

# VAŽNOST TRANZICIJE U REUMATOLOŠKOJ SKRBI

## THE IMPORTANCE OF TRANSITION IN RHEUMATOLOGY

Mandica Vidović<sup>1</sup>, Miroslav Mayer<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Zavod za kliničku imunologiju i reumatologiju, Klinika za pedijatriju, KBC Sestre milosrdnice, 10000 Zagreb, Vinogradska 29, Hrvatska; <sup>2</sup>Zavod za kliničku imunologiju i reumatologiju, Klinika za unutarnje bolesti, KBC Zagreb, 10000 Zagreb, Kišpatićeva 12, Hrvatska

Adresa za dopisivanje:

**Mandica Vidović, dr. med.**

Klinika za pedijatriju

Klinički bolnički centar Sestre milosrdnice

Vinogradska 29, 10000 Zagreb

tel.: 01 23787579; faks: 01 3768284

e-mail: vidovicmand@yahoo.com

Primljeno: 9. rujna 2016.

Prihvaćeno: 16. rujna 2016.

**KLJUČNE RIJEČI:** Reumatske bolesti – liječenje; Juvenilni artritis – psihologija, liječenje; Stalna zdravstvena skrb – organizacija; Prelaz u zdravstvenu skrb za odrasle – organizacija; Organizacijski modeli; Tranzicija bolesnika; Reumatologija – organizacija

**SAŽETAK.** Reumatske bolesti jedne su od najčešćih kroničnih bolesti dječje dobi. Otprilike 30 – 70% pedijatrijskih reumatoloških bolesnika ulazi u odraslu dob s određenom aktivnosti bolesti, odnosno s određenim stupnjem funkcionalnih ograničenja i psihosocijalnih teškoća. Tranzicija je svrhovito i planirano prevođenje kroničnoga pedijatrijskog bolesnika na adultnu zdravstvenu skrb. To je proces u kojem se adolescenti s kroničnim bolestima pripremaju za samostalnu brigu o svojem zdravlju i životu. Uspostavom koordinirane tranzicijske službe omogućit će se bolja kontrola bolesti, smanjiti dugotrajne posljedice, radna nesposobnost i nepotrebni zdravstveni troškovi, a bolesnicima omogućiti kvalitetan život.

**KEYWORDS:** Rheumatic diseases – therapy; Arthritis, juvenile – psychology, therapy; Continuity of patient care – organization and administration; Transition to adult care – organization and administration; Models, organizational; Patient transfer; Rheumatology – organization and administration

**ABSTRACT.** Rheumatic diseases are among the most common chronic diseases of childhood. Between 30 and 70% of pediatric rheumatology patients reach adulthood with some disease activity, functional limitations, or psychosocial problems. Transition is the purposeful, planned move of chronic pediatric patients from pediatric to adult care. It is a process in which adolescents with chronic conditions prepare for independent care for their health and life in general. The establishment of transitional services will ensure better disease control, limit long-term complications, work loss, and unnecessary health care costs, and increase quality of life.

### Uvod

Reumatske bolesti jedne su od najčešćih kroničnih bolesti dječje dobi. Napredak medicine, posebno dijagnostičkih metoda kojima se brzo i jednostavno dolazi do dijagnoze, promijenio je pristup liječenju reumatskih bolesti u djece. Donedavno je glavni cilj liječenja bilo ublažavanje boli i smirivanje upale, međutim, posljednjih nekoliko desetljeća otkrićem bioloških lijekova cilj postaje postizanje rane, potpune i trajne remisije.<sup>1</sup>

Unatoč tomu postoje istraživanja koja pokazuju da određeni broj djece s juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) u odraslu dob ulazi sa znakovima akutne upale, dok su bolesnici sa sistemskim eritemskim lupusom koji je počeo u djetinjstvu pod većim rizikom od razvijanja komplikacija u odrasloj dobi.<sup>2-4</sup> Otprilike 30

– 70% pedijatrijskih reumatoloških bolesnika ulazi u odraslu dob s određenom aktivnosti bolesti, odnosno s određenim stupnjem funkcionalnih ograničenja i psihosocijalnih teškoća.<sup>2</sup> Zato je jasna potreba da se takvi bolesnici ne izgube iz praćenja.

Za svako dijete adolescencija nije samo nagli tjelesni rast i spolni razvoj, nego je razdoblje razvoja identiteta, stajališta i osamostaljivanja. U tom su razdoblju djeca sklona utjecaju vršnjaka i izložena rizičnim oblicima ponašanja.<sup>5,6</sup> Također je to razdoblje u kojem se donose odluke o budućnosti u smislu odabira budućeg zanimanja. Jednake promjene prolaze zdrava i bolesna djeca, ali o tome kako će ova faza proći za djecu koja boluju od kroničnih bolesti ovisit će njihovo kasnije funkcioniranje, radna sposobnost i kvaliteta života.<sup>7</sup>

Adolescenti s kroničnim bolestima skloni su negiranju svojeg stanja, zanemaruju redovito uzimanje terapije te ne prihvaćaju autoritet roditelja, nastavnika i liječnika.<sup>8</sup> Najbolji su primjer djeca sa šećernom bolesti tipa 1 koja u adolescenciji imaju lošiju kontrolu glikemije.<sup>9,10</sup>

U većini razvijenih zemalja za djecu i adolescente oboljele od reumatskih bolesti brine se multidisciplinarni tim pedijatrijskih reumatologa, medicinskih sestara, fizijatarata, fizioterapeuta, psihologa, nutricionista i radnih terapeuta, a ovisno o dijagnozi i supspecijalisti drugih područja (npr. pedijatrijski gastroenterolozi, nefrolozi, oftalmolozi, dermatolozi, radiolozi i dr.). U pedijatriji žarište nije samo na određenoj bolesti već i na praćenju somatskog i psihomotornog rasta i razvoja, spolnog sazrijevanja i prilagodbe okolini. Prelaskom na adultnu skrb žarište je na bolesti, a manje na drugim aspektima života.<sup>11,12</sup>

Razlike pedijatrijske i adultne medicine prikazane su u tablici 1.

TABLICA 1. Razlike pedijatrijske i adultne medicine  
TABLE 1. Differences between pediatric and adult medicine

Pedijatrijska skrb	Adultna skrb
- žarište na obitelji (roditelji sudjeluju)	- žarište na bolesniku
- socijalni moment	- orijentirana na bolest (aktivnost bolesti, nuspojave lijekova, ...)
- opuštena, neformalna atmosfera	- formalna atmosfera
- naglasak na rastu i razvoju, školovanju, socijalnom funkcioniranju	- naglasak na terapiji, redovitom uzimanju lijekova i samostalnosti

### Što je tranzicija i zašto je važna

Tranzicija je svrhovito, planirano prevođenje kroničnoga pedijatrijskog bolesnika na adultnu zdravstvenu skrb.<sup>13</sup> To je proces u kojem se adolescenti s kroničnim bolestima pripremaju za samostalnu brigu o svojem zdravlju i životu. Tranzicija je holistički, multidimenzionalni, multidisciplinarni i aktivni proces koji treba zadovoljiti medicinske, psihosocijalne i edukacijske/vokacijske potrebe kronično bolesnog adolescenta.<sup>14</sup> To nije štafetna utrka u kojoj se bolesnik u trku predaje adultnom reumatologu, nego je to maraton koji počinje danom postavljanja dijagnoze.<sup>15</sup>

U ovom razdoblju briga, ali i odgovornost za bolest postupno prelazi s roditelja/skrbnika na bolesnog adolescenta. Katkad je to povezano s određenim stupnjem nepovjerenja roditelja/skrbnika zbog gubitka kontrole nad svojim adolescentom i njegovim stanjem. Zahtijeva vještinu i znanja, a ako se ne provede dobro, rezultira gubitkom iz praćenja i lošim pokazateljima zdravstvenog stanja te gomila nepotrebne troškove za zdrav-

stveni sustav zbog hitnih hospitalizacija i razvoja komplikacija uzrokovanih lošom kontrolom bolesti.<sup>16,17</sup>

### Kako to rade drugi?

Prepoznajući važnost dobro osmišljenog i koordiniranoga tranzicijskog programa, neki su centri donijeli formalizirane programe tranzicije. Nacionalni je centar za tranzicijsku skrb u SAD-u u sklopu svojega programa „Got Transition“ donio šest ključnih elemenata za dobru tranziciju. Oni uključuju tranzicijski program donesen u skladu sa zakonom i modelima zdravstvene zaštite, osnivanje registra bolesnika za tranziciju, procjenu spremnosti svih uključenih u tranziciju, izradu individualnog plana, komunikaciju između pedijatarata i adultnih liječnika i završetak tranzicije.<sup>18</sup> Pedijatrijski reumatolozi u Sjevernoj Americi organizirani su u *Childhood Arthritis and Rheumatology research Alliance* – (CARRA), organizaciju koja se također uključila u ovaj proces.

U Belgiji je aktivan program *Don't Retard (Devices for the Optimisation of Transfer and Transition of Adolescents with Rheumatic Disorders)* koji ima tim s pedijatrom i internistom, medicinskom sestrom koja je koordinator i drugim stručnjacima koji se uključuju prema potrebi.<sup>19</sup> Program ima šest posjeta tijekom 1,5 godina koji uključuju individualne posjete pedijatru i internistu, jedan zajednički, zatim radionice za savladavanje vještina i „otvoreni dan“ u adultnoj bolnici za bolesnike i njihove roditelje.

I druge zemlje razvijaju svoje programe. U SR Njemačkoj tranziciju djelomično olakšavaju registri. U pedijatrijskoj dobi svi bolesnici s JIA na biološkoj terapiji uključeni su u BiKeR (*Biologika in der KinderRheumatologie*) – registar koji uz osnovne podatke sadržava one o stadiju bolesti i terapiji. Prelaskom u odraslu dob bolesnici se sele u JuMBO (*JuVenile Arthritis Methotrexate/Biologics long-term Observation*) – registar u kojem su bolesnici na klasičnim lijekovima koji modificiraju bolesti i na biološkoj terapiji. Više od 75% bolesnika uspješno je prešlo adultnom reumatologu i bez prekida nastavilo s terapijom.<sup>20</sup> U Berlinu tranzicijski program financira zdravstveno osiguranje. Pokazao se uspješnim, ali je ograničen samo na užu područje.<sup>21</sup>

### Kada uključiti bolesnika u tranzicijsku ambulantu?

Ne postoji suglasje o tome koja je dob idealna za uključivanje u tranzicijski proces. Prema nekima, to je već s 10 – 12 godina, a neki centri imaju tranzicijske klinike od 16. do 21. godine. Važno je znati da se u odluku o trenutku uključivanja u tranzicijski program ne treba voditi samo brojem navršениh godina nego i zdravstvenim stanjem, odnosno aktivnosti bolesti, stupnjem dosegnute fizičke i psihosocijalne zrelosti te ozračjem u obitelji bolesnika.

Rani početak kod nekih je centara samo uvod u proces, jer se bolesnik i njegova obitelj postupno uče vještinama potrebnima za tranziciju.<sup>22,23</sup> Usporedbom programa koji počinju ranije u odnosu prema onima koji počinju neposredno prije punoljetnosti primijećeno je da su vještine i znanja bolesnika iz grupe koja ranije počinje s tranzicijom značajno veći.<sup>14,24</sup>

Proces tranzicije treba privesti kraju izlaskom iz adolescencije jer je to doba koje se poklapa sa završetkom obaveznog školovanja i trenutak u kojem se donosi odluka o budućem zanimanju te je važno bolesnika osamostaliti, upoznati sa svim opcijama, ali i ograničenjima.<sup>25,26</sup> Tablica 2. prikazuje faktore koje treba uključiti u planiranje individualnoga tranzicijskog plana.

Tranzicija završava transferom. To je jednokratni događaj označen fizičkim prelaskom u adultnu skrb.<sup>18</sup>

TABLICA 2. Teme koje treba sadržavati individualni tranzicijski plan

TABLE 2. Crucial topics for individual transition plans

Zdravlje	Artritis – poznavanje bolesti i ishoda liječenja – prevencija boli i umora – samostalni odlazak na pregled i uzimanje lijekova – poznavanje svih postupaka u dijagnostici i liječenju (punkcije, radiološke pretrage,...) – samostalna organizacija putovanja (lijekovi, eventualne zapreke, osiguranje,...)
	Genetičko savjetovanje ako je potrebno Fizička aktivnost Spavanje Spolni život Ovisnosti: pušenje, alkohol, droge
Svakodnevni život	svakodnevni kućni poslovi, samostalnost, organizacija putovanja u školu/na posao, vožnja automobila, ugovaranje zdravstvenog osiguranja i procjena stupnja invaliditeta, društveni život, uključivanje u udruge bolesnika
Edukacija/posao	plan edukacije, profesionalna orijentacija i pronalaženje posla u skladu s aktivnosti bolesti

Potpuni prijelaz adultnom reumatologu događa se između 16. i 20. godine. Trenutak transfera ne bi trebao biti određena kronološka dob, nego trenutak u kojem je bolesnik potpuno spreman.

### Modeli tranzicije

Postoji izrazita heterogenost u tranzicijskim modelima u pojedinim zemljama tako da je praćenje ishoda tog procesa prilično složeno. Postoji nekoliko modela tranzicije: (1) direktna, koja uključuje samo komunikaciju i razmjenu informacija, (2) sekvencionirana, koja uključuje organizaciju ambulante za adolescente oboljele od određene kronične bolesti, (3) razvojna, koja uključuje rad s bolesnicima na savladavanju vještina potrebnih za samostalnu brigu o sebi i svojem

zdravlju i razvoj službi za potporu bolesnicima te (4) profesionalna, kojom se samo predaje medicinska dokumentacija.<sup>26</sup>

Najvažnije je zadovoljiti ove kriterije: proces treba biti orijentiran na bolesnika i njegovu budućnost, mora uključiti roditelje/skrbnike, početi ranije, biti multidisciplinarnan, dinamičan i fleksibilan i osigurati koordiniranu i neprekinutu zdravstvenu skrb prilagođenu dobi i stupnju razvoja.<sup>27</sup> Tranzicijska služba može biti organizirana u pedijatrijskom ili adultnom okruženju, ali nisu rijetke ni samostalne tranzicijske klinike u kojima rade pedijatrijski i adultni reumatolozi s multidisciplinarnim timom. Nažalost, ne postoji suglasje ni o modelu, ni o vremenu prelaska ili trajanja tranzicije.<sup>28</sup>

Sustav ne prepoznaje ni mlađe odrasle osobe s kroničnim bolestima koje tek ulaze u adultnu skrb te se teže snalaze, a i brojčano su u manjini u odnosu prema ostaloj populaciji kroničnih odraslih bolesnika.<sup>10</sup> Danas se počinju organizirati takve klinike (*Young Adults with Rheumatic Disease – YARDS*), koje zbrinjavaju bolesnike od 18 do 24 godine.<sup>29</sup>

U našoj zemlji postoje podaci o tranzicijskim ambulantama za pedijatrijske bolesnike oboljele od upalnih bolesti crijeva i reumatoloških bolesti. Prvu zajednički provode pedijatri internisti gastroenterolozi iz kliničkih odjela/zavoda na području grada Zagreba, organizirana je u tri posjeta i praćenje ishoda planira se tijekom dvije godine.<sup>6</sup>

Reumatološka radi unatrag 5 godina, a organizirana je prema francuskome modelu koji podrazumijeva jedan zajednički pregled uz prijenos informacija, ali i prvi zajednički kontakt s pacijentom i roditeljima – dakle, direktna tranzicija. Uz to je ostavljeno prijelazno razdoblje od minimalno godinu dana u kojem se bolesnik ili roditelj/skrbnik mogu obratiti i pedijatru. Trajno ostaju otvoreni dobri komunikacijski kanali između pedijatra i reumatologa, a o diferentnijim se pacijentima diskutira i nakon prijelaza u adultnu skrb.<sup>30</sup>

### Tko sudjeluje u tranziciji?

U procesu tranzicije sudjeluje tim koji uključuje bolesnika i njegovu obitelj, pedijatra reumatologa, adultnog reumatologa i medicinske sestre, ali i fizioterapeuta, psihologa, socijalnog radnika i nutricionista ako su dio ustanove koja provodi tranziciju. Obično se jedna osoba imenuje koordinatorom tranzicijske ambulante. Prema podacima različitih modela, to je najčešće medicinska sestra, katkada su to i fizioterapeuti i radni terapeuti, rjeđe liječnici.<sup>30</sup>

Koordinator je odgovoran za organizaciju sastanaka, edukaciju bolesnika o vještinama koje su potrebne za tranziciju, edukaciju obitelji i obično je dostupan za sva pitanja. Vještine koje adolescent stječe poklapaju se sa psihosocijalnim razvojem karakterističnim za tu dob, a uključuju konsolidaciju identiteta, osamostalivanje od

roditelja/skrbnika, uspostavljanje „odraslih“ odnosa s osobama iz okružja i donošenje odluke o budućem zanimanju. Kronično bolesni adolescenti moraju još naučiti sve o svojoj bolesti, liječenju i komplikacijama, biti svjesni o postojanju određenih ograničenja koja su posljedica bolesti i moraju postati samostalni u brizi za svoje zdravlje.<sup>12,31</sup>

Roditelji su također važan element tranzicije. Svaki tranzicijski program mora osigurati prisutnost roditelja/skrbnika, ali žarište treba postupno prebaciti na bolesnika, ne zaboravljajući da se u ovaj proces upleću odnosi roditelja i djeteta, ali i roditelja i liječnika.<sup>32,33</sup> Katkad je proces tranzicije i proces u kojem roditelji napokon dopuštaju svojoj djeci da odrastu.<sup>34</sup>

Samostalnost je najvažniji element tranzicijskog procesa. Danas postoje različiti oblici pomoći koji su razumljivi i privlačni adolescentima, a to su pisani materijali (brošure i sl.) i internetske stranice. U istraživanju koje je uključilo bolesnike s JIA između 10. i 27. godine 97,9% ih se služilo internetom, 77% svakodnevno, ali ih je samo 26% potražilo informacije o svojoj bolesti na mreži.<sup>34,35</sup>

Tablica 3. prikazuje neke internetske stranice za pomoć pri tranziciji.

TABLICA 3. Internetske stranice za pomoć pri tranziciji  
TABLE 3. Websites with useful transition information

Velika Britanija	<a href="http://www.transitioninfnetwork.org.uk">http://www.transitioninfnetwork.org.uk</a>
	<a href="http://www.dh.gov.uk/transition">http://www.dh.gov.uk/transition</a>
	<a href="http://www.dreamteam-uk.org">http://www.dreamteam-uk.org</a>
	<a href="http://www.transitionpathway.co.uk">http://www.transitionpathway.co.uk</a>
	<a href="http://www.youngminds.org.uk/publications/booklets/adulthood.php">http://www.youngminds.org.uk/publications/booklets/adulthood.php</a>
	<a href="http://www.tsa.uk.com">http://www.tsa.uk.com</a>
Australija	<a href="http://www.rch.org.au/transition">http://www.rch.org.au/transition</a>
SAD i Kanada	<a href="http://www.door2adulthood.com">http://www.door2adulthood.com</a>
	<a href="http://hctransitions.ichp.edu">http://hctransitions.ichp.edu</a>
	<a href="http://depts.washington.edu/healthtr/index.html">http://depts.washington.edu/healthtr/index.html</a>
	<a href="http://chfs.ky.gov/ccshcn/ccshcntransition.htm">http://chfs.ky.gov/ccshcn/ccshcntransition.htm</a>

### Problemi na koje nailazi kod tranzicije

Prvi problem kod organizacije tranzicijske službe jest financiranje, jer većina sustava zdravstvenog osiguranja jasno odvaja pedijatrijsku od adultne populacije pa je istodobni rad pedijatra i internista potrebno zasebno organizirati.<sup>36</sup> Također je pri kreiranju modela tranzicije i njezine implementacije potrebno odrediti odgovornu osobu, uglavnom su to ugledni stručnjaci, pedijatrijski i adultni reumatolog koji su nosioci tog procesa na nacionalnoj razini.<sup>37</sup>

Edukacija timova također je manjkava, najviše zbog potrebe za promjenom kurikuluma ne samo za liječni-

ke već i za ostale zdravstvene radnike. U SAD-u se počelo s uvođenjem edukacije o tranziciji na nivou diplomске i poslijediplomske nastave. U jednom istraživanju samo je 15% internista reklo da bi se upustilo u praćenje bolesnika s cističnom fibrozom, dok bi njih 91% liječilo bolesnika s hipertenzijom bez ikakve zadržske.<sup>18</sup>

Postoje naravno i problemi povezani s bolesnicima tijekom tranzicije u smislu izostajanja s pregleda, neredovitog uzimanja terapije i na kraju gubitka iz praćenja. Razlozi su razni, može biti da je bolest u nekoj fazi remisije, moguće je da se bolesnik preseli iz dotadašnjeg mjesta stanovanja, zauzet je novim životom (polazak na studij, započinjanje posla i sl.) ili se u njemu ne snalazi.<sup>38</sup>

Isto tako adultni reumatolozi nailaze na probleme zbog nedovoljnog iskustva s reumatskim bolestima dječje dobi, nemaju toliko vremena zbog preopterećenosti velikim brojem bolesnika, često se mijenjaju liječnici u ambulanti i savjeti se više prenose pismenim nalazima nego razgovorom.<sup>15,39</sup>

### Procjena uspjeha tranzicije

U procjeni uspjeha tranzicije mogu nam pomoći razni alati kao što je upitnik o spremnosti za prijelaz, npr. *Transition Readiness Assessment Questionnaire* – TRAQ, kojim se prati napredak adolescenta u tranzicijskom procesu.<sup>39</sup> Tu su i upitnik *Home, Education/Employment, Activities, Drugs, Sexuality and Suicide/Depression* – HEEADSS te *Rheumatology Adolescent Planner* – RAP koji pomažu procijeniti psihosocijalni aspekt tranzicije i usmjeriti tim.<sup>40</sup>

Studija u UK pokazala je da koordinirani tranzicijski proces utječe na poboljšanje opće i s bolesti povezane kvalitete života (*Health Related Quality of Life, Juvenile Arthritis Quality of Life* – HRQOL) također su manje subjektivne tegobe kao što je bol, redovitije je pohađanje škole i bolje funkcioniranje u obitelji i među vršnjacima.<sup>14</sup>

Na kraju ostaje dilema: trebamo li se koristiti pedijatrijskim ili adultnim mjerama za procjenu aktivnosti bolesti i stupanj remisije? Istraživanje koje je uspoređivalo *Childhood Health Assessment Questionnaire* – CHAQ i *Health Assessment Questionnaire* – HAQ nije pokazalo statistički značajnu korelaciju. Budući da je studija bila kratka i s malo bolesnika, potrebna su daljnja istraživanja te se preporučuje do kraja tranzicije bolesnikovo stanje evaluirati s oba upitnika.<sup>41</sup>

### Zaključak

Iako ne postoje čvrsti dokazi koji je tranzicijski model najbolji, postoje pokazatelji koji podupiru potrebu za multidisciplinarnim planiranjem i koordinacijom tog procesa. Osim što će se u tranzicijskom postupku prenijeti sve važne informacije o zdravstvenom stanju,

jednako je važno naučiti adolescenta da samostalno živi, školuje se i brine se za svoje obaveze vezane za očuvanje zdravlja. Tranzicija znatno utječe na edukaciju adultnih i pedijatrijskih reumatologa i otvara širom vrata znanstvenoj i stručnoj suradnji te longitudinalnim registrima oboljelih od reumatskih bolesti.

Tranzicija je područje bogato mogućnostima, ali bez suradnje bolesnika, njihovih obitelji, medicinskih profesionalaca, suradnih službi i pružatelja zdravstvene usluge sve će ostati samo na pojedinačnim akcijama nekolicine entuzijasta. Možda je aktiviranje stručnih društava jedan od načina da se problem tranzicije kroničnih pedijatrijskih bolesnika podigne na nacionalnu razinu i time bolesnicima osigura budućnost jednakih mogućnosti i kvalitete.

**IZJAVA O SUKOBU INTERESA:** Autori izjavljuju da nemaju sukob interesa.

## LITERATURA

- Bukovac LT, Vidovic M, Lamot L, Perica M, Harjacek M. [Guidelines on biologic drugs for the treatment of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA)]. *Reumatizam*. 2013;60(1):57–66.
- Minden K, Niewerth M, Listing J, Biedermann T, Bollow M, Schontube M i sur. Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2002;46(9):2392–401.
- Oen K, Malleson PN, Cabral DA, Rosenberg AM, Petty RE, Cheang M. Disease course and outcome of juvenile rheumatoid arthritis in a multicenter cohort. *J Rheumatol*. 2002;29(9):1989–99.
- Hersh AO, Trupin L, Yazdany J, Panopalis P, Julian L, Katz P i sur. Childhood-onset disease as a predictor of mortality in an adult cohort of patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62(8):1152–9. PMID: 3755501.
- Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, Lindsay JO. Adolescents with IBD: the importance of structured transition care. *J Crohns Colitis*. 2011;5(6):509–19.
- Trbojević T, Hojsak I, Ivković L, Kolaček S. Uloga tranzicijske klinike u zdravstvenoj zaštiti adolescenata s kroničnom upalnom bolesti crijeva. *Liječ Vjesn*. 2016;138:93–8.
- Gerhardt CA, McGoron KD, Vannatta K, McNamara KA, Taylor J, Passo M i sur. Educational and occupational outcomes among young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2008;59(10):1385–91.
- Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child*. 2004;89(10):943–9. PMID: 1719690.
- Desir B, Seidman EG. Transitioning the paediatric IBD patient to adult care. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2003;17(2):197–212.
- 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):548–53.
- Fleming E, Carter B, Gillibrand W. The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *J Clin Nurs*. 2002;11(5):560–7.
- Schidlow DV, Fiel SB. Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. *Med Clin North Am*. 1990;74(5):1113–20.
- Blum RW. Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. *Pediatrics*. 2002;110(6 Pt 2):1301–3.
- McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2007;46(1):161–8.
- McDonagh JE, Kelly DA. Transitioning care of the pediatric recipient to adult caregivers. *Pediatr Clin North Am*. 2003;50(6):1561–83, xi-xii.
- McDonnell WM, Kocolas I, Roosevelt GE, Yetman AT. Pediatric emergency department use by adults with chronic pediatric disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010;164(6):572–6.
- Lam PY, Fitzgerald BB, Sawyer SM. Young adults in children's hospitals: why are they there? *Med J Aust*. 2005;182(8):381–4.
- Sharma N, O'Hare K, Antonelli RC, Sawicki GS. Transition care: future directions in education, health policy, and outcomes research. *Acad Pediatr*. 2014;14(2):120–7. PMID: 4098714.
- Hilderson D, Westhovens R, Wouters C, Van der Elst K, Goossens E, Moons P. Rationale, design and baseline data of a mixed methods study examining the clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: the DON'T RETARD project. *BMJ Open*. 2013;3(12):e003591. PMID: 3856617.
- Niewerth M, Minden K, Klotsche J, Horneff G. [Therapy of juvenile idiopathic arthritis in early adulthood with biologics: transition from pediatric to adult care]. *Z Rheumatol*. 2014;73(6):532–40.
- Minden K, Niewerth M, Muther S. [Berlin transition program: from adolescents to adults in rheumatology treatment]. *Z Rheumatol*. 2014;73(6):526–31.
- Pinzon JL, Jacobson K, Reiss J. Say goodbye and say hello: the transition from pediatric to adult gastroenterology. *Can J Gastroenterol*. 2004;18(12):735–42.
- McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child*. 2007;92(9):802–7. PMID: 2084009.
- Wolf-Branigin M, Wolf-Branigin K, Israel N. Complexities in attracting and retaining direct support professionals. *J Soc Work Disabil Rehabil*. 2007;6(4):15–30.
- de Silva PS, Fishman LN. Transition of the patient with IBD from pediatric to adult care—an assessment of current evidence. *Inflamm Bowel Dis*. 2014;20(8):1458–64.
- Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child*. 1999;81(3):271–5. PMID: 1718076.
- McDonagh JE. Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: transitional care in rheumatology. *Arthritis Rheum*. 2008;59(8):1162–70.
- McPheeters M, Davis AM, Taylor JL, Brown RF, Potter SA, Epstein RA, Jr. Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2014;134(5):900–8.
- Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. *Pediatr Clin North Am*. 2005;52(2):641–52, viii.

30. Telfair J, Alexander LR, Loosier PS, Alleman-Velez PL, Simmons J. Providers' perspectives and beliefs regarding transition to adult care for adolescents with sickle cell disease. *J Health Care Poor Underserved*. 2004;15(3):443–61.
31. Hardoff D, Chigier E. Developing community-based services for youth with disabilities. *Pediatrician*. 1991;18(2):157–62.
32. Geenen SJ, Powers LE, Sells W. Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *J Adolesc Health*. 2003;32(3):225–33.
33. Sawyer SM, Collins N, Bryan D, Brown D, Hope MA, Bowes G. Young people with spina bifida: transfer from paediatric to adult health care. *J Paediatr Child Health*. 1998;34(5):414–7.
34. Telfair J, Myers J, Drezner S. Transfer as a component of the transition of adolescents with sickle cell disease to adult care: adolescent, adult, and parent perspectives. *J Adolesc Health*. 1994;15(7):558–65.
35. Stinson JN, McGrath PJ, Hodnett ED, Feldman BM, Duffy CM, Huber AM i sur. An internet-based self-management program with telephone support for adolescents with arthritis: a pilot randomized controlled trial. *J Rheumatol*. 2010;37(9):1944–52.
36. Bent N, Tennant A, Swift T, Posnett J, Scuffham P, Chamberlain MA. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet*. 2002;360(9342):1280–6.
37. Price CS, Corbett S, Lewis-Barned N, Morgan J, Oliver LE, Dovey-Pearce G. Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes. *Child Care Health Dev*. 2011;37(6):852–60.
38. Beresford B. On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child Care Health Dev*. 2004;30(6):581–7.
39. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC i sur. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr*. 2014;14(4):415–22.
40. 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(1):22–42.
41. van Pelt PA, Kruize AA, Goren SS, van der Net J, Uiterwaal C, Kuis W i sur. Transition of rheumatologic care, from teenager to adult: which health assessment questionnaire can be best used? *Clin Exp Rheumatol*. 2010;28(2):281–6.