

BETEGOKTATÁS A REUMATOLÓGIÁBAN – RHEUMATOID ARTHRITIS-ES BETEGEK KÖRÉBEN

PATIENT EDUCATION IN RHEUMATOLOGY – AMONG PATIENTS WITH RHEUMATOID ARTHRITIS

KÁLMÁN ZSUZSANNA¹ – BEREGI ERIKA²

¹Hévízi Szent András Reumakórház és Gyógyfürdő

²Miskolci Egyetem, Egészségtudományi Kar

Összefoglalás: A reumatoid arthritis (RA) egy krónikus, szisztémás, gyulladásszerű megbetegedés, kialakulásának oka ismeretlen, nem gyógyítható. Sok embert érintő megbetegedés, ennek ellenére az ismeretek hiányosságát mutatnak, melynek okai között szerepelhet, hogy a betegoktatás rendszere még nincs kiépítve. A kérdőíves adatfelvétel során (n = 77), a reumatoid arthritises betegek demográfiai (nem, életkor, iskolai végzettség) adatai mellett, a kezelési mód, az RA-betegség ismerete, az ehhez kapcsolódó információ megszerzésének módja, ismeretek hiányossága, a betegoktatás iránti igény került felmérésre. A betegoktatás iránti igényfelmérés a betegek részéről pozitív eredménnyel zárult, kis számban, de magánrendelés keretein belül is élnének a lehetőséggel. A betegoktatóknak az egészségügyi ellátórendszerbe történő beépítése a betegek és az egészségügyi ellátórendszer szempontjából is hasznos lehet.

Kulcsszavak: betegoktatás, reumatoid arthritis, krónikus megbetegedés

Summary: Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic, systemic, inflammatory disease, the cause of which is unknown, and it cannot be cured. Despite the disease affecting many people, there is a lack of knowledge, which may be due to the fact that the patient education system has not been developed yet. During the questionnaire data collection (n = 77), in addition to the demographic data (gender, age, education) of rheumatoid arthritis patients, the method of treatment, knowledge of the RA disease, the method of obtaining related information, lack of knowledge, and the need for patient education collected for survey. The assessment of the need for patient education concluded with a positive result on the part of the patients, a small number of whom would also take advantage of the opportunity within the framework of private practice. Integrating patient educators into the health care system can be beneficial for both patients and the health care system.

Keywords: patient education, rheumatoid arthritis, chronic illness

BEVEZETÉS

Az egészségügyben sajnálatos az a tény, hogy a betegek nem töreksenek együttműködésre orvosaikkal, ezzel segítve a teljes gyógyulást [1]. A betegoktatásnak fontos szerepe van a betegségek megelőzésében és kezelésében. Az edukáció lehetőséget

ad az információk átadására, a készségek fejlesztésére, valamint a szükséges motivációk kialakítására, a betegséggel való megküzdésre. Ma már több különböző információforrás közt válogathatnak a betegek, mégis egyre nagyobb igény van a szervezett betegoktatásra [2]. A reumás betegségek széles tárházából a rheumatoid arthritises vagy régebbi nevén a progressiv chronicus polyarthritises diagnózisú betegek kerültek a kutatás középpontjába. A rheumatoid arthritis egy krónikus, azaz lassan kialakuló és elhúzódó lefolyású autoimmun gyulladáshoz vezető megbetegedés, mely elsősorban a kéz és a láb ízületeit károsítja, és sokizületi gyulladás formájában mutatkozik. Lehet súlyos, progresszív lefolyású és lehet enyhe, amely kedvezően befolyásolható a korszerű gyógyszerek alkalmazásával. A betegség kialakulása nők esetében gyakoribb. Előfordulása földrajzi helyenként változik. Magyarországon a lakosság 0,5-1%-a érintett, mely legalább 50 ezer beteget jelent [3]. A betegoktatás a betegség minden stádiumában jelen van és nagyon sokrétű, melyet minden esetben a beteg igényeihez kell igazítani. Tapasztalatok szerint az egyénre igazított betegoktatással jobb eredmények születtek, mint az általános oktatóanyagok használatával. Manapság az informatika gyors fejlődésével és széles körben történő alkalmazásával az oktatás költséghatékonyabbá vált. A személyre szabott kommunikáció konkrét személyt céloz meg és az egyéni adottságokat is figyelembe veszi [2]. Ma már az is jól ismert, hogy minden krónikus betegségnek pszichés következményei is vannak. Az egészségpszichológiai szemlélet egyre többször kerül szóba a krónikus betegek ellátásában is. „Szemléletének egyik fontos jellemzője a pozitív gondolkodásmód. Orvos és betege nem úgy tekintik a betegséget, hogy az mit vesz el az egyén életéből, hanem azokat a megoldásokat keresik, hogy a betegség tartós jelenlétében miként élhet teljes értékű és minőségű életet a beteg” [4]. A személyre szabott betegoktatásban, a beteg igényei szerint kell összeállítani az ismeretek elsajátításához szükséges tananyagot.

A kutatás célja rávilágítani arra, hogy az adott kórképpel kapcsolatosan a betegek mely területeken érznek hiányosságokat ismereteikben, van-e igényük tudásuk bővítésére, betegoktató személyén keresztül.

ANYAG ÉS MÓDSZER

A vizsgálat Hévízen, a Hévízi Szent András Reumakórház és Gyógyfürdőben történt. A kérdőívek szakrendeléseken, biológiai terápiás szakrendelésen és fekvőbetegosztályokon (B; D osztály) kerültek kiosztásra önkéntes részvétellel. A kórházba különböző reumatológiai diagnózissal érkeznek a betegek. Kérdőív kitöltésére csak azokat kértük fel, akiknek rheumatoid arthritis volt a diagnózisa. Ennek az egyetlen kritériumnak kellett megfelelni. A rheumatoid arthritis (RA) diagnózisra azért esett a választás, mert gyakori betegség és a biológiai terápiával kezelt egyéneknél a betegoktatásnak nagy szerepe van. A kérdőívben az általános demográfiai adatokon túl (nem, kor, iskolai végzettség), a rheumatoid arthritésre, az alkalmazott kezelésre, az információk megszerzésére, az aktuális állapotra és az oktatásra irányuló kérdések szerepeltek, melyek egyszerű feleletválasztással vagy szövegesen voltak megválaszolhatók. Az adatok elemzése a PSPP program alkalmazásával történt.

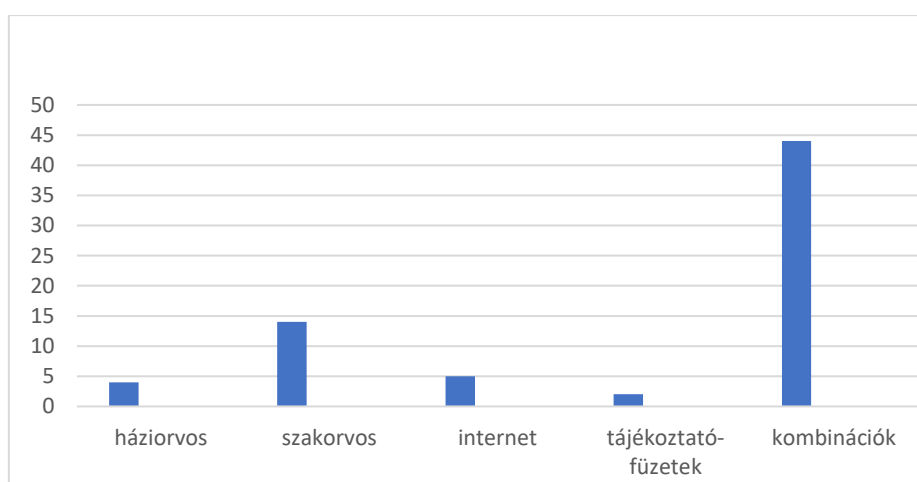
EREDMÉNYEK

A 100 db kiosztott kérdőívből 77 volt értékelhető. A megkérdezettek 22%-a férfi, 78%-a nő. A nők száma 3,52-szer több mint a férfiaké. A legfiatalabb válaszadó 24, a legidősebb 86 éves. Az átlagéletkor $60,21 \pm 11,80$ év.

A betegség megállapításának ideje életkor tekintetében a következő: legkorábbi életkor 14 év 1 fönél, a legmagasabb 75 év, szintén 1 fönél. A legtöbb esetet 50 és 62 éves korban diagnosztizálták. A következő kérdés arra irányult, hogy a betegeknek saját megítélésük alapján van-e elég ismeretük betegségükkel kapcsolatban. A vizsgálatban részt vevő 77 kitöltő közül, mindössze 10 fő értékelte úgy, hogy kevés ismerettel rendelkezik. A betegek 87%-a saját megítélése alapján elégségesnek érzi ismereteit e tekintetben. A betegséggel kapcsolatos információk megszerzésének lehetőségei közül kiemelkedő a szakorvostól kapott tájékoztatás, mely választ a megkérdezettek 46%-a adta.

A betegsége jellemző reggeli ízületi merevség (RIM) fontos tünete az RA-nak. A kitöltők között 2/3-os többségben vannak azok, akik szenvednek a reggeli ízületi merevségtől. A megkérdezettek 50%-a gondolja úgy, hogy elegendő ismeretekkel rendelkezik az ízületvédelem tekintetében. A betegséggel kapcsolatos lényeges kiegészítő kezelés a gyógytorna. A válaszadók 29,5%-a Hévízen, 23,1%-a más intézményben, 46,8%-a pedig nem vett igénybe gyógytornát.

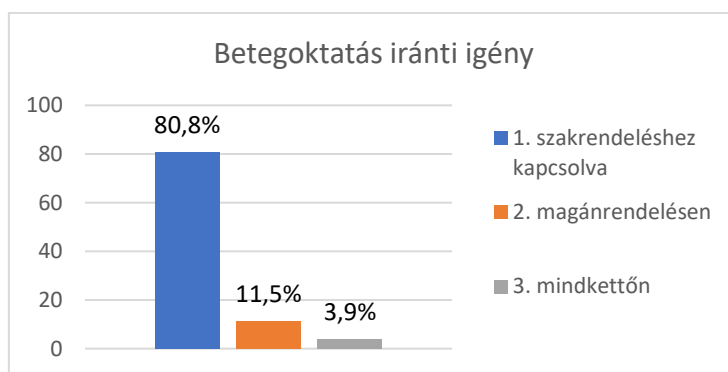
A betegséggel kapcsolatos ismeretek megszerzésére öt lehetőség közül választhatnak (házi orvos, szakorvos, szakdolgozó, internet, tájékoztatófüzetek). Ennél a kérdésnél több választ is megjelölhettek, hiszen információszerzés módja egyénfüggő, változó, hogy ki mennyire érdeklődő a betegség diagnosztizálása után, kit vagy kiket kérdez meg betegségéről. Legmagasabb a szakorvostól szerzett információkat megjelölők száma. Ebbe beletartoznak azok is, akik válaszukat kombinálták más információszerzési lehetőséggel. Arra vonatkozó felmérés nem történt, hogy a megszerzett információk mennyire szolgálták a beteg elégedettségét.



1. ábra. Információszerzés lehetőségei az RA-ról

Edukációval kapcsolatos kérdés, hogy miről is szeretne hallani a betegoktatás alkalmával, miben érzi, hogy hiányosságai vannak? A legmagasabb százalékban a mindennapok megkönnyítésével kapcsolatos információkról, 33,8%, nem akar hallani semmi új információról 31,2%, egyéb esetekben pedig a betegklubokról, a betegségről (RA), a betegképviseléről, jogi kérdésekről és az étrendi javaslatokról.

Az oktatás szükségességére és lehetőségére vonatkozó kérdésre adott válaszok egyértelműen a betegoktatásra irányuló igényt tükrözik. (2. ábra)



2. ábra. Betegoktatás iránti igény felmérése

MEGBESZÉLÉS, KÖVETKEZTETÉS

A kutatás eredménye egyezik a szakirodalmi adatokkal, mely szerint a nők magasabb arányban betegszenek meg RA-ban, mint a férfiak [3]. Egy krónikus betegség diagnosztizálása, az orvos általi közlése után a beteg, a betegség elfogadásáig különböző stádiumokon megy keresztül. Ezek a fázisok mindenkinél egyedi hosszúságúak. Személyiség-/lelkiállapot-függő, hogy ki, mikor érzi szükségét betegségének megismerésének, információk begyűjtésének. A felmérés alapján a betegek 87%-a saját megítélése szerint elégségesnek érzi ismereteit a betegségről, ami többféleképpen is értelmezhető. Az, hogy kinek mi az elégséges, az meglehetősen szubjektív és egyéni. Más az elégséges ismeret betegoktató és más a beteg szempontjából. Más értelmet kap az elégséges ismeret a beteg és egy egészséges kontrollcsoport eredményeit vizsgálva. Éppen ezért e tekintetben indokolt a kutatást továbbgondolni, pontosítani és kiterjeszteni a későbbiek során. A kérdőívet kitöltők közül kevesen jelölték meg az internetről szerzett információkat. Feltételezhető, hogy a kutatásban résztvevők korából is adódhat ez az eredmény. A betegek elégedettsége ismereteikkel kapcsolatban igazolja azt a szakirodalomból származó információt, miszerint a betegoktatást az ellátás során – tudatosan vagy sem – de folyamatosan végzik az egészségügyi szakemberek. A kontrollvizsgálatok során a beteg folyamatosan kapja az információkat, hogy a mindennapi nehézségeit milyen módon könnyítheti. Ez derül ki a felmérésből is, hiszen a szakorvos és a szakdolgozó lett megjelölve legnagyobb arányban, akiktől az információkat elsősorban begyűjtik. A betegoktatás új

lehetőségeit felvázolva az is jól látszik, hogy egyértelmű igény lenne a nyugodt körülmények közötti oktatásra, megbeszélésre a felmerülő problémákkal kapcsolatban. A vizsgálat eredménye rámutat, hogy vannak közös pontok (mindennapi tevékenységek, utazás), melyek több betegnél is felmerülnek nehézségként, ugyanakkor mindig van egyedi probléma, melyre külön figyelmet kell szentelni. Lényeges annak a felismerése, hogy van olyan beteg, aki nem kér segítséget. Komoly kihívás lehet a betegoktató számára annak kiderítése, hogy ennek mi állhat a hátterében, a beteg részéről rossz tapasztalat vagy bizalmatlanság eredménye.

A válaszadók 81,8%-a szerint van igény a betegoktatásra. Mindenki rendelkezik valamilyen szintű ismerettel betegségével kapcsolatban, de hiányosságok is előfordulnak, melyekkel a betegek is tisztában vannak és pótolni szeretnék azokat. Szervezett betegoktatási keretek között történő edukáció megvalósulása, a tárgyi és személyi feltételeinek biztosítása remélhetőleg egyre nagyobb szerepet kap a közeljövőben.

IRODALOMJEGYZÉK

- [1] Palaticz, E. (2015). *A betegoktatás jelentőségének vizsgálata betegelégedettség mérés alapján*. Sopron, Nyugat-magyarországi Egyetem (letöltés ideje: 2022. 11. 10) <http://diploma.uni-sopron.hu/id/eprint/217>.
- [2] Tóth, T., Dinya, E. (2013). A személyre szabott betegoktatás lehetőségei. *Orvosi Hetilap*, 154 (11), pp. 403–408, <https://doi.org/10.1556/OH.2013.29564>.
- [3] Szekanecz, Z. (2008). *Reumatoid arthritisz*. Budapest, SpringMed Kiadó, pp. 18–19.
- [4] Pikó, B., Rudisch, T. (2007). Influences of psychiatric and psychosomatic disorders on patients' quality of life. *Orvosi Hetilap*, 148 (35), pp. 1657–1666. <https://doi.org/10.1556/oh.2007.28133>