences and expectations of the pediatric and adult gastroenterologists during the transition; 8) the education of the stakeholders (namely, adolescents, next of kin and gastroenterologists) involved in the transition process; and 9) the number of IBD nurses and dietitians involved and their role in the transition process. Our focus on the role of IBD nurses and dietitians in the transition process is based on our clinical practice, which shows that they are involved in the day-to-day care of patients. In contrast, the input of other professionals (e.g., social workers, psychologists) is only available in a limited number of cases.

Target population

Our target population consisted of adult and pediatric Hungarian IBD centres providing at least 2b or 3 progressivity levels of health care. In Hungary, centres with a 2b-progressivity level are responsible for providing health care at the county level. In contrast, centres with a progressivity level of 3 provide health care at a regional or nationwide level. These IBD centres are equipped with the required facilities to diagnose (endoscopic examination, computer tomography, magnetic resonance enterography, laboratory, and stool tests) and treat IBD as per the evidence-based recommendations, as all these centres are authorised for providing biological therapy.

Based on our predefined eligibility criteria, a total of 41 Hungarian IBD centres including 29 adult and 12 pediatric hospitals, were identified through the registry of the National Public Health and Medical Officer Service (ÁNTSZ) as potential participants of our survey. The survey was distributed via email on the 22nd of January 2019 to the lead gastroenterologist of each centre. They were invited to fill in the questionnaire as the representative of the medical team of the IBD centre. The deadline for returning the completed questionnaire was the 28th of February 2019. Reminder emails were sent one and two weeks before the deadline to non-responders.

Analysis of the data

Data from the completed questionnaires were entered into a database. Descriptive statistics were performed where continuous variables were reported as median (min-max), while categorical variables were reported as counts and percentages.

Results

Response rate and patient population

The response rate was 31.7% (13/41). Only 33.3% (4/12) of the pediatric and 31% of the adult (9/29) IBD centres sent back completed surveys. Name and location of centres with a completed survey are shown in Supplementary Fig. 2. Most of the adult hospitals (8/9) provided medical care for more than 150 patients with IBD annually, while the number of patients cared for in the pediatric centres ranged from 50 to 150 per year. The average number of adolescents transferred in the last year to the adult health care was not higher than 20 in most of the centres (11/13). The baseline characteristics of the respondent centres are summarised in Table 1.

Participants of the medical team

The median number of gastroenterologists working in adult centres was higher than in the pediatric ones (6 vs. 3). Surgeons and radiologists were members of the medical team in 92.3% (12/13) and 69.2% (9/13) of the respondent centres. An average of 2–3 surgeons, 2–3 radiologists,

Table 1

Baseline characteristics of the respondent IBD centres.

		Pediatric IBD centres	Adult IBD centres
Number of gastroenterologists in the medical team*		3 (1–6)	6 (1–8)
Centres where IBD nurses were involved in the delivery of transition services		1/4 (25.0)	6/9 (66.7)
Centres where dietitians were involved in the delivery of transition services		2/4 (50.0)	6/9 (66.7)
	None or one	0/4 (0.0)	2/8 (25.0)
	2–3	1/4 (25.0)	2/8 (25.0)
Number of centres with the specified number of adolescents (<18 years) with IBD treated by the gastroenterologists in a week	6–7	1/4 (50.0)	0/8 (0.0)
	8–10	0/4 (0.0)	3/8 (37.5)
	11–15	1/4 (25.0)	1/8 (12.5)
Centres managed >150 patients with IBD altogether		1/4 (25.0)	8/9 (88.9)
Centres where >60% of the patients with IBD had CD		3/4 (75.0)	1/9 (11.1)
	1–2	0/4 (0.0)	2/9 (22.2)
	3–5	1/4 (25.0)	1/9 (11.1)
	6–10	1/4 (25.0)	2/9 (22.2)
Number of centres with the specified number of adolescents with IBD handed over to the adult HCS in the last year	11–15	1/4 (25.0)	1/9 (11.1)
	16–20	0/4 (0.0)	2/9 (22.2)
	21–25	1/4 (25.0)	0/9 (0.0)
	<25	0/4 (0.0)	1/9 (11.1)

n/total (%); * (median (min-max)); IBD: inflammatory bowel disease; CD: Crohn's disease; HCS: health care system.

1–2 IBD nurses, and 1–2 dietitians was part of the IBD teams. Supplementary services of psychologists and administrative staff were available in more than half of the centres (69.2% and 76.9%), while the support of pharmacists and social workers was lower (46.2% and 38.5%). Only pediatric gastroenterologists (PGEs) and adult gastroenterologists (AGEs) were permanent members of the transitional medical team in the pediatric IBD centres. At the same time, the support of IBD nurses, dietitians, endocrinologist, and psychologist or psychiatrist was available as an additional service in most of the centres (75.0%). In adult IBD centres, beside PGEs (71.4%) and AGEs (85.7%), IBD nurses (57.1%), dietitians (14.3%), and surgeons (14.3%) were directly involved in the transitional process. IBD nurses (12.5%), dietitians (87.5%), endocrinologists (75.0%), and psychologists or psychiatrists (75.0%) were available as an additional service in most of the centres. Support from other specialists (e.g., surgeon, rheumatologist, dermatologist, physiotherapist) was available in both adult and pediatric centres (Table 2).

More adult employed IBD nurses and dietitians than pediatric ones (66.7% vs. 25%, and 66.7% vs. 50%, respectively) (Table 1). IBD nurses were responsible for discussing appointments, rescheduling missed medical visits, sending around reminders of the next medical visit, and preparing the medical record summary. Dietitians assessed the patients' nutritional status and provided them with nutritional guidance.

Transition practices

Generally, transitional care was introduced between the age of 16 and 18 years in more than half of the respondent centres (53.8%; 7/13). The stakeholders rarely discussed the transition plan in advance (Table 3).

More than half of the respondent centres (61.5%; 8/13) did not follow any kind of transitional guidelines. Only 22.2% (2/9) of the adult IBD centres strived to follow internationally acknowledged transition guidelines, while 55.5% (5/9) of the respondent hospitals reported following centre-specific guidelines ("house rules") (Table 3). These centre-specific recommendations did not formulate specific regulations for adolescent education and assessment of transition readiness. Instead, they referred to how the two gastroenterologists communicated (whether the PGE should contact the AGE before the transfer and, if so, how (over the phone or in a personal meeting)). Applied transition practices are shown in Fig. 1.

Joint visits

In general, the AGE, the PGE, the adolescent, and a next of kin attended the joint visits. Adolescents attended medical visits alone during the transition period, in only 23% (3/13) of the centres (Table 3). In most centres, a maximum of one or two visits was held during the transition period. The most structured transition intervention was found in the pediatric IBD centre of Pécs, where an average of three or four joint visits was held for adolescents between the age of 16 and 18 years. According to the PGEs and the AGEs, the main aims of the joint visits were the discussion of the patients' medical history and future treatment plan.

Transfer practices

According to the rules of the Hungarian health insurance system, above the age of 18 years, adult care providers are obliged to provide

Table 2

Permanent members of the transitional medical team and additional support services through the transition in the respondent IBD centres.

	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres	Pediatric + adult IBD centres	Available as an additional service		
				Pediatric IBD centres	Adult IBD centres	Pediatric + adult IBD centres
PGE	4/4 (100.0)	5/7 (71.4)	9/11 (81.8)	–	–	–
AGE	4/4 (100.0)	6/7 (85.7)	10/11 (90.1)	–	–	–
IBD nurse	0/4 (0.0)	4/7 (57.1)	4/11 (36.4)	3/4 (75.0)	1/8 (12.5)	4/12 (33.3)
Dietitian	0/4 (0.0)	1/7 (14.3)	1/11 (0.09)	3/4 (75.0)	7/8 (87.5)	11/12 (91.7)
Psychologist/psychiatrist	0/4 (0.0)	0/7 (0.0)	0/11 (0.0)	3/4 (75.0)	6/8 (75.0)	9/12 (75.0)
Social worker	0/4 (0.0)	0/7 (0.0)	0/11 (0.0)	–	–	–
Surgeon	0/4 (0.0)	1/7 (14.3)	1/11 (0.09)	–	–	–
Endocrinologist	0/4 (0.0)	0/7 (0.0)	0/11 (0.0)	3/4 (75.0)	6/8 (75.0)	9/12 (75.0)
Others	0/4 (0.0)	0/7 (0.0)	0/11 (0.0)	2/4 (50.0)*	1/8 (12.5)**	3/12 (25.0)

n/total (%); *: surgeon, patient education programmes; **: rheumatologist, dermatologist, physiotherapist; IBD: inflammatory bowel disease; AGE: adult gastroenterologist; PGE: pediatric gastroenterologist.

Table 3
Transition and transfer practices of the respondent centres.

	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres
Centres offered transition service	4/4 (100.0)	7/9 (77.8)
Centres without joint visits at the time of transfer (transition model)	3/4 (75.0)	8/9 (88.9)
Centres reported telephone consultation between PGE and AGE	1/4 (25.0)	1/9 (11.1)
Centres adhered to any kind of transition guidelines	3/4 (75.0)	2/9 (22.2)
Centres adhered to international transition guidelines	0/4 (0.0)	2/9 (22.2)
Centres adhered to centre-specific guidelines ("House rules")	3/4 (75.0)	2/9 (22.2)
Centres where the selection of the AGE was based solely on the PGE's decision	3/4 (75.0)	–
Centres where the selection of the AGE was based on the joint decision of PGE+ next of kin	1/4 (25.0)	–
Centres discussed transition plan before it started	3/4 (75.0)	3/9 (33.3)
Centres where adolescents meet the AGE before transfer without the presence of parents at least once	1/4 (25.0)	2/9 (22.2)
Centres where joint visits were held in the transition period	2/4 (50.0)	5/9 (55.6)
Centres where IBD nurses coordinated transition	0/4 (0.0)	4/9 (44.4)
Centres where transition is supported by dietitians	0/4 (0.0)	1/9 (11.1)
Number of centres where the specified age was thought to be appropriate to start the transition process	Between 16 and 18 years of age	2/4 (50.0)
	Over 18 years of age	2/4 (50.0)
	Other	0/4 (0.0)

n/total (%); IBD: inflammatory bowel disease; AGE: adult gastroenterologist; PGE: pediatric gastroenterologist.

health care to young adults. Therefore, in Hungary, the official timing of the transfer of care is at the age of 18. However, based on individual assessment, in exceptional cases (e.g., ongoing biological therapy), young adults may remain in pediatric health care beyond the age of 18 years. A few months before transfer, the PGE recommended an AGE to the adolescents for their continued care. The selection of AGE was based on the decision of PGE rather than an agreement with the patients and their families (Table 3). In most of the respondent centres (69.2%; 9/13), no joint visits were held at the time of transfer of care. Only 22.2% (2/9) of the centres without joint visits reported a telephone consultation between the PGE and AGE. In the absence of a joint visit at the time of transfer, the adolescents were asked to schedule their first appointment on their own at the recommended AGE. They were instructed to take the file summarizing their whole medical history to the first visit with the AGE.

Education of the stakeholders

Only two of the adult IBD centres (2/13; 15%) provided additional training for the gastroenterologists involved in the transition, and only one pediatric hospital (1/13; 8%) educated the next of kin on the transition process. Patient education was continuous in 46.15% (6/13) of the IBD centres through the transition process, starting from the age of 16 (Table 4). Transition-related topics which were covered by the PGEs and the AGEs are detailed in Table 4.

Transition practices applied by the respondent IBD transition clinics

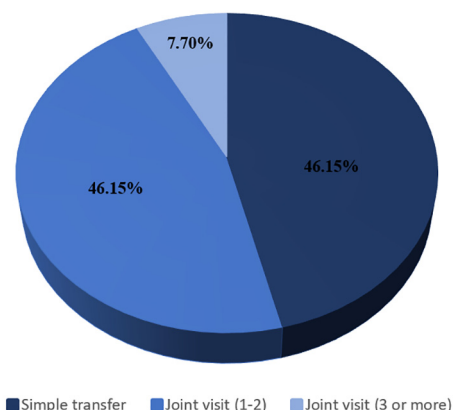


Fig. 1. Transition practices applied by the respondent IBD transition clinics.

The opinion of IBD centres on adolescent-dependent determinants of transfer and challenges to overcome for a successful transition

Most of the participating IBD centres (8/13) agreed that only the PGEs were responsible for the evaluation of the patients' transition readiness and the arrangement of the timing of transfer (Table 5). Both pediatric and adult IBD centres ranked patient's age in the first place among the determinants of the transfer. Interestingly, stable remission of the disease was only mentioned by one pediatric centre as the critical factor influencing the time of transfer. The opinion of adult and pediatric IBD centres on the essential determinants of transfer is summarised in Supplementary Fig. 3.

Nearly 70% of the IBD centres thought that it was solely the PGE's responsibility to reveal the lifestyle and psychosocial challenges experienced by patients, and only four of them felt that this issue should be managed by AGE as well (Table 5). The views of PGEs and AGEs on the various challenges among adolescents with IBD are summarised in Table 6. Most of the participating centres agreed that psychological issues (anxiety, stress, depression) were the most frequent challenges experienced by their adolescent IBD patients, which could affect up to 50% of the patients subjected to transition. AGEs estimated that adolescents with IBD have a higher rate of non-compliance and unhealthy habits (i.e., smoking and alcohol consumption) than PGEs thought (up to 50% vs. 20%, and 20% vs. 10%, respectively) (Table 6).

Discussion

Several consequences of an unstructured transition were reported so far, such as poor disease control and elevated risk of disease-related hospitalization, which may have a long-term negative impact on patients' quality of life (Lotstein et al., 2013; Nakhla et al., 2009). However, the issue of IBD transitional care was only examined in some Central-Eastern European countries (Otto et al., 2019; Trbojevic et al., 2016). Here we report the results of the first nationwide survey aiming to investigate the currently applied transition practices in Hungary. Overall, 41 pediatric and adult IBD centres were invited to fill in our 34-item questionnaire.

Unfortunately, the response rate was low, as only 31.7% of the invited centres returned the completed questionnaires. We found several recently conducted surveys worldwide, which had similarly low response rates (28–41%) (Maddux et al., 2017; Strohl et al., 2017; Wright et al., 2014).

Altogether, 13 centres (four pediatric and nine adult IBD centres) answered our invitation; most of them provided health care for more than 100 patients annually. Although 85% of the participating centres offered

Table 4

Education of the participants involved in the process of transition.

	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres
Centres organised transition-related trainings for gastroenterologists	0/4 (0.0)	2/9 (22.2)
Centres where patient education was part of the process	2/4 (50.0)	3/9 (33.3)
Centres where patient education started from the age of 16	3/4 (75.0)	3/9 (33.3)
Topics specified	Differences between the pediatric and adult HCS	3/4 (75.0)
	Importance of the transition process	2/4 (50.0)
	Disease-specific knowledge, possible disease complications, and medication side effects	3/4 (75.0)
	The actual treatment plan	3/4 (75.0)
	The importance of lifestyle problems (e.g., drug and alcohol abuse)	2/4 (50.0)
	Other	0/4 (0.0)
	Centres where parents received transition-related education	1/4 (25.0)
	The problems of adolescents in general	7/9 (77.8)
	Sexuality, pregnancy	6/9 (66.7)
	Compliance	9/9 (100.0)
	Colorectal cancer, other types of cancers	7/9 (77.8)
	–	–
	Other	0/9 (0.0)

n/total (%); IBD: inflammatory bowel disease; AGE: adult gastroenterologist; PGE: pediatric gastroenterologist; HCS: health care system.

Table 5

Responsibilities of the stakeholders through the transitional period.

		Pediatric IBD centres	Adult IBD centres
Judge whether the patient is ready for the initiation of transition and decide the initial date of transition	PGE's responsibility only	2/4 (50.0)	6/9 (66.7)
Transfer the adolescents' medical data to the AGE: PGE's responsibility only	joint responsibility of PGE + AGE	2/4 (50.0)	2/9 (22.2)
		3/4 (75.0)	9/9 (100.0)
Reveal/name the problems of adolescent patients	PGE's responsibility only	2/4 (50.0)	6/9 (66.7)
	joint responsibility of PGE + AGE	1/4 (25.0)	3/9 (33.3)
	joint responsibility of PGE + AGE	2/4 (50.0)	4/9 (44.4)
Enter and control the data registered to the electronic database used through transition	joint responsibility of PGE + AGE + IBD nurses	0/4 (0.0)	1/9 (11.1)

n/total (%); IBD: inflammatory bowel disease; AGE: adult gastroenterologist; PGE: pediatric gastroenterologist.

transition service for patients with IBD, the local practices of these institutes seemed to differ to a great extent. International IBD transition guidelines were followed by only 15.4% of the respondent centres in Hungary. We noted that poor adherence to transition guidelines is not a unique phenomenon (Gray & Maddux, 2016). Moreover, national guidelines on transition practices in chronic diseases, including IBD, still is lacking in Hungary.

The current European guidelines on IBD transition clearly do not state that the implementation of a joint visit is essential during the transition period (Brooks et al., 2017; van Rheenen et al., 2017). However, the Topical Review compiled by ECCO concluded, that a joint pediatric–adult clinic applying joint visit, is the ideal model for

transition (level of evidence 4a) (van Rheenen et al., 2017). Additionally, the UK guideline on the transition of adolescent and young persons with chronic gastrointestinal diseases from pediatric to adult care suggested that overlap between pediatric and adult gastroenterology care is an essential element of any structured transition service (GRADE recommendation: weak (C)) (Brooks et al., 2017). Although the quality of evidence for these recommendations is rather low, these are prestigious international guidelines that we can adhere through transitional care. In some countries, like in the United Kingdom, Canada, the United States or Israel, transition clinics arrange multiple joint visits, which have been operating for years with high effectiveness (Cole et al., 2015; Fu et al., 2017; Williams et al., 2017; Yerushalmy-Feler et al., 2017). In contrast,

Table 6

The rate of adolescents with the specified lifestyle and psychosocial challenges according to the respondent centres.

	Psychological issues (anxiety, stress, depression)		Lag in psychological and sexual development		Unhealthy habits (alcohol and drug consumption, smoking)		Inadequate compliance, arbitrary discontinuation of medications		Choosing a career		Other	
	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres	Pediatric IBD centres	Adult IBD centres
0–10%	0/4 (0.0)	2/9 (22.2)	1/4 (25.0)	1/8 (12.5)	4/4 (100.0)	4/8 (50.0)	1/4 (25.0)	4/9 (44.4)	1/4 (25.0)	3/8 (37.5)	0/4 (0.0)	0/9 (0.0)
10–20%	2/4 (50.0)	0/9 (0.0)	2/4 (50.0)	6/8 (75.0)	0/4 (0.0)	4/8 (50.0)	3/4 (75.0)	1/9 (11.1)	2/4 (50.0)	2/8 (25.0)	0/4 (0.0)	0/9 (0.0)
25–50%	0/4 (0.0)	5/9 (55.6)	1/4 (25.0)	1/8 (12.5)	0/4 (0.0)	0/8 (0.0)	0/4 (0.0)	3/9 (33.3)	0/4 (0.0)	2/8 (25.0)	0/4 (0.0)	0/9 (0.0)
>50%	2/4 (50.0)	2/9 (22.2)	0/4 (0.0)	0/8 (0.0)	0/4 (0.0)	0/8 (0.0)	0/4 (0.0)	1/9 (11.1)	1/4 (25.0)	1/8 (12.5)	0/4 (0.0)	1/9 (11.1)*

n/total (%); *self-sufficiency, separation from parents; IBD: inflammatory bowel disease; AGE: adult gastroenterologist; PGE: pediatric gastroenterologist.

in Hungary, joint visits were held only by 46.15% of the clinics. Furthermore, only one formal IBD transition clinic was established in Hungary so far, where patients attend joint visits every sixth month between the age of 16 and 18 years (Otto et al., 2019). In the absence of structured transition programmes, adolescents with IBD are simply referred to the adult health care in most of the Hungarian centres.

Our results are in line with a survey performed in Saudi Arabia, as most of the Hungarian IBD centres considered patients' age as the primary determinant of the optimal timing of transfer (Al-Jahdali et al., 2017). According to the gastroenterologists specialised in IBD, including that of Hungarian specialists as well, the age between 16 and 18 is considered optimal to initiate the transfer (Kumagai et al., 2019). In contrast, the results of other surveys reflect that patients' psychological maturity and the possession of appropriate self-management skills were considered more important determinants of readiness for transfer than chronological age (Strohl et al., 2017; Wright et al., 2014). The level of psychological maturity shows the degree to which the adolescent can act independently and take responsibility for his or her decisions (Hersey & Blanchard, 1969). Self-management skills (i.e., taking responsibility for one's behaviours and well-being) are widely viewed as key to achieving psychological maturity (Strohl et al., 2017).

The key recommendation of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition was that PGEs should provide a medical record summary to AGEs, which highlights the main points from patients' medical history (Baldassano et al., 2002). Similarly, Hungarian IBD centres identified medical record summaries as one of the most valuable tools of the successful transition. According to the Hungarian specialists, a well-written medical record summarised the detailed past medical history of the patient, focusing on disease characteristics, previous diagnostic and surgical procedures, the sequence of the previously applied therapies, and the current medications.

Current evidence shows that close cooperation between health-care professionals can significantly improve the quality of health care in IBD (Ferman et al., 2018). In Hungary, the core members of a transitional medical team were PGE, AGE, and IBD nurse. At the same time, the support of dietitians, psychologists, and endocrinologists was only available as a supplementary service. Additionally, remarkable differences were found between the human resources of pediatric and adult IBD centres, especially in the number of IBD nurses and dietitians.

The need for education and training of those involved in the transition process is underlined by the fact that many AGEs felt that they were inadequately trained to manage young adults with IBD after the transfer (Hait et al., 2009). According to our results, gastroenterologists participated in transition-related training in only 15% of the IBD centres. In Hungary, the education of parents on transition was not part of the clinical practice, although inadequate education can contribute to the development of substantial resistance against transfer (Gray & Maddux, 2016). Parents' concerns towards the transfer of care can be resolved by providing them with adequate information on both transfer and adult care (Baldassano et al., 2002).

In previous surveys, most of the AGEs reported that adolescents were inadequately prepared for transition (Sebastian et al., 2012; Strohl et al., 2017; Wright et al., 2014). In another study, more than half of the young adults with IBD had notable knowledge gaps concerning medical history and medications (Hait et al., 2009). Although patient education was part of the clinical practice in 46.15% of the respondent Hungarian IBD centres, we have no information about its efficacy because patients' transition-related knowledge and skills were not assessed.

Most of the adolescents favour transferring responsibility for disease management to parents as much as possible (Fishman et al., 2010). As a result, deficits in self-managing disease-related tasks occur (e.g., in rescheduling appointments or obtaining the prescribed medications (Gumidyalala et al., 2018)). Despite the importance of improving patients' empowerment, promoting young patients' autonomy was not a part of

the clinical practice in Hungary (Kumagai et al., 2019). Adolescents attended PGE visits independently before transfer in only 23% of the IBD centres. A potential solution for facilitating self-education and encouraging independency of the adolescents could be the application of a newly developed tool, such as 'MyHealth Passport', which has been developed for a variety of chronic diseases, including IBD as well (Benchimol et al., 2011; "MyHealth Passport," (2007); Wolfstadt et al., 2012). Adolescents with IBD can create their own 'MyHealth Passport' by completing an online questionnaire (available at www.sickkids.on.ca/myhealthpassport). Relevant information (including, for example, type and characteristics of the disease, immunization status, actual treatment, insurance, phone numbers of physicians, and parents) can be printed from the completed form to create a wallet-sized card for the adolescent to carry and display when needed.

We are aware that our survey suffers from several limitations. Besides using a non-validated tool, the generalizability of the findings may be compromised because of the low response rate. Even though the reasons for not participating are unknown, this phenomenon may be explained by that those without interest in transition did not return our questionnaires (i.e., selection bias). The fact that most of the respondent IBD centres were academic hospitals may have biased our findings since tertiary hospitals are overrepresented. We presumed that the chief gastroenterologist is the opinion leader in each centre and, therefore, only they were invited to participate in the study. However, we must note that the chief's opinion is not certainly representative that of all colleagues in the centre. As the transition of adolescents with IBD should be considered as multidisciplinary teamwork, other health professionals should have been invited (IBD nurses, dietitians, social workers) to share their opinion. Another limitation of the work is that definitions of 'transition' and 'transfer' were not given at the beginning of the survey. The lack of definitions may have led to inconsistencies in our results, as some respondents may have focused on the process of transition. In contrast, others may have focused on the process of transfer. We had intended to ask some forward-looking questions about the barriers of transition and the desired resources in the health care system for a successful transition. However, we assumed that too many questions would lead to inaccurate completion; therefore, only essential items were included, and the survey was designed as concise as possible.

Our work has several strengths that need to be highlighted. Firstly, our study identified the current IBD transition practices in Hungary. Consequently, areas requiring improvement cover the use of international guidelines, the extension of the multidisciplinary approach, and IBD-specific staff (that is, IBD nurse, dietitian, and psychologist), the education of stakeholders, and the surveillance of transition-related outcomes, such as readiness. Secondly, we designed the survey based on the internationally identified transition-related points of the ECCO. Finally, to our best knowledge, this was the first nationwide survey that examined IBD transition practices in Central-Eastern Europe.

Our study aimed to investigate the currently applied transition practices in IBD care in Hungary. Our results warrant a notable development in this field and serve as a basis for planning more effective transition strategies in the future. As transition care can improve disease outcomes, we hope that our work will inspire other Central-Eastern European countries to assess and improve transition care of adolescents with IBD.

Supplementary data to this article can be found online at <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.06.002>.

Funding

The study was supported by the Economic Development and Innovation Operative Programme Grant (GINOP 2.3.2-15-2016-00048) to PH and The Grant of the Hungarian Science Foundation (FK 132834) to PS.

CRediT authorship contribution statement

Adrienn Erős: Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Investigation, Project administration, Visualization, Software, Writing - original draft. **Gábor Veres:** Conceptualization, Investigation, Methodology, Writing - review & editing, Supervision. **András Tárnok:** Investigation, Methodology, Validation, Writing - review & editing. **Dóra Dohos:** Investigation, Validation, Writing - review & editing. **Caroline Otto:** Investigation, Validation, Writing - review & editing. **Zsolt Szakács:** Investigation, Methodology, Validation, Writing - review & editing. **Péter Hegyi:** Funding acquisition, Resources, Writing - review & editing, Supervision. **Áron Vincze:** Conceptualization, Investigation, Validation, Writing - review & editing, Supervision. **Patricia Sarlós:** Conceptualization, Data curation, Formal analysis, Investigation, Methodology, Visualization, Writing - original draft, Writing - review & editing.

Declaration of competing interest

The authors declare that they have no known competing financial interests or personal relationships that could have appeared to influence the work reported in this paper.

Acknowledgments

We would like to thank all respondent IBD centres who completed our questionnaires and supported our scientific work, namely Markusovszky University Teaching Hospital; St. Rafael Hospital of Zala County; First Department of Medicine and Department of Pediatrics, University of Pécs, Medical School; Health Centre of the Hungarian Defense Forces; Second Department of Medicine and First Department of Pediatrics, Semmelweis University; Heim Pál Children's Hospital Budapest; First Department of Medicine, University of Szeged, Medical School; Dr. Réthy Pál Member Hospital, Central Hospital of Békés County; Department of Medicine and Department of Pediatrics, University of Debrecen, Medical School.

References

- MyHealth Passport. In. ((2007)) (Vol. 2020).
- Abraham, B. P., & Kahn, S. A. (2014). Transition of care in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)*, 10, 633–640.
- Al-Jahdali, E., Mosli, M., & Saadah, O. (2017). A cross-sectional survey of Saudi gastroenterologists: Transition strategies for adolescents with inflammatory bowel disease. *Saudi Journal of Gastroenterology*, 23, 233–237.
- Baldassano, R., Ferry, G., Griffiths, A., Mack, D., Markowitz, J., & Winter, H. (2002). Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 34, 245–248.
- Benchimol, E. I., Walters, T. D., Kaufman, M., Frost, K., Fiedler, K., Chinae, Z., & Zachos, M. (2011). Assessment of knowledge in adolescents with inflammatory bowel disease using a novel transition tool. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17, 1131–1137.
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*, 14, 570–576.
- van den Brink, G., van Gaalen, M. A. C., de Ridder, L., van der Woude, C. J., & Escher, J. C. (2019). Health care transition outcomes in inflammatory bowel disease: A multinational Delphi study. *Journal of Crohn's and Colitis*, 13(9), 1163–1172.
- van den Brink, G., van Gaalen, M. A. C., Zijlstra, M., de Ridder, L., van der Woude, C. J., & Escher, J. C. (2019). Self-efficacy did not predict the outcome of the transition to adult care in adolescents with inflammatory bowel disease. *Acta Paediatrica*, 108, 333–338.
- Brooks, A. J., Smith, P. J., Cohen, R., Collins, P., Douds, A., Forbes, V., ... Lindsay, J. O. (2017). UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut*, 66, 988–1000.
- Cole, R., Ashok, D., Razack, A., Azaz, A., & Sebastian, S. (2015). Evaluation of outcomes in adolescent inflammatory bowel disease patients following transfer from pediatric to adult health care services: Case for transition. *The Journal of Adolescent Health*, 57, 212–217.
- Cucchiara, P. v. R. a. S. (2015). P-ECCO transition survey- from paediatric to adult care. In, 2019.
- Eros, A., Soos, A., Hegyi, P., Szakacs, Z., Eross, B., Parniczky, A., ... Sarlos, P. (2019). Spotlight on transition in patients with inflammatory bowel disease: A systematic review. *Inflammatory Bowel Diseases*, 26(3), 331–346.
- Ferman, M., Lim, A. H., Hossain, M., Siow, G. W., & Andrews, J. M. (2018). Multidisciplinary team meetings appear to be effective in inflammatory bowel disease management: An audit of process and outcomes. *Internal Medicine Journal*, 48, 1102–1108.
- Fishman, L. N., Barendse, R. M., Hait, E., Burdick, C., & Arnold, J. (2010). Self-management of older adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of behavior and knowledge as prelude to transition. *Clinical Pediatrics (Phila)*, 49, 1129–1133.
- Fu, N., Jacobson, K., Round, A., Evans, K., Qian, H., & Bressler, B. (2017). Transition clinic attendance is associated with improved beliefs and attitudes toward medicine in patients with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 23, 5405–5411.
- Gravelle, A. M., Paone, M., Davidson, A. G., & Chilvers, M. A. (2015). Evaluation of a multidimensional cystic fibrosis transition program: a quality improvement initiative. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 236–243.
- Gray, W. N., & Maddux, M. H. (2016). Current transition practices in pediatric IBD: Findings from a national survey of pediatric providers. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22, 372–379.
- Gumidyal, A. P., Greenley, R. N., Plevinsky, J. M., Pouloupoulos, N., Cabrera, J., Lerner, D., ... Kahn, S. A. (2018). Moving on: Transition readiness in adolescents and young adults with IBD. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24, 482–489.
- Hait, E. J., Barendse, R. M., Arnold, J. H., Valim, C., Sands, B. E., Korzenik, J. R., & Fishman, L. N. (2009). Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 48, 61–65.
- Hersey, P., & Blanchard, K. H. (1969). Life cycle theory of leadership. *Training & Development Journal*, 23, 26–34.
- Kumagai, H., Kudo, T., Uchida, K., Kunisaki, R., Sugita, A., Ohtsuka, Y., ... Shimizu, T. (2019). Adult gastroenterologists' views on transitional care: Results from a survey. *Pediatrics International*, 61, 817–822.
- Little, J. M., Odiaga, J. A., & Minutti, C. Z. (2017). Implementation of a diabetes transition of care program. *Journal of Pediatric Health Care*, 31, 215–221.
- Lotstein, D. S., Seid, M., Klingensmith, G., Case, D., Lawrence, J. M., Pihoker, C., ... Group, S. f. D. i. Y. S. (2013). Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics*, 131, e1062–e1070.
- Maddux, M. H., Ricks, S., & Bass, J. (2017). Patient and caregiver perspectives on transition and transfer. *Clinical Pediatrics (Phila)*, 56, 278–283.
- McCartney, S., Lindsay, J. O., Russell, R., Gaya, D., Shaw, I., Murray, C., ... Sebastian, S. (2017). Structured transition enhances clinical outcome without an increase in healthcare cost in adolescent patients with Ibd: The UK transit study. *Gastroenterology*, 152, S369.
- Nakhla, M., Daneman, D., To, T., Paradis, G., & Guttmann, A. (2009). Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: Findings from a universal health care system. *Pediatrics*, 124, e1134–e1141.
- Otto, C., Tárnok, A., Eros, A., Szakacs, Z., Vincze, A., Farkas, N., & Sarlos, P. (2019). Planned transition of adolescent patients with inflammatory bowel disease results in higher remission rates. *Journal of Pediatric Nursing*, 45, 62–66.
- van Rheenen, P. F., Alo, M., Biron, I. A., Carlsen, K., Cooney, R., Cucchiara, S., ... Harbord, M. (2017). European Crohn's and colitis organisation topical review on transitional care in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's & Colitis*, 11, 1032–1038.
- Schmidt, S., Hermann-Garitz, C., Bomba, F., & Thyen, U. (2016). A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Education and Counseling*, 99, 421–428.
- Schmidt, S., Markwart, H., Bomba, F., Muehlan, H., Findeisen, A., Kohl, M., ... Thyen, U. (2018). Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. diabetes. *European Journal of Pediatrics*, 177, 497–505.
- Sebastian, S., Jenkins, H., McCartney, S., Ahmad, T., Arnott, I., Croft, N., ... Lindsay, J. O. (2012). The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: Differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *Journal of Crohn's & Colitis*, 6, 830–844.
- Strohl, M., Zhang, X., Levesque, D., & Bessissow, T. (2017). Transition care in inflammatory bowel disease: A needs assessment survey of Quebec gastroenterologists and allied nurses. *World J Gastrointest Pharmacol Ther*, 8, 186–192.
- Talluto, C. (2018). Establishing a successful transition care plan for the adolescent with congenital heart disease. *Current Opinion in Cardiology*, 33, 73–77.
- Trbojevic, T., Hojsak, I., Ivkovic, L., & Kolacek, S. (2016). The role of transition clinic in the health care of adolescents with chronic inflammatory bowel disease. *Liječnički Vjesnik*, 138, 93–98.
- Vaz, K. K. H., Zhang, Y., Denson, L. A., & Hommel, K. A. (2016). Evaluation of a novel educational tool in adolescents with inflammatory bowel disease: The neat study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 63, S66.
- Williams, E., Coates, M., Tinsley, A., Bobb, A., Schaefer, M., Falaiye, T., ... Stuart, A. (2017). Formalized IBD transition clinic leads to high retention and low no show rates of young adults in a single tertiary center. *American Journal of Gastroenterology*, 112, S388–S389.
- Wolfstadt, J., Kaufman, A., Levitin, J., & Kaufman, M. (2012). *The use and usefulness of MyHealth Passport: An online tool for the creation of a portable health summary*, 39–48.
- Wright, E. K., Williams, J., Andrews, J. M., Day, A. S., Geary, R. B., Bampton, P., ... De Cruz, P. (2014). Perspectives of paediatric and adult gastroenterologists on transfer and transition care of adolescents with inflammatory bowel disease. *Internal Medicine Journal*, 44, 490–496.
- Yerushalmi-Feler, A., Ron, Y., Barnea, E., Nachum, A., Matalon, S., Dali-Levy, M., ... Cohen, S. (2017). Adolescent transition clinic in inflammatory bowel disease: Quantitative assessment of self-efficacy skills. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 29, 831–837.

Survey on the transitional practices in IBD care

THE DATA OF THE RESPONDENT IBD CENTRE

Name of the IBD centre:
Name of the chief gastroenterologist:
E-mail address of the chief gastroenterologist:

- 1. Does your hospital/IBD centre support adolescents with IBD with any kind of transition service?**

***Note:** Including formal (e.g., transition clinic) and informal (e.g., ad hoc joint visits) transition services as well*

YES

NO

- 2. How many specialists work in your medical team?**

Profession	Number of specialists
Adult gastroenterologist	
Pediatric gastroenterologist	
Surgeon	
Radiologist	
Dietitian	
IBD nurse	
Pharmacologist	
Psychologist	
Social worker	
Administrative staff	
Others [namely]:	

- 3. How is the transition of care of adolescents with IBD performed in your centre?**

- a. There is no transition
- b. Only within the centre
- c. In cooperation with other centres

- d. Within the centre and in collaboration with other centres
- e. Through informative programmes
- f. In different ways [namely]:

4. Does your centre organise training for pediatric and adult gastroenterologists, and other professionals aiming to improve their transition-related skills?

YES

NO

5. Which transition model is used in your centre?

- a. There is no joint visit, adolescents and their parents are given the name and the address of the adult gastroenterologist
- b. There is no joint visit, adolescents, and their parents are given the name and the address of the adult gastroenterologist. Patients also receive their detailed medical summary.
- c. Only one joint visit is held (pediatric and adult gastroenterologist and the adolescent)
- d. Alternate visits are held (adolescents meet the pediatric and adult gastroenterologists separately)
- e. More than one joint visit is held (pediatric and adult gastroenterologists and the adolescent)
- f. In other ways [namely]:

6. How often does your centre perform the service mentioned above?

- a. Once a month
- b. Every other or third month
- c. Every sixth month
- d. Once a year
- e. With a different frequency [namely]:

7. Who is involved in the delivery of transition services from your medical team?

(multiple choice)

- a. Pediatric gastroenterologist
- b. Adult gastroenterologist
- c. IBD nurse
- d. Dietitian
- e. Psychologist/ Psychiatrist
- f. Social worker
- g. Surgeon
- h. Others [namely]:

8. Is there any other additional support available in your centre within the framework of the transition service?

YES

NO

If yes, what kind of additional support is available? (multiple choice)

- a. Psychologist
- b. Dietitian
- c. IBD nurse
- d. Endocrinologist
- e. Other [namely]:

9. How many adolescent patients with IBD does your centre treat in one week?

- a) none or one
- b) 2-3
- c) 4-5
- d) 6-7
- e) 8-10
- f) 11-15
- g) over 16

10. How many patients with IBD does your centre manage altogether?

- a) less than 10
- b) 10-20
- c) 20-50
- d) 50-100
- e) 100-150
- f) over 150

11. What percent of the IBD patients treated in your centre has Crohn's disease?

- a. under 40%
- b. 40-50%
- c. 50-60%
- d. 60-70%
- e. over 70%

12. What is the appropriate age to start the transition process?

- a. There is no transition
- b. Between 14 and 16 years of age
- c. Between 16 and 18 years of age
- d. Over 18 years of age
- e. Other [namely]

13. What factors are considered as the most important ones concerning transfer in your centre? (multiple choice)

- a. The age of the patient
- b. The psychosocial maturity of the patient
- c. The disease-specific knowledge of the patient

- d. The self-sufficiency of the patient
- e. The stable remission of the disease
- f. Other, namely:

14. How many adolescents with IBD were handed over to the adult health care system in your centre in the last year?

- a. 0
- b. 1-2
- c. 3-5
- d. 6-10
- e. 11-15
- f. 16-20
- g. 21-25
- h. more than 25

15. To what extent adolescents with IBD are being affected by the following problems in your centre? *[Please choose from the ranges given below]*

- | | | | | |
|--|-------|--------|--------|-------------|
| a. Psychological issues (anxiety, stress, depression) | 0-10% | 10-20% | 25-50% | >50% |
| b. Lag in psychological and sexual development | 0-10% | 10-20% | 25-50% | >50% |
| c. Unhealthy habits (alcohol and drug consumption, smoking) | | 0-10% | 10-20% | 25-50% >50% |
| d. Inadequate compliance, arbitrary discontinuation of medications | 0-10% | 10-20% | 25-50% | >50% |
| e. Choosing a career | 0-10% | 10-20% | 25-50% | >50% |
| f. Other [namely] | | | | |

16. Do pediatric/adult gastroenterologists follow any kind of guidelines (protocol) through the transition in your centre?

YES

NO

- a. *If yes, these protocols are: (multiple choice)*
 - i. International, English language guidelines
 - ii. Hungarian guidelines
 - iii. Centre-specific guidelines („House rules”)
 - iv. Other [namely]

17. Do pediatric gastroenterologists offer a specific adult gastroenterologist the adolescent in your centre?

YES

NO

a. *If yes, the selection of the adult gastroenterologist is based on:*

- i. Joint discussion
- ii. Mainly based on the decision/suggestion of the pediatric gastroenterologist
- iii. Completely based on the decision/suggestion of the pediatric gastroenterologist

18. Is patient education part of the transition process in your centre?

a. *If yes, (there is patient education), do pediatric gastroenterologists specify the following topics in your centre? (multiple choice)*

- i. Differences between pediatric and adult health care settings
- ii. The importance of transition
- iii. Disease-specific knowledge, possible disease complications and the potential side effects of medications
- iv. The actual treatment plan
- v. The importance of lifestyle problems (e.g., drug and alcohol abuse)
- vi. Other [namely]

b. *If yes, (there is patient education), when is it started in your centre?*

- i. Between the ages of 14 and 16, only once
- ii. Between the ages of 14 and 16, more than once
- iii. Between the ages of 16 and 18, only once
- iv. Between the ages of 16 and 18, more than once

19. Do parents receive transition-related education in your centre?

YES

NO

20. Do pediatric and adult gastroenterologists discuss transition attends in your centre before it starts?

YES

NO

21. Do adult gastroenterologists meet adolescents without the presence of parents before transfer?

YES

NO

a. *If yes, how many self-sufficing medical visits are held?*

- i. One
- ii. Two
- iii. Three

- iv. More than three

22. Do joint visits (with the participation of pediatric and adult gastroenterologists) are held in your centre?

YES

NO

a. *If yes, how many joint visits are held?*

- i. One
- ii. Two
- iii. Three
- iv. More than three

b. *If yes, what goals are met during the joint visits from the pediatric gastroenterologist's point of view? (multiple choice)*

- i. Introducing the adult gastroenterologist to the patient
- ii. Discussing the patient-related professional information
- iii. Discussion of the further treatment plan
- iv. Other [namely]

c. *If yes, what goals are met during the joint visits from the adult gastroenterologist's point of view? (multiple choice)*

- i. Getting to know the patient's medical history in details
- ii. Discussion of the further treatment plan
- iii. Establishing a relationship with the patient
- iv. Other [namely]

23. Who is responsible for judging whether the patient is ready for the initiation of transition and who decides the initial date of transition?

- a. Pediatric gastroenterologist
- b. Adult gastroenterologist
- c. Pediatric and adult gastroenterologist together
- d. Other [namely]

24. Is the pediatric gastroenterologist responsible for the transfer of the adolescents' medical data to the adult gastroenterologist?

YES

NO

a. *If not, whose responsibility is it? [Please specify]*

b. *If yes, how does the patient's medical documentation gets to the adult gastroenterologist? (multiple choice)*

- i. The printed documentation is given to the patient
- ii. The adult gastroenterologist gets the documentation during the joint visit
- iii. The adult gastroenterologist gets the documentation through a central data management system (if the two doctors use the same electronic health records system, e.g., Medsol)
- iv. The adult gastroenterologist gets the documentation via E-mail
- v. The adult gastroenterologist gets the documentation through a social network (e.g., Facebook)
- vi. Other [namely]

c. *If yes, what items are part of the medical documentation? (multiple choice)*

- i. One summarizing, final report
- ii. Final reports, documentation of ambulatory attendances
- iii. Information on disease course
- iv. Actual treatment regime, details of the applied therapies
- v. Patient's vaccination history
- vi. Booking, appointment reconciliation
- vii. Names and the availability (telephone number, email address) of the treating doctors
- viii. A predefined transition protocol
- ix. Other [namely]

25. Whose responsibility is it to reveal/ name the problems of adolescent patients?
(multiple choice)

- a. pediatric gastroenterologist
- b. adult gastroenterologist
- c. Psychologist
- d. Psychiatrist
- e. Social workers
- f. General practitioner
- g. Other [namely]

26. Do adult gastroenterologists contact pediatric gastroenterologists in case of disease complications or severe relapses?

YES

NO

27. Do adult gastroenterologists inform adolescents about the long-term dangers of the disease and medical treatment?

YES

NO

a. *If yes, do they specify the following topics (multiple choice)*

- i. The problems of adolescents in general
- ii. Sexuality, pregnancy
- iii. Compliance
- iv. Colorectal cancer, other types of cancers
- v. Other [namely]

28. Do IBD nurses work in your centre, who coordinate transition or take part in it in any other way?

YES

NO

a. *If yes, which side of the health care system do they work?*

- i. Pediatric gastroenterology team
- ii. Adult gastroenterology team
- iii. Both

29. Do IBD nurses function as a connecting person between patients and the members of the medical team through transition?

YES

NO

a. *If yes, who are they linking together? (multiple choice)*

- i. The patient and the pediatric gastroenterologist
- ii. The patient and the adult gastroenterologist
- iii. The patient and the members of the multidisciplinary team
- iv. The adult and the pediatric gastroenterologist
- v. Others [namely]

30. Which of the following activities are done by the IBD nurses in your centre? (multiple choice)

- a. Preparation of the patient's transition plan
- b. Judging whether the patient is ready for the transition
- c. Preparation of the patient's medical documentation
- d. Handing over the patient's medical documentation
- e. Reconciling medical appointments
- f. Other [namely]

31. Do IBD nurses reconcile the next medical appointment for the adolescents in your centre?

YES

NO

32. Do IBD nurses send reminders to adolescent patients in your centre?

YES

NO

33. Is transition service supported by nutrition experts/dietitians in your centre?

YES

NO

a. If yes, dietitians are responsible for: (multiple choice)

- i. Overviewing the patient's medical history
- ii. The measurement of the nutritional status and the creation of the growth curve
- iii. Discussing the patient's nutritional requirements, dietetic counseling
- iv. Other [namely]

34. Is an electronic database of patients' documentation available in your centre?

YES

NO

a. If yes, do doctors use these electronic databases through transition?

YES

NO

b. If yes, who is responsible for entering and controlling the data registered to this electronic database? (multiple choice)

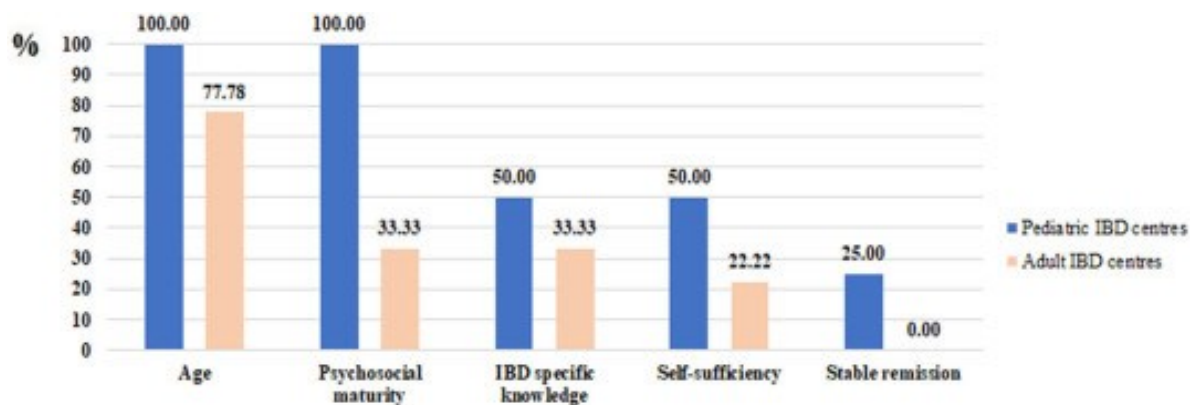
- i. Pediatric gastroenterologist
- ii. Adult gastroenterologist
- iii. IBD nurse
- iv. Other [namely]

Notes:

Supplementary Figure 2 Participating IBD centres



Supplementary Figure 3 Factors considered as determinants of transfer



Spotlight on Transition in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review

Adrienn Erős, MD,^{*,†} Alexandra Soós, MSc,^{*,‡} Péter Hegyi, MD, PhD, DSc,^{*,†,§,¶} Zolt Szakács, MD,^{*,†} Bálint Erőss, MD,^{*,†} Andrea Párniczky, MD, PhD,^{*,†,||} Emese Mezősi, MD, PhD, DSc,^{†,¶} Zoltán Rumbus, MD,^{*,†} and Patricia Sarlós, MD, PhD^{*,†,¶}

Background: Transition of adolescents from pediatric to adult care is of great importance in the management of inflammatory bowel disease (IBD). Our aim was to review and summarize the currently applied interventions and outcomes related to transition practices in IBD.

Methods: A systematic review was performed in accordance with the PRISMA Statement. We searched PubMed, EMBASE, CENTRAL, and Web of Science databases up to February 15, 2019. Controlled studies evaluating adolescents and young adults with IBD participating in structured transition interventions or patient educational programs and single-arm (before-after) studies were included. Several individual, health care, and social outcomes were assessed. The PROSPERO registration number is CRD42019118520.

Results: A total of 23 articles were eligible for qualitative synthesis. Eleven studies compared an intervention to a control group, whilst 12 studies were uncontrolled before-after studies. The age of the participants varied from 11 to 25 years. The most common structured transition interventions were joint visits and patient education programs. IBD nurses were operating as nominated transition coordinators in the transition process. Quality of life, patient satisfaction, self-efficacy, disease-specific knowledge, adherence rate, and nonattendance rate at outpatient clinic were identified as main health care transition outcomes besides disease-related outcomes. Despite the various study designs and methodological limitations, outcomes improved with the application of structured transition interventions in eleven of the studies.

Conclusion: These results facilitate the design of randomized controlled trials along better standards in transitional care in IBD.

Key Words: inflammatory bowel disease, transitional care, adolescents, structured transition intervention, patient education program

INTRODUCTION

Transition is defined as a purposeful, planned movement of adolescents and young adults suffering from chronic physical and medical conditions from child- to adult-orientated health care systems.¹ Providing transitional care should be considered as a complex intervention.² Recently, nondisease-specific

studies aimed to determine the corner stones and main outcomes of the transition process.^{3,4} In 2015, an international Delphi study was carried out to identify the key elements and indicators of a successful transition.³ Based on the agreement of the panelists, essential and very important elements of a successful transitional program were specified (eg, good coordination, early planning, self-management and education, personalized transition plan, and discussion of risk behaviors). The most important indicator was the avoidance of loss of follow-up (F/U).³ In another 3-stage Delphi process, quality of life was identified as the highest-rated outcome measure besides other individual, health service, and social outcomes (eg, disease-specific knowledge, self-management, adherence to medication, attendance on medical appointments, and social network).⁴

In recent decades, structured transition interventions (STI) have been in the focus in long-lasting conditions, especially in type 1 diabetes,⁵ cystic fibrosis,⁶ congenital heart diseases,⁷ or inflammatory bowel diseases (IBD).⁸ STI is a complex, multidisciplinary intervention designed to provide additional support in the transition period.⁹ Although several reviews have been published and recommendations have been proposed, there is no gold standard on how to provide transitional care in IBD. In the topical review of the European Crohn's and Colitis Organization, based on expert opinion, 14 practice points were identified as critical elements of transition programs.¹⁰ Accordingly, the ideal model of transition

Received for publications April 18, 2019; Editorial Decision June 10, 2019.

From the *Institute for Translational Medicine, Medical School, University of Pécs, Pécs, Hungary; †Szentágotthai Research Centre, Medical School, University of Pécs, Pécs, Hungary; ‡Clinical Medicine Doctoral School, University of Szeged, Szeged, Hungary; §Hungarian Academy of Sciences–University of Szeged Momentum Gastroenterology Multidisciplinary Research Group, Szeged, Hungary; ¶First Department of Medicine, Medical School, University of Pécs, Pécs, Hungary; ||Heim Pál Children's Hospital, Budapest, Hungary

Address correspondence to: Patricia Sarlós, MD, PhD, First Department of Medicine, Medical School, University of Pécs, 13 Ifjúság Street, Pécs, Hungary H-7624 (sarlos.patricia@pte.hu).

Abbreviations: AGE, adult gastroenterologist; CG, control group; F/U, follow-up; IBD, inflammatory bowel disease; IG, intervention group; MDT, multidisciplinary team; PEP, patient education program; PGE, pediatric gastroenterologist; STI, structured transition intervention.

© 2019 Crohn's & Colitis Foundation. Published by Oxford University Press on behalf of Crohn's & Colitis Foundation.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits non-commercial re-use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. For commercial re-use, please contact journals.permissions@oup.com

doi: 10.1093/ibd/izz173

Published online 24 August 2019

includes a joint pediatric-adult clinic. As for the primary goals during the transition process, adolescents should be empowered to make decisions, be self-efficacious, and develop disease-specific knowledge. Education of patients and parents should start at least 1 year before transfer. Application of validated and adapted tools and questionnaires are recommended for the F/U of the success of the targeted interventions. Patient education and the maintenance of remission during transfer are also highlighted.¹⁰

Several pitfalls may occur during the transition, disrupting the continuity of medical care and resulting in poor long-term outcomes. Failed transition was described in chronically ill adolescents, leading to loss of F/U,¹¹ decreased adherence,¹² poorer disease control,¹³ and an increased risk of disease-related hospitalization.¹⁴

To obtain a comprehensive picture about the currently applied transition strategies in IBD, this systematic review purposed to provide an overview of the applied interventions throughout transition in IBD and to test their effect on health care transition outcomes related to IBD patient care.

MATERIALS AND METHODS

This systematic review was performed and reported in accordance with the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) statement¹⁵ (Supplementary Table 1). The protocol was registered in the International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO) under the identification number of CRD42019118520.

Search Strategy

An extensive systematic search was conducted in 4 electronic databases: PubMed (ncbi.nlm.nih.gov/pubmed), Web of Science (webofknowledge.com) EMBASE (embase.com), and Central Cochrane Register of Controlled Trials (CENTRAL) (cochranelibrary.com). The search was last updated on February 15, 2019, with the following query combining free-text terms and Medical Subject Headings: “*inflammatory bowel disease*” OR IBD OR “*Crohn disease*” OR “*ulcerative colitis*” AND transition*. Additionally, the reference lists of relevant articles were reviewed to find relevant records. The search was limited to articles in English and human studies.

Eligibility Criteria

Studies conducted on patients with IBD focusing on the transition process as an intervention method and assessing different outcome measures were eligible for inclusion. Any study published as a full-text article or a conference abstract was selected if it (1) examined a population of adolescents or young adults with IBD ranging in age between 15 and 20 years who were subjected to the transition process, (2) applied STI during the period of transition from pediatric to adult care, (3)

compared the results of an intervention group (IG) to that of a control group (CG) consisting of patients with IBD transferred to the adult gastroenterologist (AGE) with unstructured transition process or evaluated the effectiveness of STI with before-after design, (4) examined the efficacy of patient education programs (PEPs) related to IBD transition process, and (5) either reported on the change of individual, health care and social outcomes, or the satisfaction and the perceptions of IBD patients throughout transition.

Selection and Data Extraction

Search results were imported into a reference management software (EndNote X8, Clarivate Analytics, Philadelphia, PA, USA). First, overlapping records and duplicates were removed by one of the authors (AE). Then the potentially eligible records were screened by title and abstract independently by 2 authors (AE and PS). Remaining full-text articles and abstracts were screened for eligibility (AE and PS). Disagreements were resolved by third-party arbitration at any stage of selection (PH).

The following data were extracted from the included articles: first author, year and format of publication (full-text article/conference abstract), study sites, study design (prospective/retrospective; randomized/nonrandomized; controlled/uncontrolled), study population, and the number of patients in IG and CG. The applied transition process (STI or PEP) was described in detail. The number, structure, and location of the joint visits, attending members of the multidisciplinary team (MDT), and length of the F/U were recorded. The reported outcomes were extracted separately for the IG and CGs with *p* values for comparisons (if available). In the case of uncontrolled before-after studies, baseline and postintervention results were extracted with *p* values for the comparison of before-after values (if available).

Quality of Evidence

The GRADE approach¹⁶ was applied for the assessment of the quality of the evidence for all internationally identified health care transition outcomes.⁴ In accordance with the Grade Handbook,¹⁶ outcomes of interest were tested against 6 main criteria: study design, risk of bias, indirectness, inconsistency, imprecision, and publication bias. At baseline, “high” confidence was given for randomized controlled trials, whereas “low” confidence was given for any other design. The baseline grade was downgraded by 1 level for serious concerns or by 2 levels for very serious concerns as per the rules and recommendations of the handbook. Finally, the overall quality of the evidence for each outcome was graded as “high,” “moderate,” “low,” or “very low.”

Grading was first performed independently by 2 of the authors (AE and PS), and then disagreements were discussed by involving a third party (ZS) to reach a consensus.

RESULTS

Study Selection

Our electronic literature search identified a total of 2709 records (PubMed: 404, Web of Science: 934, EMBASE: 1329, and CENTRAL: 42), complemented with 6 potentially eligible records identified by hand search (PRISMA flow chart; Fig. 1). After the removal of duplicates, 1668 articles remained, 1602 of which were excluded based on title and abstract. According to our eligibility criteria, 66 potentially eligible records were assessed for inclusion. During the full-text evaluation, 43 were excluded: studies not reporting the outcome of interest ($n = 23$), studies without CG, intervention, or detailed data on patients with IBD, studies reporting only preliminary results ($n = 19$), and a previously published systematic review ($n = 1$). Finally, 23 studies fulfilled the inclusion criteria and were included in the qualitative synthesis.

Characteristics of the Studies Included

The studies included were published in the last 10 years, 13 of which were published as conference abstracts only.^{17–29} Eleven studies were conducted outside Europe.^{18, 22, 24–26, 28–33} Among the European articles, trials were identified from the

United Kingdom,^{20,21,34} Italy,^{17,23} Spain,^{19,27} France,³⁵ Germany,^{36,37} the Netherlands,³⁸ and Hungary.³⁹ (Tables 1 and 2).

The age of the patients in the included studies ranged between 11 and 25 years, but most patients were between 17 and 19 years old at the time of the transfer to AGE. The number of participants in the studies varied from 10²⁵ to 245.²⁹ In most of the trials, the F/U period lasted from 6 months to 2 years after transition. The longest F/U period was 6 years (median),²⁷ whereas the shortest was 1 month for all participants.²⁸

The studies varied in terms of design. However, there remains a lack of strong evidence because only 2 randomized studies, published as conference abstracts, have examined the efficacy of transition and patient education, including a small series of patients.^{22, 28} Six of the included articles had case-control design,^{17, 19, 30, 34, 35, 39} 4 had cohort design,^{21,31,36,37} and another 4 had uncontrolled before-after design.^{18, 20, 25, 38} In 7 studies, we were unable to determine the study design.^{23, 24, 26, 27, 29, 32, 33} Eleven studies compared IG and CG (Table 1).^{17, 19, 21, 22, 24, 30, 31, 34, 35, 37, 39} Twelve studies provided data on transition outcomes of a single group of patients before and after the transitional care (Table 2).^{18, 20, 23, 25–29, 32, 33, 36, 38}

Intervention Types

The studies reported a wide variety of transition interventions; of these, joint visit with PGE and AGE was the most

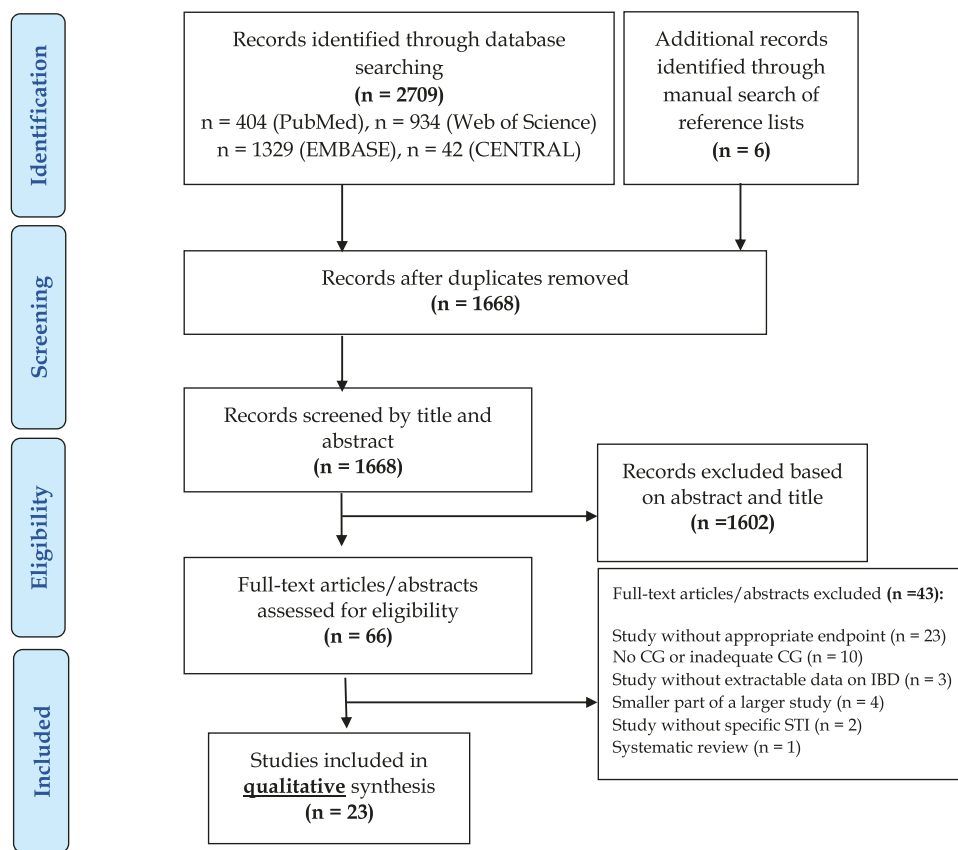


FIGURE 1. Flow chart for study selection.

TABLE 1. Summary of Studies With Control Group Evaluating Structured Transition Interventions in Adolescent Patients With IBD

Study type	Study population	Number of patients		Intervention	F/U	Measured outcomes	Results			Key findings
		IG	CG				IG	CG	P	
Alfano <i>et al</i> ^h 2016, Italy, case-control study	Patients diagnosed <18 years; current age ≤25 years; transfer to AGE ≥1 year	13	8	Centralized and structured transition program involving PGE and AGE	NA	Self-assessment with multiple specific scored items: perceived support from the PGE more supported satisfaction with the process more satisfied self-assessment of IBD related well-being at the time of transfer / one year after transfer	more supported more satisfied better/better	NA	0.046 0.003 <0.001/ 0.005	Relationship between perceived preparation and number of specific transition preparation items received.
Bennett <i>et al</i> ^h 2016, Australia, case-control study	Patients >18 years, who moved from PGE to AGE within 10 years	46	35	Hospital information sent to the patient, telephone introduction call by an adult IBD service nurse	NA	IBD complications since diagnosis, n (%) Surgery since diagnosis, n (%) Hospital admissions, n ^e Noncompliance since diagnosis, n (%) Flares requiring steroids, n ^e Social and occupational outcomes (Relationship status, Educational level, Employment)	12 (26) 15 (33) 1.5 3 (7) 0.5	5 (14) 10 (29) 2.1 4 (11) 1 NS	0.27 0.81 0.67 0.46 0.31 NS	No differences in disease burden, disease outcomes, adult roles and responsibilities. 54% of the patients in the IG knew their transition plan but the majority felt they were not strongly prepared.
Blázquez <i>et al</i> ^h 2018, Spain, case-control study	Adolescents enrolled 2 years before transfer	23	9	Transition care program: at least 2 joint visits with PGE and AGE	5 (1.5–14) years ^e	Patients' satisfaction: Receiving enough information, n (%) Feeling prepared for the transfer, n (%) Declaring themselves reluctant to change, n (%) Expression of a "good" or "very good" level of satisfaction n (%)	22 (95) 19 (82) 10 (45) 20 (90)	NA	in all aspects <0.05	Results of the IG were significantly better than those of the CG. Joint consultation was one of the best-valued items.
Cole <i>et al</i> ^h 2015, UK, case-control study	Patients at least 15 years old when attended the clinic	44	28	Transition clinic: - visits held alternatingly at PGE or AGE - joint visits with PGE and AGE - support from IBD nurse, dietitian and clinical psychologist	2 years	Admission within 2 years of transfer (total), n (%) Admission for acute flare up and/or emergency surgery, n (%) Admission for elective/planned surgery, n (%) Disease in remission with or without medications at transfer, n (%) Nonattendance at clinics, n (%) Confessed being fully compliant, n (%)	13 (29) 3 (7) 8 (18) 30 (69) 13 (29) 39 (89)	17 (69) 11 (39) 5 (17) 11 (39) 22 (78) 13 (46)	0.002 0.001 NS 0.01 0.001 0.002	In the IG; reduced surgery, hospitalizations and drug nonadherence, improved attendance rates at AGE, disease specific and developmental outcomes. Higher estimated maximum growth potential achieved

(Continued)

TABLE 1. Continued

Study	Study type	Study population	Number of patients		Intervention	F/U	Measured outcomes	Results			Key findings
			IG	CG				IG	CG	P	
Dabadie <i>et al</i> 2008, ^c France, case-control study		Patients aged: 17.7 ± 18 years (15.5–19) ^j CG: 17.7 ± 18 years (16–20) ^j	20	14	One-hour joint visit in the adult gastroenterology unit with PGE and AGE	1 year	Disease activity at transition: Remission/active/complications Surgery, n	9/6/5	13/0/1	<0.05	All patients considered the joint medical visit beneficial, mostly because it was beneficial for building confidence in the AGE.
							Subjective evaluation of patients with a questionnaire: Feeling informed “early enough” about transition, n (%)	8	2	NS	
Fu <i>et al</i> 2017, ^c Canada, cohort study		Patients aged: 19.7 ± 1.3 years ^b CG: 20.6 ± 1.2 years ^b	59	53	Transition clinic: - joint visits with AGE, PGE and nurses - twice in the patients’ last year at PGE	NA	Feeling “ready” for the change to adult-care, n (%)	20	14	NS	Similar levels of disease-specific knowledge, self-reported adherence rates between cohorts.
							Attending medical visits alone, n (%)	17	13	NS	
							Online questionnaire regarding: Disease-specific knowledge:		8	NS	
							Diagnosis, n (%)	44 (78.6)	44 (80.0)	1.00	
							Prior GI surgery, n (%)	50 (84.7)	49 (89.1)	0.49	
							Self-reported adherence to medical therapy, n (%)	29 (67.4)	21 (56.8)	0.33	
							Beliefs about medicine: Specific-Necessity ^b	17.2 ± 3.8	15.0 ± 4.0	0.0035	
							Specific-concern ^b	16.1 ± 4.0	15.3 ± 3.5	0.29	
							General-Overuse ^b	9.7 ± 2.5	9.4 ± 2.9	0.63	
							General-Harm ^b	14.9 ± 2.7	14.7 ± 2.8	0.70	
McCartney <i>et al</i> ^b 2017, UK, cohort study		Patients aged ≥16 years with a confirmed diagnosis before age 16 and under the care of AGE ≥12 months at recruitment	95	34	Transition process: - ≥2 transition visits - involving clinical staff from both pediatric and adult services	IG: 2.1 years ^e CG: 2.3 years ^e	Attitudes toward medicine: Accepting, n (%)	10 (16.9)	12 (22.6)	0.45	Adolescents in IG less skeptical of and more ambivalent to treatment. Patient-reported quality of life, perceived IBD control, time lost from education and socioeconomic status similar in IG and CG.
							Ambivalent, n (%)	36 (61.0)	18 (34.0)	0.004	
							Skeptical, n (%)	4 (6.8)	11 (20.8)	0.03	
							Indifferent, n (%)	9 (15.3)	12 (22.6)	0.32	
							Scores of specific questionnaires: Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire ^e	52 (12.7)	51.2 (11.1)		
							Inflammatory Bowel Disease Control Questionnaire (IBDCQ) ^e	10.9 (4.7)	11.7 (4.4)		
							IBDCQ-VAS ^e	76.4 (23.6)	75.8 (25.9)		
							Anxiety Scale (HADS) ^e	6.2 (4.6)	6.3 (3.9)	for all	
							Depression Scale (HADS) ^e	2.8 (3)	3.2 (2.8)	>0.05	
							Work Productivity and Activity Index: WPAL, n (%)	7 (16)	4 (27)		
							Days of education missed/patient/year ^e	14.5 (7.6–26.9)	13.3 (5–20)		(Continued)
							Socioeconomic status: Index of Multiple Deprivation ^e	5 (3–8)	7 (5–8)		

TABLE 1. Continued

Study	Study type	Study population	Number of patients		Intervention	F/U	Measured outcomes	Results			Key findings
			IG	CG				IG	CG	P	
Moulton <i>et al</i> ^a	2013, USA, randomized study	Patients ≥16 years	13	19	Progressive transition: 1. visit only with PGE 2. combined visit with PGE and AGE, led by the PGE 3. combined visit, led by the AGE	IG: 223 ± 107 days ^b CG: 232 ± 110 days ^b	Hospitalization for IBD, n (%) Need for the therapy escalation, n (%) Patient satisfaction (on a 10-point scale): Satisfaction with transition as 10/10, n (%) Knew the medication names, doses, side effects, monitoring requirements, and insurance provider, n (%)	2 (15.4) 7 (53.8) 7 (35) 13 (100)	2 (10.5) 9 (47.4) 7 (35) 13 (71)	0.7 0.7 0.3 0.18	A progressive transition program did not impact rates of hospitalizations or disease exacerbations, but it may result in improved patient knowledge and satisfaction.
Otto <i>et al</i>	2018, Hungary, case-control study	Patient aged 16–19 years	21	24	Transition clinic - joint visits with PGE and AGE - held every 6 months at the pediatric gastroenterology outpatient clinic	1 year	Bowel resection within 12 months after transfer n (%) Drug toxicity, n (%) Dose escalation of anti-TNF-α, n (%) Acute flare up or emergency surgery, n (%) Elective appointments, n Diagnostic procedures, n Number of endoscopies, n Patients in remission 12 months after transfer, n (%)	1 (4.8) 0 (0) 2 (9.5) 4 (19) 16 43 11 18 (85.7)	1 (4.2) 3 (12.5) 1 (4.2) 9 (37.5) 9 27 7 11 (45.8)	1.000 0.236 0.550 0.083 0.011 0.260 0.182 0.037	Transition program resulted in higher disease remission rate and higher attendance rate at elective, scheduled visits.
Schmidt <i>et al</i>	2018, Germany, cohort study	Patient aged 14–20 years	46	53	Educational program: a two-day transition workshop	6 months	The Health-related Transition Competence (TCS) Scale scores (scale from 0 to 100) ^a Quality of life (DISABKIDS Chronic Generic Measure, DCGM short-form; scale from 0 to 100) ^a	79.38 69.35	63.04 76.72	<0.001 <0.01	Transition competence significantly improved to a higher extent in the IG. Significant increase in QoL only in the IG
Williams <i>et al</i> ^a	2017, USA, NA	Patients aged 19 ± 1 years ^a	35	NA	Transition Clinic: - initial visit with PGE - multidisciplinary meeting (with AGE, PGE, nurse, social worker, nutritionist)	NA	Patients transitioned to the adult care, n (%) Retention rate prior to establishment of the clinic (%) No show rates, % Number of clinical visits ^a	28 (80) NA 0 8.2	NA 33 46 5	NA	A formalized IBD transition clinic can have significant impact on retention and no-show rates.

^aabstract form only; ^bmean ± SD; ^cmedian, ^dmedian (IQR), ^emedian (range), ^fmedian ± SD, ^gmean ± SD (range). Abbreviations: AGE, adult gastroenterologist; CG, control group; F/U, length of follow-up; IG, intervention group; NA, non-available; PGE, pediatric gastroenterologist.

TABLE 2. Characteristics of Studies Evaluating Structured Transition Interventions in a "Before and After Design"

Study type	Study population	Number of patients	Intervention	F/U	Results		
					Baseline	After the intervention	P value
Avni-Biron <i>et al</i> ^a 2016, Israel, single arm study	<18 years	50	One joint visit with PGE and AGE in a tertiary hospital	1 year	Successful transition (continued F/U throughout the first year at AGE), n (%)	47 (94)	Patient adherence to F/U at adult care was excellent.
					Active disease at the time of transfer, n (%)	27 (54)	
					Drug treatment modified by the AGE, n (%)	NA	
					Hospitalisation, n (%)	37 (74)	
Boamah <i>et al</i> ^a 2010, USA, NA	13–17 years	21	Educational program (interactive multimedia CD-ROM)	9 months	Surgery, n (%)	10 (20)	Knowledge of medications, disease complications, and gastrointestinal structure and function gained and retained upon retesting at 9 months.
					Disease specific knowledge: Crohn's and Colitis Knowledge, CCKNOW questionnaire baseline scores ^b	4 (8)	
					CCKNOW scores after 30 minutes of self-directed education ^b	NA	
					CCKNOW scores after 9 months ^b (n = 14)	19.8	
Chan <i>et al</i> ^a 2013, USA, single arm study	≥17 years	10	Transition program: transition visits designed to: - educate - review disease process - develop communication skills - anticipate future health insurance - establish care with AGE	none	Survey completing with a scoring system (scale 1–5):	17.5 (5.9; 12–26)	Patients', parents' and AGEs' comments were positive about the transition process.
					How prepared do you feel you are to transition?		
					How much do you know about your medical condition?		
					How comfortable do you feel talking to your doctor?		
					How comfortable do you feel about transitioning to adult health care?		
					NA	NA	

(Continued)

TABLE 2. Continued

Study type	Study population	Number of patients	Intervention	F/U	Measured outcomes	Results	
						Baseline	After the intervention
Cole <i>et al</i> ^a 2013, UK, single arm study	Patients diagnosed before age 16 who went through the transition process	57	Transition service	27 (6–54) months ^f	Medication adherence, n (%)	47 (93)	Transition in IBD patients may aid in achieving excellent clinical and developmental outcomes in the post-transfer follow up period in adult IBD services.
					“Did not attend” rate for clinic visits, n (%)	2 (4)	
					Need for surgery, n (%)	7 (14)	
					Clinic attendance without parents, n (%)	34 (64)	
					Attainment of adult height within 2 SD of mid parental height, n (%)	40 (79)	
Mollah <i>et al</i> ^b 2017, Australia, NA	18.7 years (16.2–22.1)	48	Young adult IBD clinic	1 year	Normal BMI at the last visit of the F/U, n (%)	NA	Absolute reduction in emergency department attendances. Participants satisfied with the level of care delivered.
					Continuing education and/or employment at the last visit of the F/U, n (%)	43 (86)	
					Alcohol and/or drug dependency, n (%)	38 (75)	
					IBD-specific emergency department visits, n (%)	2 (3.5)	
					Patient satisfaction (measured with Patient Satisfaction Questionnaire, Likert scale 1–5)	19 (38.7)	
Romeo <i>et al</i> ^b 2014, Italy, NA	18–25 years	20	Transition model (3 visits): 1. only with PGE 2. in the adult centre with PGE and AGE 3. in the adult centre with only AGE	NA	Patients with successful transition (all three visits completed), n (%)	NA	Proposed transition program seems to be feasible. Patient seems to be ready to transition, but they are not sufficiently confident in knowledge about IBD.
					Scores of different Questionnaires: IBD yourself-disease knowledge	5	
					IBDQ scores	8 (40)	
					Perceived independence (VAS-score)	better	
					Resilience scale scores	NA	
Scores of perceived wellbeing	higher						
Scores of perceived anxiety	higher						
						lower	

(Continued)

TABLE 2. Continued

Study	Study type	Study population	Number of patients	Intervention	F/U	Measured outcomes	Results			Key findings
							Baseline	After the intervention	P value	
Sanchez <i>et al</i> ^h 2017, Spain,	NA	NA	32	Transition program: - 2 clinic visits with PGE and AGE - 2 years prior to transfer	6 (1.5–14) years ⁱ	Phone surveys: Patients with active disease at transfer, n (%)	NA	4 (12.5)	NA	Joint clinic visits facilitate the transition process. The transition program entails better patient information as well as a better perception of sections.
						Reported having received enough information prior to transition, n (%)		27 (84)		
						Felt adequately prepared, n (%)		25 (78)		
NA						Reported reluctance, n (%)		14 (44)		
						Expressed a “good”/“very good” satisfaction degree, n (%)		30 (94)		
						Both sections positively assessed, n (%)		30 (95)		
Schmidt <i>et al</i> 2016, Germany, cohort study	14–20 years	NA	89	Educational program: transition workshop focusing on adult care settings, organization of future disease management, career and partnership	6 months	Health-related transition competence scale ^e	37.02 (9.63)	46.13 (10.81)	NA	The workshop has significantly affected transition competence, self-efficacy and satisfaction, but did not significantly affect patient activation and quality of life 6 months after the intervention.
						German version of the General Self-Efficacy Scale scores ^e	51.85 (11.39)	55.37 (14.62)		
						Patient activation measure -13 scores ^e	64.03 (10.3)	70.75 (14.68)		
						Care Questionnaire on Satisfaction, Utilization and Needs, CHS-SUN ^d	3.89 (0.86)	4.04 (0.92)		

(Continued)

TABLE 2. Continued

Study	Study type	Study population	Number of patients	Intervention	F/U	Measured outcomes	Results			Key findings
							Baseline	After the intervention	P value	
van den Brink et al 2018, The Netherlands single arm study		16–18 years	35	IBD transition clinic: - located in the adult gastroenterology department - multidisciplinary team (a PGE, a pediatric IBD nurse, an AGE and a family therapist) - PGE visits at least four times a year - AGE visit once a year	1 year	Transition Yourself Score: Time to first outpatient visit to AGE, n (%) Unknown or after 12 months After 6–12 months Within 3–6 months Nonattendance rates at outpatient clinic <12 months after transfer, n (%) >25% 10–25% None/<10% Adherence to medication, n (%) Low Medium High No medication prescribed Quality of transition (grade 0–10), n (%) <5.5 5.5–7.5 <7 Successful transition, n (%) Moderately successful transition, n (%) Failed transition, n (%)		1 (2.9) 3 (8.6) 31 (88.6) 2 (5.7) 3 (8.6) 30 (85.7) NA 4 (11.4) 17 (48.6) 5 (14.3) 9 (25.7) 0 (0) 11 (31.4) 24 (68.6) 22 (63) 11 (31.4) 2 (5.6)		The modest success ratio indicates that there is room for improvement in IBD transition strategy. The study indicated that female patients and patients with an active disease before transfer might be at risk for unsuccessful transition. Successfulness of transition: A total score <5 indicated a failed transition, 5–6 scores: moderately successful and scores >6 was successful transition.

(Continued)

TABLE 2. Continued

Study	Study population	Number of patients	Intervention	F/U	Measured outcomes	Results			Key findings
						Baseline	After the intervention	P value	
Yerushalmy-Feler <i>et al</i> ^a 2017, Israel, NA	19 ± 1.8 years ^e	27	Transition clinic: - located in the PGE's department - multidisciplinary team (PGE, AGE, an IBD nurse, a psychologist, nutritionist) - Visit 1: reviewing patient's history, improving the patients' knowledge of IBD - Visit 2: educating the patients on IBD, medications, disease management - Visit 3: short and long-term planning	6.9 ± 3.5 months ^b	Change in the weighted average of the IBD-yourself questionnaire's domains ^c VAS on general independence ^d VAS on perceived disease burden ^d Knowledge of IBD ^d Knowledge of diagnostic tests ^d Knowledge of treatment ^e Self-efficacy in medication use ^d Skills for independent outpatient clinic visits ^d Actual behaviour at the outpatient clinic ^d Coping with IBD ^d Knowledge of the transition process ^d	1.85 ± 0.3	1.41 ± 0.21	<0.0001	Self-efficacy scores in all domains were significantly higher after completion of the transition.
						80	100	0.02	
						10	15	0.36	
						1.4	1	0.0002	
						2	1.7	<0.0001	Age, sex, disease duration, duration of transition, and the number of meetings in the clinic correlated with the questionnaire's scores in the domains of coping with IBD, knowledge of the transition process, and medication use.
						1.33	1	0.0093	
						1.75	1.3	<0.0001	
						1.44	1	0.0003	
						2	1.4	<0.0001	
						1.4	1	0.006	
						2.22	1.33	<0.0001	
Vaz <i>et al</i> ^a 2016, USA randomized	11–18 years	NA	Educational program: the IBD Pocket Guide on medication adherence, IBD knowledge and transition readiness	1 month	Transfer readiness—patient ^d Transfer readiness—parents ^d Adherence IBD knowledge Knowledge of osteoporosis	2	1	0.004	Families and patients found the IBD Pocket Guide to be useful and informative.
						2	1	0.005	
						NA	improved	NA	
							improved	NA	
							improved	0.0476	
Zhu <i>et al</i> ^a 2016, China NA	Adolescent patients	245	Transitional nursing: in-hospital instruction, home visits, telephone follow-up and WeChat group	6 months	Chronic disease self-management inventory scores (CDSMS): Self-management behaviour score ^c Self-management effectiveness score ^c Quality of life (inflammatory bowel disease questionnaire, IBDQ) ^c	80.78 ± 11.54	89.45 ± 12.02	<0.05	Transitional nursing significantly increased self-management ability and quality of life in patients with IBD.
						16.62 ± 2.18	29.14 ± 2.37	<0.05	
						162.0 ± 22.6	178.36 ± 20.7	<0.05	

^aabstract form only, ^bmean, ^cmean ± SD, ^dmedian (IQR), ^emedian (range), ^fmean ± SD (range), ^gmean (range). Abbreviations: AGE, adult gastroenterologist; CG, control group; ED, emergency department; F/U, length of follow-up; IG, intervention group; NA, non-available; PGE, pediatric gastroenterologist.

common type. One of the first studies aiming to examine the effects of joint visits was conducted in France.³⁵ All patients considered a single, 1-hour joint medical visit with PGE and AGE beneficial, mostly because it was helpful in building up confidence in AGE.³⁵ On average, 2 to 4 visits were arranged before the transfer as part of a transition clinic^{31, 34, 39} or a structured transition program.^{19, 21–23, 25, 27, 28} In the Netherlands, adolescent patients visited the transition clinic at least 4 times a year, while they also saw the AGE once a year.³⁸

Joint visits were mainly designed to review patients' history and disease progression to educate the patient on IBD medication and disease management and to discuss short- and long-term plans.^{25, 33, 39} Some transition clinics focused on improving communication skills of the adolescents and establishing a relationship with the AGE.^{18, 23, 27, 39} During joint visits, the impact of the interventions was controlled by both the nurse and the doctor by filling a transition checklist and assessing disease-specific knowledge or self-efficacy.^{23, 31, 33} Unfortunately, the majority of the abstracts did not provide sufficiently detailed data on the joint visits.

In the evaluated studies, joint visits were hosted at various locations. The joint visit was located either in the usual pediatric environment^{33, 39} or in the adult gastroenterology department.³⁸ In the study of Cole et al and Romeo et al, alternating joint visits were held at pediatric and adult gastroenterology departments.^{23, 34}

Besides the presence of a PGE and an AGE, other professionals also participated as stakeholders at the transition clinics. The additional members of the MDT were most often IBD nurses,^{24, 33, 34, 38, 39} dietitians,^{24, 33, 34} and psychologists.^{33, 34} In few trials, social workers²⁴ and family therapists³⁸ were involved, as well.

The other transition intervention methods in the trials were PEPs.^{28, 32, 36, 37} In Germany, the intervention was a 2-day workshop held for the adolescent patients with chronic conditions (IBD, type 1 diabetes, and cystic fibrosis) aiming to provide information about the adult care, coordination of future disease management, career choices, and partnership.^{36, 37} In the study of Boamah et al, an interactive multimedia CD-ROM was distributed, summarizing different IBD-related topics like disease knowledge, symptoms, diagnosis, complications, medications, nutrition, and social functioning.³² In another study, a new guide called "IBD Pocket Guide" supported patients' medication adherence, IBD knowledge, and transition readiness.²⁸

In 2 studies, the intervention was the involvement of IBD nurses in the transition process^{29, 30} who were functioning as appointed transition coordinators during transition. In 1 trial, the IBD nurse made only an introductory phone call aiming to facilitate the arrangement of the first visit with the AGE.³⁰ In China, the IBD nurse had a wider range of activities including giving instructions to patients in the hospital, visiting patients at home, maintaining WeChat groups, and making phone calls to promote F/U.²⁹

Measured Outcomes

The measured outcomes substantially varied across studies. In our review, we categorized the outcomes based on the previously identified international health care transition outcome groups.⁴ Quality of the evidence for each outcome is shown in Table 3, with the details of rating by the GRADE approach¹⁶ in Supplementary Table 2.

Individual outcomes

Health-related quality of life as a patient-reported outcome was examined in 4 studies.^{21, 23, 29, 37} Scores generated with the Short IBD Questionnaire⁴⁰ and the DISABKIDS instruments⁴¹ were significantly higher among patients after participating in a "transition nursing" program,²⁹ a 2-day transition workshop,³⁷ or an STI²³ compared with controls. Furthermore, Schmidt et al perceived a significant decline in the quality of life of the control patients not participating in the program.³⁷ In contrast, McCartney et al failed to detect any difference in the health-related quality of life between the IG and CG 2 years after the transition process.²¹ Scores generated with the Anxiety Scale⁴² and the Work Productivity and Activity Index⁴³ were also similar between the 2 groups.²¹

The level of disease-specific knowledge has been rarely evaluated. The IBD-yourself⁴⁴ and the Crohn's and Colitis Knowledge questionnaires⁴⁵ were used in 3 before-after studies.^{32, 33} In a study from the United States, 21 patients acquired disease-specific knowledge of medications, complications, and gastrointestinal function thanks to the self-directed multimedia education; recollection of the knowledge was successful when retesting 9 months later.³² An improvement in the specific IBD-yourself domains, (eg, knowledge of IBD, diagnostic tests, and medication use) was also identified in 2 reports in which patients completed the transition process.³³ In the study of Fu et al, similar levels of disease-specific knowledge were found in patients who did and did not undergo STI.³¹

An increasing self-efficacy around self-management was confirmed 6 months after the educational intervention³⁶ and after the completion of the transition process.^{29, 33} The German version of the General Self-Efficacy Scale,⁴⁶ chronic disease self-management inventory scores,⁴⁷ and IBD-yourself questionnaires⁴⁴ were applied for outcome assessment.

All studies examining medication adherence as an endpoint^{28, 30, 31, 34} found better adherence rates among patients who underwent STI or PEP compared with CG or the baseline values in before-after studies. Fu et al found that patients in the IG had significantly stronger beliefs in the necessity of the prescribed medications, despite that similar self-reported adherence rates were detected between the cohorts of patients.³¹

Although the knowledge of health care insurance was identified as one of the main outcomes of transition by the Delphi process,⁴ only 1 study assessed this issue. Here, 100% of the patients participating in the progressive transition program

TABLE 3. Categorization of the Measured Outcomes According to the Internationally Identified Health Care Transition Outcomes⁴ and the Quality of the Evidence Assessed According to the GRADE Approach¹⁶

Main group of outcomes	Specified outcomes	Articles investigating the specified outcomes	Quality of the evidence ^a
Individual outcomes	- quality of life	McCartney <i>et al</i> (2017), Schmidt <i>et al</i> (2018), Schmidt <i>et al</i> (2016), Zhu <i>et al</i> (2016), Romeo <i>et al</i> (2014)	very low
	- understanding the characteristics of the condition	Fu <i>et al</i> (2017), Boamah <i>et al</i> (2010), Romeo <i>et al</i> (2014), Ron <i>et al</i> (2015), Yerushalmy-Feler <i>et al</i> (2017), Vaz <i>et al</i> (2016)	very low
	- knowledge of medication	Moulton <i>et al</i> (2013), Ron <i>et al</i> (2015), Yerushalmy-Feler <i>et al</i> (2017)	very low
	- self-management	Ron <i>et al</i> (2015), Zhu <i>et al</i> (2016), Schmidt <i>et al</i> (2016), Yerushalmy-Feler <i>et al</i> (2017),	very low
	- adherence to medication	Cole <i>et al</i> (2015), Cole <i>et al</i> (2013), van den Brink <i>et al</i> (2018), Yerushalmy-Feler <i>et al</i> (2017), Vaz <i>et al</i> (2016), Fu <i>et al</i> (2017)	very low
Health service outcomes	- understanding health insurance	Moulton <i>et al</i> (2013)	very low
	- attending medical appointments	Cole <i>et al</i> (2015), Otto <i>et al</i> (2019), Williams <i>et al</i> (2017), Cole <i>et al</i> (2013), van den Brink <i>et al</i> (2018)	very low
	- having medical home	not reported	N/A
	- avoidance of unnecessary hospitalization	not reported	N/A
Social outcome	- having social network	Bennett <i>et al</i> (2016), McCartney <i>et al</i> (2017)	very low

^aBased on the GRADE approach, for details see also [Supplementary Table 2](#); N/A: nonapplicable.

knew their insurance provider, whereas this rate was only 71% in the CG.²²

Health service outcomes

Despite the low quality of evidence, STIs can improve patients' willingness to attend medical visits. Some studies showed that the nonattendance rate at outpatient clinics in the post-transfer F/U period was higher in patients without STI compared with those receiving STI.^{24, 34, 38} The rate of successful transitions was lowest in the Romeo *et al* study (40%), moderate in the van den Brink *et al* study (63%), and highest in the Avni-Biron *et al* study (94%).^{18, 23, 38} The difference may have occurred because diverse types of tools were used for the assessment of successfulness.

Social outcomes

Outcomes related to social network and other social functions were examined in only 2 of the trials included. No significant differences were observed between IG and CG with respect to social and occupational outcomes (eg, employment, education, relationship status),³⁰ and socioeconomic status.²¹

Other outcomes

Patient satisfaction was measured with specific scores or on a 10-point Likert scale.^{17, 19, 22, 25–27} Patients in the IG receiving STI were significantly more satisfied with the quality of the transition process than those in the CG receiving standard care.^{17, 19, 22} Joint medical visits were found beneficial for receiving enough information about transition.³⁵ Furthermore, in the study of Sánchez *et al*, nearly all of the STI participants (94%) achieved a good or a very good “degree of satisfaction” after completing the transition program.²⁷

Another outcome was perceived readiness for transition. While Dabadie *et al* found no benefit of the 1-hour joint visit regarding transition readiness, Sánchez *et al* reported that a high percentage of patients undergoing STI have received enough information before transition (84%) and felt adequately prepared for transition (78%).^{27, 35} Moreover, Schmidt *et al* could detect an improvement in the mean score of health-related transition competence scale 6 months after the educational program.³⁷

About one-third of the included studies measured outcomes related to disease activity, such as the number of IBD-related hospital admissions and emergency department visits, need for surgery, or treatment modification/escalation.^{18, 20, 22, 24, 26, 30, 34, 39}

Considering these endpoints, no significant difference was found between the progressive transition group and the CG in the Bennett et al and Moulton et al studies.^{22, 30} Conversely, other studies demonstrated a beneficial impact of STIs on IBD outcomes.^{24, 26, 34, 36, 37, 39} The need for surgery, the hospitalization rate,³⁴ and the attendance rate at the emergency department²⁶ were significantly reduced among patients undergoing STIs compared with those in CG. According to Otto et al, significantly more patients were in remission 12 months after transfer in the IG than in the CG.³⁹

DISCUSSION

The aim of this systematic review was to summarize the current transition practices in IBD and to comprehensively assess their effects on transition-related outcomes.

Altogether, 23 studies met our inclusion criteria, only 10 of which were published as a full-text article. We found a high diversity across the studies both in the applied interventions and the outcome. The joint visit was the most common form of STI, performed solely or as a part of a complex transition program. A notable heterogeneity was observed in the number and the setting of the performed joint visits. None of the studies investigated whether the arrangement of 1 visit is more advantageous over that of multiple visits for adolescents.

Patient education should be a key element in the transition process. In our review, PEPs were diverse, including workshops and the application of web-based or text-delivered learning materials.^{28, 32, 36, 37} The implementation of these programs resulted in better disease-specific knowledge, transition competence, and medication adherence. Recent guidelines mention information technology as a potential tool for facilitating education.⁴⁸

The MDT is central to the optimal management of IBD patients. An MDT dedicated to transition process should consist of a dietician, an IBD nurse, a psychologist, a social worker, a family therapist, a PGE, and an AGE.¹⁰ To establish a good partnership between stakeholders, the continuity of coordination is mandatory. It seems that the transition is best coordinated by an IBD nurse ensuring the continuity of care.

Recently, the establishment of medical homes came into the focus of attention, which target to better adapt health care services to the patients' needs. Having an IBD medical home means that patients have continuous access to a well-organized, high-quality health care service at a hospital (24/7 service) where an MDT is responsible for providing preventive, acute, and chronic care.⁴⁹ Furthermore, mood disturbances, which are common among patients with IBD, can contribute to the worsening of the disease symptoms.⁵⁰ Maladaptive cooperation with the pain and difficulties caused by IBD may result in unnecessary hospitalizations, which could be prevented by involving the patients in the decision-making process, by educating them on stress reduction and coping techniques, and by securing continuous medical supervision via telemedicine (either via phone

or the internet).⁴⁹ The role of having a medical home and the relevance of avoidance of unnecessary hospitalizations were not investigated in the studies included at all.

Similarly to the internationally identified health care transition outcomes, a wide variety of individual, health service, and social outcomes were addressed in the studies included.⁴ Despite the heterogeneous study designs and methodological limitations, 11 of the studies demonstrated that various types of transition interventions were favorable. Interestingly, quality of life, as considered the most important one among outcomes, was measured only in 17% of the studies. In contrast, outcomes related to disease activity were assessed in 30% of the studies included, despite the fact that these were not even mentioned among the top 10 transition outcomes in the literature. For the assessment of the impact of interventions, various widely accepted and reliable tools were used, such as the Short IBD Questionnaire,⁴⁰ the DISABKIDS,⁴¹ the IBD-yourself,⁴⁴ and the General Self-Efficacy Scale.⁴⁶

However, there is still no clear definition of the term "successful transition." Romeo et al considered the transition successful if the patient completed all 3 transition visits.²³ Avni-Biron et al defined successful transition as complete F/U throughout the first year with an AGE.¹⁸ Van den Brink et al used a newly developed, composite score system to evaluate the success of transition, which has not yet been validated. The Transition Yourself Score is created by adding several subscores (eg, patients' satisfaction, medication adherence, nonattendance rates at outpatient clinic, and time to first outpatient visit to an AGE).³⁸ It is notable that all the mentioned studies highlighted the importance of the continuity of patient care (ie, uninterrupted health care services). Recently in a multinational Delphi study, the 3 most important items of successful transition were decision-making regarding IBD, independent communication, and patient satisfaction.⁵¹ Remarkably, self-management skills were regarded as more important than IBD-specific items.⁵¹

There are several limitations of the evidence we need to mention. Given that the number of studies conducted on this topic is limited, we also included trials published in abstract form only. In most of the abstracts, the detailed features of the interventions were not reported, making the comparison of the studies problematic. Instead of using a risk of bias tool, we attempted to collect the limitations of the included studies in the limitation section of the article. However, our review is also limited by the methodological quality of included studies (mostly observational design), including small sample size, trials without appropriate CGs, and the lack of randomization. In addition, the tools of outcome measurement were often not validated (eg, Transition Yourself Score). Most of the studies were single-centered and did not have the required length of F/U to detect the long-term effects of the interventions. High dropout rates were observed in some of the trials, whereas the results of the pilot surveys were distorted by low response rates and recall bias. Selection bias,

the ignorance of patients' socioeconomic status, and the statistically significant differences in clinical characteristics between the IG and CG groups (eg, disease duration) could also have affected the results. Furthermore, language barriers (eg, educational material only available in the English language) and country-specific transition approaches resulted in limited generalizability of the results. Similar limitations were seen in other literature reviews on the field of transitional care in type 1 diabetes, cystic fibrosis, and congenital heart disease.^{52–55}

A strength of this systematic review is that data extraction was performed as comprehensively and as accurately as possible. The examined patient population, the number and the aim of each joint visit, the core elements of the applied PEPs, the lengths of the F/U period, and the measured outcomes were collected in detail. To compensate for the lack of risk of bias assessment, all reported limitations of each study were annotated. Another strength of our review is that the certainty of the evidence was examined for all international health care transition outcomes according to the GRADE approach.¹⁶ Based on our strict and consistent grading, the quality of the evidence for each outcome proved to be very low. These findings highlight the lack of high-quality evidence in this field and draw attention to the urgent need for reliable data related to STIs.

In conclusion, our review suggests that the implementation of STIs and PEPs in patients with IBD may improve patients' adherence, disease-specific knowledge, willingness to attend clinical visits, and self-efficacy and may result in a higher level of patient satisfaction. Although there is very little published research about long-term health care outcomes after transition, it can be supposed that patients not lost to F/U will have a decreased number of disease-related emergency department visits, reduced hospitalization rates, and a less frequent need for surgery or therapy escalation. In contrast, not participating in a transition process may result in adverse consequences (eg, higher rate of hospital admissions due to acute flare-up and/or emergency surgeries).³⁴

The complexity of the transition process makes it difficult to determine which components of the intervention are responsible for any potential benefit. Therefore, it is important for future research to clearly identify these interventions and outcomes in detail. Because the quality of evidence proved to be very low for each outcome, the results of ongoing studies are awaited, and further trials are needed to determine the best setting and the long-term impact of these interventions.

SUPPLEMENTARY DATA

Supplementary data is available at *Inflammatory Bowel Diseases* online.

Supplementary Table 1. PRISMA Checklist for Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses.

Supplementary Table 2. Investigation of Quality of the Evidence for All Included Outcomes (GRADE).

REFERENCES

- Blum RW, Garell 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. *J Adolesc Health*. 1993;14:570–576.
- Craig P, Dieppe P, Macintyre S, et al.; Medical Research Council Guidance. Developing and evaluating complex interventions: the new medical research council guidance. *BMJ*. 2008;337:a1655.
- Suris JC, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *J Adolesc Health*. 2015;56:612–618.
- Fair C, Cuttance J, Sharma N, et al.; International and Interdisciplinary Health Care Transition Research Consortium. International and interdisciplinary identification of health care transition outcomes. *JAMA Pediatr*. 2016;170:205–211.
- O'Hara MC, Hynes L, O'Donnell M, et al.; Irish Type 1 Diabetes Young Adult Study Group. A systematic review of interventions to improve outcomes for young adults with type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2017;34:753–769.
- Coyne I, Sheehan AM, Heery E, et al. Improving transition to adult healthcare for young people with cystic fibrosis: a systematic review. *J Child Health Care*. 2017;21:312–330.
- Heery E, Sheehan AM, While AE, et al. Experiences and outcomes of transition from pediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: a systematic review. *Congenit Heart Dis*. 2015;10:413–427.
- Philpott JR, Kurowski JA. Challenges in transitional care in inflammatory bowel disease: a review of the current literature in transition readiness and outcomes. *Inflamm Bowel Dis*. 2019;25:45–55.
- Spaie T, Mahon JL, Hramiak I, et al.; JDRF Canadian Clinical Trial CCTN1102 Study Group. Multicentre randomized controlled trial of structured transition on diabetes care management compared to standard diabetes care in adolescents and young adults with type 1 diabetes (transition trial). *BMC Pediatr*. 2013;13:163.
- van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, et al. European Crohn's and Colitis Organisation topical review on transitional care in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2017;11:1032–1038.
- Wacker A, Kaemmerer H, Hollweck R, et al. Outcome of operated and unoperated adults with congenital cardiac disease lost to follow-up for more than five years. *Am J Cardiol*. 2005;95:776–779.
- Dobbels F, Van Damme-Lombaert R, Vanhaecke J, et al. Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant*. 2005;9:381–390.
- Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, et al.; SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics*. 2013;131:e1062–e1070.
- Nakhla M, Daneman D, To T, et al. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a universal health care system. *Pediatrics*. 2009;124:e1134–e1141.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al.; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 2009;6:e1000097.
- Handbook for Grading the Quality of Evidence and the Strength of Recommendations Using the GRADE Approach*. In: Schünemann H, BJ, Guyatt G, ed. GRADE Working Group; 2013. gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html.
- Alfano G, Nuzio SG, Poeta M, et al. Health care transition of patients with pediatric onset inflammatory bowel disease: a pilot survey. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. Conference Abstract. 2016;62:347.
- Avni-Biron I, Fraser G, Rosenbach Y, et al. Early outcomes for adolescent inflammatory bowel disease patients treated in a transition clinic. *J Crohns Colitis*. 2016;10:S325–S326.
- Blázquez ML, Hernani MT, Calatayud GÁ, et al. Transition care program of adolescents with inflammatory bowel disease: perceptions from a survey for patients. *Inflamm Bowel Dis*. 2019;25:e22–e23.
- Cole RA, Rao N, Ashok D, et al. Impact of transition on clinical and developmental outcomes of young IBD patients following transfer from paediatric to adult IBD services. *J Crohns Colitis*. Conference Abstract. 2013;7:S99.
- McCartney S, Lindsay JO, Russell R, et al. Structured transition enhances clinical outcome without an increase in healthcare cost in adolescent patients with IBD: The UK transit study. *Gastroenterology*. 2017;152(5):S369.
- Moulton DE, Rosen MJ, Beaulieu DB, et al. Prospective randomized trial of a progressive pediatric to adult transition of care program in adolescents with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2013;144(5):S532.
- Romeo E, Ricca O, Angelino G, et al. Transition clinic in inflammatory bowel disease: a two centre model. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. Conference Abstract. 2016;62:338.
- Williams E, Coates M, Tinsley A, et al. Formalized IBD transition clinic leads to high retention and low no show rates of young adults in a single tertiary center. *Am J Gastroenterol*. 2017;112:S388–S389.
- Chan L, McClendon L, Spector G, et al. Center-perspective in transitioning adolescents with inflammatory bowel disease to adult care. *Gastroenterology*. 2013;144(5):S708.

26. Mollah T, Giles E. Impact of a newly established young adult inflammatory bowel disease clinic on clinical outcomes and patient satisfaction. *J Gastroenterol Hepatol*. Conference Abstract. 2018;33:146–147.
27. Sánchez C, Hernani T, Jimenez IM, et al. Current assessment of a transition care program in inflammatory bowel disease in tertiary hospital: perceptions from surveys of pediatric patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. Conference Abstract. 2017;65:S62.
28. Vaz KKH, Zhang Y, Denson LA, et al. Evaluation of a novel educational tool in adolescents with inflammatory bowel disease: the neat study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. Conference Abstract. 2016;63:S66.
29. Zhu X-Q, Li R-X, Chen F. Impact of Transitional Care on Self-Management Ability and Quality of Life in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *World Chinese Journal of Digestion*. 2016;24:3723–3728.
30. Bennett AL, Moore D, Bampton PA, et al. Outcomes and patients' perspectives of transition from paediatric to adult care in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2016;22:2611–2620.
31. Fu N, Jacobson K, Round A, et al. Transition clinic attendance is associated with improved beliefs and attitudes toward medicine in patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2017;23:5405–5411.
32. Boamah LM, Bohren JR, Pentiuik S, et al. Development and testing of a CD-ROM program for improving adolescent knowledge of inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;50:521–525.
33. Yerushalmy-Feler A, Ron Y, Barnea E, et al. Adolescent transition clinic in inflammatory bowel disease: quantitative assessment of self-efficacy skills. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2017;29:831–837.
34. Cole R, Ashok D, Razack A, et al. Evaluation of outcomes in adolescent inflammatory bowel disease patients following transfer from pediatric to adult health care services: case for transition. *J Adolesc Health*. 2015;57:212–217.
35. Dabadie A, Troadec F, Heresbach D, et al. Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Gastroenterol Clin Biol*. 2008;32:451–459.
36. Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, et al. A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Educ Couns*. 2016;99:421–428.
37. Schmidt S, Markwart H, Bomba F, et al. Differential effect of a patient-education transition intervention in adolescents with IBD vs. diabetes. *Eur J Pediatr*. 2018;177:497–505.
38. van den Brink G, van Gaalen MAC, Zijlstra M, et al. Self-efficacy did not predict the outcome of the transition to adult care in adolescents with inflammatory bowel disease. *Acta Paediatr*. 2019;108:333–338.
39. Otto C, Tárnok A, Erős A, et al. Planned transition of adolescent patients with inflammatory bowel disease results in higher remission rates. *J Pediatr Nurs*. 2019;45:62–66.
40. Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The short inflammatory bowel disease questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT investigators. Canadian Crohn's relapse prevention trial. *Am J Gastroenterol*. 1996;91:1571–1578.
41. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, et al.; DISABKIDS group. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:70.
42. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361–370.
43. Reilly MC, Gerlier L, Brabant Y, et al. Validity, reliability, and responsiveness of the work productivity and activity impairment questionnaire in Crohn's disease. *Clin Ther*. 2008;30:393–404.
44. Zijlstra M, De Bie C, Breij L, et al. Self-efficacy in adolescents with inflammatory bowel disease: a pilot study of the "IBD-yourself", a disease-specific questionnaire. *J Crohns Colitis*. 2013;7:e375–e385.
45. Eaden JA, Abrams K, Mayberry JF. The Crohn's and colitis knowledge score: a test for measuring patient knowledge in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 1999;94:3560–3566.
46. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized self-efficacy scale. In: Weinman J, Wright S, Johnston M, eds. *Measures in Health Psychology: A User's Portfolio. Causal and Control Beliefs*. Windsor, UK: NFER-NELSON; 1995:35–37.
47. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, et al. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 2001;4:256–262.
48. Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut*. 2017;66:988–1000.
49. Regueiro MD, McAnallen SE, Greer JB, et al. The inflammatory bowel disease specialty medical home: a new model of patient-centered care. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22:1971–1980.
50. Goodhand JR, Wahed M, Mawdsley JE, et al. Mood disorders in inflammatory bowel disease: relation to diagnosis, disease activity, perceived stress, and other factors. *Inflamm Bowel Dis*. 2012;18:2301–2309.
51. van den Brink G, van Gaalen MAC, de Ridder L, et al. Health care transition outcomes in inflammatory bowel disease: a multinational Delphi study. *J Crohns Colitis*. 2019 <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjz044>. Published February 14, 2019.
52. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;4:CD009794.
53. Crowley R, Wolfe I, Lock K, et al. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011;96:548–553.
54. Wafa S, Nakhla M. Improving the transition from pediatric to adult diabetes healthcare: a literature review. *Can J Diabetes*. 2015;39:520–528.
55. Clarke T, Lusher J. Transitioning patients with inflammatory bowel disease (IBD) from adolescent to adult services: a systematic review. *Frontline Gastroenterol*. 2016;7:264–270.

Supplementary Table 1 PRISMA Checklist for Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

Section/topic	#	Checklist item	Reported on page #
TITLE			
Title	1	Identify the report as a systematic review, meta-analysis, or both.	1
ABSTRACT			
Structured summary	2	Provide a structured summary including, as applicable: background; objectives; data sources; study eligibility criteria, participants, and interventions; study appraisal and synthesis methods; results; limitations; conclusions and implications of key findings; systematic review registration number.	3-4
INTRODUCTION			
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known.	5-6
Objectives	4	Provide an explicit statement of questions being addressed with reference to participants, interventions, comparisons, outcomes, and study design (PICOS).	7-8
METHODS			
Protocol and registration	5	Indicate if a review protocol exists, if and where it can be accessed (e.g., Web address), and, if available, provide registration information including registration number.	7
Eligibility criteria	6	Specify study characteristics (e.g., PICOS, length of follow-up) and report characteristics (e.g., years considered, language, publication status) used as criteria for eligibility, giving rationale.	7-8
Information sources	7	Describe all information sources (e.g., databases with dates of coverage, contact with study authors to identify additional studies) in the search and date last searched.	7
Search	8	Present full electronic search strategy for at least one database, including any limits used, such that it could be repeated.	7
Study selection	9	State the process for selecting studies (i.e., screening, eligibility, included in systematic review, and, if applicable, included in the meta-analysis).	8
Data collection process	10	Describe method of data extraction from reports (e.g., piloted forms, independently, in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.	8
Data items	11	List and define all variables for which data were sought (e.g., PICOS, funding sources) and any assumptions and simplifications made.	8
Risk of bias in individual studies	12	Describe methods used for assessing risk of bias of individual studies (including specification of whether this was done at the study or outcome level), and how this information is to be used in any data synthesis.	18-19
Summary measures	13	State the principal summary measures (e.g., risk ratio, difference in means).	-
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling data and combining results of studies, if done, including measures of consistency (e.g., I^2) for each meta-analysis.	-

Supplementary Table 1 PRISMA Checklist for Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

Section/topic	#	Checklist item	Reported on page #
Risk of bias across studies	15	Specify any assessment of risk of bias that may affect the cumulative evidence (e.g., publication bias, selective reporting within studies).	18-19
Additional analyses	16	Describe methods of additional analyses (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression), if done, indicating which were pre-specified.	-
RESULTS			
Study selection	17	Give numbers of studies screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally with a flow diagram.	10
Study characteristics	18	For each study, present characteristics for which data were extracted (e.g., study size, PICOS, follow-up period) and provide the citations.	8
Risk of bias within studies	19	Present data on risk of bias of each study and, if available, any outcome level assessment (see item 12).	-
Results of individual studies	20	For all outcomes considered (benefits or harms), present, for each study: (a) simple summary data for each intervention group (b) effect estimates and confidence intervals, ideally with a forest plot.	-
Synthesis of results	21	Present results of each meta-analysis done, including confidence intervals and measures of consistency.	-
Risk of bias across studies	22	Present results of any assessment of risk of bias across studies (see Item 15).	-
Additional analysis	23	Give results of additional analyses, if done (e.g., sensitivity or subgroup analyses, meta-regression [see Item 16]).	-
DISCUSSION			
Summary of evidence	24	Summarize the main findings including the strength of evidence for each main outcome; consider their relevance to key groups (e.g., healthcare providers, users, and policy makers).	17-18
Limitations	25	Discuss limitations at study and outcome level (e.g., risk of bias), and at review-level (e.g., incomplete retrieval of identified research, reporting bias).	18-19
Conclusions	26	Provide a general interpretation of the results in the context of other evidence, and implications for future research.	19-20
FUNDING			
Funding	27	Describe sources of funding for the systematic review and other support (e.g., supply of data); role of funders for the systematic review.	1

From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

For more information, visit: www.prisma-statement.org.

Supplementary Table 2 Investigation of quality of the evidence for all included outcomes (GRADE)

Measured outcomes	Study design	Risk of bias	Inconsistency	Indirectness	Imprecision	Publication bias	Other (upgrading factors*)	Quality of the evidence
Quality of life	None of the studies were RCT (starts as low quality)	data are from studies at high/unclear risk of bias (-2)	different interventions and tools were applied (-2)	evidence that the studies found is more restrictive then our PICO (-1)	small sample sizes (less than 400 patients) (-1)	cannot be assessed due to the lack of statistical analysis	NA	very low ●○○○
Understanding the characteristics of the condition	None of the studies were RCT (starts as low quality)	data are from studies at high/unclear risk of bias (-2)	studies applied different interventions and tools to measure outcomes (-2)	evidence that the studies found is more restrictive then our PICO (-1)	extremely small sample sizes in most of the studies (below 50) (-2)	cannot be assessed due to the lack of statistical analysis	NA	very low ●○○○
Knowledge of medication	None of the studies were RCT (starts as low quality)	data are from studies at high/unclear risk of bias (-2)	the key elements of the interventions were the same, but the study designs differed significantly (-1)	the applied interventions are very similar to each other and to our PICO (0)	extremely small sample sizes in most of the studies (below 50) (-2)	cannot be assessed due to the lack of statistical analysis	NA	very low ●○○○
Knowledge of insurance provider	None of the studies were RCT (starts as low quality)	data are from studies at high/unclear risk of bias (-2)	not applicable, since only one study examined the specified outcome	evidence that the studies found is more restrictive then our PICO (-1)	extremely small sample sizes in most of the studies (below 50) (-2)	cannot be assessed due to the lack of statistical analysis	NA	very low ●○○○
Self-management	None of the studies were RCT (starts as low quality)	data are from studies at high/unclear risk of bias (-2)	studies applied different interventions and tools to measure outcomes (-2)	evidence that the studies found is more restrictive then our PICO (-1)	small sample sizes in most of the studies (below 100) (-2)	cannot be assessed due to the lack of statistical analysis	NA	very low ●○○○
Adherence to medication	None of the studies were RCT (starts as low quality)	data are from studies at high/unclear risk of bias (-2)	studies applied different interventions and unvalidated tools to measure outcomes (-2)	evidence that the studies found is more restrictive then our PICO (-1)	small sample sizes in most of the studies (below 100) (-2)	cannot be assessed due to the lack of statistical analysis	NA	very low ●○○○
Attending medical appointments	None of the studies were RCT (starts as low quality)	data are from studies at high/unclear risk of bias (-2)	studies applied different interventions (-2)	evidence that the studies found is more restrictive then our PICO (-1)	small sample sizes in most of the studies (below 100) (-2)	cannot be assessed due to the lack of statistical analysis	NA	very low ●○○○
Having social network	None of the studies were RCT (starts as low quality)	data are from studies at high/unclear risk of bias (-2)	studies applied different interventions (-2)	evidence that the studies found is more restrictive then our PICO (-1)	small sample sizes in most of the studies (below 150) (-2)	cannot be assessed due to the lack of statistical analysis	NA	very low ●○○○

*: including large effect, dose response, no plausible confounding factors; NA: non-available