

Przejście w dorosłość z chorobą przewlekłą

1

Monika Zientek

18 czerwca 2019

2

Początek, czyli organizacje listy piszą.



Wspólne problemy

- ▶ Jak utrzymać ciągłości leczenia?
- ▶ Jak zachować standardy leczenia z okresu przed ukończeniem 18 lat?
- ▶ Jak przygotować młodego człowieka do wzięcia odpowiedzialności za decyzje dotyczące jego zdrowia?
- ▶ Jak umożliwić konsultacje z poprzednim lekarzem?



Szczególna sytuacja młodych dorosłych

- ▶ Pierwsze egzaminy
- ▶ Pierwsza praca
- ▶ Pierwsze samodzielne decyzje dotyczące min. leczenia
 - ▶ Wyjęcie spod klosza nadopiekuńczych rodziców i lekarzy!



Parlamentarny zespół ds. praw pacjenta



- ▶ Posiedzenie zespołu „Problem przejścia młodych dorosłych z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych” z dnia 22 listopada 2017 roku.

Ważny głos poparcia:

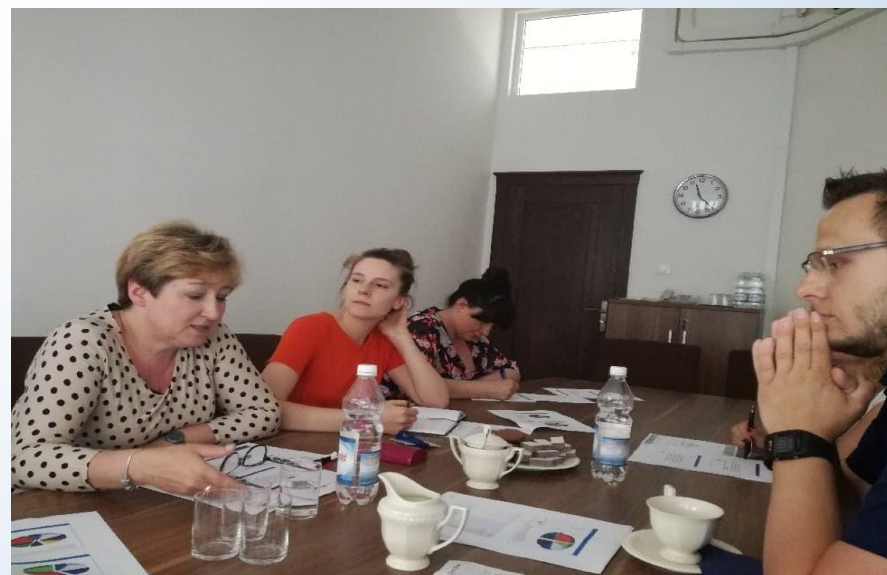
- ▶ Naczelna Izba Lekarska, Pan Stefan Sobczyński
- ▶ Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych, Pani Ewa Janiuk

Ankieta 2016/2017 – wspólne działanie RPP i organizacji

- ▶ Głównym celem ankiety była diagnoza sytuacji pacjentów chorych przewlekle, którzy po ukończeniu 18 lat musieli przejść z systemu opieki zdrowotnej pediatrycznej do systemu opieki dla dorosłych.
- ▶ Cele szczegółowe ankiety:
 1. ogólna **ocena** procesu przejścia z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych
 2. identyfikacja **najważniejszych problemów** pacjentów w procesie przejścia z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych
 3. identyfikacja **oczekiwanych** przez pacjentów zmian w procesie przejścia z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych
- ▶ Ankieta zawierała ok. 8 pytań plus metryczka

Ankieta 2016/2017 – wspólne działanie RPP i organizacji

- Ankieta była aktywna od 9 stycznia 2017 r. do 5 kwietnia 2017 r.
- Uzyskano 133 odpowiedzi, które poddano analizie.



- ▶ Jak oceniasz Twój przebieg procesu przejścia z opieki pediatrycznej do specjalistycznej opieki dla dorosłych?
 - ▶ Źle i bardzo źle - 64,49%
- ▶ Czy Twoim zdaniem stworzenie możliwości odbywania od 16 r.ż. pierwszych konsultacji z lekarzem, który będzie prowadził leczenie pacjenta po ukończeniu przez niego 18 r.ż. jest potrzebne?
 - ▶ Tak 99,74%
- ▶ Czy Twoim zdaniem młodym pacjentom przechodzącym z opieki pediatrycznej do specjalistycznej opieki dla dorosłych na czas procesu przejścia należy zapewnić wsparcie psychologa?
 - ▶ Tak 56,43%

Dobre Praktyki - cele

- ▶ ułatwienie małoletnim pacjentom chorującym na choroby przewlekłe możliwości skorzystania z **wizyt adaptacyjnych**, które odbywałyby się pomiędzy 16 a 18 rokiem życia w poradniach dla dorosłych.

Dobre Praktyki

Krok 1. Lekarz z poradni dla dzieci powinien:

- Przekazać informacje (zarówno pacjentowi jak i rodzicom lub opiekunem prawnym), że **przejście jest nieuniknione**, o konieczności zapewnienia ciągłości leczenia, a także kiedy takie przejście nastąpi i jakie są z tym związane konsekwencje.
- Zaproponować **konsultację psychologiczną**.
- Zaproponować wsparcie ze strony **organizacji pacjentów**.
- **Wypełnić kartę informacyjną przejścia w dorosłość** - jeśli jest zgoda na uzyskanie wizyty w ramach poradni dla dorosłych. Wskazać podmioty lecznicze, gdzie można kontynuować leczenie, jeśli to możliwe najlepiej wskazać konkretnego lekarza.
- Poinformować o możliwości przekazania **dokumentacji medycznej** pacjenta.
- Wystawić **skierowanie na wizytę adaptacyjną** w poradni dla dorosłych.



Dobre Praktyki

Krok 2. **Pacjent powinien**

- ▶ Umówić się na wizytę w ośrodku dla dorosłych w celu zainicjowania procedury przejścia.



Dobre Praktyki

Krok 3. **Lekarz z poradni dla dorosłych powinien:**

- ▶ Przeprowadzić wizytę adaptacyjną, w tym:
 1. Zapoznać się z historią choroby i zastosowanym procesem leczenia.
 2. Wypełnić kartę przejścia.
 3. Jeśli dane świadczenie/program lekowy nie są dostępne zaproponować możliwe rozwiązanie.
 4. Poinformować o możliwości leczenia w poradni dla dorosłych.
 5. Poinformować o możliwości skorzystania z porady psychologa.



Dobre Praktyki

Krok 4. **Lekarz z poradni dla dzieci powinien**

- ▶ Zweryfikować kartę przejścia



Niemożliwe stanie się możliwe?



Dziękuję za uwagę!

