PRIPREMA NA TRANZICIJU U ADULTNU ZDRAVSTVENU SKRB:

Informativni letak za zdravstvene djelatnike u pedijatrijskoj skrbi koji vode pacijenta s rijetkom bolešću

Kontekst: zašto je priprema pacijenta s rijetkom bolešću na tranziciju važna

Prelazak u adultnu skrb velika je prekretnica za mladu osobu s rijetkom bolešću. Vaša stručna priprema i usmjeravanje daju joj sigurnost za samostalan korak naprijed.

- Pacijent napušta poznat, obiteljski usmjeren tim, koji ga je pratio od početka dijagnoze.
- Adultni sustav je rascjepkan, a stručnjaka za pojedinu rijetku bolest ima malo.
- Najveći rizici su prekid terapije i kontrola, gubitak dokumentacije i kasno prepoznate komplikacije.
- Pacijenti kao glavni nedostatak ističu pravodobnu i razumljivu komunikaciju.

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 (ovaj dokument)*
2. *Letak za adultni tim*
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.

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.

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.

Što možete učiniti kao liječnik za pacijenta koji će preći u adultnu zdravstvenu skrb:

1. Počnite s razgovorom o tranziciji skrbi do 12.–14. godine. Tranzicija je proces, ne događaj; zapišite plan i redovito ga revidirajte.
2. Razgovarajte otvoreno s pacijentom i roditeljima o tome što se mijenja, kada i zašto.
3. Gradite zdravstvenu pismenost: pacijent mora znati svoju dijagnozu, terapiju i doze, znakove pogoršanja i što učiniti u hitnoj situaciji.
4. Pripremite sažetak povijest bolesti i hitnu karticu.
5. Osobno pozovite adultnog liječnika i organizirajte zajedničku prvu konzultaciju; po potrebi uključite referentni centar ili ERN.

Prema podacima Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, **32%** obitelji s rijetkim bolestima **nije bilo informirano o potrebi tranzicije** u odraslu zdravstvenu skrb te su bez pripreme isključeni iz pedijatrijske zdravstvene skrbi.

dob	cilj	radnja
12.-14.	uvod	Najavite tranziciju; počnite procjenu spremnosti.
14.-16.	samostalnost	Učite o terapiji; razgovor nasamo; škola i zanimanje.
16.-17.	plan	Pisani plan, odabir adultnog tima, sažetak povijest bolesti, genetsko savjetovanje i prava.
17.-18.	prijenos	Zajednički sastanak; potvrđen prvi termin; terapija bez prekida.
nakon 18.	provjera	Nakon 6–12 mjeseci potvrdite da je pacijent došao i ima terapiju.

SAŽETAK POVIJESTI BOLESTI

- izrađuje specijalist / tim specijalista koji je pacijenta pratio u pedijatrijskoj skrbi
- svrha: jedinstveni i lako dostupan pregled svih važnih informacija - omogućava lakši prijenos informacija o pacijentu novom timu specijalista u adultnoj skrbi
- prijedlog informacija koje bi Sažetak povijesti bolesti trebao sadržavati:
  - dijagnoza (naziv, Orpha kod, genetski nalaz)
  - tijek bolesti i komplikacije
  - zahvaćeni organi i specijisti
  - terapija i nuspojave
  - alergije i rizici u anesteziji
  - kontakti pedijatrijskog tima

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.

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.

Dva alata koja pacijent nosi sa sobom:

Hitna kartica

- ***Svrha:*** u hitnoj situaciji (hitna služba, anestezija, bolnica u kojoj pacijent nije poznat) osoblje dobije ključne informacije, bez prethodnog poznavanja rijetke bolesti. Time se smanjuje rizik od štetnih lijekova i postupaka te od kašnjenja u liječenju.
- ***Sadržaj*** (jedna stranica, jasan jezik): ime i datum rođenja; dijagnoza i Orpha kod uz jednu rečenicu što bolest znači; ključni rizici u hitnom stanju; alergije, lijekovi i postupci koje treba izbjegavati; terapija koja se ne smije prekidati (lijek, doza); što učiniti prvo (do 3 koraka); kontakti tima i osobe iz obitelji.
- ***Izrada i održavanje:*** **izrađuje je i potpisuje pedijatrijski tim**; pacijent je nosi ispisanu (veličina novčanika) i ima sliku u mobitelu; ažurira se pri svakoj promjeni terapije i barem jednom godišnje.

Zdravstvena putovnica (individualni plan tranzicije)

- ***Svrha*:** mladoj osobi pomaže da razumije svoju bolest i terapiju, preuzme dio odgovornosti i pripremi se za prelazak, a novom liječniku da je odmah upozna kao osobu, a ne samo kao dijagnozu. Za razliku od Sažetka povijesti bolesti, kojeg ispunjava liječnik, putovnicu ispunjava i dopunjava sama mlada osoba uz Vašu podršku.
- ***Što možete učiniti*:** predložite je oko 12.–14. godine, pomozite pri ispunjavanju medicinskih dijelova (dijagnoza, terapija, hitne mjere), pregledajte je jednom godišnje i potaknite pacijenta da je ponese na prvi pregled kod adultnog liječnika. Ne mora biti ispunjena do kraja; prazna polja su plan učenja.

Komunikacija u tranziciji:

- Postupno prebacite težište razgovora s roditelja na mladu osobu.
- Odvojite 5–10 minuta pregleda nasamo; objasnite roditeljima zašto.
- Priznajte strahove i osnažite samostalnost konkretnim zadacima.

Prije prijenosa provjerite:

- plan tranzicije je zapisan i procijenjena je spremnost pacijenta
- pacijent zna dijagnozu, terapiju i znakove opasnosti
- sažeta povijest bolesti i hitna kartica su predani
- adultni tim je odabran, a prvi termin potvrđen

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.

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.
Dodatni materijali o tranziciji skrbi dostupni na web stranici Hrvatskog saveza za rijetke bolesti ili na upit na rijetke.bolesti@gmail.com