

EDUKACJA PACJENTÓW W ZAPALNYCH CHOROBYCH REUMATYCZNYCH – REKOMENDACJE EUROPEJSKEJ LIGI PRZECIWRHEUMATYCZNEJ, POMIAR POTRZEB EDUKACYJNYCH – POL-ENAT

EDUCATION OF PATIENTS IN INFLAMMATORY RHEUMATIC DISEASES – RECOMMENDATIONS OF THE EUROPEAN LEAGUE AGAINST RHEUMATISM, EVALUATION OF EDUCATIONAL NEEDS – POL-ENAT

Matylda Sierakowska^{A,B,E,F}

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Polska
Department of Integrated Medical Care, Medical University of Białystok, Poland

Authors' contribution | Wkład autorów:

A. Study design/planning | zaplanowanie badań • B. Data collection/entry | zebranie danych
• C. Data analysis/statistics | dane – analiza i statystyki • D. Data interpretation | interpretacja danych
• E. Preparation of manuscript | przygotowanie artykułu • F. Literature analysis/search | wyszukiwanie i analiza literatury
• G. Funds collection | zebranie funduszy

Adres do korespondencji:

Matylda Sierakowska
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
ul. Marii Curie-Skłodowskiej 7 A
15-096, Białystok, Polska
e-mail: matyldasierakowska@gmail.com

PRZESŁANE: 21.11.2018

AKCEPTACJA: 13.01.2019

DOI: <https://doi.org/10.5114/ppiel.2018.84131>

STRESZCZENIE

Chorzy reumatyczni powinni być objęci kompleksowym postępowaniem terapeutycznym, uwzględniającym zarówno cele medyczne zatrzymujące postęp zmian, łagodzące przebieg choroby, jak i planową, zorientowaną na indywidualne potrzeby pacjentów edukację. Celem edukacji jest wyposażenie pacjenta i jego rodziny w niezbędną wiedzę na temat choroby, metod kompleksowego postępowania terapeutycznego oraz zachowań ograniczających skutki leczenia i przewlekły, postępujący przebieg choroby. Zaleca się, aby chory i jego rodzina lub opiekunowie poznali i zrozumieli podstawowe zasady leczenia i samoopieki wpływające na minimalizację bólu, cierpienia i niepełnosprawności, poprawiające komfort życia pacjenta. Badania potwierdzają, że edukacja przynosi wymierne korzyści w skutecznym radzeniu sobie z chorobą, zasadne jest więc, by była adekwatna do indywidualnych potrzeb i oczekiwań chorych. W trafnym rozpoznaniu problemów chorych, pomocne może być wprowadzone w praktykę reumatologiczną narzędzie do oceny potrzeb edukacyjnych Pol-ENAT. Zgodnie z rekomendacjami Europejskiej Ligi Przeciwrheumatycznej (EULAR) pielęgniarka przypisuje się rolę edukatora w interdyscyplinarnym postępowaniu terapeutycznym w chorobach reumatycznych. Celem pracy jest omówienie rekomendacji EULAR dotyczących edukacji pacjentów w zapalnych chorobach reumatycznych i przedstawienie narzędzia badawczego Pol-ENAT. Przestrzeganie rekomendacji i identyfikacja potrzeb edukacyjnych chorych powinna umożliwić podjęcie adekwatnych i celowych działań profesjonalistów zdrowia, zmierzających do poprawy wiedzy i umiejętności radzenia sobie pacjentów z chorobą, co w efekcie przynieść może sprawniejsze ich funkcjonowanie, a tym samym lepszą jakość życia.

Słowa kluczowe: rekomendacje, choroby reumatyczne, edukacja pacjentów, pomiar potrzeb edukacyjnych.

ABSTRACT

Rheumatology patients should be subjected to comprehensive therapeutic treatment, with regard to medical objectives such as stopping the progress of disease, as well objectives oriented to the individual needs of the patient's education – its task is to provide the patient and his/her family with the necessary knowledge and methods of comprehensive therapeutic and behavioural treatment. It is recommended that patients and their caregivers know and understand the basic principles of treatment and self-care that can help in the reduction of pain, disease-related suffering, and disability. Studies show that education is beneficial for coping with the disease; therefore, it should be adjusted to the patients' needs and expectations. Tools for evaluating educational needs (Pol-ENAT) might be helpful in rheumatological practice and in giving an accurate diagnosis of the patients' problems. According to the recommendations of the European League Against Rheumatism (EULAR), a nurse is assigned the role of educator in an interdisciplinary treatment of rheumatic diseases. The aim of the manuscript is to discuss EULAR recommendations for patient education and to present the Pol-ENAT research tool. Compliance with recommendations and identification of the

educational needs of patients allows adequate measures to be taken by health professionals, aimed at improvement of life quality in rheumatology patients, which can bring better functioning and thus a better quality of life.

Key words: rheumatic diseases, recommendations, patient education, evaluation educational needs.

ZNACZENIE EDUKACJI W KOMPLEKSOWYM POSTĘPOWANIU TERAPEUTYCZNYM W CHOROBYCH REUMATYCZNYCH

Choroba jest sytuacją trudną dla pacjenta i jego rodziny. Wpływa na różne płaszczyzny funkcjonowania, wywołując określone dolegliwości, dysfunkcje czy uszkodzenia natury fizycznej, jak również zaburzając aktywność społeczną oraz sferę psychiczną i duchową.

W opisanie powyżej problemy wpisują się choroby reumatyczne, które nierozzerwalnie związane są z niższym standardem, komfortem życia i niezależnością chorych. Przewlekły, postępujący i destrukcyjny charakter chorób powoduje, że dolegliwości nasilają się w miarę upływu czasu, a negatywne skutki dotyczą nie tylko chorego, lecz także jego rodzinę i najbliższe otoczenie. Należy podkreślić, że wczesne rozpoznanie i wdrożenie leczenia pozwala na ograniczenie rozwoju kalectwa, zachowanie sprawności i lepszą jakość życia [1, 2].

Postępowanie terapeutyczne w schorzeniach reumatycznych jest kompleksowe, wymaga współdziałania interdyscyplinarnego zespołu, w którym główne miejsce powinien zajmować pacjent, będąc „pierwszym terapeutą samego siebie”. Wymaga to ze strony lekarza lub pielęgniarki działań w kierunku pozyskania zaufania pacjenta, zaangażowania go w proces terapii i motywacji do współpracy oraz wzbudzania zainteresowania do zdobywania wiedzy o chorobie, która jest niezbędna przy podejmowaniu wspólnych decyzji terapeutycznych i samoopiekuńczych. Punktem wyjścia jest poznanie potrzeb, oczekiwań i obaw chorego, otwarcie się na jego problemy, jak również priorytety i wartości [2–4].

Badania dowodzą, że realizowane, kompleksowe działania terapeutyczne wobec pacjentów z przewlekłą chorobą reumatyczną przynoszą w mniejszym bądź większym stopniu korzyść, wymagają jednak czasu i zaangażowania, i to zarówno ze strony pacjenta, jak i profesjonalistów zdrowia. Wskazane jest położenie większego nacisku na planową, ukierunkowaną na rzeczywiste potrzeby pacjentów edukację, w celu przygotowania ich do sprawowania samoopieki, by skuteczniej niwelować następstwa choroby przewlekłej [5, 6].

CEL PRACY

Celem pracy jest omówienie rekomendacji Europejskiej Ligi Przeciwrheumatycznej (*European League Against Rheumatism* – EULAR) dotyczących edukacji

pacjentów i przedstawienie przydatnego w diagnozie potrzeb edukacyjnych i ewaluacji procesu edukacji narzędzia badawczego – Kwestionariusza Oceny Potrzeb Edukacyjnych (*Educational Needs Assessment Tool* – ENAT) – Pol-ENAT.

Zgodnie z zaleceniami EULAR, Amerykańskiego Kolegium Reumatologicznego (*American College of Rheumatology* – ACR) i Standardami Diagnostyczno-Terapeutycznymi Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego (PTR), edukacja jest zadaniem priorytetowym w leczeniu chorób reumatycznych [2, 7]. Celem jej jest wyposażenie pacjenta i rodziny w niezbędną wiedzę na temat choroby, metod kompleksowego postępowania terapeutycznego oraz zachowań ograniczających skutki leczenia i przewlekły, postępujący przebieg choroby. Zaleca się, aby chory i jego rodzina lub opiekunowie poznali i zrozumieli podstawowe zasady minimalizujące ból, cierpienie i niesprawność [2, 7]. Edukatorzy, w przypadku których kluczową rolę przypisuje się pielęgniarce (profesjonalistce zdrowia), w interdyscyplinarnym postępowaniu terapeutycznym powinny wypracowywać skuteczne strategie oddziaływań edukacyjnych, dostosowane do potrzeb i możliwości chorego [8]. Zaleca się, aby kłaść większy nacisk na formy grupowe, metody z użyciem technologii informacyjnych i Internetu [9]. Cele i treści edukacji powinny być wspólnie zaplanowane z pacjentem, by zgodnie z zaleceniami EULAR edukacja była „szyta na miarę” [1, 10]. Wynika to m.in. ze zróżnicowania przebiegu klinicznego chorób reumatycznych, co wymusza inne postępowanie terapeutyczne. Czas trwania choroby (etap wczesny bądź późny) stawia inne zadania przed edukatorem. Początkowy okres to czas na przekazanie podstawowych informacji na temat choroby, metod terapii i zasad monitorowania działań niepożądanych leków, pozyskanie zaufania chorego, pomoc w adaptacji społecznej i zawodowej oraz wsparcie psychologiczne. W późniejszym okresie jest czas na zalecenia samoopiekuńcze, dotyczące np. walki z niesprawnością, występującymi ograniczeniami, powikłaniami narządowymi, zmianą niepożądanych postaw prozdrowotnych, przekonań i zachowań [1].

Europejska Liga Przeciwrheumatyczna, bazując na współpracy reumatologicznych towarzystw naukowych oraz stowarzyszeń pacjentów, opracowała oparte na dowodach naukowych i opiniach ekspertów rekomendacje (2014) dotyczące edukacji pacjentów w chorobach zapalnych stawów [7].

Eksperti EULAR podkreślają, że dla efektywnej edukacji niezbędna jest komunikacja i wspólne podejmowanie decyzji (chorych i profesjonalistów zdrowia).

REKOMENDACJE EUROPEJSKIEJ LIGI PRZECIWRHEUMATYCZNEJ

Nadrzędne zasady

- Edukacja pacjenta (*patient education* – PE) jest zaplanowanym interaktywnym procesem uczenia się, zaprojektowanym w celu wspierania i umożliwienia pacjentom radzenia sobie z zapaleniem stawów oraz optymalizacji ich zdrowia i dobrego samopoczucia.
- Komunikacja i wspólne podejmowanie decyzji między pacjentami z zapaleniem stawów i pracownikami ochrony zdrowia są niezbędne dla skutecznej edukacji pacjentów.

Zalecenie 1. Edukacja pacjentów z zapaleniem stawów powinna być integralną częścią standardowej opieki medycznej, a jej celem ma być zwiększenie zaangażowania pacjentów w radzenie sobie z chorobą oraz promocja zdrowia.

Badania dowiodły, że:

- PE jest skuteczna w zakresie zdobywania i poszerzania wiedzy, kompetencji pacjenta, poprawy stanu zdrowia psychicznego i poziomu aktywności fizycznej;
- PE może poprawić efektywność terapii, wiedzę na temat skutków niepożądanych stosowanych leków i zmniejszyć aktywność choroby;
- PE może mieć pozytywny wpływ na poprawę funkcji stawów, wpływając na łagodzenie bólu;
- nauczanie radzenia sobie ze stresem może poprawić stan zdrowia psychicznego (zmniejszyć cierpienie, lęk i depresję, poprawić ogólne samopoczucie);
- pacjenci posiadający wysoki poziom wiedzy, efektywnej radzą sobie z chorobą;
- młodszy pacjenci, kobiety i z wyższym wykształceniem mają więcej informacji [7].

Zalecenie 2. Wszystkie osoby z zapaleniem stawów powinny mieć zawsze dostęp do edukacji pacjenta i być objęte nią przez cały okres choroby; w momencie diagnozy, przy zmianie leczenia farmakologicznego i gdy jest to wymagane ze względu na stan fizyczny lub psychiczny pacjenta.

Badania dowiodły, że:

- pacjenci mają potrzeby edukacyjne związane z chorobą i radzeniem sobie z nią, w tym: znajomością leków, skutków niepożądanych terapii i czynników ryzyka; metod kontroli bólu; problemów emocjonalnych; metod samopomocy; leczenia nefarmakologicznego; wsparcia; regulacji aktywności fizycznej i ćwiczeń; zmiany zachowań zdrowotnych [7].

Zalecenie 3. Treści kształcenia pacjentów powinny być indywidualnie dostosowane do potrzeb osób z zapaleniem stawów.

Badania dowiodły, że:

- indywidualne doradztwo, zgodne z zaleceniami, z zakresu ćwiczeń fizycznych może poprawić stan zdrowia i zwiększyć przestrzegalność zaleceń;

- indywidualne doradztwo może zwiększyć umiejętność radzenia sobie z chorobą, jak np. ćwiczenia rąk, ochrona stawów i regulacja aktywności;
- indywidualne doradztwo przez pielęgniarkę lub innego profesjonalistę zdrowia może poprawić fizyczne funkcje, dobre samopoczucie, zmniejszyć ból i podnieść wiedzę, umiejętności i zachowania w celu radzenia sobie z chorobą;
- interaktywna edukacja prowadzona indywidualnie przez reumatologa może poprawić przestrzeganie zaleceń terapeutycznych;
- indywidualne doradztwo prowadzone przez psychologa może zmniejszyć depresję i lęk, co wpłynie na lepsze korzystanie z usług opieki zdrowotnej [7].

Zalecenie 4. Edukacja pacjenta z zapaleniem stawów powinna obejmować sesje indywidualne i/lub grupowe, które mogą być udostępniane za pośrednictwem kontaktów bezpośrednich lub interakcji online i uzupełniane rozmowami telefonicznymi, materiałami pisemnymi lub multimedialnymi.

Badania dowiodły, że:

- *face-to-face* – indywidualne poradnictwo prowadzone przez profesjonalistów zdrowia jest skuteczne w poprawie stanu zdrowia psychicznego i fizycznego i zapewnia zgodność w przestrzeganiu zaleceń przyjmowania leków;
- grupowe oddziaływanie, w tym nauczanie zachowań i metod radzenia sobie w życiu codziennym i z czynnikami stresogennymi, emocjami, może poprawić strategię radzenia sobie, stan funkcjonalny i emocjonalny i ułatwić skorzystanie ze wsparcia społecznego;
- grupowa i indywidualna edukacja powinna być łączona w celu wzmocnienia i utrzymania efektów;
- programy interaktywne on-line mogą być stosowane jako uzupełniające źródło informacji [7].

Zalecenie 5. Programy edukacyjne dla pacjentów z zapaleniem stawów powinny mieć podstawy teoretyczne i być oparte na badaniach naukowych, np. samodzielne zarządzanie chorobą, terapia poznawczo-behawioralna lub radzenie sobie ze stresem.

Konceptualne podstawy teoretyczne, wykorzystywane w istniejących badaniach:

- zarządzanie sobą (samoopieka), oparte na teorii społecznego poznania;
- terapia behawioralno-poznawcza;
- zarządzanie stresem w oparciu o techniki radzenia sobie ze stresem [7].

Zalecenie 6. Skuteczność edukacji pacjenta z zapaleniem stawów powinna być oceniana, a stosowane środki powinny odzwierciedlać cele programu edukacyjnego.

Na podstawie opinii członków grupy roboczej [7].

Zalecenie 7. Edukacja pacjenta z zapaleniem stawów powinna być prowadzona przez kompetentnych pracowników ochrony zdrowia i/lub przeszkolonych pacjentów, a w razie potrzeby, w zespole wielodyscyplinarnym.

Zalecenia te mają zastosowanie w oparciu o badania:

- większość programów analizowanych w badaniach realizowanych było przez multidyscyplinarne zespoły profesjonalistów zdrowia, przez 2 różnych lub przez jednego, ale nie warunkowało to efektywności;
- tylko 3 programy realizowane były przez przeszkolone osoby świeckie [7].

Zalecenie 8. Osoby przeprowadzające edukację pacjentów z zapaleniem stawów powinny uczestniczyć w szkoleniach, mających na celu zwiększenie ich wiedzy i umiejętności.

Badania analizujące punkt widzenia pacjentów potwierdzają, że:

- pacjenci chcą jasnych informacji na temat wyników badań, leków i technik samoopieki;
- w procesie edukacji, ważny jest stosunek profesjonalisty do pacjenta, zdolność komunikowania się;
- stosowanie metod problemowych, wizualnych, przykładów może ułatwić zmianę zachowań zdrowotnych;
- pacjenci kładą duży nacisk na akceptację choroby i jej skutków oraz na większą wymianę wiedzy i doświadczeń pomiędzy uczestnikami edukacji;
- pacjenci chcą mieć wiedzę kliniczną dotyczącą choroby oraz posiadać umiejętności psychologicznego radzenia sobie z chorobą [7].

Z badań, które posłużyły do opracowania rekomendacji, wynika, że edukacja przynosi wymierne korzyści dla skutecznego radzenia sobie z chorobą, zasadne jest zatem, by była adekwatna do indywidualnych potrzeb i oczekiwań chorych [11–14]. Ze względu na specyfikę problemów zdrowotnych, heterogenność przebiegu chorób reumatycznych i wpływ na życie pacjenta/rodziny, ważna jest indywidualna ocena [12, 15], pozwalająca na postawienie diagnozy, określającej deficyt wiedzy i umiejętności samoopiekuńczych chorego [11]. Na podstawie rozpoznania: gotowości pacjenta do uczenia się (uświadomiona potrzeba uczenia się i poziom motywacji); zakresu i poziomu wiedzy i umiejętności pacjenta, sprawności intelektualnej i motorycznej; zakresu oczekiwanej przez pacjenta pomocy; zakresu wskazanej wiedzy i niezbędnych umiejętności, ze względu na stan zdrowia i indywidualną sytuację pacjenta; wyników uczestnictwa pacjenta w edukacji w przeszłości, efektywności stosowanych form i metod nauczania i uczenia się, planuje się adekwatne oddziaływania edukacyjne [16]. Ważne jest również określenie oczekiwanego i możliwego wsparcia ze strony rodziny lub opiekunów i innych instytucji mogących nieść pomoc.

KWESTIONARIUSZ OCENY POTRZEB EDUKACYJNYCH

Do oceny potrzeb i oczekiwań edukacyjnych pomocne może być narzędzie badawcze, poddane polskiej walidacji i kulturowej adaptacji – Kwestiona-

riusz Oceny Potrzeb Edukacyjnych (*Educational Needs Assessment Tool – ENAT*), w odniesieniu do chorych na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) i twardzienną układową (TU) [15, 17–22]. Autorka niniejszej pracy brała udział, współpracując z ośrodkami reumatologicznymi w Polsce i Uniwersytetem Medycznym w Leeds (UK), w procesie walidacji i kulturowej adaptacji kwestionariusza (Pol-ENAT) [17].

Pol-ENAT umożliwia profesjonalistom zdrowia identyfikację głównych deficytów wiedzy o chorobie reumatycznej, ukierunkowuje na tematykę edukacji oraz pokazuje, poprzez szczegółową analizę poszczególnych domen, jakie zagadnienia należy choremu przybliżyć i wyjaśnić. Narzędzie ma postać ankiety, samodzielnie wypełnianej przez pacjenta, zawierającej 39 pozycji, pogrupowanych w 7 domen: radzenie sobie z bólem (*managing pain* 0–24), sprawność ruchowa (*movement* 0–20), emocje (*feelings* 0–16), proces chorobowy (*the process of disease* 0–28), leczenie (*treatments* 0–28), zaradność w codziennych sytuacjach życiowych (samoopieka) (*self-care measures* 0–24) i uzyskiwanie wsparcia (*support systems* 0–16). Wyniki domeny określane są wartościami 0–4 wg skali Likerta, co równa się niskim – wysokim potrzebom edukacyjnym (0 – w ogóle nieważne, 1 – mało ważne, 2 – dość ważne, 3 – bardzo ważne, 4 – niezwykle ważne). Suma wszystkich domen daje łączny wynik ENAT, który jest oszacowaniem potrzeb edukacyjnych (0–156 pkt). Uzyskana wyższa punktacja wskazuje na większy deficyt wiedzy i wyższe potrzeby edukacyjne chorych [17, 18].

W procesie walidacji kwestionariusza dowiedziano, że Pol-ENAT jest wiarygodnym narzędziem pomiarowym potrzeb edukacyjnych polskich chorych z RZS i TU [17].

Mając powyższe na uwadze, w planowaniu edukacji pacjenta należy w pierwszej kolejności zidentyfikować jego problemy, indywidualne potrzeby, preferencje i wartości. Pozwoli to postawić diagnozę, opartą na rozpoznaniu deficycie wiedzy i umiejętności, istniejących trudnościach i zagrożeniach, co może przyczynić się do trafnego wyboru celów i osiągnięcia efektów edukacji.

Można przypuszczać, że realizowane działania edukacyjne będą miały wpływ na: lepsze radzenie sobie pacjenta z chorobą, wypracowanie zachowań sprzyjających niwelowaniu czynników ryzyka zaostrzeń choroby, świadome monitorowanie stanu zdrowia i działań niepożądanych terapii. W efekcie, ukierunkowane działania edukacyjne, mogą poprawić jakość życia uwarunkowaną aktualnym stanem zdrowia pacjenta (*Health Related Quality of Life – HRQoL*) [2, 9, 23–25].

PODSUMOWANIE

Edukacja pacjenta jest priorytetowym i integralnym elementem całościowego postępowania terapeutycznego w chorobach reumatycznych. Dla jej

efektywności zaleca się przestrzegania rekomendacji Europejskiej Ligi Przeciwrheumatycznej, dotyczących edukacji pacjentów w chorobach zapalnych stawów.

Celowe działania edukacyjne profesjonalistów zdrowia, zmierzające do poprawy wiedzy i umiejętności radzenia sobie z chorobą, powinny być oparte na identyfikacji potrzeb edukacyjnych chorych. Dlatego też zaleca się wdrożenie do praktyki reumatologicznej profesjonalistów zdrowia i badań naukowych Kwestionariusza Oceny Potrzeb Edukacyjnych (Pol-ENAT).

Narzędzie Pol-ENAT wraz z kluczem dostępne jest u autora pracy.

W chwili obecnej Pol-ENAT można zastosować u chorych z reumatoidalnym zapaleniem stawów i twardziną układową. W przyszłości w celu oceny potrzeb edukacyjnych chorych w innych chorobach reumatycznych powinno się podjąć procedury walidacji i kulturowej adaptacji narzędzia, prowadząc badania na wybranej grupie chorych.

Oświadczenie

Autorka deklaruje brak konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

- Sierakowska M, Doroszkiwicz H, Nyklewicz W, Mojsa W. Zalecenia Europejskiej Ligi Przeciwrheumatycznej – implikacje dla opieki pielęgniarskiej. *Probl Pielęg* 2010; 16: 232-238.
- Sierakowska M, Lewko J, Krajewska K i wsp. Jak żyć z przewlekłą chorobą reumatyczną – rola pielęgniarki w edukacji pacjentów. *Probl Pielęg* 2008; 16: 199-204.
- Kózka M. Edukacja jako element przygotowania chorego do samoopieki. W: Modele opieki pielęgniarskiej nad chorym dorosłym. Podręcznik dla studiów medycznych. Kózka M, Płaszewska-Żywko L (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010; 51-60.
- Patient education W: *Rheumatology nursing. A creative approach*. Hill J (red.). John Wiley & Sons 2006; 436-458.
- Sierakowska M, Sierakowski S, Sierakowska J, Krajewska-Kułak E. Comparative analysis of educational needs of patients with rheumatic diseases selected based on the Polish version of the Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT). *Reumatologia* 2016; 54: 153-160.
- Sierakowska M, Klepacka M, Sierakowski S i wsp. Assessment of education requirements for patients with rheumatoid arthritis, based on the Polish version of the Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT), in the light of some health problems – A cross-sectional study. *Ann Agric Environ Med* 2016; 23: 361-367.
- Zangi HA, Ndosi M, Adams J i wsp. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* 2015; 74: 954-962.
- van Eijk-Hustings Y, van Tubergen A, Boström C i wsp. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* 2012; 71: 13-19.
- Arvidsson S, Bergman S, Arvidsson B i wsp. Effects of a self-care promoting problem-based learning programme in people with rheumatic diseases: a randomized controlled study. *J Adv Nurs* 2013; 69: 1500-1514.
- Bullock I, Davis M, Lockey A, Mackway-Jones K. *Pocket guide to teaching for medical instructors*. BMJ Books, 2008.
- Samuelson UK, Ahlmèn EM. Development and evaluation of a patient education program for persons with systemic sclerosis (scleroderma). *Arthritis Care Res* 2000; 13: 141-148.
- Ndosi ME, Hill J, Hale C, Hardware B. Educational Needs of Patients with 6 Rheumatic Diseases. *Rheumatology* 2009; 48: 1160-11.
- Grønning K, Rannestad T, Skomsvoll JF i wsp. Long-term effects of a nurse-led group and individual patient education programme for patients with chronic inflammatory polyarthritis – a randomized controlled trial. *J Clin Nurs* 2013; 23: 1005-1017.
- Dragoi RG, Ndosi ME, Sadlonova M i wsp. Patient education, disease activity and physical function: can we be more targeted? A cross sectional study among people with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and hand osteoarthritis. *Arthritis Res Ther* 2013; 15: R156.
- Schouffoer A, Ndosi ME, Vlieland TPM, Meesters JJ. The educational needs of people with systemic sclerosis: a cross-sectional study using the Dutch version of the Educational Needs Assessment Tool (D-ENAT). *Rheumatol Int* 2016; 36: 289-294.
- Ciechaniewicz W. *Pedagogika zdrowia – teoria wychowania zdrowotnego i edukacji zdrowotnej*. W: *Pedagogika*. Ciechaniewicz W (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008: 285-298.
- Sierakowska M, Sierakowski S, Sierakowska J i wsp. Developing the Polish Educational Needs Assessment Tool (Pol-ENAT) in rheumatoid arthritis and systemic sclerosis: a cross-cultural validation study using Rasch analysis. *Qual Life Res* 2014; 24: 721-733.
- Ndosi M, Bremander A, Hamnes B i wsp. Validation of the educational needs assessment tool as a generic instrument for rheumatic diseases in seven European countries. *Ann Rheum Dis* 2014; 73: 2122-2129.
- Zirkzee EJM, Ndosi ME, Vlieland TPM, Meesters JLL. Measuring educational needs among patients with systemic lupus erythematosus (SLE) using the Dutch version of the Educational Needs Assessment Tool (D-ENAT). *Lupus* 2014; 23: 1370-1376.
- Meesters JJ, Vlieland TPM, Hill J, Ndosi ME. Measuring educational needs among patients with rheumatoid arthritis using the Dutch version of the Educational Needs Assessment Tool (DENAT). *Clin Rheumatol* 2009; 28: 1073-1077.
- Ndosi M, Tennant A, Bergsten U i wsp. Cross-cultural validation of the Educational Needs Assessment Tool in RA in 7 European countries. *BMC Musculoskel Dis* 2011; 12: 110.
- Hill J, Tennant A, Adebajo A. Further development of an educational needs assessment tool (ENAT) for patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2004; 50: 274-275.
- Kulikowski K. Psychologiczny i medyczny kontekst jakości życia osób z chorobami reumatycznymi. *Reumatologia* 2014; 52: 200-206.
- Leon J, Jover JA, Loza E i wsp. Health-related quality of life as a main determinant of access to rheumatologic care. *Rheumatol Int* 2013; 33: 1797-1804.
- van Eijk-Hustings Y, Ammerlaan J, Voorneveld-Nieuwenhuis H i wsp. Patient' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicenter focus group interviews. *Ann Rheum Dis* 2013; 72: 831-835.