

Endokrin Hastalıklarda Çocukluktan Erişkine Geçiş Deneyimi†

Esin KARAKILIÇ ÖZTURAN*[Ⓜ], Ashı Derya KARDELEN*[Ⓜ], Ayşe Pınar ÖZTÜRK*[Ⓜ],
Ayşe KUBAT ÜZÜM**[Ⓜ], Mustafa ÖZÇETİN***[Ⓜ], Firdevs BAŞ*[Ⓜ], Şükran POYRAZOĞLU*[Ⓜ],
Ferihan ARAL**[Ⓜ], Nevin DİNÇÇAĞ***[Ⓜ], Refik TANAKOL**[Ⓜ],
İlhan SATMAN**[Ⓜ], Feyza DARENDELİLER*[Ⓜ]

Endokrin Hastalıklarda Çocukluktan Erişkine Geçiş Deneyimi

Amaç: Kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleri için erişkin polikliniklerine geçiş endişe verici olabilmektedir. Çalışmamızın amacı, çocukluk döneminden erişkin döneme geçiş sürecinde uyguladığımız yöntemlerin sunulmasıdır.

Gereç ve Yöntem: 2001-2017 yılları arasında, iki farklı geçiş modeliyle erişkin endokrinolojiye devredilen hastalar değerlendirildi. Birinci modelde (Model 1) çocuk ve erişkin endokrinologlarla beraber yapılan tek toplantıda hasta ve/veya yakınlarının katılımıyla veya katılımı olmaksızın (yalnızca epikriz ile) geçiş yapılmıştır. İkinci modelde (Model 2) ise hastalar Çocuk ve Erişkin Endokrinoloji dernekleri tarafından ortak olarak geçiş hastaları için hazırlanan formlar kullanılarak "Hasta Geçiş Polikliniği"nde en az 4-6 ay ara ile görüşülüp değerlendirildikten sonra erişkin endokrinolojiye devredilmiş ve hastaların 4-6 ay aralığı 1 yıl ortak poliklinik takibi gerçekleştirilmiştir. Ayrıca hasta ve yakınlarının geçişle ilgili değerlendirmelerini almak için Psikiyatri Kliniğinin hazırladığı hasta memnuniyet ölçeği kullanılmıştır.

Bulgular: Model 1 ile devredilen 373 hastanın (312 kız, 161 erkek, 18-31 yaş), %26'sı tiroid hastalıkları, %25'i DM (diyabet), %9'u konjenital adrenal hiperplazi (KAH), %5'i çoğul hipofiz hormon eksikliği (ÇHHE), %3'ü büyüme hormonu eksikliği (BHE), %2'si Turner sendromu (TS), %2'si cinsiyet gelişim bozukluğu (CGB), %3'ü obezite-hiperinsülinemi, %4'ü puberte bozuklukları/ergen sağlığı sorunları, %7'si kalsiyum-kemik metabolizması bozuklukları, %6'sı boy kısalığı, %3'ü diğer grubundaydı. Bu hastaların %8'inin erişkin endokrinolojiye en az 1 poliklinik başvurusu mevcuttu. Yirmi yedi hasta ise Model 2 ile (19 kız, 6 erkek, 19-22 yaş) devredilmiştir. Mevcut tanılarının %48'si DM, %19'u ÇHHE, %11'i BHE, %11'i tiroid hastalıkları, %22'si KAH, %4'ü CGB, %4'ü hipogonadizm olup, bu hastaların tümünün takibi devam etmektedir.

Sonuç: Hastaların çocuk ve erişkin endokrinologlar tarafından bir süre beraber değerlendirilip takip edilerek devredilmesinin hastaların geçiş sürecindeki endişelerinin ve sürecin olumsuz yönlerinin azaltılmasında yararlı olacağı düşünülmüştür.

Anahtar kelimeler: Çocukluk çağı, erişkin dönem, geçiş, kronik hastalık, endokrinoloji

Çocuk Dergisi 2018;18(3):129-134

The Experience of Transition from Childhood to Adulthood in Hormonal Disorders

Objective: As transition to admission to adult polyclinics can be stressful both for children with chronic diseases and their families, our study aims to present the methods we used during this transition period.

Material and Method: The patients who were transferred to adult endocrinology polyclinic with two different transition models between 2001-2017 were evaluated in the study. In the first model (Model 1), transition was conducted in a single meeting with pediatric and adult endocrinologists, whereas patients and/or their relatives had either participated or not (by the help of patient records). And in the second model (Model 2), patients were transferred to the adult endocrinology polyclinic, after being seen and evaluated at the "Transition Outpatient Clinic" for at least 4-6 months intervals by using the forms prepared by the Associations of Pediatric and Adult Endocrinology; and a mutual clinic follow-up was carried out for a year, with 4-6 month-intervals. In addition, the patient satisfaction scale prepared by the Psychiatric Clinic was used to evaluate the opinions of patients and their relatives, regarding the transition.

Results: Among 373 patients (312 females, 161 males, 18-31 years) transferred with Model 1; 26% had thyroid diseases, 25% had diabetes (DM), 9% had congenital adrenal hyperplasia (CAH), 5% had multiple pituitary hormone deficiency (MPHD), 3% had growth hormone deficiency (GHD), 2% had Turner syndrome (TS), 2% had disorders of sex development (DSD), 3% had obesity-hyperinsulinemia, 4% had adolescent health problems, 7% had calcium/bone metabolism disorders, 6% had idiopathic short stature and 3% was in the "others" group. 8% of these patients had at least 1 outpatient application to adult endocrinology. Among 27 patients transferred with Model 2 (19 female, 6 male, 19-22 years); 48% of the diagnoses had DM, 19% had MPHD, 11% had GHD, 11% had thyroid diseases, 22% had CAH, 4% had DSD, and 4% had hypogonadism; and all these patients have follow-ups going on.

Conclusion: A transition conducted by the mutual evaluation and follow-up of pediatric and adult endocrinologists for a while is thought to be effective on reducing the patients' anxiety and the negative effects observed during the transition periods.

Keywords: Childhood, adulthood, transition, chronic disease, endocrinology

J Child 2018;18(3):129-134

Alındığı tarih: 31.12.2018

Kabul tarihi: 04.01.2019

*İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Endokrinoloji Bilim Dalı, İstanbul

**İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, Endokrinoloji ve Metabolizma Hastalıkları Bilim Dalı, İstanbul

***İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, İstanbul

†Bu çalışma, poster olarak XXII. Ulusal Pediatrik Endokrinoloji ve Diyabet Kongresi (Antalya)'nde sunulmuş olup, poster 3.'lük ödülü almıştır.

Yazışma adresi: Uzm. Dr. Esin Karakılıç Özturan, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Endokrinoloji Bilim Dalı, İstanbul / Türkiye
e-posta: karakilic.esin@gmail.com

Yazarların ORCID bilgileri:

E. K. Ö. 0000-0002-8842-1752, A. D. K. 0000-0003-0594-8741, A. P. Ö. 0000-0003-3466-2857, A. K. Ü. 0000-0003-0478-1193,

M. Ö. 0000-0003-0697-4271, F. B. 0000-0001-9689-4464, Ş. P. 0000-0001-6806-9678, F. A. 0000-0002-4429-187X

N. D. 0000-0003-3986-4546, R. T. 0000-0003-1636-1444, İ. S. 0000-0001-8613-1797, F. D. 0000-0003-4786-0780

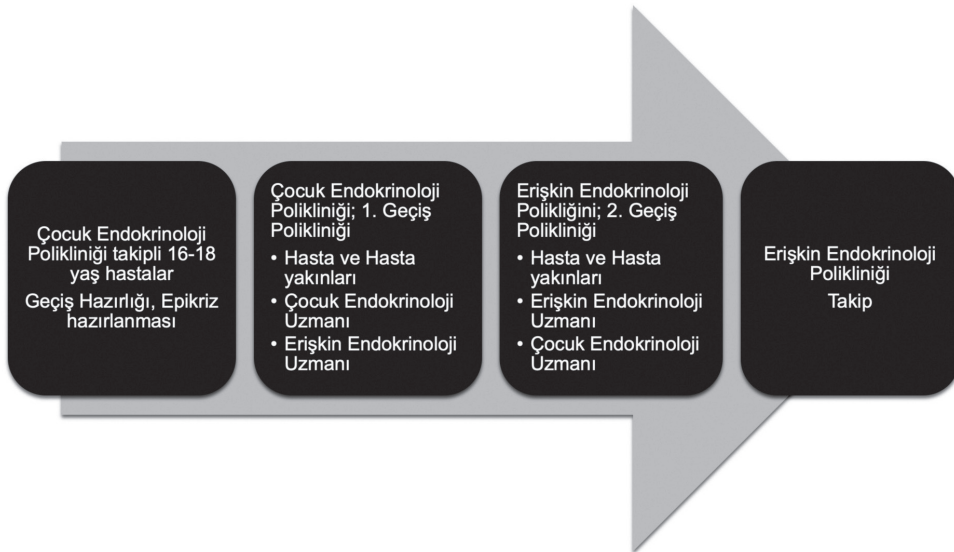
GİRİŞ

Bir kuşak öncesinde özellikle ciddi kronik hastalığı olan çocukların birçoğu kaybedilirken, bugün gelişmiş tedavi yöntemleri sayesinde %90'u erişkinliğe ulaşabilmektedir ⁽¹⁾. Bununla birlikte, erişkin kliniklerine geçiş, genç ergen ve ailelere geçiş sürecinin anlatılmasını, tedaviyi üstlenecek hekim ve/veya ekibin tanıtılmasını içeren daha kapsamlı bir süreçtir ⁽²⁾. Bu durum erişkin sağlık birimlerine geçiş sürecinde hastalara ve ailelerine çoğu zaman endişe verici olabilmektedir. Ayrıca izlemde tedavi uyum sorunları görülebilmektedir. Çalışmamız, geçiş sürecinde hasta ve hasta yakınlarının endişelerinin azaltılması ve sağlık hizmetinin iyi bir şekilde geçiş sonrasında da devam etmesini hedeflemektedir. Bu kapsamda kliniğimizde uygulanan yöntemler sunulacaktır.

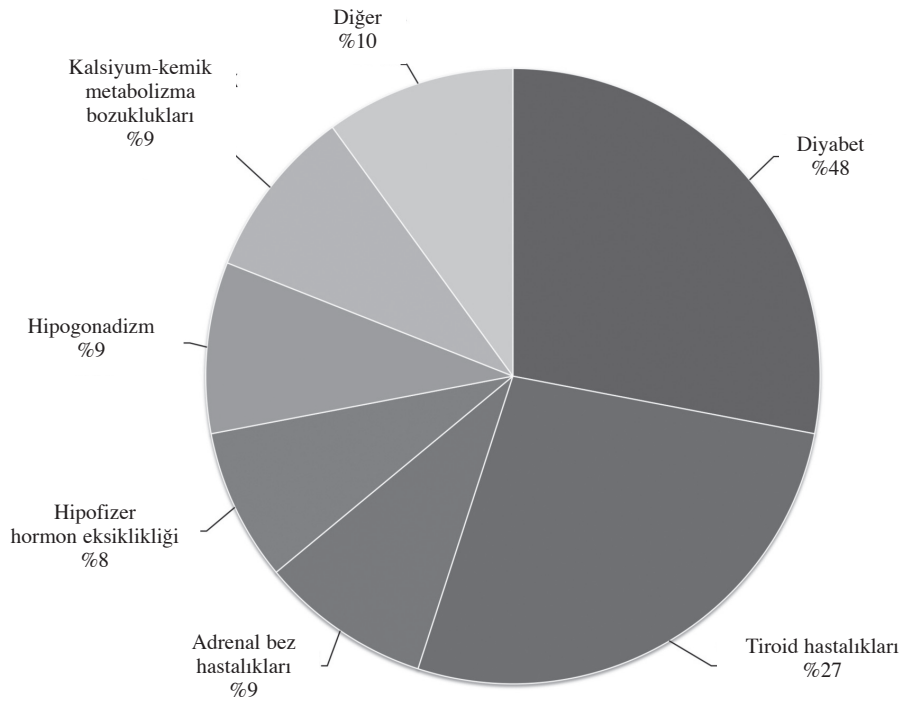
GEREÇ ve YÖNTEM

Çocuk endokrinoloji polikliniğinden takipli ve genç erişkin döneme ulaşan, 2 farklı zaman diliminde 2 farklı geçiş modeli ile devredilen hastalar geriye dönük olarak değerlendirildi. İlk geçiş modeli (Model 1) devredilen hastalar 2001-2016 yıllarını, 2. geçiş modeli (Model 2) ile aktarılan hastalar 2016-2017 yılları arasını kapsıyordu. Model 1 ile hastalar, çocuk

ve erişkin endokrinologlarla beraber yapılan tek toplantıda, hasta ve/veya yakınlarının katılımıyla veya katılımı olmaksızın (yalnızca epikriz ile) erişkin endokrinoloji birimine devredilmiştir. Model 2'de ise hastalar çocuk ve erişkin endokrinologların birlikte bulunduğu ayda bir yapılan "Hasta Geçiş Polikliniği"nde bir kez Çocuk Endokrin Polikliniğinde ve en az 4-6 ay sonra Erişkin Endokrin Polikliniğinde görülüp değerlendirildikten sonra Erişkin Endokrinoloji Birimine devredilmiştir (Şekil 1). Böylece hastaların 4-6 ay arayla 1 yıl ortak poliklinik takibi gerçekleştirilmiştir. İkinci modelde ayrıca Çocuk ve Erişkin Endokrinoloji dernekleri tarafından ortak olarak geçiş hastaları için hazırlanan Büyüme Hormonu Eksikliği (BHE), Turner sendromu (TS), Konjenital Adrenal Hiperplazi (KAH), Cinsiyet Gelişim Bozukluğu (CGB) ve Tip 1 Diyabet (DM) formları kullanılmıştır (www.cocukendokrindiyaet.org). Tiroid bezi hastalıkları, gonad işlev bozuklukları, kalsiyum ve kemik metabolizması bozuklukları olan hastalar için çocuk endokrin polikliniği standart epikriz formu oluşturulmuştur. Büyüme hormonu tedavisi alan hastaların geçiş sürecinin yönetiminde mevcut rehberlere göre; organik bir hastalığı, 3 ve/veya daha fazla hipofizer hormon eksiliği ve IGF-I SDS \leq -2 olan hastalarda büyüme hormonu uyarı testleri yapılmadan tedaviye devam edildi. Organik has-



Şekil 1. Model 2 geçiş polikliniği aşamaları.



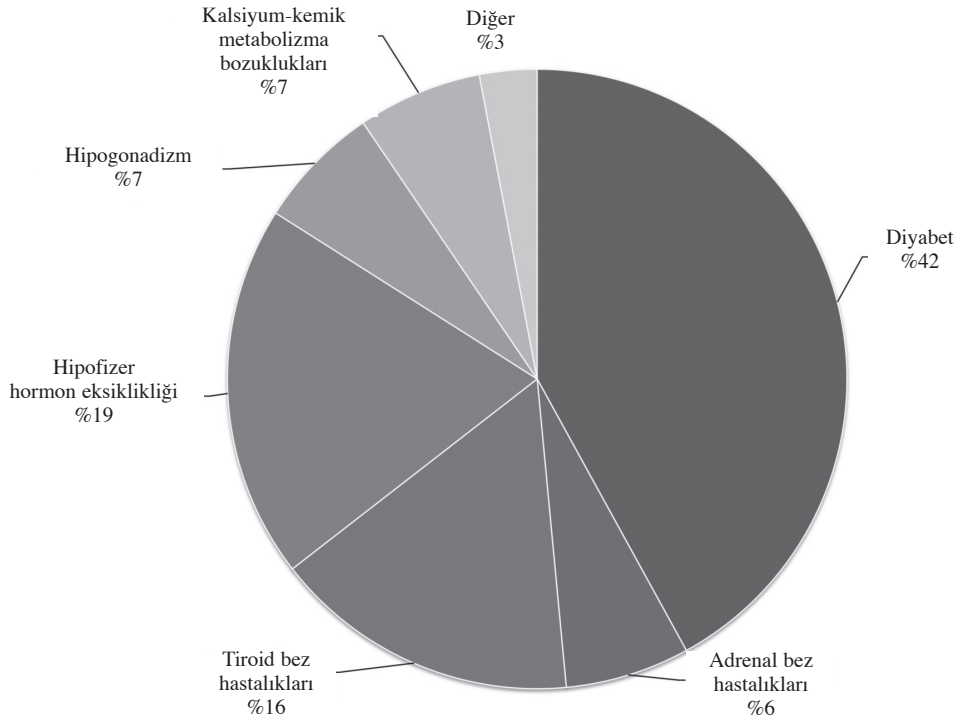
Şekil 2. Model 1 geçiş hastalarının tam dağılımları.

talığı, hormon eksikliği ≤ 2 ve IGF-I SDS < 0 olan hastalarda veya IGF-I SDS < 0 olan idiyopatik büyüme hormonu eksikliği olan hastalarda şüphe olduğu durumlarda büyüme hormonu uyarı testi olarak insülin tolerans testi yapıldı. İnsülin tolerans testinde doruk büyüme hormonu düzeyi $< 5 \mu\text{g/L}$ olan hastalara geçiş sürecinde erişkin dozda büyüme hormonu tedavisinin devam edilmesine karar verildi (3). Ayrıca hasta ve hasta yakınlarının geçişle ilgili değerlendirmelerini almak için Psikiyatri Kliniğinin hasta ve hasta yakınları için ayrı olarak hazırladığı kişisel bilgiler, hastalığı ve tedavisi ile ilgili farkındalık, geçiş sürecine bakışı ve erişkin endokrinoloji biriminden beklentilerini sorgulayan anket sorularını içeren memnuniyet ölçeği değerlendirildi. Çalışmaya katılan hasta ve hasta yakınlarından bilgilendirilmiş onay alınmış olup, istatistiksel analizler standart yüzde ve ortalama hesaplamalarıyla yapıldı.

BULGULAR

Her iki modelde de birden fazla tanısı olan hastalar

sınıflandırılırken birden fazla tanı kategorisinde ele alınmış olup, birinci modelde; yaş aralığı 18-31 yaş olan 373 hasta (312 kız, 161 erkek) devredilmiştir. Bu modeldeki hastaların tanılarının %28'i DM-obeziye-hiperinsülinemi (%82 Tip 1 DM, %15 Tip 2 DM-obeziye-insülin direnci, %3 DIDMOAD), %27'si tiroid hastalıkları (%51 otoimmün tiroidit, %40 primer/konjenital hipotiroidi, %9 tiroid kanseri), %9'u adrenal bez hastalıkları (%85 KAH, %12 non-klasik KAH, %3 Addison hastalığı), %9'u hipogonadizm (%29 hipogonadotropik-hipogonadizm, %71 hiperigonadotropik hipogonadizm; primer ovaryan yetmezlik, Turner sendromu, miks gonadal disgenesi), %9'u kalsiyum-kemik metabolizması bozuklukları (%9 kalsiyum metabolizması, %91 kemik metabolizması), %8'i hipofizer hormon bozuklukları (%66 ÇHHE, %34 izole BHE), %10'u diğer endokrin hastalıkları [polikistik over sendromu (PKOS), sendromik ve kronik hastalığı olanlar] (Şekil 2). İkinci modelde yaş aralığı 19-22 yaş olan 27 hastanın (19 kız, 6 erkek) geçiş polikliniği yapıldı. Bu hastaların tanılarının %42'si DM (%100 Tip1 DM), %22'si



Şekil 3. Model 2 geçiş hastalarının tanı dağılımları

adrenal bez bozuklukları (%100 KAH), %19'u hipofizer hormon eksikliği (%66 ÇHHE, %34 BHE), %16'sı tiroid bezi hastalıkları (%40 primer hipotiroidi, %40 tiroid kansinomu, %20 Graves hastalığı), %7'si hipogonadizm (%50 hipergonadotropik hipogonadizm, %50 hipogonadotropik hipogonadizm), %7'si kalsiyum-kemik metabolizma bozuklukları (%100 primer/sekonder osteoporoz) ve %3'ü diğer endokrin hastalıklardır (PKOS) (Şekil 3). Birinci modelde, 2013-2016 yılları arasında hastaların %18'inin Erişkin Endokrinoloji Polikliniğine en az 1 kere başvurduğu, ikinci modeldeki hastaların ise tümünün takibinin hâlen Erişkin Endokrinoloji Biriminde devam ettiği gözlenmiştir. Anket sonuçlarımızın değerlendirmesi istatistiksel açıdan yeterli olmamakla beraber memnuniyet oldukça iyiydi.

TARTIŞMA

Çocuk sağlık birimlerinden erişkin sağlık birimlerine geçiş sürecinin yönetimi, genç erişkinlerin sağlık bakım sistemine devamı için önemli bir rol oynamak-

tadır. Bu sürecin iyi yönetilememesi bu hastaların geçiş sürecinde kaybolmasına ve morbidite ve mortalite artışına neden olabilir ^(4,5). Sağlık hizmetlerinin uygun bir geçiş süreci ile tesliminin yapılması yani kronik hastalığın ergen gelişimi üzerindeki etkisini anlayarak, erişkin polikliniklerinde güven verici bir hava ile karşılanması bu gençlerin sonraki randevular için geri dönme olasılıklarını arttırmaktadır ⁽⁵⁾.

Kipps ve ark.'nın ⁽⁶⁾ yaptığı bir çalışma, diyabetli ergenlerin erişkin diyabet birimine transfer edilmeden önce çocuk diyabet kliniklerine başvurusunun ortalama %94 olduğunu, ancak transferden 2 yıl sonra %57'ye düştüğünü göstermiştir. Ancak transfer öncesi yetişkin diyabet danışmanı ile tanışma fırsatı bulan ve geçiş programlarının uygulandığı kurumlarda daha yüksek katılımın olduğu bildirilmiştir ⁽⁶⁾. Almanya'da, KAH çalışma gruplarında da KAH'lı hastaların geçiş sonrasında takip sorunları olduğu gözlenmiştir. Bu durumun çocuk ve erişkin endokrinologların birlikte hastalara güven verici ve yakın işbirliği sağlayıcı tutumları ile düzeltilebileceği düşü-

nülmüştür. Bunun üzerine araştırmacılar Kieler modelini geliştirmişlerdir. Bu modelde, ilk olarak orta ergenlik döneminde, 14-17 yaş aralığında çocuk endokrinoloğu tarafından erişkin kliniğine devretmeye hazırlık başlatılmaktadır. Çocuk ve erişkin endokrinologlar, 17-18 yaşa ulaşan bu hastaları birlikte görmek ve 18 yaş sonrasında ise tam olarak erişkin endokrinoloji kliniklerine devir gerçekleştirilmektedir ⁽⁷⁾.

Kendi kliniğimizde uyguladığımız geçiş modellerinde de devredilen hastaların, tek toplantı ile yapılan geçişe göre, henüz hasta sayısı yeterli olmasa da erişkin endokrin ekibi ile iletişimin sağlandığı 2 toplantı sonrasında yapılan geçiş ile erişkin polikliniklerindeki izlemlerinin daha yüksek oranda devam ettiğini gözlemledik.

Bazı hastalıkların geçişi özellik göstermekte ve hızlı devir gerektirebilmektedir. Sözelimi, büyüme hormonu alan olgularda büyüme hormonu tedavisi final erişkin boyuna ulaştıktan sonra kesilmektedir ve bu olguların çoğunluğunda ergenlik veya genç erişkin dönemde yapılan yeniden değerlendirme testlerinde büyüme hormonu eksikliğinin düzeldiği gösterilmiştir ⁽⁸⁾. Ancak bu testler ile kalıcı büyüme hormonu eksikliği olan hastalarda; büyüme hormonunun lipid metabolizması, kemik ve kardiyovasküler sistem üzerine etkileri nedeniyle büyüme hormonu tedavisinin devamı yaşamsal önem teşkil etmektedir ^(3,9-12).

Kliniğimizde özellikli olan böyle hastalara ise geçiş sürecinde tedavinin aksamaması için öncelik vermeye gayret edilmektedir. Ayrıca bu polikliniklerde acil tedavi gereksinimi olan hastaların da geçiş süreci hızlandırılırken, geçişin eksiksiz olarak yapılmasına özen gösterilmektedir.

Optimal geçiş yaşı için belli bir sınır olmamakla beraber, Godbout ve ark.'nın ⁽¹³⁾ 153 geçiş hastasını dâhil ettiği çalışmada, 73 olgu tarafından yapılan anketlerde ortalama geçiş yaşı 19.4 ± 1.95 (17-27.8) yaş iken, olguların kendileri için düşündükleri ideal geçiş yaşı ise 18.3 ± 2.08 (16.5-24) yaş olarak saptanmıştır.

Kliniğimizde birinci modelde 18-31 yaş aralığında toplam 373 hasta, ikinci modelde ise yaş aralığı 19-22 olan toplam 27 hasta geçişi yapılmıştır. Birinci modelde ne yazık ki hastaların kendileri için uygun geçiş zamanı sorgulanamamış olmakla beraber, ikinci modelde ise hastalar geçiş zamanlarının kendileri için uygun olduğunu dile getirmişlerdir.

Hasta yükünün çok olması nedeniyle geçiş polikliniklerinde Çocuk ve Erişkin Endokrinoloji Dernekleri tarafından ortak hazırlanan formların kullanılması; kısıtlı zaman içinde hem daha fazla geçiş hastasının devrinin sağlanması hem de hasta bilgilerinin anlaşılır ve doğru bir şekilde aktarımı için pratik bir yaklaşım sağlamaktadır.

Ebeveynler çocukluk döneminde sağlık hizmet alımında önemli role sahipken, ergenlik döneminde rolleri azalmakta, hasta daha ön plana geçmektedir. Ancak yetişkin kliniklerinde gizlilik nedeniyle sağlık hizmeti öncelikle hastanın kendisine verilir, ebeveynler ise ikincil olarak dâhil edilir ⁽⁵⁾. Geçiş sonrasında, özellikle ebeveynlerin sağlık hizmet alımında ikincil plana düşmesi ebeveynler açısından endişe verici olmaktadır. Kliniğimizde 2. model geçiş sürecinde, bu süreçten beklentilerini belirlemek amacıyla Psikiyatri kliniği iş birliğince hastaların yanı sıra ebeveynler için ayrıca hazırlanan memnuniyet ölçekleri kullanılmıştır. Memnuniyet ölçeklerinde kademe olarak hasta devirlerinin sonuçları olumlu görünmektedir.

Sonuç olarak, izlem süresinin artması ile özellikle geçiş için uygun yaş, memnuniyet ve erişkin polikliniklerine devamın belli tanımlarla ilişkisi hakkında daha fazla bilgiye ulaşılabileceği ve yöntemin geliştirilmesi için yardımcı olacağı düşünülmektedir.

KAYNAKLAR

1. Blum RW. Transition to adult health care: setting the stage. *J Adolesc Health*. 1995;17:3-5. [https://doi.org/10.1016/1054-139X\(95\)00073-2](https://doi.org/10.1016/1054-139X(95)00073-2)
2. Mazur A, Dembinski L, Schrier L, Hadjipanayis A, Michaud PA. European Academy of Paediatric consen-

- sus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatr.* 2017 Aug;106(8):1354-7. <https://doi.org/10.1111/apa.13901>
3. Cook DM, Rose SR. A review of guidelines for use of growth hormone in pediatric and transition patients. *Pituitary.* 2012 Sep;15(3):301-10. <https://doi.org/10.1007/s11102-011-0372-6>
 4. McDonagh, JE, Viner RM. Lost in transition? Between paediatric and adult health services. It's time to improve the transition of adolescents from paediatric to adult services. *BMJ* 2006;332:435-6. <https://doi.org/10.1136/bmj.332.7539.435>
 5. Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J.* 2007 Aug;37(8):555-60. <https://doi.org/10.1111/j.1445-5994.2007.01440.x>
 6. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Foxt CT, et al. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med.* 2002;19:649-54. <https://doi.org/10.1046/j.1464-5491.2002.00757.x>
 7. Kruse B, Riepe FG, Krone N, Bosinski HA, Kloehn S, Partsch CJ, Sippell, et al. Congenital adrenal hyperplasia - How to improve the transition from adolescence to adult life. *Exp Clin Endocrinol Diabetes.* 2004 Jul;112(7):343-55. <https://doi.org/10.1055/s-2004-821013>
 8. Tauber M, Moulin P, Pienkowski C, Jouret B, Rochiccioli P. Growth hormone (GH) retesting and auxological data in 131 GH-deficient patients after completion of treatment. *J Clin Endocrinol Metab.* 1997;82:352-6. <https://doi.org/10.1210/jcem.82.2.3726>
 9. Stanhope R. Transition from paediatric to adult endocrinology: hypopituitarism. *Growth Horm IGF Res.* 2004 Jun;14 Suppl A:S85-8.
 10. Geffner ME. Growth Hormone Replacement Therapy: Transition from Adolescence to Adulthood. *J Clin Res Pediatr Endocrinol.* 2009 Sep;1(5):205-8. <https://doi.org/10.4274/jcrpe.v1i5.205>
 11. Hauffa BP, Touraine P, Urquhart-Kelly T, Koledova E. Managing transition in patients treated with growth hormone. *Front Endocrinol (Lausanne).* 2017 Dec 11;8:346. <https://doi.org/10.3389/fendo.2017.00346>
 12. Richmond E, Rogol AD. Treatment of growth hormone deficiency in children, adolescents and at the transitional age. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* 2016 Dec;30(6):749-75. <https://doi.org/10.1016/j.beem.2016.11.005>
 13. Godbout A, Tejedor I, Malivoir S, Polak M, Touraine P. Transition from pediatric to adult healthcare: Assessment of specific needs of patients with chronic endocrine conditions. *Horm Res Paediatr.* 2012;78:247-55. <https://doi.org/10.1159/000343818>