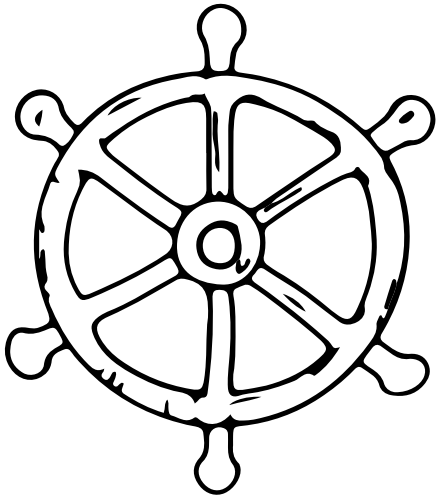
PREPUŠTANJE KORMILA

Tranzicija skrbi: podrška Vašem djetetu s rijetkom bolešću na putu prema samostalnosti



Kako koristiti ovaj vodič: ovo je model i alat podrške, a ne upute koje morate slijediti korak po korak. Svaka obitelj i svako dijete su drukčiji, pa ga slobodno prilagodite sebi, preskočite što vam ne odgovara i dopišite što vam treba. O procesu tranzicije i o tome kako ga prilagoditi svojoj obitelji možete razgovarati s psihologom Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, s liječnikom koji prati vaše dijete ili s drugom osobom od povjerenja.

Dio cjeline: paket materijala o tranziciji

Ovaj vodič 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*
3. ***Vodič za roditelje i skrbnike (ovaj dokument)***
4. *Zdravstvena putovnica (individualni plan tranzicije): radni list za mlade*
5. *Protokol tranzicije: zajednički plan pacijenta, roditelja, pedijatra i adultnog liječnika*

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. Razumijevanje tranzicije

Što je tranzicija? Tranzicija je planirani, postupni prijelaz mlade osobe iz pedijatrijske skrbi u skrb za odrasle. Ne zbiva se jednog dana, nego traje nekoliko godina: obično počinje oko 12.–14. godine, a završava kad adultni liječnik preuzme skrb i potvrdi da je terapija nastavljena. Ne mijenja se samo liječnik: mijenja se način na koji se skrb provodi, tko donosi odluke i kako se pacijent i obitelj snalaze u sustavu.

Kod rijetkih bolesti to je posebno zahtjevno jer je pedijatrijski tim često jedini koji dobro poznaje bolest, a stručnjaka za odrasle pacijente ima malo. Zato je cilj tranzicije da Vaše dijete ne ostane bez skrbi, terapije i informacija, nego da ih dobije u novom sustavu, uz Vašu podršku.

Tranzicija za roditelje nije gubitak skrbi, nego korak u odrastanju Vašeg djeteta. Godinama ste bili zaštitnik, koordinator i glas svog djeteta; kod rijetke bolesti često i jedina osoba koja „drži cijelu sliku". U adultnom sustavu Vaše dijete postaje nositelj vlastitih zdravstvenih odluka. Vaša uloga se ne gasi, nego se mijenja: iz upravitelja u savjetnika i podršku.

Što se zapravo mijenja:

- Liječnik s djetetom razgovara kao s odraslom osobom, često i nasamo.
- Skrb je raspršena između više specijalista i ustanova, a ne vodi je jedan pedijatar koji vas poznaje.
- Vaše dijete prvi put samo odlučuje o terapiji, pregledima i dijeljenju informacija.
- Kod rijetkih bolesti adultni liječnik može imati manje iskustva, pa je važna komunikacija između tima koji je vodio Vaše dijete u pedijatrijskom sustavu te tima koji će ga nastaviti pratiti u adultnoj zdravstvenoj skrbi.

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.

2. Praktični koraci prema dobi

dob	Vaše dijete uči	Vaša uloga
12. - 14.	Naziv dijagnoze i značenje; imena, doze i svrha lijekova; odgovara na jednostavna pitanja liječnika.	Pustite dijete da prvo odgovara; potaknite pitanja; objasnite što je tranzicija i da će se odvijati postupno.
15. - 16.	Dio pregleda provodi samo s liječnikom; sam/a naručuje lijek u ljekarni ili dogovara termin; uzima terapiju bez podsjećanja; prepoznaje znakove pogoršanja.	Izlazite iz ordinacije na dogovoreno vrijeme; dajte djetetu mobitel/aplikaciju za podsjećanje; zajedno započnite mapu s nalazima.
17. - 18.	Priprema popis pitanja i sama/sam vodi razgovor; zna što učiniti u hitnoj situaciji; poznaje svoja prava; razumije genetsko savjetovanje	Dopunjavate samo kad je nužno; sudjelujte u izboru adultnog tima i prvom zajedničkom pregledu; riješite pravna i administrativna pitanja.

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.

3. Što bi trebalo biti dogovoreno prije 18.-te godine

- Dobili ste sažetak povijesti bolesti i hitnu karticu - kratke informacije za medicinsko osoblje u slučaju hitnog prijema (predlošci dostupni u *Letku za pedijatrijski tim)*.
- Dogovoren je adultni liječnik/tim, a pedijatar je s njim izravno razgovarao.
- Zna se tko će nakon 18. godine propisivati i izdavati terapiju.
- Provjereno je zdravstveno osiguranje.
- Dijete je (ako želi) odredilo koga liječnik smije informirati i tko ga može pratiti na preglede.
- Ponuđeno je genetsko savjetovanje i razgovor o spolnom i reproduktivnom zdravlju.
- Poznati su kontakti referentnog centra, udruge pacijenata i psihološke podrške.

4. Kako razgovarati s djetetom

- Umjesto „Nemoj zaboraviti lijek" recite: „Kako želiš da te podsjetim, ili ćeš se sam/a snalaziti?"
- Umjesto da odgovarate umjesto njega/nje, pričekajte 5 sekundi: tišina je dio razgovora.
- Pitajte, ne pretpostavljajte: „Što ti je najteže u svemu ovome? Što bi želio/la da se promijeni?"
- Kad dijete pogriješi, pitajte „Što bismo sljedeći put napravili drukčije?"
- Prihvatite da će dijete povremeno biti ljuto, tužno ili željeti „pobjeći" od bolesti: to je dio odrastanja, ne neuspjeh roditelja.

5. Podsjetnik za roditelje

- Dopustite pogreške u kontroliranim uvjetima. Bolje da dijete zaboravi dozu dok ste još uz njega i možete ga podsjetiti, nego kad je potpuno samo. Dogovorite granicu: za koje stvari se pogreška može dogoditi, a za koje je rizik prevelik (npr. lijekovi s uskim terapijskim rasponom).
- Pripazite na zaštitničku teskobu. Normalno je bojati se prepustiti skrb; Vaš mir prenosi se na dijete. Razgovarajte s pedijatrom o svojim strahovima, ne samo o djetetovim.
- Ne naglo, nego postupno. Svaku odgovornost prenesite posebno (jedan lijek, jedan termin), ne sve odjednom.
- Ostanite dostupni. Mladi često sa 18 godina ne trebaju manje podrške, nego drukčiju: slušatelja, a ne vođu.
- Pazite na sebe. Godine intenzivne skrbi ostavljaju umor i anksioznost; potražite vršnjačku potporu, udrugu roditelja ili psihologa.

6. Znakovi da je Vaše dijete spremno (i da još treba pomoć)

- Spremno: dijete zna objasniti svoju bolest, redovito uzima terapiju, zna koga zvati, samo postavlja pitanja.
- Treba još podrške: ne zna nazive lijekova, izbjegava razgovor o bolesti, propušta kontrole, skriva simptome, pokazuje znakove depresije ili povlačenja. Obratite se pedijatru ili psihologu: to nije neuspjeh, nego signal da plan treba prilagoditi.



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.

7. Pitanja za pedijatra prije prelaska

- Koji je naš plan tranzicije i tko je kontakt osoba?
- Tko će voditi naše dijete u odraslom sustavu i imaju li iskustva s ovom bolešću?
- Možemo li organizirati zajednički prvi pregled s adultnim liječnikom?
- Što ako adultnog stručnjaka za ovu bolest nema u Hrvatskoj (referentni centar, ERN)?
- Kako se osigurava terapija bez prekida?
- Tko će nas pratiti prvih godinu dana nakon prijenosa?

8. Korisni izvori

- Orphanet: informacije o bolesti i ekspertnim centrima
- Hrvatski savez za rijetke bolesti i udruge za konkretnu bolest: vršnjačka podrška roditeljima i mladima
- Europske referentne mreže (ERN)
- Zavod za socijalni rad i HZZO



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.

ZA RODITELJE I SKRBNIKE:

Godinama ste nosili veliku odgovornost, često sami i uz puno neizvjesnosti. Ono što ste učinili za svoje dijete, snaga je na kojoj ono sada može graditi samostalnost. Prepuštanje dijela odgovornosti ne znači da vam je manje stalo: znači da vjerujete djetetu i da ga pripremate za život. Nije lako i normalno je osjetiti strah, tugu ili umor, ali niste sami. Tražite podršku kad vam zatreba, od liječnika, drugih roditelja, udruge ili osobe od povjerenja, i dopustite i sebi da odahnete.

sadržaj i grafička priprema: Ida Mirković Knaus i članovi Rijetko dobrog foruma - Foruma mladih s rijetkim bolestima.
Dodatni materijali o tranziciji skrbi dostupni na web stranici Hrvatskog saveza za rijetke bolesti ili na upit na rijetke.bolesti@gmail.com