MOJA ZDRAVSTVENA PUTOVNICA (INDIVIDUALNI PLAN TRANZICIJE)

Kratki radni list za mlade s rijetkom bolešću koji se pripremaju za prelazak u skrb za odrasle

Dio cjeline

Ovaj list jedan je od pet povezanih materijala o tranziciji, svaki za drugu osobu u procesu: Zdravstvena putovnica (individualni plan tranzicije) je za tebe (ovaj list), a uz nju postoje Vodič za roditelje i skrbnike, Letak za pedijatrijski tim, Letak za adultni tim i zajednički Protokol tranzicije u kojem svi sudionici imaju jasne uloge. U ovom listu ćeš još naići na Sažetak povijesti bolesti koji izrađuje tvoj liječnik) i hitnu karticu (kratka kartica s najvažnijim podacima za hitnu službu) - oba dokumenta priprema tvoj pedijatrijski tim.

Što je tranzicija i zašto ti je ovaj list važan?

Do sada te u bolnici liječio pedijatrijski tim koji te dobro poznaje. Kad odrasteš, skrb preuzima liječnik za odrasle. Taj prijelaz zove se tranzicija. Ne događa se preko noći: priprema se postupno, tijekom nekoliko godina, a ti u njoj imaš glavnu ulogu.

Zašto je to važno? Kod rijetkih bolesti ima malo stručnjaka i lako se dogodi da se važne informacije, terapija ili kontrole izgube pri prelasku. Ako znaš svoju bolest, terapiju i što ti je važno, tvoj novi liječnik te može bolje razumjeti i ne moraš sam/a "lutati" sustavom.

Ovaj list pomaže da se pripremiš i da imaš sve bitno na jednom mjestu. Nisi u tome sam/a: tvoji roditelji, tvoj pedijatar i tvoj budući liječnik imaju svoje vodiče i zajednički protokol tranzicije u kojem svi znamo tko što radi, a ti odlučuješ o svojoj skrbi.

Kako koristiti ovaj list

- Ovo je primjer, a ne obrazac koji se mora ispuniti do kraja. Prilagodi ga sebi: briši što ti ne treba, dopisuj što ti nedostaje, mijenjaj kad god želiš.
- Počni s onim što već znaš. Ono što ne znaš nije greška, nego tvoj plan za učenje: ostavi prazno i pitaj svog liječnika, sestru ili udrugu.
- Treba ti oko 15 minuta. Ispuni ga u dijelovima, sam/a ili s nekim kome vjeruješ.
- Što te očekuje: 1) osnovni podaci o tvojoj bolesti i terapiji, 2) kratka lista što već znaš i možeš, 3) tvoji sljedeći koraci, 4) što je tebi važno i što želiš pitati novog liječnika.
- Pregledaj ga barem jednom godišnje i ponesi na prvi pregled kod novog liječnika.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI
TRANZICIJA SKRBI
AstraZeneca Young Health Programme

sadržaj i grafička priprema: Ida Mirković Knaus i članovi Rijetko dobrog foruma - Foruma mladih s rijetkim bolestima.

Ime: _____ Datum rođenja: _____ Zadnje ažuriranje: _____

1. Moji osnovni podaci

- Moja dijagnoza (naziv i Orpha kod, ako ga imaš): _____
- Godina postavljanja dijagnoze: _____
- Tim / liječnik koji me sada prati: _____ Kontakt: _____
- Alergije i lijekovi koji mi nisu odgovarali: _____
- Važne operacije i zahvati: _____

2. Moja trenutna terapija

lijek / terapija	doza	raspored	za što služi	tko ga propisuje

Hitne situacije

U hitnoj situaciji treba znati (ispuni s liječnikom, najviše 3 stvari):

1. _____
2. _____
3. _____

Osoba koju zovem u hitnom slučaju: _____ Telefon: _____

Imam hitnu karticu s najvažnijim informacijama (ili je imam u mobitelu) i nosim je sa sobom.

Korisno: Orphanet i Hrvatski savez za rijetke bolesti.
List je edukativan i ne zamjenjuje savjet liječnika; terapiju i hitne mjere uvijek provjerava liječnik koji te prati.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

TRANZICIJA SKRBI

AstraZeneca Young Health Programme

sadržaj i grafička priprema: Ida Mirković Knaus i članovi Rijetko dobrog foruma - Foruma mladih s rijetkim bolestima.

3. Što već znam i mogu

Označi što već znaš. Ono što ostane neoznačeno je tvoj plan za učenje.

znanja i vještine	znam / trebam naučiti
Mogu svoju bolest objasniti u 3 rečenice.	
Znam znakove pogoršanja i kada zvati svoj tim, a kada ići na hitni prijam.	
Znam nazive, doze i svrhu svojih lijekova te ih uzimam bez podsjećanja.	
Znam što učiniti ako propustim dozu ili mi lijek ponestane.	
Znam naručiti recept i dogovoriti pregled; znam tko će mi propisivati terapiju nakon 18. godine.	
Znam kako se bolest nasljeđuje i da imam pravo na genetsko savjetovanje.	
Znam da mogu postavljati pitanja, tražiti objašnjenje ili drugo mišljenje.	
Imam plan za školu, studij ili posao koji odgovara mojoj bolesti i željama.	
Znam svoja prava (zdravstveno osiguranje, prilagodbe, naknade) ili znam koga pitati.	
Imam barem jednu osobu s kojom mogu razgovarati o bolesti (prijatelj, obitelj, udruga, psiholog).	

Korisno: Orphanet i Hrvatski savez za rijetke bolesti.
List je edukativan i ne zamjenjuje savjet liječnika; terapiju i hitne mjere uvijek provjerava liječnik koji te prati.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

TRANZICIJA SKRBI

AstraZeneca Young Health Programme

sadržaj i grafička priprema: Ida Mirković Knaus i članovi Rijetko dobrog foruma - Foruma mladih s rijetkim bolestima.

4. Moji sljedeći koraci

Odaberi 3–5 koraka koji su ti sad važni; ostale dodaj ili izbriši.

korak	tko mi pomaže	do kada	gotovo
Razgovarati s liječnikom o tranziciji i datumu prelaska			
Dobiti sažetak bolesti i hitnu karticu			
Upoznati novog liječnika / tim			
Provjeriti tko propisuje terapiju nakon 18. godine			
Dogovoriti prvi termin kod adultnog liječnika			

5. Što je MENI važno

Ispuni i pokaži novom liječniku na prvom pregledu.

1. Moji najveći ciljevi sada su (npr. završiti školu, zaposliti se, sport, osamostaliti se):
   _____
2. Najviše me brine: _____
3. Što želim da novi liječnik zna o meni kao osobi:
   _____
4. Pitanja koja želim postaviti (npr. Tko mi je glavna kontakt osoba? Tko propisuje terapiju? Što u hitnoj situaciji?): _____

Korisno: Orphanet i Hrvatski savez za rijetke bolesti.
List je edukativan i ne zamjenjuje savjet liječnika; terapiju i hitne mjere uvijek provjerava liječnik koji te prati.

sadržaj i grafička priprema: Ida Mirković Knaus i članovi Rijetko dobrog foruma - Foruma mladih s rijetkim bolestima.

6. Moja podrška

Dodaj kontakt podatke osoba koje čine tvoju mrežu podrške. Slobodno u tablici izbriši ili nadodaj osobe koje su tvoja podrška.

tko	ime i kontakt
moj specijalist / tim specijalista	
obiteljski liječnik	
udruga / psiholog / drugi oboljeli	
osoba kojoj vjerujem (pratnja na pregled)	

7. Dodatno (po želj)

Ovaj dio ispuni samo ako ti treba; inače ga slobodno preskoči ili obriši.

specijalnost	ime i ustanova	koliko često idem	sljedeći termin

Posebni uvjeti terapije (npr. čuvanje u hladnjaku, infuzije u bolnici, posebna dijeta, lijek po posebnom odobrenju): _____

Putovanje s lijekovima (potvrda za carinu, dodatna količina, prijevod uputa):

- Znam što mi treba da lijekove sigurno ponesem na put.

Korisno: Orphanet i Hrvatski savez za rijetke bolesti.
List je edukativan i ne zamjenjuje savjet liječnika; terapiju i hitne mjere uvijek provjerava liječnik koji te prati.

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