



Strokovni članek/Professional article

VIRI INFORMACIJ IN INFORMIRANOST BOLNIKOV Z REVMATOIDNIM ARTRITISOM

HEALTH INFORMATION FOR RHEUMATOID ARTHRITIS PATIENTS:
ASSESSMENT OF PATIENT NEEDS AND INFORMATION RESOURCES

Milena Pavič Nikolič, Barbka Huzjan, Sergeja Košir Jošt, Katja Perdan - Pirkmajer

Ključne besede: bolniki, revmatoidni artritis, viri informacij

IZVLEČEK

Uvod: Revmatoidni artritis je kronična vnetna revmatska bolezen, ki lahko vodi do invalidnosti in vpliva na zmanjšano kakovost življenja. Da bi dosegli dober nadzor bolezni in zdravljenja sta izobraževanje bolnikov in usklajenost postopkov zdravljenja bistvenega pomena. Cilj izvedene raziskave je bil ugotoviti najpogosteje uporabljene vire informacij pri bolnikih z revmatoidnim artritisom in oceniti, katera vprašanja si najpogosteje zastavljajo.

Metode: Uporabili smo kvantitativno deskriptivno metodo raziskovanja. Podatke smo zbirali z anketnim vprašalnikom. Sodelovalo je 98 bolnikov z revmatoidnim artritisom Kliničnega oddelka za revmatologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (povprečna starost 59,8; s = 1,2). Raziskava je potekala od marca do junija 2010.

Rezultati: Rezultati kažejo, da 89,2 % bolnikov podatke o svoji bolezni in zdravljenju dobi od revmatologa, 62,7 % bolnikov pri iskanju informacij nikoli ne uporablja interneta. Ne glede na vir najpogosteje iščejo podatke o zdravlilih, njihovih učinkih (82 %) in neželenih učinkih (74,8 %) in o značilnostih bolezni (79,3 %). Veliko bolnikov želi izvedeti več o socialnih prejemkih, do katerih so upravičeni (66,7 %), o prehrani (59,5 %), o možnostih rehabilitacije (58,6 %) in medicinskih pripomočkih (43,2 %).

Diskusija in zaključek: Revmatolog je glavni vir informacij bolnikov z revmatoidnim artritisom Kliničnega oddelka za revmatologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Dobili smo tudi podatke o tem, katere informacije bolniki potrebujejo. Ti rezultati bodo zdravstvenim delavcem v spodbudo in pomoč pri aktivnejšem vključevanju v izobraževanje bolnikov. Multidisciplinarni pristop pa bo pripomogel k večji skladnosti pri zdravljenju in boljšemu obvladovanju bolezni.

Key words: patients, rheumatoid arthritis, information resources

ABSTRACT

Introduction: Rheumatoid arthritis is a chronic inflammatory rheumatic disease which can lead to significant morbidity and reduced quality of life. Patient education and compliance are essential in order to achieve good disease control. Although the role of rheumatologist and other health professionals in providing accurate health information regarding rheumatoid arthritis and its treatment is important, patients have other information resources at their disposal. The primary objective of the current study was, firstly, to identify the most commonly used health information resources in Slovenian rheumatoid arthritis patients, and secondly, to assess the nature of most frequently asked questions regarding their disease and treatment.

Milena Pavič Nikolič, dipl. m. s.

Kontaktne e-naslov/Correspondence e-mail: milena.pavic@kclj.si

Barbka Huzjan, dipl. del. ter.

Sergeja Košir Jošt, dipl. upr. org., spec.

asist. Katja Perdan - Pirkmajer, dr. med.

Vsi/All: Univerzitetni klinični center, Klinični oddelek za revmatologijo, Vodnikova 62, 1000 Ljubljana

Prispelo/Received: 12. 1. 2012 Sprejeto/Accepted: 16. 4. 2012

Methods: A questionnaire-based study was performed, which focused on patient needs and expectations regarding health information and information resources they use 98 rheumatoid arthritis patients treated at the Department of Rheumatology, University Medical Centre Ljubljana, participated (mean age 59.8, $s = 1.2$). The study was conducted from March 2010 to June 2010.

Results: The results of the study show that a great majority of patients address questions about their disease and treatment primarily to a rheumatologist (89.2 %). 62.7 % have never used internet to find information to rheumatoid arthritis-related issues. Information regarding medication effects and side effects (82 % and 74.8 %, respectively) and the nature of the disease (79.3 %) were amongst the most important issues. Many rheumatoid arthritis patients would also like to learn more about the social benefits they are entitled to (66.7 %), nutrition (59.5 %), rehabilitation possibilities (58.6 %) and medical aids (43.2 %).

Discussion and conclusion: The study established that rheumatologists remain the primary resource for health related information for rheumatoid arthritis patients in Slovenia. Furthermore, the most important health-related issues from patient perspective were identified. The results obtained should help health professionals to improve their communication with patients and patient education by means of a multidisciplinary approach, which could lead to increased compliance and improved disease control.

Uvod

Kronična vnetna revmatična bolezen je skupno ime za različne bolezni, ki prizadenejo mišično-skeletni sistem. Prizadeti so lahko kosti, sklepi, mehka tkiva in mišice. Ena najpogostejših kroničnih vnetnih revmatičnih bolezni je revmatoidni artritis (RA). Leta najpogosteje prizadene ženske med štiridesetim in petdesetim letom starosti. Nezdravljen RA lahko pripelje do zgodnje invalidnosti. Najpogostejše težave, ki jih imajo bolniki z RA, so boleči in otekli sklepi, jutranja okorelost, ki lahko traja od nekaj minut do nekaj ur ali celo cel dan, zmanjšana mobilnost ter zmožnost opravljanja dnevnih aktivnosti. Spremljajoča utrujenost pogosto botruje anksioznosti in depresiji. Poleg farmakološke terapije, ki jo predpiše specialist revmatolog, bolnik z RA potrebuje pomoč medicinske sestre, fizioterapevta, pogosto tudi nasvete delovnega terapevta. Da bi lažje sprejel in se sprijaznil z boleznijo, potrebuje predvsem ustrezne informacije (Hill, 2006).

Podatke o zdravih bolniki pridobivajo iz različnih virov (revij, učbenikov, osebno od zdravstvenih delavcev), vedno več podatkov je na voljo tudi na internetu. Internet postaja vedno bolj dostopen vir za vse, ki aktivno sodelujejo pri svojem zdravljenju. Seveda se internetne strani razlikujejo po obsegu in kakovosti, pogosto so prispevki pisani nekritično, podatki, ki jih bolnik na ta način pridobi, so lahko pristranski, nepravilni in zavajajoči (Coleman, 2003).

Uporaba interneta v Sloveniji je razmeroma razširjena. Sodeč po uradnih raziskavah je v prvem četrtletju 2008 internet uporabljalo 58 % Slovencev med desetim in 74. letom starosti, kar je nad evropskim povprečjem. V istem obdobju je imelo dostop do interneta 59 % gospodinjstev (Raba, 2012). Uporabniki interneta v skandinavskih državah v največji meri iščejo zdravstvene informacije, od 40–50 %. Med rednimi uporabniki spleta v te namene je največ tistih, ki imajo kronične bolezni. Podobne trende je zaznala raziskava Raba interneta v Sloveniji. Med kroničnimi bolniki jih 28 % informacije išče na spletu. Podatki raziskave MOSS (Merjenje obiskanosti spletnih strani) kažejo, da

vsebine o zdravju in zdravih bodisi zanimajo bodisi zelo zanimajo 49 % slovenskih spletnih uporabnikov. Med temi uporabniki prevladujejo ženske (58 %) v starosti od 25 do 44 let (48 %). Za vsebine o zdravju in zdravih se najmanj zanimajo študenti (17 %), nadpovprečen interes pa so izrazili višje in visoko izobraženi (Raba, 2012).

Raziskava, opravljena v Veliki Britaniji, je pokazala, da je najbolj učinkovita metoda podajanja informacij kombinacija pisnega gradiva in ustne razlage. Poznavanje in razumevanje bolezni ter učinkov zdravil privede do sprememb v vedenju bolnikov ter zmanjšanja težav, ki jih povzročajo njihova bolezen. Bistvenega pomena za razumevanje napisanega pa je ustna razlaga (Hill, Bird, 2003).

Namen in cilji

Glede na številne raziskave, ki so dokazale pomembnost informiranosti bolnikov z RA, je bil naš cilj ugotoviti, kje bolniki najpogosteje poiščejo informacije. Zanimalo nas je tudi, kateri podatki so za bolnike najpomembnejši. Namen pridobljenih podatkov je posredno ugotoviti udeležnost ostalih zdravstvenih delavcev v timu za obravnavo bolnikov z RA ter spodbuditi posredovanje znanja bolnikom glede na zanje najpomembnejša zdravstvena vprašanja. Na osnovi pregledane literature smo si zastavili tri raziskovalna vprašanja: Ali bolniki iščejo informacije o bolezni predvsem pri specialistu revmatologu?; Ali bolniki raje uporabljajo tiskane vire kot internet?; Kje bolniki (v največji meri) iščejo informacije o poteku in zdravljenju njihove bolezni?

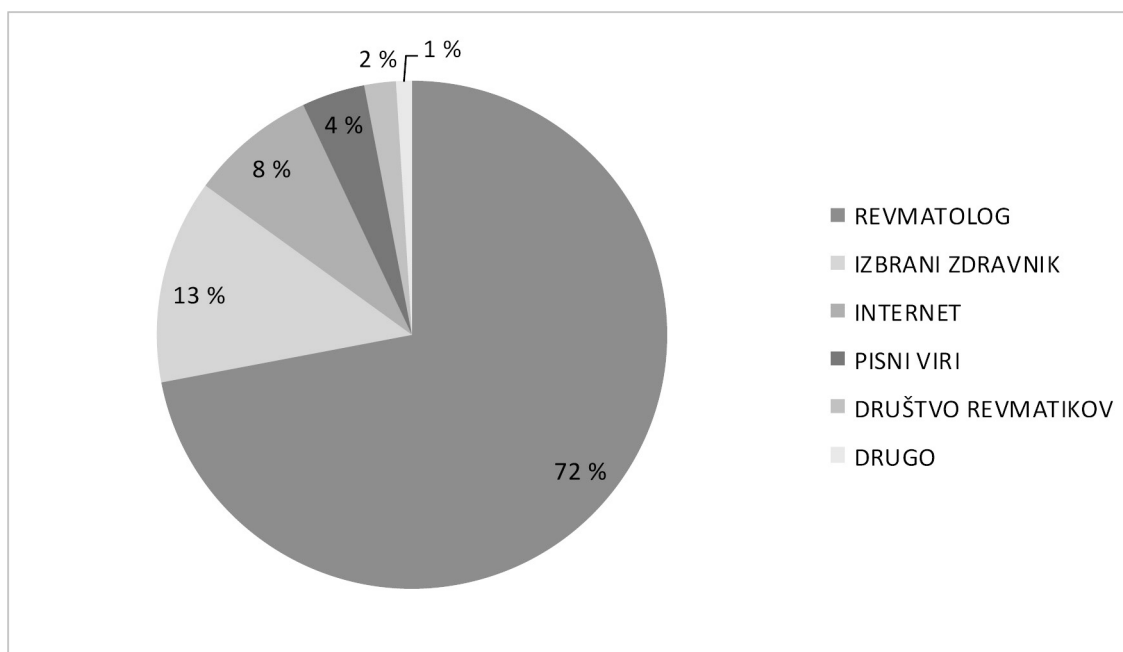
Metode

Uporabili smo strukturiran vprašalnik, ki je vključeval sedem vprašanj odprtega tipa in dvaindvajset vprašanj zaprtega tipa. Del vprašanj je povzet po članku Survey of satisfaction with care in a rheumatology outpatient clinic (Hill et al., 1992). Vprašanja se nanašajo na sledeče spremenljivke: demografski podatki (spol,

starost, izobrazba, kraj bivanja), viri informacij (lečeči, izbrani zdravnik, lečeči zdravnik revmatolog, medicinska sestra, farmacevt, internet, knjige, zloženke, Društvo bolnikov, ostalo), pomembnost posamezne informacije (o bolezni, zdravljenih, možnostih rehabilitacije, medicinskih pripomočkah, prehrani, socialnih pravicah, starševstvu ...) ter mnenje o podanih informacijah s strani različnih zdravstvenih strokovnjakov. V raziskavo smo vključili dvesto naključno izbranih bolnikov z RA, ki so prihajali na redne kontrole v ambulantno Kliničnega oddelka za revmatologijo Univerzitetnega kliničnega centra (UKC) Ljubljana. Raziskava je potekala od marca do junija 2010. Vprašalnike so bolniki prejeli po pošti na domači naslov. Sto enajst vprašalnikov so vrnili, od teh smo trinajst vprašalnikov zaradi nepopolnosti izključili. Uporabljena je bila kvantitativna deskriptivna metoda raziskovanja.

Rezultati

V raziskavo smo vključili 98 bolnikov z RA (82 žensk, 16 moških, povprečna starost 59,8, $s = 1,2$). Srednješolsko izobrazbo ima 41,1 % anketiranih, 8,4 % jih ima končan visokošolski, 3,7 % univerzitetni študij, 0,9 % magisterij ali specializacijo. Kot je razvidno na Sliki 1, velika večina (72 %) bolnikov informacije o svoji bolezni in zdravljenju dobi od revmatologa, temu sledijo izbrani zdravnik (13 %), internet (8 %), tiskani viri (knjige, brošure) (4 %), društvo bolnikov (2 %), drugo (1 %). Informacije o RA je na internetu iskalo in želeno informacijo dobilo 23,6 % anketiranih, 13,6 % ni našlo iskane informacije, 62,7 % jih informacij na internetu nikoli ni iskalo.

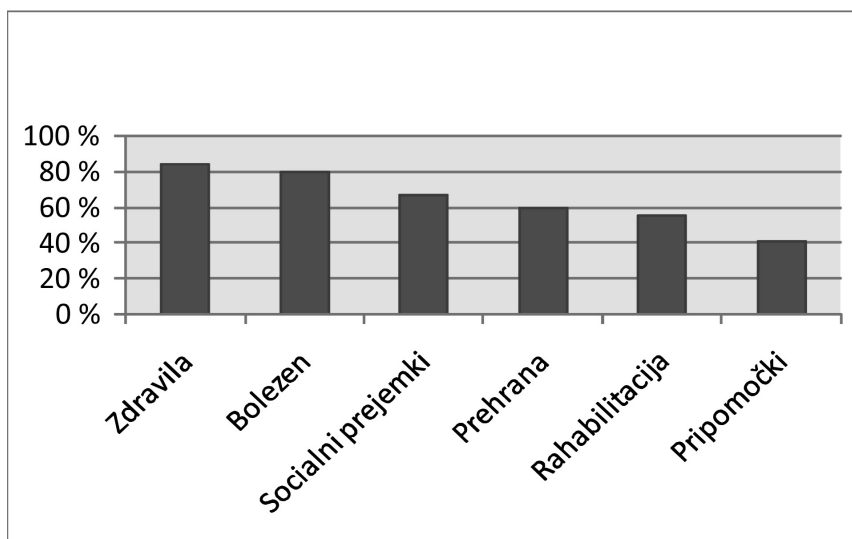


Slika 1: Razmerje med viri informacij
Figure 1: Information resources

Anketirani največ zanimanja kažejo za pridobitev podatkov o zdravljenih in njihovih učinkih (82 %), pogosto jih zanima narava njihove bolezni (79,3 %). Veliko bolnikov z RA želi izvedeti več o socialnih prejemkih, do katerih so upravičeni (66,7 %), o prehrani (59,5 %), možnostih rehabilitacije (58,6 %) in medicinskih pripomočkah (43,2 %). Med pomembnimi vprašanji je tudi načrtovanje družine (29,7 %) (Slika 2).

Da imajo o svoji bolezni dovolj informacij, se je strinjalo 51,4 % vprašanih, 17,8 % se jih s to trditvijo ni strinjalo, 30,8 % se jih ni znalo opredeliti. 54 % bolnikov

se ne strinja s trditvijo »V pogovoru z medicinsko sestro se počutim bolj sproščeno kot z zdravnikom«. Dostopnost do informacij jim je pomembnejša kot vir informacij (77 %). 52,3 % anketiranih nima na voljo dovolj informacij za soočanje z vsakodnevnimi težavami, ki jim jih prinaša bolezen. Izkazalo se je, da jih 56,7 % raje prebere brošuro, kot uporabi internet. Večini (81,4 %) je družina v veliko oporo. 83,6 % jih želi, da bi imeli na voljo izobraževanje o njihovi bolezni. 70,4 % anketiranih je potrdilo, da so pomembni nasveti delovne terapevteke.



Slika 2: *Najpogostejše informacije, ki jih iščejo bolniki z RA*

Figure 2: *Type of the information the Slovenian RA patients seek*

Diskusija

Z našo raziskavo smo odgovorili na vsa tri raziskovalna vprašanja. Bolnikom še vedno ostaja glavni in primarni vir informacij revmatolog. Navkljub vse večji razširjenosti interneta kot vira podatkov več kot polovica v našo raziskavo vključenih bolnikov letga pri osveščanju o svoji bolezni ne uporablja, raje prebirajo tiskano literaturo. Bolnike najbolj zanimajo bolezen in učinki zdravil. Informacije o kroničnih boleznih, kamor sodi RA, so namreč izjemnega pomena za zdravljenje in učinkovito vodenje bolnika. Brez dodatnih informacij bolniki težko pridobijo potrebno raven znanja za samopomoč. Anketirani bolniki želene informacije najpogosteje iščejo pri zdravnikih (izbrani zdravnik, revmatolog) in v manjši meri drugje (internet, pisni viri ...). Številne študije so pokazale pomanjkanje znanja pri bolnikih z RA, bolniki sami pa poročajo o nezadovoljstvu s podanimi informacijami (predvsem z informacijami o njihovem zdravljenju, pripomočkih, dostopu invalidnih oseb do bolnišnice), poleg tega občutijo pomanjkanje podpornih skupin.

Zdravstveni delavci se zanašajo na ustno pojasnilo, kar se je izkazalo kot neučinkovito, saj bolniki pozabijo polovico prejetih informacij. Pisno gradivo se je izkazalo za zanesljiv način zagotavljanja podatkov, ohrani se več kot 15 mesecev (Hill, Bird, 2003).

Leta 2007 so pri bolnikih z RA v Veliki Britaniji izvedli raziskavo, v kateri so ugotovili, da pisne informacije kot dopolnilo ustni informaciji izboljšujejo raven znanja in da je pri bolnikih z RA najbolj učinkovito kognitivno-vedenjsko izobraževanje s poudarkom na povečanju znanja bolnika o sami bolezni, na njegovem soočanju z boleznijo, obvladovanju bolečine ter vključevanju socialne mreže. Kolikor bolj je izobraževalno gradivo

napisano za točno določeno ciljno skupino in njihove težave, toliko večji uspehi so doseženi. Kombinacija pisne informacije z izobraževalnim pristopom je pokazala najboljše rezultate (John et al., 2007). Glede na to lahko sklepamo, da so bolniki z RA, ki pridobijo večino podatkov predvsem ustno, relativno slabo poučeni in imajo s tem najverjetneje že v osnovi nekoliko slabše pogoje za dobro vodenje bolezni. Tudi sama narava podatkov, ki jih slovenski bolniki z RA iščejo, se sklada z ugotovitvami britanske raziskave iz leta 2003.

Ker zdravljenje bolnikov z RA zahteva dolgotrajno spremljanje njihovega stanja in učinkov zdravljenja (Berry, Bradlow, Courtenay, 2008), je potrebno pristopiti k bolniku na njemu primeren način. Tako bi bilo na primer smiselno okrepiti skupinsko izobraževanje, ki je za bolnike z RA časovno ugodnejše, nudi pa jim tudi več možnosti za medsebojno izmenjavo informacij, zdravstvenim delavcem pa prihrani čas (Homer, Nightingale, Jobanputra, 2009).

Raziskava iz leta 2009 je pokazala potrebo po dodatnem izobraževanju medicinskih sester, ki delajo na področju revmatologije, ter potrebo po reorganizaciji dela medicinske sestre, da bo čim bolj koristila bolniku. Z večjim vključevanjem medicinskih sester v diagnostično-terapevtske postopke bi spremenili način dela ter omogočili boljše, kakovostnejšo in hitrejšo obravnavo bolnikov z revmatično boleznijo (Pavič Nikolič, Zaletel, 2011).

Zaključek

Rezultati raziskave o informiranosti so potrdili potrebo po dodatnem, aktivnejšem vključevanju medicinskih sester. Poleg tega smo pridobili vpogled

v vrsto informacij, ki jih bolniki želijo pridobiti. To je dobro izhodišče, da počasi spremenimo naš način dela ter omogočimo bolnikom tisto, česar so v tujini deležni že dvajset let, kakovostno multidisciplinarno oskrbo, ki vključuje vse strokovnjake enakovredno. Pridobljeni rezultati bodo zdravstvenim delavcem pri njihovem zdravstvenovzgojnem delu vodilo. Predvsem je potrebno spodbuditi aktivno vključevanje medicinskih sester v proces izobraževanja bolnikov. Delo multidisciplinarnega tima mora voditi k večji angažiranosti bolnika in posledično boljšemu obvladovanju bolezni.

Bolnike je potrebno osveščati o njihovi bolezni, in na tem področju je medicinska sestra strokovnjak. Bolniki, ki imajo dovolj informacij, lahko enakovredno odločajo o zdravljenju ter tudi s spremembo načina življenja pripomorejo, da so kljub bolezni aktivni člani naše družbe. Druge zdravstvene strokovnjake, poleg revmatologa, je potrebno bolj vključevati v timsko obravnavo bolnikov z RA. Medicinska sestra se srečuje z bolnikom ob vsakem obisku, zato ima najboljši vpogled v njegove potrebe. S svojim strokovnim znanjem bolniku lahko nudi potrebno oporo, izvaja zdravstveno vzgojo, pomaga z nasveti za vsakdanje življenje ter v obravnavo vključi širši tim zdravstvenih strokovnjakov.

LITERATURA

- Berry D, Bradlow A, Courtenay M. Patients' attitudes towards, and information needs in relation to, nurse prescribing in rheumatology. *J Clin Nurs*. 2008;17(2):266–73.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01980.x>
PMid:18171396
- Coleman B. Producing an information leaflet to help patients access high quality drug information on the Internet: a local study. *Health Info Libr J*. 2003;20(3):160–71.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2532.2003.00426.x>
PMid:12919279
- Hill J, Bird H, Hopkins R, Lawton C, Wright V. Survey of satisfaction with care in a rheumatology outpatient clinic. *Ann Rheum Dis*. 1992;51(2):195–7.
- Hill J, Bird H. The development and evaluation of a drug information leaflet for patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2003;42(1):66–70.
<http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/keg032>
PMid:12509615
- Hill J. ed. *Rheumatology nursing*. 2 ed. England: J. Wiley & Sons; 2006: 48–53.
- Homer D, Nightingale P, Jobanputra P. Providing patients with information about disease-modifying anti-rheumatic drugs: individually or in groups? A pilot randomized controlled trial comparing adherence and satisfaction. *Musculoskeletal Care*. 2009;7(2):78–92.
<http://dx.doi.org/10.1002/msc.141>
PMid:18792423
- John H, Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD. Patient education on cardiovascular aspects of rheumatoid disease: an unmet need. *Rheumatology (Oxford)*. 2007;46(10):1513–6.
<http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/kem176>
PMid:17715173
- Pavič Nikolič M, Zaletel M. Zdravstvena nega na področju revmatologije potrebuje spremembe. In: Štemberger Kolnik T, Majcen Dvoršak S, Klemenc D, eds. *Medicinske sestre in babice zagotavljamo dostopnost in enakost zdravstvene oskrbe pacientov : zbornik prispevkov z recenzijo*. 8. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije, Maribor, 12., 13. in 14. maj 2011. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Nacionalni center za strokovni, karierni in osebnostni razvoj medicinskih sester in babic; 2011: 316–9.
- Raba interneta v Sloveniji: RIS. 2012. Dostopno na: http://www.ris.org/db/26/11554/Novice/E-zdravje_zanima_49_slovenskih_spletnih_uporabnikov/?&cat=698&p1=276&p2=285&p3=1318&p4=1365&id=1365 (4. 3. 2012).

Citirajte kot/Cite as:

Pavič Nikolič M, Huzjan B, Košir Jošt S, Perdan - Pirkmajer K. Viri informacij in informiranost bolnikov z revmatoidnim artritisom. *Obzor Zdrav Neg*. 2012;46(4):319–23.