PRIMANJE PACIJENTA NAKON TRANZICIJE IZ PEDIJATRIJSKE SKRBI:

informativni vodič za zdravstvene djelatnike u adultnoj zdravstvenoj skrbi koji preuzimaju skrb o mladim osobe s rijetkim bolestima po njihovom izlasku iz pedijatrijske skrbi

Kontekst: što trebate znati o novom pacijentu

Prijenos iz pedijatrije za mladu osobu s rijetkom bolesti ranjivo je razdoblje u kojem je najveći rizik prekid praćenja i terapije. Pacijent i obitelj napuštaju sustav u kojem su godinama imali poznat tim i dolaze u okolinu koja im se često čini rascjepkanom i nepreglednom. Mladi najviše ističu potrebu za otvorenom, razumljivom i empatičnom komunikacijom s novim liječnikom.

Specifičnosti rijetkih bolesti u odrasloj dobi:

- Bolest je često multisistemska, a prirodni tijek u odrasloj dobi može biti slabo opisan.
- Mogu se javiti nove, kasne ili kumulativne komplikacije koje u pedijatriji nisu bile izražene.
- Terapija može biti specifična (enzimska nadomjesna, dijetalna, orfan lijekovi, posebna odobrenja) i ne smije se prekidati.
- U ovoj dobi postaju aktualna pitanja plodnosti, trudnoće, nasljeđivanja i teratogenosti lijekova.
- Mentalno zdravlje, umor, bol i kvaliteta života često su značajno opterećeni.

Dio cjeline: paket materijala o tranziciji

Ovaj letak jedan je od pet povezanih materijala za tranziciju mladih s rijetkim bolestima iz pedijatrijske u adultnu skrb. Svaki je prilagođen ciljanom korisniku, a Protokol tranzicije povezuje sve sudionike u zajednički plan.

1. *Letak za pedijatrijski tim*
2. *Letak za adultni tim (ovaj dokument)*
3. *Vodič za roditelje i skrbnike*
4. *Zdravstvena putovnica (individualni plan tranzicije): radni list za mlade*
5. *Protokol tranzicije: zajednički plan pacijenta, roditelja, pedijatra i adultnog liječnika*

U svim materijalima koristimo iste nazive: Zdravstvena putovnica (individualni plan tranzicije), Sažetak povijesti bolesti, hitna kartica i Protokol tranzicije.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

TRANZICIJA SKRBI

AstraZeneca Young Health Programme

Izvori: Orphanet · Europske referentne mreže (ERN) · Hrvatski savez za rijetke bolesti · Got Transition / Ready Steady Go
Letak je edukativan i ne zamjenjuje stručne smjernice ni lokalne protokole.

1. Praktične upute za prvi pregled

1. Zatražite **sažetak tijeka liječenja** i **hitnu karticu** (ispunjava pedijatrijski tim, dostupni predlošci unutar Letka za pedijatrijski tim) . Sažetak treba sadržavati dijagnozu (Orpha kod, genetski nalaz), ključne događaje bolesti, zahvaćene organe, trenutnu terapiju, alergije i plan praćenja.
2. Pitajte **što je pacijentu važno.** Primjerice: „Što su vaši ciljevi i što vam je trenutno najvažnije u svakodnevnom životu?" Liječenje treba podržavati njegove planove (školovanje, rad, samostalnost). Pogledajte popunjen osobni plan pacijenta, ako ga ima.
3. **Prepoznajte nesigurnost.** Budite strpljivi ako pacijent u početku djeluje nesamostalno ili ako roditelji govore umjesto njega. Postupno usmjeravajte razgovor na pacijenta; dio pregleda provedite nasamo uz njegov pristanak.
4. Provjerite **kontinuitet terapije**. Potvrdite tko propisuje i izdaje lijek, tko ga odobrava (HZZO, posebna odobrenja) i kada je sljedeća doza ili infuzija.
5. Utvrdite **status odlučivanja i pristanka.** Pitajte koga pacijent želi uključiti i tko smije primati informacije; ako postoji skrbnik ili oblik podrške u odlučivanju, dokumentirajte ga.
6. Otvorite **osjetljive teme** (genetsko savjetovanje, reprodukcija, mentalno zdravlje, ovisnosti) i dogovorite plan praćenja.

2. Koordinacija skrbi

- Odredite jednu kontakt osobu u svom timu i recite je pacijentu.
- Uspostavite popis specijalista koji sudjeluju u skrbi i razmijenite im sažetak.
- Dogovorite s pedijatrijskim liječnikom koji je vodio pacijenta razdoblje dostupnosti za konzultacije (obično prve godine).
- Ako imate malo iskustva s dijagnozom, uključite referentni centar ili ERN radi savjetovanja.
- Nakon prvog pregleda pošaljite potvrdu preuzimanja pedijatru i obiteljskom liječniku; ako pacijent ne dođe na termin, javite se u roku od 14 dana.

3. Gdje se informirati o rijetkoj bolesti vlastitog pacijenta

- Orphanet: europska baza podataka za rijetke bolesti i orfan lijekove (dijagnostički kriteriji, smjernice, ekspertni centri, hitne smjernice)
- ERN (European Reference Networks): europske referentne mreže za rijetke bolesti (stručne smjernice, kliničke preporuke, mreže eksperata po skupinama bolesti)
- najnoviji radovi i klinička istraživanja o adultnim manifestacijama bolesti
- udruge pacijenata: iskustva pacijenata, vršnjačka potpora i informacije o pravima
- pedijatrijski tim koji je vodio pacijenta - ne ustručavajte se kontaktirati ga; izravna kolegijalna primopredaja štedi vrijeme i smanjuje rizik od pogrešaka

4. Kontrolna lista za prvi pregled

- Primljen je sažetak povijesti bolesti i hitna kartica
- Potvrđena je dijagnoza, genetski nalaz i trenutna terapija
- Razgovarano je s pacijentom o ciljevima i brigama
- Utvrđen je status odlučivanja i pristanak za dijeljenje informacija
- Dogovoren je plan praćenja, kontrolni termini i kontakt osoba
- Poslana je potvrda preuzimanja pedijatru

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

TRANZICIJA SKRBI

AstraZeneca Young Health Programme

Izvori: Orphanet · Europske referentne mreže (ERN) · Hrvatski savez za rijetke bolesti · Got Transition / Ready Steady Go
Letak je edukativan i ne zamjenjuje stručne smjernice ni lokalne protokole.