

Celostna obravnava bolnikov s cistično fibrozo s tranzicijo - izzivi po prehodu v odraslo dobo v Sloveniji



Barbara Salobir, Izidor Kos

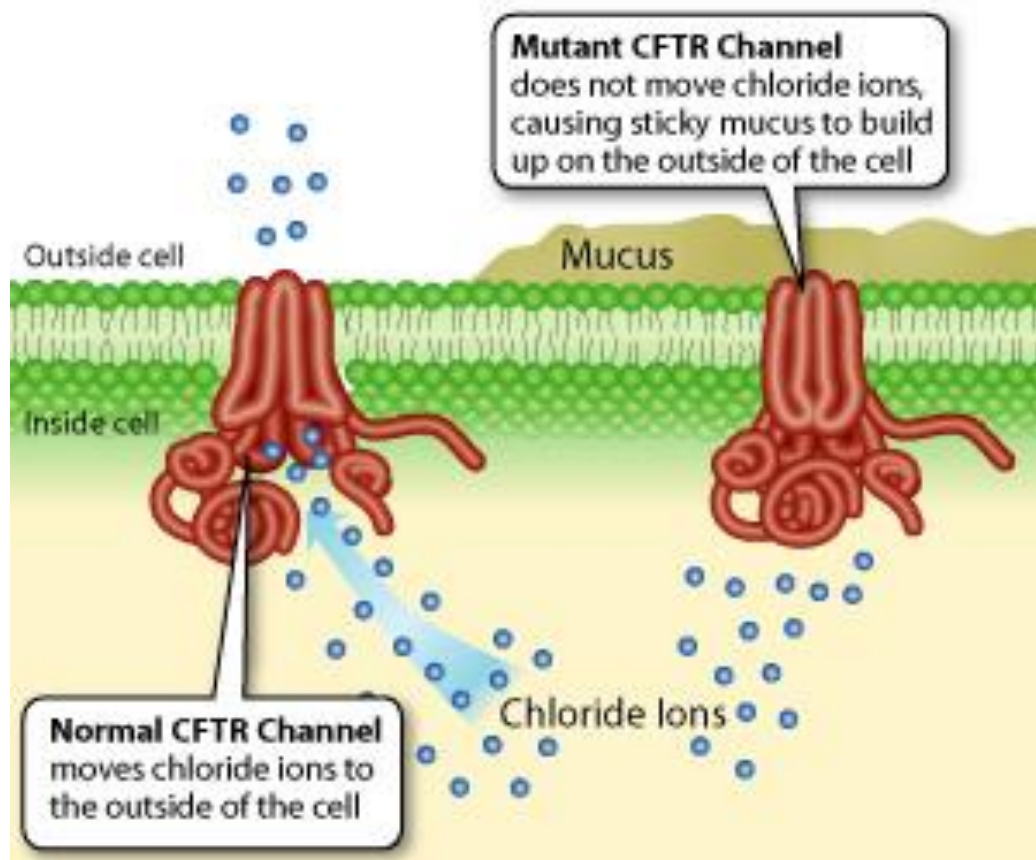
¹Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo

Interna klinika, UKC Ljubljana

DVORANA KRKA, LJUBLJANA 16.11.2018



SAMO EN GEN - VSE OSTALO JE ENAKO najpogostejša genetska bolezen



- ▶ mutacije CFTR gena na dolgem kraku kromosoma 7, na mestu 7q31.2.
- ▶ regulator trans-membranske prevodnosti pri cistični fibrozi (angl. Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator)
- ▶ Klorovi kanalčki
- ▶ na apikalnih membranskih izločevalnih in absorpcijskih epitelijskih celic
- ▶ žlez znojnic, zgornjih in spodnjih dihal, prebavil, trebušne slinavke, jeter in reproduktivnih organov



CELOSTNA PODPORA - OPTIMALEN IZID ZDRAVLJENJA

▶ TRIJE TEMELJI:

- ▶ 1. zgodnje odkrivanje bolezni
- ▶ 2. ustrezno zdravljenje (zdravila, prehrana, resp. fizioterapija, higiena, tel. Aktivnost)
- ▶ 3. psihosocialna podpora bolniku in družini/bližnjim

▶ To je ŠE POSEBEJ POMEMBNO V OBDOBJU ADOLESCENCE, ko človek doživlja največje fiziološke, razvojne in psihosocialne spremembe

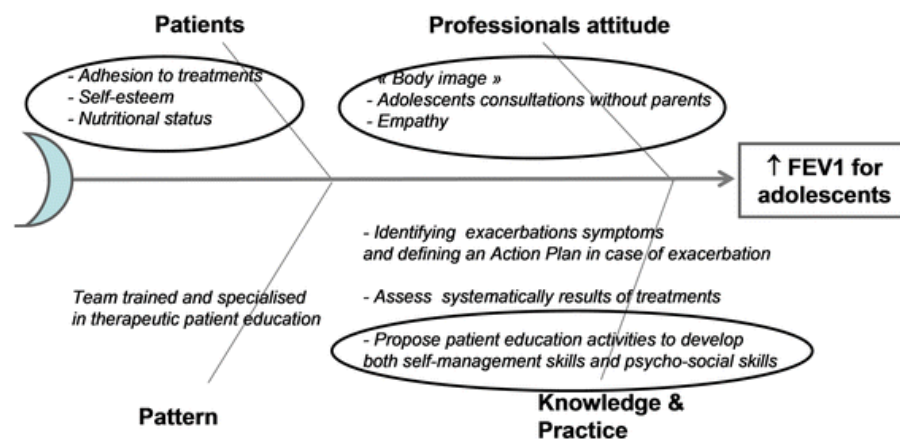
▶ Poleg zdravljenja pomagati:

- ▶ da se osamosvojijo
- ▶ aktivno vključijo v življenje v odrasli dobi
- ▶ se zaposlijo
- ▶ uresničijo želje po partnerskih odnosih in družini.

DOBRA ORGANIZACIJA - TEMELJ CELOSTNE PODPORE CF BOLNIKOV

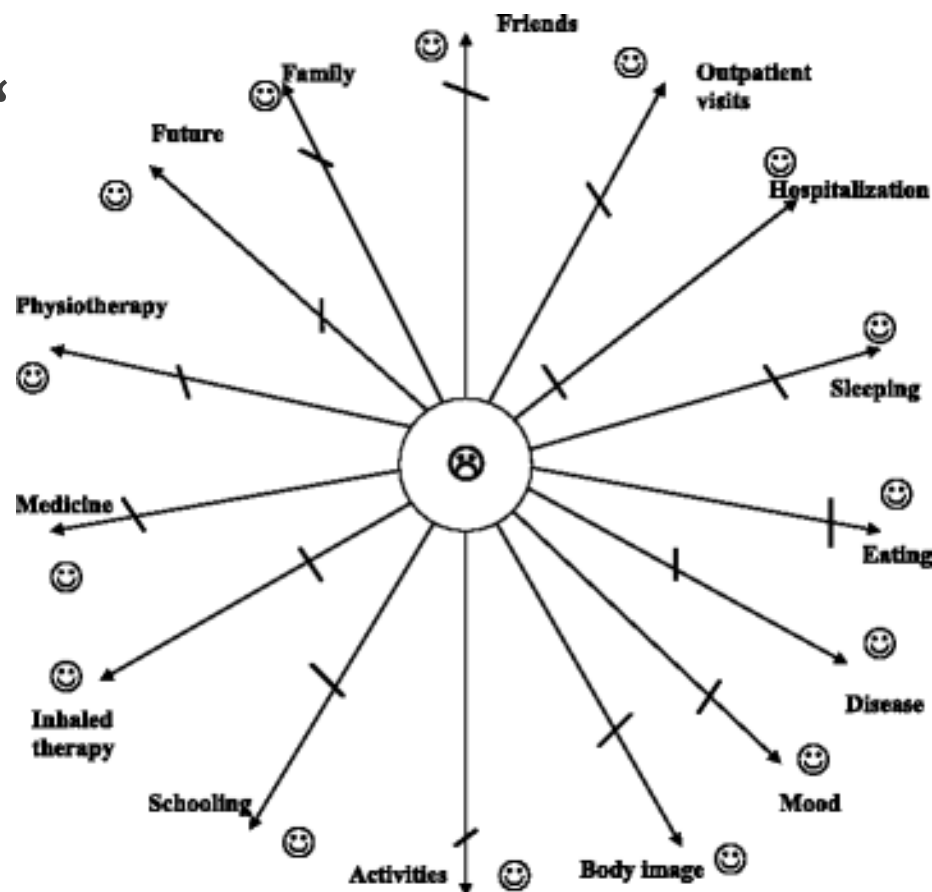
- ▶ CENTRI ZA CISTIČNO FIBROZO (jasno opredeljeni v Evropskih priporočilih)
- ▶ DODATNA PSIHOSOCIALNA PODPORA V DOBI ADOLESCENCE –
 - ▶ PROGRAM PHARE-M (Gerardine et al, Orph J Rare Dis 2018, 13 (Suppl 1): 37-45.

FISHBONE reveals the need to pay more attention to the « body image » as well as to the ados' consultation



DODATNA PSIHOSOCIALNA PODPORA V DOBI ADOLESCENCE zviša FEV1

► „FEELING STAR“



PROGRAM PHARE-M (Gerardine et al, Orph J
Rare Dis 2018, 13 (Suppl 1): 37-45.

BOLNIKI V NAŠEM CENTRU - PRVO LETO VODENJA

	FEV1 ob prihodu	FEV1 po 1 letu
1.	18%	27%
2.	34%	52%
3.	35%	37%
4.	39.3%	37%
5.	41%	42%
6.	44,9%	38,7%
7.	50%	51%
8.	56%	56%
9.	81%	82%
10.	82%	83%
11.	85%	87%
12.	100%	99%

LIST OBRAVNAVE CF PACIENTA

KRATKA ANAMNEZA (izpolni CF medicinska sestra, CF zdravnik)

Splošno počutje x

Respiratorni sistem
Zgornja dihala x
Spodnja dihala x

Kardiokirulatorni sistem: x

Gastrointestinalni sistem: x

Urogenitalni sistem: x

Muskuloskeletni sistem: x

Koža: x

Higiena: x

Resp. FTH x

Prehrana x

Psihosocialno stanje x

Ostalo: x

REDNA ZDRAVILA (izpolni CF zdravnik)

ANTIBIOTIKI
Inhalacijski:
Peroralni:

INHALACIJSKA ZDRAVILA
NaCl % /dan
Pulmozyme

GASTROENTEROLOŠKA ZDRAVILA
Kreon
Urosan
Antacidi

VITAMINI, MINERALI IN ENERGETSKO - BELJAKOVINSKI DODATKI
Dekas
Pivvit D3
CaCO3

SLADKORNA BOLEZEN
Inzulini:

OSTALO

PODPIS: zdravnik: _____ medicinska sestra: _____ zdr. administrator: _____

© - verzija 1.0 Mas. znak izpolnjenega obrazca: 0501 08 2004 str. 2/2

BOLNIKI V NAŠEM CENTRU

- RAZLOGI POSLABŠANJA KASNEJE

- ▶ PSIHOSOCIALNA KOMPONENTA VEDNO PRISOTNA
 - ▶ ZANIKANJE
 - ▶ SAMOPODOBA
 - ▶ STISKA OB SOOČANJU Z MANJŠO ZMOGLJIVOSTJO
 - ▶ ŠOLSKE OBVEZNOSTI
 - ▶ ŽELJA PO NEODVISNOSTI/MOBILNOSTI
 - ▶ ŽELJA PO PARTNERSKEM ODNOSU
 - ▶ NEPRAVA IZBIRA POKLICA
 - ▶ NE DOBI POKLICA
 - ▶ PREVELIKE ZAHTEVE NA DELOVNEM MESTU/NEFLEKSIBILNOST
 - ▶ FINANČNE/STANOVANJSKE STISKE
 - ▶ TEŽAVE PRI UVELJAVLJANJU PRAVIC

Higiena: 😊 × _____

Resp. FTH 😊 × _____

Prehrana 😊 × _____

Psihosocialno stanje 😊 × _____

Ostalo: 😊 × _____

REDNA ZDRAVILA (izpolni CF zdravnik)

ANTIBIOTIKI

Inhalacijski:

NAŠA USTANOVA- MNOGO DOBREGA □

- ▶ VODIMO VSE SLOVENSKE CF BOLNIKE V PRIPRAVI ZA IN PO PRESADITVI PLJUČ
- ▶ VODIMO TISTE BOLNIKE, KI NAS IZBEREJO OB TRANZICIJI V ODRASLO DOBO
- ▶ MOŽNOST ZDRAVLJENJA VSEH ZAPLETOV V USTANOVI: MASIVNA HEMOPTOE/ECMO...
- ▶ ZGLEDNO STROKOVNO SODELOVANJE (dostopnost/kolegialnost...)
 - ▶ MULTIDISCIPLINARNI TIM
 - ▶ TRANSPLANTACIJSKI TIM
 - ▶ Še posebej pa s kolegi iz Pediatrične klinike, ki imajo več izkušenj in so nas s svojimi izkušnjami veliko naučili in bili strokovno vedno v podporo

NAŠA USTANOVA- IZZIVI / VIZIJA / APEL

- ▶ **PROSTORSKA STISKA** (hospitalni in še posebej ambulantni del)
 - ▶ KLJUB PRESELITVI NA NOV ODDELEK ENA SOBA ZA CF BOLNIKE NE ZADOSTUJE (še posebej ob predvidenem naraščanju)
 - ▶ Kritične razmere v ambulanti, kjer le s težavo zagotavljamo nujno potrebne ukrepe za segregacijo bolnikov
- ▶ POMANJKANJE/PREOBREMENITEV **KADRA**
- ▶ MULTIDISCIPLINARNI TIM - NUJNO MANJKA PSIHOSOCIALNA PODPORA:
 - ▶ NIMAMO PSIHologa (razen v sklopu Evrotransplanta - priprava in vodenje po presaditvi pljuč)
 - ▶ NIMAMO SOCIALNEGA DELAVCA
 - ▶ NIMAMO ZUNANJEGA SVETOVALCA ZA POMOČ PRI ZAPOSLOVANJU/PRAVNIH ZADEVAH
- ▶ NIMAMO ODOBRENEGA **PROGRAMA**
- ▶ **IMAMO VIZIJO - POMAGAJTE NAM JO URESNIČITI!!!**

V IMENU BOLNIKOV IN VSEH NAS,



ZAHVALA VSEM
državnim voditeljem, Ministrstvu za zdravje, ECFS
DA STE SLIŠALI NAŠ GLAS/NAŠ APEL!