

Wiesław Zarzycki, Elżbieta Popławska

Klinika Endokrynologii, Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Akademii Medycznej w Białymstoku

Edukacja terapeutyczna chorych na cukrzycę

STRESZCZENIE

Pojęcie edukacji terapeutycznej ma długą historię, chociaż prawdziwe znaczenie tej metody postępowania zostało upowszechnione dopiero w ostatnich latach. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) włączyła edukację leczniczą do modeli postępowania w chorobach przewlekłych. Wiedza pacjenta o chorobie poprawia bowiem jego współpracę z personelem medycznym. Edukacja jest szczególnie ważna w cukrzycy, ponieważ stosowanie się chorych do zaleceń medycznych i zapobieganie powstawaniu ostrych i przewlekłych powikłań cukrzycy wpływa na jakość życia. Edukacja terapeutyczna powinna być prowadzona przez zawodowych edukatorów w małych grupach. Kursy powinny dotyczyć wszystkich zagadnień związanych z leczeniem tej choroby. Przy doborze osób do poszczególnych grup należy uwzględnić środowisko oraz problemy chorych. Edukacja może znacząco poprawić efektywność procesu leczniczego prowadzonego przez personel medyczny, przez co zmieni się na korzyść jakość życia tych pacjentów.

Słowa kluczowe: edukacja terapeutyczna, cukrzyca, jakość życia

ABSTRACT

A term „therapeutic education” has had a long history, however a really authentic achievement of this phenomenon has been ongoing for a dozen or so years. Therapeutic education was included by WHO into the management of all chronic illnesses. In tho-

Adres do korespondencji: dr hab. med. Wiesław Zarzycki
Klinika Endokrynologii, Diabetologii i Chorób Wewnętrznych
Akademii Medycznej w Białymstoku
15-276 Białystok, ul. M. Curie-Skłodowskiej 24a
tel.: (0 85) 746 86 60, faks: (0 85) 744 76 11

Diabetologia Praktyczna 2002, tom 3, supl. B, B21-B25
Copyright ©2002 Via Medica

se conditions, the patients knowledge of their illness increases the cooperation with medical staff. The therapeutic education is especially important in diabetes, where compliance and prevention of acute and chronic complications of the disease influences the quality of life of the patients. Therapeutic education in diabetes should be carried out in small groups of patients by the professional educators in the form of courses with complex programme about the management of diabetes. The groups of educated patients should be selected from persons with similar therapeutic problems and of the same social level. Overall the therapeutic patient education could radically improve the effectiveness of the medical staff activity in respect to the quality of life of diabetic individuals.

Key words: therapeutic education, diabetes mellitus, quality of life

Pojęcie edukacji terapeutycznej ma długą historię, chociaż prawdziwa kariera tego zjawiska trwa zaledwie kilkanaście lat, zaś jego rozpowszechnienie tak naprawdę jeszcze nie nastąpiło w stopniu, który można by uznać za zadowalający. W Polsce są w tym zakresie szczególnie duże niedostatki, co wiąże się z brakiem środków materialnych przeznaczonych na ten cel. Edukacja terapeutyczna w chorobach przewlekłych, szczególnie w cukrzycy, która wymaga ścisłej współpracy pacjenta z personelem medycznym, jest bardzo ważna. Jej cele są następujące:

- przekazanie wiedzy i umiejętności, a także wytworzenie więzi emocjonalnej, która umożliwi partnerską współpracę chorego i lekarza, a dzięki temu skuteczniejsze leczenie cukrzycy;
- wskazanie, że zarówno sama choroba, jak również jej ciągła kontrola są szansą dla rozsądnych zmian osobowości, odkrywania nowych wartości,

których pacjent do tej pory nie znał lub nie zdawał sobie sprawy z ich istnienia; tworzą się w ten sposób podstawy zachowań prozdrowotnych;

- przeciwdziałanie lękowi, znużeniu, depresji, frustracji czy zagubieniu sensu życia przez wykształcenie twórczego podejścia do problemów związanych z cukrzycą;
- zwiększenie odporności psychicznej pacjenta przez wyjaśnienie mechanizmów zjawisk związanych z chorobą, przysposobienie do roli pacjenta, wyzwolenie postawy kreatywnej w stosunku do własnej osoby;
- pomoc w nawiązywaniu i wzmacnianiu kontaktów chorego z otoczeniem, zmiana nastawienia z egoistycznego na altruistyczne;
- umożliwienie podejmowania ważnych zadań życiowych (trzeba pamiętać o społecznej roli chorego);
- zapewnienie dobrej jakości życia, a także poczucia własnej godności i niezależności; wykluczanie dyskryminacji społecznej oraz postawy autodyskryminacji [1].

Edukacja ma zatem z jednej strony cele doraźne — dostarczenie informacji o podstawowych zachowaniach chorego na cukrzycę, sposobach leczenia, o kontroli glikemii oraz zapoznaniu chorego z elementarnymi pojęciami i podstawowymi objawami. Celem doraźnym jest też wyjaśnienie pacjentowi istoty choroby. Z drugiej jednak strony, ta dostarczona wiedza ma tworzyć mechanizmy przystosowawcze i motywacyjne, likwidować poczucie choroby, poprawiać jakość życia, zmniejszać stres wynikający z choroby i wytwarzać mechanizmy adaptacyjne. Edukacja traktowana w taki właśnie sposób jest częścią algorytmu postępowania w cukrzycy [2, 3].

Historia edukacji terapeutycznej w cukrzycy

Edukacja chorych na cukrzycę ma długą tradycję, zarówno na świecie, jak i w Polsce.

Na podstawie rozwoju algorytmu postępowania w cukrzycy można prześledzić kształtowanie się modelu leczenia chorób przewlekłych. Według Asała [4] składa się on z czterech etapów:

- I. 1921 rok — wykrycie insuliny i jej zastosowanie w terapii;
- II. Wprowadzenie innych leków:
 - antybiotyków;
 - pochodnych sulfonilomocznika;
 - leków stosowanych w leczeniu hiperlipidemii oraz nadciśnienia tętniczego.

Farmakoterapia umożliwiła leczenie cukrzycy typu 2, a także wszystkich powikłań.

III. 1972 rok — wprowadzenie szkolenia do całościowego leczenia cukrzycy — oficjalne uznanie edukacji jako równoprawnego elementu całościowego leczenia cukrzycy;

IV. 1993 rok — wprowadzenie systematycznej kontroli wyrównania cukrzycy — przełomowe znaczenie miało tutaj badanie DCCT (*Diabetes Control and Complication Trial*), którego wyniki zostały potwierdzone następnie także w wielu innych ośrodkach [4–7].

Historia edukacji terapeutycznej w cukrzycy ma już ponad 125 lat. Za jej początek można uznać zalecanie od 1875 roku przez Apollinaire'a Boncherdata stosowanie się pacjentów do tak zwanego „higienicznego trybu życia”, który może wpływać na długość życia i opóźniać rozwój choroby. Po raz pierwszy wprowadzono wówczas monitorowanie glikozurii. Następnym „krokiem milowym” było wydanie przez E.P. Joslina z Bostonu w 1919 roku podręcznika dla lekarza i pacjenta. Joslin lansował wówczas pojęcie pielęgniarki edukacyjnej. Doktor Roma z Lizbony opracował w tym samym czasie jeden z pierwszych programów edukacyjnych. Za początek nowoczesnej ery edukacji można przyjąć 1972 rok, w którym doktor Leona Miller opublikowała wyniki badań potwierdzające skuteczność edukacji w leczeniu cukrzycy. Tę właśnie datę uznano za punkt przełomowy. Problem edukacji stał się bardzo popularny, co przyczyniło się do powstania w 1974 roku w Stanach Zjednoczonych Amerykańskiego Stowarzyszenia Instruktorów Edukacji Zdrowotnej w Cukrzycy (AAED). Jego celem było zwiększenie roli edukatorów i poprawa jakości edukacji terapeutycznej chorych na cukrzycę. Pierwsze sympozjum w Europie, poświęcone nauczaniu chorych, zorganizowano z okazji dorocznego Zjazdu Europejskiego Towarzystwa Badań nad Cukrzycą w Genewie w 1977 roku. Coraz większe zainteresowanie edukacją terapeutyczną w cukrzycy na naszym kontynencie zaowocowało powstaniem grupy edukacyjnej Zespołów do spraw Nauczania Cukrzycy (DESG). Programowym założeniem tej grupy stało się włączenie nauczania chorych na cukrzycę do podstawowych elementów terapii. Stowarzyszenie miało za zadanie rozpowszechniać wśród lekarzy, pielęgniarek i dietetyków programy szkoleniowe dla chorych. Przeprowadzone do tego czasu badania udowodniły znaczenie zespołowej pracy z chorymi na cukrzycę. Z tego względu cukrzycę uznano za chorobę wymagającą medyczno-psychologiczno-społecznego podejścia.

W Polsce prekursorem edukacji zdrowotnej był Florian Znaniecki, socjolog z Uniwersytetu Warszawskiego, który w okresie międzywojennym stworzył podstawy edukacji terapeutycznej w Polsce [1]. Jed-

nak prawdziwa kariera edukacji rozpoczęła się w Polsce w wyniku organizacji zarówno w naszym kraju, jak również w innych krajach Europy Wschodniej, wielkiego programu szkolenia diabetologicznego. Jego animatorem był profesor Berger z Duesseldorfu. Od tego czasu zaobserwowano w Polsce szybki rozwój idei włączania edukacji terapeutycznej do standardów postępowania w tej chorobie.

Zasięg edukacji terapeutycznej

Model postępowania w cukrzycy jest jednym z przykładów, w jaki sposób edukacja terapeutyczna może być użyteczna w formułowaniu długoterminowych celów terapii, skupiających się na ustaleniu udziału pacjenta w leczeniu jego własnej choroby. W centrum zainteresowania ekspertów WHO znalazła się większość przewlekłych schorzeń: alergie, choroba nowotworowa, schorzenia hematologiczne, choroby układu krążenia, zaburzenia endokrynologiczne, w tym cukrzyca. Na tej długiej liście znajdują się też schorzenia układu nerwowego, uzależnienia, depresje, choroba Alzheimera, choroby narządu ruchu, schorzenia narządu ruchu, układu oddechowego, nerek. Listę uzupełniają choroby infekcyjne, takie jak: AIDS, *polyomyelitis* czy gruźlica, czyli te, w przypadku których nie można mówić o trwałym wyleczeniu. Oddzielne miejsce zajmują zespoły wynikające z przeszczepienia organów [3].

Edukacja terapeutyczna mieści się w standardach postępowania opracowanych przez ekspertów WHO w 1997 roku na roboczym spotkaniu w Genewie. Zalecenia Grupy Ekspertów WHO dotyczące edukacji terapeutycznej zawierają [8]:

Zalecenia dotyczące personelu medycznego:

- wprowadzenie edukacji pacjenta wzmacniającej efekt leczenia choroby przewlekłej;
- nadanie właściwej rangi nauczaniu metod edukacji pacjentów w szkoleniu podyplomowym personelu medycznego;
- włączenie edukacji terapeutycznej do modelu postępowania we wszystkich chorobach przewlekłych;
- ocena skuteczności programów edukacyjnych stosowanych w praktyce klinicznej i ambulatoryjnej.

Zalecenia obejmujące placówki szkolące:

- zapewnienie właściwego poziomu i jakości szkolenia pacjentów przez wprowadzenie programów szkoleniowych dla edukatorów;
- wprowadzenie elementów edukacji terapeutycznej do programów szkolenia personelu medycznego;
- premiowanie finansowe personelu szkolącego się w prowadzeniu zajęć z pacjentami.

Zalecenia dla ośrodków współpracujących z WHO:

- ustanowienie edukacji terapeutycznej jako jednej z nowych funkcji w wykonywaniu zawodu medycznego.

Zalecenia dla przemysłu pracującego na rzecz ochrony zdrowia:

a) zwiększenie działań w zakresie:

- informowania pacjenta i pogłębiania jego edukacji w trakcie prowadzenia marketingu leków i innych wyrobów;
- zachęcania pacjenta do współpracy z lekarzem i stosowania się do zaleceń (*compliance*) oraz nieprzerywania leczenia;
- poprawy metod długoterminowego leczenia chorych przewlekłe;

b) sponsorowanie centrów klinicznych zaangażowanych w badania;

c) zobowiązanie własnego personelu związanego z marketingiem do uwzględniania w planach działania edukacji terapeutycznej.

Zalecenia dla funduszy ubezpieczeń zdrowotnych:

- włączenie edukacji terapeutycznej do refundowanych świadczeń zdrowotnych;
- zwiększenie poziomu refundacji o koszty prewencji przeprowadzanej przez ochronę zdrowia, w tym także o koszty edukacji terapeutycznej.

Zalecenia dla Europejskiego Biura Regionalnego WHO:

- promowanie badań nad edukacją terapeutyczną.

Modele i metody edukacji terapeutycznej w cukrzycy

Prowadzenie edukacji terapeutycznej napotyka na swojej drodze liczne trudności. Rozpoczynają się one od konstrukcji właściwego programu. Istnieją oddzielne założenia programowe zależne od:

- typu cukrzycy — powinny być oddzielne programy dla chorych na cukrzycę typu 1 i typu 2;
- wieku (dzieci, młodzież, dorośli, osoby starsze);
- poziomu wykształcenia, środowiska, z którego pochodzi pacjent;
- możliwości percepcyjnych chorego na cukrzycę — potrzeba oddzielnych programów na przykład dla pacjentów niewidomych [6].

Ta różnorodność potrzeb rzadko spotyka się z dobrymi praktycznymi wskazówkami — jedynie kilka procent publikacji poświęconych programom edukacyjnym zawiera opis programu i używanych metod. Programy edukacyjne powinny bowiem umożliwiać planowanie, przeprowadzanie oraz zapewnianie

wysoki poziom edukacji terapeutycznej przewlekle chorego. Do określenia jakości edukacji są niezbędne dwa rodzaje kryteriów — osiągnięcie założonych celów oraz zapewnienie wysokiej jakości prowadzonych szkoleń.

Program powinien być realizowany przez odpowiednio przygotowany personel medyczny, najlepiej zawodowych edukatorów terapeutycznych, zatrudnianych przez placówki ochrony zdrowia.

Do przykładowych trudności, z jakimi spotyka się pacjent, można zaliczyć: problemy w radzeniu sobie z chorobą i różne poziomy jej akceptacji, odbieranie choroby i stosowanego leczenia, kontrolę (kto naprawdę sprawuje nadzór nad postępowaniem — chory samodzielnie, lekarz, a może obaj), utrzymanie dyscypliny niezbędnej w leczeniu.

Wśród trudności związanych z prowadzeniem programu edukacyjnego występujących po stronie personelu medycznego można wymienić: utożsamienie się z wykonywanym zawodem, przezwycięzenie ukrytej niechęci lekarza do przekazania choremu umiejętności terapeutycznych, brak umiejętności utrwalania osiągniętego efektu leczniczego, brak odpowiedniego programu prowadzenia edukacji zdrowotnej oraz właściwej długofalowej strategii działania w tym zakresie. Lekarze umiejętnie udzielają informacji o chorobie, natomiast nie potrafią pomóc pacjentom w uzyskaniu większej samodzielności.

Środki używane przy prowadzeniu programów edukacyjnych także są różnorodne — na ogół szkoła diabetologiczna opiera się na zajęciach warsztatowych edukatora z niewielką (nieprzekraczającą kilkunastu osób) grupą chorych dobranych według na ogół jednolitego kryterium — typu cukrzycy, wieku, aktywności zawodowej itp. Właściwy dobór grup ma dużo zalet, prowadząc do wzajemnego zrozumienia problemów, nawiązywania znajomości, zmiany negatywnej postawy względem choroby, poprawy motywacji. Jednak zbyt rygorystyczne, jednolite kryteria doboru często nie są możliwe — na kurs oczekują różni pacjenci; czasami nie jest to także potrzebne — różnorodna grupa prowokuje do dyskusji i efekty szkolenia mogą być lepsze. W czasie zajęć używa się różnych pomocy — przezroczy, zdjęć, filmów, pokazów. Odbývają się także zajęcia praktyczne: wycieczki do sklepów spożywczych, zajęcia w kuchni przy przyrządzaniu potraw, nauka obsługi glukometru, analiza uzyskanych wyników pomiaru glikemii, praktyczne aspekty podawania insuliny, obserwacja i pielęgnacja stóp, samodzielne pomiary ciśnienia tętniczego krwi itp.

Edukację indywidualną powinno się prowadzić cały czas przy okazji każdego kontaktu z persone-

lem medycznym. Do jej zalet należy bezpośrednia relacja chorego z osobą edukującą, możliwości dostosowania tematyki i stopnia trudności do indywidualnych potrzeb i możliwości. W ośrodku białostockim podkreśla się zalety tego szkolenia szczególnie w kontaktach z osobami o dużej motywacji — kobietami w ciąży oraz młodymi, zawodowo czynnymi osobami, u których wykryto cukrzycę.

Edukacja powinna także wpływać na otoczenie chorego — obok rodziny oddziaływania powinny objąć zakład pracy, w przypadku dzieci szkołę — uczniów oraz nauczycieli, a także wszystkich pracowników ochrony zdrowia, a poprzez media i tworzenie lobbingu — ekonomistów i polityków w celu przygotowania właściwych programów, wreszcie całe społeczeństwo, aby brało udział w aktywnym poszukiwaniu cukrzycy, szczególnie w grupach ryzyka, i kształtowało postawy zrozumienia i tolerancji.

Edukacja rodziny jest szczególnie ważna w przypadku dzieci chorych na cukrzycę. Rodzice mają największy wpływ na zachowania i postawę chorego dziecka. Bardzo ważne jest również szkolenie rodzin osób niepełnosprawnych (osoby niewidome, inwalidzi na wózkach) czy też o ograniczonej samodzielności (osoby starsze, mężczyźni, którzy nie przyrządzają samodzielnie posiłków). Szczególnie istotne jest poruszanie takich zagadnień, jak: postępowanie w czasie hipoglikemii, stosowanie diety cukrzycowej oraz problemy samokontroli [9, 10].

Równie ważne są szkolenia dla zawodowych edukatorów terapeutycznych chorób przewlekłych — program zaproponowany przez ośrodek w Genewie (*Medical School of Geneva*), obejmujący studium podyplomowe, składa się z 9-tygodniowych cykli szkoleniowych uwzględniających: kluczowe założenia programów edukacyjnych, planowanie zajęć szkoleniowych, problemy psychologiczne, porozumiewanie się z pacjentem podczas długotrwałej obserwacji, metody nauczania, szczególnie podczas zajęć warsztatowych, pomoc pacjentowi w prowadzeniu leczenia oraz postępowaniu w różnych okresach rozwoju choroby. Zajęcia obejmują także samodzielne opracowanie programu szkolenia [3].

Skuteczność edukacji terapeutycznej w cukrzycy

Niezwykle istotnym zagadnieniem pozostaje ocena skuteczności prowadzonej edukacji terapeutycznej.

W celu określenia efektywności kształcenia powinny zatem zostać podjęte następujące działania?

Jednym z nich jest sprawdzanie wiadomości. Obok metody subiektywnej — rozmowy z pacjentem, pośredniej oceny wykształcenia zachowań proz-

drowotnych (na podstawie kwestionariuszy), istnieją także zobiektywizowane próby weryfikacji nabytych wiadomości, umiejętności i zachowań, takie jak: testy wielokrotnego wyboru, bezpośrednie sprawdzanie nabytych umiejętności wykonywania iniekcji insuliny, posługiwania się glukometrem, przygotowywania posiłków.

Osiągnięcie odpowiedniego poziomu wiedzy i jakości zachowań nie może jednak pozostać odebrane od rzeczywistości. Najbardziej obiektywnym sprawdzianem jest ocena poprawy wyrównania metabolicznego po zastosowaniu zaleceń z kursów edukacyjnych. Do pionierskich doniesień w tej dziedzinie, obok wymienionej już pracy Leony Miller z 1972 roku, należą także inne, liczne prace autorów, którzy obserwowali znamienne poprawę wyrównania cukrzycy dzięki edukacji. Przyjmując jako podstawowe kryterium oceny prospektywnej obserwacji incydenty ciężkiego niewyrównania glikemii lub rozwój powikłań, należy odnotować prace donoszące o zmniejszeniu częstości kwasicy cukrzycowej, hospitalizacji, redukcji nadwagi, poprawie wskaźników zaburzonej przemiany lipidów, redukcji poziomu lęku i depresji. Poważnym problemem pozostaje także element socjoekonomiczny skutecznej edukacji — wykazano znaczne oszczędności po przeprowadzeniu edukacji wynikające zarówno z poprawy metabolicznego wyrównania cukrzycy, jak też zmniejszenia liczby hospitalizacji i czasu ich trwania oraz poważnych powikłań.

Kilkanaście lat temu zapoczątkowano działania formalno-prawne zmierzające do zatarcia wyraźnej różnicy w długości i jakości życia chorych na cukrzycę oraz osób bez zaburzeń węglowodanowych. W Saint-Vincent we Włoszech przedstawiciele rządów krajów europejskich zobowiązali się do podjęcia licznych działań na rzecz poprawy jakości życia chorych na cukrzycę [11]. Głównym celem miało być zmniejszenie liczby poważnych powikłań — ślepoty, niewydolności nerek, amputacji z powodu zespołu stopy cukrzycowej. Na cyklicznych konferencjach przeglądowych poświęconych realizacji zamierzeń z Saint Vincent okazało się, że nie osiągnięto żadne-

go z przyjętych celów. Na pewno poczesne miejsce na liście zaniedbań zajęłoby zaniechanie edukacji. Ma to szczególne znaczenie w Polsce, gdzie problem ten jest, poza pewną liczbą światłych diabetologów, całkowicie ignorowany. Nie pomoże nawet przemiana w świadomości środowiska diabetologicznego — pacjentów i personelu medycznego — która doprowadziła do nazywania chorego na cukrzycę osobą z cukrzycą. Po prostu — bez istnienia osi pacjent–personel medyczny wypełnionych dobrą wolą i edukacją terapeutyczną, wszelkie deklaracje czy nazewnictwo staną się jedynie osłonką przykrywającą pustkę.

PIŚMIENNICTWO

1. Tatoń J.: Edukacja terapeutyczna osób z cukrzycą — fundament metodologiczny leczenia. W: Tatoń J., Czech A. red. *Diabetologia* 2001; 218. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
2. Podręczny poradnik postępowania w cukrzycy typu 1 i typu 2. European Diabetes Policy Group 1998–1999. *Medycyna Praktyczna* 1999, nr 10, supl. (104).
3. Assal J.P.: WHO report on therapeutic patient education. *Medicographia* 1999; 21: 89–109.
4. Assal J.P.: History and aims of the Diabetes Education Study Group W: Assal J.P., Berger M., Gay N., Caniver J. red. Diabetes education. How to improve patient education. *Excerpta Medica. International Congress Series No 624. Excerpta Medica, Amsterdam* 1983; 3.
5. Joslin E.: *Apopllinaire Boucardat 1805–1886*. W: Von Engelhardt D. red. *Diabetes. Its medical and cultural history*. Springer Verlag, Berlin 1989; 359.
6. Tatoń J. *Cukrzyca — nauczanie samoopieki*. PWN. Warszawa 1995.
7. WHO Working Group Report. Therapeutic Patient Education Continuing Education Programmes for Healthcare Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. Geneva. Switzerland. World Health Organization; 1988.
8. Diabetes Control and Complications Trial Research Group: The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression on long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N. Engl. J. Med.* 1993 329: 977–986.
9. Day J.L., Assal J.P.: Education of the diabetic patient. W: Alberti K.G.G.M., Zimmer P., DeFronzo R.R., Keen H. *International textbook of diabetes mellitus*, wyd. 2. John Wiley & Sons Ltd. 1997; 175.
10. National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care* 2000; 23: 682–685.
11. Diabetes care and research in Europe. The St. Vincent Declaration. *G. Ital. Diabetol.* 1990; 10: supl. 143.

