Przejście w dorosłość z chorobą przewlekłą

Kategoria: Polityka Zdrowotna
Opublikowano: czwartek, 20, czerwiec 2019 10:19
Sylwia Cyrankiewicz-Gortyńska
Odsłony: 854

18 czerwca br. Rzecznik Praw Pacjenta wspólnie z przedstawicielami pacjentów oraz ekspertami medycznymi przedstawił model rozwiązania problemu przejścia pacjentów chorych przewlekle z opieki pediatrycznej do opieki w poradni dla dorosłych, w ramach ambulatoryjnej opieki zdrowotnej. W konferencji wzięli także udział konsultanci krajowi w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej oraz psychiatrii dzieci i młodzieży.

Bardzo ważne jest, aby młode przewlekle chore osoby, miały zapewnioną sprawną możliwość przejścia spod opieki dotychczasowego lekarza specjalizacji dziecięcej do systemu opieki dla dorosłych.

Pacjent chorujący od dzieciństwa posiada już bogatą historię długotrwałego leczenia. Pokonując próg dorosłości musi zmierzyć się z wieloma istotnymi dla siebie kwestiami życiowymi, takimi jak usamodzielnienie się, podjęcie studiów czy pierwszej pracy. Dodatkowo dochodzi do tego podejmowanie samodzielnych decyzji, dotyczących dalszego leczenia. W tym złożonym procesie „przejścia" do przychodni dla dorosłych pojawiają się dwa podstawowe problemy:

Pierwszy dotyczy kontynuacji leczenia – po ukończeniu 18 roku życia pacjent otrzymuje skierowanie do poradni lub oddziału dla dorosłych. Niestety często zdarza się, że czas zarejestrowania skierowania i uzyskania pierwszej wizyty może doprowadzić do przerwy w leczeniu. Kolejny problem to przepływ informacji o chorobie i dotychczasowym leczeniu pomiędzy placówką, w której pacjent był i w której będzie leczony. Wynika to z braku komunikacji pomiędzy lekarzem pediatrą, a lekarzem z ośrodka dla dorosłych oraz bieżącego przekazania pełnej dokumentacji medycznej o dotychczasowym przebiegu choroby i leczeniu pacjenta

Druga kwestia to konieczność usamodzielnienia się pacjenta w zakresie podejmowanych decyzji dotyczących jego zdrowia oraz przystosowanie się do realiów nowej poradni i oddziału dla dorosłych. Przechodząc z opieki pediatrycznej do opieki dla osób dorosłych odczuwalne jest inne podejście do pacjenta. Opieka ta skupia się przede wszystkim na leczeniu choroby. Wizyty często są krótsze niż w opiece pediatrycznej i nie zawsze jest możliwość umówienia wizyty za każdym razem do tego samego lekarza. Dlatego bardzo ważne jest przygotowanie pacjenta do wzięcia odpowiedzialności za decyzje dotyczące jego zdrowia. Do takich samodzielnych wizyt u lekarza muszą także przyzwyczaić się rodzice, którzy do niedawna podejmowali decyzje o leczeniu ich dziecka.

Jak pomóc pacjentom i ich rodzicom dostosować się do nowych warunków leczenia? Jak usprawnić proces przejścia pacjenta z leczenia pediatrycznego do opieki dla dorosłych?

Dla Rzecznika Praw Pacjenta najważniejsi są pacjenci, dlatego wspólnie z przedstawicielami kilku organizacji pozarządowych opracowana została ankieta dla pacjentów chorujących przewlekle. Na podstawie jej wyników Rzecznik wraz z organizacjami opracował model rozwiązania problemu przejścia tej grupy pacjentów do poradni dla dorosłych. Ponadto, aby jasno określić rolę poszczególnych elementów systemu opieki zdrowotnej - personelu medycznego, organizacji pacjentów, a także samego pacjenta Rzecznik wraz z organizacjami opracował tzw. „dobre praktyki".

Pacjenci zanim osiągną pełnoletność, powinni mieć zapewnioną możliwość skorzystania z tzw. wizyty adaptacyjnej w poradni specjalistycznej dla dorosłych. Model polega na stworzeniu systemu, w którym chory od 16 roku życia, co najmniej 2 razy w roku będzie mógł skorzystać z konsultacji z lekarzem, który będzie prowadził jego leczenie po ukończeniu przez pacjenta 18 lat.

Phoca PDF

Dzięki temu młody Pacjent zyskałby możliwość zapoznania się z funkcjonowaniem placówki dla dorosłych, co z pewnością wpłynęłoby na zmniejszenie dyskomfortu związanego z zakończeniem leczenia w ośrodku pediatrycznym. Wprowadzenie „dobrych praktyk" pomogłoby także płynnie przejść do opieki i leczenia dla dorosłych - bez przerwy w leczeniu pacjenta i pozwoliłoby zachować przepływ informacji o stanie zdrowia pacjenta pomiędzy lekarzami.

„Dobre praktyki" oparte są na trzech założeniach:

- umiejscowieniu w systemie opieki zdrowotnej,
- znajomości specyfiki schorzeń i zmian rozwojowych wieku nastoletniego,
- prawidłowej edukacji chorych.

Mają one wskazać lekarzowi pediatrze oraz lekarzowi w poradni dla dorosłych o czym powinien pamiętać personel medyczny w przypadku zbliżającego się czasu podjęcia przez małoletniego pacjenta leczenia w poradni dla dorosłych.

Opracowana została także „Karta informacyjna przejścia w dorosłość", w której znajdziemy cztery kroki do przejścia w dorosłość – jest to rodzaj instrukcji dla personelu medycznego, pomagający przygotować 16-letniego pacjenta do takiego „przejścia". W instrukcji określone zostały zadania lekarza z poradni dla dzieci, lekarza z poradni dla dorosłych, a także zaznaczono co powinien zrobić sam pacjent. Ponadto w materiale wskazana została również potrzeba wsparcia psychologicznego dla pacjentów którzy borykają się z problemami dotyczącymi zdrowia psychicznego w trakcie „przejścia".

We współpracy z organizacjami pozarządowymi oraz z lekarzami prowadzącymi wizyta adaptacyjna, jako dobra praktyka, zostanie zaimplementowana w każdej pediatrycznej jednostce chorobowej, np. mukowiscydoza, młodzieńcze zapalenie reumatoidalne, choroby kardiologiczne, onkologiczne oraz w innych chorobach wymagających ciągłości leczenia.

„Dobre praktyki" to dopiero początek działań Rzecznika Praw Pacjenta w tym zakresie. Dalszym krokiem będzie dążenie do uregulowania opisywanych rozwiązań w przepisach prawa.

Źródło: BRPP

Phoca PDF