

Szakedolgozói feladatok a JIA-s beteg biológiai kezelésekor az ORFI Gyermek ambulanciáján

Szabó Brigitta



Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet

2013



Feladatok

- I. biológiai kezelés előtti teendők
- II. biológiai terápia kezdetekor
- III. kontrollok alkalmával

I. A biológiai terápia megkezdése előtt szükséges vizsgálatok

- Pulmonológiai szakvizsgálat – orvos végzi
- aktív ill látens TBC kizárása céljából

Quantiferon vizsgálatra vért levenni. Fontos a helyes kivitelezés, mivel csak így lesz megbízható az eredmény.



Az előre elkészített három csőbe kell a vért levenni, levétel után fontos a vért jól összerázni, mert az antigének a vérvételi csövek falára vannak rászárítva. Levétel után 16 órán belül a laborba kell, hogy kerüljön az anyag, a laborba érkeztetés után 37°C termosztátba teszik 24 óráig. 24 óra izolálás után lehet csak a vizsgálatot elvégezni. Másnap lecentrifugálják, a savót -20°C tárolják feldolgozásig.

Értékelés: szérumból interferon gamma mennyiségét ELISA módszerrel megméri.

A három csőből az egyik biztosan negatív, a másik biztosan pozitív és a harmadik pedig a valós eredményt fogja mutatni.

Mind a három cső tartalmaz heparint.

A három cső: **Szürke kupakos cső** - negatív kontroll csak heparint tartalmaz

Lila kupakos cső - pozitív kontroll, phytohaemoglutin-P tartalmaz

Piros kupakos cső – Mycobaktérium tuberculosisra specifikus antigént tartalmaz



A biológiai terápia megkezdése előtt szükséges vizsgálatok

Mantoux próba /tuberkulózist okozó Mycobacter tuberculosis (TBC) baktériumból készített kivonat /, ma már ritkán használjuk, egyik kézen negatív kontroll (NaCl 0,9%-os) intracután, másik kézen 0,10 ml Mantoux intracután 72h múlva az eredmény leolvasása. A Mantoux hűtőszekrényben (2-8°C) kell tárolni

Beadás helye: alkar hajlító oldala, kis szögben (10-20°)

- Kardiológiai szakvizsgálat /nem kötelező/
- Immunszerológiai vizsgálatok – Natív csőben kell a vért levenni
 - RF, Anti fillagrin, ANA, Anti DNS, Kardiolipin
- Egyéb szerológiai vizsgálatok – Natív csőbe kell a vért levenni
 - Hepatitis B,C
 - **Varicella ellenanyag** (ha nem volt bárányhimlős 2 alkalommal oltás javasolt) Vérvétel alkalmával a jó véna kiválasztás nagyon fontos. Gyakran nem könnyű feladat hiszen a gyermek sír, meg kell nyugtatni, kapálózik. Gyakran a könyök és a csukló ízület érintett, a könyökízület kontraktúrában van, a csuklóízület mozgása beszűkül.
- Életkorhoz kötött védőoltások - oltási könyv beszerzése
- Betegkérdőívek kitöltetése, a betegség aktivitásának és követésének felmérésére
 - (CHAQ, orvos és szülő globális véleménye a betegség aktivitásáról, aktív ill mozgáskorl. ízületek dokumentálása, VAS skála orvos és beteg)



Kérdőívek

- **CHAQ - gyermekkori egészséget értékelő kérdőív**
 - Szülő - gyermek általában közösen tölti ki
 - A kitöltés előtti héten mi volt a leginkább jellemző a gyermek mindennapi tevékenységére
 - Tartalmaz még két VAS skálát az egyik a kitöltés előtti héten érzett fájdalomra utal, a másik egy átfogó értékelés, hogy globálisan hogyan érinti az ízületi gyulladás a mindennapi életet.

Gyermekkori, egészséget értékelő kérdőív (CHAQ)

Az első részben arra vagyunk kíváncsiak, hogyan befolyásolja gyermekét betegsége a mindennapi életben. Kérjük, megjegyzéseit a lap hátoldalára írja. A következő kérdésekre kérjük válassza ki a legmegfelelőbb választ, amely leginkább jellemző gyermeke mindennapi tevékenységére az elmúlt héten. Egyedül a betegség okozta nehézségeket, hátrányokat jelölje meg. Ha nem várható el az adott korosztályú gyermektől, hogy egy bizonyos viselkedést produkáljon, kérjük ezt jelezze a „NEM vonatkozik” oszlopban. Például, ha gyermekének nehézséget okoz egy bizonyos tevékenység elvégzése, vagy nem tudja azt elvégezni, mert túl fiatal, de nem a betegsége miatt, kérjük a „NEM vonatkozik” oszlopban jelölje meg.

	Bármilyen nehézség nélkül	Kis nehézséggel	Nagyon nehezen	Képtelen megtenni	Nem vonatkozik rá
ÖLTÖZKÖDÉS ÉS TESTÁPOLÁS					
Képes az Ön gyermeke:					
- öltözködni, ezen belül cipőt kötni és gombolkozni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- hajat mosni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- levenni a zokniját?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- körmöt vágni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FELKELÉS					
Képes az Ön gyermeke:					
- felállni egy alacsonyabb székéről vagy a földről?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bebújni az ágyba és abból felkelni, vagy felállni a rácsos ágyban?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ÉTKEZÉS					
Képes az Ön gyermeke:					
- felválni a húst a tányérján?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- szájához emelni a poharat vagy a csészét?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- kinyitni a kekszes dobozt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

JÁRÁS					
Képes az Ön gyermeke:					
- szabadban sík terepen járni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- öt lépcsőfokot megmászni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jelölje meg X-szel azt a segédeszközt, amelyet gyermeke az előbb felsorolt tevékenységekhez használ:

- sétabot	<input type="checkbox"/>	- öltözködési segédeszközök (gomb-hurok, zipzár húzó, hosszúnyelű cipőkanál, stb.)	<input type="checkbox"/>
- járókeret	<input type="checkbox"/>	- ceruzavastagító vagy más speciális eszköz	<input type="checkbox"/>
- mankó	<input type="checkbox"/>	- különleges vagy beépített szék	<input type="checkbox"/>
- tolószék	<input type="checkbox"/>	- egyéb (nevezze meg:.....)	<input type="checkbox"/>

Jelölje meg azt a tevékenységet, melynek végzéséhez gyermeke betegsége miatt más személy segítségére szorul:

- öltözködés és testápolás	<input type="checkbox"/>	- étkezés	<input type="checkbox"/>
- felkelés	<input type="checkbox"/>	- járás	<input type="checkbox"/>

	Bármilyen nehézség nélkül	Kis nehézséggel	Nagyon nehezen	Képtelen megtenni	Nem vonatkozik rá
--	---------------------------------	--------------------	-------------------	----------------------	----------------------

TISZTÁLKODÁS

Képes az Ön gyermeke:

- megmosakodni és megtörölközni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- kádban megfürödni? (beülni a kádba, kiszállni belőle?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bilire vagy WC-re ülni és felállni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- fogat mosni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- fésülni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TÁRGYAKÉRT NYÚLNI

Képes az Ön gyermeke:

- elérni és levenni egy nehéz tárgyat a feje fölül? (pl. könyv, társasjáték)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- lehajolni és a földről ruhadarabot vagy papírt felvenni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- pulóverbe belebújni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- visszazénni a válla fölött?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TÁRGYAK MEGFOGÁSA

Képes az Ön gyermeke:

- írni vagy rajzolni ceruzával vagy tollal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- kinyitni az autó ajtaját?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- kinyitni már felbontott befőttesüveget?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- kinyitni és elzárni a csapot?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- kinyitni az ajtót úgy, hogy elfordítja a kilincset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EGYÉB TEVÉKENYSÉGEK

Képes az Ön gyermeke:

- elintézni dolgokat és vásárolni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- ki- és beszállni autóbá, játkautóba, buszra felszállni és leszállni róla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- két vagy háromkerekes biciklizni?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- házimunkát végezni (pl. mosogatni, szemetet kivinni, porszívózni, kerti munkát végezni, beágyazni, takarítani?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- futkározni és játszani?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

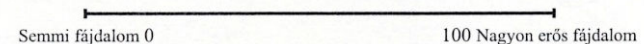
Jelölje meg X-szel azt a segédeszközt, amelyet gyermeke az előbb felsorolt tevékenységekhez használ:

- magasított WC ülőke	<input type="checkbox"/>	- fürdőkád kapaszkodó	<input type="checkbox"/>
- fürdőkád ülőke	<input type="checkbox"/>	- elérést segítő hosszabbított nyelű eszközök	<input type="checkbox"/>
- befőttesüveg nyitó (már felbontott üveghez)	<input type="checkbox"/>	- hosszabbított nyelű fürdőszobai eszközök	<input type="checkbox"/>

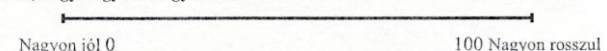
Jelölje meg azt a tevékenységet, melynek végzéséhez gyermeke betegsége miatt más személy segítségére szorul:

- tisztálkodás	<input type="checkbox"/>	- tárgyak megfogása és kinyitása	<input type="checkbox"/>
- tárgyakért nyúlni	<input type="checkbox"/>	- kisebb megbízások teljesítése és házimunka	<input type="checkbox"/>

FÁJDALOM: Azt is tudni szeretnénk, hogy gyermekének okoz-e fájdalmat betegsége? Ön szerint mennyi fájdalmat érzett gyermeke betegsége miatt az elmúlt héten? Jelölje az alábbi vonalon a fájdalom erősségét!



ÁTFOGÓ ÉRTÉKELÉS: Miután átgondolta milyen módon hat gyermekére az ízületi gyulladás, értékelje a vonalon jelölve, hogy hogy van a gyermek!





Giannini javulási kritériumok

Biológiai terápia folytatható, ha a javulás mértéke a Giannini javulási kritériumok alapján legalább 30%-os, vagyis a 6 változóból min. 3 változó legalább 30%-os javulást mutat és a maradék változókból max. egy változóban lehet 30%-nál kifejezettebb rosszabbodás.



Új kérdőív lehetősége

Későbbiekben még változhat

■ JAMAR

- Jelenleg van kidolgozás alatt, Magyarországon 100 beteg és 100 egészséges gyermek és szülő töltötte ki, PRINTO szervezésében.
- Több szempontú állapotfelmérő kérdőív, van külön gyermek és külön szülő kérdőív. Sokkal részletesebb mint a CHAQ

II. Terápia kezdete

Biológiai terápiás készítmények

Bőr alá adható subcután
adható készítmények

Enbrel – ETANERCEPT inj

10mg por + oldószer

25mg por + oldószer

25mg előretöltött fecskendő

Heti 2 alkalommal sc

Humira - ADALIMUMAB inj

40mg előretöltött fecskendő

Gyermekek Humira

Két hetente 1 inj sc

Infúzió formájában adott
készítmények

Roactemra - TOCILIZUMAB infúzió

Kéthetente 1 infúzió

Orencia - ABATACEPT infúzió





Terápia

- Tételes finanszírozás
- A gyógyszert intézetünkben működő betegforgalmú patikában lehet kiváltani, recept helyett OEP honlapon kitöltött adatlap szükséges a gyógyszer kiváltáshoz
- A szakdolgozó feladata az OEP adatlap kitöltése
- OEP – online kapcsolat



OEP - Adatlap

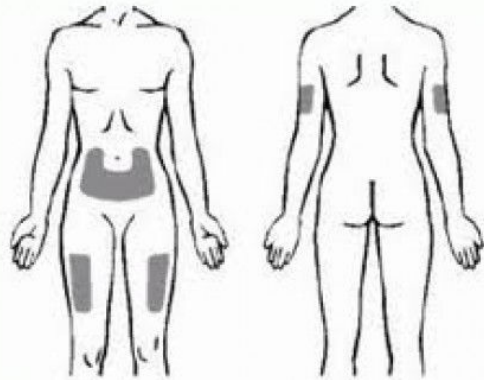
- rögzíteni kell a beteg TAJ számát, térítési kategóriát, aznapi dátumot, a beteg testsúlyát, naplósámát, volt-e pulmonológiai vizsgálata, aktív és mozgáskorlátozott ízületek számát, Giannini javulást %-ban, és mellékhatást észlelt-e?
- *különbség: aktív és mozgáskorlátozott ízületek száma*
- Giannini javulás %-ban (ACR Pedi) >30%

Gyógyszerek felhasználása

■ Subcután adott készítmények esetén

Az Enbrelt és a Humirát hűtőszekrényben kell tárolni (+2- 8 fok között) beadás előtt kb. 10 perccel ki kell venni a hűtőből, hogy szoba hőmérsékletű legyen.

Hova adható?



- szülő ill. nagyobb gyermek esetén az inj beadásának megtanítás

Hogyan kell összeállítani a készítményt? (az inj feloldása por + oldószer esetén)



- Fertőtlenítés után a bőrt hüvelyk- és mutatóujjunkkal összenyomva megemeljük, és a bőr alatti kötőszövetbe szúrunk, a tűt 45-60o-os szögben tartva
- Helyei: a felkar külső-felső harmada, a comb külső-középső része, a hasfal bőre alá

Használt fecskendő tárolása



...Folytatás

- Infúzió esetén /Intenzív osztályos háttérrel adható/
 - **Roactemra TOCILIZUMAB infúzió**

adagolás: szokásos adagja 8 mg testtömeg kilogrammonként (ttkg), ha a beteg testtömege 30 kg vagy annál nagyobb, ill. 12 mg testtömeg kg-ként, ha a beteg testtömege 30 kg-nál kevesebb.

2 hetente 1 infúzió, (felnőtteknek havonta 1 infúzió)

Infúzió alatt vitális paraméterek figyelés, dokumentálása 30 percenként

Infúzió után betegmegfigyelés 1 óra
 - **Orencia infúzió – ABATACEPT**

adagolás: 10mg/kg 6-17 éves kór között vagy 75kg testsúly alatt, 75kg testsúly felett normál felnőtt dózis, 30 perc infúzió,

Első infúzió beadása után 2. és 4. héten majd ezt követően 4 hetenként



III. Nyomonkövetés

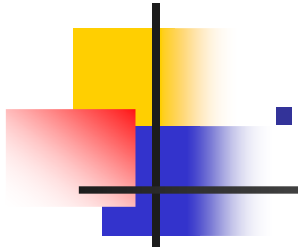
- 3 havonta gondozzuk a betegeket ill szükség szerint
 - CHAQ,
 - Aktív és mozgáskorlátozott ízületek dokumentálása
 - Orvos, beteg VAS skála
 - Giannini javulási kritériumok
 - Rutin labor + We
 - Következő kontroll időpont megbeszélése
- 6 havonta pulmonológiai kontroll (beutaló adása)
- évente kardiológiai kontroll (nem kötelező)
- évente hepatitis szerológia és immunszerológiai vizsgálat (RF, ANA, Anti DNS, Kardiolipin)



Összefoglalás

- Az orvos-beteg-nővér, hármás egységet alkot a cél érdekében, melyben a nővérnek kiemelkedő szerepe van, előadásomban erre szerettem volna felhívni a figyelmet.
- A beteg gyermekekből minél egészségesebb felnőtt válják
- Minél kisebb legyen a gyermek betegségtudata
- A kontrollok során fontosnak tartjuk:
 - a gyermekek pszichés támogatása
 - szebb környezet kialakítása
 - játszó sarok, apró ajándékok





Köszönöm figyelmüket!

