СТРУКТУРИРАНИЯТ ПРЕХОД КЪМ ГРИЖИ ЗА ВЪЗРАСТНИ И КОНЦЕПЦИЯТА ЗА ГОТОВНОСТ

Сави Шишков

Втора катедра по вътрешни болести, МУ-Варна

STRUCTURED TRANSITIONS TO ADULT HEALTH CARE AND THE CONCEPT OF TRANSITION READINESS

Savi Shishkov

Second Department of Internal Medicine, Medical University of Varna

РЕЗЮМЕ

Преходният период между юношеството и зрелостта е ключов за осигуряване на дълготрайни здравни резултати при пациенти с хронични заболявания. Основни принципи на успешния преход, включително ранна подготовка, координация между медицинските специалисти и пациентите, както и адекватна подготовка на пациента.

Идентифицирани са ключови предизвикателства като липса на проследяване, недостатъчни знания и умения на пациентите, както и организационни бариери в здравната система. Съществен фактор са особеностите на различните заболявания, като например захарният диабет или друга рядка ендокринна патология. Различни културни и социално-икономически фактори, които влияят върху процеса на преход. Друг съществен елемент от преходния процес и неговото структуриране е дефинирането и измерването на готовността за преход. Множеството инструменти за тази цел подчертават неговия комплексен характер и трудностите в измерването на тази сложна концепция. От особено значение са ранното му планиране, мултидисциплинарният подход и индивидуализираните интервенции за подобряване на резултатите от прехода.

Организираният преход към грижи за възрастни представлява предизвикателство за всяка здравна система. По тази причина детайлното му изучаване и организиране е от съществено значение за успеха. Ендокринните заболявания не правят изключение от това правило.

Ключови думи: *преход, готовност за преход, ендокринно заболяване*

ABSTRACT

The transition period between adolescence and adulthood is crucial for ensuring long-term health outcomes for patients with chronic diseases. Key principles of a successful transition include early preparation, effective coordination between medical professionals and patients, and adequate patient readiness.

Several challenges, such as lack of follow-up, insufficient patient knowledge and skills, and organizational barriers within the healthcare system, are identified. A significant factor is the variability among different diseases, such as diabetes mellitus and rare endocrine pathologies. Additionally, cultural and socio-economic factors play a critical role in shaping the transition process.

An essential aspect of the transition process is the definition and measurement of transition readiness. The variety of tools developed for this purpose underscores its complexity and the difficulties associated with evaluating this multifaceted concept. Early planning, a multidisciplinary approach, and individualized interventions are vital for improving transition outcomes.

Organized transitions to adult care remain a challenge for healthcare systems worldwide. Detailed research and structured planning are critical to their success, and endocrine diseases are no exception to this rule.

Keywords: *transition, transition readiness, endocrine disease*

ВЪВЕДЕНИЕ

В съвремието 90% от децата с хронични заболявания и състояния оцеляват до зряла възраст. Преходът от семейно ориентирани, фокусирани върху развитието детски здравни услуги към по-независими услуги за възрастни може да бъде предизвикателство за младите хора и техните семейства, както и за здравните специалисти, които ги подкрепят (1). Периодът на преход между юношество и зрялост е свързан с множество промени за индивида както във физиологичен, така и в психологичен и правен аспект. Въпреки това юношите не са напълно самостоятелни. Все още не са заели напълно своята роля на „възрастен" както във връзките с хората, така и в професията си. Този процес е още по-труден при пациентите с хронични заболявания (2). Преходният период или преминаването от педиатрични грижи към такива за възрастни се дефинира като „целенасочено, планирано прехвърляне на юноши и млади възрастни с хронични физически и медицински състояния от системи за здравеопазване, ориентирани към децата, към такива, ориентирани към възрастните" (2, 3).

ЦЕЛ И ПРИНЦИПИ НА СТРУКТУРИРАНИЯ ПРЕХОД КЪМ ГРИЖИ ЗА ВЪЗРАСТНИ

Целта на прехода е да се осигурят здравни грижи, които са непрекъснати, координирани, подходящи за развитието и психологически обосновани преди и по време на прехода към системата за възрастни. Успехът на прехода се определя както от процеса, така и от резултата от взаимодействието между човека и средата. Чрез предоставянето на подходящи знания и умения юношите трябва да се научат да са самостоятелни, да имат постоянно рационално поведение, насърчаващо здравето, и да използват здравни услуги в зряла възраст (4).

Основавайки се на теорията на прехода, обобщени от White и сътр. (1), основните му принципи са обобщени по следния начин: фокус върху младежите и младите възрастни, основан на техните силни страни; акцент върху самоопределянето, самоуправлението и семейната ангажираност; признаване на индивидуалните различия и сложността; специален подход към здравните състояния на младите хора; необходимост от ранна и постоянна подготовка, включително интеграция в моделите на грижи за възрастни; значението на споделената отговорност, ефективната комуникация и координацията между педиатри, лекари за възрастни и социалната грижа; отчитане на културните вярвания, нагласи и социално-икономическия статус; постигане на равнопоставеност в здравеопазването и премахване на различията; подкрепа от страна на родителите и лицата, полагащи грижи, за изграждане на здравни знания, умения за вземане на решения и ефективно използване на здравни услуги.

Състояние на проблема

Пропуските в проследяването и лечението могат да доведат до дългосрочни негативни здравни последици. При ендокринните заболявания например в юношеска възраст липсата на проследяване е фактор при съществен процент от болните. При пациенти с вродена надбъбречна хиперплазия има съобщения за 34% преустановили редовното проследяване при лекар в юношеска възраст (5). При синдром на Търнър, отново в преходния период, процентите варират между 12,7 и 36,8% (6-8). При хипогонадотропен хипогонадизъм и дефицит на растежен хормон проучване на Godbout и съавтори (2012), включващо 153 пациенти, показва 19,6% дял на отпадналите пациенти при възраст около 19,4 години (9). White и сътр. съобщават, че при липса на формален процес на преход процентът на загубените за проследяване пациенти с диабет тип 1 варира от 11% до 62% (10).

Причините, имащи влияние върху проследяването, са разнообразни, свързани както с характеристики на заболяването, така и с организацията на здравеопазването, познанията на пациента и родителите му (3, 11). Социалните и икономически фактори, липсата на достъп до здравеопазване, интелектът на пациента са друга група фактори, по-трудно повлияващи се на корекция (12, 13).

Тъй като голяма част от посочените фактори се определят от средата, то културалните разлики се явяват от съществено значение. Въпреки това подобни изследвания в България не са провеждани.

Пример за културалните разлики виждаме в следното сравнение на публикации от индийски и холандски колектив относно пациенти с ВНХ.

Подкрепата за пациенти с ВНХ е ключова на фона на повишения риск от депресивни и тревожно разстройства. Пример за това са стигмите и социалните табута в Индия, които значително влошават качеството на живот на пациентите с ВНХ и на лицата, които се грижат за тях, особено в психологически и социален аспект (14). Семействата често се сблъскват със социална изолация поради опасения от стигма, което ги кара да

избягват да разкриват състоянието, което ограничава социалната им подкрепа и адекватната адаптация.

За сравнение холандски автори посочват противоположни резултати (15). Децата с ВНХ в Холандия изпитват малко отрицателни последици от състоянието си, участват пълноценно в учебните занятия и в извънкласни дейности в свободното си време.

Двата посочени примера навеждат на нуждата от културално специфични изследвания в дадената посока.

Така представените наблюдения предполагат провеждането на целенасочен скрининг за симптоми на депресия и тревожност сред младежите с ВНХ. Това е болестно специфичен проблем, който се проявява в преходния период и представлява една от възможните бариери пред постигането на оптимални резултати.

Успех на преходния период

В контекста на преходния период липсва един-единствен индикатор за оценка на целия процес и се налага характеризирането на всеки от тях поотделно (2). Нито здравните резултати, нито качеството на живот, нито удовлетвореността сами по себе си биха били достатъчни за тази цел. Бихме могли да приемем, че пълният успех на прехода към грижа за възрасти в преходния период се изразява в изпълнението на няколко условия едновременно: адекватно проследяване, добри здравни резултати, приемственост на грижите, удовлетвореност на пациентите от новите условия на грижи.

Така изброените критерии са общи за всички ендокринни заболявания. Паралелно с това може да се посочат и медицински критерии за успех. Специфичните за заболяването мерки предлагат значителни предимства пред общите, тъй като се фокусират върху определени значими симптоми и последствия. Те са по-чувствителни, позволяват по-точно проследяване на прогресията на заболяването и ефективността на лечението (16). Това ги прави ценни както в клиничната практика, така и в научните изследвания (17). Един от основните индикатори, свързан с това доколко един пациент е самостоятелен при вземане на решения, е т.нар. „готовност“

Концепцията за готовност на пациента

Както бе повторено на няколко места, успехът на преходния период зависи от много фактори, но основен е проблемът за мотивацията, уменията и познанията на подрастващия индивид. Изобщо доколко е съзрял и готов да води живот на възрастен, поемайки отговорност за решенията си и здравето си. Именно това се оказва една от основните характеристики, определящи успеха на прехода.

Концепцията за „готовност“ е близка до тази за самостоятелност с някои разлики. Има различни определения за самостоятелност (self-management) при пациентите с хронични заболявания. Едно от тях е следното:

„Активният ежедневен и гъвкав процес, в който младежите и техните родители споделят отговорността и вземането на решения за справяне с тяхното състояние, здраве и благополучие чрез широк набор от знания, нагласи, дейности, умения и поведение. Целта на нарастващата отговорност на младежите е да развият поведение на самоуправление, необходимо за прехода към зряла възраст.“ (18)

По-различна, макар и сходна концепция е тази за готовността за прехвърляне. Определя се като „процес на изграждане на капацитета у юношите и ангажираните с медицинските грижи за тях за подготовка, започване, продължаване и завършване на процеса на преход“ (19).

Налични са множество инструменти за оценка на готовността за прехвърляне. Могат да бъдат категоризирани в зависимост от това дали са общи – приложими при различни хронични заболявания, специфични – предназначени за конкретно хронично състояние, или смесени.

Генеричните скали (*общите*) позволяват сравняването на умения и познания при хетерогенна популация и то в продължителен период от време. От друга страна специфичните скали дават възможност да се оценяват познания и умения, свързани със заболяването. В някои случаи, за да бъдат избегнати негативите на всеки от двата подхода, може да се прилагат едновременно, извличайки предимствата на всеки от тях.

Вероятно един от най-използваните генерични въпросници е TRAQ (20) (Transition Readiness Assessment Questionnaire). Измерва готовността за преход и оценка на уменията за самоуправление при хронични заболявания. Използван в голям брой проучвания при различни заболявания (21-28). Използва се скала на Ликерт и включва два основни домейна – умения за самостоятелно справяне (Self-Management) и умения за самоизразяване (Self-Advocacy). Въпросникът има добра степен на вътрешна съгласуваност и валидност (29-31). Първоначалният TRAQ има 29 въпроса и представлява отчитана от пациента обща оценка на готовността за преход, която измерва овладяването на умения за самостоятелно управление на заболяването. Създадена е по-кратка вер-

сия на TRAQ с 20 въпроса и пет параметъра, валидирана и за психиатрични състояния (32). Изследваните 5 параметъра: ангажиране на час за преглед, проследяване, прием на медикаментите, разговори с лекаря и справяне с ежедневните дейности.

Едно от ограниченията на TRAQ е свързано с фокуса му върху широки умения при контролиране на заболяването (напр. попълване на рецепта и обаждане в лекарския кабинет, записване на час), които може да не да се отнасят за всички пациенти. Освен това не се фокусира върху по-широки социални фактори и фактори на средата, свързани с готовността за преход. Независимо от широката употреба на TRAQ, вкл. и на други езици (33, 34), предстои да се докаже категорично прогностичната му стойност (31).

За оценка на готовността за преход при захарен диабет са разработвани и други инструменти, някои от които – валидирани и за различни популации (35-37).

Друг пример за инструмент, специфичен за заболяване, е Sickle Cell Transfer Questionnaire (SCTQ). Чеклист с 15 въпроса, свързани с прехода към грижи за възрастни при пациенти със сърповидно-клетъчна анемия. Въпреки че не е валидиран, въпросникът е прилаган в проспективни изследвания (38-40). Разработвани са и други въпросници за същото заболяване (41, 42). Подобни примери могат да се открият и при възпалителни чревни заболявания (43).

Инструменти, разработени специално за пациенти с редки ендокринни заболявания, са рядкост.

През 2021 г. Van Alewijk и сътр. (44) оценяват готовността за прехвърляне при 57 пациенти с редки ендокринни заболявания (синдром на Калйнфелтър, вродена надбъбречна хиперплазия, разстройства на половото развитие) с модифициран вариант на въпросника „The Ready Steady Go“. Авторите заключват, че подобни чеклисти са полезни за идентифициране на пропуски в знанията на пациентите.

При 38 пациенти с ВНХ също е проведена оценка на готовността за преход едновременно с оценка на качеството на живот (45). Авторите са създали въпросник, базиран на препоръките за диагностика и лечение на ВНХ (46). В представеното изследване е използван инструмент, който не е валидиран. Въпреки това авторите достигат до заключението, че добрата готовност за преход е по-често срещана при млади пациенти с добро придържане към лечението, наблюдавали са положителна връзка между готовността за преход и качеството на живот.

Примери за лоши демографски показатели биха могли да бъдат финансовата несигурност или липсата на средно образование, (12) ограниченият достъп до здравната система поради липса на осигуровки. Интелектът на пациента е още един фактор, неподлежащ на промяна (13). Някои от тези фактори като здравното осигуряване или финансовото състояние биха могли да бъдат променени, макар и трудно от социалната система.

Тези пречки пред успешния преход са индивидуални за всеки пациент. Най- голямо предизвикателство представляват именно „трудните“ пациенти – тези, при които е по-вероятно да не постигнат успех или да бъдат пропуснати/изгубени. В някои случаи това би могло да изисква тяхното целенасочено издирване от медицинския персонал -това е още една допълнителна пречка пред процеса на прехода. Именно при тези пациенти повлияването на рисковите фактори би могло да има най-голяма дългосрочна полза. Идентифицирането на такива пациенти е ценно и с това, че при тях може най-добре да бъдат идентифицирани бариерите при планиране на прехвърлянето.

Повлияване на готовността за преход

Ползите от интервенциите понякога са трудно измерими, но са от съществено значение за определяне на ефективността им. Измерими крайни цели за оценка на ефекта им могат да бъдат готовността за прехвърляне, качеството на живот, качеството на грижа, статусът на заболяването, ангажираността към медицинските грижи, самоизразяването, самоуправлението, знания, придържане към лечението и проследяването, удовлетвореността, степента на социална подкрепа (47). Може да се предположи, че колкото са разнообразни крайните цели, толкова разнообразни са и опитите за въздействие.

Един от може би най-честите начини за повлияване на прехода е чрез ангажиране на координатор по прехвърлянето, който се занимава както с битови и организационни въпроси, така и с обучение и подкрепа (23).

Продължителността на интервенциите варира при различните автори. Може да бъде от едномоментно действие (напр. еднократна консултация) (48) до продължаваща няколко години програма (49-51). Съгласно публикувани препоръки плавното организиране на прехода трябва да започне още от 11-годишна възраст (1). Това предполага доста продължително следене, обу-

чение, справяне с разнообразни проблеми и нужди в хода на израстването

В някои случаи може да се залага на образователна програма по време на болничния престой или продължаваща до няколко седмици (52-54). В други програми за деца с неврологични и когнитивни дефицити психологическа подкрепа се оказва в продължение на 4 поредни години (51).

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проблемът за управлението на хроничните заболявания е труден за решаване във всяка социална система. Още по-предизвикателно е справянето с медицински проблем в юношеската възраст при преход между здравни системи и услуги. Трудности са налице не само пред здравната система, но и пред пациенти, родители и лекари.

Не по-малък проблем представлява и преходният процес при пациенти с редки ендокринни заболявания. Тук освен проблемите, свързани с организацията на здравеопазването и прехвърлянето към клиника за възрастни, се прибавя и нуждата от специализирана експертиза по проблемите на конкретната нозологична единица.

ЛИТЕРАТУРА

1. White PH, Cooley WC. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. Pediatrics. 2018;142(5):e20182587. doi:10.1542/peds.2018-2587
2. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health. 1993;14(7):570-576. doi:10.1016/1054-139x(93)90143-d
3. Touraine P, Polak M. Challenges of the Transition from Pediatric Care to Care of Adults: "Say Goodbye, Say Hello." In: Polak M, Touraine P, eds. Endocrine Development. Vol 33. S. Karger AG; 2018:1-9. doi:10.1159/000487521
4. Kaufman M, Pinzon J. Transition to adult care for youth with special health care needs. Paediatr Child Health. 2007;12(9):785-793. doi:10.1093/pch/12.9.785
5. Gleeson H, Davis J, Jones J, O'Shea E, Clayton PE. The challenge of delivering endocrine care and successful transition to adult services in adolescents with congenital adrenal hyperplasia: experience in a single centre over 18 years. Clinical Endocrinology. 2013;78(1):23-28. doi:10.1111/cen.12053
6. Verlinde F, Massa G, Lagrou K, et al. Health and Psychosocial Status of Patients with Turner Syndrome after Transition to Adulthood: The Belgian Experience. Horm Res Paediatr. 2004;62(4):161-167. doi:10.1159/000080099
7. Pedreira CC, Hameed R, Kanumakala S, Zacharin M. Health-care problems of Turner syndrome in the adult woman: a cross sectional study of a Victorian cohort and a case for transition. Internal Medicine Journal. 2006;36(1):54-57. doi:10.1111/j.1445-5994.2005.00990.x
8. Freriks K, Timmermans J, Beerendonk CCM, et al. Standardized Multidisciplinary Evaluation Yields Significant Previously Undiagnosed Morbidity in Adult Women with Turner Syndrome. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2011;96(9):E1517-E1526. doi:10.1210/jc.2011-0346
9. 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(4):247-255. doi:10.1159/000343818
10. White M, O'Connell MA, Cameron FJ. Transition to adult endocrine services: What is achievable? The diabetes perspective. Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism. 2015;29(3):497-504. doi:10.1016/j.beem.2015.03.004
11. Garvey KC, Markowitz JT, Laffel LMB. Transition to Adult Care for Youth with Type 1 Diabetes. Curr Diab Rep. 2012;12(5):533-541. doi:10.1007/s11892-012-0311-6
12. Stollon NB, Paine CW, Rabelais E, et al. Transitioning Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease From Pediatric to Adult Health Care: Provider Perspectives. Journal of Pediatric Hematology/Oncology. 2015;37(8):577-583. doi:10.1097/MPH.0000000000000427
13. Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, Wagoner ST. Barriers to Transition From Pediatric to Adult Care: A Systematic Review. Journal of Pediatric Psychology. 2018;43(5):488-502. doi:10.1093/jpepsy/jsx142
14. Bharadwaj M, Tyagi V, Dabas A, Yadav S. Quality of life and disease perceptions in caregivers of children with Congenital Adrenal Hyperplasia. Medical Journal Armed Forces India. 2023;79:S26-S29. doi:10.1016/j.mjafi.2021.08.016
15. Sanches SA, Wiegers TA, Otten BJ, Claahsen-van Der Grinten HL. Physical, social and societal functioning of children with congenital adrenal hyperplasia (CAH) and their parents, in a Dutch population. Int J Pediatr Endocrinol. 2012;2012(1):2. doi:10.1186/1687-9856-2012-2
16. Wiebe S, Guyatt G, Weaver B, Matijevic S, Sidwell C. Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. Journal

of Clinical Epidemiology. 2003;56(1):52-60. doi:10.1016/S0895-4356(02)00537-1

17. Kosinski M, Bayliss MS, Bjorner JB, et al. A six-item short-form survey for measuring headache impact: The HIT-6TM. Quality of Life Research. 2003;12(8):963-974. doi:10.1023/A:1026119331193

18. Sawin KJ, Bellin MH, Roux G, Buran CF, Brei TJ. The Experience of Self-Management in Adolescent Women with Spina Bifida. Rehabilitation Nursing. 2009;34(1):26-38. doi:10.1002/j.2048-7940.2009.tb00245.x

19. Smith GM, Lewis VR, Whitworth E, Gold DT, Thornburg CD. Growing up with sickle cell disease: a pilot study of a transition program for adolescents with sickle cell disease. J Pediatr Hematol Oncol. 2011;33(5):379-382. doi:10.1097/MPH.0b013e318211bb2e

20. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, et al. Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ—Transition Readiness Assessment Questionnaire. Journal of Pediatric Psychology. 2011;36(2):160-171. doi:10.1093/jpepsy/jsp128

21. Anton CM, Anton K, Butts RJ. Preparing for transition: The effects of a structured transition program on adolescent heart transplant patients' adherence and transplant knowledge. Pediatric Transplantation. 2019;23(7):e13544. doi:10.1111/petr.13544

22. Grady KL, Hof KV, Andrei AC, et al. Pediatric Heart Transplantation: Transitioning to Adult Care (TRANSIT): Baseline Findings. Pediatr Cardiol. 2018;39(2):354-364. doi:10.1007/s00246-017-1763-x

23. Gray WN, Holbrook E, Dykes D, Morgan PJ, Saeed SA, Denson LA. Improving IBD Transition, Self-management, and Disease Outcomes With an In-clinic Transition Coordinator. J pediatr gastroenterol nutr. 2019;69(2):194-199. doi:10.1097/MPG.0000000000002350

24. Huang JS, Terrones L, Tompane T, et al. Preparing Adolescents With Chronic Disease for Transition to Adult Care: A Technology Program. Pediatrics. 2014;133(6):e1639-e1646. doi:10.1542/peds.2013-2830

25. Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, et al. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. Heart. 2014;100(14):1113-1118. doi:10.1136/heartjnl-2014-305748

26. Mackie AS, Rempel GR, Kovacs AH, et al. Transition Intervention for Adolescents With Congenital Heart Disease. Journal of the American College of Cardiology. 2018;71(16):1768-1777. doi:10.1016/j.jacc.2018.02.043

27. Saulsberry AC, Porter JS, Hankins JS. A program of transition to adult care for sickle cell disease. Hematology. 2019;2019(1):496-504. doi:10.1182/hematology.2019000054

28. Seeley A, Lindeke L. Developing a Transition Care Coordination Program for Youth With Spina Bifida. Journal of Pediatric Health Care. 2017;31(6):627-633. doi:10.1016/j.pedhc.2017.04.015

29. Beal SJ, Riddle IK, Kichler JC, et al. The Associations of Chronic Condition Type and Individual Characteristics With Transition Readiness. Academic Pediatrics. 2016;16(7):660-667. doi:10.1016/j.acap.2016.06.007

30. Eaton CK, Davis MF, Gutierrez-Colina AM, LaMotte J, Blount RL, Suveg C. Different Demands, Same Goal: Promoting Transition Readiness in Adolescents and Young Adults With and Without Medical Conditions. Journal of Adolescent Health. 2017;60(6):727-733. doi:10.1016/j.jadohealth.2017.01.002

31. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its Factor Structure, Reliability, and Validity. Academic Pediatrics. 2014;14(4):415-422. doi:10.1016/j.acap.2014.03.008

32. Cleverley K, Davies J, Allemang B, Brennenstuhl S. Validation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) 5.0 for use among youth in mental health services. Child. 2023;49(2):248-257. doi:10.1111/cch.13035

33. Kızıler E, Yıldız D, Eren Fidancı B. Validation of Transition Readiness Assessment Questionaire in Turkish Adolescents with Diabetes. Balkan Med J. 2018;35(1):93-100. doi:10.4274/balkanmedj.2016.1415

34. Sato Y, Ochiai R, Ishizaki Y, et al. Validation of the Japanese Transition Readiness Assessment Questionnaire. Pediatrics International. 2020;62(2):221-228. doi:10.1111/ped.14086

35. Allen D, Cohen D, Hood K, et al. Continuity of care in the transition from child to adult diabetes services: A realistic evaluation study. J Health Serv Res Policy. 2012;17(3):140-148. doi:10.1258/JHSRP.2011.011044

36. Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes, Skinner TC, Hoey H, McGee HM, Skovlund SE. A short form of the Diabetes Quality of Life for Youth questionnaire: exploratory and confirmatory analysis in a sample of 2,077 young people with type 1 diabetes mellitus. Diabetologia. 2006;49(4):621-628. doi:10.1007/s00125-005-0124-0

37. Ingersoll GM, Marrero DG. A Modified Quality-of-Life Measure for Youths: Psychometric Properties. Diabetes Educ. 1991;17(2):114-118. doi:10.1177/014572179101700219

38. Kwarteng-Siaw M, Paintsil V, Korankye Toboh C, Owusu-Ansah A, S. Green N, Department of Pediatrics,Columbia University Medical Center, New York, NY, the United States. Assessment of Transition Readiness in Adolescents with Sickle Cell Disease and their Caretakers, A single institution experience: Kwarteng-Siaw

M et al. Transition: Adolescents with Sickle Cell. International Journal of Hematology Research. 2017;3(1):171-179. doi:10.17554/j.issn.2409-3548.2017.03.47

39. Smith GM, Lewis VR, Whitworth E, Gold DT, Thornburg CD. Growing Up With Sickle Cell Disease: A Pilot Study of a Transition Program for Adolescents With Sickle Cell Disease. Journal of Pediatric Hematology/Oncology. 2011;33(5):379-382. doi:10.1097/MPH.0b013e318211bb2e

40. Telfair J, Ehiri JE, Loosier PS, Baskin ML. Transition to adult care for adolescents with sickle cell disease: Results of a national survey. International Journal of Adolescent Medicine and Health. 2004;16(1). doi:10.1515/IJAMH.2004.16.1.47

41. Loew M, Williams JL, Russell K, Rupff R, Hankins JS, Porter J. The Adolescent and Caregiver Sickle Cell Disease Self-management Skills Checklist: Preliminary Reliability and Validity. Journal of Pediatric Hematology/Oncology. 2020;42(1):12-19. doi:10.1097/MPH.0000000000001618

42. Palermo TM, Zempsky WT, Dampier CD, et al. iCanCope with Sickle Cell Pain: Design of a randomized controlled trial of a smartphone and web-based pain self-management program for youth with sickle cell disease. Contemporary Clinical Trials. 2018;74:88-96. doi:10.1016/j.cct.2018.10.006

43. Gumidyala AP, Greenley RN, Plevinsky JM, et al. Moving On: Transition Readiness in Adolescents and Young Adults With IBD. Inflammatory Bowel Diseases. 2018;24(3):482-489. doi:10.1093/ibd/izx051

44. Van Alewijk L, Davidse K, Pellikaan K, et al. Transition readiness among adolescents with rare endocrine conditions. Endocrine Connections. 2021;10(4):432-446. doi:10.1530/EC-20-0304

45. Ekbom K, Lajic S, Falhammar H, Nordenström A. Transition Readiness in Adolescents and Young Adults Living With Congenital Adrenal Hyperplasia. Endocrine Practice. 2023;29(4):266-271. doi:10.1016/j.eprac.2023.01.010

46. Bornstein SR, Allolio B, Arlt W, et al. Diagnosis and Treatment of Primary Adrenal Insufficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2016;101(2):364-389. doi:10.1210/jc.2015-1710

47. Parsons HM, Abdi HI, Nelson VA, et al. Transitions of Care From Pediatric to Adult Services for Children With Special Healthcare Needs. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ); 2022. doi:10.23970/AHRQEPCCER255

48. Twito O, Shatzman-Steuerman R, Dror N, Nabriski D, Eliakim A. The "combined team" transition clinic model in endocrinology results in high adherence rates and patient satisfaction. Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism. 2019;32(5):505-511. doi:10.1515/jpem-2019-0056

49. Harden PN, Walsh G, Bandler N, et al. Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure. BMJ. 2012;344(jun01 1):e3718-e3718. doi:10.1136/bmj.e3718

50. Kosola S, Ylinen E, Finne P, Rönnholm K, Ortiz F. Implementation of a transition model to adult care may not be enough to improve results: National study of kidney transplant recipients. Clinical Transplantation. 2019;33(1):e13449. doi:10.1111/ctr.13449

51. Murdaugh DL, King TZ, O'toole K. The efficacy of a pilot pediatric cognitive remediation summer program to prepare for transition of care. Child Neuropsychology. 2019;25(2):131-151. doi:10.1080/09297049.2017.1391949

52. Dingemann J, Szczepanski R, Ernst G, et al. Transition of Patients with Esophageal Atresia to Adult Care: Results of a Transition-Specific Education Program. Eur J Pediatr Surg. 2016;27(01):061-067. doi:10.1055/s-0036-1587334

53. Vloemans AF, Eilander MMA, Rotteveel J, et al. Youth With Type 1 Diabetes Taking Responsibility for Self-Management: The Importance of Executive Functioning in Achieving Glycemic Control. Diabetes Care. 2019;42(2):225-231. doi:10.2337/dc18-1143

54. Saulsberry AC, Hodges JR, Cole A, Porter JS, Hankins J. Web-Based Technology to Improve Disease Knowledge Among Adolescents With Sickle Cell Disease: Pilot Study. JMIR Pediatr Parent. 2020;3(1):e15093. doi:10.2196/15093

Адрес за кореспонденция:
Сави Шишков
Втора катедра по вътрешни болести,
МУ-Варна
Варна 9010, ул. Христо Смирненски 1
e-mail: savi.shishkov@mu-varna.bg