

Kontynuacja monitorowania przebiegu chorób reumatycznych u osób po 18. roku życia – spojrzenie internisty

Continuity of monitoring the rheumatic diseases course in patients after 18 years of age – the point of view of internist

Irena Zimmermann-Górska

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Katedra Reumatologii Wyższej Szkoły Edukacji i Terapii w Poznaniu

Słowa kluczowe: młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów, program przejścia pod opiekę internisty.

Key words: juvenile idiopathic arthritis, transitional care programme.

Streszczenie

Młodzież w okresie dojrzewania i młodzi dorośli mogą chorować na postępujące, aktywne zapalne choroby reumatyczne, w szczególności na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. Wymagają oni kontynuacji leczenia i przeniesienia spod opieki pediatrów pod opiekę lekarzy zajmujących się osobami dorosłymi. Proces „przeniesienia” powinien polegać na współpracy między tymi lekarzami, a także na samodzielnym udziale chorego, który znalazł się w nowej sytuacji. Niezwykle ważne jest przekazanie odpowiedniej dokumentacji.

Summary

Adolescents and young patients may have ongoing problems with active rheumatic diseases, particularly with juvenile idiopathic arthritis. They require continuation of care and transfer from pediatric to adult services. The process of “transition” ought to include collaboration between pediatric and adult healthcare providers as well as involvement the young people themselves. The exact documentation is crucial for transitional care.

Wstęp

Przygotowanie chorych leczonych od dzieciństwa z powodu przewlekłych chorób reumatycznych do „przejścia” (*transition*) pod opiekę reumatologów zajmujących się osobami dorosłymi jest uznane obecnie za jedno z najważniejszych wyzwań XXI w. [1–6]. Tematyce tej została poświęcona oddzielna sesja podczas Kongresu EULAR w Berlinie (*Transition for teenagers and young adults with arthritis – what does it need?*).

„Przejście” jest niezwykle trudne dla młodych ludzi, którzy równocześnie kończą nauczanie szkolne, wybierają zawód, często rozpoczynają pracę, zmieniają dom, muszą samodzielnie rozwiązywać problemy. Jednocześnie przewlekła choroba ogranicza ich sprawność fizyczną i umiejętność radzenia sobie w życiu. Proces „przejścia” może spowodować zaostrzenie objawów zapalenia [7–10].

Choroby wymagające najczęściej kontynuacji leczenia w wieku dorosłym

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów

Ocenia się, że u ok. 30% chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) proces zapalny w stawach utrzymuje się po ukończeniu 18 lat [4, 11]. Ostatnio zwraca się uwagę, że obowiązujący podział MIZS powinien zostać zmodyfikowany. Martini [12] zauważa, że wiele postaci MIZS odpowiada chorobom występującym u dorosłych, a ich przebieg stanowi ciągłość tego samego procesu, nie stosuje się jednak np. określenia „idiopatyczne zapalenie stawów u dorosłych”. Rozwiązanie tej sytuacji pozwoliłoby na zniesienie bariery w diagnostyce reumatologicznej u chorych w wieku powyżej 18. roku życia. Na

Adres do korespondencji:

prof. dr hab. n. med. Irena Zimmermann-Górska, ul. Libelta 22/7, 61-707 Poznań, e-mail: zimmermannhorska@hotmail.com

Tabela I. Utrzymywanie się objawów młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów u chorych dorosłych
Table I. Persistent symptoms of juvenile idiopathic arthritis in adult patients

Postać MIZS	Częstość występowania < 18. roku życia*	Rokowanie co do trwania choroby > 18. roku życia	
		remisja	predyktory przewlekłej choroby
układowa	~10%	33% w ciągu 10 lat od początku choroby	utrzymywanie się objawów układowych przez pierwsze 6 miesięcy, zapalenie wielostawowe z zajęciem stawów biodrowych
nielicznostawowa	50–60%	50%	?
wielostawowa RF–	20–30%	30%	symetryczne zapalenie stawów rąk
wielostawowa RF+	5–10%	krótkotrwałe okresy remisji	choroba przewlekłe postępująca
z zapaleniem przyczepów ścięgniastych	10%	zagrożenie przejściem w ZZSK	płeć męska, zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych i/lub biodrowych
łuszczykowe zapalenie stawów	< 10%	60%	?
niezróżnicowana	2–23%	?	?

*wg [4]

MIZS – młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów, RF – czynnik reumatoidalny, ZZSK – zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa

razie jednak rozgranicza się te grupy. McDonagh i wsp. [4, 13] zauważają, że chorzy na MIZS znajdują się w gorszej sytuacji w porównaniu z ich rówieśnikami, u których rozpoznano inne choroby przewlekłe (np. cukrzyce) i którzy mają zaplanowane odpowiednie długofalowe postępowanie.

Poszczególne postaci MIZS wykazują różne rokowanie dotyczące utrzymywania się lub nawrotów choroby w wieku dorosłym (tab. I) [4]. Choroba ta wiąże się także z licznymi zagrożeniami utrzymującymi się przez długi czas lub nawet do końca życia (tab. II). Postać układowa, w przebiegu której często obserwuje się nawroty (nieraz po wielu latach), wymaga długotrwałej obserwacji, o czym powinien być poinformowany lekarz przejmujący chorego [11]. Nielicznostawowe zapalenie stawów przebiega często z przewlekłym zapaleniem błony naczyniowej oka, wymagającym częstej kontroli, pomimo że proces jest okresowo bezobjawowy [14, 15].

Wielostawowe, serologiczne ujemne zapalenie stawów często wiąże się z zahamowaniem wzrostu i opóźnieniem dojrzewania płciowego, a także z wczesną osteoporozą. Serologicznie dodatnia postać choroby rozwija się podobnie jak reumatoidalne zapalenie stawów u dorosłych. Oprócz obecności czynnika reumatoidalnego w surowicy, u ok. 60% tych chorych wykrywa się także przeciwciała przeciw cytrulinowanemu peptydom (*anti-citrullinated protein antibodies* – ACPA) [16]. Postać MIZS z zapaleniem przyczepów ścięgien występuje głównie u chłopców, w jej przebiegu często dochodzi do zapalenia stawów krzyżowo-biodrowych i/lub bio-

Tabela II. Powikłania młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów

Table II. Complications of juvenile idiopathic arthritis

Zahamowanie wzrostu
Opóźnienie dojrzewania płciowego
Osteopenia, osteoporoza (złamania)
Skrobiawica
Przewlekłe zapalenie błony naczyniowej oka (zagrożenie utratą wzroku)
Zaćma
Jałowa martwica kości
Depresja
Znaczna podatność na zakażenia
„Wyobcowanie” w społeczeństwie, trudności z zatrudnieniem

drowych, w 80–90% przypadków obecny jest antygen HLA-B27. Niezwykle ważna jest obserwacja tych chorych w kierunku przejścia choroby w zeszywniające zapalenie stawów (ZZSK). Wymaga to odpowiedniej informacji dla lekarza przejmującego leczenie młodego chorego [4, 8, 17].

Łuszczycowe zapalenie stawów często kojarzy się, podobnie jak zapalenie nielicznostawowe, z zapaleniem błony naczyniowej oka przebiegającym bez wyraźnych objawów klinicznych [4, 8].

Rokowanie dotyczące remisji MIZS znacznie się poprawiło od czasu wprowadzenia do leczenia inhibitorów czynnika martwicy nowotworów (*tumor necrosis factor* – TNF) [18, 19]. Solari i wsp. [20] uzyskali remisję mniej więcej u połowy leczonych dzieci, zauważając równocześnie, że następowata ona częściej i wcześniej w przypadkach, w których choroba rozpoczęła się średnio poniżej 3,6 roku życia.

Choroby układowe tkanki łącznej

Toczeń rumieniowaty układowy (TRU) w 15% przypadków rozpoczyna się w wieku dojrzewania, rzadziej u młodszych dzieci. Początek choroby jest zwykle cięższy niż u osób dorosłych, a obraz kliniczny i kryteria diagnostyczne są takie same w obu grupach wiekowych. Leczenie chorych na TRU wymaga opieki specjalistycznej. To samo odnosi się do innych chorób układowych tkanki łącznej, których początek nastąpił w dzieciństwie. Niezwykle ważne jest przekazanie dokładnej informacji i dokumentacji dotyczącej przebiegu choroby i jej leczenia podczas przekazywania dziecka do jednostki zajmującej się chorymi dorosłymi.

Choroby związane z zakażeniem

Gorączka reumatyczna w krajach europejskich obecnie pojawia się rzadko, nie należy jednak zapominać o możliwości jej wystąpienia [21, 22]. Informacja o przebytym rzucie choroby jest niezwykle ważna dla lekarza przejmującego młodego pacjenta, ponieważ taki chory wymaga dalszej obserwacji kardiologicznej („nieme” wady serca).



Ryc. 1. Członkowie Stowarzyszenia Młodych Chorych na Przewlekłe Zapalenie Stawów. Uroczystość 10-lecia.

Fig. 1. Members of the Polish Society of Youth Arthritis Care. The 10th anniversary.

Borelioza, której wczesny etap był przebyty w dzieciństwie, może dać wieloukładowe objawy w okresie późniejszym. Odpowiednia informacja dla lekarza przejmującego opiekę nad chorym jest więc bardzo istotna.

Choroby reumatyczne uwarunkowane czynnikami genetycznymi

Do tej grupy należą m.in. choroby związane z defektami w budowie kolagenu, innych składników tkanki łącznej albo związanych z nią enzymów – zespół nadmiernej ruchomości stawów, zespół Ehlersa i Danlosa, zespół Marfana, wrodzona łamliwość kości i achondroplazja [23]. Oprócz tych pełnoobjawowych zespołów, nierzadko odnotowuje się „tylko” nadmierną ruchomość stawów [23, 24]. Jest to objaw często niedostrzegany, który staje się przyczyną bólu stawów, ich podwichnięć po niewielkich urazach, nawracających zmian zapalnych w stawach, skoliozy i płaskostopia. Dostrzeżenie tych nieprawidłowości w wieku rozwojowym pozwala na odpowiednią profilaktykę i leczenie, a u młodych osób jest istotne dla odpowiedniego wyboru zawodu i stylu życia.

Możliwości ułatwienia „przejścia” młodych chorych przez „barierę” 18. roku życia

Ostateczne przejście spod opieki pediatrycznej pod opiekę lekarzy zajmujących się chorymi dorosłymi powinno być poprzedzone odpowiednim przygotowaniem dziecka (wg niektórych autorów już od 11. roku życia), a zrealizowane – o ile to możliwe – w okresie remisji choroby. Postępowanie przygotowawcze powinno polegać na poinformowaniu dziecka i jego rodziców (opiekunów) o istocie choroby, jej leczeniu i rokowaniu. W planach na przyszłość powinno się uwzględnić zainteresowania chorych i uprzedzić ich o konieczności usamodzielnienia się. Konieczna jest ścisła współpraca między lekarzami – reumatologami, pediatrami, internistami i lekarzami rodzinnymi [4, 10, 25–29].

Właściwe oszacowanie i docenienie problemów młodych chorych jest ostatnio częściowo ułatwione dzięki rejstrum stosowanych leków biologicznych. Na ich podstawie można śledzić postęp choroby, jej aktywność i skuteczność leczenia [30–32].

Rola stowarzyszeń chorych

Stowarzyszenia odgrywają ważną rolę w pokonywaniu przez młodych chorych problemów związanych z ich przedmowym okresem życia. Powstała w latach 90. ubiegłego stulecia *International Organization of Youth with Rheumatism* (IOYR) patronuje stowarzyszeniom krajowym. W jej władzach zasiadali także członkowie ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych Chorych na Przewlekłe Zapalenie Stawów, którzy brali wielokrotnie udział w międzynarodowych spotkaniach (ryc. 1).

Członkowie stowarzyszeń mają możliwość wspólnego przeżywania choroby, mogą brać udział w grupowej kinezyterapii, wspólnych wyjazdach na leczenie sanatoryjne, a równocześnie nawiązywać kontakty towarzyskie z osobami znajdującymi się w tej samej sytuacji życiowej.

Punkt widzenia internisty

Reumatolog – internista w chwili przejścia chorego od pediatrii:

- 1) spodziewa się, że dziecko (i jego otoczenie) zostało odpowiednio wcześniej przygotowane do zmiany lekarza i samodzielnego pokonywania choroby,
- 2) oczekuje, że przejście następuje – w miarę możliwości – w okresie remisji choroby,
- 3) oczekuje pełnej dokumentacji (list?), dotyczącej rozpoznania choroby, jej przebiegu i leczenia.

Szczególnie ważne jest zwrócenie uwagi na możliwość wystąpienia ponownego rzutu choroby (w układowej postaci MIZS), przejścia postaci MIZS z zapaleniem ścięgna w ZZSK, występowania przewlekłego (okresowo bezobjawowego) zapalenia błony naczyniowej oka, „niemej” wady serca, nadmiernej ruchomości stawów.

Autorka deklaruje brak konfliktu interesów i źródeł zewnętrznego finansowania.

Piśmiennictwo

1. McDonagh JE, Shaw KL, Southwood TR. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care* 2006; 10: 22-42.
2. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE, on behalf of the British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. Growing up and moving on in rheumatology: transitional care and quality of life in a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis (JIA). *Rheumatology* 2005; 44 (Suppl 1): 92.
3. Bailey KM, McDonagh JE, Prieur AM. Systemic juvenile idiopathic arthritis presenting in a young child with long term disability as an adolescent. *Ann Rheum Dis* 2004; 63: 1544-1548.
4. Nistala K, Woo P, Wedderburn LR. *Juvenile Idiopathic Arthritis* Kelley's Textbook of Rheumatology Eight Edition. Firestein GS et al. (eds.). Saunders Elsevier, Philadelphia 2009; 1657-1675.
5. Robertson LP, McDonagh JE, Southwood TR, et al. Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from pediatric to adult centred care. *Ann Rheum Dis* 2006; 65: 74-80.
6. Foster H. The young adult with juvenile idiopathic arthritis – key clinical issues. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (Suppl 3): 4.
7. Castrejón I. Transitional care programs for patients with rheumatic diseases: review of the literature. *Rheumatol Clin* 2012; 8: 20-26.
8. Ozen S, Southwood T. Juvenile idiopathic arthritis. *EULAR Compendium on Rheumatic Diseases*. Bijlsma JW (ed.). BMJ Publishing Group and European League Against Rheumatism 2009; 216-229.
9. Hilderson D, Westhovens R, Wouters C, Moons P. Transitional care for adolescents with rheumatic diseases: urgent need for more research. *Child Care Health Dev* 2008; 34: 401-402.
10. Sudot K, Moskalewicz B. Długoterminowa opieka w przewlekłych chorobach reumatycznych – przejście od wieku młodzieńczego do opieki dla dorosłych. *Reumatologia* 2008; 46: 290-294.
11. Wallace CA, Huang B, Bandeira M, et al. Patterns of clinical remission in select categories of juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2005; 52: 3554-3562.
12. Martini A. It is time to rethink juvenile idiopathic arthritis classification and nomenclature. *Ann Rheum Dis* 2012; 71: 1437-1439.
13. McDonagh JE, Shaw KL. Adolescent rheumatology transition care in the UK. *Pediatr Ann* 2012; 41: e8-e15.
14. Guillaume S, Prieur AM, Coste J, Job-Deslandre C. Long-term outcome and prognosis in oligoarticular-onset juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2000; 43: 1858-1865.
15. Ozdal PC, Vianna RN, Deschênes J. Visual outcome of juvenile rheumatoid arthritis-associated uveitis in adults. *Ocul Immunol Inflamm* 2005; 13: 33-38.
16. Zak M, Pedersen FK. Juvenile chronic arthritis into adulthood: a long-term follow-up study. *Rheumatology* 2000; 39: 198-204.
17. Ionnaou J. ERA in the adolescent age: one or two diseases. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (Suppl 3): 4.
18. Lovell DJ, Giannini EH, Reiff A, et al. Etanercept in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group*. *N Engl J Med* 2000; 342: 763-769.
19. Ruperto N, Lovell DJ, Cuttica R, et al.; Pediatric Rheumatology International Trials Organisation and the Pediatric Collaborative Study Group. A randomised placebo controlled trial of infliximab plus methotrexate for the treatment of polyarticular-course juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2007; 56: 3096-3106.
20. Solari N, Palmisani E, Consolaro A, et al. Predictors of achievement of inactive disease in children with juvenile idiopathic arthritis treated with etanercept. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (Suppl 3): 53.
21. Brózik H, Smolewska E, Biernacka M i wsp. Gorączka reumatyczna – choroba zapomniana. *Pediatr Pol* 2002; 8: 641-647.
22. Szczygielska I, Hernik E, Rutkowska-Sak L i wsp. Gorączka reumatyczna – choroba, która nadal istnieje. *Reumatologia* 2008; 46: 295-299.
23. Zimmermann-Górska I. Choroby tkanki łącznej uwarunkowane genetycznie. W: *Interna Szczeklika* 2012. Medycyna Praktyczna, Kraków 2012.
24. Zimmermann-Górska I. Nadmierna ruchomość stawów a choroby reumatyczne. *Reumatologia* 2007; 45: 397-403.
25. Woo P. Systemic juvenile idiopathic arthritis: diagnosis, management, and outcome. *Nat Clin Pract Rheumatol* 2006; 2: 28-34.
26. Lawson EF, Hersh AO, Applebaum MA, et al. Self-management skills in adolescents with chronic rheumatic disease: a cross-sectional survey. *Pediatr Rheumatol Online J* 2011; 9: 35.
27. Oen K, Malleson PN, Cabral DA, et al. Disease course and outcome of juvenile rheumatoid arthritis in a multicenter cohort. *J Rheumatol* 2002; 22: 1989-1999.
28. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. *Rheumatology (Oxford)* 2002; 41: 1428-1435.
29. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. *Rheum Dis Clin North Am* 2007; 33: 661-672.

30. Minden K. Data collection for adolescents with arthritis: how make it cool. *Ann Rheum Dis* 2012; 71 (Suppl 3): 4.
31. Żuber Z, Rutkowska-Sak L, Postępski J i wsp. Długoterminowa ocena bezpieczeństwa i skuteczności leczenia biologicznego młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów – prezentacja polskiego rejestru elektronicznego. *Reumatologia* 2011; 49: 1015-1020.
32. Żuber Z, Rutkowska-Sak L, Postępski J i wsp. Etanercept treatment in juvenile idiopathic arthritis: the Polish registry. *Med Sci Monit* 2011; 7: SR35-SR42.