

ŠTA NAUČITI RODITELJE I DJECU ZA SIGURNU APLIKACIJU BIOLOŠKIH LJEKOVA U DOMAĆEM OKRUŽENJU

KATARINA VOGRIN*

Uvod: Biološki lijekovi su u osnovi ljudski proteini. Posljednjih godina moderna tehnologija omogućila je razvoj različitih bioloških lijekova. Oni su važni u blokiranju upalnog procesa, koji je karakterističan za juvenilni idiopatski artritis (JIA). Također omogućuju učinkovit pristup liječenju autoimunih bolesti, raka, poremećaja rasta i anemije. Posjeti zdravstvenim ustanovama, posebno kod kroničnih bolesnika, mogu predstavljati veliko opterećenje za cijelu obitelj. Problemi se mogu pojaviti već pri usklađivanju poslovnih obaveza roditelja/skrbnika i školskih obaveza djece, kao i u logističkom procesu. Već dugi niz godina aplikacija bioloških lijekova može se provoditi na dva načina - u bolničkom okruženju, gdje se primjena odvija pod stručnim nadzorom ili pacijent i članovi obitelji mogu naučiti kako sami primjenjivati biološki lijek kod kuće. U području reumatologije liječenje lijekovima koji omogućuju samostalnu primjenu kod kuće započelo je već 2004. godine. Na Pedijatrijskoj klinici UKC Ljubljana, osim samostalne primjene bioloških lijekova, djecu i roditelje/skrbnike učimo i samostalnoj primjeni imunoglobulina te adrenalinskog injektora Epipen.

Cilj: Cilj ovog rada je predstaviti metode i značaj edukacije pacijenata i njihovih roditelja o primjeni bioloških lijekova u kućnom okruženju.

Metode: Sustavni pregled literature u bazama podataka PubMed, CINAHL i Medline te radno iskustvo na odjelu. Rezultati: Edukacija pacijenata o upotrebi bioloških lijekova kod kuće doprinosi poboljšanju kvalitete života pacijenata i većoj motivaciji za liječenje.

Zaključak: Individualna edukacija pacijenata važan je dio procesa liječenja jer im omogućuje veću samostalnost i osigurava sigurnu primjenu bioloških lijekova u kućnom okruženju.

Deskriptori: JUVENILNI IDIOPATSKI ARTRITIS, DJECA, BIOLOŠKI LIJEK, MEDICINSKA SESTRA

UVOD

*Pedijatrična Klinika, UKC Ljubljana
Klinični oddelek za alergologijo, revmatologijo in
klinično imunologijo

Adresa za dopisivanje:
Katarina Vogrin, dipl.ms.
Pedijatrična Klinika, UKC Ljubljana
Klinični oddelek za alergologijo, revmatologijo in
klinično imunologijo
E-mail: vogrinkatarina96@gmail.com

Juvenilni idiopatski artritis (JIA) najčešća je kronična reumatska bolest kod djece, koja uzrokuje bolove, ograničenu pokretljivost i dugoročne posljedice na kvalitetu života (4). U liječenju se često koriste biološki lijekovi koji su izuzetno učinkoviti, ali zahtijevaju pravilnu uporabu kako bi se osigurala sigurnost i uspješnost

terapije. Biološki lijekovi djeluju tako što ciljaju specifične dijelove imunološkog sustava kako bi smanjili upalu i usporili napredovanje bolesti (2). Biološki lijekovi su u osnovi ljudski proteini. Zadnjih godina moderna tehnologija omogućila je stvaranje različitih bioloških lijekova, kako onih za blokiranje upalnog procesa koji je karakterističan za juvenilni idiopatski artritis (JIA), tako i onih namijenjenih liječenju autoimunih bolesti, raka, poremećaja rasta i anemije (1). Biološki lijekovi ključni su dio liječenja upalnih reumatskih bolesti jer učinkovito smanjuju upalu i sprječavaju napredovanje bolesti (4). Unatoč njihovoj učinkovitosti, donose i rizike, poput veće osjetljivosti na infekcije i drugih nuspojava, zbog čega je edukacija pacijenata od ključne važnosti (5). Na Pedijatrijskoj klinici UKC Ljubljana, osim samoaplikacije bioloških lijekova, djecu i roditelje/skrbnike učimo i samoaplikaciji imunoglobulina i adrenalinskog injektora Epipen.

Osim terapijskih koristi, ključna je i sigurnosna procjena i praćenje bolesnika koji primaju biološke lijekove. Ključno je educirati pacijente o pravilnoj higijeni, cijepljenju i prepoznavanju ranih znakova infekcija, jer pravovremena intervencija može spriječiti ozbiljne komplikacije (4). Stoga je uloga medicinske sestre u skrbi i podršci pacijentima koji koriste biološke lijekove ključna za dugoročnu uspješnost liječenja.

Nedostaci bolničkog liječenja

Bolničko liječenje donosi i određene nedostatke, kao što su:

- Veći rizik od infekcija - pacijenti s reumatskim bolestima zbog imunosupresivne terapije imaju veći rizik od infekcija, a hospitalizacija ih dodatno izlaže bolničkim infekcijama, koje su često otpornije na liječenje (4).

- Manja autonomija pacijenata - hospitalizacija može smanjiti samostalnost pacijenata u upravljanju bolešću, jer nisu uključeni u svakodnevno upravljanje svojom terapijom, što može dovesti do slabijeg pridržavanja terapije nakon otpusta (2).
- Viši troškovi i vremensko opterećenje - bolničko liječenje često zahtijeva dulja čekanja, dodatne administrativne postupke i povećava financijsko opterećenje zdravstvenog sustava i samih pacijenata (4).
- Psihološki stres i utjecaj na kvalitetu života - produljena hospitalizacija može uzrokovati psihološki stres kod pacijenata, jer su udaljeni od kućnog okruženja, što može utjecati na njihovo opće stanje i kvalitetu života (2).
- Ograničena dostupnost prilagođene edukacije - iako pacijenti u bolnici primaju informacije o liječenju, one su često opće i nisu uvijek prilagođene individualnim potrebama, što može dovesti do nepotpunog razumijevanja terapije (4).

Prednosti samoaplikacije bioloških lijekova u kućnom okruženju

Samoinjiciranje bioloških lijekova kod kuće donosi brojne prednosti koje pozitivno utječu na tijek liječenja. Pacijenti imaju veću autonomiju - djeca i roditelji stječu veću sigurnost u upravljanju bolešću. Zbog smanjenja učestalosti posjeta bolnicama i ambulantama pacijenti imaju više vremena i manje prekida aktivnosti u svakodnevnom životu. Također su manje izloženi stresu i imaju veći komfor - primjena u kućnom okruženju smanjuje anksioznost koju mogu uzrokovati zdravstvene ustanove. Bolja adherencija liječenju - lakši pristup lijekovima kod kuće omogućuje redovitije uzimanje lijekova. Brži odgovor na simptome - pacijenti mogu kod prvih

znakova pogoršanja bolesti brže reagirati i ne čekati liječnički pregled (2).

Rizici uporabe bioloških lijekova u kućnom okruženju

Unatoč brojnim prednostima, samostalna uporaba bioloških lijekova može donijeti i određene izazove i rizike. Pogreške koje se mogu pojaviti i negativno utjecati na proces liječenja su: nepravilno skladištenje lijekova - biološki lijekovi zahtijevaju specifične uvjete skladištenja (npr. odgovarajuću temperaturu), nepravilno rukovanje može utjecati na njihovu učinkovitost, nepravilna tehnika injiciranja što može dovesti do nepotpunog unosa lijeka ili lokalnih reakcija, nemogućnost prepoznavanja nuspojava - pacijenti bez odgovarajućeg znanja mogu previdjeti rane znakove infekcije ili druge ozbiljne reakcije. Također je ponekad izazov i slabija adherencija kod dugotrajnog liječenja, jer pacijenti bez redovnog nadzora zdravstvenih stručnjaka smanjuju dosljednost u uzimanju lijekova. Ne smijemo zanemariti ni psihološke izazove koje donosi samoaplikacija - neki pacijenti, osobito djeca, mogu imati strah od igala ili osjećaj izolacije pri samoliječenju. Također, roditeljima je često teško primijeniti lijek djeci zbog boli i nelagode koju neizbježno uzrokuju svom djetetu (4).

ULOGA MEDICINSKE SESTRE U EDUKACIJI

Medicinske sestre odgovorne su za osiguravanje jasnih i razumljivih informacija o:

- načinu djelovanja bioloških lijekova - objašnjenje kako djeluju na imunološki sustav i zašto su važni za liječenje reumatskih bolesti;
- pravilnoj primjeni lijekova - uključuje obuku o samoinjiciranju, skladištenju i rukovanju lijekovima;

- prepoznavanju i upravljanju nuspojavama - upozorenja na moguće infekcije i druge reakcije te načine reagiranja;
- važnosti redovitog uzimanja lijekova - poticanje dosljednosti u liječenju;
- preventivnim mjerama za smanjenje rizika - cijepljenje, higijenske mjere i liječnički nadzor;
- važnosti psihološke podrške - osiguravanje podrške djeci i roditeljima u suočavanju s bolešću i prevladavanju straha od terapije.

Metode edukacije

Kako bi edukacija bila učinkovita, medicinske sestre koriste:

- teach-back metodu, pri kojoj djeca i roditelji ponavljaju informacije kako bi se provjerilo razumijevanje;
- praktične demonstracije, poput primjene placebo injekcija;
- interaktivne radionice u kojima djeca i roditelji sudjeluju u rješavanju hipotetskih situacija;
- pisane i video materijale koji omogućuju dodatno učenje kod kuće;
- savjetovanje i podršku - pružanje redovitih konzultacija za praćenje napretka i rješavanje mogućih problema (2-4).

METODE

Sustavni pregled literature u baza podataka PubMed, CINAHL i Medline te radno iskustvo na odjelu.

REZULTATI

Istraživanje koje su proveli Beauvais i suradnici (2022) pokazalo je da se sigurnost pacijenata značajno poboljšala ciljano usmjerenim obrazovanjem medicinskih

sestara. Pacijenti koji su educirani postigli su bolji rezultat, što znači bolje znanje o postupanju u slučaju infekcija, cijepljenja i pridržavanja terapije. Istraživanje je također pokazalo da je redovito savjetovanje medicinskih sestara smanjilo stopu hospitalizacija zbog infekcija. Slično tome, studija Fernández Sánchez et al. (2017) utvrdila je da je uključivanje medicinskih sestara u edukaciju pacijenata o biološkim lijekovima povećalo razinu samostalnosti pacijenata u primjeni terapije. Pacijenti su bili bolje pripremljeni za samostalno liječenje i dosljedniji u pridržavanju smjernica za sigurnu upotrebu lijekova. Osim toga, edukacija pacijenata o biološkim lijekovima povećava njihovu spremnost na cijepljenje i poboljšava njihovo razumijevanje rizika povezanih s liječenjem, čime se smanjuje broj komplikacija povezanih s infekcijama i poboljšava dugoročna prognoza liječenja. Edukacija također doprinosi većoj adherenciji na terapiju, jer pacijenti bolje razumiju važnost redovitog uzimanja lijekova i posljedično se bolje pridržavaju propisanih režima liječenja. Medicinske sestre koje provode ciljano usmjereno obrazovanje značajno poboljšavaju:

- znanje pacijenata o lijekovima;
- sposobnost prepoznavanja ranih znakova infekcija i drugih komplikacija;
- spremnost na cijepljenje i pridržavanje preventivnih mjera;
- adherenciju na liječenje, što smanjuje rizik od pogoršanja bolesti;
- sposobnost samostalnog odlučivanja u upravljanju bolešću.

RASPRAVA

Nalazi istraživanja istaknuli su ključnu ulogu medicinskih sestara u poboljšanju sigurnosti i učinkovitosti liječenja biološkim lijekovima. Pacijenti koji su bili educirani bolje su razumjeli važnost

preventivnih mjera i bili su motivirani za redovitu upotrebu lijekova. Važno je da medicinske sestre u edukaciji koriste kombinaciju metoda, poput praktičnih demonstracija, interaktivnih radionica i individualnog savjetovanja, budući da se takav pristup pokazao najučinkovitijim u poboljšanju znanja i samopouzdanja pacijenata.

Unatoč ovim pozitivnim nalazima, postoje i izazovi. Neki pacijenti i dalje osjećaju strah od samostalne primjene lijekova, što ukazuje na potrebu za dodatnom psihološkom podrškom i prilagodbom edukacijskih programa prema individualnim potrebama pacijenata. Osim toga, razlike u dostupnosti edukacijskih programa između zdravstvenih ustanova mogu utjecati na uspješnost liječenja. Stoga je važno da se edukacija medicinskih sestara u budućnosti dodatno proširi i standardizira.

Još jedan važan aspekt je prilagodba edukacijskih programa prema dobnim skupinama pacijenata. Djeca i adolescenti uče drugačije od odraslih, pa je potrebno prilagoditi metode edukacije njihovom razvojnog stupnju. Također, važno je da roditelji dobiju odgovarajuću podršku i informacije jer imaju ključnu ulogu u osiguravanju dosljednosti i sigurne primjene lijekova u liječenju svoje djece. Dugoročno gledano, poboljšane edukacije mogu dovesti do veće samostalnosti pacijenata, manjeg opterećenja zdravstvenog sustava i bolje kvalitete života oboljelih od reumatskih bolesti.

ZAKLJUČAK

Medicinske sestre imaju ključnu ulogu u osiguravanju sigurne primjene bioloških lijekova kod djece s reumatskim bolestima. Njihova zadaća nije samo informiranje, već i aktivno uključivanje pacijenata i njihovih roditelja u proces učenja, čime se osigurava da su sposobni sigurno i učinkovito koristiti biološke lijekove kod kuće. Individualiziranim pristupom, praktičnom obukom i stalnom podrškom

medicinske sestre doprinose poboljšanju adherencije, smanjenju rizika i povećanju samopouzdanja pacijenata u upravljanju bolešću. Obrazovanjem djece i njihovih roditelja ne samo da poboljšavaju ishode liječenja, već i doprinose većoj sigurnosti i kvaliteti života pacijenata. Daljnji razvoj edukacijskih programa i prilagodba metodologije specifičnim potrebama pacijenata bit će ključni za još bolje rezultate liječenja u budućnosti. Također, zdravstveni sustavi trebali bi prepoznati važnost edukacije i osigurati odgovarajuće resurse za njezino trajno provođenje.

LITERATURA

1. Čufar A. Kaj so biološka zdravila. Sodobnim znanjem postopkov v zdravstveni in babiški negi naproti. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana 2010; 57-64.

2. Korkmaz S, Tastan S, Pay S. The effect of individualized drug education on medication adherence among patients using biologic drugs. *Int J Caring Sci.* 2016; 9 (3): 965-73.
3. Talevski J, Wong Shee A, Rasmussen B, Kemp G, Beauchamp A. Teach-back: A systematic review of implementation and impacts. *PLoS One.* 2020; 15 (4): e0231350. doi:10.1371/journal.pone.0231350.
4. Beauvais C, Fayet F, Rousseau A, et al. Efficacy of a nurse-led patient education intervention in promoting safety skills of patients with inflammatory arthritis treated with biologics: a multicentre randomised clinical trial. *RMD Open.* 2022; 8: e001828. doi:10.1136/rmdopen-2021-001828.
5. Fernández Sánchez SP, Rusinol Badals M, Padro Blanch I, et al. The activity of rheumatology nurses in Spain. *Reumatol Clin.* 2017; 13 (1): 4-9. doi:10.1016/j.reuma.2016.02.005.

Summary

WHAT TO TEACH PARENTS AND CHILDREN FOR THE SAFE APPLICATION OF BIOLOGICAL MEDICINES IN THE HOME ENVIRONMENT

Katarina Vogrin

Introduction: Biological drugs are essentially human proteins. In recent years, modern technology has enabled the development of various biological drugs. They play a crucial role in blocking the inflammatory process characteristic of juvenile idiopathic arthritis (JIA). Additionally, they provide an effective approach to treating autoimmune diseases, cancer, growth disorders, and anemia. Visits to healthcare institutions, especially for chronic patients, can be a significant burden for the entire family. Challenges may arise in adjusting the work obligations of parents/caregivers and the school responsibilities of children, as well as in the logistical process. For many years, the administration of biological drugs has been possible in two ways - in a hospital setting, where the administration is performed under professional supervision, or by training patient and family members to self-administer the drug at home. In the field of rheumatology, treatment with medications that allow self-administration at home began as early as 2004. At the Pediatric Clinic of the University Medical Centre Ljubljana, in addition to self-administration of biological drugs, we also teach children and their parents/caregivers how to self-administer immunoglobulins and the adrenaline injector EpiPen.

Objective: The aim of this paper is to present the methods and significance of educating patients and their parents about the administration of biological drugs at home.

Methods: A systematic literature review in the PubMed, CINAHL, and Medline databases, along with work experience in the department.

Results: Patient education on the use of biological drugs at home contributes to an improved quality of life of patients and to greater motivation for treatment.

Conclusion: Individual patient education is an important part of the treatment process, as it enables greater independence and ensures the safe use of biological drugs in a home environment.

Descriptors: JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS, CHILDREN, BIOLOGICAL DRUG, NURSE