



Contents lists available at ScienceDirect

Acta Haematologica Polonica

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/achaem](http://www.elsevier.com/locate/achaem)

Praca poglądowa/Review

## Propozycje postępowania z chorymi na nowotwory krwi, którzy przechodzą spod opieki hematologów pediatrycznych pod opiekę hematologów internistycznych



*Guidelines on proceeding with transition of pediatric patients with hematological malignancy to adult setting*

Jan Styczyński<sup>1,\*</sup>, Iwona Hus<sup>2</sup>, Katarzyna Derwich<sup>3</sup>, Tomasz Szczepański<sup>4</sup>, Lidia Gil<sup>5</sup>, Tadeusz Robak<sup>6</sup>, Elżbieta Kasprończak<sup>7</sup>, Wiesław W. Jędrzejczak<sup>8</sup>

<sup>1</sup>Katedra Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Collegium Medicum, Bydgoszcz, Polska

<sup>2</sup>Samodzielna Pracownia Transplantologii Klinicznej, Uniwersytet Medyczny, Lublin, Polska

<sup>3</sup>Klinika Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej, Uniwersytet Medyczny, Poznań, Polska

<sup>4</sup>Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej, Zabrze, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Polska

<sup>5</sup>Katedra i Klinika Hematologii i Transplantologii, Uniwersytet Medyczny, Poznań, Polska

<sup>6</sup>Klinika Hematologii, Uniwersytet Medyczny, Łódź

<sup>7</sup>Narodowy Fundusz Zdrowia, Kujawsko-Pomorski Oddział Wojewódzki, Bydgoszcz, Polska

<sup>8</sup>Katedra i Klinika Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa,

### INFORMACJE O ARTYKULE

Historia artykułu:

Otrzymano: 02.07.2017

Zaakceptowano: 29.09.2017

Dostępne online: 20.10.2017

Słowa kluczowe:

- dzieci
- dorośli
- nowotwory hematologiczne
- problem „przejścia”

### ABSTRACT

**Background:** Patients cured from hematological malignancies should be subject to long-life routine medical supervision. Patients who did not complete their therapy during childhood require further therapy when reaching adulthood (18 years). **Objective:** Determination of guidelines and suggestions on proceeding with pediatric patients with hematological malignancies undergoing transition to adult hematology centers, with respect to Polish conditions of national medical health-care system. **Methods:** Panel of experts in the field of pediatric and adult hematology analyzed current situation in Polish pediatric and adult hematology centers and reviewed the literature on transition process of minor patients from pediatric to adult setting. **Results:** Factors determining problems of patient transition and models of care of patient in pediatric and adult hematology settings were analyzed. Existing models of transition in Poland as well as experience from

\* Adres do korespondencji: Katedra Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika, ul. Curie-Skłodowskiej 9, 85-094 Bydgoszcz, Polska. Tel.: +48 52 585 4860; fax: +48 52 585 4867.

Adres email: [jstyczynski@cm.umk.pl](mailto:jstyczynski@cm.umk.pl) (J. Styczyński).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.achaem.2017.09.001>

0001-5814/© 2017 Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów, Instytut Hematologii i Transfuzjologii. Published by Elsevier Sp. z o.o. All rights reserved.

**Keywords:**

- Children
- Adults
- Hematological malignancy
- "Transition" problem

international models were presented: model of direct transition, model of adolescence medicine, sequential model and consultation model. Suggestions of changes facilitating process of patient transition, and guidelines on proceeding with patients with respect to diagnosis of malignancy and phase of oncological therapy were presented, involving cooperation of pediatric and adult centers, specialists in pediatric hematology and adult hematology, as well as the payer and scientific societies. **Conclusions:** Process of transition of patients requires coordination and cooperation, preferably at the level of medical institutions. This should ensure optimal medical care to patients cured from malignancy and facilitate long-term medical supervision and gathering data on treatment efficacy and side effects.

© 2017 Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów, Instytut Hematologii i Transfuzjologii. Published by Elsevier Sp. z o.o. All rights reserved.

## Wstęp: choroby nowotworowe u dzieci i dorosłych

Liczba nowych rozpoznań chorób nowotworowych w Polsce w roku 2014 wyniosła ponad 159 tysięcy ([www.onkologia.org.pl](http://www.onkologia.org.pl)). W populacji dziecięcej (do 18. r.ż.) rocznie notuje się około 1200 nowych zachorowań, co stanowi około 0,8%. Z kolei, liczba nowych pacjentów w Polsce w wieku >18 lat z nowotworami krwi wynosi około 9000/rok, natomiast liczba nowych pacjentów w wieku <18 lat z nowotworami krwi (głównie białaczki i chłoniaki) wynosi około 500/rok, czyli 18-krotnie mniej. Oznacza to, że wśród pacjentów z nowotworami krwi dzieci stanowią około 5%. Różnice epidemiologiczne są zarówno konsekwencją różnic w wielkości przedziałów wiekowych, jak też i biologii nowotworów. Ogólna częstość nowotworów wzrasta z wiekiem, co jest konsekwencją ciągłego powstawania i kumulacji mutacji wraz z wiekiem. Najczęstszymi nowotworami krwi zarówno u dzieci, jak i dorosłych, są białaczki i chłoniaki, chociaż dystrybucja poszczególnych rodzajów jest zróżnicowana w grupach wiekowych. Wyleczalność w chorobach nowotworowych u dzieci jest lepsza niż u dorosłych, a jednocześnie dzieci wyleczone z choroby nowotworowej mają przed sobą potencjalnie 60–70 lat życia: 5-letnie przeżycie u dzieci dotyczy około 87% pacjentów z chłoniakami i około 80% z białaczkami; natomiast u dorosłych około 65% z chłoniakami i około 50% z białaczkami. Oczywiście, istnieją różnice w zależności od podtypów choroby [1, 2]. Leczenie pacjentów z nowotworami krwi jest procesem ciągłym i trwa wiele miesięcy lub lat. Pierwotna terapia w ostrej białaczce limfoblastycznej, najczęstszym nowotworze u dzieci, trwa obecnie w Polsce 104 tygodnie [3]. Chorzy wyleczeni z tego i innych nowotworów krwi powinni podlegać regularnemu nadzorowi przez całe pozostałe życie. Chorzy, którzy nie zostali wyleczeni będąc dziećmi, wymagają dalszego leczenia po osiągnięciu pełnoletności.

W związku z powyższym, pojawia się kwestia kontynuacji i zapewnienia ciągłości opieki onkologicznej w momencie osiągnięcia przez pacjenta pediatrycznego wieku 18 lat. Celem tej pracy jest określenie propozycji rozwiązań dotyczących postępowania z chorymi na nowotwory krwi, którzy przechodzą spod opieki hematologów pediatrycznych pod

opiekę hematologów internistycznych, z uwzględnieniem specyfiki polskiego systemu ochrony zdrowia.

## Metodyka

Panel ekspertów z zakresu hematologii pediatrycznej i internistycznej oraz przedstawiciela Narodowego Funduszu Zdrowia („płatnik”), dokonał analizy aktualnej sytuacji w krajowych ośrodkach oraz istniejącego piśmiennictwa, w odniesieniu do optymalizacji procesu przechodzenia pacjentów pediatrycznych spod opieki hematologów pediatrycznych pod opiekę hematologów internistycznych.

## Definicje

Onkolog i hematolog dziecięcy – lekarz ze specjalizacją z onkologii i hematologii dziecięcej, zajmujący się pacjentami do 18. r.ż. z chorobami z zakresu onkologii i/lub hematologii, w tym hematologii onkologicznej.

Hematolog – lekarz ze specjalizacją z hematologii, zajmujący się pacjentami w wieku >18. r.ż. z chorobami z zakresu hematologii, w tym hematologii onkologicznej.

Problem „przejścia” (*transition*) – przejście pacjentów w momencie osiągnięcia wieku 18 lat z opieki medycznej prowadzonej przez podmioty udzielające świadczeń pediatrycznych pod opiekę poradni specjalistycznych lub oddziałów udzielających świadczeń zdrowotnych osobom dorosłym. Problem ten dotyczy również pacjentów z chorobami przewlekłymi, zarówno z zakresu hematologii nieonkologicznej, jak i innych dziedzin medycyny [4]. Amerykańskie Towarzystwo Medycyny Młodzieżowej (*Society for Adolescence Medicine*) definiuje „przejście” jako „celowy, zaplanowany proces skierowany na potrzeby medyczne, psychosocjalne i edukacyjne młodzieży z chorobami przewlekłymi, który pozwoli na przejście od opieki pediatrycznej do systemu opieki nad osobami dorosłymi” [5]. Czynniki określające trudności związane z przejściem pacjenta – przedstawiono w tabeli 1 (wg [5]).

Pediatra/ośrodek pediatryczny – tu w wąskim znaczeniu lekarza/ośrodka onkologii i hematologii dziecięcej.

Internista/ośrodek internistyczny – tu w wąskim znaczeniu lekarza/ośrodka hematologicznego dla dorosłych.

**Tabela I – Czynniki określające trudności związane z przejściem pacjenta**  
**Table I – Factors determining difficulties of transition**

Grupy czynników	Czynniki
Zależne od pacjenta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Złożona sytuacja medyczna</li> <li>• Brak osobistej odpowiedzialności za stan zdrowia (wynikający z niedojrzałej osobowości)</li> <li>• Obawy co do właściwej opieki internistycznej</li> </ul>
Zależne od rodziny pacjenta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nadopiekuńczość</li> <li>• Obawa utraty kontroli nad dzieckiem</li> <li>• Zależność emocjonalna dziecka i rodziny</li> <li>• Obawy co do właściwej opieki internistycznej</li> </ul>
Zależne od ośrodka pediatrycznego	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambiwalencja dotycząca procesu przejścia</li> <li>• Związek emocjonalny z pacjentem i jego rodziną</li> <li>• Biegła znajomość choroby podstawowej pacjenta</li> <li>• Obawy co do właściwej opieki internistycznej</li> </ul>
Zależne od ośrodka internistycznego	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niedostateczne doświadczenie w opiece nad pacjentem dorosłym</li> <li>• Niedostateczna wiedza o sytuacji chorobowej pacjenta i</li> <li>• Niedostateczna wiedza o chorobie podstawowej, jego wcześniejszym leczeniu stosowanym w pediatrii i sytuacji pacjenta</li> <li>• Niedostateczne doświadczenie w opiece nad pacjentem pediatrycznym</li> </ul>
Zależne od systemu opieki zdrowotnej	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brak związku emocjonalnego z pacjentem i jego rodziną</li> <li>• Istniejące regulacje prawne, związane z przedziałami wiekowymi pacjentów</li> <li>• Brak wzorców i doświadczeń łączących opiekę medyczną w ośrodku pediatrycznym i internistycznym</li> <li>• Brak regulacji procesu przejścia pacjenta z ośrodka pediatrycznego do internistycznego</li> <li>• Różnice w protokołach terapeutycznych i programach lekowych dla pacjentów pediatrycznych i dorosłych</li> </ul>

### Model opieki nad pacjentami w ośrodku dziecięcym

W dziecięcej poradni onkohematologicznej wizyty i przyjęcia pacjentów odbywają się na bieżąco, bez istotnych kolejek. Opiekę pediatrów nad dzieckiem z chorobą hematologiczną charakteryzuje model opiekuńczy opierający się na zasadzie maksymalnej pomocy dziecku i postępowaniu w taki sposób, aby jego życie było jak najmniej utrudniane. Ze względu na to, że pacjentami są dzieci, wiele rzeczy im się ułatwia. W konsekwencji, pacjenci i rodzice chcą pozostać w poradni dziecięcej jak najdłużej, po ukończeniu 18 lat do czasu zakończenia niezbędnej opieki hematologicznej, niezależnie od wieku pacjenta. Podobnie, lekarze onkolodzy i hematolodzy dziecięcy chcą, aby pacjenci pozostali w oddziale i /lub poradni dziecięcej przynajmniej do czasu zakończenia leczenia podtrzymującego.

Istnieją trzy grupy pacjentów, których dotyczy kwestia przejścia do ośrodka internistycznego:

1. Pacjenci z ostrymi białaczkami i chłoniakami wymagający kontynuacji i dokończenia rozpoczętego leczenia onkologicznego.
2. Pacjenci wymagających terapii ciągłej w chorobie przewlekłej, np. w przewlekłej białaczce szpikowej.
3. Pacjenci wymagający długoletniej planowej opieki medycznej po zakończonym leczeniu onkologicznym w celu monitorowania wystąpienia ewentualnych powikłań odległych.

Oczywiste jest, że pediatrzy są zwolennikami koordynowania u pacjenta pediatrycznego całości procesu diagnostyczno-terapeutycznego od momentu rozpoznania choroby do zakończenia leczenia oraz opieki długoterminowej. Dodatkowo, istotą argumentów tego rozwiązania jest konieczność monitorowania późnych następstw

i wtórnych nowotworów, na które dzieci są bardziej narażone niż dorośli, ze względu na intensywność terapii onkologicznej i biologię rozwoju osobniczego wieku dziecięcego [5–7].

Taki model opieki w jednym ośrodku, jest określany w piśmiennictwie jako instytucjonalny (*institution-based system*) i obejmuje opiekę onkologiczną prowadzoną przez pediatrów oraz wielospecjalistyczną opiekę ukierunkowaną na pacjenta dorosłego, ale koordynowaną przez pediatrów. Przejście pod opiekę ośrodka dla pacjentów dorosłych następuje w razie potrzeby [5].

### Model opieki nad pacjentami w ośrodku hematologicznym

W poradni hematologicznej dla dorosłych liczba pacjentów jest wielokrotnie wyższa. Występują kolejki, które wymuszają dłuższy czas oczekiwania na wizytę, co dotyczy również pacjentów przyjmowanych po raz pierwszy. W internie, z oczywistych względów, panuje zasada całkowitej samodzielności pacjentów i ich odpowiedzialności w procesie koordynacji opieki wielospecjalistycznej. Dodatkowe obciążenia czasowe i logistyczne dla lekarzy hematologów przy przejmowaniu pacjentów pediatrycznych po ukończeniu 18. r.ż. są związane zarówno z nieznanymi zasadami dotychczasowego leczenia pacjenta, jak i z różnicą programów terapeutycznych stosowanych w hematologii dziecięcej i hematologii dorosłych.

Jednak formalne przejście pacjenta pełnoletniego pod opiekę ośrodka internistycznego oznacza, że jego dalsze leczenie jest prowadzone przez specjalistów ukierunkowanych na choroby wieku dorosłego. W piśmiennictwie ten model jest określany jako uwarunkowany społecznie (*community-based system*) [5].

## Problem „przejścia” w Polsce: analiza „real life”

W Polsce funkcjonują 2 modele „przejścia” wobec pacjentów kończących 18. rok życia:

1. „Model zgody”: płatnik na wniosek szpitala, ale dopiero po udzieleniu świadczenia, w większości przypadków, przychyliła się do prośby ośrodka pediatrycznego i wyraża zgodę na kontynuację leczenia podtrzymującego, zazwyczaj w trybie ambulatoryjnym do czasu jego zakończenia. Wadą tego modelu jest ilość dokumentacji koniecznej do przygotowania celem uzgodnień z płatnikiem każdej wizyty, co wiąże się z dodatkową sprawozdawczością i wnioskowaniem do płatnika o refundację poniesionych kosztów przez szpital. Wiąże się to z pewnym ryzykiem ze strony szpitala, bo jednak nie wiadomo, jaka będzie decyzja płatnika. Pomimo tych utrudnień, jest to model częstszy. Z reguły finansowana jest intensywne chemioterapie w szpitalu wg protokołów pediatrycznych, jeśli leczenie rozpoczęto w oddziale hematologii i onkologii dziecięcej przed ukończeniem przez pacjenta 18. rż.
2. „Model braku zgody”: Powołując się na zasady ustalone przez płatnika, szpital nie wyraża zgody na leczenie pacjenta w jednostce pediatrycznej po ukończeniu przez niego 18 lat.

W większości przypadków kliniki hematologii i onkologii dziecięcej znajdują się przy uczelniach medycznych, w związku z czym pacjent w sposób naturalny trafia pod opiekę kliniki hematologii funkcjonującej przy tej samej uczelni, w tym samym mieście. Łatwiej jest, jeśli zarówno ośrodek pediatryczny, jak i internistyczny znajdują się w tym samym szpitalu, trudniej, jeśli w różnych. Możliwe są również „przejścia” do ośrodka w innym mieście, ale jest to kwestia indywidualnych uzgodnień, uwzględniających preferencje pacjenta.

W analizie postępowania ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej, tylko 5/17 ośrodków deklaruje rozpoczęcie procedury przekazania pacjenta po zakończonym leczeniu onkologicznym („ozdrowieńca”) pod opiekę ośrodków internistycznych w okresie od pół do 1 roku przed planowanym docelowym przekazaniem. W pozostałych klinikach jest to jednorazowe wydarzenie po osiągnięciu pełnoletniości. Do dalszej opieki specjaliści ozdrowieńcy są kierowani w 41% ośrodków w przypadku prawdopodobnego wystąpienia powikłań, a w 59% tylko wtedy, gdy stwierdzono powikłanie podczas leczenia. Obserwację dalszych losów ozdrowieńców po przekazaniu ich pod opiekę dorosłą deklaruje 11/17 klinik. Pięć ośrodków organizuje regularne spotkania z dorosłymi ozdrowieńcami [8].

## Problem „przejścia” dla pacjenta

Zmiana podmiotu leczącego pacjenta małoletniego wiąże się z ryzykiem przerwania ciągłości leczenia i kontroli, gdyż pacjent samodzielnie będzie wyrażał zgodę na udzielanie świadczeń zdrowotnych. To jednak wynika z jego praw obywatelskich i jest niezależne od służby zdrowia. Teoretycznie, mogą wystąpić trudności w znalezieniu podmiotu, który podejmie się jego leczenia, w tym kontynuacji leczenia

np. w programie lekowym, głównie z powodu kolejki oczekujących, a także limitu 18 lat dla pacjenta objętego programem lekowym. Problemy „przejścia” są wieloaspektowe: młody pacjent staje przed problemami właściwymi dla swojego wieku, takimi jak usamodzielnienie się, podjęcie studiów, podjęcie pierwszej pracy; pacjent musi uczyć się samodzielnego życia z chorobą, a jednocześnie styka się ze zmianą podejścia do pacjenta – z opiekuńczego na przedmiotowe.

Sprawą zasadniczą jest, aby pacjent zrealizował całość zaplanowanej dla niego terapii. W przypadku dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną terapia trwa 2 lata i jest prowadzona według międzynarodowych protokołów terapeutycznych. Jeśli z jakiegokolwiek powodu nastąpi przerwanie terapii, to dramatycznie wzrasta ryzyko wznowy choroby nowotworowej. Znaną wiedzą onkologiczną jest to, że już nawet kilkutygodniowe opóźnienie w realizacji programu terapii istotnie zwiększa ryzyko wznowy. Przerwanie leczenia może więc narazić pacjenta na zagrożenie życia, a także zniweczyć cały dotychczasowy wysiłek wielu ludzi.

Pacjent w wieku 18 lat ma zazwyczaj psychikę dziecka i nawyki nabyte w trakcie pobytu w oddziale pediatrycznym. Dla niego przejście w świat kliniki i poradni internistycznej, w których widzi duże kolejki pacjentów i to głównie w wieku starszym, zawsze jest szokiem psychicznym i tworzy niewłaściwy obraz szans na jego przyszłość. Codziennością staje się też to, że musi czekać, musi sam podejmować decyzje, poświęca się mu mniej czasu. Może to powodować zniechęcenie i frustracje, a w najgorszym przypadku ucieczkę od lekarza i zaprzestanie terapii. Jednocześnie, łatwo może dojść do zaburzenia wymiany informacji pomiędzy pediatrą i internistą, która jest konieczna chociażby w celu ciągłości danych potrzebnych do długoterminowej oceny pacjenta i analizy skutków odległych, zarówno korzystnych jak i niekorzystnych.

## Stanowisko płatnika

Biorąc pod uwagę wiek pacjenta, przepisy jednoznacznie dzielą system opieki zdrowotnej na dwa obszary: pediatrię i internę. Wchodząc w pełnoletność, pacjenci muszą zmienić miejsce leczenia, bo system nie refunduje już dla nich świadczeń w ośrodkach pediatrycznych. To z kolei niesie ryzyko negatywnego efektu związanego z zachowaniem ciągłości leczenia pacjentów, którzy po ukończeniu 18. rż. nie są w stanie zaakceptować nowych obciążeń psychicznych. Płatnik przestaje też płacić za niektóre leki przyjmowane w programach lekowych dla pacjentów do 18. rż.

W praktyce codziennej, płatnik jest bardziej otwarty na hospitalizowanie młodzieży pełnoletniej w ośrodkach pediatrycznych. Coraz częściej płatnik wyraża zgodę na przedłużenie leczenia chorych po 18. rż. w ośrodkach dla dzieci i młodzieży, jednak taka sytuacja za każdym razem wymaga indywidualnego uzgodnienia pomiędzy płatnikiem a świadczeniodawcą. Takie stanowisko płatnika jest uzasadnione faktem, że ośrodki pediatryczne wyposażone są w sprzęt i aparaturę medyczną dostosowaną do potrzeb diagnostyczno-leczniczych dzieci, a nie osób dorosłych. Ponadto zobowiązanie płatnika do finansowania świadczeń opieki

zdrowotnej wyznacza kwota określona w umowie pomiędzy płatnikiem a placówką medyczną. Obecnie możliwość wydłużenia opieki w ośrodku pediatrycznym do 21. roku życia ma zastosowanie jedynie w psychiatrii.

### Koncepcje modelu optymalnego „przejścia”

Celem wypracowania optymalnego modelu „przejścia” jest stworzenie pacjentowi pediatrycznemu możliwości wcześniejszego zapoznania się z funkcjonowaniem poradni dla dorosłych, co w efekcie stworzy szanse na zmniejszenie:

- 1) dyskomfortu związanego z zakończeniem leczenia w ośrodku pediatrycznym,
  - 2) przerwy w leczeniu spowodowanej szukaniem nowego świadczeniodawcy,
  - 3) ryzyka zaprzestania leczenia ze strony młodego pacjenta.
- Istnieje kilka możliwości przejścia pacjenta:

1. **Model przejścia bezpośredniego.** Polega na samodzielnym (automatycznym) przejściu młodego pacjenta z przewlekłą chorobą pod opiekę hematologa internisty. Ten sposób obecnie funkcjonuje w Polsce i jest częściowo nieprzewidywalny pod względem skutków, jakie ze sobą niesie. W wielu wypadkach ci pacjenci są „traceni” bez żadnej informacji, co się z nimi dzieje. Stanowi to istotny problem medyczny, gdyż zaprzestanie opieki specjalistycznej skutkuje pogorszeniem stanu zdrowia i przedwczesną umieralnością, zaprzepaszcza dotychczasowe wyniki leczenia i wysiłek terapeutyczny zespołów ludzkich. Koniecznym do rozwiązania problemem jest stała współpraca pediatry i internisty w zakresie przekazywania pacjenta pod opiekę internistyczną. Wydaje się, że sprawa przeniesienia pacjenta spod opieki ośrodka pediatrycznego pod opiekę ośrodka internistycznego powinna być rozwiązana systemowo w postaci protokołu przekazania pacjenta, w którym znajdą się zarówno informacje o dotychczasowym leczeniu, jak i zalecenia dla jego kontynuacji, a także informacja ułatwiająca kontakt z dotychczasowym lekarzem prowadzącym z ośrodka pediatrycznego.

2. **Model oddziału/centrum młodzieżowego (adolescence medicine).** Jest to system umożliwiający płynne przejście pacjenta z ośrodka dziecięcego do placówki dla dorosłych, oparty na funkcjonowaniu oddziału dla pacjentów w wieku dorastania, gdzie leczenie odbywa się pod okiem pediatry i internisty. Powodzenie tego systemu polega na tym, że pozwala w okresie przejściowym konsultować pacjenta w obu ośrodkach: przekazującym i przejmującym opiekę. Takie centrum może funkcjonować w formie przychodni bądź mini-kliniki, gdzie młodzi ludzie w wieku 16–22 lat byłiby stopniowo przekazywani z opieki dziecięcej do systemu opieki nad dorosłymi. Optymalnym rozwiązaniem byłby współpracujący ze sobą zespół lekarzy różnych specjalności: pediatry oraz interniści, ale też psychologowie i osoby z opieki społecznej. Model ten może obejmować grupę młodocianych, tj. młodzieży i młodych dorosłych (AYA; *adolescents and young adults*). Takie rozwiązanie jest spotykane w Wielkiej Brytanii. W Polsce można sobie wyobrazić tworzenie takich ośrodków przy ośrodkach pediatrycznych w uzgodnieniu z określonym współpracującym ośrodkiem internistycznym.

3. **Model sekwencyjny.** Taki model stopniowego (ewolucyjnego) przejścia opiera się na uwzględnieniu poziomu rozwoju emocjonalnego młodocianego i w związku z tym do każdego młodego pacjenta podchodzi się indywidualnie, przenosząc go do systemu leczenia dla dorosłych. W zależności od kraju w Europie następuje to między 14–22 rokiem życia. W Polsce oznaczałoby to dodatkowo konieczność indywidualnych ustaleń z płatnikiem dotyczących pozostania danego pacjenta w pediatrycznym systemie opieki.

4. **Model konsultacyjny** (proponycja Rzecznika Praw Pacjenta, 2016). Jest to system opieki zakładający, że pacjent pediatryczny już od 16. r.ż. co najmniej 4 razy w roku będzie miał pierwsze konsultacje z lekarzem z ośrodka, który będzie prowadził jego leczenie po ukończeniu przez pacjenta 18 lat (lub 21 lat). Dzięki temu rozwiązaniu młody człowiek płynnie przejdzie do opieki i leczenia dla dorosłych oraz pozna funkcjonowanie placówki, co zmniejszy jego dyskomfort. Taki system zapewni kontynuację leczenia i przepływ informacji o pacjencie, bo lekarz będzie już miał wiedzę o jego stanie zdrowia i dotychczasowych świadczeniach opieki zdrowotnej. Ten system jest spotykany np. w Szwecji i Holandii.

Każdy z tych modeli ma swoje zalety oraz wady i zazwyczaj wiąże się z dodatkowymi kosztami lub indywidualizacją procesu postępowania logistycznego z pacjentem. W praktyce kluczowe elementy związane z przejściem pacjenta to:

- (A) Zaplanowana z wyprzedzeniem wymiana informacji pomiędzy dotychczasowym i nowym lekarzem.
- (B) Czas potrzebny na zarejestrowanie skierowania i uzyskanie terminu pierwszej wizyty (w ramach kontynuacji leczenia) w poradni lub oddziale dla dorosłych.
- (C) Płynna kontynuacja leczenia oraz przepływ informacji o chorobie pacjenta i dotychczasowym leczeniu pomiędzy placówką, w której był i w której będzie leczony.
- (D) Konieczność rozpoczęcia podejmowania decyzji przez pełnoletniego pacjenta dotyczących jego zdrowia, gdy wcześniej robili to za niego rodzice lub opiekunowie.

Aktualny stan funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce sprawia, że w środowisku medycznym panuje opinia, iż przekazywanie pacjenta z opieki pediatrycznej do systemu leczenia dla dorosłych wymaga systemowego uregulowania. Obecne rozwiązania nie są idealne w żadnej dziedzinie i zależą raczej od kontaktów osobistych i personalnych ustaleń pomiędzy ordynatorami/specjalistami.

Wprowadzenie młodocianych w medyczny świat dorosłych wymaga dodatkowych środków finansowych, czasu, chęci i zaangażowania zarówno pionu pediatrycznego, jak i internistycznego. Dodatkowo, jakiegokolwiek próby zmiany funkcjonującego obecnie „systemu bezpośredniego przejścia” wymagają zgody płatnika na kontynuację lub dokończenie leczenia w ośrodku pediatrycznym.

### Propozycje rozwiązań

Propozycje usprawnienia procesu przejścia pacjenta pediatrycznego do ośrodka internistycznego muszą uwzględniać



**Tabela II – Propozycje zmian i zadań usprawniających proces przejścia pacjenta pediatrycznego do ośrodka hematologicznego (internistycznego)****Table II – Suggestions of changes facilitating process of patient transition from pediatric to adult hematology center**

Grupy osób decyzyjnych	Zadanie
Ośrodki pediatryczne i internistyczne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Współpraca podmiotów leczniczych</li> <li>• Konsultacje pomiędzy lekarzami prowadzącymi leczenie w ośrodku dla dzieci i lekarzami ośrodka przejmującego pacjenta.</li> <li>• Pielęgniarki: edukacja pacjenta</li> </ul>
Onkolodzy i hematolodzy dziecięcy	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Współpraca z internistami (kontakt, konsultacja), pisemne planowanie przekazania pacjenta z wyprzedzeniem co najmniej 3-miesięcznym</li> <li>• Protokolarne przekazanie pacjenta: dokładna epikryza, dokładny przebieg leczenia z uwzględnieniem objawów ubocznych i powikłań, przekazanie aktualnego protokołu terapeutycznego (uwzględniającego stosowane leki i ich dawki)</li> <li>• Wprowadzenie dla pacjenta karty informacyjnej o charakterze „paszportu ozdrowieńca”</li> </ul>
Hematolodzy	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Okresowe spotkania z onkologami i hematologami dziecięcymi</li> <li>• Wspólne konsylia lub konsultacje pacjentów po ukończeniu wieku 16 lat</li> </ul>
Płatnik	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utrzymanie możliwości opóźnienia przekazania chorego pod opiekę ośrodka dla dorosłych stosownie do indywidualnej sytuacji chorego</li> <li>• Przesunięcie granicy wieku opieki w ośrodkach pediatrycznych do np. 21 lat</li> </ul>
Towarzystwa Naukowe: PTHiT, PTOHD, PALG, PLRG	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wspólne opracowywanie zasad postępowania dla młodocianych oraz przekazywania informacji o dalszych losach pacjenta.</li> <li>• Wspólne opracowywanie i publikowanie wyników leczenia chorych, w których część procesu leczenia odbywa się w ośrodku pediatrycznym, w części w internistycznym.</li> </ul>

PTHiT – Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów; PTOHD – Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej; PALG – Polish Adult Leukemia Group (Polska Grupa ds. Leczenia Białaczek u Dorosłych); PLRG – Polish Lymphoma Research Group (Polska Grupa Badawczej Chłoniaków).

aktualną sytuację prawną i obowiązujący system opieki zdrowotnej w Polsce. Istnieją dwie możliwości poprawienia tego procesu. Pierwsza, związana jest z utworzeniem oddziałów dla młodzieży i młodych dorosłych (AYA) lub oddziałów „obserwacyjnych” – monitorujących pacjentów po zakończonym leczeniu onkologicznym, pod kątem jakości życia i wystąpienia powikłań późnych. Ze względu na koszty, to rozwiązanie jest trudne do realizacji w Polsce. Druga możliwość to wprowadzenie zmian polegających na bliskiej współpracy opartej na wspólnych spotkaniach pediatryczno-internistycznych oraz wspólnych konsultacjach pacjentów po osiągnięciu wieku 16 lat. Propozycje takich zadań przedstawiono w tabeli II. To również nie jest rozwiązanie bezkosztowe, bo łączy się z dodatkowym wynagrodzeniem czasu pracy personelu medycznego. Jest jednak znacznie tańsze od pierwszej propozycji i opiera się głównie na zmianach

w organizacji pracy. Propozycje tych zmian są w pełni osadzone w rzeczywistości i realne do wprowadzenia.

W procesie przekazywania pacjenta ważna jest również jego edukacja, która powinna być dostosowana do trzech etapów opieki medycznej wyznaczonych przez: rozpoczęcie terapii onkologicznej, zakończenie terapii onkologicznej i okres 2-5 lat po zakończeniu terapii, gdy mogą pojawić się pierwsze odległe objawy uboczne. W ten proces edukacji powinni być włączeni zarówno lekarze, jak i pielęgniarki, ale także nauczyciele i psycholog. Dużą rolę mogą tu także odegrać organizacje pożytku publicznego mające na celu wspieranie pacjentów hemato-onkologicznych. Procesowi edukacji pacjenta mogą służyć poradnik dla pacjenta lub „paszport ozdrowieńca”, czyli dokument o charakterze zbioru informacji i rekomendacji dla pacjenta, a także lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i innych specjalistów [8]. W odniesieniu

**Tabela III – Propozycje postępowania z pacjentami w zależności od rodzaju rozpoznanej choroby nowotworowej i fazy leczenia onkologicznego****Table III – Guidelines on proceeding with patients with respect to diagnosis of malignancy and phase of oncological therapy**

Pacjenci	Postępowanie
Ostre białaczki, chłoniaki agresywne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dokończenie terapii w ośrodku pediatrycznym (konieczna decyzja płatnika i akceptacja Szpitala)</li> </ul>
Przewlekła białaczka szpikowa (i inne choroby wymagające terapii ciągłej)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rozpoczęcie przekazywania z wielomiesięcznym wyprzedzeniem i wcześniejszymi konsultacjami hematologicznymi.</li> </ul>
Po zakończonym leczeniu onkologicznym	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kompleksowa wieloletnia opieka w ośrodku pediatrycznym po zakończeniu terapii onkologicznej (konieczna może być decyzja płatnika i akceptacja Szpitala)</li> <li>• Powołanie poradni/oddziałów monitorowania pacjentów po zakończonym leczeniu onkologicznym (konieczna decyzja na poziomie systemu ochrony zdrowia)</li> <li>• Kompleksowa opieka w ośrodku internistycznym</li> <li>• Opieka prowadzona przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza rodzinnego</li> </ul>

do 3 grup pacjentów włączonych w proces przejścia, propozycje optymalnych rozwiązań przedstawiono w tabeli III.

Odrębną sytuacją jest wystąpienie wznowy choroby nowotworowej u pacjenta pełnoletniego będącego jeszcze pod opieką ośrodka pediatrycznego. Taka sytuacja powinna być traktowana analogicznie jak nowe rozpoznanie choroby nowotworowej wymagające rozpoczęcia terapii onkologicznej w trybie natychmiastowym w oddziale dla dorosłych (*crisis-oriented transition*). Wskazane jest przekazanie zasadniczych informacji o pacjencie do ośrodka onkologii i hematologii dziecięcej, w którym pacjent był wcześniej leczony.

Podsumowując, proces przechodzenia pacjentów leczonych w okresie dziecięcym pod opiekę hematologów internistycznych wymaga koordynacji, najlepiej w formie zinstytucjonalizowanej. Pozwoli to z jednej strony uzyskać optymalną opiekę ozdrowieńcom z choroby nowotworowej, a z drugiej strony dostarczy informacji na temat skuteczności i późnych powikłań leczenia.

---

### **Wkład autorów/Authors' contributions**

Według kolejności.

---

### **Konflikt interesów/Conflict of interest**

Nie występuje.

---

### **Finansowanie/Financial support**

Nie występuje.

---

### **Etyka/Ethics**

Treści przedstawione w artykule są zgodne z zasadami Deklaracji Helsińskiej, dyrektywami EU oraz ujednoliconymi wymaganiami dla czasopism biomedycznych.

---

### **P I Ś M I E N N I C T W O / R E F E R E N C E S**

---

- [1] Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer Statistics, 2017. *CA Cancer J Clin* 2017;67:7-30.
- [2] Styczyński J. Childhood cancer treatment: an adult comparison. *Pediatric Health* 2008;2:161-174.
- [3] Stary J, Zimmermann M, Campbell M, et al. Intensive chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia: results of the randomized intercontinental trial ALL IC-BFM 2002. *J Clin Oncol* 2014;32:174-184.
- [4] Mazur A, Dembinski L, Schrier L, et al. European Academy of Paediatric consensus statement on successful transition from paediatric to adult care for adolescents with chronic conditions. *Acta Paediatr* 2017;106:1354-1357. <http://dx.doi.org/10.1111/apa.13901> [Epub ahead of print].
- [5] Freyer DR, Kibrick-Lazear R. In sickness and in health: transition of cancer-related care for older adolescents and young adults. *Cancer* 2006;107:1702-1709.
- [6] Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006;355:1572-1582.
- [7] Krawczuk-Rybak M. Objęcie młodzieży leczonej w dzieciństwie z powodu nowotworu opieką medyczną dla dorosłych. *Pediatrica Polska* 2016;91:515-520.
- [8] Krawczuk-Rybak M, Paszkowska A. Przekazanie pacjentów leczonych z powodu chorób nowotworowych w dzieciństwie z systemu opieki pediatrycznej do opieki nad dorosłymi w Polsce. *Pediatrica Polska* 2017;92:518-524. w druku.