

Znaczenie edukacji w postępowaniu z chorym na astmę

The role of education in management of an asthmatic patient

TADEUSZ LATOŚ

Zakład Rehabilitacji Dzieci z Chorobami Układu Oddechowego Instytutu Matki i Dziecka, Centrum Pneumonologii Dziecięcej, ul. Myśliwska 13, 58-540 Karpacz

Pomimo znacznych postępów w poznaniu mechanizmów choroby oraz skutecznych leków, nadal występują niepowodzenia w leczeniu chorych na astmę. Nie obserwuje się poprawy wyników leczenia bez szkolenia i współdziałania chorych w tym procesie. Dużą popularność zyskały szkolenia grupowe, jednak „szkoły dla chorych na astmę”, organizowane w większych miastach, przy ośrodkach akademickich lub szpitalach obejmują swoim zasięgiem niewielkie kręgi chorych i nie zawsze najbardziej tego potrzebujących. Skuteczną formą szkolenia, dającą poprawę kontroli choroby jest przedstawianie chorym indywidualnego, napisanego i omówionego planu leczenia, z upoważnieniem do samoleczenia w określonych granicach. Czynniki decydującymi o powodzeniu jest partnerstwo, zaufanie i dobra komunikacja pomiędzy lekarzem i chorym. Dobrym miejscem do szkolenia chorych jest oddział szpitalny, gdzie przeszkolona pielęgniarka analizuje przebieg ostatniego zaostrzenia i omawia plan leczenia.

Alergia Astma Immunologia, 2001, 6(1), 13-16

Słowa kluczowe: *astma, edukacja chorego, indywidualne podejście*

Despite the significant progress of knowledge on asthma mechanisms and the increase of effectiveness of medicines used, failures in asthma treatment are still commonly encountered. Patient education and co-operation are prerequisite for the improvement of treatment results. Group training gained some popularity; however, these “asthma schools”, organized in big cities, at teaching or general hospitals, reach few, and not necessarily those requiring assistance. Working out individual therapy plans, together with the patient is an effective method of training, which results in disease control improvement. Such plans allow for self-management within fixed limits. Partnership, trust and good communication between a doctor and his patient are the decisive for therapeutical success. A hospital ward, where a well-trained nurse can discuss a reason of recent exacerbation with a patient, is an appropriate site for patient training.

Alergia Astma Immunologia, 2001, 6(1), 13-16

Key words: *asthma, patient education*

Prowadzenie różnych form szkolenia chorych na astmę zrodziło się z potrzeby chęci pomocy im w zrozumieniu istoty tej przewlekłej choroby, w celu poprawy jakości życia i unikania zaostrzeń, zwłaszcza ich najcięższych i groźnych postaci. Celem leczenia każdego chorego jest uzyskanie powrotu do pełnego zdrowia, zapobieganie zaostrzeniom i powstawaniu inwalidztwa oraz co najważniejsze, zapobieganie zgonom. Bezpośrednimi powodami prowadzenia szkoleń chorych były niepowodzenia jakie nadal występują w leczeniu osób z chorobami o podłożu alergicznym, w tym zwłaszcza z astmą, pomimo znacznych postępów w poznaniu mechanizmów choroby oraz posiadaniu skutecznych leków przeciwastmatycznych. Okazuje się, że bez współdziałania chorego w procesie leczenia nie obserwuje się zdecydowanie dobrych wyników. Podstawowym elementem edukacji jest nauczenie chorego aktywnego uczestnictwa w leczeniu i zmiany jego postawy z biernej na czynną. W ten sposób część satysfakcji, ale także odpowiedzialności za leczenie zostaje przeniesiona na niego i wówczas z „biorcy usług medycznych” staje się on „wykonawcą planu leczenia”. Zasadniczym oczekiwanym efektem szkolenia jest obiektywna i subiektywna poprawa samopoczucia chorego.

Cele edukacji zostają osiągnięte przez [6]:

- przekazywanie wiedzy o chorobie (przewlekła, o podłożu zapalnym) i lekach (rozszerzające oskrzela, krótko i długo działające, przeciwzapalne, stosowane ciągle i doraźnie, ich skutki niepożądane),
- nauczanie technik przyjmowania leków (postaci i sposoby obsługi różnych inhalatorów indywidualnych i nebulizatorów),
- nauczanie prowadzenia samokontroli bez i za pomocą urządzeń pomiarowych (pomiar PEFR, interpretacja wyników, wyciąganie wniosków),
- nauczanie rozpoznawania sytuacji które mogą doprowadzić do nasilenia dolegliwości (ekspozycja na alergen i inne czynniki wyzwalające skurcz oskrzeli),
- nauczanie rozpoznawania pierwszych objawów obturacji oraz właściwego postępowania w tej sytuacji,
- upoważnienie chorego do modyfikowania leczenia w oparciu o obserwowane u siebie objawy i wyniki pomiaru PEFR, oraz wskazówki lekarza prowadzącego (np. „system trzech stref – zielonej, żółtej i czerwonej”),
- wyrobienie nawyku aktywności ruchowej, w tym u dzieci udziału w grach i zabawach, a u młodzieży i dorosłych także uczestniczenia w zajęciach sportowych,

- zaopatrzenie chorego w dokumentację zawierającą opis przebiegu choroby i leczenia, oraz pisemną instrukcję postępowania w razie zaostrzenia choroby, w tym nauczanie wskazań do wezwania pomocy doraźnej, oraz określenie miejsca gdzie taką pomoc można uzyskać.

Każdy chory powinien mieć przekazane pewne minimum informacji, „tych, o których powinien wiedzieć”, oraz mieć wyjaśnione wszelkie wątpliwości, a także uzyskać odpowiedź na pytania, na które „chciałby ją znać” [6]. Wiadomości powinny odnosić się raczej do złagodzenia niepokojów i wyjaśnienia wątpliwości, niż do tego co my uznajemy za ważne dla chorego. Jak z tego wynika, proces szkolenia nie może mieć wyłącznie charakteru dydaktycznego. Konieczna jest taka jego forma, która będzie uwzględniać potrzeby i oczekiwania każdego chorego.

Lekarz prowadzący musi indywidualnie dla każdego chorego rozważyć metody jakimi w czasie leczenia chciałby do niego dotrzeć. Może to być wykonywane przez znajomego zagadnienie specjalistę, ten jednak większość czasu przeznaczają na problemy rozpoznania i leczenia farmakologicznego, ma mniej czasu na nauczanie chorego. Korzystnym jest prowadzenie takich rozmów przez przeszkoloną pielęgniarkę lub instruktora.

Szkoły dla chorych na astmę

Od około 30 lat dużą popularność zyskały grupowe szkolenia, tak zwane „szkoły dla chorych na astmę”, przeznaczone dla samych chorych lub ich opiekunów, gdzie przez wykłady, pogadanki, zajęcia praktyczne i dyskusje przekazywany jest niezbędny zasób wiedzy o chorobie. Dużą zaletą tego sposobu nauczania jest możliwość szkolenia w jednym czasie większej ilości zainteresowanych, wcześniejsze przygotowanie tematu i materiałów pomocniczych oraz prowadzenie ich przez dobranych wykładców. Zespołami szkolącymi są głównie lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psychologowie, dietetyczki oraz inne osoby biorące udział w procesie leczenia i znające od strony praktycznej omawiane zagadnienia. Jednak organizowane najczęściej w większych miastach, przy ośrodkach akademickich lub szpitalach, niestety obejmują swoim zasięgiem niewielkie kręgi chorych. Pomimo, że wszyscy chorzy powinni znać działanie leków, sposoby ich przyjmowania i oceniać stan zaostrzenia choroby, jednak w szkoleniach tych nie zawsze uczestniczą najbardziej tego potrzebujący, z astmą przewlekłą ciężką.

Indywidualne szkolenie chorych

Równie skuteczną formą szkolenia chorych jest przedstawienie im na piśmie, indywidualnego, szczegółowo omówionego planu postępowania. Stawiając rozpoznanie astmy i proponując leczenie należy je uzasadnić i dać choremu możliwość dyskusji na ten temat. Przed przekazaniem zaleceń, lekarz powinien mieć pewność, że chory rozumie ich podstawy. Wychodząc z inicjatywą rozmowy, dobrym pytaniem otwierającym jest: „czy wszystko zrozumiałeś, czy mógłbym jeszcze coś wyjaśnić, czego

ode mnie oczekujesz?” Zadając takie pytania zaprasza się do rozmowy i unika licznych trudnych później do zrozumienia zachowań chorego [8], a zwłaszcza:

- odrzucenia rozpoznania,
- niewłaściwej oceny ciężkości choroby,
- nieporozumień co do jej charakteru (przewlekły, zapalny),
- przekonania, że leczenie objawowe jest najskuteczniejsze,
- przeświadczenia, że leki mają znaczne działania niepożądane i dają uzależnienie,
- lęku przed stosowaniem sterydów,
- obaw przed brakiem skuteczności leczenia i perspektyw wyleczenia,
- depresji,
- poczucia napiętnowania,
- nieporozumień kulturowych i religijnych.

Uczucia, zwłaszcza uczucie miłości do dziecka, ale także miłości własnej bywają czynnikami prowadzącymi do odrzucenia rozpoznania. Rodzice często nie dopuszczają myśli, że ich dziecko, sprawiające wrażenie zdrowego, może mieć przewlekłą, wymagającą długotrwałego leczenia chorobę. Podobnie młoda osoba nie chce pogodzić się z takim rozpoznaniem argumentując, że są to przeziębienia lub nawracające zapalenie oskrzeli. Niekiedy, nawet jeżeli rozpoznanie zostaje zaakceptowane, chory nie widzi konieczności wieloletniego przyjmowania leków, zwłaszcza w okresie dobrego samopoczucia. Podobne trudności występują w przypadku zalecanego przeciwpalnego leczenia kortykosteroidami. Dotyczy to zwłaszcza rodziców chorych dzieci. Nawet, jeżeli zgadzają się oni z rozpoznaniem i koniecznością długotrwałego stosowania leków, lęk przed nimi jest tak duży, że za nie przyjmowanie kortykosteroidów, akceptują cenę występowania lekkich objawów choroby. Rozmowy, różne w zależności od kolejnych wizyt i stanu chorego powinny być kontynuowane, zwłaszcza należy mieć świadomość, że znaczną część informacji chory zapomina wkrótce po konsultacji.

Prowadzenie chorego dające mu możliwość samokontroli i samodzielnej korekty leczenia w określonych granicach okazuje się skuteczniejsze niż sama edukacja, bez upoważnienia do działania. Ostatnie doniesienia sugerują, że partnerstwo pomiędzy leczącym i leczonym, dobre zrozumienie, indywidualny i przedyskutowany plan postępowania, wyraźnie poprawiają przebieg i kontrolę choroby [8]. Tego rodzaju postępowanie, prowadzone w gabinecie, w poradni lub w szpitalu uwzględnia ciężkość choroby i odrębności poszczególnych chorych, ich obawy, zamierzenia i oczekiwania. Zwłaszcza możliwość wyrażania obaw i lęków, oraz negocjowanie, uzgadnianie zamierzeń są istotnymi czynnikami w indywidualnym podejściu do chorego. Do takich czynników decydujących o powodzeniu szkolenia należą zaufanie i dobra komunikacja pomiędzy lekarzem i chorym oraz zrozumienie przez niego

istoty własnej choroby. Każdy z milionów chorych na astmę na świecie, a około 2 milionów w Polsce ma inną, „swoją astmę”, ma inne niepokoje oraz inne problemy do wyjaśnienia. Indywidualizacja szkolenia, biorąca pod uwagę ciężkość schorzenia, wiek chorego, wykonywany zawód, zasób wiedzy i zdolności rozumienia pewnych pojęć, a także uwarunkowania środowiskowe, kulturowe i inne, może przynieść osiągnięcie zakładanych celów. Wynikiem prawidłowo prowadzonej edukacji powinno być wyrobienie u chorego przekonania, że po dobraniu odpowiedniego leczenia i postępowania, może on prowadzić normalny tryb życia pomimo, że astma jest chorobą poważną, z której nie można wyleczyć [6].

Warunkiem powodzenia jest także utrzymanie ciągłości specjalistycznej opieki lekarskiej ambulatoryjnej i w ośrodkach specjalistycznych. W procesie szkolenia chorych dużą rolę odgrywają oddziały kliniczne, szpitalne i zakłady leczenia astmy, oraz stowarzyszenia pomocy chorym. Te ostatnie, poza różnorodnymi formami szkolenia, prowadzą działalność wydawniczą (czasopisma, książki, skrypty, ulotki, biuletyny, kasety wideo, płyty CD i programy komputerowe), organizują różnego rodzaju spotkania, zjazdy, festyny, kolonie zdrowotne oraz targi urzędów i produktów dla chorych na astmę i choroby o podłożu alergicznym. Nie są to jednak jedyne źródła wiedzy o chorobie. Obok tych sprawdzonych, często w bardzo sugestywnych i przekonujących, o różnorodnej jakości informacjach, chorzy dowiadują się o alternatywnych metodach diagnostycznych i leczniczych. Pytań na ten temat nie należy pozostawiać bez odpowiedzi, przedstawiając aktualny stan wiedzy i swoje wyraźne stanowisko.

Indywidualne plany samokontroli

Strategia leczenia i zapobiegania zaostrzeniom astmy przedstawiona w ostatnich dokumentach ekspertów zaleca sześciostopniowy model, w którym stopniem pierwszym jest edukacja chorego i jego rodziny [2]. Zawarte tam określenia mówią o partnerstwie i samokontroli (*self-management*). Samokontrola w astmie oznacza jednak nie tylko stosowanie leków i zapobieganie krytycznym zaostrzeniom, ale oznacza także uzgodnione, zaproponowane przez lekarza samoleczenie. Większość planów samokontroli oparta jest na łączeniu odczuć subiektywnych i obiektywnych wyników pomiaru PEFR.

Badania przeprowadzone przez Lahdensuo i wsp. [5], a także innych [3] wykazały, że wprowadzenie zaleceń lekarskich w formie napisanej i omówionej w czasie każdej kolejnej wizyty, wyraźnie poprawiły kontrolę astmy i zmniejszyły konieczność korzystania z pomocy doraźnej, widoczne po 6 i 12 miesiącach od rozpoczęcia badania. Wzmocnieniem takiej instrukcji była prośba o przeczytanie jej i zapisanie pytań, celem przedyskutowania w czasie następnej wizyty. Zmieniło to w sposób wyraźny podejście chorego do prowadzonego leczenia. Pozostawienie choremu pewnej swobody powoduje lepsze sto-

sowanie się do zaleceń, a upoważnienie go do podwojenia dawki kortykosteroidów wziewnych w przypadku pierwszego zaostrzenia choroby znacznie ograniczyło konieczność stosowania tych leków systemowych. Chorzy stosujący plan leczenia przyjmowali rzadziej i w niższych dawkach kortykosteroidy systemowe. Ponadto, jak wynika z analizy zapisu PEFR, chorzy wprowadzali systemowe kortykosteroidy w 75% sytuacji kiedy właśnie tak powinni postąpić. W innych badaniach wyniki nie były tak dobre, bo Turner i wsp. [9] prawidłowe reakcje obserwowali w 65%, a van der Palen i wsp. [10] jeszcze mniej. Nie ma dowodów na to, że taki plan w formie pisemnej instrukcji daje lepsze rezultaty jeżeli wsparty jest monitorowaniem PEFR, jednak z tego powodu, że niektórzy chorzy mają trudności w ocenie stanu obturacji oskrzeli, zwykle proponuje się im korzystanie z tej obiektywnej metody pomiaru.

Inne interesujące badanie przeprowadziła Turner i wsp. [9]. W randomizowanym, kontrolowanym badaniu klinicznym, obejmującym chorych dorosłych, przekazano pisemną instrukcję postępowania. W grupie pierwszej, w zaleceniach stosowania leków opierano się na objawach choroby. W grupie drugiej podstawą zmiany leczenia był pomiar PEFR. Dla chorych w grupie pierwszej instrukcja zawierała następujące zalecenia:

- jeżeli czujesz się dobrze, kontynuuj dotychczasowe leczenie, z lekami rozszerzającymi oskrzela i kortykosteroidami na żądanie,
- jeżeli przeziębisz się, kaszlesz, miewasz duszności i z tego powodu budzisz się w nocy; podwój dawkę kortykosteroidów wziewnych, a leki rozszerzające oskrzela używaj co 4 godziny. Po normalizacji stanu zdrowia powróć do poprzedniego leczenia,
- jeżeli z powodu zaostrzenia choroby musisz co 2 godziny przyjmować lek rozszerzający oskrzela, a zwykle czynności powodują wystąpienie duszności, przyjmij prednisolon w dawce 40 mg dziennie. Kontynuuj leczenie przez nie mniej niż 7 dni, do normalizacji stanu zdrowia, następnie zmniejszaj ilość prednisolonu codziennie o 5 mg,
- jeżeli lek rozszerzający oskrzela pomaga ci tylko na 30 minut, lub masz kłopoty z mówieniem, kontaktuj się pilnie ze swoim lekarzem, lub wezwij pomoc doraźną, względnie udaj się bezpośrednio do szpitala do oddziału intensywnej opieki.

Weryfikując uzyskane wyniki badaniem spirometrycznym, oceną reaktywności oskrzeli i jakości życia wykazano, że stosowanie planu opartego na objawach w niczym nie ustępowało wynikom leczenia opartego o pomiary szczytowego przepływu wydechowego. We wnioskach autorzy sugerują, że stosowanie pomiarów PEFR w celu kontroli objawów choroby ma wątpliwą wartość. Często chorzy dokonują tych pomiarów jedynie w okresie zaostrzenia choroby, lub przed planowaną wizytą u lekarza. Jednak powszechnie wiadomo, że wielu chorych

ma ograniczoną zdolność subiektywnej oceny duszności i obturacji oskrzeli [4], dlatego wiele autorytetów uważa za wskazane stosowanie miernika.

Nieco innego podejścia wymaga stosowanie samokontroli u dzieci chorych na astmę. W tym przypadku nie można przenieść doświadczeń z dorosłymi. Jednakże w badaniu przeprowadzonym przez Magde i wsp. [7] stwierdzono, że stosowanie indywidualnego planu samokontroli spowodowało znaczne zmniejszenie liczby zaostreżeń w okresie do 12 miesięcy. W badaniu tym dzieci przyjmowane do oddziału szpitalnego z powodu zaostreżenia przebiegu astmy, podzielono na dwie grupy. Pierwsza objęta była tradycyjną opieką, w drugiej przescholona pielęgniarka prowadziła pogadankę dotyczącą przebiegu ostatniego zaostreżenia choroby, proponowała zmianę postępowania, oraz przekazywała wraz z omówieniem indywidualny plan leczenia domowego. W grupie drugiej obserwowano istotnie mniej zaostreżeń. Omawianie planu dalszego postępowania na przykładzie ostatniego zachowania

jest metodą godną polecenia, gdyż wspólnie można przeanalizować czynniki, które do niego doprowadziły i błędy, jakie mogły być popełnione.

Ze względu na częstość występowania astmy w populacji dziecięcej, niezbędne jest dotarcie z informacją o niej do nauczycieli szkół i przedszkoli, a zwłaszcza do nauczycieli wychowania fizycznego. Nauczyciel powinien wiedzieć, że w jego klasie mogą znaleźć się dzieci chore na astmę, powinien w ramach pierwszej pomocy umieć właściwie postępować w przypadku wystąpienia napadu duszności. O cięższych przypadkach dzieciach nauczyciel powinien otrzymać pisemną informację.

Znaczną rolę, nadal niedostatecznie wykorzystaną, mogą odgrywać środki masowego przekazu. Chorzy oczekują na informacje o chorobie i lekach od powszechnie uznawanych autorytetów. Przy szerokim zasięgu oddziaływania tych środków, efekt szkolenia jest wielokrotnie większy. Nie zwalnia to jednak lekarzy z konieczności prowadzenia szkoleń w różnorodnych formach.

Piśmiennictwo

1. Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley M, Walters EH. Self management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). W: Cochrane Library, Issue 1999; 1. Oxford Update software
2. Global Initiative for asthma. Global strategy for asthma management and prevention. (NHLBI/WHO Workshop report). National Institutes of Health, National Heart, Lung and Blood Institute. Publication Number 95-3659, Bethesda, Maryland 1995.
3. Ignacio-Garcia J, Gonzalez-Santos P. Asthma self-management education programme by home monitoring of peak expiratory flow. *Am J Respir Care Med* 1995; 151: 353-359.
4. Kifle Y, Seng V, Davenport PW. Magnitude estimation of inspiratory resistive loads in children with life threatening asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 156: 1530-1535.
5. Lachdensuo A, Haahtela T, Herrala J, Kava T, Kiviranta K, Kunsisto P, Permaki E, Boussa J, Saarelainen S, Savahn T. Randomised comparison of guides self-management and traditional treatments of asthma over one year. *Br Med J* 1996; 312: 748-752.
6. Latoś T, Kurzawa R. Edukacja chorego na astmę. *Pneumonol Alergol Polska* 1997; 65(supl. I): 93-94.
7. Magde P, McColl J, Paton J. Impact of a nurse led home management training programme in children admitted to hospital with acute asthma. A randomised controlled clinical trial. *Thorax* 1997; 52: 223-238.
8. Martyn RP. Asthma Education – What Does This Mean and Does it Work. *Asthma – A Link Between Environment, Immunology and the Airways*. Proceedings of the XVIth World Congress of Asthma. Buenos Aires, Hogrefe & Huber Publishers, 1999; 38-46.
9. Turner MO, Taylor D, Bennet R, Fitzgerald JM. A randomised trial comparing peak rerspiratory flow and symptom self-management plans for patients with asthma attending a primary care clinic. *Am J Resp Crit Care Med* 1998; 157: 540-546.
10. Van der Palen J, Klein JJ, Rovers MN. Compliance with inhaled medication and self treatment guidelines following a self-management programme in adult asthmatics. *Eur Respir J* 1997; 10: 652-657.