

THE TRANSITION FROM PEDIATRIC TO ADULT HEALTHCARE: A LEAP INTO THE DARK?



BACKGROUND

Rheumatological diseases affect over five and a half million people in Italy and are diversified into more than 200 pathologies. Rheumatological diseases are also frequent in childhood: in fact, on average 10,000 adolescents in Italy are diagnosed with these rheumatological conditions every year, the most common being juvenile idiopathic arthritis. The transition from pediatric to adult healthcare is a critical stage in an adolescent's development.

OBJECTIVES

Gather data from Italian caregiver of patients (14-20 y.o.) affected by a rheumatological disease and rheumatic pathology patients (16-30 y.o.) to understand: on the one hand the transition process in terms of information, on the other hand, the effects of transition on the patients' mental health and well being.

METHODS

- A qualitative-quantitative survey was carried out through a questionnaire administered throughout the national territory to a sample of N =394.
- The total sample was divided into two groups.

GROUP 1:

- caregiver (N=308) of rheumatological patients (aged 14-20 .) who had made the transition (45,1%, N=139)
- Caregiver of rheumatological patients (14-20 y.o.) who have not made the transition (54,9%, N=169).

GROUP 2:

- patients aged 16-30 (N=86) with at least one rheumatic pathology who had made transition (83,7%, N=72) and not made the transition (16,3%, N=14).

The questionnaire was made up of 33 questions, of which 30 were closed-ended and 3 were open. For the administration of the questionnaires, the CAWI (Computer- Assisted Web Interviewing) methodology was used. The 394 interviews were carried out from August 1 to 31, 2023.

RESULTS

TARGET 1 CAREGIVER:

more than 2 out of 10 people (total sample **24.7%, N=76**; caregiver of rheumatological patients (14-20 y.o.) who had made the transition **19.4%, N=27**; caregiver of rheumatological patients (14-20 y.o.) who have not made the transition **29%, N=49** declared that they did not have complete information on the transition process.

TARGET 2 PATIENTS:

the content analysis identifies three areas of critical issues in reference to the continuity of care:

- bureaucratic aspects that make the transition process excessively long;
- insufficient communication and coordination among specialist doctors (pediatricians and adult physicians);
- emotional, psychological/empathic aspects:
"I sometimes feel like I'm left alone, left to myself".

PLEASE FIND BELOW SOME GRAPHS FROM THE RESEARCH:

COMUNICAZIONE DELLA STORIA CLINICA DELL'ASSISTITO AL MEDICO PER ADULTO (1)

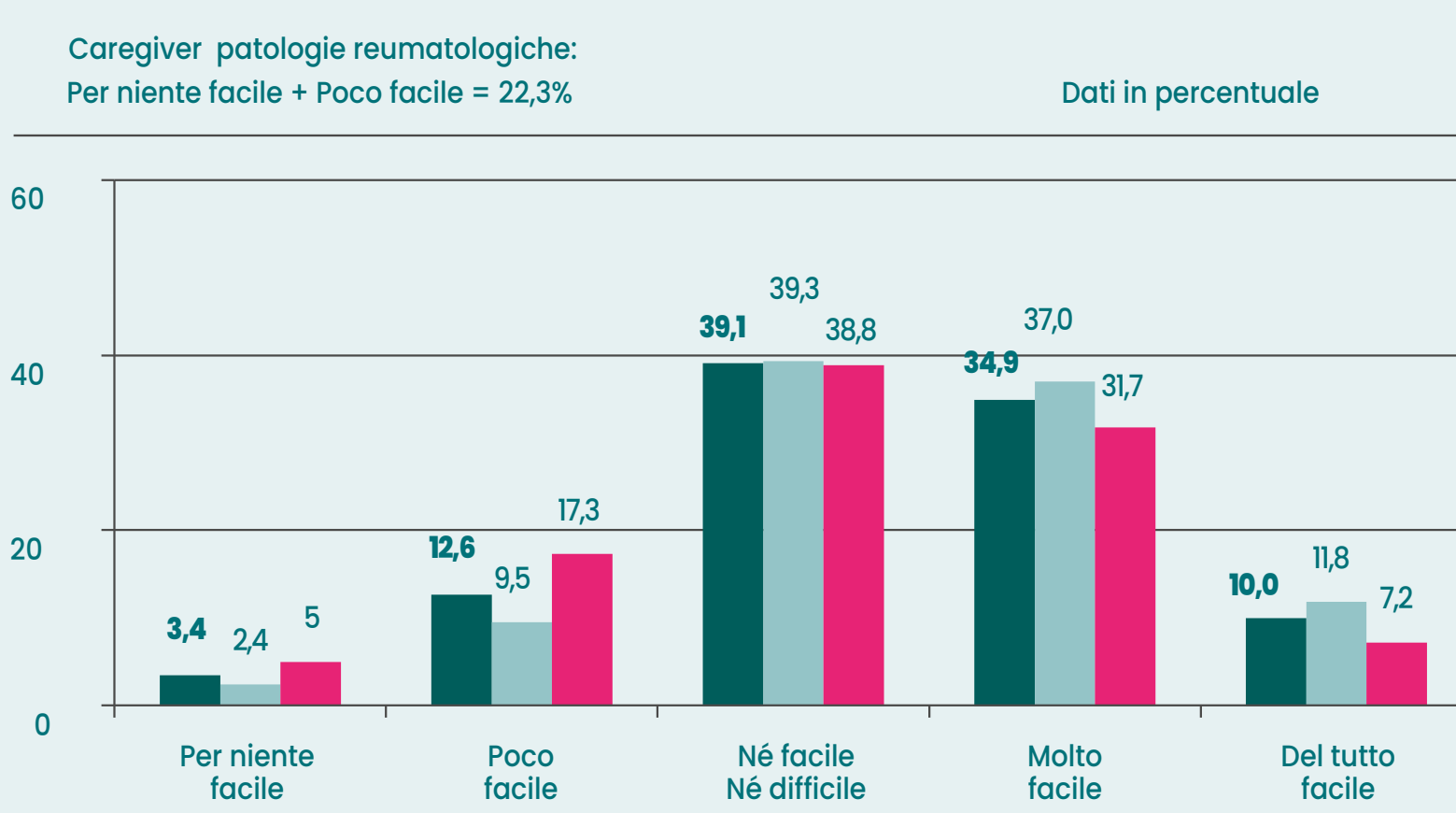
Q.12: Far comprendere la storia della malattia, della persona che assiste, al medico per adulto è stato:

- Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=350) Media = 3,4; COMUNICAZIONE DIFFICILE della storia clinica 16% (56)
- Caregiver di persone con patologie NON reumatologiche di 14-20 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=211) Media = 3,5; COMUNICAZIONE DIFFICILE della storia clinica 11,9% (N=25)
- Caregiver di persone con patologie reumatologiche di 14-20 anni di età che hanno effettuato la "transizione" (N=139) Media = 3,2; COMUNICAZIONE DIFFICILE della storia clinica 22,3% (N=31)

I caregiver (N=350) delle persone che hanno effettuato la transizione, valutano quasi discreta (Media=3,4 su una scala da 1 a 5) la comunicazione con il medico per adulto sotto il punto di vista della comprensione della storia clinica della persona assistita.

La comunicazione risulta problematica e difficile (Per niente Facile + Poco Facile) per il 16% (N=56).

I caregiver delle persone affette da patologie reumatologiche riferiscono una decisa maggior difficoltà (Media=3,2; Comunicazione difficile 22,3% N=76) rispetto ai caregiver delle persone che non sono affette da patologie reumatologiche (Media=3,5; Comunicazione difficile 11,9% N=25)



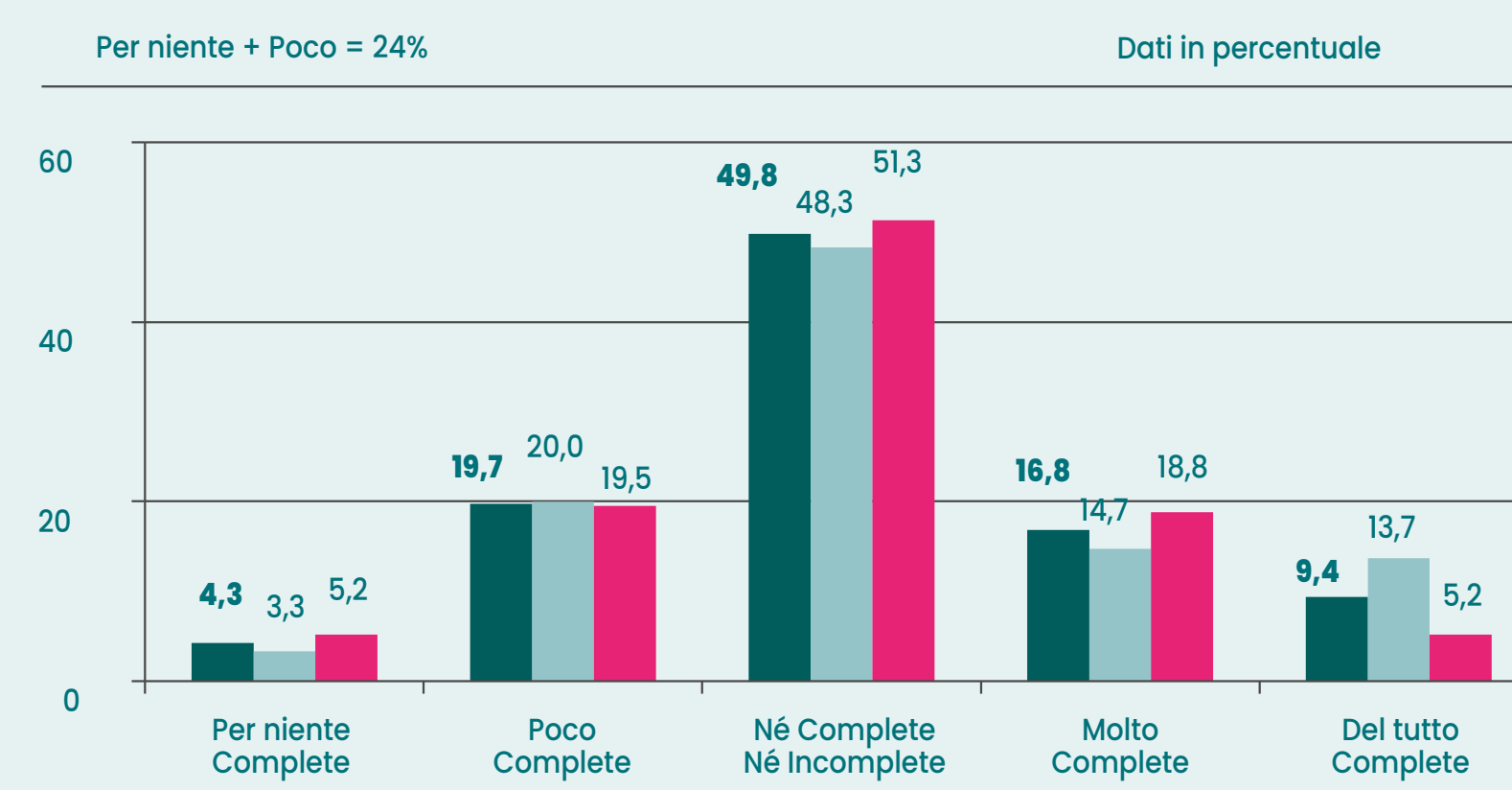
INFORMAZIONI SUL PROCESSO DI "TRANSIZIONE" (1)

Q.2: Le Sue informazioni sul processo di "transizione" sono:

- Totale campione: Caregiver di persone di 14-20 anni (N=608) Media = 3,1; Informazioni Incomplete 24% (N=146)
- Caregiver di persone con patologie NON reumatologiche di 14-20 anni (N=300) Media = 3,2; Informazioni Incomplete 23,3% (N=70)
- Caregiver di persone con patologie reumatologiche di 14-20 anni di età (N=308) Media = 3; Informazioni Incomplete 24,7% (N=76)

A totale campione, i caregiver (N=608), valutano la completezza delle informazioni appena più che sufficiente (Media=3,1 su una scala da 1 a 5). Le informazioni risultano Incomplete (Per niente Complete + Poco Complete) per più di due intervistati su 10 (24%; N=146).

I caregiver delle persone affette da patologie reumatologiche riferiscono di essere meno informati (Media=3; Informazioni Incomplete 24,7% N=76) rispetto ai caregiver delle persone che non sono affette da patologie reumatologiche (Media=3,2; Informazioni Incomplete 23,3% N=70)



CONTINUITÀ DI CURA (1)

Q.42: Seguire il percorso terapeutico con il medico reumatologo per adulto è:

Campione: Persone di 16-30 anni che hanno effettuato la "transizione" (N=72) Media = 3,4;

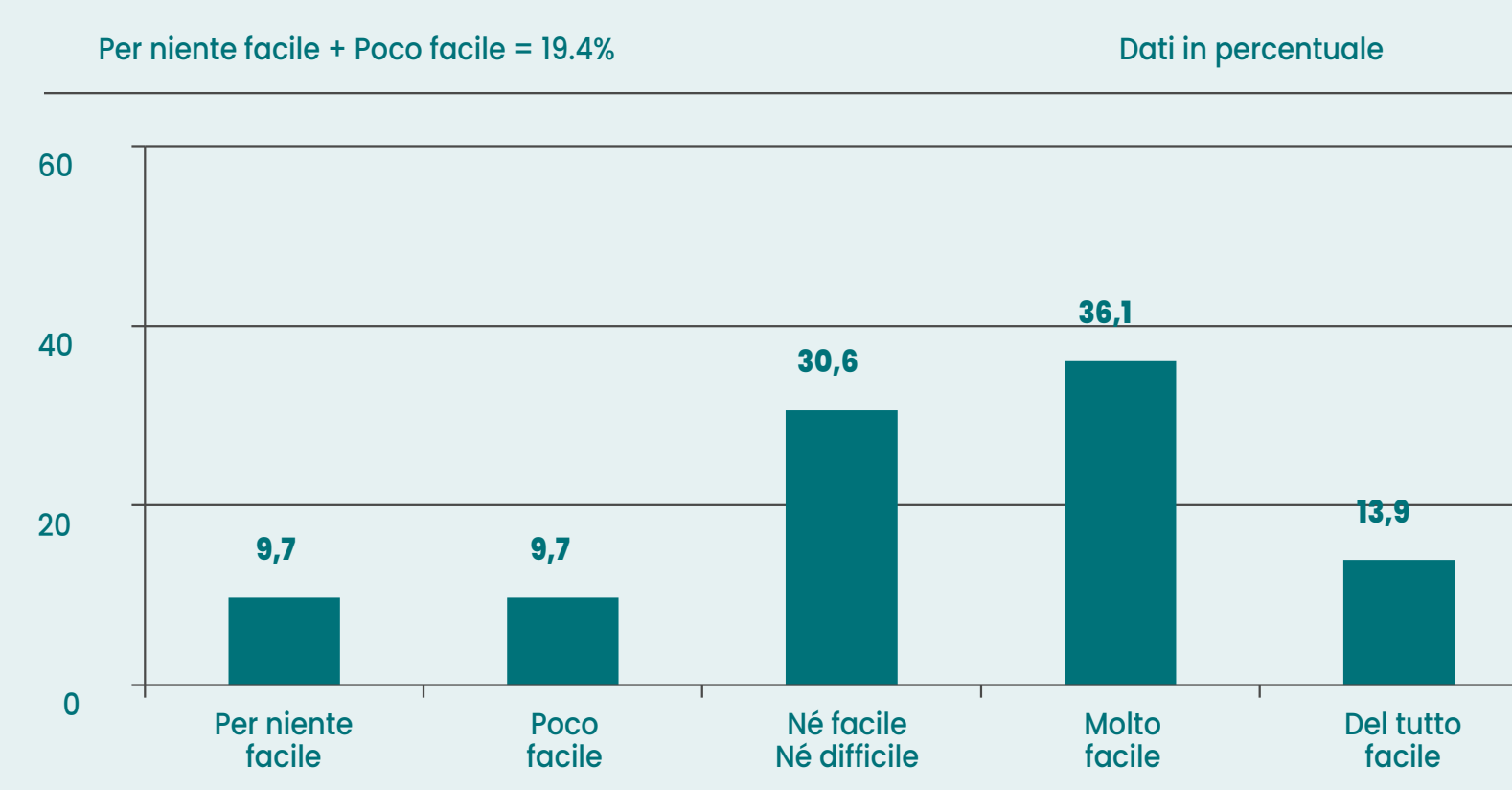
CONTINUITA' DI CURA DIFFICILE 19,4% (14)

Le persone che hanno effettuato la transizione (N=72), valutano quasi discreta (Media=3,4) la continuità di cura dal pediatra al medico reumatologo per adulto.

La continuità di cura risulta difficile (Per niente Facile + Poco Facile) per il 19,4% (N=14).

Le principali problematiche nella continuità di cura sono:

- Scarsa comunicazione e coordinamento tra i medici specialistici
- Tempi di attesa eccessivamente lunghi
- Aspetti emotivi e psicologici



REFERENCES

Antonella Celano, President of APMARR APS ETS, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

Matteo Santopietro, Senior Market Researcher, WeResearch. Marketing Research, Milano, Italy

CONTACT

info@apmarr.it
www.apmarr.it



CONCLUSIONS

The main obstacles that families and patients face in the transition from pediatric rheumatologist to adult rheumatologist include the lack of clear information about this process, often unstructured communication between the two doctors and the risk of interruptions in therapeutic continuity.

In addition, the transition involves psychological and social challenges, such as adaptation to new medical environments and increased responsibility for one's own health. The research highlights two critical areas that make the transition particularly challenging: on the one hand, caregivers report that they often have incomplete information, on the other, people affected by rheumatological diseases in childhood, report some difficulty in dealing with specialists from communicative and empathic point of view.