

Betegdukációs segédlet

3. TRANS-IBD vizit

(A TRANS-IBD vizsgálatban résztvevő összes serdülő számára)

Minden vizit alkalmával a betegekkel való kommunikációt az adott vizithez kapcsolt, NASPGHAN tranzíciós ellenőrzési lista alapján összeállított betegdukációs segédlet szerint kell vezetni. A kontroll csoportban a betegdukációt csak a gyermek gasztroenterológus, míg az intervenciós csoportban a gyermek és felnőtt gasztroenterológus együtt bonyolítja le.

A tranzíciós vizitek során az egészségügyi személyzet által szem előtt tartandó alapvető szempontok:

- Törekedjünk a serdülők önállósodásának elősegítésére. Szorgalmazzuk a serdülők önálló részvételét (szülő vagy kísérő vizsgálóhelyesen kívül történő tartózkodásával) az orvosi vizitek egyes részein, továbbá bátorítsuk őket, hogy a későbbi orvosi vizitekre egyedül, szülői kíséret nélkül érkezzenek.
- A betegséggel kapcsolatos információk átbeszélésekor mindig a serdülőkre koncentráljuk (ne a szülőkre!), úgy fogalmazzuk meg a mondanivalónkat, hogy az elsősorban a serdülők számára legyen érthető. Továbbá amennyire azt a helyzet lehetővé teszi, kínálunk fel a serdülők (és nem a szülők!) számára választási lehetőségeket, ezáltal fokozatosan bevonva őket a döntéshozatali folyamatokba.
- Bátorítsuk a serdülőket betegség-specifikus célok megfogalmazására és végrehajtására, úgy, mint pl.: gyógyszerek felírása, vizitek időpontjának egyeztetése, pénztárcában tartható információs jegyzet összeállítása az IBD-re szedett gyógyszerekről, illetve az ellátó orvosi személyzet elérhetőségeiről. Továbbá igyekezzünk a serdülőket bevonni a tranzíciós terv közös kidolgozásába.
- A teljesség igénye nélkül, szánjunk időt néhány a serdülők kórtörténetével (pl.: a diagnózis ideje, az érintett bélszakaszok, korábbi gyógyszeres kezelések, ill. azok kapcsán észlelt mellékhatások, betegséghez kapcsolódó műtéti beavatkozások), illetve az aktuálisan folytatott gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos (gyógyszerek neve, dózisa, alkalmazás célja, lehetséges mellékhatások és gyógyszerinterakciók) kérdések átbeszélésére.

Beteg neve: _____ Születési dátum: ___/___/___ Kitöltés dátuma: ___/___/___ (TRANS-IBD # _____)

- Fordítsunk némi időt a dohányzás, drog és alkohol fogyasztás káros egészségügyi hatásainak átbeszélésére és hangsúlyozzuk ezen káros szokások betegségekre kifejtett hatását. Emellett hívjuk fel a serdülők figyelmét egészséges életmód fontosságára (étkezési szokások, rendszeres sportolás) is.
- Pár kérdés erejéig beszéljünk a serdülőkkel a szexualitásról általánosságban (fogamzásgátlás különböző módjai, fogamzásgátló tabletták lehetséges mellékhatásai). Továbbá beszéljünk arról is, hogy az IBD és IBD kezelése során használt gyógyszerek milyen hatással lehetnek a női, illetve férfi termékenységre.

A harmadik tranzíciós vizit során a betegedukáció részeként a következő témák átbeszélése szükséges:

- A tranzíciós folyamat lényegének és a megfelelően összeállított tranzíciós terv fontosságának ismertetése, valamint és a felnőtt ellátásba történő átadás megfelelő időzítésének jelentősége
- Beszéljünk a serdülőkkel arról, hogy mennyire fontos, hogy kapcsolatuk legyen egy IBD ellátásra specializálódott kórházi központtal és egészségügyi személyzettel, ahová, illetve akikhez a betegséggel kapcsolatban akutan fellépő problémák és komplikációk észlelése kapcsán bármikor (a hét minden napján, a nap 24 órájában) fordulhatnak és ahol a hosszú távú betegellátást is képesek biztosítani (beleértve a preventív ellátást is)
- Tájékoztassuk a serdülőket arról, hogy a betegségükkel kapcsolatban az orvos miről köteles mindenféleképpen tájékoztatni a szülőket. Hívjuk fel a serdülők figyelmét, hogy a 18. életév betöltését követően joguk van önálló döntéseket hozni az egészségügyi ellátásukkal kapcsolatban.
- Igyekezzünk a szülőket felkészíteni a gyermek jövőbeli függetlenedésére és próbáljuk a szülők ezzel kapcsolatos kételyeit, aggodalmait átbeszélni, illetve eloszlatni
- Továbbtanulási és munkavállalási tervek átbeszélése és azok IBD-vel történő összehangolása