

CREUTZFELDT-JAKOBOVA BOLEZEN

Izbruh epidemije Creutzfeldt-Jakobove bolezni je tudi med slovenskimi medicinskimi sestrami spodbudila zanimanje za do sedaj sicer redko problematiko. Številna nerešena vprašanja glede širjenja bolezni pa zahtevajo od medicinske sestre sprejem ukrepov v zvezi s preventivo širjenja bolezni v zdravstvenih ustanovah.

*»Ljudje smo duhovna bitja v človeškem telesu. Način, kako vpletemo v življenje svoje duhovno bistvo, nam pove, kako ga cenimo«
(Virginia Satir)*

Uvod

V Sloveniji je bila do sedaj prepoznana le sporadična oblika CJB. Ta oblika se pojavi spontano s klinično sliko hitro napredujoče demence. Starost obolelih je bila v času smrti od 54 do 74 let. Ženske so bile prizadete dvakrat pogosteje kot moški. Bolezen je trajala od dveh mesecev do enega leta, v povprečju štiri mesece. (1)

V Veliki Britaniji se bojijo velike epidemije vCJB (variantne oblike CJB), ki bi bila posledica uporabe mesnokostne moke za krmo goveda. Dejstvo, da smo tudi v Sloveniji uporabljali mesnokostno moko iz Velike Britanije, prinaša realne možnosti za pojav te vrste CJB tudi pri nas. Poziv strokovnjakov, da smo v boju proti tej bolezni vsi, je torej poziv tudi za nas, ki ga nikakor ne bi smeli preslišati.

Zdravstvena nega bolnika s Creutzfeldt-Jakobovo boleznijo

Ob pregledu britanske študije o zadovoljstvu z zdravstveno nego pri bolnikih s vCJB sem iz intervjujev družin razbrala, da gre za visoko raven zdravstvene nege in hvalevreden odnos do bolnikov in svojcev. V večini primerov je bil načrt zdravstvene nege prilagojen tako, da so se v aktivnosti pri negi bolnika vključevali tudi svojci.

Družine so spoznale profesionalno in humano delo medicinskih sester, kar so v intervjujih pokazale z visokim spoštovanjem medicinskih sester in njihovega dela.

a) Potrebe bolnikov s CJB (6)

Obstajajo študije o potrebah bolnikov v terminalni fazi pri malignih obolenjih, bolnikih s kroničnimi nevrološkimi boleznimi (multipla skleroza, druge vrste demence), bolnikih s HIV/aids. Vse te skupine bolnikov imajo mogoče podobne zdravstvene in socialne potrebe, vendar bi jih težko primerjali z bolniki s CJB. Nacionalni oddelek za nadzor nad CJB v Veliki Britaniji (NCJDSU) je opravil raziskavo o potrebah bolnikov in družin, ki so bile soočene s CJB. V raziskavo je bilo vključenih 19 družin in 33 strokovnih delavcev, ki so sodelovali pri oskrbi teh bolnikov.

Študija je pokazala potrebo po organizaciji služb, ki bi pomagale družinam pri oskrbi bolnikov v zgodnejših fazah bolezni. Pokazale so se potrebe po pomoči pri vodenju gospodinjstva, varstvu otrok, socialni pomoči, svetovanju, pomoč v obliki izposoje negovalnih pripomočkov... Pogosto v intervjujih navajajo potrebo po informacijah o bolezni.

Družine so v času bolezni poiskale pomoč pri različnih strokovnih službah, potrebovale pa so tudi različne pripomočke za nego.

Tab. 1. *Potrebe družin in bolnikov s CJB v Veliki Britaniji (6).*

Pomoč strokovnjakov	Število družin	Pomoč v obliki izposoje pripomočkov	Število družin
Organizirano svetovanje za družine	13	Invalidski voziček	6
Hospic	12	Stol za pomoč pri kopanju	5
Socialni delavec	12	Merilec krvnega tlaka	3
Patronažna medicinska sestra	9	Bolniška postelja	3
Psihoterapevt (psiholog)	8	Dvigalo	3
Logoped	7	Sobni WC	2
Nega na domu	6	Omarica	2
Delovna terapija	5	Naslonjač (stol)	2
Psihiatrična medicinska sestra	4	Novo stanovanje	1
Dietetik	3		
Začetno št.*	*n = 19		

b) Načrtovanje zdravstvene nege

Pri načrtovanju zdravstvene nege mora medicinska sestra razumeti kompleksne bolnikove zdravstvene probleme.

Vodilni klinični znaki pri CJB so: hitro napredujoča demenca, negotova hoja, nehotni gibi manjših mišičnih skupin, motnje govora. Ti bolezenski znaki so pogosto kombinirani z bolezenskimi znaki drugih obolenj, ki so pogoste v tej starostni skupini. Torej gre za kompleksno klinično sliko, ki jo mora medicinska sestra upoštevati pri vodenju intervjujev z bolnikom in svojci, ko zbira podatke, načrtuje posebne potrebe bolnika, oblikuje negovalne diagnoze. Negovalne diagnoze pri teh bolnikih je potrebno dopoljevati, pričakovane rezultate pa prilagajati hitro napredujoči bolezni in realnemu stanju bolnika.

c) Negovalne diagnoze pri bolniku s CJB (2)

Pomankanje znanja bolnika in družine o naravi bolezni, po teku in prognozi.

Psihosocialne negovalne diagnoze.

Dejstvo, da je človek neozdravljivo bolan, pogosto povzroči hude **čustvene strese**. Bolniki pogosto reagirajo z **žalostjo** in se umaknejo pred zunanjim svetom v depresijo.

Pogosto opisujejo **jezo**, ki je usmerjena na družino, samega sebe, na svet na splošno.

Nekateri ne verjamejo dejstvom in **ne morejo sprejeti resnice**. »To se ne more zgoditi meni!«

Pogosti so **občutki krivde**, ko za nastalo bolezen krivijo sebe.

Strah pred neznanim, strah pred smrtjo, strah, da bi ostali brez ljubljene osebe.(4)

Negovalne diagnoze zaradi spremenjenega zdravstvenega stanja

Danes ni ustreznega vzročnega zdravljenja za to bolezen, največ, kar lahko ponudimo tem bolnikom, sta udobje in

zdravstvena nega. Vsi poizkusi vzročnega zdravljenja do sedaj niso pokazali nobenih rezultatov. Bolniki trpijo za bolečinami, nespečnostjo, lahko postanejo agresivni, ker imajo halucinacije. V vseh teh primerih je na voljo le simptomatska terapija in ustrezna zdravstvena nega.

Negovalne diagnoze zaradi deficita v samonegi

Bolezen zelo hitro napreduje, bolnik hitro postane odvisen od drugih, hoja postane nestabilna, zaradi demence in halucinacij tudi nevarna. Bolniki pozabijo, da so bolni ali imajo privide in poskušajo vstati iz postelje ter hoditi. Priporočljivo je na posteljo postaviti ograjice. Pomembno je, da bolnik ni sam, potrebna je zaščita trdih delov postelje, da ne pride do poškodb.

V terminalni fazi bolezni je bolnik v celoti odvisen od zdravstvene nege. Potrebno je poskrbeti za ustrezno zdravstveno nego kože (preventiva preležanin), v tej fazi se bolniki tudi močno potijo. (6)

Potrebna je redna ustna nega. Bolniki izgubijo požiralni refleks, zato je otežena tudi prehrana. Pogosto je potrebna nazogastrična sonda, ki olajša hranjenje bolnika. Oteženo je tudi dihanje, zato je v terminalni fazi potrebno dodajati kisik.

Čustveno ugodje

Tišina, glasba, branje bolniku so elementi, ki pomirijo bolnika. Tudi v fazi, ko bolniki izgubijo moč govora, se je potrebno z bolnikom pogovarjati, vendar ne o njem. Potreben je miren sproščen pogovor, kajti domnevajo, da je sluh eden zadnjih čutov, ki odpove.

d) Aktivnosti zdravstvene nege do družine bolnika

Diagnoza in točne informacije družini bolnika omogočijo, da se sooči z realnostjo o smrti ljubljenega člana.

Družina lahko načrtuje preostali čas, ki ga preživi z bolnim, umirajočim družinskim članom.

e) Pričakovani rezultati zdravstvene nege

V zgodnji fazi bolezni bolnik dobi informacije o bolezni. Bolnik zato razume vrsto obolenja, odloča se o pomembnih življenjskih stvareh, ki bi jih želel dokončati in urediti pred smrtjo. Kot uspešno zdravstveno nego štejem tisto, ki spoštuje pravice umirajočega.

Pravice umirajočega so bile sprejete leta 1975 v Lansingu, Michigan na posvetu o zdravstveni negi umirajočega bolnika, v organizaciji Amelije J. Barbus, profesorice zdravstvene nege na Wayne State University (4).

Pravice umirajočega

- Pravico imam, da z mano ravnajo kot z živim človekom dokler ne umrem.
- Pravico imam do optimizma, ne glede na to, na kaj se optimizem nanaša.
- Pravico imam, da zame skrbijo tisti, ki lahko ostanejo optimistični, ne glede na spremenjeno stanje.
- Pravico imam, da izrazim čustva in občutke o svoji prihajajoči smrti na svoj lasten način.
- Pravico imam sodelovati pri odločitvah, ki se nanašajo na mojo oskrbo.
- Pravico imam pričakovati nadaljevanje zdravstvene nege tudi po tem, ko ozdravitev ni več mogoča in je pomembno le udobje.

- Pravico imam, da ne umrem v samoti.
- Pravico imam, da ne trpim bolečin.
- Pravico imam do iskrenih odgovorov na svoja vprašanja.
- Pravico imam, da me ne prevarajo.
- Pravico imam, da dobim pomoč od svoje družine in zanjo pri sprejemanju moje smrti.
- Pravico imam umreti v miru in z dostojanstvom.
- Pravico imam obdržati svojo samostojnost, da mi nihče ne sodi zaradi svojih odločitev, ki so lahko v nasprotju s prepričanjem drugih.
- Pravico imam, da razpravljam in okrepim svoja verska prepričanja in duhovne izkušnje, ne glede na to, kaj pomenijo drugim.
- Pravico imam, da pričakujem, da bo svetost človeškega telesa spoštovana po smrti.
- Pravico imam, da zame skrbijo izobraženi, čutni in ljubeči ljudje, ki bodo poskušali razumeti moje potrebe in bili sposobni pridobiti nekaj osebnega zadovoljstva pri pomoči meni s soočanjem s smrtjo.

Osebna doživljanja bolnikov in svojcev ob diagnozi CJB

Medicinske sestre se soočamo tudi z bolniki z CJB. Diagnoza CJB bolnike in svojce zaradi medijske razvpitosti in težke oblike bolezni zagotovo močno prestraši. V Veliki Britaniji je ob izbruhu vCJB nastal velik preplah in panika. Zdravstveni delavci so bili pod velikim stresom. Ustanove so se bale sprejeti te bolnike, tako družine v intervjujih navajajo velike težave pri iskanju primernih ustanov, ki bi tem bolnikom omogočale strokovno zdravstveno nego (5).

V luči gesla svetovnega dneva medicinskih sester »Medicinske sestre so vedno tu za vas – skrbimo za družine«, vam v celoti predstavljam zgodbo 16-letne Tami, ki je objavila zgodbo o svoji babici na spletnih straneh v cilju, da bi delila svoje izkušnje ob nastopu bolezni pri svoji 78 letni babici in pokazala, kako malo pomeni statistika bolezni, ko zbolijo nekdo, ki ti je blizu.

Zgodba 16-letne Tami

Babica je bila pri svojih letih vzor mladosti. Bila je predsednica skupine starejših v cerkvi in je vsakemu vedno nekaj pomenila. Zdelo se je, da je imela neizčrpno zalogo energije, včasih jo je imela več kot jaz. V zadnjih dveh mesecih pa je tako hitro oslabela, da je sedaj le vprašanje časa.

Pred dobrim letom smo dobili pretresljivo vest. Moja babica je imela maligni tumor na rami, ki so ga morali operirati. Diagnosticiran je bil kot sarkom mehkega tkiva, precej redka oblika raka. Po operaciji smo bili vsi presenečeni, kako hitro si je opomogla in ni izgubila spretnosti roke. Zdelo se je, da lahko živi večno.

Kakšno leto po operaciji, v začetku julija 1999, se je začela pritoževati nad pritiskom v ušesih in vrtoglavico, kadar je hodila. Zjutraj se ni več preoblačila in prenehala je opravljati nekatere dejavnosti, kot so recimo šivanje, likanje, pogovarjanje po telefonu, pisanje pisem, kuhanje, delo na vrtu, zahajanje v cerkev. Kmalu ni več mogla dobro spat, ker je v spanju trzala. Poklicali smo zdravnika in isti dan je bila sprejeta na urgenco. Dobila je recept za zdravilo proti kašlju. Odpeljali smo jo domov in poklicali njenega zdravnika, ki je bil po pregledu zaskrbljen zaradi izgube spomina in vrtoglavice. Naredil je nekaj spominskih testov in ugotovil, da njen kratkotrajni spomin ne deluje več dobro. Naročil je CT

in MRI, oba testa sta bila negativna. Takrat so se začele slabosti. Njen zdravnik jo je zato napotil k nevrologu, ki je naredil veliko preiskav in nam povedal, da gre za starostne pojave. Šli smo nazaj k njenemu zdravniku, ki jo je naročil k drugemu nevrologu. Ta je bil bolj zaskrbljen, še posebej potem, ko smo mu povedali o babičnih aktivnostih. Naročil je EKG in EEG, testiranje krvi in fizikalni pregled hrbtenice. Čez teden, ko smo šli nazaj in dobili negativne rezultate, je bil zdravnik zelo presenečen nad tako hitrim poslabšanjem. Začelo se ji je dremati in njeni čuti niso več delovali, kot bi morali. Kar tako je videla košček papirja na kuhinjskih tleh in ob zvonjenju telefona se je ustrašila. Tresenje in trzanje se je pojavljalo podnevi in ponoči.

Nevrolog nas je končno napotil k specialistu na UCSF, kjer so po prvem obisku in hitrem pregledu ugotovili, da gre za CJB. Kakšen pretres je, ko slišiš tako diagnozo, veš samo, če to izkusiš. Moja mama, teta in stric smo pretreseni sedeli v zdravnikovi pisarni in zadrževali solze. Ko nisem mogla več zdržati in sem začela jokati, si tudi drugi niso mogli več pomagati in kmalu smo vsi jokali. Zdravnik nam je poskušal povedati nekaj informacij o bolezni, a si nismo veliko zapomnili. Dal nam je malo upanja, da bo živela dlje kot 6 mesecev in povedal, da bo težje za družino kot pacienta. Imel je prav.

Od takrat dalje je šlo vse le navzdol. Ljudje v bolnišnici so bili zelo ustrežljivi. Oskrbeli so nas s prenosnim radiem, invalidskim vozičkom in bolniško posteljo. Moja babica, ki je včasih govorila preveč, je začela govoriti malo, zdaj pa je bila komaj sposobna komunicirati. Najtežji del zdaj je, da vemo, da nas še vedno lahko sliši, ker se nam včasih nasmehne. Pred petimi dnevi smo jo morali poslati v dom starejših občanov, ker je bil fizični in psihološki stres za mojega dedka prevelik. Zdaj jo obiščemo vsak dan, največkrat dvakrat dnevno. Pije lahko le tekočine, a tudi to ji pričinja povzročati težave, zato je težko reči, koliko časa še ima.

Vesela sem, da sem s svojo babico lahko preživela 16 let. Zdaj si želim le, da bi se je lahko spominjala kot ljubeče osebe, kakršna je bila, preden se je vse to zgodilo. Ženske, ki je vedno pekla piškote, neprestano šivala, čistila, pomagala cerkvi, hodila okoli, bila na splošno prijateljska in bila vsem pripravljena pomagati. Mislim, da ima moja babica srečo, da ima urejeno družino, ki ji je pripravljena stati ob strani od

začetka pa do konca. Ta dogodek je bil dober poduk za vso družino.

Življenje, ki ga je živela moja babica pred vsem tem, bi mi moralo biti dovolj v poduk, da je treba vsak dan izkoristiti do skrajne meje. Na žalost sem se morala to poletje tega naučiti po težji poti. Kot oseba sem zaradi te izkušnje zrasla v veliki meri.

To je moja zgodba o babici, kot jo je videla šestnajstletnica.

Pripis:

Dva tedna po tem, ko je bila prepeljana v dom starejših občanov, manj kot mesec po uradni diagnozi in manj kot dva meseca od kar so se pojavili prvi simptomi je moja babica umrla 3. septembra 1999, ob 11^h zvečer.

Moja mama tistega jutra ni šla v službo, ostala je doma in jokala. Tudi moja teta se je odločila da ne gre v službo. Šli smo pogledat babico v dom in povedali so nam, da enostavno ni pravilno dihala.

Medicinska sestra je sočustvovala z nami in nam povedala, da je njen krvni tlak zelo nizek in da ne pričakujejo, da bo preživela noč, zato smo ostali z njo ves dan do devetih zvečer. Tisto noč sem jo zadnjič poljubila na čelo. Ko smo odhajali domov, sem držala mamo za roko in jokala. Naslednje jutro mi je mama povedala, da je babica okoli 23. ure umrla. Čutila sem pomirjenje, ker sem vedela, da ima končno mir. Točno vem, kam je šla. Naravnost v nebesa, kjer so jo čakale iztegnjene roke.

Literatura

1. Popović M. Prioni in anti-prioni ISIS 2001; 1: 4–5.
2. Kolaborativni center SZO za primarno zdravstveno nego. Uvod v študij negovalnih diagnoz. 1993.
3. Faces of CJD: Family & CJD Victims Stories. <http://www.fortunecity.com/healthclub/cpr/798/cjd.htm>
4. Ferrell BR, Coyle N. An overview of palliative nursing care. *AJN, American Journal of Nursing* 2002; 5: 26–31.
5. The National CJD surveillance Unit, Western General hospital, Edinburg and Department of infectious and Tropical Diseases, London School of Higiene. London, WC 1E7HT, Thenth annual report. 2002.
6. Douglas JM, Campbell H, Will GR. Patients with new variant Creutzfeldt-Jakob disease and their families: care and information needs. *NCJDU*. 1999.

Kristina Kovač, dipl. m. s.
Irča vas 2, 8000 Novo mesto