



**Państwowy Instytut
Medyczny MSWiA**

Granica wieku - wyzwania w opiece przejęciowej nad młodym dorosłym

Katarzyna Życińska, Anna Pasierb

Klinika Reumatologii,

Chorób Tkanki Łącznej i Chorób Rzadkich

Ośrodek Terapii Biologicznych i Enzymatycznych

Państwowy Instytut Medyczny MSWiA w Warszawie

Kierownik: Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska

Zjazd Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Fabry'ego
Międzyborów, 27.06.2025

Wykład na zlecenie firmy Takeda, która pokryła koszty przygotowania i wygłoszenia niniejszej prezentacji.
Materiał o charakterze edukacyjnym przeznaczony dla pacjentów wyłącznie do prezentacji, nie do dystrybucji.

C-ANPROM/PL/FAB/0068, 06/2025

Copyright © 2025 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Wszystkie prawa zastrzeżone. Wszystkie znaki handlowe są własnościami ich prawowitych właścicieli. Takeda Pharma Sp. z o.o. ul. Prosta 68, 00-838 Warszawa, Polska telefon: + 48 22 608 13 00 lub 01



Transition care- definicja

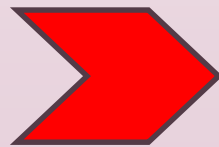


- „... Celowany, zaplanowany proces przejścia (przekazania) pacjenta w obrębie systemu ochrony zdrowia, który skupia wszystkie medyczne, psychologiczne, edukacyjne i zawodowe potrzeby młodzieży i młodych dorosłych (AYA) chorujących na chorobą przewlekłą *rzadką chorobą przewlekłą.
- Zostają oni przekierowani z systemu ochrony zdrowia dla dzieci (*child-centered*) do systemu dla dorosłych (*adult-oriented*)....

Dr Blumm R.W



Chat GPT



JOURNAL OF ADOLESCENT HEALTH 1993;14:570-576

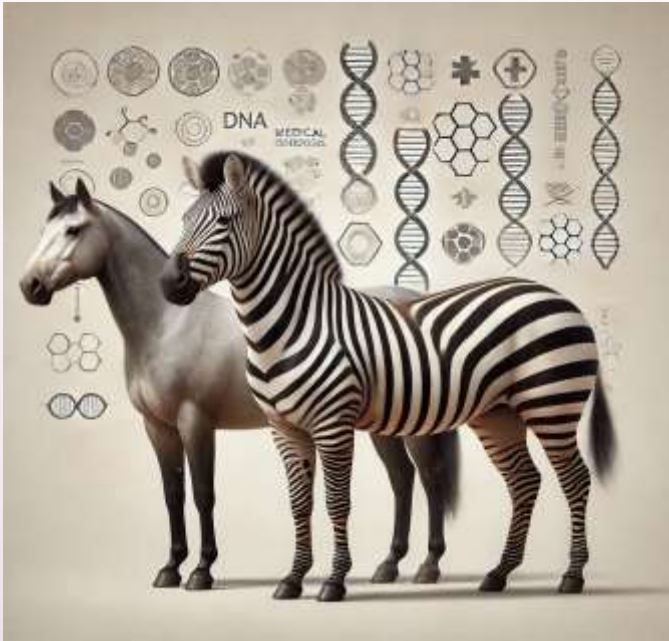
SOCIETY FOR ADOLESCENT MEDICINE

Transition from Child-Centered to Adult Health-Care Systems for Adolescents with Chronic Conditions

A Position Paper of the Society for Adolescent Medicine

ROBERT WM. BLUM, M.D., Ph.D., DALE GARELL, M.D., CHRISTOPHER H. HODGMAN,

Czym się różni zebra od konia? Find the differences



Zebra – ssak z rodziny koniowatych charakteryzujący się obecnością białych pasów na czarnej sierści. Zwierzęta te należą do rodzaju koń (Equus).

Początkowo wierzono, że zebry mają białą sierść z czarnymi pasami, ponieważ niektóre zebry mają białe podbrzusza. Badania embriologiczne dowiodły jednak, że kolor tła zwierzęcia to czarny, białe paski i brzuchy są dodatkami, powstałymi wskutek różnych czynników^[7]. Zebry żyją stadnie na trawiastych terenach Afryki, na południe od Sahary.

an African wild animal that looks like a horse, with black or brown and white lines



Cele nadrzędne tranzycji 18+ (główne i szczegółowe)

- Przygotowanie pacjenta i jego rodziny do funkcjonowania w innej „medycznej” przestrzeni dla dorosłych
- Osiągnięcie skutecznej tranzycji poprzez współpracę pediatrów i lekarzy dorosłych do warunków akceptowalnych przez pacjentów i ich rodziny
- Osiągnięcie wysokiego poziomu zintegrowania pacjenta tranzycyjnego z systemem zdrowia dla dorosłych
- Przygotowanie spersonalizowanego planu opieki tranzycyjnej dostosowanego do dojrzałości pacjenta
- Koordynacja transferu opieki
- Płynna integracja pomiędzy członkami zespołów pediatrycznych i zespołów dla dorosłych

Etapy tranzycji RDs

SIX CORE ELEMENTS™ APPROACH AND TIMELINE FOR YOUTH TRANSITIONING FROM PEDIATRIC TO ADULT HEALTH CARE

Anales de Pediatría 99 (2023) 422–430

1

POLICY/GUIDE

Develop, discuss, and share transition and care policy/guide

AGE 12-14

2

TRACKING & MONITORING

Track progress using a flow sheet registry

AGE 14-18

3

READINESS

Assess self-care skills and offer education on identified needs

AGE 14-18

4

PLANNING

Develop HCT plan with medical summary

AGE 14-18

TRANSFER OF CARE

Transfer to adult-centered care and to an adult practice

AGE 18-21

TRANSITION COMPLETION

Confirm transfer completion and elicit consumer feedback

AGE 18-23



TRANSITIONING YOUTH TO AN ADULT HEALTH CARE CLINICIAN

For use by Pediatric, Family Medicine, and Med-Peds Clinicians

[Click for details on each element.](#)



TRANSITIONING TO AN ADULT APPROACH TO HEALTH CARE WITHOUT CHANGING CLINICIANS

For use by Family Medicine and Med-Peds Clinicians

[Click for details on each element.](#)



INTEGRATING YOUNG ADULTS INTO ADULT HEALTH CARE

For use by Internal Medicine, Family Medicine, and Med-Peds Clinicians

[Click for details on each element.](#)

Barierzy tranzycyjne - Identyfikacja

- Dorastający/**Pacjent tranzycyjny**
- Rodzina/ Opiekun
- Zespół opieki pediatrycznej
- Zespół opieki nad dorosłym
- System zdrowia

Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care

Antonio Moreno-Galdó^{a,b,*}, Maria Creu Regné-Alegret^{c,d},

Bariery tranzycyjne -Nastolatek/Pacjent tranzycyjny

- ♦ **Dojrzałość emocjonalna/adekwatne zachowanie**
- ♦ Ostrość/ciężkość choroby
- ♦ Brak zrozumienia istoty choroby
- ♦ Brak zaufania dla zespołów sprawujących opiekę
- ♦ Zła/słaba odpowiedź na leczenie
- ♦ Wypieranie choroby/ chęć życia jak inne nastolatki

Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care

Antonio Moreno-Galdó^{a,b,*}, Maria Creu Regné-Alegret^{c,d},

Bariery tranzycyjne- Rodzina

- **Silny opór przed zmianami**
- Wiara że zespół pediatryczny zna pacjenta najlepiej i najlepiej pacjenta prowadzi
- Opieka pediatryczna jest powszechnie uznawana za środowisko przyjazne/ rodzinne
- Nadopiekuńczość
- Brak kontroli i nadzoru nad nastolatkiem, „ przyzwalanie” na więcej

Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care

Antonio Moreno-Galdó^{a,b,*}, Maria Creu Regné-Alegret^{c,d},

- ♦ **Nadopiekuńczość**
- ♦ Nieadekwatna rozwijanie autonomii nastolatka
- ♦ Nieadekwatna edukacja rodziny /opiekuna nastolatka
- ♦ Ignorancja ścieżek medycznych dla dorosłych
- ♦ „ przyzwalanie” na więcej

Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care

Antonio Moreno-Galdó^{a,b,*}, Maria Creu Regné-Alegret^{c,d},

Bariery tranzycyjne – Zespół dla dorosłych

- ♦ **Brak doświadczenia w pracy z nastolatkami**
- ♦ Nieadekwatna wiedza o chorobach z początkiem w dzieciństwie
- ♦ Dominacja modelu fragmentarycznej opieki bez implementacji w wielodyscyplinarnych zespołach opieki
- ♦ Oczekiwanie niezależności i dobrej współpracy z nastolatkiem
- ♦ Mniej chętnie włączanie rodziny w proces opieki nad nastolatkiem i niechęć do wykorzystania doświadczeń rodziny o pacjencie
- ♦ Większe doświadczenie w procesie „aging” niż „growth” i „development”

Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care

Antonio Moreno-Galdó^{a,b,*}, Maria Creu Regné-Alegret^{c,d},

Barrierey tranzycyjne – System ochrony zdrowia

- **Czas tranzycji oparty na wieku chronologicznym -18 lat dla leczenia zamkniętego i 14 lat dla POZ (nie jest uwzględniona dojrzałość pacjenta)**
- Nagła tranzycja bez adekwatnego przygotowania versus brak gotowości do tranzycji
- Brak komunikacji, integracji i koordynacji pomiędzy pediatrycznymi a dorosłymi poziomami opieki
- Brak adekwatnych systemów obsługi pacjenta nastoletniego, „młodego” dorosłego

Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care

Antonio Moreno-Galdó^{a,b,*}, Maria Creu Regné-Alegret^{c,d},

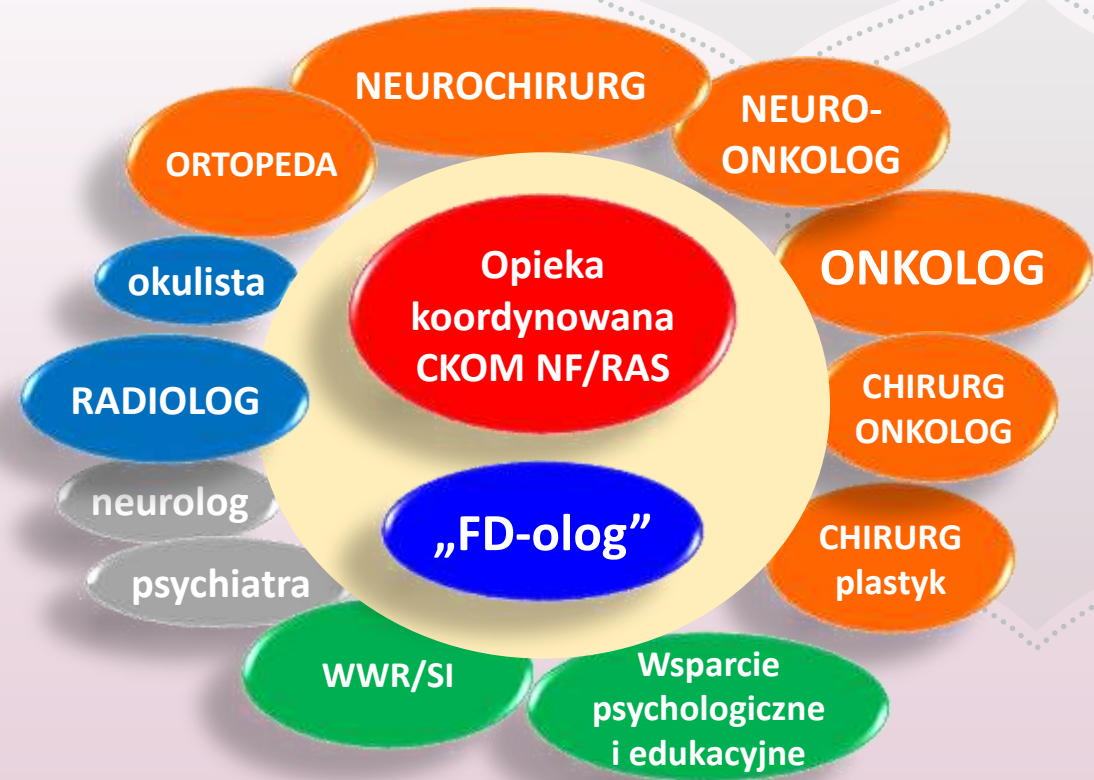
Modele opieki tranzycyjnej

Table 1 Comparison of Pediatric and Adult Health Care Models

Health Care System Characteristic	Pediatric Care Model	Adult Care Model
Practice Approach	<ul style="list-style-type: none"> • Family-centered • Shared decision-making 	<ul style="list-style-type: none"> • Individualized care with patient
Clinic Location or Affiliation	<ul style="list-style-type: none"> • Frequently located in community settings 	<ul style="list-style-type: none"> • Often in hospitals or private office-based settings • Often managed by general healthcare provider
Multidisciplinary Staffing	<ul style="list-style-type: none"> • Multiple subspecialists • "One-stop multidisciplinary team" or "one-stop shop" 	<ul style="list-style-type: none"> • Often "referral" multidisciplinary clinics. Separate visits for each specialist needed.
Care Coordination and Access to Support Services	<ul style="list-style-type: none"> • Coordination of care often provided by a care coordinator or nurse • Social work and case management often available 	<ul style="list-style-type: none"> • Care coordination often not provided • Support programs are available for adults with chronic conditions • Often require case management staffing and support
Length of Appointment	<ul style="list-style-type: none"> • Longer 	<ul style="list-style-type: none"> • Shorter
Patient Time Alone with Healthcare Provider	<ul style="list-style-type: none"> • Sometimes, part of visit 	<ul style="list-style-type: none"> • Entire visit, with need for patient permission for others to be present
Patient Role as Self Advocate	<ul style="list-style-type: none"> • Less, given parental support/presence during visit 	<ul style="list-style-type: none"> • Essential



Koordinacja opieki i opieka kompleksowa w FD





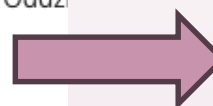
Państwowy Instytut Medyczny MSWiA

O nas **Co robimy**

[🏠](#) > [Państwowy Instytut Medyczny MSWiA](#) > [Co robimy](#) > [Usługi medyczne](#) > [Kliniki i Oddziały](#)

[< Powrót](#)

Kliniki i Oddziały Szpitalne



27

Państwowy Instytut Medyczny MSWiA

O nas

[🏠](#) > [Państwowy Instytut Medyczny MSWiA](#) > [Co robimy](#) > [Usługi medyczne](#)

[< Powrót](#)

Pracownicy



19

Klinika Reumatologii, Chorób Tkanki Łącznej i Chorób Rzadkich



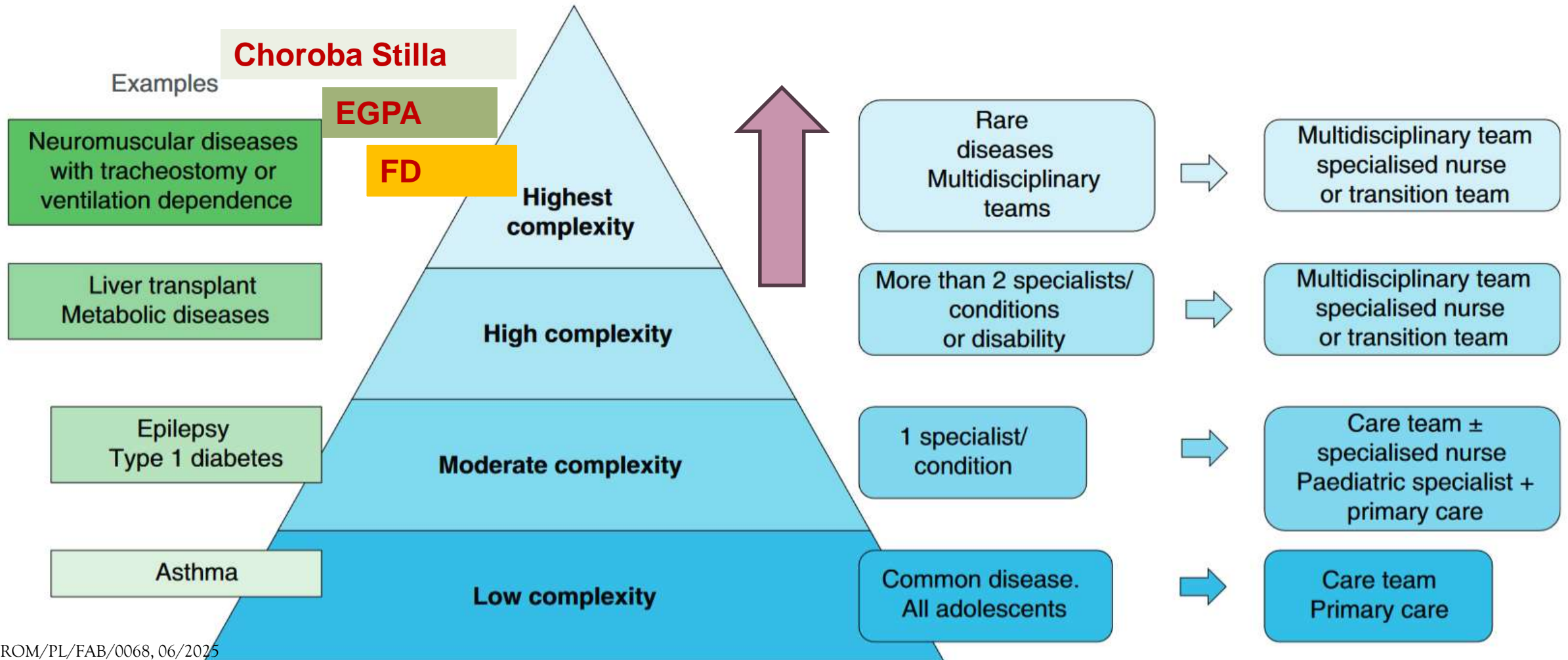


Rodzaj choroby a kompleksowość opieki

Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care

Antonio Moreno-Galdó^{a,b,*}, Maria Creu Regné-Alegret^{c,d},

Anales de Pediatría 99 (2023) 422–430



THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION™ 3.0

Sample Medical Summary and Emergency Care Plan

This document should be shared with the young adult.
Attach the immunization record to this form.

CONTACT INFORMATION

Preferred name

EQUIPMENT, APPLIANCES

- Gastrostomy
- Tracheostomy
- Suctions
- Nebulizer
- Communication Device
- Adaptive Seating

DIAGNOSES AND CURRENT PROBLEMS

Problem	Details and Recommendations
<input type="checkbox"/> Primary Diagnosis	
<input type="checkbox"/> Secondary Diagnosis	
<input type="checkbox"/> Behavioral	
<input type="checkbox"/> Communication	
<input type="checkbox"/> Feeding & Swallowing	
<input type="checkbox"/> Hearing/Vision	
<input type="checkbox"/> Learning	
<input type="checkbox"/> Orthopedic/Musculoskeletal	
<input type="checkbox"/> Physical Anomalies	
<input type="checkbox"/> Respiratory	
<input type="checkbox"/> Sensory	
<input type="checkbox"/> Stamina/Fatigue	
<input type="checkbox"/> Other	

Podsumowanie

Planowanie care w chorobach zakaźnych jest konieczne i nieodzowne (związek)

Opieka jednolita i spójna (związek)

Wytyczne (związek)

Zaplanowanie, udzielenie pomocy, ocena, dalsza opieka

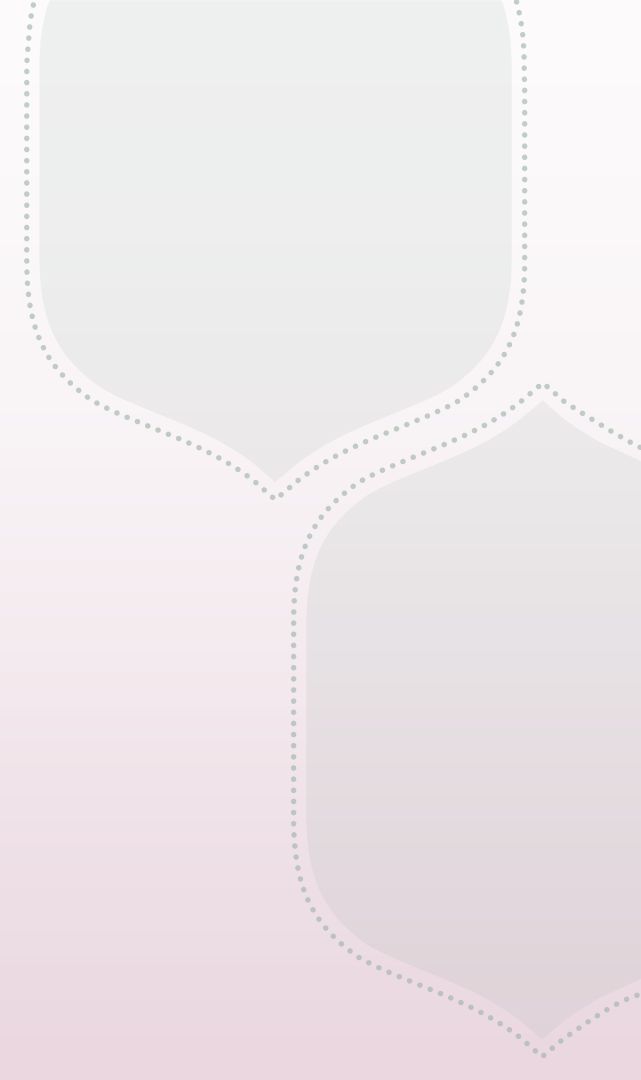
„Health Beauty”

Zadanie dla (związek)

Planowanie (związek) - FD powołuje, wyliczy poziom skomplikowania, opisać (związek)

Realizacja (związek) - personel medyczny

Transycja (związek) - FD (związek) w systemie ochrony zdrowia a jego to (związek)



Kontakt

reumatologia@pimmswia.gov.pl

terapiabioreuma@pimmswia.gov.pl

Telefon:

47 722 16 62

47 722 16 66

Zapraszamy do udziału w Ankiecie dla Pacjentów dot objawów mięśniowo- szkieletowych

Ankieta jest dobrowolna