

Dobre praktyki w zakresie przejścia małych pacjentów chorujących na choroby przewlekłe z opieki pediatrycznej do opieki w poradniach dla dorosłych w ramach ambulatoryjnej opieki zdrowotnej.

Dobra praktyka to działania dotyczące przejścia w ramach ambulatoryjnej opieki zdrowotnej małych pacjentów chorujących na choroby przewlekłe z opieki pediatrycznej do opieki w poradniach dla dorosłych. Zasady te mają na celu ułatwienie małym pacjentom chorującym na choroby przewlekłe możliwości skorzystania z wizyt adaptacyjnych, które odbywałyby się pomiędzy 16 a 18 rokiem życia w poradniach dla dorosłych. W chwili obecnej system organizacji opieki zdrowotnej w Polsce przewiduje leczenie pacjentów do 18. roku życia w poradniach pediatrycznych. Dla młodej chorej przewlekłe osoby przejście spod opieki pediatry pod opiekę lekarza specjalisty dla dorosłych jest trudnym i często traumatycznym doświadczeniem. Każdy młody człowiek przechodząc w dorosłość staje także przed problemami adekwatnymi dla swojego wieku takimi jak usamodzielnienie się, podjęcie studiów czy pierwszej pracy. Życie z chorobą przewlekłą nie jest łatwą sytuacją, młodzi pacjenci muszą nauczyć się samodzielnego życia ze swoim schorzeniem. Dlatego pacjenci w tej sytuacji, zanim osiągną pełnoletność powinni mieć zapewnioną możliwość korzystania z wizyt w poradni specjalistycznej dla dorosłych, aby poznać jej funkcjonowanie. Naczelną zasadą powinno być utrzymanie ciągłości leczenia, bez wytworzenia przerwy pomiędzy opuszczeniem poradni pediatrycznej, a rozpoczęciem leczenia w poradni dla dorosłych. Wprowadzenie dobrych praktyk w tym zakresie pozwoli, aby proces ten przebiegł płynnie a pacjenci czuli się mniej zagubieni.

Przejście z opieki pediatrycznej do systemu leczenia dla dorosłych jest oparte na trzech założeniach: umiejscowieniu w systemie opieki zdrowotnej, znajomości specyfiki schorzeń i zmian rozwojowych wieku nastoletniego, a także prawidłowej edukacji chorych.

Personel medyczny powinien pamiętać, że należy:

1. Małemu pacjentowi przekazać przystępną i jasną informację, że takie przejście jest konieczne.
2. Podjąć współpracę z rodzicami oraz z samym pacjentem w celu wyeliminowania obaw i trudności w dostępie do leczenia.

3. Kontrolować przepływ informacji o pacjencie między personelem medycznym zatrudnionym w podmiocie leczniczym, tak aby lekarz miał pełną wiedzę o stanie zdrowia oraz dotychczasowych świadczeniach opieki zdrowotnej udzielanych małoletniemu.
4. Poinformować o potrzebie posiadania dokumentacji medycznej.
5. Pamiętać, że dla ciągłości leczenia ważne jest, aby po ukończeniu przez młodego człowieka 18. roku życia czas oczekiwania na kolejne wizyty nie tworzył luki w dostępie do świadczeń zdrowotnych.
6. Przygotować młodego człowieka do wzięcia odpowiedzialności za decyzje dotyczące jego zdrowia, w tym do możliwości odbywania samodzielnych wizyt.
7. Zachować standardy leczenia z okresu przed ukończeniem 18 lat.
8. Umożliwić konsultacje z poprzednim lekarzem.
9. Zapewnić dostęp do niezbędnych badań obrazowych, genetycznych oraz laboratoryjnych a także możliwość korzystania z innych świadczeń np. leczenia uzdrowiskowego.
10. Pamiętać o opiece holistycznej – w razie potrzeby kierować pacjenta na konsultacje z innymi specjalistami.
11. Pamiętać o dostępie do leków biorąc pod uwagę wskazania do refundacji.

Karta informacyjna przejścia w dorosłość

Dokument ma na celu określić zapewnienia ciągłości leczenia

Dane personalne pacjenta:					
Nazwa choroby:					
Dane ośrodka dla dzieci Adres, telefon, adres e-mail Lekarz prowadzący					
Informacja o podmiotach leczniczych realizujących świadczenia dla dorosłych					
Wymienić podmioty świadczące leczenie dorosłych					
Informacja o leczeniu:					
Wypełnia lekarz z poradni dla dzieci.	Wypełnia lekarz z poradni dla dorosłych				
	Czy refundowany dla dorosłych		Czy dostępne we wskazanym podmiocie	Jeśli niedostępne zaproponować alternatywę	
TAK	NIE				
A. Programy lekowy/leki					
1					
2					
3					
4					
5					
B. Inne świadczenia w ramach ambulatoryjnej opieki.					
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
Uwagi:					

Dobra praktyka

Cztery kroki do przejścia w dorosłość

Instrukcja w jaki sposób przygotować 16-letniego pacjenta do przejścia do poradni dla dorosłych

Krok 1. Lekarz z poradni dla dzieci powinien:

1. 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.
2. Zaproponować konsultację psychologiczną.
3. Zaproponować wsparcie ze strony organizacji pacjentów.
4. 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.
5. Poinformować o możliwości przekazania dokumentacji medycznej pacjenta.
6. Wystawić skierowanie na wizytę adaptacyjną w poradni dla dorosłych.

Krok 2. Pacjent powinien

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

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.

Krok 4. Lekarz z poradni dla dzieci powinien

1. Zweryfikować kartę przejścia.

Gdzie szukać pomocy

1. Informacja dla LEKARZA:

Organizacje pacjentów (stowarzyszenia, fundacje) na swoich stronach internetowych oraz w mediach społecznościowych będą informowały o możliwości zorganizowania wizyty adaptacyjnej i jej 4 podstawowych krokach.

„Wizyta Adaptacyjna” jako dobra praktyka będzie zaimplementowana w każdej pediatrycznej jednostce chorobowej (np. mukowiscydoza, młodzieńcze zapalenie reumatoidalne, choroby kardiologiczne, onkologiczne oraz w innych chorobach wymagających ciągłości leczenia) we współpracy z organizacjami pozarządowymi oraz z lekarzami prowadzącymi.

2. Informacja dla PACJENTA:

Informacje o „Wizycie Adaptacyjnej” w ramach 4 podstawowych kroków będą zamieszczone na stornie internetowej oraz w mediach społecznościowych RZECZNIKA PRAW PACJENTA oraz organizacji pozarządowych, które zajmują się określonym schorzeniem u młodych ludzi.

3. LISTA ORGANIZACJI PACJENTÓW DLA OKREŚLONEJ JEDNOSTKI CHOROBOWEJ

1.

2.

3.

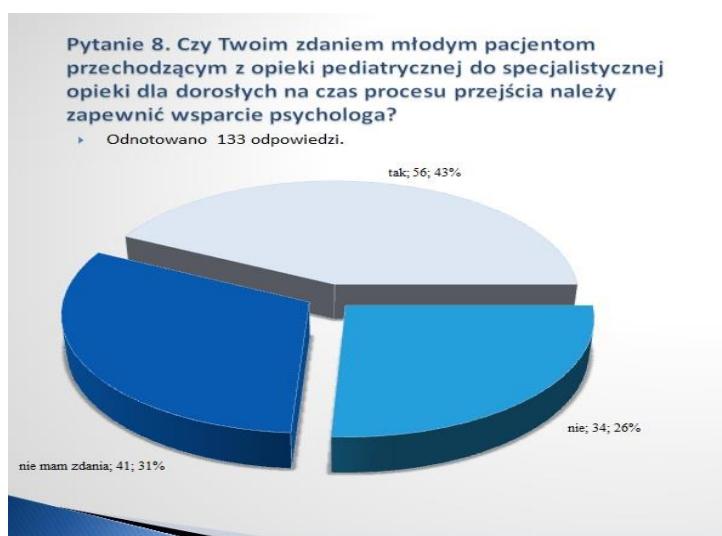
Omówienie problematyki zdrowia psychicznego związanego z przejściem młodego pacjenta z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych.

Przewlekła choroba, niezależnie od rozpoznania, zawsze jest sytuacją trudną i wymagającą od pacjenta przystosowania się do nowej sytuacji. Każde schorzenie stawia odmienne wymagania przystosowawcze i potrzebuje wielokierunkowych działań. Można tu mówić zarówno o zmaganiu się z objawami i następstwami choroby, ale także konieczności radzenia sobie z nią. Z jednej strony niezbędna jest fachowa pomoc medyczna, zmniejszająca sytuacje, które zagrażają życiu pacjenta, z drugiej – inne specjalistyczne interwencje np. psychologiczne, mające na celu ułatwienie osobie chorej adaptację do nowej, często zmienionej sytuacji życiowej. Pomoc medyczna przeważnie ograniczona jest do krótkich interwencji, najczęściej odbywających się w szpitalach w okresach rzutu choroby. Natomiast choroby przewlekłe, które nie podlegają leczeniu stawiają człowieka w trudniejszej sytuacji psychologicznej ponieważ żyje on ze świadomością, że rozwoju schorzenia na które cierpi nie można zahamować, i że prowadzi do niepełnosprawności. Powoduje to często obniżenie nastroju, zwiększenie poziomu depresji oraz myśli samobójcze. Dlatego pacjent powinien mieć możliwość skorzystania z pomocy psychologicznej również poza leczeniem szpitalnym. Ponadto choroba przewlekła wiąże się z koniecznością długotrwałego przyjmowania leków, często towarzyszy jej ból i niejednokrotnie prowadzi do ograniczenia sprawności fizycznej. Wyływa ona także na ograniczenie kontaktów z rówieśnikami, choćby przez sam fakt częstych hospitalizacji.

Sytuacja ta stanowi wyzwanie dla służby zdrowia oraz osób zajmujących się profesjonalną opieką nad chorymi. Stoją oni przed koniecznością stworzenia dla chorych takiej opieki, która umożliwi im życie jak najbardziej samodzielne, aktywne i wysokiej jakości. Do osiągnięcia tego celu niezbędna jest wiedza na temat psychologicznych mechanizmów regulujących funkcjonowanie chorych. Choroba przewlekła jest ciągiem krytycznych wydarzeń życiowych, z którymi człowiek mierzy się w trakcie swojego życia. Dla chorych nastolatków moment przejścia pomiędzy opieką pediatryczną a opieką dla dorosłych jest wyjątkowym momentem. Dochodzi bowiem do momentu w swoim życiu, w którym jako dziecko mające znacznie ograniczone możliwości związane z decydowaniem o sobie (z racji wieku młody pacjent jest zależny od decyzji rodziców i dorosłych opiekunów) zaczyna przejmować kontrolę nad sobą i swoimi potrzebami, decydując również o tym jakiego rodzaju wsparcia potrzebuje.

Należy pamiętać, że młody dorosły, poza medycznym procesem leczenia, potrzebuje również zrozumienia i wsparcia. Mówią o tym wyniki badania przeprowadzone przez Rzecznika Praw Pacjenta. Na pytanie: „Czy Twoim zdaniem młodym pacjentom przechodzącym z opieki

pediatrycznej do specjalistycznej opieki dla dorosłych na czas procesu przejścia należy zapewnić wsparcie psychologa?” aż 56,43% ankietowanych odpowiedziało twierdząco.



Dzieci i młodzi dorośli znajdują się w szczególnej sytuacji przeżywania kryzysu związanego z chorobą oraz leczeniem. Trudniej im mówić o swoich emocjach związanych z chorobą, ponieważ albo jeszcze tego nie potrafią, albo nie mają takich zasobów, które pozwoliłyby im nazwać i wprost wypowiedzieć to, co się dzieje w sferze ich uczuć.

Młody dorosły często boi się tak samo jak rodzic. Chce wiedzieć, ale nie pyta ponieważ czuje, że dorosły boi się tego pytania. Szybko uczą się od swoich opiekunów o czym można, a o czym nie wolno rozmawiać. Jeśli w rodzinie nie można mówić o tym co trudne, dzieci w samotności przeżywania zakładają „maski” pozwalające im przetrwać. Jedno jest pewne: młodzi dorośli tak samo jak dorośli przeżywają smutek, strach, lęk, niepokój, złość, żal, utratę i wiele innych uczuć wywołanych kryzysem choroby.

Możliwość konsultacji psychologicznych dla pacjentów z chorobami przewlekłymi jest ważnym i brakującym elementem w procesie szeroko rozumianego powrotu do równowagi psychofizycznej.

W Polsce praktyka włączania psychologa w proces leczenia przewlekle chorego pacjenta praktycznie nie istnieje – nie dba się należycie o kompleksowość procesu rehabilitacji przewlekle chorych, gdyż nie uwzględnia się konieczności rehabilitacji psychologicznej.

Bibliografia

1. Michał Ziarko „Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej” Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu 2014 strony 45-47
2. Głos Pacjenta Onkologicznego