PROTOKOL TRANZICIJE ZA PACIJENTE S RIJETKIM BOLESTIMA

Zajednički plan pacijenta, roditelja/skrbnika, pedijatrijskog i adultnog liječnika

Protokol inicira i vodi pedijatrijski tim u suradnji s pacijentom, roditeljima/skrbnicima i adultnim liječnikom. Potpisuju ga svi sudionici, a jedan primjerak dobiva svaka strana. Točke koje se tiču svih sudionika ovog protokola, dogovaraju se i potpisuju zajednički na sastanku pedijatrijskog tima, adultnog liječnika, pacijenta i roditelja / skrbnika.

Što je što:
Zdravstvena putovnica je pacijentov osobni plan i podsjetnik: što zna i može, što mu je važno i koji su mu sljedeći koraci. Sažetak povijesti bolesti je liječnički sažetak koji izrađuje pedijatrijski tim (predložak dostupan u Letku za pedijatrijski tim). Hitna kartica je kratka kartica (i slika u mobitelu) s ključnim podacima za hitnu službu (predložak dostupan u Letku za pedijatrijski tim). Protokol tranzicije određuje tko, što i do kada radi te tko je o čemu obaviješten.

Napomena: ovo je model i primjer protokola, a ne službeno propisani obrazac. Prikazuje kako se tranzicija može zajednički organizirati između pacijenta, roditelja/skrbnika te pedijatrijskog i adultnog liječnika. Prilagodite ga potrebama pacijenta, bolesti i ustanova koje sudjeluju.

Dio cjeline: paket materijala o tranziciji
Ovaj protokol jedan je od pet povezanih materijala za tranziciju mladih s rijetkim bolestima iz pedijatrijske u adultnu skrb. Ostala četiri materijala namijenjena su pojedinim sudionicima, a ovaj Protokol ih povezuje u zajednički plan:

1. *Letak za pedijatrijski tim*
2. *Letak za adultni tim*
3. *Vodič za roditelje i skrbnike*
4. *Zdravstvena putovnica (individualni plan tranzicije): radni list koji ispunjava mlada osoba*
5. ***Protokol tranzicije (ovaj dokument)***

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

TRANZICIJA SKRBI

AstraZeneca
Young Health Programme

1. Podaci o pacijentu - ispuniti:

Ime i prezime pacijenta:	
Ime i prezime roditelja / skrbnika:	
Datum rođenja pacijenta:	
Dijagnoza (naziv, Orpha kod):	
Genetski nalaz / varijanta (ako postoji):	
Ustanova i odjel koji vode pacijenta:	
Referentni / ekspertni centar (ako postoji):	
Planirani datum prijenosa skrbi:	

2. Sudionici i kontakti - ispuniti:

Uloga	**Ime i prezime**	**Ustanova / odjel**	**Telefon /mail**
pacijent (mlada osoba)			
roditelj / skrbnik			
specijalist u pedijatrijskoj skrbi			
specijalist u adultnoj skrbi			
obiteljski liječnik			
udruga pacijenata			

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

TRANZICIJA SKRBI

AstraZeneca
Young Health Programme

3. Tijek tranzicije korak po korak - svi sudionici trebaju pročitati

1. **Pokretanje (oko 12.–14. godine)**. Vodi pedijatar. Najavljuje tranziciju pacijentu i roditeljima i prvi put procjenjuje spremnost pacijenta. Pacijent počinje ispunjavati Zdravstvenu putovnicu.

2. **Priprema (14.–16. godine).** Vodi pedijatar, pacijent uči. Pacijent uči o bolesti i terapiji, dio pregleda provodi sam/a. Odabire se adultni liječnik ili tim, a pedijatar ga kontaktira. Udruga pacijenata (ako je uključena) može pomoći u pripremi pacijenta i roditelja te u procjeni spremnosti. Kad je odabran, svi potpisuju ovaj protokol.

3. **Paket za prijenos** (najkasnije 3 mjeseca prije prvog adultnog pregleda). Priprema pedijatar. Sažetak povijesti bolesti hitna kartica (Predlošci dostupni u *Letku za pedijatrijski tim*) predaju se pacijentu i šalju adultnom liječniku.

4. **Zajednički sastanak** (prije prvog adultnog pregleda). Inicira pedijatar, dogovor zajednički dogovor svih sudionika . Sastaju se pacijent, roditelj, pedijatar i adultni liječnik (uživo ili online): pacijent predstavlja svoje ciljeve i brige, pedijatar sažima bolest i plan praćenja, dogovara se terapija, hitni plan i prvi termin.

5. **PRIJENOS SKRBI** = dan prvog pregleda kod adultnog liječnika (oko 17.–18. godine). Od tog dana skrb vodi adultni liječnik, pacijent se potiče da dolazi samostalno; roditelj je prisutan samo ako pacijent to zatraži. Adultni liječnik u roku 7 dana pisano potvrđuje preuzimanje skrbi pedijatru, pacijentu i obiteljskom liječniku. Do te potvrde skrb ostaje na pedijatru kako pacijent ne bi ostao bez liječničkog nadzora. Točan datum ovisi o spremnosti pacijenta i ne mora biti na 18. rođendan. Udruga pacijenata može obitelji pomoći oko organizacije i snalaženja u adultnom sustavu.

6. **Praćenje** (6 i 12 mjeseci nakon prijenosa). Pacijent se povratno javlja pedijatrijskom timu o redovitosti odlaska na kontrole i terapiju. Pedijatrijski tim ostaje dostupan adultnom timu za konzultacije tijekom prve godine.

4. Što je čiji zadatak tijekom tranzicije - svi sudionici trebaju pročitati

Pacijent

- Ispunjava i dopunjava Zdravstvenu putovnicu i nosi je na prvi pregled.
- Postavlja pitanja, uči nazive lijekova i doza, vodi dio razgovora.
- Odlučuje tko smije primati informacije (vidi dio 5.)

Roditelj / skrbnik

- Podržava, ne preuzima: postupno prepušta razgovor djetetu.
- Pomaže s dokumentacijom, osiguranjem i pravima te dolazi na zajednički sastanak.
- Nakon prijenosa dolazi na preglede samo ako dijete to zatraži.

Pedijatrijski liječnik

- Pokreće protokol, procjenjuje spremnost, izrađuje Sažetak povijesti bolesti i hitnu karticu.
- Osobno kontaktira adultnog liječnika i organizira zajednički sastanak.
- Osigurava da terapija ne prestane i ostaje dostupan prvu godinu nakon prijenosa.

Adultni liječnik

- Pregledava paket i sudjeluje na zajedničkom sastanku.
- Održava prvi prijemni pregled, preuzima terapiju i plan praćenja.
- Šalje pisanu potvrdu preuzimanja skrbi.

Udruga pacijenata (neobavezno, ali preporučeno)

U adultnom sustavu u Hrvatskoj trenutno nema formalno imenovanog koordinatora tranzicije, pa teret koordinacije često pada najprije na obitelj, a potom na liječnike. Udruga pacijenata ne zamjenjuje liječnike, ali može ublažiti taj nedostatak:

- Pomaže u pripremi pacijenta i roditelja (vršnjačka i roditeljska podrška, informacije, radionice).
- Pomaže u procjeni spremnosti i u ispunjavanju Zdravstvene putovnice.
- Nakon prijenosa podržava obitelj u koordinaciji: snalaženje među specijalistima, terminima, pravima i osiguranjem te povezivanje s drugim obiteljima i stručnjacima.
- Može sudjelovati na zajedničkom sastanku uz pristanak pacijenta.

5. Pristanak i dijeljenje informacija - ispuniti:

Pacijent odlučuje tko smije dobiti informacije o njegovom zdravlju. Ispunjava se uz razgovor, a može se promijeniti u bilo kojem trenutku.

1. Pacijent pristaje da pedijatrijski i adultni tim razmjenjuju medicinsku dokumentaciju radi tranzicije. **DA / NE**
2. Pacijent pristaje da roditelj/skrbnik prima informacije o liječenju i terminima. **DA / NE**
3. Pacijent želi da roditelj/skrbnik bude prisutan na pregledima: **uvijek / na zahtjev / ne**.
4. Pacijent pristaje na kontakt s referentnim centrom ili ERN-om radi savjetovanja. **DA / NE**

6. Ključni datumi - ispunjavaju svi sudionici

kontrolna točka	planirani datum	odgovorna osoba	ostvareno (da / ne)
Pokretanje protokola		pedijatrijski liječnik	
Potpis protokola		svi sudionici	
Paket za prijenos predan		pedijatrijski liječnik	
Zajednički sastanak		svi sudionici	
Prvi pregled kod adultnog liječnika (prijenos skrbi)		adultni liječnik	
Potvrda preuzimanja		adultni liječnik	
Provjera nakon 6 mjeseci		adultni liječnik	
Provjera nakon 12 mjeseci		adultni liječnik	

Prije prijenosa mora biti ispunjeno:

Ako nešto nedostaje, tim zajednički odlučuje o odgodi i novom roku.

- ☐ Pacijent zna dijagnozu, terapiju i znakove opasnosti te koga zvati u hitnoj situaciji.
- ☐ Sažetak povijesti bolesti i hitna kartica su predani.
- ☐ Adultni liječnik je prihvatio preuzimanje, a prvi termin je potvrđen.
- ☐ Poznato je tko propisuje terapiju nakon 18. godine; potrebna odobrenja (HZZO) su riješena.
- ☐ Zdravstveno osiguranje i prava nakon 18. godine su provjerena.

.

Ako pacijent ne dođe na prvi pregled: adultni liječnik ga zove u roku 14 dana i nudi novi termin; skrb ostaje na pedijatru dok preuzimanje nije potvrđeno.

Potpisi sudionika tranzicije

Potpisom potvrđujemo da smo upoznati s protokolom, svojim ulogama i rokovima, te da ćemo ih poštivati.

Uloga	Ime i prezime	Potpis	Datum
Pacijent (malda osoba)			
Roditelj / skrbnik			
Pedijatrijski liječnik			
Adultni liječnik			

Datum zakazanog prvog adultnog pregleda: _____

Napomena: obrazac je predložak i treba ga uskladiti s lokalnim protokolima i propisima o zaštiti osobnih podataka.

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

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

TRANZICIJA SKRBI

AstraZeneca
Young Health Programme