

Matylda Sierakowska¹, Halina Doroszkiewicz², Wojciech Nyklewicz¹, Wiesława Mojsa³

¹Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

²Klinika Geriatrii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

³Zakład Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Zalecenia Europejskiej Ligi Przeciwreumatycznej – implikacje dla opieki pielęgniarskiej

Recommendations of the European League Against Rheumatism – implications for nursing care

STRESZCZENIE

Przewlekłe choroby reumatyczne o postępującym i zróżnicowanym przebiegu często prowadzą do dużych deficytów w sferze funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego i społecznego.

Postępowanie terapeutyczne w schorzeniach reumatycznych jest kompleksowe, wymaga współdziałania nie tylko zespołu terapeutycznego, ale również pacjenta i rodziny w uzyskaniu jak najlepszych efektów terapeutycznych, przy najmniejszej szkodliwości dla zdrowia i życia pacjenta. Istotną rolę w przygotowaniu do życia z przewlekłą chorobą przypisuje się edukacji pielęgniarskiej. Przygotowanie chorego/rodziny do samoopieki powinno uwzględnić metody walki z bólem, radzenia w stanach zaostrzenia choroby oraz przystosowania chorego i środowiska do życia z kalectwem.

Pielęgniarki zrzeszone w Europejskiej Lidze Przeciwreumatycznej (EULAR) podjęły próbę ujednoczenia niektórych procedur w zakresie opieki reumatologicznej.

Celem pracy jest przedstawienie zaleceń EULAR dotyczących pielęgnowania chorych ze schorzeniami reumatycznymi, ze szczególnym uwzględnieniem reumatoidalnego zapalenia stawów i choroby zwyrodnieniowej stawów, na podstawie doświadczeń z pobytu szkoleniowego w Narodowym Centrum Pielęgniarstwa w Brnie.

Wydaje się, że ujednoczenie europejskich standardów opieki wpłynie na lepszą jakość świadczonych usług pielęgniarskich i wyższy standard życia pacjentów.

Problemy Pielęgniarstwa 2010; 18 (2): 232–238

Słowa kluczowe: Europejska Liga Przeciwreumatyczna, standardy opieki pielęgniarskiej, edukacja

ABSTRACT

Chronic rheumatic diseases, which have a progressive and diversified progress, often lead to serious physical, emotional and social handicaps.

A therapeutic procedure in rheumatic diseases is complex and requires the cooperation of not only the therapeutic team, but also the patient and his/her family in order to achieve the best therapeutic effects with the smallest possible side-effects for the patient's health and life. The nursing education is known to play a significant role in the preparation to life with a chronic disease. The preparation of the patient/their family to self-care should include the methods of pain relief, coping with disease aggravation periods and the adaptation of patients and their environment to living with the handicap.

The nurses associated in the European League Against Rheumatism (EULAR) have made an attempt at the standardization of certain procedures related to rheumatologic care.

The objective of this study is to present the recommendations of EULAR concerning the nursing of patients with rheumatic diseases and in particular – rheumatoid arthritis and osteoarthritis, basing on the experience gained during a training session at the National Nursing Centre in Bern.

It seems that the unification of the European standards of care will help to improve the quality of nursing services and result in a higher quality of life for patients.

Nursing Topics 2010; 18 (2): 232–238

Key words: European League Against Rheumatism, nursing standards of care, education

Adres do korespondencji: dr n. med. Matylda Sierakowska, Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej UM, ul. M. Skłodowskiej-Curie 7A, 15-096 Białystok, tel./faks: (85) 748 55 28, e-mail: matyldasierakowska@gazeta.pl

Wstęp

Choroby reumatyczne dotyczą około 10–24% populacji. Schorzenia o charakterze zapalnym, pourazowym lub zwyrodnieniowym występują u pacjentów w różnych grupach wiekowych, w szczególności kobiet. Należą do najczęstszych przyczyn przewlekłego bólu, niepełnosprawności i kalectwa. W związku z szeroką skalą problemów zarówno zdrowotnych, jak i społecznych Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) ogłosiła lata 2000–2010 „dekadą kości, stawów i mięśni” [1].

Celem pracy jest przedstawienie zaleceń Europejskiej Ligi Przeciwrumatycznej (EULAR, *European League Against Rheumatism*) dotyczących pielęgnowania chorych ze schorzeniami reumatycznymi, ze szczególnym uwzględnieniem reumatoidalnego zapalenia stawów i choroby zwyrodnieniowej stawów, na podstawie doświadczeń z pobytu szkoleniowego w Narodowym Centrum Pielęgniarstwa w Brnie.

Problemy terapeutyczno-pielęgnacyjne chorych w schorzeniach reumatycznych

Choroby reumatyczne ze względu na swój przewlekły, postępujący i destrukcyjny charakter są nierozdzielnie związane z niższym standardem, komfortem życia i niezależnością chorych. Wczesne rozpoznanie i wdrożenie kompleksowego postępowania terapeutycznego pozwala na ograniczenie rozwoju kalectwa, zachowanie sprawności i lepszą jakość życia.

Walka z chorobą to nie tylko usuwanie lub łagodzenie stanów zaostrzenia choroby, ale również nauczanie, jak radzić sobie z problemami życia codziennego, z ograniczeniami ruchowymi, z bólem, powikłaniami narządowymi, stresem i cierpieniem. Priorytetem dla osoby chorej lub niepełnosprawnej jest zachowanie, a w wielu wypadkach odzyskanie możliwości aktywnego, niezależnego życia.

Przewlekły i postępujący charakter chorób powoduje, że dolegliwości nie mijają, lecz nasilają się w miarę upływu czasu, a negatywne skutki są odczuwane w każdej płaszczyźnie życia. W miarę rozwoju schorzeń problemy nawarstwiają się, dotykając nie tylko chorego, ale również rodzinę i najbliższe otoczenie [2, 3].

Kluczowym problemem zdrowotnym pacjentów jest przewlekły ból. Długotrwałe odczuwanie negatywnych doznań bólowych wpływa destrukcyjnie na cały organizm. Pod wpływem bólu dochodzi do unieruchomienia, a w konsekwencji do osłabienia siły mięśni i stawów. Obniża się odporność organizmu, chorzy skarżą się na zaburzenia snu, obniżenie łaknienia, uzależnienie od leków przeciwbólowych i pomocy innych, upośledzenie zdolności do pracy, izolację społeczną, frustrację, będącą przyczyną przygnębienia, a nawet depresji. Pacjenci odczuwają lęk przed niezdolnością do kontrolowania bólu i radzenia sobie z nim. Międzynarodowe Stowarzyszenie Badania Bólu (IASP, *International Association for the Study of Pain*) zaleca interdyscyplinarne leczenie chorych z bólem przewlekłym, ze zwróceniem uwagi na jego aspekt fizyczny oraz na potrzebę postępowania psychologicznego, społecznego, rehabilitacyjnego i zawodowego w celu przywrócenia sprawności, nawet mimo utrzymujących się doznań bólowych. Wszelkie działania mają zmierzać do mobilizowania chorego do systematycznej aktywności fizycznej, a środki farmakologiczne powinny jedynie stanowić uzupełnienie leczenia [4, 5].

Ból spowodowany uszkodzeniem stawu, wysiękiem wewnątrzstawowym czy zapaleniem błony maziowej powoduje ustawianie się kończyny w pozycji, która zmniejsza lub eliminuje dolegliwości. W rezultacie doprowadza to do utrwalenia zmian w postaci przykurczu zgięciowego. W postępującym procesie zwyrodnieniowym zmiany destrukcyjne dotyczą w mniejszym lub większym stopniu większości struktur stawu, przyczyniając się do zwichnięć lub podwichnięć stawów.

Innym istotnym problemem zdrowotnym w przebiegu chorób reumatycznych jest ograniczenie ruchomości stawów, znacznie utrudniające funkcjonowanie w codziennym życiu. W zależności od rodzaju i zaawansowania zmian chorobowych może to być stan przemijający, związany z ostrym okresem choroby lub ograniczenie ruchomości utrwalone w przebiegu zaawansowanych zmian w obrębie stawu.

Prawidłowe odżywienie chrząstki stawowej, zachowanie funkcji stawów i pełnego zakresu ruchów w dużym stopniu zależy od aktywności fizycznej. Poprzez rehabilitację można zapobiegać deformacjom, korygować już istniejące zmiany, a także wyrabiać właściwe mechanizmy kompensacyjne. Jednym z głównych zadań opieki rehabilitacyjnej nad pacjentem jest ochrona stawów. Rehabilitacja w formie fizyko- i kinezyterapii często musi być uzupełniona odpowiednim zaopatrzeniem ortopedycznym, które pozwala zmniejszyć ból, odciążać staw, a w efekcie chronić przed dalszymi uszkodzeniami, zapewniając stabilizację ruchu i czyniąc go bezpiecznym.

Bólowi często towarzyszy stawowa sztywność poranna, nasilająca się w okresach zaostrzeń. Występuje zazwyczaj po okresie bezruchu, po wypoczynku nocnym lub po dłuższym siedzeniu. Zazwyczaj dolegliwości nie trwają dłużej niż pół godziny, ale przy zwiększonej aktywności choroby, zwłaszcza w reumatoidalnym zapaleniu stawów, taki stan może trwać ponad godzinę, a nawet przez cały dzień. Efektem sztywności jest brak mobilności, ograniczenie ruchu, opór na ruch, napięcie. Ograniczenie ruchomości w stawie występuje z wtórnym zanikiem okolicznych mięśni [4].

Bardzo ważnym elementem pielęgnacji w chorobach reumatycznych jest uwzględnienie dodatkowego czasu na zaplanowane czynności, zwłaszcza w okresie poran-

nym. Przejawy zniecierpliwienia i przyśpieszania wywołują jedynie stres, napięcie mięśni, a w rezultacie opóźnienie wykonania każdej czynności. Można pomóc pacjentowi przekazując mu wiedzę, w jaki sposób można zmniejszyć napięcie stawowe. Chory musi wypracować nawyk codziennego systematycznego wykonywania ćwiczeń z uwzględnieniem ruchu we wszystkich stawach. Nie powinno się go w żadnym wypadku wyręczać w codziennej aktywności. Wskazana jest pomoc, zachęta, motywowanie, ale pacjent sam musi uwierzyć we własne możliwości i pokonywać istniejące ograniczenia.

Aktywność procesu zapalnego, objawiająca się bólem, sztywnością, obrzękiem stawów, zanikiem mięśni, stanami podwyższonej temperatury, a jednocześnie niepożądane działanie leków przeciwbólowych, przeciwzapalnych i modyfikujących przebieg choroby (obniżone parametry morfologiczne krwi) wpływają na ogólne złe samopoczucie pacjenta, osłabienie i zmęczenie.

Leczenie farmakologiczne chorób reumatycznych jest długotrwałe i niesie ze sobą wiele niepożądanych skutków. Może to mieć ważny wpływ na stan wielu narządów i układów. Z uwagi na postępujący przebieg chorób reumatycznych, skłonność do zaostrzeń i powikłań, pacjent wymaga opieki o charakterze długoterminowym. O ile farmakologiczne metody leczenia bólu w chorobach reumatycznych są domeną lekarzy, tak nefarmakologiczne sposoby terapii należą do profesjonalistów specjalności nielekarskich.

Według wskazań EULAR pielęgniarki mają do spełnienia ważną funkcję w tym zakresie, ze względu chociażby na najdłuższy czas kontaktu z pacjentem w porównaniu z innymi specjalistami. Dzięki temu mogą one wzmacniać oddziaływanie innych profesjonalistów, prowadząc jednocześnie własne działania edukacyjno-terapeutyczne.

W terapii bólu podkreśla się znaczenie aktywnych ćwiczeń. Jednak badania jednoznacznie nie potwierdzają bezpośredniego wpływu ćwiczeń na obniżenie bolesności stawów [6, 7]. Przeciwbólowego działania nie uzyskano także poprzez wodolecznictwo. Jednak bezwzględnie podkreśla się wpływ tych metod na wzrost aktywności pacjentów, co wtórnie może zapobiegać powstawaniu psychicznego napięcia, a w konsekwencji chronić przed napięciem bólowym.

Zgodnie z aktualnym stanem wiedzy EULAR zaleca nefarmakologiczne metody leczenia bólu jako wspomagające farmakoterapię [8]. Spośród nefarmakologicznych metod leczenia bólu skuteczne w jakimś stopniu okazały się metody przedmiotowe, na przykład akupunktura, terapia laserowa, rozgrzewające rękawice i osłony na stawy, terapia ultradźwiękami, termoterapia oraz stosowanie lasek i ortez.

Człowiek dotknięty przewlekłą chorobą styka się z problemami, których wcześniej nie znał, a które po-

tegują się w miarę postępu zmian. Powstała w wyniku procesu chorobowego niepełnosprawność narusza równowagę emocjonalną, osłabia poczucie własnej wartości, uzależnia od pomocy innych. Stały stres, złe samopoczucie, negatywny obraz siebie i otoczenia, izolacja nierzadko prowadzą do depresji lub innych reakcji emocjonalnych. Biorąc pod uwagę aspekt psychologiczny chorób reumatycznych, opieka powinna koncentrować się nie tylko na hamowaniu postępu choroby, profilaktyce powikłań, przystosowaniu do istniejących ograniczeń i ich kompensacji, lecz również na pomocy w akceptacji choroby i pogodzeniu się z jej wpływem na życie pacjenta.

Jedną z form oddziaływania na chorego jest psychoterapia elementarna, uzupełniona psychoterapią wspierającą, do korygowania niewłaściwych postaw wobec choroby i jej następstw. W każdym momencie należy pamiętać o indywidualnym podejściu do chorego, jego osobniczej wrażliwości, odporności na niepowodzenia i możliwości adaptacji. Okazywanie pomocy nie może opierać się na nadmiernej opiekuńczości ani też na przekonaniu, że bez względu na wszystko pacjent musi radzić sobie sam. Pomoc, która opiera się na obserwacji, zachęcaniu i wzmacnianiu osiągnięć, upewnia chorego o słuszności podejmowanego wysiłku [9].

Mimo że wiele objawów przewlekłej choroby ma charakter somatyczny, pacjent stawia również czoła ograniczeniom w różnych ważnych aspektach życia społecznego i zawodowego. Doświadcza niepowodzeń w relacjach towarzyskich i czynnościach zawodowych, ma trudności w samoobsłudze i przemieszczaniu się. Osoba prowadząca do tej pory aktywne życie, musi zmienić swój stały rytm pracy, „podporządkować” się chorobie, uwzględniając czas na leczenie, przyjmowanie leków, rehabilitację, a w sytuacji zaostrzenia objawów ograniczyć aktywność zawodową.

W życiu rodzinnym przewlekła choroba reumatyczna często wywołuje kryzys, zmienia rytm życia, odwraca pełnione role, przewartościowuje dotychczasowy system wartości. Nasilające się dolegliwości bólowe wywołują złość, rozpacz, agresję, tendencję do szukania winnych. W przebiegu choroby słabnie również aktywność seksualna i życie erotyczne. Zdarza się, że partner czy partnerka nie są w stanie udźwignąć ciężaru napięć, odpowiedzialności, co prowadzi niekiedy nawet do rozpadu rodziny.

Europejska Liga Przeciwrheumatyczna zaleca zmianę dotychczasowego paradygmatu opieki skoncentrowanej na chorobie, na filozofię opieki skoncentrowanej na osobie i pozytywnych aspektach jej życia. Celem terapii jest nie tylko wyleczenie, lecz uzyskanie względnego zdrowia i sprawności we wszystkich sferach funkcjonowania, fizycznego, emocjonalnego i społecznego pacjenta. Niezależnie od rodzaju przeżywanych przez chorego emocji rekomenduje się koncentrację na okre-

ślaniu pozytywnych celów. Podkreśla się, że pacjenci mają prawo do manifestowania stanów przygnębienia, złości czy obaw, ich reakcje są takie same, jak innych ludzi. Należy im pomóc zaakceptować siebie takimi, jakimi są. Zwiększenie poziomu samoakceptacji u chorego zdecydowanie uwalnia od niepotrzebnych napięć emocjonalnych. Dzięki tym działaniom można docierać do najgłębszych pokładów indywidualnych, pozytywnych zasobów pacjenta do życia z przewlekłą chorobą.

Jeśli pacjenci przeżywają kryzys związany z chorobą, wskazane jest prowadzenie rozmów o dotychczasowych sposobach samoradzenia z tymi problemami. Zapewne mają pozytywne doświadczenia w tym zakresie, bowiem wytrwali do chwili obecnej, chociaż nie było im łatwo. Jednocześnie należy unikać doradzania i podejmowania za nich ważnych życiowych decyzji. Nie można również ponaglać, by nie zniechęcili się do aktywnej samoopieki.

Podczas rozmów z pacjentami należy koncentrować się na ich codziennym życiu, akcentując pozytywne wydarzenia, to co lubią najbardziej, co stanowi dla nich dużą wartość. Wychodzenie ze świata choroby pokazuje jeszcze inne dziedziny życia, w których chorzy mogą podjąć satysfakcjonującą aktywność. Ważne jest, aby nadal funkcjonowali w społecznych rolach męża, żony, ojca, matki, kolegi, koleżanki.

W relacjach z pacjentami powinno się unikać rozmów o bólu, a zwłaszcza zadawania pytań o ten objaw. Jeśli pacjenci spontanicznie podejmują temat, to oznacza, że w tym momencie jest to dla nich ważna kwestia. Nie można tego bagatelizować, ale starać się kierować uwagę pacjenta na możliwe znane sposoby radzenia sobie w takiej sytuacji. To pacjent jest ekspertem w dziedzinie swojego życia i zdrowia, zatem to on podejmuje decyzję o zastosowaniu wybranych przez siebie środków. Profesjonaliści powstrzymują się od ferowania gotowych rozwiązań, by nie ograniczyć jego autonomii.

Zgodnie ze standardami opieki w chorobach reumatycznych, uzupełnieniem profesjonalnej opieki są grupy wsparcia i organizacje samopomocowe, skupiające wokół siebie określone kręgi chorych i ich rodzin. Najważniejszym zadaniem ich działalności jest wymiana doświadczeń, wiedzy i przede wszystkim wzajemna pomoc i wsparcie.

Zespołowe podejście w opiece reumatologicznej

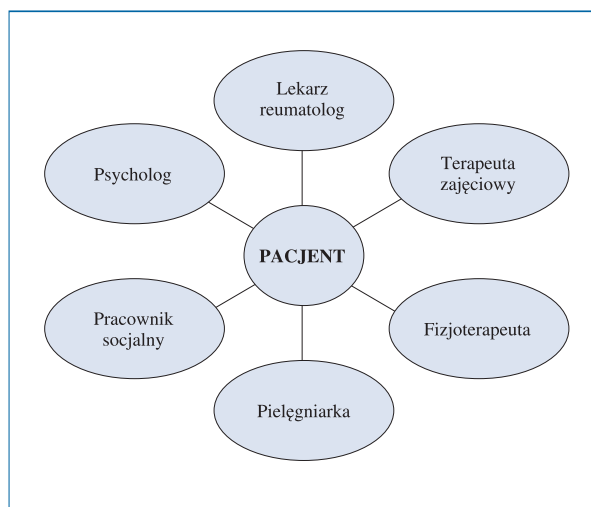
Różnorodność problemów dotyczących pacjenta wymaga współdziałania wielodyscyplinarnych zespołów zajmujących się leczeniem, rehabilitacją, edukacją zdrowotną, opieką psychologiczną i socjalną, czyli tak zwanych „profesjonalistów zdrowia”. Skuteczność terapii jest uwarunkowana partnerskim współdziałaniem członków zespołu, gdzie pacjent staje się najważniejszym członkiem zespołu, tak zwanym „pierwszym tera-

peutą samego siebie”. To on ma decydujące zdanie we wszystkich sprawach, ponieważ działania zespołu terapeutycznego dotyczą jego osoby, zdrowia i życia. Pacjent jest jednym z ekspertów zespołu terapeutycznego i ma równe prawa. Aby możliwe było takie funkcjonowanie, konieczne jest stosowanie się do zasad terapeutycznego komunikowania się pomiędzy wszystkimi uczestnikami procesu leczenia. Bezwzględnie przestrzega się prawa pacjenta do wyrażania swoich uczuć, wątpliwości, pomysłów i prawa do odmowy. Wszyscy członkowie zespołu, przy możliwie każdej okazji zachęcają pacjenta do wyrażania swoich uczuć, a wypowiedzi traktują z wielką uwagą. Okazują w ten sposób, że są godni zaufania, otwarci na współpracę i gotowi do dialogu. Proces budowania zaufania do zespołu terapeutycznego jest długotrwały, bowiem pacjenci mają zazwyczaj negatywne doświadczenia społeczne wynikające z choroby.

Europejska Liga Przeciwrzeczna rekomenduje wielokierunkowy charakter świadczenia opieki, zorientowanej na pacjenta (*approach oriented patient*). Jest to możliwe dzięki pracy wielodyscyplinarnych zespołów (*multidisciplinary team care*). Idea opieki zespołowej na świecie sięga 1950 roku, kiedy to farmakologiczne i ortopedyczne metody leczenia schorzeń reumatycznych były znacznie zawężone. Już wówczas dostrzeżono potrzebę świadczenia opieki opartej o dobrze zorganizowany zespół wielu specjalistów [10, 11].

W literaturze zespół interdyscyplinarny definiuje się jako zespół profesjonalistów zdrowia z zakresu różnych dyscyplin, którzy pracują razem z pacjentem w kierunku zorientowanym na osiągnięcie celu [11]. Priorytety leczenia ustala się z pacjentem, mając na uwadze kontrolę choroby, jej objawów i poprawę funkcjonowania.

Doświadczenia krajów Europy Zachodniej wskazują na bogaty rozwój zespołowej opieki reumatologicznej. W Holandii wielodyscyplinarną opieką reumatologiczną może być objęty pacjent w ramach 24-godzinnej opieki szpitalnej (*inpatient team care*) lub opieki świadczonej w oddziale dziennego pobytu (*day patient team care*) czy też w ramach opieki ambulatoryjnej (*outpatient team care*). Wyniki badań dowodzą, że efektywność i koszty opieki realizowanej przez wielodyscyplinarny zespół są wyższe wśród pacjentów objętych programem opieki szpitalnej i oddziału dziennego pobytu w porównaniu z regularną opieką ambulatoryjną [12–14]. Ponadto chorzy, którzy byli objęci opieką wielodyscyplinarnego zespołu, wykazywali wyższy poziom satysfakcji z otrzymywanych świadczeń. Pacjenci z ustaloną diagnozą lekarską mogą być objęci programem zajęć w ramach terapii grupowej (8 pacjentów w 8 lub 16 sesjach), w tym dwóch prowadzonych przez psychologa. Celem programu jest wzbudzenie akceptacji u chorego i nauczenie strategii radzenia sobie ze stresem. Ponadto pacjenci objęci opieką wielodyscyplinarnego zespołu nabywają umiejętności niezbędnych do



Rycina 1. Skład wielodyscyplinarnego zespołu w opiece reumatologicznej

Figure 1. Typical multidisciplinary team in the rheumatology diseases care

samoopieki i samopielęgnacji, przezwyciężania lęku, niepokoju, stanów przygnębienia, radzenia z bólem, komunikowania się czy wytyczania realnych celów życiowych.

W skład wielodyscyplinarnego zespołu wchodzi: lekarz reumatolog, pielęgniarka specjalistka, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, psycholog, dietetyk, pracownik socjalny i w zależności od potrzeb inni specjaliści (ryc. 1). Dokonują oni wspólnej diagnozy i oceny indywidualnej sytuacji pacjenta. Pozwala to wytyczyć zakres zadań dla poszczególnych członków zespołu. Efektywność opieki nad pacjentem reumatologicznym zależy głównie od współdziałania wielu praktyków. Członkowie zespołu koncentrują się na rozwiązywaniu określonych problemów pacjenta, realizują zadania efektywnie i harmonijnie, pod warunkiem, że potrafią się wzajemnie porozumieć i podzielić zadaniami. Na czele zespołu stoi lekarz reumatolog, z wiodącą rolą diagnostyczno-terapeutyczną. Obok lekarza nieocenioną rolę w zespole odgrywa kompetentna pielęgniarka-specjalistka, która koordynuje pracę całego zespołu. Oprócz typowych świadczeń o charakterze pielęgnacyjnym prowadzi edukację w zakresie przygotowania pacjenta do samoopieki i samopielęgnacji w warunkach domowych. Edukacja pacjenta dotycząca istoty choroby, zasad terapii i zalecanego trybu życia ma pozytywny wpływ na zmniejszenie bólu, poprawę ogólnego stanu zdrowia i motywację chorego do podejmowania działań samoopiekuńczych. Pielęgniarka, pełniąc funkcję edukacyjną wobec chorego/rodziny, udziela wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego [11]. Według zaleceń EULAR szczególne ważne jest akcentowanie pozytywnego wymiaru osoby pacjenta.

Istotną rolę w zespole odgrywa specjalista z zakresu fizjoterapii, którego praca koncentruje się na ocenie sprawności fizycznej i edukacji, instruowaniu pacjenta w zakresie wykonywania czynności samoobsługowych, ułatwiających codzienne funkcjonowanie w sytuacji niepełnej sprawności.

Wśród specjalistów zaangażowanych w przygotowanie chorego do życia z przewlekłą chorobą i jej następstwami należy podkreślić udział terapeuty zajęciowego. Terapia zajęciowa pełni funkcję leczniczą [12]. Organizowanie zajęć, z zastosowaniem prostych narzędzi i materiałów, poprawia zdolność manualną pacjenta do wykonywania czynności życia codziennego, zwiększa zakres ruchów, siłę mięśniową, ponadto pozytywnie oddziałuje na sferę psychiczną pacjenta.

Rola poszczególnych członków zespołu jest ściśle określona w programie opieki nad pacjentem i indywidualnie dostosowana do jego potrzeb i możliwości. Skład zespołu może ulegać zmianie, zależnie od indywidualnych potrzeb chorego.

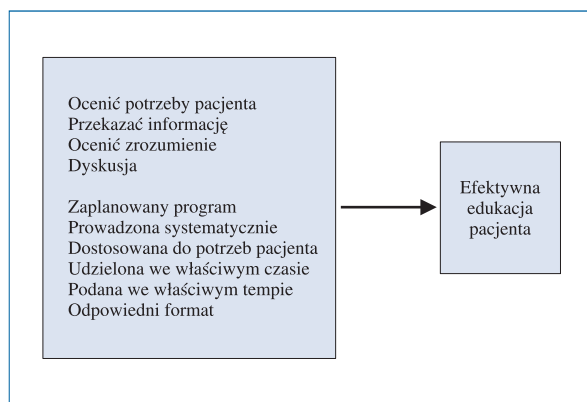
Przegląd piśmiennictwa niestety nie dostarczył poważnych opracowań z zakresu pracy zespołowej w opiece reumatologicznej w Polsce. Obecnie zespołowa opieka nad pacjentem reumatologicznym rozumiana jako współpraca lekarza reumatologa, pielęgniarki, fizjoterapeuty, terapeuty zajęciowego, pracownika socjalnego i innych specjalistów w zasadzie nie istnieje. Cechuje ją wewnętrzna dezintegracja. W praktyce praca zespołowa ogranicza się jedynie do współdziałania najczęściej dwóch specjalistów, czyli lekarza i pielęgniarki.

Aspekty edukacji pacjentów ze schorzeniami reumatycznymi

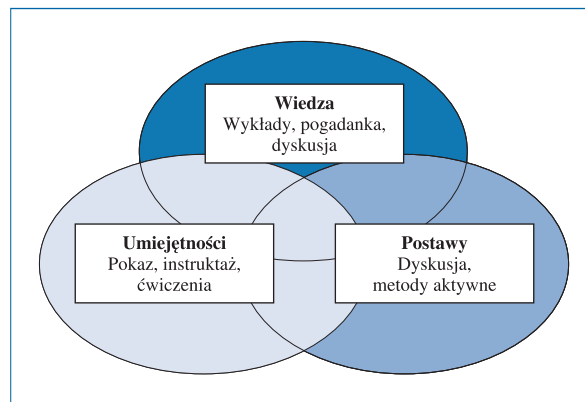
Opiekę nad pacjentem sprawuje wielodyscyplinarny zespół, który przygotowuje indywidualny program terapii „szyty na miarę” potrzeb i możliwości pacjenta. Jest to zindywidualizowane podejście do chorego, umożliwiające optymalną realizację celów leczenia. Każdy taki program z jednej strony jest dziełem sztuki, z drugiej zaś, oparty na faktach i podstawach naukowych. Nie podejmuje się działań o niskiej skuteczności, by nie tracić czasu i potencjału pacjenta oraz zespołu. Zaprojektowany program jest poddawany ciągłej ewaluacji przy użyciu wystandaryzowanych narzędzi badawczych. Program jest również oceniany przez pacjenta.

Zgodnie ze Standardami Diagnostyczno-Terapeutycznymi Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego edukacja jest zadaniem priorytetowym w leczeniu chorób reumatycznych [3]. Obejmuje świadome współuczestniczenie w procesie leczenia, pielęgnowania, samoopieki i kształtowania umiejętności życia z chorobą.

Wybór modelu edukacji zdrowotnej jest związany ze zróżnicowaniem stanu zdrowia osób edukowanych i relacjami między edukatorem a odbiorcą edukacji.



Rycina 2. Wymogi efektywnej edukacji pacjenta
Figure 2. Requirements for effective patient education



Rycina 3. Metody nauczania według wskazań EULAR
Figure 3. Teaching methods according to EULAR recommendations

Współpraca opiera się na 3 modelach relacji: edukacji autorytatywnej, uczestniczącej i promującej. Proces edukacji może być realizowany na podstawie modelu ukierunkowanego na zdrowie, na czynniki ryzyka i na chorobę. Właściwie prowadzona edukacja może złagodzić przebieg przewlekłej choroby, spowolnić jej postęp, zmniejszyć powikłania. Edukacja pacjenta powinna być nastawiona na motywowanie — pacjent chce i umie podejmować zachowania korzystne dla jego stanu zdrowia.

Warunkiem efektywnej edukacji jest trafne określenie celów, zastosowanie adekwatnych metod i form oraz przestrzeganie zasad nauczania (ryc. 2) [15].

Na szczególną uwagę zasługują rekomendowane przez EULAR metody nauczania pacjentów (ryc. 3), a w szczególności metoda kształtowania umiejętności tak zwanych „czterech kroków” (*four-step approach*) [16].

W metodzie „czterech kroków” wyróżnia się następujące etapy:

1. *Demonstrate the skill without commentary* („*silent run*”) — zademonstruj umiejętność (czynność) bez komentarza („cichy bieg”).
2. *Demonstrate with commentary* — zademonstruj umiejętność (czynność) z komentarzem.
3. *Instructor performs the skill following instructions by the student* — podążaj za uczniem w wykonywaniu czynności (uczeń udziela wskazówek nauczycielowi).
4. *Student performs the skill while explaining what he/she does and why?* — uczeń wykonuje czynność, wyjaśnia co robi i dlaczego?
5. *Practice* — ćwiczenia praktyczne.

Ponadto w procesie edukacji chorego pielęgniarska powinna uwzględnić proste zasady:

- prezentować najważniejsze punkty na wstępie, gdyż najlepiej zapamiętuje się informacje przekazywane na początku;
- uwzględniać priorytety pacjenta, to co jest dla niego najbardziej istotne;

- unikać nadmiaru informacji; bowiem większość ludzi pamięta tylko 4 lub 5 pierwszych przedstawionych im rzeczy;
- rozdać pisemne informacje do wsparcia ustnych przekazów; informacje przekazywane ustnie łatwo się zapominają; pisemną informację pacjent może zabrać do domu i przeanalizować w wolnym czasie.

Podsumowanie

Opieka nad pacjentem reumatologicznym wymaga zindywidualizowania i szerokiego, holistycznego podejścia [17, 18]. Tylko szeroko pojmowana współpraca różnych profesjonalistów zdrowia na rzecz świadczenia wielokierunkowej, profesjonalnej opieki może zapewnić choremu skuteczną pomoc i wsparcie w zmaganiu się z chorobą i niepełnosprawnością. Pielęgniarka powinna łączyć i wspierać działania zespołowe, być przewodnikiem dla pacjenta i jego przyjaznym duchem. Biorąc pod uwagę ogromne znaczenie szeroko rozumianej edukacji reumatologicznej, wydaje się, że rola pielęgniarki w polskim systemie ochrony zdrowia jest niedoceniana i niedowartościowana. To właśnie pielęgniarki — edukatorki mogłyby przejąć inicjatywę szkolenia chorych, wypełniając istniejącą lukę w tym zakresie.

Piśmiennictwo

1. Filipowicz-Sosnowska A., Maśliński W., Moskalewicz B., Romicka A. Działania dotyczące chorób reumatycznych w ramach dekady kości i stawów prowadzone w 2002 roku w Instytucie Reumatologicznym w Warszawie. *Reumatologia* 2003; 41: 205–211.
2. Filipowicz-Sosnowska A., Rupiński R. Złożoność procesu niepełnosprawności u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia* 2005; 43: 138–146.
3. Filipowicz-Sosnowska A., Stanisławska-Biernat E., Zubrzycka-Sienkiewicz A. Reumatoidalne zapalenie stawów. W: Standardy diagnostyczno-terapeutyczne w najczęstszych chorobach reumatycznych. *Reumatologia* 2004; 42 (supl. 1): 3–16.
4. Hill J. Pain and stiffness. W: Hill J. (red.). *Rheumatology nursing. A creative approach*. Jon Wiley & Sons, Ltd 2006: 218–243.

5. Bartlett S.J., Bingham C.O., Maricic M.J., Daly Iversen M., Rufin V. (red.). Clinical care in the rheumatic diseases. 3rd edition. Association of Rheumatology Health Professionals, a Division of the American College of Rheumatology, Atlanta, Georgia 2006.
6. Ottawa Panel. Evidence-based clinical practice guidelines for therapeutic exercises in the management of rheumatoid arthritis in adults. *Phys. Ther.* 2004; 84: 934–972.
7. Van den Ende C.H., Vliet Vlieland T.P., Munneke M., Hazes J.M. Dynamic exercise therapy for rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2000; CD000322.
8. Combe B., Landewe R., Lukas C. i wsp. EULAR recommendations for the management of Studies Including Therapeutics (ESCSIT) Standing Committee for International Clinical early arthritis: report of a task force of the European. *Ann. Rheum. Dis.* 2007; 66: 34–45.
9. Ryan S. Rheumatology. Part 4. Psychosocial issues. *Profess. Nurse* 1999; 14: 509–512.
10. Vlieland V. Non-drug care for RA — is the era of evidence — based practice approaching? *Rheumatology* 2007; 46: 1397–1404.
11. Theodora P.M., Vlieland V., Li L.C., Mackay C., Badley E.M. Does everybody need a team? *Rheumatology* 2006; 33 (9): 1897–1899.
12. Van den Hout W.B., Tjhuis G.J., Hazes J.M.W., Breedveld F.C., Vlieland V. Cost effectiveness and cost utility analysis of multidisciplinary care in patients with rheumatoid arthritis: a randomised comparison of clinical nurse specialist care, inpatient team care, and day patient team care. *Ann. Rheum. Dis.* 2003; 62: 308–315.
13. Ward M. Patient — centered care and health outcomes. *Curr. Opin. Rheumatol.* 2004; 16: 153–156.
14. Van den Sluis C.K., Datema L., Saan I., Stant D., Dijkstra P.U. Effects of a nurse practitioner on a multidisciplinary consultation team. *J. Adv. Nurs.* 2009; 65 (3): 625–633.
15. Hill J. Patient education. W: Hill J. (red.). *Rheumatology nursing. A creative approach.* Jon Wiley & Sons, Ltd 2006: 436–458.
16. Bastable S.B. *Nurse as educator: principles of teaching and learning for nursing practice.* Sudbury, MA, Jones & Bartlett 2008.
17. Sierakowska M., Sierakowski S., Lewko J. i wsp. The influence of socio-demographic factors and lifestyle on the quality of life of rheumatic patients. *Pol. J. Environ. Stud.* 2008; 17: 327–332.
18. Sierakowska M., Lewko J., Krajewska K., Kowalczyk K., Krajewska-Kuła E. Jak żyć z przewlekłą chorobą reumatyczną — rola pielęgniarki w edukacji pacjentów. *Prob. Pielęg.* 2008; 16 (1–2): 199–204.