

Długoterminowa opieka w przewlekłych chorobach reumatycznych – przejście od wieku młodzieńczego do opieki dla dorosłych

Long term care in the chronic rheumatic diseases-transition of care between the adolescence and adult care

Katarzyna Sudoł, Bożena Moskalewicz

Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych Instytutu Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie, kierownik Zakładu dr n. hum. Bożena Moskalewicz, dyrektor Instytutu prof. dr hab. med. Sławomir Maśliński

Słowa kluczowe: choroby reumatyczne wieku rozwojowego, pediatryczna opieka reumatologiczna, opieka reumatologiczna nad dorosłymi.

Key words: rheumatic diseases in adolescence, pediatric rheumatology care, adult rheumatology care.

Streszczenie

Niektórzy pacjenci z chorobą reumatyczną rozpoznaną w dzieciństwie lub w okresie dojrzewania chorują nadal w dorosłym życiu. Proces przejścia pacjenta z opieki pediatrycznej do specjalistycznej opieki reumatologicznej dorosłych jest bardzo złożony i powinien uwzględniać indywidualne aspekty medyczne, psychosocjalne, edukacyjne i zawodowe, a także realia organizacji systemu opieki zdrowotnej. Celem niniejszej publikacji jest pokazanie potrzeby stworzenia programu przechodzenia pacjentów pomiędzy systemami.

Jednym z niedocenianych, a zarazem – o czym świadczą doniesienia w literaturze fachowej – bardzo ważnych problemów klinicznych dotyczących terapii dzieci i młodzieży leczonych z powodu chorób reumatycznych jest moment związany z przejęciem tych pacjentów, ze względu na ich wiek, przez specjalistów reumatologów leczących pacjentów dorosłych. Naturalne, trudne problemy związane z okresem dojrzewania są dodatkowo komplikowane przez dynamikę procesu chorobowego i konieczność wejścia w rolę pacjenta – osoby dorosłej. Jest to bardzo trudny moment dla obu stron – zespołów terapeutycznych i młodych pacjentów.

Przejście pacjenta (*transition*) z chorobą reumatyczną do opieki reumatologicznej dla dorosłych jest bardzo złożonym procesem. Należy go postrzegać jako ak-

Summary

Some of the patients diagnosed in the childhood and adolescence continue to suffer from rheumatic diseases in the adulthood. Transition of the patient from pediatric care to the specialized rheumatology adult care is a very complicated process. Medical, psychosocial, educational and occupational aspects of this process as well as health care system organization realities should be taken into consideration. The aim of this publication is to present the necessity of building up the system of patients' transition between the systems.

tywny proces zajmujący się medycznymi, psychosocjalnymi, edukacyjnymi i zawodowymi problemami młodzieży przekazywanej z opieki nad dzieckiem do opieki nad dorosłym [1]. Zakończeniem „procesu przejścia” powinno być formalne przekazanie pacjenta (*transfer*) systemowi opieki nad dorosłymi chorymi.

Analizując proces przejścia, trzeba pamiętać, że młody pacjent, chorujący od dzieciństwa, jest obciążony skutkami samej choroby, takimi jak: niesprawność ruchowa, niedobory wzrostu, opóźnienie dojrzewania płciowego czy osteoporoza [2], jak również powikłaniami po długotrwałym leczeniu w postaci zaćmy czy ryzyka poważnych infekcji. Wyniki badań Adama i wsp. [3], którzy przebadali ponad 26 tys. Kanadyjczyków w wieku 12–19 lat, wykazały, że wśród pacjentów chorują-

Adres do korespondencji:

lek. Katarzyna Sudoł, Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher, ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa, tel. +48 22 844 42 41, wew. 351, e-mail: epidreuma@ir.ids.pl, kasia-sudol@wp.pl

Praca wpłynęła: 16.07.2008 r.

cych na przewlekłe zapalenie stawów nasilenie bólu i skłonność do depresji były wyższe, a zapotrzebowanie na pomoc lekarską, hospitalizacje oraz ograniczenie aktywności większe niż w przypadku innych chorób przewlekłych. David i wsp. [4] oraz Packham i wsp. [5] wskazali na problemy emocjonalne – bezradność dzieci w radzeniu sobie z chorobą zapalną stawów rozpoczynającą się w wieku 12–16 lat, co może być czynnikiem predykcijnym wystąpienia depresji. Pacjenci chorujący na toczeń układowy rumieniowaty, z powodu wysokiego ryzyka zgonu na choroby układu sercowo-naczyniowego w dorosłym wieku, powinni już w okresie dojrzewania być objęci programem profilaktyki pierwotnej [6]. Należy ponadto pamiętać, że dzieci chorujące przewlekłe i wchodzące w okres dojrzewania są bardziej niż ich zdrowi rówieśnicy narażeni na zagrożenia zdrowotne, z powodu częściej prezentowanych ryzykownych zachowań w środowisku rówieśniczym dotyczących życia seksualnego i sięgania po narkotyki [7].

Młody dorastający pacjent reumatologiczny jest pacjentem trudnym klinicznie i jednocześnie, będąc u progu dorosłości, boryka się ze wszystkimi typowymi dla tej fazy życia problemami dotyczącymi edukacji, podjęcia pierwszej pracy, miejsca w grupie rówieśniczej, inicjacji seksualnej i wielu innych. Pacjenci chorujący od dzieciństwa muszą poradzić sobie z pokonaniem bariery dorosłości i samodzielności. Często większy problem z pokonaniem tej bariery psychologicznej mają rodzice. Może się to objawiać np. trudnością w zaakceptowaniu potrzeby odbywania samodzielnych wizyt u lekarza przez ich nastoletnie dzieci. W badaniach ankietowych nastoletni pacjenci podają, że programy przejścia do opieki dla dorosłych są bardziej potrzebne ich rodzicom niż im samym („aby mogli zrozumieć, że trzeba pozwolić nam decydować o sobie i nauczyć się samodzielności”) [14]. Z perspektywy dziecka najważniejsze jest wsparcie w dążeniu do autonomii i stymulacja procesu socjalizacji i są to najczęściej wyrażane oczekiwania w stosunku do opiekunów [8]. Wielu autorów zajmujących się problemem przejścia do reumatologii dorosłych podkreśla, że filozofia tworzenia programów przechodzenia (*programme of transitional care* – PTC) powinna głównie polegać na promowaniu zdolności komunikacyjnych, rozwijaniu zdolności do podejmowania samodzielnych decyzji oraz dbania o siebie i swoje sprawy związane ze zdrowiem, nauką i pracą [9].

Należy wyjść od uświadomienia sobie, że okres dojrzewania z punktu widzenia socjokulturowego to okres gromadzenia potencjału zdrowia, o wiele trudniejszy w sytuacji młodzieży z chorobami reumatycznymi.

Znane są opisy młodych dorosłych przewlekłe chorujących, którzy – mając ogromne potrzeby zdrowotne – opuścili już system opieki pediatrycznej, a nie zostali

zasymilowani przez system opieki dla dorosłych, stając coś w rodzaju szarej strefy systemu opieki zdrowotnej [10, 11]. Taka luka w systemie oznacza dla chorych gorsze rokowanie co do wyleczenia, a tym samym zmniejszając ich potencjał zdrowia, zwiększa przyszłe obciążenie systemu zabezpieczenia niesamodzielności i niepełnosprawności. Wystarczy przytoczyć, że samo leczenie przewlekłego bólu u chorych w okresie dojrzewania w Wielkiej Brytanii to koszty rzędu 3,8 mld funtów rocznie [12]. Warto podkreślić, że w wynikach jednego z badań kohortowych w Wielkiej Brytanii [13] nasilenie bólu było największe w grupie 17-latków, którzy byli przygotowywani do przejścia do systemu opieki dla dorosłych. Działanie w miejscu generowania tak znaczących kosztów w systemie jest najlepszym argumentem przemawiającym za budową instytucji przechodzenia pacjentów z opieki pediatrycznej do opieki dorosłych.

Podjmuje się również próby oceny skuteczności programów przejścia poprzez analizowanie ich wpływu na jakość życia pacjentów, poziom ich wiedzy i wiedzy rodziców na temat choroby, satysfakcji z opieki, rozwijania „samodzielnych zachowań służących zdrowiu” (samodzielnych wizyt u lekarza, samodzielnego przyjmowania leków), jak również postaw dotyczących nauki i przyszłej pracy. McDonagh i wsp. [9] w badaniu przeprowadzonym w 10 centrach prowadzących programy przekazywania chorych pediatrycznych wykazali bezpośredni wpływ prawidłowej realizacji programów przejścia na jakość życia związaną ze zdrowiem (*health-related quality of life* – HRQL), mierzoną przy użyciu kwestionariusza oceny jakości życia w młodzieńczym zapaleniu stawów (*Juvenile arthritis quality of life questionnaire* – JAQQ). Najsilniejszym czynnikiem predykcijnym poprawy jakości życia w tym badaniu, niezależnie od wieku, była poprawa funkcjonowania i zmniejszenie nasilenia bólu. Wpływ samodzielnego przyjmowania leków i samodzielnego odbywania wizyt lekarskich na poprawę jakości życia w tym badaniu stanowi poparcie tezy, że naczelnym zadaniem programów przejścia powinno być wzmacnianie samodzielności, promowanie zdolności porozumiewania się, podejmowania decyzji, asertywności i dbania o swoje zdrowie. Samodzielne wizyty nastoletnich pacjentów u reumatologa zostały określone jako wysoce pożądanym elementem przygotowania do przekazania pacjenta pod opiekę reumatologiczną dla dorosłych.

W Europie i Stanach Zjednoczonych powstało wiele modeli przejścia pomiędzy systemami opieki reumatologicznej, jednak nie przeprowadzono dotąd analizy porównawczej skuteczności proponowanych rozwiązań [15] ani analizy koszt-efektywność. Nie ma zgody, czy program przejścia powinien opierać się na jednostce pediatrycznej czy reumatologii dorosłych.

Należy w tym miejscu poruszyć bardzo istotną kwestię różnic pomiędzy tymi dwoma systemami, z których system pediatryczny jest nastawiony na aspekty psychosocjalne, a opieka nad dorosłymi to medycyna skupiająca się na leczeniu choroby i funkcjonująca pod presją czasu i ograniczeń systemowych [16]. Wizyta u reumatologa dorosłych trwa średnio 2 razy krócej niż u pediatry i często pacjent nie ma możliwości trafienia za każdym razem do tego samego lekarza [17].

W Wielkiej Brytanii istnieją ośrodki reumatologii, w których dzieci są prowadzone od początku choroby w zespołach reumatologii dorosłych. Wyniki badań [18] pokazują, że zarówno reumatolodzy dziecięcy, jak i zajmujący się dorosłymi mają problemy ze zrozumieniem specyfiki potrzeb nastoletnich pacjentów i zgodnie przyznają, że w tej dziedzinie występuje wyraźna luka w systemie kształcenia specjalistycznego [19]. Tucker i wsp. [20] opisali bardzo ciekawy amerykański model kliniki dla młodych dorosłych (*young adults with rheumatic disease – YARD*), w której pacjenci w wieku 18–24 lat są leczeni przez reumatologa dziecięcego i reumatologa dorosłych. Według Telfaira i wsp. [21] najlepszy profesjonalista zajmujący się programami przejścia to lekarz, który prowadził zarówno pacjentów w okresie dojrzewania, jak i dorosłych.

Stworzenie dobrze funkcjonującego systemu przechodzenia pacjentów do opieki reumatologicznej dla dorosłych nie może się udać bez uświadomienia sobie przez potencjalnego organizatora dwóch czynników warunkujących powodzenie takiego przedsięwzięcia – indywidualnej chronologii zdarzeń PTC oraz zdefiniowanych relacji uczestników procesu (pacjent, lekarze, inni pracownicy systemu, rodzina pacjenta).

Filozofia tworzenia programów przejścia opiera się na wspieraniu pacjenta w jego usamodzielnianiu się. Wybranie odpowiedniego momentu rozpoczęcia tego procesu powinno być decyzją indywidualną. Uważa się, że pacjent, którego zaczyna się przygotowywać do przejścia, powinien być w fazie remisji choroby [13]. W tym przypadku wiek nie jest sztywnym kryterium, tym bardziej że proces dojrzewania fizycznego, psychosocjalnego i poznawczego może być opóźniony z powodu choroby podstawowej [9]. W literaturze postuluje się rozpoczęcie przygotowań do procesu przejścia pomiędzy 11. a 14. rokiem życia i skojarzenie go z innym ważnym wydarzeniem, np. ze zmianą szkoły. Bardzo pomocnym narzędziem przesiewowym oceniającym stan dojrzałości psychospołecznej może być zmodyfikowany kwestionariusz wg Goldenringa i Cohena [22]. Na samym początku procesu przejścia podstawowym zadaniem instytucji (czy też osoby odpowiedzialnej za ten proces) jest stworzenie indywidualnego planu przejścia, który będzie podlegał modyfikacjom wraz ze

zmianami w stanie pacjenta w trakcie trwania procesu przechodzenia. Plan przejścia powinien obejmować kwestie zdrowotne, życia codziennego, edukacji i planów rozwoju zawodowego oraz inne indywidualne aspekty funkcjonowania pacjenta. W Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych tworzenie takich planów jest jednym z punktów wytycznych agencji rządowych towarzystw i stowarzyszeń lekarskich, dotyczących postępowania z przewlekle chorującymi dziećmi [23]. Niestety, z audytu przeprowadzonego w ośrodkach reumatologii dorosłych w Wielkiej Brytanii wynika, że tylko 3% pacjentów trafiających tam z ośrodków pediatrycznych miało stworzony taki indywidualny plan [24]. Blum i wsp. podają, że brak indywidualnego planu przejścia jest drugą po brakach finansowych przyczyną niepowodzeń procesu przejścia [25].

Przy okazji planowania drogi życiowej pacjenta z przewlekłą chorobą zapalną stawów warto zastanowić się, co on sam myśli o swojej sytuacji i jak sobie wyobraża funkcjonowanie w systemie opieki zdrowotnej. Jak już przytoczono we wstępie, młodzież uważa, że programy przejścia są bardziej potrzebne rodzicom. Badania Delphi i badania kohortowe przeprowadzone w Wielkiej Brytanii dowodzą, że dla młodzieży w okresie dojrzewania najważniejsze jest indywidualne podejście ze strony profesjonalistów do spraw zdrowia, uwzględniające ich problemy szkolne i zawodowe [26]. W sferze oczekiwań najsilniej wyrażona jest potrzeba uczciwego informowania pacjenta o chorobie i zakresie niezbędnych interwencji medycznych oraz możliwość wyrażania opinii i podejmowania świadomych decyzji dotyczących zdrowia. Młodzież oczekuje pewnej ciągłości opieki i możliwości odbywania samodzielnych wizyt u specjalisty, jednocześnie obdarzając zaufaniem tego profesjonalistę, z którym ma najlepszy kontakt, a nie zawsze musi nim być lekarz reumatolog, może to być również pielęgniarka czy specjalista od przygotowania zawodowego. Ten fakt jest bardzo silnym argumentem popierającym konieczność tworzenia interdyscyplinarnych zespołów zajmujących się przygotowaniem pacjentów do przejścia do innego systemu leczenia.

W trakcie kilku badań stwierdzono, że młodzi pacjenci i ich rodzice po pierwszej wizycie u reumatologa dla dorosłych mieli wrażenie, że lekarz nie wie nic na temat ich choroby, ponieważ objętość dokumentacji medycznej, którą dysponował, była niewielka w porównaniu z dokumentacją z ośrodka pediatrycznego. Było to źródłem silnie wyrażonego niepokoju [18]. Stwierdzono, że jednym z elementów udanego przejścia pacjenta do reumatologii dorosłych musi być przygotowanie streszczenia dotychczasowej historii choroby, w czym powinien uczestniczyć sam pacjent. Dzięki aktywności środowiska organizacji pacjentów i stowarzy-

szeń lekarskich w Europie Zachodniej i Stanach Zjednoczonych powstało kilka bardzo sprawnie funkcjonujących programów edukacyjnych [27], których elementem jest opracowywanie dotychczasowego przebiegu choroby przez samego chorującego.

Ta obserwacja odbiorcy dotyka kluczowego zagadnienia dotyczącego procesu przejścia, jakim jest komunikacja. W badaniach ankietowych [28] widać wyraźnie, że pacjent i jego rodzina są często świadkami braku komunikacji pomiędzy lekarzem pediatrą a lekarzem reumatologiem z ośrodka dla dorosłych, do którego trafia dziecko. Przy braku skutecznego programu przekazania pacjenta z pełną dokumentacją dotyczącą dotychczasowego przebiegu choroby, w momencie usamodzielniania się pacjenta, który bez wsparcia rodzica może nie poradzić sobie z nową sytuacją, ciągłość opieki nie będzie zachowana, co wpłynie bezpośrednio negatywnie na przebieg choroby w dorosłym wieku. Należy podkreślić, że w momencie przejścia walka toczy się o miejsce pacjenta w społeczeństwie. Dlatego warto przytoczyć wyniki badań Packhama i wsp. [29], którzy stwierdzili, że niepełnosprawność i brak radzenia sobie z chorobą (*coping*) są w dorosłym wieku silniejszymi czynnikami predykcyjnymi bólu i depresji niż w dzieciństwie.

Duże badanie ankietowe przeprowadzone wśród rodzin przewlekle chorujących dzieci w Stanach Zjednoczonych [30] pozwoliło stworzyć rekomendacje dla systemu opieki zdrowotnej, które w większości pokrywają się z wnioskami płynącymi z literatury fachowej, prezentującej punkt widzenia środowiska medycznego. Poprawa dostępności do specjalistycznej opieki zdrowotnej, podniesienie jakości usług i scentralizowanie opieki nad dziećmi z chorobami przewlekłymi to postulaty, które można odnieść do całego systemu opieki zdrowotnej. Efektywna koordynacja usług, stworzenie centralnego rejestru placówek specjalistycznych, do którego mogą mieć dostęp lekarze i rodziny pacjentów, wprowadzenie instytucji „opiekuna” (*case manager*), który prowadziłby pacjenta przez system, oraz włączenie rodzin do procesu planowania przebiegu leczenia i opieki, to elementy niezbędne do skutecznego funkcjonowania systemu przechodzenia pacjenta pomiędzy sektorami systemu. Jak pokazują inni autorzy [31], dzięki udziałowi „opiekuna” proces przejścia zyskuje wymiar indywidualny i skupiony na jednostkowym pacjencie. W celu sprawnego funkcjonowania systemu przechodzenia autorzy australijskiego modelu postulują powołanie funkcji koordynatora programu, który działałby opierając się na jednostkach opieki reumatologicznej dla dorosłych, a wsparciem dla jego działań miałyby być instytucja zajmująca się gromadzeniem danych o liczbie pacjentów przygotowywanych

do przejścia do opieki dla dorosłych i określaniem potencjalnych luk w systemie.

Opisany powyżej model wydaje się uniwersalny i warto zaznaczyć, że w Instytucie Reumatologii w Warszawie planuje się stworzenie pilotażowego programu przejścia pacjentów z chorobami zapalnymi narządu ruchu z systemu opieki reumatologów dziecięcych do opieki reumatologów dorosłych. Dokładny opis prowadzonego projektu będzie przedmiotem oddzielnej publikacji.

Piśmiennictwo

1. Editorial. Recognition of emerging adulthood in UK rheumatology: the case for young adult rheumatology service development. *Rheumatology* 2007; 46: 188-191.
2. 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.
3. Adam V, St-Pierre Y, Fautrel B, et al. What is the impact of adolescent arthritis and rheumatism? Evidence from a national sample of Canadians. *J Rheumatol* 2005; 32: 354-361.
4. David J, Cooper C, Hickey L, et al. The functional and psychological outcomes of juvenile chronic arthritis in young adulthood. *Br J Rheumatol* 1994; 33: 876-881.
5. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. *Rheumatology* 2002; 4: 1428-1435.
6. Bernatsky S, Boivin JF, Joseph L, et al. Mortality in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2006; 54: 2250-2257.
7. Suris J-C, Parera N. Sex, drugs and chronic illness: health behaviours among chronically ill youth. *Eur J Public Health* 2005; 15: 484-488.
8. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, et al. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health* 2006; 39: 1-2.
9. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2007; 46: 161-168.
10. Arnett JJ. Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* 2000; 55: 469-480.
11. Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, et al. Young adults' (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health Soc Care Community* 2005; 13: 409-419.
12. Sled M, Eccleston C, Beecham J, et al. The economic impact of chronic pain in adolescence: methodological considerations and a preliminary cost-of-illness study. *Pain* 2005; 119: 183-190.
13. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Growing up and moving on in rheumatology: a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2005; 44: 806-812.
14. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of BPRG. Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a Delphi study. *Rheumatology* 2004; 43: 1000-1006.
15. While A, Forbes A, Ullman R, et al. Good practices that address continuity during transition from child to adult care: syntheses of evidence. *Child Care Health Dev* 2004; 30: 439-452.

16. Rosen D. Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *J Adolesc Health* 1995; 17: 10-16.
17. Robertson LP. Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centred care. *Ann Rheum Dis* 2006; 65: 74-80.
18. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the BPRG. User perspectives of the transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2004; 43: 770-778.
19. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. Unmet education and training needs of rheumatology health professionals in adolescent health and transitional care. *Rheumatology (Oxford)* 2004; 43: 737-743.
20. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. *Pediatr Clin North Am* 2005; 52: 641-652.
21. Telfair J, Alexander LR, Loosier PS, et al. Providers' perspectives and beliefs regarding transition to adult care for adolescents with sickle cell disease. *J Health Care Poor Underserved* 2004; 15: 443-461.
22. Goldenring JM, Cohen E. Getting into adolescent heads. *Contemp Pediatr* 1988; 5: 75-90.
23. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002; 110: 1304-6.
24. Robertson LP, Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. An audit of patients with JIA recently transferred from paediatric to adult rheumatology clinics. *Rheumatology (Oxford)* 2003; 42 (suppl 1): 51.
25. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centred to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993; 14: 570-576.
26. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care* 2006; 10: 22-42.
27. McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child* 2007; 92: 802-807.
28. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family and provider perspectives. *Pediatrics* 2005; 115: 112-120.
29. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. *Rheumatology (Oxford)* 2002; 41: 1428-1435.
30. Gatwick AW, Kohrman C, Wolman C, et al. Families' recommendations for improving services for children with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998; 152: 440-448.
31. Bennett DL, Towns SJ, Steinbeck KS. Smoothing the transition to adult care. *Med J Aus* 2005; 182: 373-374.