KLIENT S REVMATOIDNÍ ARTRITIDOU V KOMUNITNÍ PÉČI

Clients with rheumatoid arthritis in community care

Anežka Rolantová¹, Věra Vlasáková²

11: 1–270, 2009
ISSN 1212-4117

¹Nemocnice České Budějovice, a. s.

²Medipont – ambulantní klinika, České Budějovice

Summary

Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic inflammatory disease of joints involving as much as 1 % of the population. Rheumatoid arthritis exerts permanent progress and very frequently causes disability. This inflammatory disease particularly involves joints, but it can also involve other organs and systems, as e.g. the myocardium, lungs, muscles, tendons or white of the eye. The quality of life of these patients is affected by the activity of their disease and extent of damage to the joints. Patient organizations play an important role here. The Rheumatics-League associates patients with rheumatic diseases and all the persons, who are interested in helping these patients.

The target of the work was to provide more information about these patients, to determine the extent of their information about their disease, their needs, suffering and importance of their membership in the Rheumatics-League for them and, based on the information acquired in this way, to compile an educational plan aimed at the most frequently occurring needs of these clients.

The qualitative method of the research was employed in the work. The group investigated included 10 clients with rheumatoid arthritis, members of the Rheumatics-League in České Budějovice. The data accumulation technique was based on a semi-structured interview comprising 32 questions. Particular interviews were arranged in case reports, based on which, total of 12 categorization groups were established.

Our research showed the association of citizens Rheumatics-League to be very beneficial and important for our clients. This was demonstrated in all the respondents inquired - members of the Rheumatism-League in České Budějovice.

Based on the results, an educational plan for patients with rheumatoid arthritis was compiled, which could be employed for the work of members of newly originating branches throughout the country. The fact was also supported that the organization Rheumatism-league fulfils needs of our clients inquired.

Key words: rheumatoid arthritis – needs – information – community care – Rheumatics-League

Souhrn

Revmatoidní artritida (RA) je chronické zánětlivé kloubní onemocnění, postihující až 1 % populace. Revmatoidní artritida trvale progreduje a velmi často vede k invaliditě. Toto zánětlivé onemocnění postihuje především klouby, ale také může postihnout i ostatní orgány a systémy, jako například srdce, plíce, svaly, šlachy nebo oční bělma. Kvalita života těchto nemocných je ovlivňována aktivitou jejich nemoci a rozsahem poškození kloubů. Velkou roli zde hrají i pacientské organizace. Revma-liga sdružuje pacienty s revmatickými chorobami a všechny, kteří mají zájem těmto nemocným pomoci.

Cílem práce bylo zjistit více o těchto nemocných, míru jejich informovanosti o své nemoci, jejich potřeby, trápení a co pro ně znamená členství v Revma-lize a na základě zjištěných informací sestavit edukační plán nejčastěji se vyskytujícími potřebami u těchto klientů.

V práci byla použita kvalitativní metoda výzkumu. Zkoumanou skupinu tvořilo 10 klientů s revmatoidní artritidou, členů Revma-ligy v Českých Budějovicích. Technikou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor, který obsahoval 32 otázek. Jednotlivé rozhovory byly zpracovány do kazuistik, ze kterých bylo vytvořeno celkem 12 kategorie skupin.

Z výsledků našeho výzkumu vyplývá, že občanské sdružení Revma-liga je pro naše klienty velmi přínosné a důležité. Potvrdilo se to u všech dotazovaných respondentů, členů českobudějovické Revma-ligy.

Na základě výsledků byl sestaven edukační plán pro nemocné s RA, který by mohl být využit pro práci členů nově vznikajících poboček v republice. Také se potvrdilo, že organizace Revma-liga naplňuje potřeby u našich dotazovaných klientů.

Klíčová slova: revmatoidní artritida – potřeby – informovanost – komunitní péče – Revma-liga

ÚVOD

Význam onemocnění pohybového aparátu neustále narůstá a spolu se stárnutím populace se stává stále větším problémem. Tyto choroby se týkají stovek milionů lidí na celém světě a bývají nejčastější příčinou dlouhodobé bolesti a disharmonie. Revmatoidní artritida je chronické závažné kloubní onemocnění, postihující všechny věkové skupiny, provázející nemocného do konce života. Kvalita života těchto lidí je ovlivňována aktivitou jejich nemoci a pokročilými známkami poškození. Postupně nemoc omezuje klienty i v činnostech potřebných k sebeobsluze, zvyšuje jejich závislost na rodině. Někdy dochází k ohrožení rodičovské a partnerské role, k omezení sociálních aktivit. Velice důležitá pro tyto nemocné je podpora jejich rodiny. Také patientské organizace mají významnou roli v pomoci nemocným fyzicky a psychicky se vyrovnat s nastalou chorobou. Pro nemocné s revmatoidní artritidou vznikla v Praze nestátní nezisková organizace Revma-liga. Je to dobrovolná organizace, jejímž posláním je sdružovat nemocné a všechny, kteří jim chtějí pomoci. V roce 2000 vznikla také regionální pobočka Revma-ligy v Českých Budějovicích. Tato pobočka má identické stanovy jako Revma-liga v Praze. S touto organizací úzce spolupracuje řada odborníků, k nimž patří revmatolog, internista, rehabilitační pracovník, ale i odborní asistenti ze Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích spolu se studenty. Mezi členy sdružení patří i dobrovolníci z řad rodinných příslušníků, ale také sestry s odbornou kvalifikací.

Cíl práce a výzkumné otázky

Cílem práce bylo zjistit potřeby klientů s revmatoidní artritidou, kteří jsou členy Revma-ligy v Českých Budějovicích, a na základě zjištěných výsledků připravit edukační plán pokrytí nejčastěji se vyskytujících potřeb u těchto klien-

tů. Na začátku výzkumu jsme stanovily čtyři výzkumné otázky. Výzkumná otázka číslo 1: Mají klienti dostatek informací o své nemoci? Výzkumná otázka číslo 2: Jakou roli při poskytování informací klientům hrály sestry? Výzkumná otázka číslo 3: Mají klienti s revmatoidní artritidou specifické potřeby? Výzkumná otázka číslo 4: Má pro klienty význam setkání se stejně nemocnými lidmi?

Metodika

Empirická část práce byla zpracována formou kvalitativního výzkumu. Pro techniku sběru dat jsme zvolily polostrukturovaný rozhovor, který probíhal u vybraných klientů s revmatoidní artritidou, členů Revma-ligy v Českých Budějovicích. Rozhovor byl anonymní a obsahoval celkem 32 otázek. První otázky byly zaměřeny na období diagnostiky revmatoidní artritidy u klientů, stupeň jejich postižení a délku trvání této nemoci. Další část otázek byla zaměřena na jejich schopnosti a možnosti uspokojování potřeb, používání protetických a kompenzačních pomůcek. Další řada otázek se týkala jejich informovanosti o nemoci, důvěry v lékaře a sestru. Zbývající se týkaly jejich členství v občanském sdružení Revma-liga v Českých Budějovicích a důležitosti této organizace v podpoře a pomoci klientovi. Výzkum probíhal v období od února do března 2008.

Z kompletního přepisu rozhovorů jsme následně vytvořily kazuistiky. Tyto kazuistiky byly podkladem pro vytvoření 12 kategorizačních skupin, které jsme blíže zpracovaly do tabulek.

Zkoumaný soubor tvořilo 10 respondentů s revmatoidní artritidou, členů Revma-ligy v Českých Budějovicích.

Hlavní výsledky výzkumu

Kromě pohybových omezení, vyplývajících z postižení kloubů, se revmatik snadněji unaví,

jeho celková výkonnost klesá, nevydrží delší dobu vykonávat práci, musí si odpočinout. Malá výkonnost je dána i vyčerpáním organismu chronickým zánětem a trvalou bolestí. Navíc ranní ztuhlost, která je typickým projevem revmatoidní artritidy, znemožňuje provádět řadu úkonů poránu. U řady nemocných jim jejich fyzická omezení neumožňují postarat se o všechny své potřeby, nezvládají sebeobsluhu v základních potřebách. Většina dotazovaných

respondentů práci v domácnosti zvládá sama a jsou zcela soběstační, pouze potřebují malou pomoc při některých činnostech (tab. č. 1). Z toho je také patrná snaha respondentů být i při svém postižení co nejméně závislí na druhé osobě, mají snahu vše zvládnout. Pouze jeden respondent uvedl, že potřebuje pomoc jak v domácnosti, tak i při zcela běžných denních činnostech.

Tab. č. 1 Schopnost zvládat běžné denní aktivity

R=respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Zvládá většinu sám	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9
Pomoc s nákupy	X	X						X			3
Pomoc při mytí oken		X									1
Pomoc při úklidu		X									1
Odkázán na rodinu						X					1
Pomoc v domácnosti				X							1
Potřebuje více času					X					X	2

Jak sami nemocní vnímají svůj handicap? Určitě se zde objevila i značná část subjektivity, protože každý vnímá jakékoli omezení trochu jinak. Tito nemocní potřebují na vykonávání některých aktivit více času, nesmíme na ně

chvátat, aktivně jim nabídnout pomoc, protože někteří se mohou stydět o ni požádat. Z provedeného šetření jsme si potvrdily, že respondenti nejčastěji uváděli malou sílu stisku ruky a ranní ztuhlost (tab. č. 2).

Tab. č. 2 Fyzická omezení klientů s RA

R=respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Únava	X		X								2
Vyčerpání			X								1
Malá síla v rukou		X			X	X		X		X	5
Potíže s oblékáním						X					1
Změna koníčků		X	X								2
Nemožnost se rozejít					X						1
Špatný výběr bot					X						1
Žádné omezení				X			X		X		3
Ranní ztuhlost		X			X	X		X		X	5

Pro každého nemocného je důležitá dobrá informovanost o jejich nemoci, možných způsobech léčení, možných rizicích a nutnosti pravidelných kontrol u lékaře. Tab. č. 3 shrnuje zdroje informací o revmatoidní artritidě u sledované skupiny respondentů. Skoro všichni se shodují, že prvotní informace o jejich nemoci

jim poskytl revmatolog, některé jim sdělil i praktický lékař. Další se dověděli na schůzkách Revma-ligy nebo čerpali informace i z odborných knih a časopisů. Z toho je také patrné, že nemocní přestávají být pasivními příjemci zdravotní péče, ale chtějí se aktivně podílet na léčení a spolurozhodování.

Tab. č. 3 Zdroje informací o RA

R=respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Praktický lékař			X	X							2
Revmatolog	X	X	X	X		X	X	X	X	X	9
Revma-liga	X	X	X						X		4
Příbuzní					X						1
Informace ze školy						X					1
Knihy, časopisy		X		X	X				X		4
Ortoped										X	1
Lázně		X									1
Čekárna u lékaře		X									1

Všichni dotazovaní respondenti se shodli na tom, že svému revmatologovi důvěřují. Někteří se ptají i opakovaně, jestliže nějakému sdělení nerozumí. Polovina dotazovaných uvedla, že informace získané od lékaře jsou pro ně

dostatečné. Může to být způsobeno mnoha důvody. Jednak nemají zájem o další informace a jednak se mohou stydět zeptat, aby se třeba nezeptali hloupě, tak se raději neptají vůbec (tab. č. 4).

Tab. č. 4 Informace od lékaře

R=respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Důvěra v lékaře	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10
Dostatečné informace		X	X	X		X				X	5
Ptá se opakovaně	X	X	X				X			X	5
Srozumitelné informace						X					1

Některé specifické informace o nemoci by mohli respondenti získávat i od sestry. Sestru hodnotí jako milou, která se zeptá, jak se mají, změří jim TK. Ale z výsledků vyplývá, že na nic konkrétního se jí ještě nikdy neptali. Proč tomu tak je, většina z nich se shodla na tom, že vlastně nikdy nepřemýšleli o tom zkusit to. Pouze

dva z nich uvedli, že jí důvěřují a zeptali by se jí i na odborné věci za nepřítomnosti lékaře. Může to být způsobeno také tím, že sestra s lékařem sdílí jednu ordinaci. Klient při pravidelné kontrole většinu dotazů směřuje na lékaře a nemá potřebu se ptát znovu sestry. Ani ona nemá šanci být chvíli s klientem sama (tab. č. 5).

Tab. č. 5 Informace od sestry

R=respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Neptal se nikdy	X	X	X	X		X		X	X	X	8
Pouze na drobnosti				X							1
Někdy se zeptá	X										1
Nepřemýšlel o tom				X				X			2
Důvěřuje jí					X		X				2

Respondenti vyjmenovali celkem dvanáct přínosů Revma-ligy, jak dokládá tab. č. 6, které udávali jako nejdůležitější. Většina z nich uvedla psychickou podporu. Také si na schůzkách rozšířili vědomosti o své nemoci, vypočetli si řadu odborných přednášek. Poznali blíže i jiné lidi s revmatoidní artritidou, kteří mají mnohdy i větší problémy než oni, mohli si s nimi popovídat, podělit se o své zkušenosti s RA. Něko-

mu to dodalo energii do dalšího života, jiným více optimismu a odvahy s revmatoidní artritidou dál bojovat. Z tohoto vyplývá, že tato organizace je pro oslovené respondenty velkým přínosem a je pro ně velice důležitá. Je to určité potěšující zjištění nejen pro všechny, kteří v této organizaci pracují a pomáhají lidem s revmatoidní artritidou, ale také pro všechny, kteří kdy vůbec iniciovali založení takového sdružení.

Tab. č. 6 Přínos Revma-ligy pro klienta

R=respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Psychická podpora	X	X	X		X	X	X	X	X	X	9
Rozšíření vědomostí	X	X	X	X			X	X	X		7
Nová přátelství				X	X				X		3
Odborné přednášky				X		X					2
Optimismus					X						1
Energie do života					X						1
Ruční práce				X							1
Poradit se s lidmi s RA	X	X					X	X		X	5
Jiná činnost než rodina										X	1
Naučit se žít s RA			X	X				X	X		4
Odvaha bojovat dál					X						1
Informace od ostatních		X		X			X				3

ZÁVĚR

Z výsledků našeho výzkumu vyplývá, že občanské sdružení Revma-liga v Českých Budějovicích naplňuje potřeby klientů s revmatoidní artritidou a setkávání se se stejně nemocnými lidmi je pro naše klienty velmi přínosné. Potvrdilo se to u všech dotazovaných respondentů, členů českobudějovické Revma-ligy.

Mezi nejčastější specifické potřeby u klientů s revmatoidní artritidou na základě výzkumného šetření patří: potřeba pomoci v domácnosti, potřeba pomoci při oblékání, potřeba dostatku času při ranní hygieně, potřeba odpočinku během dne, potřeba psychické podpory, potřeba setkávání se se stejně nemocnými lidmi a potřeba pocitu být užitečný.

Na základě výsledků výzkumu jsme stanovily hypotézy, určené k dalšímu výzkumu. Bylo by zajímavé zmapovat v budoucnosti toto téma metodou kvantitativního výzkumu i u ostatních poboček Revma-ligy.

Vytvořený edukační plán pro klienty s revmatoidní artritidou by mohl být využit pro

práci členů nově vznikajících poboček Revma-ligy v České republice anebo jako informační materiál pro odborné revmatologické ambulance. Součástí edukačního plánu jsou základní informace o revmatoidní artritidě, informace o možné léčbě, denní režim revmatika, doporučení ochrany kloubů, stručný přehled protetických a kompenzačních pomůcek a v neposlední řadě i informace o sdružení Revma-ligy a s tím související kontaktní adresy.

LITERATURA

- HANZLÍKOVÁ, A. a kol.: *Komunitní ošetřovatelství*. 1. vyd., Martin: Osveta, 2007. 280 s.
 HRBA, J., KORANDOVÁ, J.: *Vybrané problémy péče o revmatiky*. 1. vyd., Praha: Revmatologický ústav, 1998. 24 s.
 KLENER, P. a kol.: *Revmatologie*. 1. vyd., Praha: Galén, 2002. 145 s.
 PAVELKA, K. a kol.: *Revmatologie*. 1. vyd., Praha: Galén, 2002. 149 s.
 ZÁVODNÁ, V.: *Pedagogika v ošetrovatelství*. 2. vyd., Martin: Osveta, 2005. 96 s.

Anežka Rolantová
a.rolantova@seznam.cz