MENTORSTVO U TRANZICIJI SKRBI

KRATKI VODIČ ZA UDRUGE PACIJENATA



HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

TRANZICIJA SKRBI

AstraZeneca
Young Health Programme

UVOD

Ovaj vodič objašnjava kako udruga pacijenata može podržati mentorstvo kao oblik podrške mladima u tranziciji iz pedijatrijske u adultnu zdravstvenu skrb. Izrađen je u suradnji s Rijetko dobrim forumom - forumom mladih Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, a nastao je iz uvjerenja da su mladi koji su sami prošli tranziciju najvjerodostojniji vodiči za one koji tek kreću tim putem.

U Hrvatskoj tranzicija još nema jasno određenu koordinaciju, pa se mladi i obitelji često snalaze sami. Udruge pacijenata mogu popuniti dio te praznine: poznaju zajednicu, imaju povjerenje članova i mogu povezati one koji su tranziciju prošli s onima koji je tek počinju. Mentorstvo je pritom jednostavan i dostupan oblik vršnjačke podrške koji se može uvesti i uz skromne resurse.

Kome je vodič namijenjen: prije svega udrugama pacijenata, njihovim kontakt osobama, koordinatorima i volonterima koji žele započeti ili urediti mentorstvo. Koristan je i mentorima, roditeljima te zdravstvenim djelatnicima koji žele razumjeti što mentorstvo jest, a što nije.



Što ovaj vodič sadrži: što je tranzicija i zašto mentorstvo pomaže, tko su mentori i mentorirani, kako izgleda odnos od prvog susreta do završetka te što je uloga udruge, uz poseban naglasak na sigurnosti i kriznom planu. Na kraju su obrasci i podsjetnici koje možete izravno kopirati (alati A–G).

Kako ga koristiti: svaka udruga neka ga prilagodi svojim resursima i specifičnostima. Mentorstvo može biti potpuno neformalno (susret dvaju članova uz potporu udruge), a vodič može poslužiti i kao polazište za cjelovitiji program. Nazivi cjelina i alata mogu se mijenjati, a nije nužno ni da se zove „mentorstvo”. Pisan je iz perspektive rijetkih bolesti, ali je primjenjiv i za druge kronične bolesti.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI
TRANZICIJA SKRBI
AstraZeneca Young Health Programme

ŠTO JE TRANZICIJA

Tranzicija je planirani, postupni prijelaz mlade osobe iz pedijatrijske skrbi u skrb za odrasle.
Počinje oko 12.–14. godine pripremom pacijenta i obitelji (razumijevanje bolesti, terapije i vlastitih odluka), a završava kad liječnik specijalist (ili tim specijalista) u adultnoj zdravstvenoj skrbi preuzme pacijenta, najčešće u 18. godini života.

Transfer je samo trenutak prijenosa: prvi pregled kod adultnog liječnika i prijenos dokumentacije. Transfer je jedan dio tranzicije, a ne cijela tranzicija. Ako se obavi bez pripreme, mladi lako ostanu bez skrbi.

Tko je uključen: mlada osoba, roditelji ili skrbnici, pedijatrijski liječnik, adultni liječnik te udruga pacijenata.

U Hrvatskoj u adultnom sustavu nema formalne uloge koordinatora tranzicije, pa se teret često prenosi na obitelj. Upravo tu udruga može popuniti prazninu.

Posebni izazovi kod rijetkih bolesti:

- malo stručnjaka za odrasle s iskustvom u toj bolesti
- bolest zahvaća više organa, pa treba povezati više specijalista
- specifična terapija i njezina dostupnost
- pitanja nasljeđivanja, plodnosti i trudnoće koja u odrasloj dobi dobivaju novu težinu
- osjećaj izoliranosti: mladi često ne poznaju nikoga s istom bolešću
- roditelji su godinama nositelji skrbi, pa mladoj osobi može biti teško preuzeti odgovornost koju nije imala priliku vježbati

Zašto je važna: veći je rizik od prekida kontrola i terapije, gubitka dokumentacije i kasno prepoznatih komplikacija. Dobra priprema smanjuje taj rizik i povećava samostalnost mlade osobe.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI
TRANZICIJA SKRBI
AstraZeneca Young Health Programme

MENTORSTVO KAO OBLIK PODRŠKE

Mentorstvo je dobrovoljan odnos u kojem osoba s vlastitim iskustvom tranzicije (mentor) prati i podržava mlađu osobu koja tek ulazi u tranziciju (mentoriran/a). Mentor nije liječnik ni terapeut, on je iskustveni stručnjak koji dijeli svoje iskustvo, sluša, ohrabruje i usmjerava. Ne oblikuje mentoriranog prema svojim vrijednostima, nego mu pomaže da sam/a odlučuje.
Odnos je dvosmjeran: mentoriran/a dobiva sigurnost i osjećaj da nije sam/a, a mentor razvija vještine slušanja i vođenja te smisao u vlastitom iskustvu.

Zašto je posebno koristan kod rijetkih bolesti:

- mentor je često jedina osoba koju mladi poznaju s istom ili sličnom bolešću
- iskustvo „kako je to bilo meni" za mlade je značajnije od savjeta stručnjaka koji toga nisu prošli
- praktična znanja (kako dogovoriti pregled, što pitati liječnika, kako naručiti terapiju) rijetko se uče
- smanjuje strah i osjećaj usamljenosti
- pomaže da bolest prestane biti „zlo koje treba pobijediti" i postane dio stvarnosti uz koju se mogu graditi odnosi, interesi i odluke

Pet temeljnih načela:

1. **Dobrovoljnost**: sudjelovanje je izbor obiju strana i može se prekinuti u svakom trenutku.
2. **Otvorenost**: dijeljenje iskustava i potreba te spremnost na drukčija gledišta. Uče obje strane.
3. **Povjerljivost**: ono što se podijeli ostaje među njima, uz unaprijed dogovorene granice.
4. **Prihvaćanje**: nema „ispravnog" načina življenja s bolešću; razlike se poštuju bez osuđivanja.
5. **Briga o sebi**: odnos ne smije postati teret; tko se osjeti preopterećeno, javlja se osobi od povjerenja u udruzi.

Tko je uključen: mentor i mentoriran/a; roditelji (informirani, stupanj uključenosti individualno); udruga (povezuje, prati i odgovara za sigurnost odnosa); zdravstveni tim - ako je moguće (mentor ne zamjenjuje liječnika, a udruga usmjerava medicinska pitanja).

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI
TRANZICIJA SKRBI
AstraZeneca Young Health Programme

MENTOR

Obilježja dobrog mentora:

- punoljetan/na je (najmanje 18 godina), prošao/la je tranziciju i danas je stabilno uključen/a u adultnu zdravstvenu skrb
- obično je nekoliko godina stariji/a od mentoriranog: dovoljno blizu da razumije, dovoljno daleko da ima što prenijeti
- zna slušati i ne nameće svoje iskustvo kao jedini ispravan put
- pouzdan/a je, dostupan/na, strpljiv/a i poštuje povjerljivost
- iskren/a je o tome što je bilo teško, ali ostaje konstruktivan/na
- zna svoje granice i spreman/a je zatražiti pomoć udruge

Što mentor nije: liječnik, terapeut, njegovatelj ni zamjena za roditelja. Cilj je rast mentoriranog, a ne dokazivanje mentora.

Uparivanje mentora i mentoriranog:
ne tražite savršene mentore, nego spremne i pouzdane. Gledajte iskustvo (ista ili slična bolest ili skrb), dob i životnu fazu, način komunikacije i raspoloživost. Dogovorite probni susret i svakome dajte pravo da kasnije promijeni par bez objašnjenja. Kod rijetkih bolesti često nema nikoga s istom dijagnozom, pa uparujte prema iskustvu tranzicije ili vrsti terapije (npr. redovite infuzije, posebna dijeta). Možete surađivati i s drugim udrugama. Ako nikoga nema, počnite grupnim susretima mladih.

Što mentor mora znati (kratka edukacija od 1–2 sata):

- uloga: slušati, dijeliti iskustvo, ohrabriti; ne davati medicinske savjete ni preporučivati terapiju
- povjerljivost: ostaje među njima, osim ako postoji rizik za sigurnost; tada se uključuje udruga
- kako slušati: otvorena pitanja, bez osuđivanja i bez „naš je način najbolji”
- granice: ne preuzimati odgovornost za mentoriranog ni njegovu obitelj; nije potrebno biti dostupan 24 sata
- kada zatražiti pomoć udruge: pogoršanje zdravlja, tuga ili beznađe, sukob s roditeljima, pitanje na koje ne zna odgovor
- što činiti u kriznoj situaciji

Podrška mentoru: imenujte osobu kojoj se može obratiti, organizirajte kratki susret mentora (npr. svaka 3 mjeseca), pokrijte troškove ako je moguće, zahvalite i omogućite pauzu ili završetak bez objašnjavanja.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI
TRANZICIJA SKRBI
AstraZeneca Young Health Programme

MENTORIRANI

Tko je to: mlada osoba (obično 14–18 godina, ali i mlađi odrasli) koja ulazi u tranziciju skrbi ili je u njoj i želi saznati više o svojoj bolesti i naučiti preuzeti odgovornost.
Nekima je potrebno više podrške u samopouzdanju, komunikaciji s liječnikom ili postavljanju realnih ciljeva; svi to mogu učiti u sigurnom odnosu.

Što treba znati prije ulaska:

- mentorstvo je dobrovoljno i možeš ga prekinuti u svakom trenutku
- mentor nije liječnik: s njim razgovaraš o iskustvu, a o terapiji i dalje odlučuješ s liječnikom
- ono što kažeš ostaje povjerljivo, osim ako postoji rizik za tvoju sigurnost
- sam/a odlučuješ što želiš podijeliti i s kim

Pristanak: kad je mentoriran/a maloljetan/na, potreban je i pisani pristanak roditelja ili skrbnika i vlastiti pristanak mlade osobe. Mlada osoba treba čuti što je mentorstvo na razumljiv način i imati stvarnu priliku reći „ne" ili „ne još", bez posljedica za ostalu podršku udruge.

Dužnosti mentoriranog: dolaziti na susrete ili se na vrijeme javiti; biti iskren/a o tome što mu/joj treba; pokušati nešto između susreta (npr. popuniti dio Zdravstvene putovnice, postaviti pitanje liječniku); poštovati mentorove granice; javiti udruzi ako odnos ne odgovara.

Što može dobiti: iskren odnos, utjehu u zajedničkim iskustvima, pozitivan uzor, više samopouzdanja, vještinu traženja prilagodbi u školi ili na poslu i osnove zagovaranja vlastitih potreba.

„Moja mentorica mi je postala baš velika inspiracija. Kroz njezinu priču sam vidjela da se može imati sve, i posao, i trening, i dobre odnose s ljudima, samo treba vremena i strpljenja da stvari sjednu na svoje mjesto. Njezin primjer mi je podsjetnik da mogu i ja, ako si dam vremena."

- L., sudionica *Mentorship for Inclusion* Erasmus+ projekta Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, 2025.

TIJEK MENTORSTVA I ULOGA UDRUGE

Minimum za početak:

- imenovana, dostupna kontakt osoba u udruzi
- kratki potpisani dogovor (alat A)
- pripremljen krizni plan (alat F)
- mentor od 18 godina uz kratku edukaciju
  - sve ostalo možete graditi postupno

Preporuka: pokrenite pilot. Krenite s jednim ili dva para na 3–6 mjeseci, pa na temelju iskustva sudionika prilagodite način rada i tek onda širite program. Tako se rizici smanjuju, a udruga uči u maloj mjeri.

Faze i plan susreta

1. **Upoznavanje i dogovor:** povjerenje se gradi polako. Dogovaraju se očekivanja, učestalost, komunikacija, granice i povjerljivost.
2. **Planiranje:** jedan do tri jasna, ostvariva cilja (npr. „znati što pitati liječnika na prvom pregledu", „popuniti Zdravstvenu putovnicu").
3. **Rad i prilagodba:** najdulja faza. Ako stvari ne idu prema planu, ne odustaje se, nego se plan prilagodi.
4. **Završetak:** unaprijed dogovoren ili kad su ciljevi ispunjeni

Prijedlog tema za 4–6 susreta (otprilike jednom mjesečno):

1. Upoznavanje, očekivanja, dogovor o pravilima
2. Moja bolest i terapija: što znam, što bih volio znati
3. Kako izgleda adultna skrb i što pitati liječnika
4. Škola, posao, prava, svakodnevni život s bolešću
5. Priprema za prvi pregled (zdravstvena putovnica, popis pitanja)
6. Osvrt, dogovor o nastavku ili završetku

Prvi susret (oko 45–60 minuta): kratko predstavljanje (mentor može prvi ispričati svoju tranziciju); lagani razgovor o interesima; pregled pravila i granica povjerljivosti; mentoriran/a kaže što očekuje i čega se boji; dogovor o idućem susretu i pitanje „Kako ti je bilo?"

Što ako ne ide?

SITUACIJA	ŠTO UČINITI
Ne „klikne” između mentora i mentoriranog	Razgovarajte odvojeno i ponudite novi par bez krivnje.
Mentoriran/a se ne javlja	Udruga ga nazove; poštujte pravo da prekine.
Mentor daje medicinske savjete	Udruga podsjeti na granice; po potrebi uputi na liječnika.
Mentoriran/a je tužan ili uznemiren	Poslušajte, ne rješavajte sami; uključite udrugu, roditelje i stručnu pomoć.
Mentor je iscrpljen	Dogovorite pauzu ili završetak bez prigovora.
Sukob s roditeljima	Udruga razgovara s roditeljima i objasni ulogu mentora.
Mentoriran/a se previše veže uz mentora	Udruga pomogne postupno proširiti krug podrške (vršnjaci, grupni susreti, obitelj).

Završetak mentorstva

Ako se završetak ne obradi, mladi mogu osjetiti razočaranje ili ljutnju.

- Razgovarajte o završetku unaprijed, već pri dogovoru, i podsjetite mjesec dana prije. Završetak može biti predviđen (istek razdoblja, ispunjeni ciljevi) ili nepredviđen (bolest, preseljenje); udruga unaprijed odredi kako postupa u oba slučaja.
- Na završnom susretu pogledajte ciljeve, što je uspjelo i kako dalje (alat G). Dobro je i malo proslaviti.
- Znakovi da je mentoriran/a spreman/na: sam/a vodi razgovor s liječnikom, samostalno naručuje termine i terapiju, rjeđe traži savjet.
- Ako žele ostati u kontaktu, dogovorite kako i je li to dopušteno prema pravilima udruge, osobito kod maloljetnika i društvenih mreža.
- S mentorom se odvojeno razgovara (kako se osjeća, treba li pauzu), a mentoriranom se nudi novi par ako ga želi.

ULOGA UDRUGE

Udruga je spona i sigurnosna mreža: mentor i mentoriran/a ne smiju biti prepušteni sami sebi. Udruga:

- bira, priprema i povezuje mentore i mentorirane te dogovara pravila
- prati odnos na početku, sredini i kraju, a češće ako se pojave poteškoće
- ima plan za krizu i zna tko što radi (dio 6)
- čuva podatke i vodi minimalnu dokumentaciju
- podržava mentore i uključuje roditelje
- povezuje s liječnicima i drugim udrugama kad pitanje prelazi okvir mentorstva
- uči iz iskustva i prilagođava način rada

Prije početka s mentorom, mentoriranim i roditeljima dogovorite: kontakt osobu i način kontakta; trajanje (npr. 6 mjeseci) i učestalost susreta; gdje i kako se susrećU i tko plaća troškove; povjerljivost i granice; što ako netko želi prestati ili zamijeniti par; pristanak mlade osobe i pisani pristanak roditelja ako je maloljetna; suglasnost o čuvanju osobnih podataka.

Pravila za unaprijed utvrditi (dovoljna je jedna stranica): komunikacija putem društvenih mreža i poruka; fotografije (samo uz izričit pristanak); prijevoz i putovanja (bez privatnih putovanja i noćenja bez odobrenja udruge); novac i troškovi; sudjelovanje drugih osoba na susretima; postupak za pritužbu.

Roditelji: prije početka im kratko objasnite što mentorstvo jest i što nije te dogovorite koliko su uključeni (individualno za svaku obitelj). Potaknite postupno prepuštanje skrbi: mentoriran/a vodi razgovore, a roditelj je podrška. Roditeljima koji su godinama brinuli o djetetu može biti teško „otpustiti”; to treba razumjeti i podržati. Povremeno ih informirajte o napretku bez dijeljenja detalja razgovora i ponudite im vlastitu podršku (susret roditelja, psiholog).

Praćenje i evaluacija bez velikih obrazaca: nakon susreta mentor i mentoriran/a mogu zabilježiti 2–3 rečenice (alat B). Udruga se javlja nakon prvog mjeseca, na sredini i na kraju (kratak razgovor ili 3 pitanja, alat C): što su radili, koliko se često čuju, ima li briga, osjeća li se mentoriran/a sigurno. Više vrijede razgovor i priča mladih nego brojke. Jednom godišnje pregledajte što je radilo, a što ne, zajedno s mladima s iskustvom mentorstva.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI
TRANZICIJA SKRBI
AstraZeneca Young Health Programme

Sigurnost - zadatak udruge

Ovaj dio je važan: proučite ga prije prvog para, posebno ako su mentorirani maloljetni. Za sigurnost mentorstva odgovorna je udruga, ne mentor.

Sigurnost i zaštita

- Dogovorite kanal i vrijeme komunikacije (npr. poruke do 20 sati); ne dijele se privatne fotografije ni neprimjereni sadržaji.
- Za maloljetnike: pristanak roditelja i mlade osobe, a udruga zna kada i gdje se susreti održavaju.
- Odnos je samo mentorski: bez novca, vrijednih darova, romantičnih odnosa i bez davanja ili preporučivanja lijekova.
- Prije početka razgovarajte s mentorom, provjerite preporuke i uvjete koje propisi postavljaju za rad s djecom
- Granice povjerljivosti: razgovori ostaju među njima, osim kod ozbiljnog rizika (samoozljeđivanje, zlostavljanje, nasilje). Mentor to otvoreno kaže na prvom susretu: „To ne mogu zadržati samo za sebe."
- Osobni podaci: prikupljajte najmanje potrebno, čuvajte sigurno, dijelite samo uz pristanak; podaci o zdravlju su osobito osjetljivi (GDPR).
- Mentori potpisuju kratki kodeks ponašanja (alat E).

Krizni plan

Mentor je često prva osoba kojoj se mladi povjere, ali nije osoba koja treba nositi krizu. Plan unaprijed uklanja dvojbu „što sad?" i štiti obje strane.

Razina	Primjeri	Što učiniti
Zabrinjavajuće	duže povlačenje, izostanci, izražen umor, pad raspoloženja, beznađe, sukobi kod kuće	Mentor sluša i najkasnije sljedeći dan javlja kontakt osobi. Udruga se javlja mentoriranom i razmotri razgovor s roditeljima.
Ozbiljno	govori o samoozljeđivanju ili o tome da ne želi živjeti, zlostavljanje (kod kuće, u školi, online), prekid terapije, ozbiljno pogoršanje zdravlja	Mentor ne obećava tajnost i isti dan javlja kontakt osobi. Udruga isti ili sljedeći dan uključuje roditelje (ako je maloljetan/na) i stručnu pomoć.
Hitno	neposredna opasnost za život ili sigurnost, pokušaj samoozljeđivanja, hitno zdravstveno stanje	Zovite 112, zatim odmah obavijestite kontakt osobu u udruzi.

Sigurnost - zadatak udruge

Što mentor radi u razgovoru:

1. Ostaje miran/a, sluša i ne rješava problem sam/a.
2. Ne obećava tajnost. Primjer: „Hvala ti što si mi ovo rekao/la. Važno mi je da ti pomognem, a to ne mogu sam/a. Moram se javiti osobi iz udruge koja zna što napraviti."
3. Ne ispituje detalje i ne umanjuje („nije to tako loše"). Dovoljno je: „Žao mi je što ti je tako teško."
4. Ako postoji neposredna opasnost, ne ostavlja osobu samu i zove 112.
5. Isti dan obavještava kontakt osobu i zapisuje samo činjenice (datum, što je rečeno).

Što udruga radi (unutar 24 sata):

1. Kontakt osoba preuzima situaciju, zahvaljuje mentoru i potvrđuje da je dobro postupio/la.
2. Razgovara s mentoriranim (ili osigurava da to učini prikladna osoba).
3. Obavještava roditelje ili skrbnike i s njima dogovara korake.
4. Povezuje s liječnikom, psihologom ili službom za mentalno zdravlje.
5. Kod sumnje na zlostavljanje postupa prema propisima o obvezi prijave; u dvojbi se savjetuje sa stručnom osobom ili pravnikom.
6. Odlučuje o nastavku odnosa (pauza, promjena para ili nastavak uz podršku) i kratko bilježi što je učinjeno.

Nakon krize: udruga razgovara s mentorom (kako je, treba li pauzu ili superviziju). Mentor nije odgovoran za krizu niti je dužan rješavati je sam. Nakon nekoliko dana ponovno se javlja mentoriranom i roditeljima, a nakon svakog težeg slučaja razmotri što može poboljšati u planu.

Prije prvog para udruga treba imati: popunjen popis kontakata (alat F) koji svaki mentor ima kod sebe; kontakt osobu i zamjenu, s uputom što kad nisu dostupne (izvan radnog vremena: 112, hitna služba, linije podrške); dogovorenog psihologa ili savjetovalište; kratku edukaciju mentora o krizi, po mogućnosti s vježbom na primjeru; jasno određeno tko obavještava roditelje; postupak za slučaj gubitka ili smrti u zajednici.
Lokalne linije podrške upišite u alat F nakon provjere aktualnih brojeva (npr. Hrabri telefon, Plavi telefon, savjetovališta u vašoj županiji).

Sigurnost - zadatak udruge

Teške teme i briga o mentoru

- Moje iskustvo nije tvoje: čak i uz istu dijagnozu tijek se razlikuje; izbjegavajte prognoze i usporedbe.
- Komplikacije i nepoznanice: govorite iskreno, ali bez plašenja; za konkretan slučaj upućujte na liječnika. Mentor nikada ne savjetuje promjenu ni prekid terapije.
- Gubitak i smrt: kod nekih rijetkih bolesti ljudi iz zajednice umiru. Udruga unaprijed odluči kako će obavijestiti sudionike, ponuditi razgovor s psihologom i prostor za žalovanje te preuzeti kontakt ako mentor ili mentoriran/a ne može nastaviti.
- Strah, ljutnja i neizvjesnost su normalni; mentor sluša, ne „rješava". Kod progresivnih bolesti mladi se stalno prilagođavaju promjenama tijela; mentor to iskustvo ne umanjuje.
- Odnosi, seksualnost, genetska i reproduktivna pitanja: mladi o tome često nemaju s kim razgovarati. Mentor sluša i upućuje na liječnika, genetsko savjetovanje ili savjetovalište.

Briga o mentoru: najviše jedan do dva mentorirana odjednom (za prvi put samo jedan); pravo na stanku ili izlazak bez objašnjenja; plan zamjene ako mentorovo zdravlje pogorša; redoviti susreti mentora i kratki razgovor s kontakt osobom nakon teže teme.

Znakovi preopterećenja: iscrpljenost, izbjegavanje susreta, razdražljivost, osjećaj da je sve na njemu/njoj.
Ako je moguće, osigurajte psihološku podršku ili superviziju te zahvalite na trudu barem jednom godišnje.

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI
TRANZICIJA SKRBI
AstraZeneca Young Health Programme

PRISTUPAČNOST

Mentorstvo je za sve mlade, i za one s motoričkim, osjetilnim, komunikacijskim ili kognitivnim teškoćama te one koji se brzo umaraju. Prilagodbe se dogovaraju s mladom osobom, ne umjesto nje:

- **prostor i prijevoz:** pristupačan prostor (rampa, dizalo, vrata, wc), mogućnost online susreta ili susreta kod kuće uz znanje udruge - uzmite u obzir prijevoz i trošak
- **trajanje i ritam:** kraći susreti, češće pauze, fleksibilni termini zbog terapije, umora ili bolnice
- **komunikacija:** jednostavan jezik, više vremena za odgovor, pisana ili slikovna podrška, titlovi ili tekstualni razgovor ako je potrebno
- **podrška na susretu:** asistent ili osoba od povjerenja, ako je mlada osoba tako želi
- **mentor:** upitajte mladu osobu što joj olakšava razgovor i ne pretpostavljajte; mentore kratko educirajte o prilagodbama
- **proračun:** predvidite sredstva za pristupačnost (prijevoz, prostor, asistencija)



ALATI KOJE UDRUGA MOŽE KORISTITI

A. Kratki dogovor (potpisuju mentor, mentoriran/a i udruga; roditelj ako je mentoriran/a maloljetan/na)

- Razdoblje mentorstva: od _____ do _____
- Susreti: otprilike _____ (način: uživo / online / telefon)
- Kontakt osoba u udruzi: _____ Telefon / e-mail: _____
- Prilagodbe koje su mi potrebne (prostor, trajanje, komunikacija): _____
- Mentoriranje je moj slobodan izbor i razumijem što ono jest i što nije. (potpis mentoriranog/e)
- Razumijemo da mentor nije liječnik i da je razgovor povjerljiv, osim ako postoji rizik za sigurnost.
- Fotografije i sadržaji sa susreta ne objavljuju se bez pristanka.
- Svatko od nas može prekinuti mentorstvo u svakom trenutku, bez objašnjenja.

B. Bilješka nakon susreta (neobavezno, 2–3 rečenice)

- O čemu smo razgovarali: _____
- Što ću probati do idućeg susreta: _____
- Što mi je trebalo, a nisam dobio/la: _____

ALATI KOJE UDRUGA MOŽE KORISTITI

C. Mini evaluacija (3 pitanja, za mentora, mentoriranog i roditelja; na početku, sredini i kraju)

1. Koliko ti je mentorstvo pomoglo (1–5)? Zašto?
2. Što bi se moglo napraviti drukčije?
3. Bi li preporučio/la mentorstvo drugima?

D. Pitanja koja mentor i mentoriran/a mogu istražiti zajedno

- Tko će propisivati moju terapiju i kako se naručuje?
- Što napraviti u hitnoj situaciji i imam li hitnu karticu?
- Tko je moj liječnik u adultnoj skrbi i kako ga kontaktirati?
- Koja prava imam (osiguranje, prilagodbe u školi ili na poslu)?
- Kome se mogu obratiti ako se osjećam preopterećeno?

E. Kodeks ponašanja mentora (potpisuje mentor)

- Imam najmanje 18 godina. Nisam liječnik: ne dajem medicinske savjete i ne govorim o promjeni terapije.
- Čuvam povjerljivost, osim kod ozbiljnog rizika, o čemu odmah obavještavam udrugu.
- Susrećemo se samo u dogovorenim prostorima i kanalima.
- Ne prihvaćam novac ni vrijedne darove i nemam privatni odnos s mentoriranim.
- Ne objavljujem fotografije ni podatke o mentoriranom bez pristanka.
- Javljam udruzi ako mi je odnos težak ili ako je potrebna pauza.
- Poštujem mentoriranog, njegovu obitelj i njihove odluke.

ALATI KOJE UDRUGA MOŽE KORISTITI

F. Krizni plan (udruga ispunjava i dijeli s mentorima)

TKO	IME I KONTAKT
kontakt osoba u udruzi	
zamjena kontakt osobe	
psiholog / stručna pomoć	
liječnik ili zdravstveni tim (ako je dogovoreno)	
lokalne linije za psihološku podršku	
hitna služba	112

Podsjetnik za mentora: 1) Slušaj i ostani miran/a. 2) Ne obećavaj tajnu. 3) Ako je opasnost neposredna, zovi 112. 4) Isti dan javi kontakt osobi. 5) Nisi sam/a i nisi odgovoran/na za rješenje.

G. Završni susret (pitanja za razgovor)

1. Što smo postigli od onoga što smo planirali?
2. Što si naučio/la o sebi i svom zdravlju?
3. Što ćeš sljedeće sam/a probati?
4. Što je bilo teško, a što korisno?
5. Kako ćemo (ili nećemo) ostati u kontaktu?
6. Tko ti je odrška nakon ovoga?

ZAVRŠNE NAPOMENE

Ovaj je vodič informativnog karaktera i ne zamjenjuje stručnu medicinsku, psihološku ni pravnu pomoć. Mentor ne daje medicinske savjete; za zdravstvena pitanja obratite se liječniku. Udruga ga treba prilagoditi svojim resursima i lokalnim propisima, osobito onima o zaštiti osobnih podataka i radu s maloljetnim osobama.

Vodič je jedan od materijala razvijenih u okviru projekta *„Seamless Transition: Support Models and Policies for Rare Diseases”*, usmjerenog na unapređenje procesa tranzicije mladih osoba s rijetkim bolestima iz pedijatrijske u adultnu zdravstvenu skrb (skrb za odrasle). Projekt se provodi u sklopu AstraZeneca Young Health Programme Impact Fellowshipa. Njegov je cilj bolje razumjeti potrebe mladih i njihovih obitelji u ovom osjetljivom razdoblju te razviti konkretna rješenja i preporuke za unaprjeđenje sustavne podrške.

Sadržaj vodiča razvijen je na temelju rezultata istraživanja o tranziciji, fokus grupa te rada Rijetko dobrog foruma - foruma mladih Hrvatskog saveza za rijetke bolesti. Ostali materijali razvijeni u projektu dostupni su na web stranici Hrvatskog saveza za rijetke bolesti ili na upit na e-adresu: rijetke.bolesti@gmail.com

Za sadržaj ovog vodiča odgovoran je isključivo Hrvatski savez za rijetke bolesti. Sadržaj ne odražava nužno stajališta ni mišljenja AstraZenece, koji nisu sudjelovali u njegovoj izradi i ne snose odgovornost za njegov sadržaj.

sadržaj i grafička priprema: Ida Mirković Knaus

Zagreb, 2026.