

DIABETES-EDUKÁCIÓ

OKTATÓLEVÉL

Diabetesz retinopathia és a terápiás betegoktatás

A modern kezelés ellenére, a diabetesz retinopathia mind az 1-es, mind a 2-es típusú cukorbetegség esetében jelentős probléma maradt, és a vakság három fő oka közül az egyik a világon.

A retinopathia a 2-es típusú diabetesz betegek egyharmadánál már a diagnózis időpontjában megtalálható.

A megfelelő orvosi tevékenységek kombinációja, az információ, a pszichés támogatás és a gyakorlati segítség megelőzheti a retinopathia progresszióját és csökkentheti pszichés és szociális hatásait.

Három fontos terápiás tényezőre figyeljünk a retinopathiás beteg oktatása során:

1. a diabetesz-gondozás optimalizálása;
2. szemészeti vizsgálat legalább 6 havonta;
3. a korai lézerkezelés lehetőségének biztosítása.

Az Oktatólevél céljai

Az egészségügyi ellátást biztosítók legyenek képesek a retinopathiás beteg kezelésekor segíteni a vakság vagy a retina pusztulásának megelőzésében:

- Sürgetni a kezelést a krízisperiódusban, amikor a retinopathiát diagnosztizálták, és a folyamatos gondozás során is.
- Felhívni a beteg figyelmét arra, hogy szükséges bizonyos információk elsajátítása, valamint a pszichés és gyakorlati támogatás.
- Előmozdítani a megfelelő terápiás edukációt, példákkal illusztrálva a technikai információkat.

A diagnózis

A retinopathia diagnózisa egy csendes betegség eseménye. Ez lehet a diabetesz első komplikációja, amelyet diagnosztizáltak és egyben a leginkább rettegett. Úgy tűnhet a beteg számára, mint „a hanyatlás kezdete”.

Az egészségügyi személyzet szintén kényelmetlenül érezheti magát, szembesülve a betegség negatív kimenetelével, tapasztalhatja a hiba vagy

frusztráció érzését is. Nagy a kísértés, hogy a kórismét szemrehányásként használják („látja, mi történik, ha nem követi az orvosi tanácsokat”), vagy rezignáltan („most, hogy a késői szövődmények kialakultak, sokkal kevesebbet tehetünk”). Mindez súlyosan befolyásolhatja a megfelelő beteggondozást. Az egészségügyi személyzetnek figyelnie kell a „szakmai kiégés” korai jeleire és javító stratégiákat kell alkalmaznia (pl. csoportvezető és támogatás).

A retinopathia diagnózisa lehetőséget ad arra, hogy megerősítsük az edukációs folyamatot. Fontos, hogy az információkat pozitív módon tálaljuk a beteg számára, és biztosítsuk a beteg pszichés és edukációs szükségleteinek kielégítését.

Az információ szükségessége

A beteg számára szükséges a retinopathia fontosságának világos és realista kifejtése, kezdve az azonnali kérdésekkel, amelyek a következők lehetnek:

- Mi a retinopathia?
- Mi történik a szememmel?
- Folytathatom az eddigi életemet?
- Ez azt jelenti, hogy más diabetesz szövődményt is kaphatok?

A tények

Az oktatás történhet megfelelő diagramok (modellek) vagy példák használatával (pl. a szem labda alakú, a kapillárisok olyan vékonyak, mint a hajszálak, és hálózatos formában rendezettek, mint a pók lábai stb.) A rövid információk, megfelelő ismereteket tartalmaznak az alábbiak szerint:

- a retina helye és funkciója;
- a retinopathia során kialakult kóros változások;
- a tartósan magas vércukorszintek esetén nagyobb a retinopathia kockázata;
- a lézerkezelés a látásromlás megelőzésének eszköze.

Válasz a beteg lelki reakcióira

A látással kapcsolatos tünetek jelen lehetnek már a retinopathia diagnózisakor: a beteg beszámolhat a látásélesség elvesztéséről, fájdalomról erős fény esetén, fekete pontokról, világos fényekről, vagy egy sötét függöny vagy háló megjelenéséről a látómezőben. Még gyakrabban azonban nincs látási panasz ebben a stádiumban.

Néhány beteg túlságosan erősen reagálhat a diagnózisra, félve az azonnali vakságtól, míg mások ezen állapot jelentőségét alábecsülik, különösen, ha nincsenek tünetek. Néhányan büntudatról számolhatnak be, hibáztatva önmagukat a múltbéli nem megfelelő önellenőrzés miatt, amely szerepet játszott a retinopathia kialakulásában.

Ismerve ezeket az emocionális reakciókat, a gondozást végző utaljon a rendelkezésre álló kezelés pozitív vonatkozásaira és a támogatás lehetőségére. Bár a retinopathia nem gyógyítható meg, a terápia a retina további pusztulását megelőzheti. Segítség lehet „a látás megőrzéséről” beszélni inkább, mint a „vakság” szót használni, úgy, hogy a vakság megelőzése legyen hangsúlyozva, nem annak ténye.

Információ a diabetes kezeléséről

A terápiás edukáció képessé teszi a beteget megérteni állapotát, motiválni, hogy megfelelő változtatásokat tegyen jó egészsége érdekében. Arra kell buzdítani, inkább kis lépésekkel haladjon előre, mint számtalan célt kitzítve egy időben. E betegek számára hangsúlyozni kell:

- a vércukorszint normalizálásának jelentőségét, speciális tanácsokkal együtt, amelyek segítenek e cél elérésében (pl. diétás tanácsadás a súlycsökkentés elősegítésére, vagy a szénhidrátbevitel elosztása a hypo- és hyperglykaemiás roszszullétek megelőzése céljából);
- a dohányzás felfüggesztésének fontosságát;
- a hipertónia eredményes kezelését és a vérnyomás rendszeres ellenőrzését.

A lézerkezelés

A lézerkezelést igénylő személyek gyakran szoronganak, ezért szükségük van szóbeli és írásos információra, melyben kifejtjük:

- Ez a kezelés nem javítja a látóélességet.
- Pontosán milyen folyamatot jelent (a kezelés időtartama, milyen fájdalommal jár).

- Mi várható a kezelés után (érzékenység erős fény hatására).

- Szoros kapcsolatra van szükség a szemészeti osztállyal, hogy elősegítsük a gondozás folyamatosságát, és elkerüljük az információk ütközését.

Gyakorlati tanácsok

- Tünetmentes retinopathia esetén is hasznos, ha a beteg napszemüveget visel.
- Kerülje a nagyon erős fényt: vízparton, havas hegyekben vagy olyan helyeken, ahol éles kontraszt van a világos és sötét között.
- Előzze meg a székrekedést helyes folyadék- és rostbevitellel, hashajtókkal, ha szükséges.
- Óvakodjon a köhögéstől: kérjen orvosi segítséget a légutak fertőzésekor, jelentse orvosának köhögését, amely az ACE-inhibitoros kezelés mellékhatása is lehet.
- Súlyos retinopathia esetén a bevérzés megelőzése céljából bizonyos sportok kerülését javasoljuk (ökölvívás, súlyemelés).
- Az állami és társadalmi szervezetek számtalan gyakorlati segítséget adnak, hogy a látásukban korlátozott személyek napi életét könnyítsék.

Pszichés támogatás

Az egészségügyi ellátást biztosítók az alábbi módszereket alkalmazva nyújtsanak pszichés támogatást, hogy a páciens elfogadja és tudjon alkalmazkodni a diabetes e szövődményéhez:

- megismerve a beteg lelki reakcióit, pl. tagadás, depresszió;
- folytatva a kapcsolattartást ugyanazzal a szakemberrel;
- biztatva a beteget, tűzzön ki életcélokat (tanuljon meg úszni, írjon történeteket stb.);
- csoportos megbeszélésekkel;
- baráti csoportok szervezésével;
- betegoktató csoportok létrehozásával.

Pszichés támogatás feltétlenül szükséges a kritikus időszakokban:

1. A retinopathia diagnózisakor.
2. Új tünetek megjelenésekor, ha a beteg megemlítette, hogy retinopathiája romlott.
3. Lézerkezelés szükségessége esetén.
4. Ha vezetői engedélyét bevonják.
5. Vakság regisztrálása esetén.

Értékelés

Ha a retinopathiát diagnosztizálták, az orvosi és edukációs intervenció alapvető célja: megállítani a progressziót. A folyamat kimenetelének követése a beteg és az egészségügyi személyzet számára retinavizsgálattal (fundus-fotográfiával) és a látóélesség vizsgálatával lehetséges. Különösen fontos megtalálni és hangsúlyozni a pozitív aspektusokat (a retina érintettségének stabilizálódását), valamint felkészülni kiegészítő támogatásra az esetleges romlás esetén.

Vakság

A diabeteses retinopathia jelentős látásvesztést okoz néhány betegben. A bármely világtalan személyvel kapcsolatban felmerülő nehézségek mellett retinopathia esetén a diabetes kezelésével összefüggésben az alábbiakkal számolni kell:

- inzulininjekció,
- vércukor-önellenőrzés,
- lábápolás,
- diéta és főzés.

Mit tegyünk?

- Biztosítsunk segítséget a diabetes kezeléséhez: PEN típusú injekciós készüléket, „beszélő” vércukormérő készüléket.

- Biztosítsunk más eszközöket a napi élethez: nagyítót, evő-, ivókészletet, számítógépes olvasókészüléket, „beszélő könyvet”.

- Szervezzük meg a séta oktatását bot használatával.

- Vonjuk be a beteg hozzátartozóit.

- Vegyünk fel a kapcsolatot a Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége helyi szervezetével.

E levél használata

E munka az egészségügyi gondozócsoport vagy kiterjesztett csoport számára készült, beleértve a beteget – retinopathiával vagy anélkül – és rokonosságát.

A csoport valamennyi tagja különböző feladatot dolgozhat ki, amelyek később csoportos megbeszélés során felhasználhatók: hogyan lehet kezelni a retinopathiával kapcsolatos – a betegekben vagy az egészségügyi személyzetben kialakult – félelmet vagy bűntudatot; példákat a retinopathia lényegének megtanítására; lehetséges empátiás és empátia nélküli válaszok és viselkedési módok bemutatását.

Tervezzük orvosi és edukációs intervenciókat retinopathiás és különböző mértékben látásukat veszített betegek számára, majd értékeljük azt. Mutassunk be szerepjátékot látóélességét elvesztett diabeteses személyként és társaként.

Fordította: *Hidvégi Tibor dr.*