

Betegdukációs segédlet

1. 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 betegségtünetekre 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.

Az első tranzíciós vizit során a betegdukáció részeként a következő témák átbeszélése szükséges:

- IBD kialakulásának oka, jellemzői, tünetei, lefolyása és lehetséges komplikációi
- Az IBD kezelése során alkalmazott különböző gyógyszerek tulajdonságai és alkalmazási módjai, úgy mint: 5-ASA, immunszuppresszánsok, lokális és szisztémás szteroid, kizárólagos enterális táplálás (EEN), biológiai kezelés; terápiás lépcsők a betegség súlyosságának megfelelően
- Olyan speciális helyzetek és betegségekomplicációk átbeszélése, amikor műtéti beavatkozás elvégzése elkerülhetetlen (súlyos terápia rezisztens betegség, súlyos bélszűkület, perforáció, súlyos gasztrointesztinális vérzés, fisztula, premalignus vagy malignus lézió megjelenése)
- A kivizsgálás, illetve kezelés során elvégzett vizsgálatok és azok elvégzésének célja (fizikális vizsgálat, vérvétel, vérvizsgálat, széklet vizsgálat, képalkotó vizsgálatok, endoszkópia)
- Az orvosi utasítások be nem tartásának lehetséges következményei, IBD fellángolását potenciálisan kiváltó okok és annak átbeszélése, hogy mi a teendő akkor, ha a betegségtünetek romlanak