

## 14. Az allergiás betegek komplex támogatása (Szánthó A., Purebl Gy., Stauder A.)

### 14.1. Általános megjegyzések

Szakmailag széles körben elfogadott, hogy az allergiás betegek gondozást igényelnek. Panaszaik évekig visszatérhetnek. Változhat a jellegük, változhat a súlyosságuk, változhat a megbetegedett szerv. Gyakori, hogy a csecsemőkori ételallergiás, aki a tejtől hasmenéses, esetleg ekcémás, kisdéd korára már a tejet jól tűri, de atkára majd virágporokra lesz érzékeny. Ez a **változékonyság** nem engedi a probléma pillanatnyi keresztmetszetét vizsgáló orvosi gondolkodást. Csak az időt, a változékonyságot kezelni tudó ellátási forma hatékony.

Nem hagyható figyelmen kívül a gondozási terv kialakítása során, hogy az allergiás problémáknak, mint minden krónikus betegségnek jelentős **pszichés és szociális vetületei** vannak, melyek nagymértékben meghatározzák a betegséggel való együttélést, a betegség kézbentartásának színvonalát.

A felismert allergének kerülése, a diéta pontos betartása, a tartós gyógyszeres és nem gyógyszeres kezelések előírászerű megvalósítása gyakran az egész **család életmódjának** megváltoztatását teszi szükségessé, ami az alapbetegség problémáival együtt nagy terhet jelent.

A betegség minden esetben megváltoztatja a **szerepeket** is a családon belül. Különösen igaz ez a gyermekkori krónikus betegségek esetén, ahol a beteg személy nem, illetve minimális mértékben rendelkezik autonómiával, koránál és helyzeténél fogva jóval függőbb, mint egy önálló problémamegoldásra érett felnőtt ember. A fontos döntéseket a szülőknek kell általában meghozniuk, ők felelősek

gyermekükért, a betegség kézbentartásának súlya az ő vállukon nyugszik, de a probléma a testvéreket is érinti, mert a beteg gyermek kiemelt helyzetbe kerül és szerepe átértékelődik.

A betegséggel kapcsolatos magatartásokat és a család reakcióit meghatározó pszichés tényezőket az alábbi főbb csoportokra lehet bontani:

- A családtagoknak milyen **ismeretei ill. hiedelmeik** vannak a betegséggel ill. az egészséggel kapcsolatban. A hiedelmek lehetnek teljesen egyéniek és eredetiek is, de lehetnek a kultúrában mélyen gyökerezőek is (a nátha a hidegtől, vagy a huzattól van, stb.)
- Hogyan dolgozza fel a család a betegséget mint súlyos **stresszort**.
- Milyen **megküzdési modellekkel** rendelkezik a család a betegség által felvetett problémák megoldására.

Mindezek a tényezők együtt határozzák meg, hogy egy család mennyire tud megbirkózni a betegséggel, és mivel nagyon komplexek, az alapbetegséggel egymást javíthatják és ronthatják.

Gyakori probléma a betegség, illetve bizonyos tényezőinek a **tagadása**, amely a terápia nem megfelelő követéséhez, a problémát okozó allergének figyelembe nem vételéhez, tehát sorozatos expozícióhoz vezethet, így a betegség lefolyását súlyosbíthatja.

Az **elkerülő** viselkedésminták túlsúlyba kerülése szintén gyakran jelent problémát, amely ugyan biztonságos, de a beteg gyermek számára a lehetőségekhez képest jóval korlátozottabb életformát, rosszabb életminőséget jelent. Ennek egyik gyakori formája lehet a szülők, tanárok túlvédő magatartása, amely a gyermek önálló felelősségvállalását szinte nullára csökkenti, autonómiaigényét korlátozza (ilyen gyakran észlelhető minta a szülők és a tornatanárok fizikai terhelést sokszor indokolatlanul korlátozó magatartása a megfelelően kezelt asztmás gyermekekkel kapcsolatban).

Mindezek hosszútávon kihatnak a személyiségfejlődésre, és esetleg különböző pszichés problémákhoz vezethetnek (kóros másoktól való **függőség** kialakulása, **depresszió**, **szorongásos állapotok**), amelyek hátrányosan befolyásolhatják a betegség lefolyását, esetenként fatálisak lehetnek. (Az amerikai tüdőgyógyászti társaság által kiadott "Gyakorlati útmutató az asthma diagnózisához és kezeléséhez" a gyermekkori asztmás halál egyik legfőbb kockázati tényezőjének a depressziót tartja.)

A betegség által felvetett **szociális problémák** közé tartoznak a család többletkiadásai (gyógyszerek, megfelelő élelmiszerek beszerzése, esetleg speciális oktatási intézmény igénybevétele) és jövedelemcsökkenései (gyakori táppénzen maradás a beteg gyermekkel, emiatt feszült munkahelyi viszonyok, esetleg munkahely-változtatás, munkanélküliség), valamint a betegség által megkövetelt életmódváltozás (külön sütés/főzés, takarítás, esetleg építkezés, elköltözés az allergén elkerülése végett, stb.)

## **14.2. Gondozás**

### **14.2.1. A gondozás célja**

A krónikusan beteg ember ellátási igényei hatására alakultak ki a gondozási technikák. A sokszor évekig tartó orvos-beteg kapcsolat nem szabad, hogy háttérbe szorítsa, hogy ezen ellátási formának is a **gyógyulás** a célja, de belátva azt, hogy az esetek nagy részében ez teljességében nem érhető el, az **életminőség** javítása mint cél felértékelődik. Ezért fontos a betegek betegséggel kapcsolatos ismereteinek és **önsegítő képességeinek fejlesztése**, ami jelentősen hozzájárul mind a gondozás hatékonyságához, mind az életminőségének javításához.

További cél, hogy az krónikus beteg problémájának pontos megismerésével főleg terhektől mentesítsük, különösen ha ezeket az egészségügy okozza.

Pl.: Jelenleg is gyakorlat a bizonyítottan légúti allergiás beteg szezonjában jelentkező fulladására - ami természetesen láz nélküli - antibiotikumot adni. Felesleges és igen drága gyakorlat.

#### **14.2.2. Orvos-beteg kapcsolat, compliance**

Az allergiás megbetegedések kezelésének sikerét nagymértékben befolyásolja az orvos-beteg kapcsolat. Elgondolkasztó adat, hogy a krónikus betegek közel 50%-a (különböző források szerint 20-80!%) egyáltalán, vagy nem az orvosi előírások szerint szedi gyógyszerét, és ugyanezt az arányt találjuk kisgyermekes esetekben is, ahol a szülő feladata az orvosi utasítások követése (WHO adatok).

##### **14.2.2.1. Időfaktor**

Mindenki számára egyértelmű, hogy a probléma feltáráshoz rengeteg idő szükséges. Ez az idő nem rövidíthető le még a legspeciálisabb, széleskörű vizsgálatsorozattal sem; legfeljebb a költségek növelhetők ilyen módszerekkel, amire számos példát ismerünk. De időt kell fordítani a kezelés beállítására és nem utolsó sorban a jól lévő beteg kontrolljára, és akár csak pár mondat erejéig is érdemes időt hagyni a kötetlen beszélgetésre, hiszen elkapkodott, csak receptírásra kiterjedő vizitkor a compliance drámaian csökken. Lerövidíthető és értékesebb tehető viszont a találkozás a beteg, a család együttműködésével. Kialakítható - bár sokszor csak kikényszeríthető - tudatos munkával az együttműködési kedv a családban, a gyerekekben, ami a gondozási munka hatékonyságát azonnal és szemmel láthatóan javítja.

#### **14.2.2.2. Mit tehet a gondozó orvos, hogy előmozdítsa a beteg nagyobb részvételét a gondozásban és fokozza önsegítő aktivitását**

**Két irányú információáramlás:** Fontos a jó segítő kapcsolat és a hatékony kommunikáció. A partneri orvos-beteg kapcsolat fontos momentuma a két irányú információáramlás: az orvos nemcsak "kikérdezi" a beteget, információt nyújt, megbeszéli vele a betegségével kapcsolatban felmerülő kérdéseket: a betegség mibenlétét, várható prognózisát kezeléssel és anélkül, elmagyarázza a kezelés lényegét, a szükséges vizsgálatok célját, hanem lehetőséget ad a betegnek, hogy **kérdezzen**. Az orvos feladata az is, hogy tudatosítsa, a beteg ill. hozzátartozói jelentős mértékben felelősek egészségi állapotukért, és önsegítő aktivitásukkal képesek befolyásolni azt.

**Írásbeli tájékoztatás:** Lényeges írásbeli tájékoztatókat adnunk a betegséggel kapcsolatos általános ismeretekről (és azokat megbeszélni), de érdemes a családdal közösen leírni mindazt, amit személyre szabottan beszélünk meg. Túlzásnak tűnhet, de felbecsülhetetlen hasznosságú lehetne, ha a konzultációk szövegét távozáskor magnószalagon a család kezébe adnánk, hogy bármikor meg tudják hallgatni. Ne feledjük, hogy a találkozás során gyakran annyi új információ hangzik el, amit lehetetlen teljesen megjegyezni.

**Konkrétumok:** Az életmódbeli tanácsadásnál és a terápia megbeszélésénél mindig a nagyon konkrét hogyanokra helyezzük a hangsúlyt. Mindig legyünk a lehető legegységibbre szabottak, soha ne fogalmazzunk általánosan, hanem a beteg általunk előzőleg feltárt viszonyaiba ágyazva adjuk át ismereteinket. Ne csak azt mondjuk el, hogy mit nem tehet a beteg, hanem azt is, hogy mit tehet.

**A gyerekek bevonása:** A krónikusan beteg gyerek gondozásának fontos célja az önálló felelősségvállalásnak kialakítása (ill. ennek határának pontos meghúzóása), a túlkontrolláló szülői attitűd

csökkentése, a gyerek autonómia igényének kielégítése. Mindenképpen szerencsés minél korábbi életkortól a gyerek bevonása. Ne csak a szülő beszéljen. A gyermek maga is fogalmazza meg panaszait, ilyen módon sokszor a szülő számára is meglepő dolgok derülhetnek ki. A korlátozó javaslatokat vele is célszerű megbeszélni életkorának megfelelő módon.

**Aktív figyelem:** A legtudatosabban, célratörőbben kikérdezett beteg is tud meglepő, a diagnózist, a kezelést messzemenően befolyásoló új dolgot megemlíteni. Időt kell hagyni - a leterhelt rendelőben ha csak pár mondatra is - kötetlen beszélgetésre, ill. a beteg indította párbeszédre. Lehetőséget kell biztosítani a beteg és családja számára az ismeretszerzésre ill. a beteg hallott, olvasott ismereteinek kiegészítésére.

**Érthető nyelvezet:** A gondozási munka sok beszédet igényel. A ritkán találkozó orvos és beteg nem mindig beszél ugyanazt a nyelvet. Érdeemes tisztázni, mit ért a beteg a különböző panaszok alatt (pl. egyes szülők fulladás alatt értik az orrdugulást is, mások pedig csak a nagyon súlyos, szó szoros értelmében való fulladást, míg sok orvos gyakran a dyspnoe szinonimájaként használja, melynek súlyossága tág határok között mozoghat.) Tudatosan használjunk a beteg életkorának, a szülők tanultságának megfelelő nyelvezetet (szakkifejezések kerülése!). Ennek azonban feltétele a család alapos megismerése.

**Visszakérdezés:** Érdeemes a megbeszélteket többször visszakérdezni és mindig ellenőrizni valóban sikerült-e az ismereteket átadnunk, és nem kerültek-e félreértelmezésre, nem váltak-e így újabb hiedelmek forrásaivá. Mindig győződjünk meg a helyes gyógyszerhasználatról.: pl. mutassák be, hogyan használják a sprayt.

**Kongruencia:** Az orvos viselkedésének és az általa adott instrukcióknak egymással összhangban kell lennie, pl. ne csodálkozzunk, ha a beteg nem vezeti a tüneti naplóját, ha nem

szánunk minden alkalommal legalább pár percet arra, hogy a beteggel együtt átnézzük.

#### **14.2.2.3. Beleegyezés a vizsgálatokba**

Invazív vizsgálat, kezelés a beteg, vagy képviselője beleegyezése nélkül nem végezhető (pl. hörgőtükrözés, bélbiopszia, bőrpróba).

Ha a javasolt vizsgálat, vagy kezelési eljárás a beteg hiedelmei, vagy félelmei miatt - melyek sok esetben valósak - mégsem valósíthatóak meg, **további kezeléséről is kötelességünk gondoskodni.**

A vizsgálatok mibenlétének, várható előnyeinek, lehetséges veszélyeinek elmagyarázása nemcsak riasztó lehet a beteg számára, hanem az ismeretek átadása, a gondokról őszintén beszélő, a beteget partnernek tekintő orvos a család együttműködési kedvét fokozhatja is.

**14 és 18 éves kor között a gyermekek jogilag korlátozottan cselekvőképeseek, így az ő beleegyezésük is szükséges az invazív vizsgálatok elvégzéséhez.**

#### **14.2.3 Mikor forduljon a beteg orvoshoz?**

A gondozás alapvető feladata a betegség egyensúlyban tartása, a tünetek rohamszerű súlyosbodásának megelőzése, a kórházi kezelés elkerülése. Nagy jelentősége van így az állapotromlás időben történő felismerésének, a megfelelő időben történő orvoshoz fordulásnak.

Nagy segítséget jelent a betegek számára, ha gondozó orvos **jól meghatározott támpontokat** nyújt -lehetőleg írásban!- az adott kórképre jellemző tünetek felismeréséhez, objektív megítéléséhez.

Pl. asthma bronchiale esetén a beteg forduljon orvoshoz:

(Herjavec- Böszörményi Nagy nyomán)

- \* Ha légzése a korábban beállított gyógyszerelés mellett tartósan jó és a szerek adagját csökkenteni kívánja
- \* Ha valamely gyógyszertől mellékhatást észlel

- \* Ha bizonyos élelmiszerek fogyasztása vagy nem asztmaellenes szer bevétele után fulladás lép fel (ezeket a vizsgálatig feltétlenül kerülje)
- \* Lázás, hűléses betegség esetén, ha fulladása fokozódik
- \* Ha fizikai terhelhetősége csökken, a mozgás fulladást provokál
- \* Ha hörgőtágító aerosolját egyre gyakrabban kell használnia, a napi adag meghaladja a 12-16 belégzést
- \* Ha az asztmás roham a szokásos gyógyszerei hatására nem enyhül
- \* Ha a gyermek gyakrabban ébred fel éjszaka köhögés vagy fulladás miatt
- \* Kívánt vagy ismert terhesség vagy annak gyanúja esetén, mivel néhány asthma elleni szer a terhesség első harmadában nem ajánlott.

#### **14.2.4 A gondozási munka eszközei:**

##### **14.2.4.1. Tüneti napló**

A tüneti naplóban naponta feljegyzésre kerülhetnek az adott kórképben informatív adatok: a beteg állapota, az esetleges rosszullétek körülményei, felismert diétahibák, a tüneti és megelőző gyógyszerek használata (milyen gyógyszer, hányszor, milyen adagban), a PEF (lásd 2.4.4.) értékek, fejlődési paraméterek stb.. Hasznos lehet a tünetek súlyosságát pl. egytől tízig tartó skálán megbecsültetni és ennek is feljegyzését kérni a naplóba. Nagyobb gyerekeknél, ha kétségeink vannak, megkérhetjük, hogy a beteg gyermek és a szülők külön-külön naplót vezessenek. Figyelembe kell azonban venni, hogy ha túl bonyolultat találunk ki, az adatok valódisága lesz megkérdőjelezhető.

Ideális esetben objektív, hosszútávon összehasonlítható képet kaphatunk belőle a betegség lefolyásáról, pl. a betegség romlásának, javulásának eldöntésénél össze lehet hasonlítani a szezonokat, a várhatóan panaszos időszakokat. Így házipor allergiás betegeknél nem a decemberi tüneteket kell márciusiakkal, hanem az októberieket az előző



évi októberiekkel összehasonlítani. Figyelembe kell azonban venni, hogy egymást követő években a pollenszám nem azonos.

Segítséget nyújthat allergiás összefüggések felderítésében is, ha a táplálkozást, a tartózkodási helyet és az együtt végzett tevékenységeket is feljegyzik benne. .

Kétségtelen előnye még a napló bármilyen formájának a beteg és a család tudatosságának növelése, jártasságuk fokozása a tünetek objektív, az aktuális szubjektív érzésektől és hangulattól független megítélésében, és ezáltal a szorongások csökkenése.

#### **14.2.4.2. Tüneti szer, megelőző szer**

Célszerű éles különbséget tenni a gyógyszeres kezelés **beállításakor a megelőző** - preventív céllal alkalmazott gyógyszerek - eszközök között és a **tüneti szerek** között.

A tüneti szerek használatát tüneti naplóban/naptárban fel kell jegyezni, hogy későbbi kontroll vizsgálaton visszakereshető legyen milyen körülmények között szorult rájuk. Ez segít a panaszok nyomon követésében és igen nagy fokban támogatja a gondozó orvos munkáját. Halmozott alkalmazás esetén felmerül a megelőző kezelés megváltoztatása például új gyógyszer-kombináció beállításával.

A gondozás során kiemelt figyelmet kell fordítani a **kezelés betartására**. A legkorszerűbb gyógyszerek is csak előírászerű alkalmazás mellett fejtik ki teljes hatásukat. Időt kell szakítani a helyes gyógyszerbevételi technikák megtanítására és **állandó ellenőrzésére**, különös tekintettel a befűvások, belégzéses gyógyszerekre, ill. a diétás ételek, tápszerek elkészítési módjaira.

Másik gyakori probléma, hogy a betegek hajlamosak "elfelejtkezni" megelőző szereik szedéséről amikor állapotuk egyensúlyban van. Ismételten tisztázni kell, hogy az adagolástól eltérni csak a kezelőorvos tudtával érdemes, de azt is meg kell beszélni, ha a

betegnek volt bátorsága elhagyni a megelőző szereit, mert ilyenkor információkat lehet szerezni arról, hogy mi lenne, ha nem szedné, ill. növelni lehet a beteg hitét a kezelésben, ha a panaszok visszatértek.

#### **14.2.4.3. Diéta**

Diétás megszorításokra az allergia minden típusában szükség lehet, az emésztőszervi manifesztáció mellett számos esetben a bőr és légúti tünetek háttérében is felismerhetők táplálékfehérje allergének. A diéta betartása, eredményességének értékelése fontos gondozási feladat, különös tekintettel az esetleges diéta-hibákra, ami gyakran felelős a panaszok fennmaradásáért. Fontos az ismételt konzultációs lehetőség biztosítása dietetikussal.

A diétáról részletesen "A táplálékallergiák" című fejezetben van szó.

#### **14.2.4.4. A PEF (Peak Flow) mérése**

Az asztmás beteg gondozásának fontos eszköze egy kis berendezés, ami a légúti csúcsáramlást - a peak flow-t (PEF) - méri. (lásd még 8. fejezet)

Az a légzésfunkciós jellemző, amit mérni tud - légúti csúcsáramlás - szoros kapcsolatot mutat az asztmás beteg hörgőinek szűkülésével. Csökkenése szűkülést, növekedése a hörgők tágabbá válását mutatja. Segíthet az asztmás probléma kizárásában - igazolásában. A reggel és este mért értékek között a különbség egészséges, nem asztmás embereknél nem nagyobb mint 20%, míg az asztmára éppen a nagy ingadozás a jellemző. A berendezés alig foglal helyet, nem drága, így folyamatos, otthoni használatra is alkalmas.

Elsősorban olyan betegek használják, akik a tüneteik megítélésében igen bizonytalanok. Számadathoz kapcsolható például, hogy tüneti gyógyszerre szorul-e vagy sem.

#### **14.2.5. Kezelési terv kialakítása**

A gondozás ad alkalmat arra, hogy számos **kezelési lehetőség** közül a betegnek a legmegfelelőbbek kiválasztásra kerüljenek az orvos segítségével. Nem csak a gyógyszerek közötti válogatást jelenti, hanem a beteg jóllétének a visszaállításához, fenntartásához az ő személyére szabottan legalkalmasabb módszerek kiválasztására. Ezeknek az eszközöknek nem csak hatékonyságuk alapján kell személyre szabottnak lenni, hanem olyanokat kell választani, melyeket a környezet be is tud fogadni. Pl. nem lehet, nem biztos, hogy szabad egy rossz szociális helyzetű családot arra kényszeríteni, hogy építse át a lakását erején felül, ha házipor atka miatt náthás a gyerek. Más megoldást kell találni.

#### **14.2.5.1. A család önálló szerepvállalásának erősítése.**

A család és a beteg gyermek folyamatosan döntésekre kényszerül betegségével kapcsolatban. Az ehhez társuló tárgyi ismeretek, az alternatívák és konzekvenciáik felismerése, saját állapotuk helyes megítélése elengedhetetlen a helyes döntés érdekében.

A család később már teljesen önálló döntéseiben sokat segíthetnek a tüneteket objektívizáló eszközök, pl. a PEF mérő. Továbbá bizonyos tünetekhez bizonyos teendőket kell kapcsolnia. Mit kell tenni különböző súlyosságú tünetek esetén, pl. milyen gyógyszerből pontosan mennyit és hogyan használjanak stb. Nagyon fontos annak a pontos tisztázása, hogy mi az, amit a gyermek még egyedül is meg tud oldani, mi az, amikor szólnia kell a szülőnek vagy a tanárnak, mikor kell a családnak orvoshoz fordulni, és mikor kell sürgősségi ellátást igénybe venni.

A fentieket sohasem lehet sematikusan átadni, kialakítani. Ezeket a feladatsorokat is mindig nagyon pontosan a családra szabva kell meghatározni. (Pl. egy szemmel láthatóan tagadó attitűddel rendelkező családnál érdemes a korai orvoshoz fordulást erőltetni). Az akcióttervet mindig a család bevonásával, a családtagok véleményének

figyelembe vételével érdemes kialakítani. Ez fokozza a család kompetenciaélményét (tehát azt az érzést, hogy képes saját erőforrásokból is megoldani a betegség által felvetett problémákat), ami csökkenti a szorongást, és javítja a kooperációt.

Mindezt úgy kell kialakítani, hogy a beteg lehetőségei mindig maximalizáltak legyenek. Ezt természetesen csak hosszas közös munkával lehet elérni. (pl. mennyire terhelhető fizikailag a gyermek, melyik a legkevésbé korlátozó diéta), de ugyanilyen fontos a határok tudatosítása is (pl. ne nyírjon fűvet, ne takarítson, ne egyen lágytojást stb.). Cél a pozitív betegségtudat, és a minimális elkerülő magatartás kialakítása.

#### **14.2.5.2. Oktatás**

Az allergiás betegnek meg kell változtatnia életét. Meg kell tanulnia értékelní panaszait, megérteni a kezelését, elsajátítani a gondjainak megfelelő elkerülő magatartást. Ezt a célt ma legtöbb helyen csak az **orvosi rendelő** szolgálja.

A helyzet természetéből adódóan a rendelői oktatás egyéni oktatás. Időigényes, emiatt drága, ill. nehéz minden beteg esetében azonos színvonalon úzni. Segítségét jelentenek az **ismeretterjesztő könyvek, füzetek**, az egészségügyi intézmények által kiadott tanácsadó nyomtatványok, de itt a személyes, előadói hatás hiánya rontja a hatékonyságot. Egyre inkább előtérbe kerülnek a szervezett, **csoportos betegoktatási formák** (csoportos, szervezett oktatás: lásd 3. fejezet).

#### **14.2.6. Kiegészítő kezelések, konzultációk**

Pszichológiai ill. szociális segítő, valamint gyógytornász és dietetikus konzultációs lehetőségének megteremtése, ahová szükség esetén a beteget irányítani lehet, jelentősen fokozhatja a gondozás hatékonyságát. Érdemes két irányú kapcsolatokat teremteni, és

kölcsönös konzultációra törekedni az adott problémák kapcsán fenti intézményekkel.

Az kiegészítő kezelési lehetőségek (gyógyúszás, relaxáció, gyógytorna barlangterápia) ismertetése és a hozzájutásukhoz való segítség szintén nagy jelentőségű.

#### **14.2.6.1. Kiegészítő kezelési lehetőségek gyermekkori asthma bronchiale esetén**

**Úszás:** A sportág köztudottan ajánlott az asztmában szenvedők számára, közismert hogy az élvonalbeli úszók között világszerte sok az asztmás. Az úszás jótékony hatását valószínűleg a következő mechanizmusokkal éri el:

- a vízfelszín feletti, párával erősen telített levegő kevés inhalációs allergént tartalmaz
- az úszás az a tevékenység, melynél a nagyon erősen kontrollált légzésnek létfontosságú szerepe van, rendszeresen úszók nagyon hatékonyan tudják szabályozni légzésüket és kihasználni az éppen rendelkezésükre álló légzőfelületet és levegőt.
- a vízben a mellkasra nehezedő víz nyomása segíti az asztmában akadályozott kilégzést.
- a víz biztosította rendszeres és erőteljes csoportos mozgás igen jelentős pedagógiai lehetőséggel is bír.

**Relaxáció:** Segítségével a szorongás - amely felelhet asztmás rosszullétért - csökkenthető. Ebben az esetben a szimpatikus túlsúly csökkentése talán kivédi az ezt követő paraszimpatikus rebound-reakciót. Az izomtónus csökkentésén túl lehetőség nyílik az önmegfigyelésre, ami segíthet a betegség megértésében, a betegek állapotának helyes önmegítélésében ("ugyanolyan rosszul voltam, de kevésbé szenvedtem

tőle"), és a pozitív kontroll élmény révén csökkenti a dependenciát és hozzájárul a betegséggel való sikeres együttéléshez.

**Gyógytorna:** Legfontosabb eleme a légzőtorna. Céljai az optimális légzésminta (amelyben a légzés határfoka a lehető legnagyobb) kialakítása, a kilégzés idejének kontrollált nyújtása, amely kontroll segíthet az asztmás rohamban megnyúló kilégzési időt még elfogadható határokon belül tartani (légzéskontroll), továbbá a légzőizmok erősítése és jobb kihasználásuk megtanulása.

A relaxáció és a gyógytorna nagyon előnyösen kombinálható.

### **14.3. Önsegítés, betegoktatás**

#### **14.3.1. Az önsegítés ("self-management") definíciója**

Az 1980-as években, az egészségpszichológiai szemlélet elterjedésével együtt jelentek meg az ún. önsegítő /self-management/ programok, melyek komplex módon, elsősorban kognitív pszichológiai alapokról közelítik meg az asztmához társuló problémákat.

Az egészségpszichológiai megközelítés definiálni próbálja az egyes betegségekkel kapcsolatos orvosi, pszichológiai és szociális problémákat, és adekvát megküzdési technikákat nyújt azok megoldására. A krónikus betegség elfogadása, a betegséggel kapcsolatos ismeretek megszerzése, az azzal való együttélést befolyásoló készségek fejlesztése révén a beteg és családja sokkal hatékonyabban, az egészségügytől jóval függetlenebbül, autonóm módon /"ön"-segítés/ képes megküzdni betegségével.

A betegek jóval aktívabb részvétele saját betegségük menedzselésében, a betegséggel társuló szorongások, feszültségek jelentős csökkenéséhez vezet. Így hozzájárul a betegek testi és lelki

jóllétéhez, jobb életminőségéhez, és lehetővé teszi, hogy a lehető legteljesebb, aktív életet éljenek.

A fenti tevékenységek mindegyike a betegséggel és a terápiás lehetőségekkel kapcsolatos széleskörű ismereteken alapul, melyek megszerzésének egyik leghatékonyabb formája a szervezett betegoktatás. (Ezzel magyarázható az edukációs program és az önsegítő program közötti átfedés.)

### **14.3.2 Az edukációs programok**

Ma már hazánkban is több helyen folytatnak sikerrel tematikusan kidolgozott edukációs programokat (Berta, Kaszab, Rónai), de az igényekhez mérten csak igen korlátozott számú, erősen behatárolt betegpopuláció részvételével, többnyire a súlyosabb, fekvőbetegellátást igénylő esetekben.

Az edukációs programok lényegében minden beteg, ill. szülő számára ajánlhatók. Irodalmi adatok alapján úgy tűnik, hogy az önsegítő aktivitás kedvezően befolyásolja a krónikus betegségek lefolyását (csökken a gyógyszerfogyasztás, az orvosi vizitek és kórházi kezelések száma, az életminőség jelentősen javul). Egyes elemzések szerint nem mindenki profitál ugyan egyformán, a szülők iskolázottsága és a szociális helyzet jelentősen befolyásolhatja az önsegítő programok hasznosságát.

A programok főbb elemei minden allergiás problémára alkalmazhatónak tűnnek, széleskörű tapasztalatok és jól kidolgozott módszerek főleg az asthma bronchiale kezeléséről állnak rendelkezésünkre.

#### **14.3.2.1. Az önsegítő programok célkitűzései**

- A résztvevők tudásszintjének emelése a betegségről, ennek kezeléséről és prognózisáról. A betegség pszichoszociális aspektusainak megismertetése.
- Ezen keresztül a betegség súlyosságának csökkentése (a sürgősségi ellátások és a kórházi bennfekvések számának, az iskolai hiányzások mértékének, a hétköznapi tevékenységekben korlátozottsággal eltöltött idő csökkentése)
- Nagyobb hatásfokú megküzdés
- Nagyobb függetlenség az egészségügyi ellátástól
- Fokozottabb részvétel mindazon tevékenységekben, melyek a normális gyermekkori életvitelhez tartoznak (sport, közös játék a többiekkel stb.)
- Képesség a nyugodt, gondtalan pihenésre
- A pszichoszociális kontroll fokozása (jobb önkontroll, jobb együttműködési készség, ill. nagyobb fokú önmagára figyelés, csökkent szorongás a betegséggel kapcsolatban, jobb kommunikáció az egészségügyi személyzettel, jobb kommunikáció a családon belül, esetleges nevelési problémák megoldása)
- A betegséggel kapcsolatos pénzügyi kiadások csökkentése az egészségügyben ill. a családban.

A programok rövidtávú eredményei minden esetben kimutathatók, a hosszú távú hatékonyságot jelentősen lehet fokozni utánkövetéssel. A betegek ill. családjuk által igényelt rendszeres találkozási lehetőség a gyakorlatban különböző betegszervezetek (pl. asztma-klubok) keretein belül valósulhat meg.

### **14.3.3. A betegszervezetek lehetőségei**

A krónikus betegséggel való együttélésben jelentős támogatást nyújthat a betegek és családjuk számára a hasonló problémákkal szembesülő betegársakkal való kapcsolattartás. A diagnózis felállítását követően, az orvosi ellátást kiegészítve, részletesebb, gyakorlatiasabb



és nem utolsósorban hitelesebb tanácsokkal szolgálhatnak azok, akik maguk is hasonló gyakorlati vagy pszichés problémákkal kerültek szembe és már sikeresen megoldották azokat.

Pl. segítséget kaphatnak az orvosi előírások nem mindig egyszerű követéséhez, a szükséges életmódváltáshoz, tippeket az allergének kerüléséhez, a diétás ételek elkészítéséhez, az iskolai problémák megoldásához stb., anélkül, hogy az amúgy is leterhelt egészségügyi ellátást igénybe vennék.

A betegszervezetek az állami ellátás korlátozott lehetőségeit számos területen egészítik ki (oktatás, rehabilitáció, szociális szolgáltatás, segélyszolgálatok), ezen belül egy-egy kisebb egység (betegklub) konkrét feladatokat láthat el: pl. diétás tanácsadás, fizioterápiás rehabilitáció, gyógyüdülés, jogsegély, specifikus közhasznú információt tartalmazó kiadványok, stb. A betegklubok keretén belül folyamatos betegoktatás is megvalósulhat, meghívott előadók (orvosok, gyógyszergyári képviselők, dietetikus, gyógytornász, stb.) közreműködésével és a klubtagok igényeinek fegyelembevételével.

Ezenkívül az országos jelentőségű betegszervezetek fontos közvetítő szerepet is játszhatnak a betegek és a társadalombiztosítás között (érdekvédelem, lobbizás), ami egyes orvosi tevékenységek díjazására, megszervezésére is hatással lehet.

Az országosan bejegyzett betegszervezetek névsora megtalálható a Nemzeti Egészségvédelmi Intézet (NEVI) kiadványaiban.

#### **14.4. Összegzés- jövőkép**

Az allergiás gyermekek gondozásakor érdemes törekedni arra, hogy a betegséggel kapcsolatosan lehetőleg adekvát ismeretei legyenek a családnak, a betegség megfelelő helyre kerüljön a család életében, és

legyenek a családnak eszközei arra, hogy meg tudjon birkózni minden problémával, amit a betegség felvet.

A komplex támogatás alapját a partneri orvos-beteg kapcsolat és a betegek önsegítő aktivitásának elősegítése képezi.

A továbblépést a hatékonyabb és olcsóbb betegellátás felé a szakorvos - pszichológus - gyógytornász - úszóedző - dietetikus munkacsoportot támogató szakma és egészségügyi rendszer, konkrétan a járóbeteg ellátás ilyen módját lehetővé tévő egészségügyi finanszírozás ill. a betegszervezetek előretörése jelenthetne.

## **Tartalom**

### **1. Általános megjegyzések**

### **2. Gondozás**

#### **2.1. A gondozás célja**

#### **2.2. Orvos-beteg kapcsolat, compliance**

##### **2.2.1. Időfaktor**

**2.2.2. Mít tehet a gondozó orvos, hogy előmozdítsa a beteg nagyobb részvételét a gondozásban és fokozza önsegítő aktivitását**

##### **2.2.3. Beleegyezés a vizsgálatokba**

#### **2.3 Mikor forduljon a beteg orvoshoz?**

#### **2.4 A gondozási munka eszközei:**

##### **2.4.1. Tüneti napló**

##### **2.4.2. Tüneti szer, megelőző szer**

##### **2.4.3. Diéta**

##### **2.4.4. A PEF (Peak Flow) mérése**

#### **2.5. Kezelési terv kialakítása**

##### **2.5.1. A család önálló szerepvállalásának erősítése.**

##### **2.5.2. Oktatás**

#### **2.6. Alternatív kiegészítő kezelések, konzultációk**

**2.6.1. Alternatív kiegészítő kezelési lehetőségek gyermekkori asthma bronchiale esetén**

### **3. Önsegítés, betegoktatás**

#### **3.1. Az önsegítés ("self-management") definíciója**

#### **3.2 Az edukációs programok**

##### **3.2.1. Az önsegítő programok célkitűzései**

#### **3.3. A betegszervezetek lehetőségei**

### **4. Összegzés - jövőkép**

### **Irodalomjegyzék:**

*Batiz Ákosné /1981/* Az obstruktív légúti betegségek komplex fizioterápiája, szakdolgozat, OTE Egészségügyi Főiskola, Gyógytornász-képző szak.

*Berta Gy., Ballay M., Durcziné Kónya Zs.:* Az asztmás betegek oktatásának kórházi módszere. *Rehabilitáció* 1994; 2, 256-258

*Berta Gy., Ballay M.:* Az asztmás betegek oktatásának szakdolgozói feladatai. *Nővér* 1994; 7(4) 51-53

*Christie M., French D.:* Assessment of quality of life in childhood asthma. Ed. Harwood Academic Publishers 1994.

*Deenen TAM:* Patient Health-Education and Self-Management in severe Asthma and COPD. Thesis Publishers Amsterdam 1996.

*Farkas I., Szánthó A.:* Allergia. Ismeretek és tanácsok nemcsak allergiásoknak. Magyar Mezőgazdasági Kiadó 1995.

*Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma /1991/* U.S. Dept of Health and Human Services, Public Health Service, National Institute of Health, 1991

*Herjavec I., Böszörményi Nagy Gy.:* Asthma bronchiale. Springer Hungarica 1993.

*Hindi-Alexander M., Cropp G. J. A. /1981/*, Community and Family Asthma Programs for Children with Asthma, *Annal. of Allergy* Vol. 46. 1981 march, 143-147. p.

*Jády Gy.:* Asztmás gyermekek úszásterápiájának pedagógiai tapasztalatai. *Egészségnevelés* 1994; 35(2) 76-77.

*Kaszab Zs., Purebl Gy., Dévai G.:* Önsegítő terápiás lehetőségek az asthma bronchiale gyógykezelésében. *Végeken* 1992, 3(4) 23-27

*Rachelefsky J./1987/* Review of asthma self-management programs, *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 1987, Vol. 80(3.) p. 2, 506-511. p.

*Rónai Z. és mtsai:* A betegoktatás szerepe a gyermekkori asthma bronchiale gondozásában. *Gyermekgyógyászat* 1995, 46(4) 343-350

*Rónai Zoltán, Romhányi Rita:* Fúújd el! Segédanyag a 8-14 éves asztmás gyermekek oktató programjához. *Transzfúzió* 1993; 44 (4 mell) 46

*Szánthó A.:* Ki a "Kapuőr?" *Egészségügyi gazdasági szemle* 1995; 654-660

*WHO Division of Mental Health:* Improving Adherence Behaviour with Treatment Regimens. Geneva 1993