



DR TOMASZ SOBIERAJSKI – socjolog, badacz, metodolog z Uniwersytetu Warszawskiego. Jego główne obszary zainteresowań to socjologia zdrowia i choroby, socjologia edukacji, wakcynologia społeczna oraz komunikacja interpersonalna ze szczególnym zwróceniem uwagi na komunikację lekarz-pacjent. Od dwunastu lat szkoli lekarzy różnych specjalności z zakresu komunikacji z pacjentami. Autor wielu ważnych projektów badawczych realizowanych na styku socjologii i medycyny w obszarze reumatologii, diabetologii, wakcynologii, pediatrii, chorób przewlekłych i antybiotykoterapii.

Autor kilku książek i kilkudziesięciu artykułów naukowych w tym bestsellerowego podręcznika „33 czytanki o komunikacji, czyli jak być dobrym lekarzem i nie zwariować”. „Społeczny kontekst szczepień. Wprowadzenie do wakcynologii społecznej i socjologii szczepień” oraz raportu „Codzienność z reumatoidalnym zapaleniem stawów”.

Projektuje i koordynuje polskie i międzynarodowe projekty badawcze, realizowane dla instytucji rządowych, organizacji pozarządowych i firm prywatnych. Prowadzi projekty badawcze z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym, Narodowym Instytutem Zdrowia Publicznego – Państwowym Zakładem Higieny i Narodowym Instytutem Leków.



*Poradnik komunikacji z pacjentem
dla pielęgniarki reumatologicznej*

OD POWIERNICZKI DO PROFESJONALISTKI

Dr Tomasz Sobierajski



Roche Polska Sp. z o.o.
02-672 Warszawa, ul. Domaniewska 39 B
tel. (22) 345 18 88, fax (22) 345 18 74
www.roche.pl

ISBN 978-83-7172-001-7

PL/RA/1912/0014

MEDYCZNE I SPOŁECZNE WŁAŚCIWOŚCI CHORÓB PRZEWLEKŁYCH

Choroby przewlekłe to jedne z największych wyzwań współczesnego świata, zarówno pod względem medycznym, jak i społecznym. Związane jest to ze szczególnym charakterem tych chorób: po pierwsze, długim czasem trwania, co determinuje, naznacza życie osób chorych oraz ich rodzin, a po drugie, ich złożonością etiologiczną, będącą połączeniem czynników genetycznych, środowiskowych, behawioralnych, kulturowych, fizjologicznych i społecznych. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia WHO z powodu chorób przewlekłych (*chronic diseases*), określanych często w literaturze mianem chorób niezakaźnych (*noncommunicable diseases*), każdego roku na całym świecie umiera 41 milionów osób, co stanowi 71% wszystkich zgonów na świecie¹. Co więcej, 15 milionów osób z tej grupy, to ludzie między 30 a 69 rokiem życia. Szacuje się, że liczba zgonów z powodu chorób przewlekłych będzie wzrastać z roku na rok i za 10 lat, w 2030 roku wyniesie 52 miliony². Wprawdzie blisko połowę zgonów (48%) na choroby przewlekłe odnotowuje się w krajach nisko i średnio rozwiniętych, niemniej nie oznacza to, że nie dotyczą one krajów wyżej rozwiniętych, takich jak Polska. W krajach europejskich choroby przewlekłe stanowią najczęstszą przyczynę zgonów, a odsetek w większości z nich sięga powyżej 90% - najczęściej w Macedonii i Serbii (po 95%), Bułgarii (94%), Chorwacji (93%),

¹ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

² *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014*, WHO, Geneva 2014, s. 8

Austrii i Włoszech (po 92%) czy w Niemczech i Grecji (po 91%). W Polsce odsetek ten w 2014 roku wyniósł 90%, przy czym w grupie do 70 roku życia zgony z powodu NCDs dotyczą dwukrotnie częściej mężczyzn niż kobiety³.

Powyższe dane pozwalają na uzmysłowienie sobie medycznego i farmakoekonomicznego problemu związanego z chorobami przewlekłymi. Nie można jednak zapominać, że choroby te dotyczą konkretnych ludzi, konkretnych środowisk i konkretnych społeczeństw.

Ograniczenie myślenia o chorobach przewlekłych tylko do aspektu medycznego w ramach biomedycznego modelu zdrowia jest niewystarczające, a „spojrzenie z szerszej perspektywy na chorobę przewlekłą daje możliwość pełnego zrozumienia trudności w funkcjonowaniu [pacjentów - TS] i dostosowania właściwych strategii interwencyjnych” przez pracowników opieki zdrowotnej, w tym pielęgniarki⁴. Holistyczne - zgodnie z przyjętą przez WHO definicją zdrowia, jako brakiem choroby czy kalectwa i dobrostanem fizycznym, umysłowym i społecznym – spojrzenie na choroby przewlekłe przez personel medyczny, a szczególnie przez pielęgniarki, może w bardzo dużym stopniu usprawnić proces terapeutyczny. Nowe spojrzenie na NCDs, do których zalicza się również RZS, znajduje odzwierciedlenie we współcześnie wyróżnianych właściwościach tego rodzaju chorób. Zwraca się bowiem uwagę na to, że choroby przewlekłe:

⇒ mają charakter ogólnosystemowy, oddziałujący na funkcjonowanie wielu układów, a co za tym idzie wpływający na zakłócony przebieg procesów fizycznych, psychicznych i społecznych;

³ *Global Status Report on Noncommunicable Diseases...*, op.cit., s. 149

⁴ Agnieszka Małkowska-Szcutnik, *Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny*, Studia BAS, nr 2(38) 2014, ss. 89-112, s. 92-93

- ⇒ zakłócają normalny tryb życia, który trwa przez wiele lat, a nie rzadko przez całe życie;
- ⇒ mogą mieć kontrolowany przebieg, ale niemożliwe jest ich wyliczenie;
- ⇒ stopniowo lub niepostrzeżenie zaburzają lub uniemożliwiają wykonywanie codziennych czynności;
- ⇒ z reguły mają spokojny przebieg z czasowymi, mniej lub bardziej dramatycznymi komplikacjami⁵.

Tym samym widać wyraźnie, jak wiele w procesie terapeutycznym realizowanym w ramach leczenia chorób przewlekłych, zależy od stanu psychicznego i społecznego pacjenta oraz jak bardzo ten rodzaj choroby wpływa na codzienne funkcjonowanie pacjenta w społeczeństwie. Jeśli nałożymy na to aspekty przystosowawcze, związane z akceptacją choroby oraz jej przewlekłego charakteru, przy uwzględnieniu nieprzewidzianych perturbacji związanych z trwaniem choroby i jej leczeniem, łatwiej będzie zrozumieć z jakiego powodu praca z pacjentami przewlekłe chorymi jest tak trudna.

Jednym z kluczowych elementów życia pacjentów chorujących na NCDs jest zachowanie godności w chorobie. Poczucie godności różni się bardzo, w zależności od pozycji społecznej i dyspozycji fizyczno-psychicznej w jakiej znajduje się człowiek. Każdy człowiek w innym miejscu ustawia granice poczucia własnej wartości. Godność jest „stanem świadomości, poczuciem wyjątkowości, przeko-

⁵ Michał Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, UAM, Poznań 2014, s. 17, za Howrad Leventhal, Ethan Halm, Carol Horowitz, Elaine A. Leventhal, Gozde Ozakinci, *Living with Chronic illness: A Contextualized, Self-regulation Approach*, [w:] Stephen Sutton, Andrew Baum, Marie Johnston (red.), *The Sage Handbook of Health Psychology*, Sage, London-Thousand Oaks-New Delhi, 2005, ss. 197-240

naniem o tym, że każdy człowiek jest tak samo ważnym elementem społeczności i ma do spełnienia integralną rolę w funkcjonalnym konstruowaniu społecznym⁶. W przypadku osób z chorobami przewlekłymi wpływ na zachowanie lub utratę poczucia godności ma wsparcie innych osób, nie tylko bliskich, ale również, a może przede wszystkim, przedstawicieli opieki zdrowotnej, w tym pielęgniarek, które są najbliższe pacjenta. Przewlekła choroba, a także „uzależnienie od opieki innych osób oraz oparcie na systemie opieki zdrowotnej dla jednego człowieka może być odebraniem, utraceniem godności, a u drugiego może wywoływać poczucie, że zachowuje swoją godność, pomimo choroby i warunków choroby⁷. Godność zatem ma zarówno charakter ontologiczny, podstawowy, zagwarantowany przez samo to, że jest się człowiekiem, a *priori*, jak również charakter dynamiczny, personalny, odnoszący się do jednostkowego poczucia godności. Jak podkreśla Rodriguez-Prat, godność osób z chorobami przewlekłymi definiowana jest przez nich samych na trzech płaszczyznach:

1. Godność jako utrata kontroli nad funkcjami organizmu;
2. Godność jako tożsamość;
3. Godność jako pragnienie kontroli nad procesem umierania i pragnienie samostanowienia⁸.

⁶ Sobierajski T., *Godność w chorobie przewlekłej. Raport. Biała księga*, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Warszawa 2019, s. 13

⁷ Sobierajski T., *Godność w chorobie przewlekłej...*, s. 13

⁸ Rodriguez-Prat A. et al., *Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography*, PLoS One, 11 (3), 2016

Podtrzymanie poczucia godności u pacjentów chorych na choroby przewlekłe może być jednym z kluczowych zadań pielęgniarek, opiekujących się tymi pacjentami.

Oprócz problemu godności, ważnym problemem, z którym zmagają się personel medyczny, opiekujący się osobami przewlekłe chorymi jest nieprzestrzeganie zaleceń terapeutycznych przez pacjentów, w tym przede wszystkim nieprzyjmowanie lub nieregularne przyjmowanie zalecanych leków. Pacjenci reumatologiczni nie są niestety wyjątkiem. Szacuje się, że ponad połowa pacjentów nie stosuje się do zaleceń lekarskich. Główne odstępstwa dotyczą regularnego nieprzyjmowania leków lub też zmniejszanie zalecanych dawek leku bez uprzedniej konsultacji z lekarzem prowadzącym. Twardym dowodem na takie postępowanie są prowadzone przez wiele lat badania obserwacyjne w Wielkiej Brytanii, wskazujące na to, że po 8 latach stosowania terapii blisko połowa badanych przerywa leczenie metotreksatem, najczęściej z powodu działań niepożądanych, bądź braku (w opinii pacjenta) skuteczności leku⁹. Jednak nawet ci pacjenci, którzy uzyskiwali maksymalny efekt terapeutyczny nierzadko odstawiali lek. Wydaje się, że tylko ścisła współpraca komunikacyjna w triadzie pacjent-pielęgniarka-lekarz może w dużym stopniu zapobiec takim zdarzeniom. Rola pielęgniarek w procesie terapeutycznym, w szczególności w chorobach przewlekłych jest nie do przecenienia również z tego powodu, że zgodnie z wynikami z wy-

⁹ Bayraktar-Ekincioglu A., *Consensus Development on Requirements in Methotrexate Prescribing, Monitoring and Patient's Self-Care in the Treatment of Rheumatoid Arthritis*, Hacettepe University Journal of the Faculty of Pharmacy, Vol. 33, no. 1, January 2013, ss. 1-24, s. 1

nikami badań *Trust in Professions 2018* poziom zaufania Polaków w 2018 roku do pielęgniarek wynosił 88%, czyli był bardzo wysoki – stawiając pielęgniarki na drugim miejscu, za strażakami (92%), wśród zawodów, do których Polacy mają największe zaufanie! Jest to o tyle znaczące, że średnie zaufanie do wszystkich profesji ogółem w Polsce oscylowało w granicach 60%¹⁰.

RZS JAKO CHOROBA PRZEWLEKŁA

Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) i Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) to choroby przewlekłe, należące do grupy chorób reumatycznych. Są one najczęstszymi chorobami tkanki łącznej, występującymi wśród dorosłych (RZS) oraz wśród dzieci i młodzieży (MIZS). Obie te choroby nie są śmiertelne „bezpośrednio”, ale ze względu na swoją strukturę i przewlekły charakter, w wyniku którego dochodzi do zmian i uszkodzeń w obrębie stawów „są przyczyną rozwoju niepełnosprawności chorego, uniemożliwiają mu pracę, codzienne funkcjonowanie, również w warunkach domowych oraz rzutują na wszystkie aspekty życia społecznego”¹¹.

Reumatoidalne zapalenie stawów jest przewlekłą, bolesną, układową chorobą tkanki łącznej o podłożu immunologicznym¹². Jest to choroba, która charakteryzuje się progresywnym niszczeniem stawów i uporczywym bólem. Przyczyny zachorowania na RZS nie są do końca znane, a „w patogenezie tego schorzenia rolę odgrywają takie czynniki, jak: zakażenie, czynniki genetyczne, środowiskowe”¹³, przy czym według szacunków czynniki genetyczne są przyczyną choroby w 50-60%¹⁴.

¹¹ Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, s. 70

¹² Gajewski P. (red.), Interna Szczeklika. *Podręcznik chorób wewnętrznych, Medycyna Praktyczna*, Kraków 2012, s. 1788

¹³ Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych. Ocena obecnej sytuacji i rekomendacje zmian*, Instytut Reumatologii w Warszawie, Warszawa 2014, s. 16

¹⁴ Tobon GJ., Youinou P., Saraux A., *The environment, geo-epidemiology, and autoimmune disease*, Rheumatoid Arthritis Journal Autoimmunity 35, 2010, s. 10-14

¹⁰ *Trust in Profession – a GfK Verein Study. From Firefighters to Politicians*, https://www.gfk-verein.org/sites/default/files/medien/135/dokumente/2018_-_trust_in_professions_-_englisch.pdf

RZS „charakteryzuje się zapaleniem przeważnie symetrycznych stawów, uczuciem sztywności porannej stawów powodującej ograniczenie w codziennym funkcjonowaniu, mogą także wystąpić takie objawy ogólne, jak: gorączka, stany podgorączkowe, ogólne osłabienie, przewlekłe zmęczenie, zmniejszenie masy ciała; osłabienie może wynikać z pogłębiającej się niedokrwistości”¹⁵. RZS dotyka osoby w różnym wieku, przy czym najczęściej choroba rozpoznawana i diagnozowana jest u osób w wieku produkcyjnym między 30 a 50 rokiem życia. Choroba może w dużym stopniu wpływać na ograniczenie lub nawet niemożność pełnienia określonych ról społecznych, takich jak rola pracownika czy rola rodzica. Przebieg choroby jest trudny do przewidzenia i nierzadko towarzyszy jej depresja i wyłączenie z głównego nurtu społecznego. Jak pokazało wiele badań realizowanych na całym świecie, duże znaczenie w procesie terapeutycznym dla osób z RZS ma nie tylko forma terapii, która jest przez nich stosowana, ale również umiejętność radzenia sobie z emocjami na polu psychologicznym i społecznym. Mowa tu m.in.: o akceptacji choroby, poczuciu wykluczenia, możliwości realizacji codziennych zadań w życiu prywatnym i zawodowym, a także poziomu świadomości (wiedzy) tego czym RZS jako choroba jest, jakie niesie ze sobą konsekwencje i jaki ma wpływ na osobę chorą i jej otoczenie¹⁶.

RZS jest najczęstszą chorobą reumatyczną, na którą może zachorować każdy w każdym wieku, choć szczyt zachorowań przypada na okres

¹⁵ Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób...*, ibidem, s. 16

¹⁶ Sobierajski, T., *Codziennosc z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Wiedza, postawy i psychospołeczne doświadczenia osób z RZS*, Warszawa 2019

między 40 a 50 rokiem życia. Opierając się na danych z 2015 roku częstość występowania RZS w Polsce wynosi 0,9%, przy czym dla kobiet wynosi 1,06%, a dla mężczyzn 0,7%¹⁷. Warto zaznaczyć, że w skali globalnej (w oparciu o dane z 40 krajów¹⁸) częstotliwość występowania RZS wynosi 0,24% dla osób między 5 a 100 rokiem życia. W przypadku kobiet wskaźnik występowania choroby jest trzykrotnie wyższy niż w przypadku mężczyzn i wynosi 0,35% dla kobiet i 0,13% dla mężczyzn¹⁹. Zatem liczba zachorowań na RZS w Polsce jest cztero- a nawet pięciokrotnie wyższa niż średnia liczba zachorowań na świecie.

Szacuje się, że rocznie liczba osób z nowo rozpoznany RZS w krajach europejskich oscyluje w granicach 27,5 na 100 000 osób. W przypadku mężczyzn diagnozuje się od 5 do 30 osób mających RZS na każde 100 000 osób rocznie, w przypadku kobiet od 11 do 56 osób mających RZS na każde 100 000 osób rocznie²⁰. Roczna zapadalność na RZS w Polsce wyniosła w 2018 roku 10 675 osób, w tym zdiagnozowano 3 284 mężczyzn i 7 391 kobiet²¹. Przyjmując, że na RZS w Polsce choruje około 1% Polaków, to odnosząc to do całkowitej liczby populacji na RZS choruje około 380 000 Polek i Polaków. Jednak warto zaznaczyć, że „dostęp do danych epidemiologicznych odnoszących się do chorób reumatycznych dla Polski jest bardzo ograniczony – dotyczy to zarówno źródeł pierwotnych, jak i wtórnych”²²,

¹⁷ Batko B., Stajszyk M., Świerkot J., Raciborski F., Wiland P., *Prevalence and clinical characteristic of rheumatoid arthritis in Poland: first nationwide study (abstract)*, *Arthritis Rheumatology*, 2015, 67

¹⁸ Cross M., Smith E., Hoy i wsp., *The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the global burden of disease 2010 study*, *Ann. Rheum. Dis.*, 2014, 73, s. 1316-1322

¹⁹ Op. cit.

²⁰ Tobon G.J., Youinou P., Saraux A., *The environment, geo-epidemiology...*, ibidem

²¹ Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób...*, ibidem, S. 13

²² Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, S. 26

ponieważ dostępne rejestry mają swoje ograniczenia wynikające z ich charakteru: rozliczeniowy – rejestr Narodowego Funduszu Zdrowia; wsobny – ewidencja leczenia biologicznego czy hospitalizacyjny – rejestr Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny²³. Jak zauważają badacze przedmiotu dane GUS z raportu „Stan Zdrowia Polaków” z 2009 roku, w których 8% dorosłej populacji Polaków deklaruje, że choruje na reumatoidalne zapalenie stawów są zawyżone, ponieważ opierają się na deklaracjach respondentów, a nie na zewidencjonowanych diagnozach lekarzy specjalistów²⁴.

Biorąc pod uwagę swoistość choroby, jaką jest RZS, bardzo ważnym elementem w dobraniu terapii jest samopoczucie pacjentów, którzy zgodnie z zaleceniami Europejskiej Ligi do Walki z Reumatyzmem (EULAR) powinni być przy aktywnym stadium choroby monitorowani co 3 miesiące oraz otwarcie lekarza reumatologa oraz pielęgniarki reumatologicznej na subiektywne odczucia pacjentów względem stosowanej terapii²⁵. Zwracanie uwagi na psychiczny stan pacjenta jest o tyle ważne, że przekrojowe, międzynarodowe badanie COMORA, w ramach którego przeanalizowano dane blisko 4 tysięcy osób z RZS z 17 krajów, z pięciu kontynentów wskazało, że jedną z częściej występujących u pacjentów z RZS chorób współistniejących jest depresja, stwierdzona u 15% ogółu badanych. Im bardziej rozwinięty kraj, tym liczba przypadków stwierdzonej depresji u osób z RZS była wyższa, np. w Stanach Zjednoczonych dotyczyła co trzeciego pacjenta z RZS (33%)²⁶.

²³ Op. cit., s. 26

²⁴ Op. cit., s. 27

²⁵ Sobierajski T., *Codzienność z reumatoidalnym zapaleniem stawów...*, s. 54

²⁶ Dougados M., Soubrier M., Antunez A., Balint P., Balsa A., Buch MH, Casado G., Detert J., El-Zorkany B., Emery P., *Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis and evaluation of their monitoring: results of an international, cross-sectional study (COMORA)*, Annual Rheumatoid Disease, 73(1), 2014, s. 62-68

Przeprowadzone w 2019 roku badanie wśród pacjentów z RZS pokazało, że problemy psychospołeczne, wynikające z permanentnego bólu towarzyszącego nierzadko RZS, są jednymi z najczęściej wskazywanych problemów towarzyszących chorobie. Stałe zmęczenie towarzyszy 69% badanych i jest tak samo dokuczliwe jak ograniczenie sprawności (68% wskazań) i niemalże tak dokuczliwe, jak ból stawów (73% wskazań). Obniżenie nastroju w związku z chorobą odczuwa 60% pacjentów z RZS, a stany lękowe 54% pacjentów²⁷. Z tego powodu tak ważne jest zbudowanie dobrej komunikacyjnej relacji pomiędzy pacjentem z RZS a pielęgniarką reumatologiczną. Bo od tego w dużym stopniu zależy przebieg choroby, wynikający ze stosowania się do zaleceń lekarza i samopoczucia pacjenta, dla którego pielęgniarka reumatologiczna staje się niejako pielęgniarką na życie, jedną z najbardziej zaufanych, kompetentnych osób towarzyszących w całozyciowej chorobie. Kontakt pacjenta z RZS z pielęgniarką reumatologiczną nie powinien być sporadyczny. Powinien mieć charakter cykliczny, co najmniej 6 razy w roku. O ile lekarz reumatolog decyduje o sposobie leczenia, o tyle pielęgniarka reumatologiczna oprócz wsparcia lekarza, i pacjenta, może pełnić rolę osoby monitorującej przebieg choroby. I o ile „ciemniem na budowaniu poprawnych relacji pomiędzy osobami z RZS i lekarzami reumatologami może kłaść się zbyt długie oczekiwanie do specjalisty”²⁸ (które w Polsce wynosi średnio 3 miesiące)²⁹, o tyle kontakt

²⁷ Dougados M., Soubrier M., Antunez A., Balint P., Balsa A., Buch MH, Casado G., Detert J., El-Zorkany B., Emery P., *Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis and evaluation of their monitoring: results of an international, cross-sectional study (COMORA)*, Annual Rheumatoid Disease, 73(1), 2014, s. 62-68

²⁸ Sobierajski T., *Codzienność z reumatoidalnym zapaleniem stawów...*, s. 81

²⁹ Op. cit., s. 54

²⁹ *Lekarze w badaniach opinii społecznej 2017*, Ośrodek Studiów, Analiz i Informacji Naczelnej Izby Lekarskiej, https://www.nil.org.pl/_data/assets/pdf_file/0007/125566/Raport-Lekarze-w-badaniach-opinii-spolecznej-w-2017-roku.pdf

z pielęgniarką reumatologiczną może być częstszy, a dzięki ogromnemu społecznemu zaufaniu, jakim cieszy się zawód pielęgniarki w Polsce, bardziej skuteczny w niektórych aspektach. Szacuje się, że „czas, jaki upływa od pierwszych objawów choroby od ustalenia rozpoznania i rozpoczęcia właściwego leczenia, jest w Polsce bardzo długi – średnio wynosi 35 tygodni (około 8-9 miesięcy!)”³⁰, czyli niemalże trzy razy dłużej niż najdłuższy określony czas „okna terapeutycznego” dla RZS określonego na 6-12 tygodni. Z danych NFZ wynika, że „średni czas oczekiwania na reumatologiczną poradę ambulatoryjną dla przypadków stabilnych wynosi 28 dni”³¹, a z danych Naczelnej Izby Lekarskiej wynika, że w Polsce aktywnych zawodowo jest 1537 lekarzy reumatologów³². Może warto zatem ustawowo dopuścić świetnie wykształconą, obdarzoną bardzo dużym doświadczeniem i ogromną empatią grupę pielęgniarek reumatologicznych do wsparcia procesu diagnozowania i monitorowania RZS u pacjentów?

Nie czekając na systemowe rozstrzygnięcia warto jeszcze raz zaznaczyć: rola pielęgniarki reumatologicznej w procesie terapeutycznym osób z RZS jest nie do przecenienia. Ich wsparcie jest nieocenione również z punktu widzenia lekarzy. Warto zatem polepszyć kompetencje pielęgniarek reumatologicznych w procesie komunikacji z pacjentami. I temu właśnie służy ten poradnik.

³⁰ Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, s. 108

³¹ Ibidem, s. 128

³² Zestawienie liczbowe lekarzy i lekarzy dentyków wg dziedziny i stopnia specjalizacji z uwzględnieniem podziału na lekarzy wykonujących i nie wykonujących zawodu, Naczelna Izba Lekarska, http://www.nil.org.pl/_data/assets/pdf_file/0009/27369/Zestawienie-nr-04.pdf

ROLA PIEŁĘGNIARKI REUMATOLOGICZNEJ W PROCESIE TERAPEUTYCZNYM

Rola pielęgniarki reumatologicznej nieustannie się zmienia i – w szczególności w krajach Zachodu – wyraźnie się poszerza. Zakres zadań pielęgniarki w opiece nad pacjentami reumatologicznymi jest uzależniony od otwartości i elastyczności systemu, zarówno w pojęciu makro, czyli systemu opieki zdrowotnej opracowanego dla danego kraju, jak i w skali mikro, czyli systemu pracy pielęgniarek reumatologicznych w konkretnej placówce medycznej czy na konkretnym oddziale szpitalnym. Niemalże od zawsze pielęgniarki reumatologiczne gromadziły dane na temat pacjentów, dotyczące np. objawów choroby, monitorowały terapię lekową i w małym stopniu edukowały pacjentów. W bardziej „postępowych” systemach pielęgniarki reumatologiczne mogą edukować pacjentów w szerokim zakresie, mogą edukować również personel medyczny, prowadzić pogłębioną analizę stanu zdrowia pacjentów, wspierać skoordynowaną opiekę nad pacjentem, zarządzać ryzykiem choroby i leczenia, prowadzić pełną dokumentację medyczną pacjenta, a także współdecydować o przystąpieniu pacjenta do określonego schematu leczenia³³. Nieocenioną rolą pielęgniarek reumatologicznych jest również wsparcie pacjenta w zakresie zrozumienia całonocnego, przewlekłego

³³ Schlenk E. A. et al., *Understanding Function in RA: The Nurse's Role in Patient Evaluation*, <https://www.rheumatologynetwork.com/rheumatoid-arthritis/understanding-function-ra-nurses-role-patient-evaluation>

charakteru RZS jako choroby, która wymaga nieustannego monitorowania, regularnej oceny i efektywnej współpracy pacjenta z personelem medycznym. Dzięki pielęgniarkom pacjenci mogą nauczyć się samodzielnego zarządzania chorobą, zrozumieć różnicę między farmakologicznymi i niefarmakologicznymi możliwościami leczenia, obserwowania swojego organizmu, dokumentowania postępów choroby i zakresu bólu.

W 2011 roku *European League Against Rheumatism* (EULAR) opracowała zalecenia/rekomendacje dla pielęgniarek reumatologicznych³⁴. Zostały one opracowane na podstawie badań naukowych i wspólnej pracy zespołu ekspertów. W skład zespołu wchodziło: 15 pielęgniarek reumatologicznych, reumatolog, terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta, psycholog, przedstawiciele pacjentów, pracownik naukowy i epidemiolog³⁵. Poszczególne zalecenia zostały szeroko omówione i poddane analizie w pracy *EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis*³⁶. Rekomendacje te odnoszą się do dwóch aspektów działania pielęgniarek reumatologicznych w relacji z pacjentami. Po pierwsze, wskazują na rolę pielęgniarek przy monitorowaniu skutków choroby zarówno na poziomie fizjologicznym, czyli wykonywania codziennych czynności przez chorego, jak również psychospołecznym, jak np. wpływu choroby na uczestnictwo pacjenta w życiu społecznym. Po drugie, wyraźnie zaznacza się w nich rolę pielęgniarek w monitorowaniu aktywno-

ści choroby, realizowanej farmakoterapii oraz obserwacji działania poszczególnych leków pod kątem skutków ubocznych.

W zaleceniu 1. zwraca się szczególną uwagę na rolę pielęgniarki reumatologicznej w edukowaniu pacjentów na temat choroby, zapoznawania ich ze strategią radzenia sobie z chorobą i poszerzenia zakresu samoopieki. Edukowani powinni być zarówno pacjenci nowo zdiagnozowani, oraz ci, którzy zostali zdiagnozowani dawno, ponieważ zmienia się sama choroba, jak również wiedza na temat choroby i sposobów jej leczenia³⁷.

W zaleceniu 2. postuluje się potrzebę zwiększenia liczby konsultacji pacjentów reumatologicznych z pielęgniarkami, ponieważ badania naukowe dowiodły, że pacjenci z RZS, statystycznie częściej lepiej oceniają monitorowanie ich choroby przez pielęgniarki niż przez lekarzy lub innych pracowników opieki zdrowotnej³⁸. To, na co najczęściej zwracali uwagę pacjenci, to umiejętności komunikacyjne pielęgniarek i ich bardziej rozbudowana, w porównaniu z lekarzami, umiejętność empatii.

W zaleceniu 3. wskazuje się na potrzebę stworzenia systemu, który pozwalałby na możliwość stałego kontaktu telefonicznego pacjentów z pielęgniarkami, w celu zacieśnienia opieki nad chorym. RZS jest chorobą nieprzewidywalną, przez co potrzeba kontaktu z profesjonalistą w zakresie leczenia RZS i radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych związanych z chorowaniem na RZS jest dla pacjentów kluczowa³⁹.

³⁴ W 2018 roku zalecenia te zostały uaktualnione w oparciu o najnowszą wiedzę medyczną, epidemiologiczną i społeczną

³⁵ Schlenk E. A. et al., *Understanding Function in RA: The Nurse's Role...*, ibidem.

³⁶ Op. cit.

³⁷ Eijk-Hustings, Yvonne et al., *EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis*, <https://ard.bmj.com/content/71/1/13.full>

³⁸ Hill J. et al., *An evaluation of the effectiveness, safety and acceptability of a nurse practitioner in a rheumatology outpatient clinic*, *Br J Rheumatol*, 1994, 33, ss. 283-288

³⁹ Leung M.L., *The usefulness of rheumatology nurse managed telephone helpline in enhancing patient care and reducing unnecessary early clinic attendance (abstract)*. *Ann Rheum Dis*, 2008, 67(Suppl II) s. 669

W zaleceniu 4. Podkreśla się konieczność uczestnictwa pielęgniarek w kompleksowym zarządzaniu chorobą, w celu kontrolowania aktywności choroby. Jest to ważne nie tylko ze względu na lepsze poczucie u pacjentów, o czym była mowa powyżej, ale również – co pokazuje wiele analiz⁴⁰ - opieka pielęgniarska jest zazwyczaj mniej kosztowna niż opieka prowadzona przez lekarzy reumatologów.

W zaleceniu 5. wyraźnie zaznaczona została rola pielęgniarek reumatologicznych w obniżeniu poziomu lęku i depresji u pacjentów z RZS. Ma to ogromne znaczenie, ponieważ niepokój związany z chorobą, na który wskazują pacjenci (również polscy)⁴¹ ma istotne znaczenie na samopoczucie fizyczne, a co za tym idzie na postęp choroby. Badania jakościowe prowadzone wśród pacjentów wskazały na to, że pacjenci niezwykle cenią możliwość rozmowy z pielęgniarką na temat choroby⁴².

W zaleceniu 6. wskazano na ważną rolę pielęgniarek reumatologicznych we wsparciu pacjentów w ich zarządzaniu, albo raczej, samodzielnym zarządzaniu chorobą, po to, ażeby jak najdłużej mogli być samowystarczalni i nie musieli rezygnować z dotychczasowego życia, pomimo nieprzewidywalności choroby. Wspieranie pacjentów i uczenie ich samodzielności w chorobie to wspólny wysiłek pacjenta i przedstawicieli opieki zdrowia. A badania pokazały, że właściwie prowadzona w tym zakresie opieka pielęgniarska miała wyraźny wpływ na poprawę aktywności pacjentów w codziennym społecznym życiu⁴³.

⁴⁰ Eijk-Hustings, Yvonne et al., *EULAR recommendations for the role of the nurse...*, ibidem

⁴¹ Sobierajski T., *Codziennosc z reumatoidalnym zapaleniem stawow...*, ibidem

⁴² Eijk-Hustings, Yvonne et al., *EULAR recommendations for the role of the nurse...*, ibidem

⁴³ Eijk-Hustings, Yvonne et al., *EULAR recommendations for the role of the nurse...*, ibidem

Powyższe zalecenia, szczególnie te, które dotyczą roli pielęgniarki w edukacji pacjentów na temat RZS znajdują ujście w zaleceniu 7., które dotyczy potrzeby nieustannego kształcenia i doksztalcania się pielęgniarek w zakresie reumatologii. Jest to o tyle ważne, że niektóre badania wskazały istotny poziom braku pewności siebie pielęgniarek np. w zakresie wsparcia lekarzy i pacjentów w procesie leczenia farmakologicznego oraz zdrowego stylu życia⁴⁴.

Zalecenie 8. odnosi się do zachęcania pielęgniarek przez środowisko medyczne i system opieki zdrowotnej do poszerzenia zakresu działania w ramach leczenia reumatologicznego, z uwzględnieniem złożoności pielęgniarstwa reumatologicznego, zarówno pod kątem sposobu podawania leków, jak również specyficznego charakteru edukacji pacjentów na temat choroby.

Powyższe zalecenia wyraźnie wskazują na niezwykle ważną rolę pielęgniarek reumatologicznych w interdyscyplinarnych zespołach reumatologicznych, które powinny opiekować się pacjentami z RZS. O ile lekarze reumatolodzy skupiają się na zaordynowaniu odpowiedniego leczenia dla danego pacjenta, o tyle wyspecjalizowane pielęgniarki reumatologiczne mają większą możliwość i dozwoloną społecznie przestrzeń na poznanie obaw pacjenta, związanych z chorobą i emocjonalnych ograniczeń, które mogą mieć wpływ na prawidłowy przebieg terapii. Jedną z kluczowych kompetencji, dzięki którym pielęgniarki będą bardziej skuteczne w edukowaniu pacjentów, jak również w budowaniu z nimi pozytywnej, długotrwałej relacji, dającej szansę na lepszy terapeutyczny wynik, jest poznanie zasad i technik właściwej komunikacji z pacjentami.

⁴⁴ Op. cit.

PODSTAWOWE ZASADY KOMUNIKACJI Z PACJENTEM

Jedną z podstawowych zasad poprawnej komunikacji z pacjentem jest przeznaczenie mu odpowiedniej ilości czasu i uwagi. Łatwiej powiedzieć, trudniej zrealizować. Zanim jednak przejdziemy do problemów, zastanówmy się z jakiego powodu jest to takie ważne.

Termin „odpowiednia ilość czasu” jest dość enigmatyczny i zależy od psychospołecznych predyspozycji zarówno pielęgniarki, jak i pacjenta. Jeśli jesteś osobą, która dość łatwo nawiązuje kontakty, nie ma problemu z formułowaniem sądów, potrafi słuchać, zna mowę ciała oraz potrafi trafnie odczytywać emocje innych ludzi, to czas, który poświęcisz pacjentowi będzie krótszy. Jeśli jednak nie masz wykształconych wyżej wymienionych umiejętności w dużym stopniu, czas który poświęcisz na pacjenta będzie większy. Bowiemy więcej czasu zajmie Ci odczytanie jego emocji, nawiązanie z nim kontaktu, dotarcie do niego, odpowiednie sformułowanie komunikatu na zrozumiałym dla pacjenta poziomie i odpowiednie pokierowanie rozmową. Czas, o którym piszę dotyczy bowiem zarówno pacjenta, jak i Ciebie. Wprawdzie ustawodawcy przewidują czas (z roku na rok coraz krótszy) jedynie na pacjenta w ramach biurokratycznych „osobominut”, to warto pamiętać, że także i Ty potrzebujesz czasu pomiędzy każdym z pacjentów, z którym rozmawiasz. To czas na ułożenie planu działania, ustalenie kluczowych elementów we współpracy z danym pacjentem, wzięcie głębokiego oddechu, a także na wypełnienie zwiększającej się (o zgrozo!) liczby dokumentów z wizyty.

Czas, który dasz sobie – w zależności od rodzaju pacjenta i Twojego stanu ducha – zaowocuje mniejszym stresem, a w efekcie większą satysfakcją z pracy. Natomiast czas, który dasz pacjentowi, będzie procentował w dalszej współpracy z nim, tym bardziej, że w przypadku choroby przewlekłej jest szansa na to, że będziecie się spotykać regularnie przez długie lata.

Zdaję sobie sprawę z tego, że - jak już wspomniałem powyżej – czas który jako pielęgniarka masz dla pacjenta jest ograniczony. Reguluje to odpowiednie zewnętrzne i wewnętrzne przepisy, mówiące o kilku lub kilkunastu minutach na pacjenta, wynikające z urzędowych, odrealnionych wyliczeń. Nie powinno to jednak stanowić łatwej wymówki przed poprawnym przeprowadzeniem rozmowy/wywiadu z pacjentem.

Nie oszukujmy się, że wszyscy pacjenci potrzebują tyle samo czasu – jedni wymagają go więcej, inni mniej. To zależy od Twoich, jak i ich predyspozycji, związanych głównie z wiekiem i stanem psychofizycznym. Dla jednych wystarczy kilka minut, innym trzeba będzie poświęcić powyżej kwadransa albo jeszcze więcej. Wiele zależy też od momentu, w którym się znajdujecie w trakcie terapii. Najważniejsza i w efekcie najdłuższa powinna być pierwsza rozmowa z pacjentem, któremu przedstawia się przebieg terapii. Jeśli podczas tej rozmowy postanowisz zaoszczędzić na czasie, możesz mieć pewność, że przez następne lata, w trakcie wizyt tego pacjenta za każdym razem będziesz napotykać na nowe problemy. Niedoinformowanie pacjenta podczas pierwszej rozmowy może sprawić, iż poczuje się on zagubiony, a jego wątpliwości i niepewność, jak kula śniegowa, będą narastać z wizyty na wizytę. Niepewność wynikająca

z niedoinformowania, co z kolei było wynikiem oszczędności czasu przez Ciebie, spowoduje u pacjenta strach oraz większą podatność na szukanie innych źródeł informacji, niestosowanie się do zaleceń, niezrozumienie powagi sytuacji, a w najgorszym wypadku przerwanie terapii. Szczególnie jeśli terapia, jak w przypadku RZS opiera się głównie na samodzielnym przyjmowaniu leków przez pacjenta.

Jeśli jednak poświęcisz pacjentowi wystarczająco dużo czasu i uwagi, w zależności od jego potrzeb, to możesz mieć pewność, że kolejna wizyta nie będzie już tak zajmująca pod względem czasu. Oczywiście zawsze będą tak zwane trudne przypadki, ale dość szybko wyczujesz, czy ktoś traktuje Cię podmiotowo (pielęgniarka, do której mam zaufanie) czy też przedmiotowo (słuchacz, który nie ma gdzie uciec i musi wysłuchać wszystkich moich problemów, bo nikt inny nie ma już na to ochoty).

Poprawnie przeprowadzona rozmowa to klucz do sukcesu we współpracy z pacjentem. Jej celem powinno być m.in.:

- ⇒ zebranie od pacjenta niezbędnych informacji zdrowotnych, potrzebnych do wyboru sposobu leczenia;
- ⇒ poznanie oczekiwań pacjenta odnośnie leczenia;
- ⇒ poznanie obaw pacjenta związanych z chorobą i leczeniem;
- ⇒ określenie wspólnego celu działania w podejmowanej terapii.

Podczas pierwszej rozmowy zawsze budujesz sobie bazę do zaufania, dobrej współpracy, ale także do oszczędności czasu w przyszłości. Jak wykorzystasz ten czas i jak silny będzie to fundament zależy przede wszystkim od Ciebie.

JAK SKUTECZNIE ROZMAWIAĆ Z PACJENTEM CHORYM NA RZS?

Większość z nas komunikując się z innymi ludźmi zwraca uwagę głównie na słowa. Staramy się, żeby były one adekwatne do sytuacji, próbujemy ich używać w określonym kontekście i dostosowywać nasz słowny przekaz do rozmówcy. Kiedy mamy przed sobą osobę starszą to staramy się mówić głośniej i wolniej. Jeśli wiemy, że ktoś jest lepiej wykształcony, to czujemy się upoważnieni do używania bardziej wyszukanych figur stylistycznych. Autorzy *Understanding Rheumatoid Arthritis*, pisząc o budowaniu relacji z pacjentami RZS, skupiają się tylko na słowach i na tym, żeby personel medyczny nie używał niezrozumiałego dla pacjentów, hermetycznego, medycznego języka. Jako przykład podali anegdotyczny przypadek pacjenta, któremu lekarz zalecił przyjmowanie lekarstwa 4 razy w ciągu doby. Ten zrywał się przez kilka miesięcy w środku nocy, żeby wziąć lekarstwo równo co 6 godzin. W efekcie doprowadziło to do zaburzeń snu i pogorszenia się ogólnego stanu zdrowia pacjenta. Na pytanie, dlaczego nie skonsultował się z lekarzem i nie zapytał, czy rzeczywiście musi się zrywać w nocy odpowiadał, że nie chciał zaprzętać głowy lekarzowi takimi bzdurami, wszak sam wie, jak podzielić dobę przez 4⁴⁵. Ten błąd w komunikacji być może wynikał z postawy lekarza, który nie tylko przy pomocy słów, ale również mowy ciała, zbudował tak duży mur między sobą, a pacjentem, że ten wolał ryzykować bezsennością niż zapytać o cokolwiek lekarza.

⁴⁵ Fitzpatrick R., *Understanding Rheumatoid Arthritis*, Routledge, 1996, s. 96

Tymczasem blisko pół wieku temu, w 1967 roku Albert Mehrabian psycholog z UCLA przedstawił regułę 7-38-55, która wskazywała na zależności w komunikacji między tym CO mówimy i tym JAK mówimy. W swoich eksperymentach zbadał zależności pomiędzy treścią wypowiedzi, brzmieniem głosu i mimiką, a w efekcie ustalił, że przekaz w komunikacji z drugim człowiekiem dzieli się na 3 zasadnicze części:

- ⇒ treść wypowiedzi, czyli słowa, język których używamy;
- ⇒ wokalizacja, czyli intonacja głosu, jego głośność, pauzy, ziewnięcia itp.;
- ⇒ kinezyka, czyli mimika twarzy, gesty, ułożenie nóg, rąk, przechylenie głowy itp.⁴⁶.

Jeszcze większym zaskoczeniem było to, że zgodnie z wynikami eksperymentów Mehrabiana, za to jak zostaniemy zrozumiani przez innych odpowiada głównie nasze ciało: w 7% słowa, w 38% głos, a w 55% ruchy ciała. Tym samym został obalony mit, że to komunikacja werbalna (słowa) jest podstawą komunikacji. Dużo czasu zajęło Mehrabianowi przekonanie naukowców do swojej tezy. Wielu – przez lata – próbowało ją podważyć, jednak jak dotąd nikomu się to nie udało. I do dziś dla wielu szokujące jest to, że w tak dużym stopniu za odbiór przekazu odpowiedzialna jest komunikacja niewerbalna (ciało i głos). Myślę, że wielu z Was również jest zaskoczonych. Nic dziwnego. Oczywiście – tu ważne zastrzeżenie – zarówno przekaz werbalny, jak i niewerbalny muszą współgrać ze sobą. Eksperyment Mehrabiana nie może być przekładany procentowo

jeden do jednego do każdej komunikacji interpersonalnej. Jest on tylko sygnałem, że kiedy rozmawiamy z drugą osobą, powinniśmy zwracać uwagę na całość naszego przekazu. W naszej kulturze przyzwyczajani jesteśmy bowiem do tego, żeby zwracać uwagę przede wszystkim na słowa. Co więcej, ludzie, którzy dużo gestykują, wydają nam się afektowani, a nawet śmieszni. Do tej pory pokutuje mit, że osoby, które dużo gestykują są mniej inteligentne – no bo jeśli ktoś musi sobie pomagać rękami, żeby móc coś powiedzieć, to znaczy, że nie starcza mu intelektu i musi podpierać się ciałem. Tymczasem okazuje się, że ludzie, którzy więcej gestykują i podpierają słowa mimiką, ekspresją i odpowiednim doborem tonu głosu są po prostu lepiej rozumiani i bardziej słyszalni. Czy ktoś jeszcze ma wątpliwości co do tego, że głosujemy na polityków tylko ze względu na to, co mówią? Chyba nie.

Komunikacja niewerbalna to żadna magia. Są osoby, które mają wrodzone predyspozycje do tego, żeby „wyraźniej mówić” swoim ciałem – i wcale nie trzeba być Włochem albo Hiszpanem. To, że Włosi tak dużo gestykują nie oznacza, że mają to wszyscy zapisane w genach, oznacza to tylko tyle, że kultura, w której żyją, pozwala, a wręcz oczekuje od nich szerokiej i rozbudowanej gestykulacji. W Polsce skrzydła komunikacji niewerbalnej są przycinane już w dzieciństwie. „Nieładnie” jest zbyt dużo gestykulować. Dlatego większość z nas musi się tego nauczyć. Niemniej uwierzcie mi, że to bardzo pomaga, szczególnie w Waszej pracy.

Znaczna część pacjentów z RZS to osoby starsze, które (generalizując) słabiej słyszą, mają mniej podzielną uwagę, dłużej muszą się zastanawiać nad pewnymi rzeczami, trudniej jest się im skoncen-

⁴⁶ Mehrabian A, Wiener M., *Decoding of Inconsistent Communications*, *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 6 (1), 1967, ss. 109-114 oraz Mehrabian A., Ferris S. R., *Inference of Attitudes from Nonverbal Communication in Two Channels*, *Journal of Consulting Psychology*, Vol. 31 (3), 1967, ss. 248-252

trować (to akurat dotyczy już chyba wszystkich ludzi), często zapominają o czym chcieli powiedzieć lub o co zapytać. Co zrobić, żeby usprawnić komunikację z nimi? Po pierwsze, zaprzęgnąć do tego całe ciało, a po drugie użyć innych, wspierających, około komunikacyjnych narzędzi.

Jeśli na przykład tłumaczycie pacjentowi, że powinien zażywać lek dwa razy w ciągu dnia, albo dwie pastylki, to pokażcie również dwa na swoich palcach, dzięki temu szybciej zapadnie to pacjentowi w pamięć. Jeśli mówicie o dawkowaniu, braniu leków, odpoczynku, pokażcie to również swoim ciałem. I nie chodzi tu o to, żebyście opisywali cały świat przy pomocy gestów – po prostu podeprzyjcie nimi słowa, które wypowiadacie. Dobierzcie odpowiedni ton głosu. Jeśli mówicie coś kategorycznie, to niech to będzie słychać w Waszym głosie i widać na Waszej twarzy. Jeśli zaś chcecie pacjenta pochwalić, to zmieńcie tembr głosu i wyrażcie łagodność w swoich oczach. Kiedy mówicie coś do pacjenta i uznacie, że daną rzecz trzeba zaakcentować, to użyjcie do tego zarówno pauzy w głosie, jak również podniesionego palca do góry, wskazującego to, że teraz mówicie o czymś ważnym. Jeśli chcecie przekonać pacjenta do czegoś, to pochyłcie się nieco do przodu, patrzcie mu w oczy i odliczajcie na palcach kolejne argumenty. Jeśli mówicie o tym, że leki należy brać w równych odstępach czasu, to zaznaczcie rękami w powietrzu równe odstępki. Dzięki temu Wasz przekaz zostanie wzmocniony, podwojony, albo nawet potrojony wobec tego, co przekazywaliście pacjentom do tej pory. To oszczędzi Wasz czas i bardziej zaangażuje pacjenta.

Jeśli przekazujecie pacjentowi wszystko na jednym tonie głosu, nie gestykując przy tym, nie patrzycie mu w oczy i nie kontrolujecie tego czy Was słucha, nie dziwcie się potem temu, że Wasze zalecenia po kilku tygodniach uciekną w niebyt. Pacjenta należy „przytrzymać” przy sobie i świetnie nadają się do tego odpowiednie gesty i modulacja głosu.

Gabinet pielęgniarski to mała scena, na której każdy ma do odegrania swoją rolę. Wy jako pielęgniarki, decydujecie o całej dramaturgii spektaklu, rozdajecie role i decydujecie o tym, kiedy będzie antrakt. Pacjenci są Waszymi gośćmi, o których warto zadbać i... dać im przedstawienie takie, jakiego oczekują. Kiedy wyjdą zadowoleni z przedstawienia, to nie dość, że będą Was polecać innym, to jeszcze z ochotą wrócą, podchodząc do Was oraz do Waszej pracy i zaangażowania z dużym szacunkiem. Jeśli natomiast nie odegracie swojej roli pielęgniarki poprawnie, nie będzie Was słychać, widz się szybko znudzi, przestanie Was słuchać i zaraz po wyjściu zapomni o tym, co zostało ustalone, burząc tym samym Waszą pracę i marnotrawiąc Wasz czas.

Warto również pamiętać o tym, że wizyta w przychodni/szpitalu to dla większości osób duży stres, który jest istotną barierą w komunikacji i jeśli go nie okiełznacie, a wręcz przeciwnie, przez Waszą postawę, podsycicie, na nic zdadzą się Wasze terapeutyczne działania wobec pacjenta.

W tym momencie chciałbym przejść do innych narzędzi wspierających komunikację z pacjentem chorym na RZS. To, co szczególnie Wam polecam, głównie w odniesieniu do osób starszych, to poproszenie ich o prowadzenie dzienników choroby, w których

będą zapisywać swoje dolegliwości związane z leczeniem. Jest to metoda popularyzowana przez wiele organizacji pacjenckich, zrzeszających osoby z RZS i może być bardzo skuteczna i pomocna w Waszej pracy. To Wy ustalacie jakie informacje powinny być zawarte w dzienniczku. Jeśli będzie interesował Was stan ciśnienia, ogólne samopoczucie czy poziom cukru, to poproście o to pacjentów. Jednak główna rola dzienniczków ma polegać na wsparciu Was w sytuacji, kiedy pacjent przychodzi do Was z wizytą.

Zapewne większość z Was zna ze swojej pracy pielęgniarskiej sytuację, kiedy pacjentowi przypomina się, że miał o coś Was zapytać, tylko teraz nie pamięta o co. A było to – jak twierdzi – bardzo ważne. I jest to sytuacja bez wyjścia. Bo albo poświęćcie pacjentowi tyle czasu, aż sobie przypomni o co Was chciał zapytać, albo zostawicie to z boku i będziecie prowadzić dalej rozmowę z pacjentem. Pierwsza opcja jest niemożliwa – nie macie tyle czasu, tym bardziej, że nie wiecie, ile to może trwać. Druga opcja sprawia, że pacjent nie będzie Was słuchać i wszystko co powiecie ucieknie w niebyt i nie trafi do adresata. Osoba, która nie może sobie przypomnieć ważnej rzeczy albo się zestresuje, albo na siłę będzie próbowała sobie to przypomnieć, wyłączając w mózgu wszystkie inne zewnętrzne bodźce.

I tu z pomocą mogą Wam przyjść dzienniczki. Jeśli pacjent, na Waszą prośbę będzie zapisywał pytania, które ma do Was, to nie będzie musiał ich pamiętać i łatwo mu będzie je odtworzyć właśnie z dzienniczka. Zapisywanie w tzw. „pamięci zewnętrznej” to żaden wstyd, niemal każdy to robi.

(NIE)OGRANICZONE ZAUFANIE DO PACJENTA

Choroba przewlekła, taka jak MIZS/RZS, wymaga nieustannego re-negocjowania warunków, innymi słowy regularnego powracania do kwestii zastosowanej terapii i odświeżania umowy, którą zawieracie z pacjentami podczas pierwszego spotkania.

Z założenia zasada wydaje się prosta. Pracujecie z dorosłymi ludźmi (w przypadku RZS bezpośrednio, w przypadku MIZS pośrednio, czyli z rodzicami lub opiekunami pacjentów), zatem można oczekiwać, że będą wobec Was szczerzy, uczciwi, a co więcej, to właśnie im będzie zależało na tym, żeby trzymać się ustalonych zasad odnośnie terapii. Nic bardziej mylnego!

Taka postawa wynika głównie z działania neuronów lustrzanych, które oprócz tego, że są odpowiedzialne za naszą empatię, to jeszcze sprawiają, że inni ludzie wydają się nam tacy jak my. Jeśli my jesteśmy obowiązkowi i odpowiedzialni, to myślimy, że inni ludzie też tacy są. Jeśli jesteśmy podejrzliwi, to sądzimy, że inni też tylko czekają na to, żeby złapać nas na kłamstwie. Tymczasem ludzie są bardzo różni.

Zatem znów bardzo dużo zależy od Was i Waszego sposobu komunikacji. Jeśli będziecie trzymać się najbardziej (niestety jeszcze) popularnego wzorca komunikacji z pacjentami, jakim jest paternalizm (pielęgniarka każe, pacjent musi), to możecie być więcej niż pewni, że pacjent nie będzie się stosował do Waszych zaleceń. U podstaw postawy paternalistycznej leży błędne przeświadczenie, że pacjen-

ci traktowani z wyższością będą mieli większy szacunek dla pielęgniarki. Tylko, że w tej sytuacji bardzo łatwo pomylić szacunek ze strachem. Paternalizm nie buduje szacunku, tworzy aurę strachu i nieufności, a co za tym idzie bardzo mocno zaburza komunikację z pacjentem, szczególnie taką, w której ważne jest zaufanie do pacjenta, ponieważ to na nim spoczywa główne obciążenie terapii, to on musi pilnować tego, żeby regularnie brać leki i dbać o siebie. Pacjent, który z różnych powodów przerwał terapię, nigdy nie przyzna się do tego pielęgniarce, której się boi. Będzie to ukrywał przed Wami, ryzykując swoim zdrowiem i niweczając Waszą pracę.

Dlatego też, szczególnie przy takim rodzaju terapii, bardziej godna polecenia jest partnerska relacja z pacjentem. Wiele z Was boi się tej relacji, sądząc, że polega ona na sfraternizowaniu się z pacjentem. To nieprawda. Partnerska relacja nie zagraża Waszemu autorytetowi, co więcej wzmacnia go. Polega bowiem na tym, że umawiamy się z pacjentem na coś, ustalamy reguły gry. Pacjent podejmuje decyzję o terapii, Wy zapoznacie go z jej możliwościami, skutkami i oczekiwaniami. Uzgadniacie, że pacjent będzie Was informował o wszelkich dolegliwościach i odstępstwach od terapii. A w zamian Wy, dajecie mu swoją opiekę i wiedzę. Dla pacjenta bardzo ważne jest, żeby wyznaczyć cel terapii – jest to możliwe, a może nawet szczególnie konieczne – w terapiach chorób przewlekłych. Przy czym ważne jest, żeby wybrzmiało, że jest to Wasz wspólny cel i razem będziecie na niego pracować. Następnie warto - po ustaleniu warunków – zastosować gest uściśnięcia ręki z pacjentem, który symbolicznie będzie przypieczętowywał Waszą umowę. Dzięki temu znacznie wzrasta szansa na to, że pacjent bę-

dzie się czuł zobowiązany wobec umowy i będzie przestrzegał jej warunków.

Jednak niezależnie od zawartej umowy, obowiązuje Was karciana zasada „Sprawdzam!”. Za każdym razem, kiedy zastanawiacie się, z jakiego powodu terapia nie przynosi oczekiwanych skutków, zadajcie pacjentowi pytanie czy stosował się do Waszych zaleceń. Często zaskakuje mnie, że rezygnujecie z tego przywileju i szukacie innych dróg rozwiązań. A tymczasem przyczyna tkwi w niesubordynacji pacjenta. W zadawaniu tego rodzaju pytań może Wam pomóc test Morisky’ego-Greena stworzony dla samooceny przez chorego stopnia współpracy¹⁵. Sam test ma dwie formy: cztero- (MMAS-4) i ośmioskładnikową (MMAS-8). Oba zostały zaprezentowane w poniższej tabeli. Pacjent niemalże na wszystkie pytania (oprócz pytania nr 8 w skali MMAS-8) odpowiada „tak” lub „nie”. W zależności od pacjenta i rodzaju terapii oraz ewentualnych podejrzeń, możecie zastosować dany rodzaj skali.

SKALA MORISKY’EGO-GREENA⁴⁸

MMAS-4		MMAS-8	
1.	Czy kiedykolwiek zapomniałeś/zapomniałaś wziąć swoje lekarstwo?	1.	Czy kiedykolwiek zapomniałeś/zapomniałaś wziąć swoje lekarstwo?
2.	Czy przestrzegasz czasu, w którym przyjmujesz leki?	2.	Ludzie czasami nie przyjmują swoich lekarstw z innych powodów niż zapomnienie. Czy w ciągu ostatnich dwóch tygodni były jakiegokolwiek dni, w czasie których nie zażyłeś/zażyłaś lekarstwa?

MMAS-4		MMAS-8	
3.	Czy jeśli czujesz się gorzej po zażyciu lekarstwa, przestajesz je brać?	3.	Czy kiedykolwiek przerwałeś/przerwałaś lub przestałeś/przestałaś brać leki bez konsultacji z lekarzem, ponieważ czułeś się/czułaś się gorzej po tym jak je zażyłeś/zażyłaś?
4.	Czy kiedy czujesz się lepiej, to czasami przestajesz zażywać leki?	4.	Kiedy podróżujesz lub wychodzisz z domu, czy czasami zdarza ci się zapomnieć zabrać ze sobą lekarstwo?
		5.	Czy wzięłeś/wzięłaś wczoraj wszystkie swoje leki?
		6.	Kiedy czujesz, że twój stan jest ustabilizowany, to czasami przestajesz brać leki?
		7.	Branie lekarstw codziennie jest naprawdę uciążliwe dla wielu osób. Czy kiedykolwiek czułeś się/czułaś się zniechęcony/zniechęcona trzymaniem się planu leczenia?
		8.	Jak często zdarza ci się zapominać wziąć leki? a. nigdy/rzadko b. raz na jakiś czas c. czasami d. zwykle e. cały czas

Dzięki odpowiedziom udzielonym przez pacjenta możecie zorientować się czy i na ile można mu zaufać, ale także będziecie mieć ustalony plan rozmowy z nim. Jeśli zapomina brać leków, to z czego to wynika, jak możecie mu pomóc i co zrobić, żeby to się zmieniło. Może warto wtedy poprosić o pomoc kogoś z rodziny albo bardziej zmotywować pacjenta. Jeśli czuł się gorzej lub lepiej po zażyciu lekarstwa, i z tego powodu przestał je zażywać, to warto mu wyjaśnić przyczyny, a przede wszystkim skutki takiego postępowania. Wykonanie takiego testu przez pacjenta, na przykład w poczekalni, kiedy czeka na wizytę, może bardzo usprawnić Waszą pracę.

Jak pisałem w swojej książce o komunikacji z pacjentami „niestosowanie się do Waszych zaleceń nie zawsze musi wynikać ze złej woli pacjenta”⁴⁹. Przyczyn może być wiele, bo może „nie miał pieniędzy na wykupienie leków? Może bał się skutków ubocznych terapii, a jego strach wynikał z niewiedzy? Może nie rozumiał, jak przyjmować leki i wstydził się o to zapytać? Może sąsiadka odradziła mu zażycie leku?”⁵⁰. Szczególnie ta ostatnia przyczyna jest dosyć znamienna. Otóż za każdym razem, kiedy nie skupicie się na poprawnej komunikacji z pacjentami, którzy Was nie rozumieją czy nie dosłyszają, otwieracie pole do działania dla tzw. zewnętrznych autorytetów, takich jak sąsiadka czy osławiony dr Google. Przy czym nie miejcie złudzeń co do tego, że pacjenci nie będą się konsultowali z doktorem Google. Niestety, to jest i jeszcze długo będzie ulubiony lekarz ludzi, co nie znaczy, że mają do niego zaufanie. To, na ile „rady” doktora

⁴⁹ Sobierajski T., 33 *czytanki o komunikacji, czyli jak być dobrym lekarzem i nie zwariować*, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, s. 37

⁵⁰ Ibidem, s. 37

Google będą wchodziły w paradę z Waszymi, zależy tylko od Was. Im większą przestrzeń zaufania zbudujecie z pacjentami, im bardziej będą Wam wierzyć, tym większa szansa, że dr Google będzie na przegranej pozycji. W badaniu portalu Tacyjakja.pl respondenci podkreślili, że tylko w co piątym (22%) przypadku pacjent podczas wizyty w poradni pytany jest o samopoczucie. Z jakiego powodu tak rzadko?! Czyż nie jest to jedno z najbardziej kluczowych pytań dla pacjentów? W badaniach, które robiłem wielokrotnie w ciągu ostatnich kilku lat na pytanie, czego pacjenci głównie oczekują od personelu medycznego, na pierwszym miejscu nie było leczenie czy wyleczenie, a wysłuchanie! Co nie znaczy, że leczenie czy wyleczenie nie jest ważne. Jest, ale będzie bardziej efektywne, jeśli dołączycie do tego również troskę o pacjenta. Jedno małe pytanie, zadane z odpowiednio wymodulowanym głosem i mimiką twarzy, otworzy Wam serce pacjenta. Warto z tego korzystać, bo może to bardzo ułatwić Waszą pracę.

W celu wsparcia pielęgniarek w codziennej pracy z pacjentami opracowałem model PERS, o którym warto pamiętać i polubić go tak, jak miękkiego w dotyku kota tej rasy. Jest to akronim stworzony z czterech słów: pewność, empatia, rozsądek i słuchanie, który wyjaśniam poniżej⁵¹.

P jak pewność tego, co się robi i kim się jest. Warto pamiętać, że w gabinecie to Wy macie największą wiedzę i doświadczenie w leczeniu danej choroby. To Wam, a nie zewnętrznym autorytetom pacjent chce i powinien zaufać.

E jak empatia, czyli trudna umiejętność wczucia się w stan drugiej osoby. Uważacie, że nie możecie sobie na to pozwolić, bo zwariowali-byście bardzo szybko, gdybyście odczuwali to samo co każdy pacjent. Ale nie o to w tym chodzi. To raczej stworzenie pacjentowi przestrzeni do tego, żeby Wam zaufał i danie mu szansy na to, żeby chciał z Wami rozmawiać – zawsze lepiej dla powodzenia Waszej pracy, jeśli powie Wam za dużo, niż za mało.

R jak rozsądek, czyli umiejętność wyznaczenia granic. Dotyczy to granicy empatii i przekraczania Waszych możliwości. Jeśli zachowanie pacjenta przekracza Wasze medyczne możliwości i niebezpiecznie zbliża się w kierunku psychoterapii, trzeba powiedzieć dość – dla własnego dobra. Warto pamiętać, że jeśli sami o siebie nie zadbacie, to nie zrobi tego nikt inny. A pacjenci posuną się tak daleko, na ile im na to pozwolicie.

S jak słuchanie, które jest sztuką, wymagającą nieustannego doskonalenia. W zamian za to, gwarantuje duży sukces i satysfakcje z pracy. Słuchamy nie tylko uszami, ale także oczami. Czasem warto posłuchać swojej intuicji, bo wbrew pozorom liczy się nie tylko mędrca szkiełko i oko.

6 ZŁOTYCH ZASAD KOMUNIKACJI Z PACJENTEM Z RZS

1. **Znajdź odpowiednią ilość czasu na pierwszą rozmowę z pacjentem** – od jej wyniku uwarunkowane są Twoje dalsze postępy w pracy z pacjentem.
2. **Uruchom swoje ciało** – komunikacja werbalna, czyli słowa, które wypowiadasz to tylko mała część całego komunikatu, który wysyłasz pacjentowi, on odczytuje również to co „mówi” Twoje ciało.
3. **Odpowiednio dobieraj słowa i gesty** – to, że Ty coś rozumiesz, nie oznacza, że rozumieją inni, zawsze zwracaj uwagę do KOGO, CO i JAK mówisz.
4. **Autorytetem się stajesz, a nie jesteś** – zaufanie buduje się powoli, ale przez jedno słowo, jeden gest można je szybko stracić, czasem bezpowrotnie.
5. **Pomagaj sobie w pracy** – dzienniczek pacjenta i skala MMSA to wartościowe pomoce, które mogą usprawnić Twoją pracę.
6. **Pamiętaj o PERSie i jego zasadach** – to pozwoli rozwinąć Ci się w dobrym kierunku.

PIŚMIENNICTWO

1. Batko B., Stajszczyk M., Świerkot J., Raciborski F., Wiland P., *Prevalence and clinical characteristic of rheumatoid arthritis in Poland: first nationwide study* (abstract), *Arthritis Rheumatology*, 67, 2015
2. Bayraktar-Ekincioglu A., *Consensus Development on Requirements in Methotrexate Prescribing, Monitoring and Patient's Self-Care in the Treatment of Rheumatoid Arthritis*, *Hacettepe University Journal of the Faculty of Pharmacy*, Vol. 33, no. 1, January 2013
3. Cross M., Smith E., Hoy i wsp., *The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the global burden of disease 2010 study*, *Ann. Rheum. Dis.*, 2014, 73, s. 1316-1322 Daltroy L.H., *Doctor-patient Communication in Rheumatological Disorders [w:] Newman S., Shipley M. (red.), Psychological Aspects of Rheumatic Disease, Balliere's Clinical Rheumatology*, Vol. 7 (2), Balliere Tindal, London 1993, ss. 221-240
4. Dougados M., Soubrier M., Antunez A., Balint P., Balsa A., Buch MH, Casado G., Detert J., El-Zorkany B., Emery P., *Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis and evaluation of their monitoring: results of an international, cross-sectional study (COMORA)*, *Annual Rheumatoid Disease*, 73(1), 2014, s. 62-68
5. Gajewski P. (red.), *Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych, Medycyna Praktyczna*, Kraków 2012

6. *Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014*, WHO, Geneva 2014
7. Eijk-Hustings, Yvonne et al., *EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis*, <https://ard.bmj.com/content/71/1/13.full>
8. Hill J. et al., *An evaluation of the effectiveness, safety and acceptability of a nurse practitioner in a rheumatology outpatient clinic*, *Br J Rheumatol*, 1994, 33, ss. 283-288
9. Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych. Ocena obecnej sytuacji i rekomendacje zmian*, Instytut Reumatologii w Warszawie, Warszawa 2014
10. Leventhal H. et al., *Living with Chronic illness: A Contextualized, Self-regulation Approach*, [w:] Stephen Sutton, Andrew Baum, Marie Johnston (red.), *The Sage Handbook of Health Psychology*, Sage, London-Thousand Oaks-New Delhi, 2005, ss. 197-240
11. Leung M.L., *The usefulness of rheumatology nurse managed telephone helpline in enhancing patient care and reducing unnecessary early clinic attendance* (abstract). *Ann Rheum Dis*, 2008, 67(Suppl II)
12. Małkowska-Szcutnik A., *Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny*, *Studia BAS*, nr 2(38) 2014, ss. 89-112
13. Mehrabian A., Wiener M., *Decoding of Inconsistent Communications*, *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 6 (1), 1967, ss. 109-114
14. Mehrabian A., Ferris S. R., *Inference of Attitudes form Nonverbal Communication in Two Channels*, *Journal of Consulting Psychology*, Vol. 31 (3), 1967, ss. 248-252
15. Morisky D. E. et al., *Concurrent and Predictive Validity of a Self-reported Measure of Medication Adherence*, *MedCare*, Vol. 24 (1), 1986, ss. 67-74
16. Morisky D. E. et al., *Predictive Validity of a Medication Adherence Measure in an Outpatient Setting*, *Journal of Clinical Hypertension*, Vol. 10 (5), ss. 348-354
17. Newman S. et al., *Understanding Rheumatoid Arthritis*, Routledge, New York 1996
18. *Noncommunicable Diseases Country Profiles 2014*, WHO, Geneva 2014
19. Pedersini R. et al., *Harmonizing Measurement of Adherence Across the 4-item and 8-item Morisky Medication Adherence Scale Using Cross-Sectional Data From Patients Treated For Irritable Bowel Syndrome* www.kantarhealth.com
20. Rodrigues-Prat A. et al., *Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography*, *PLoS One*, 11 (3), 2016
21. Schlenk E. A. et al., *Understanding Function in RA: The Nurse's Role in Patient Evaluation*, <https://www.rheumatologynetwork.com/rheumatoid-arthritis/understanding-function-ra-nurses-role-patient-evaluation>

22. Sobierajski, T., *Codzienność z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Wiedza, postawy i psychospołeczne doświadczenia osób z RZS*, Warszawa 2019
23. Sobierajski T., *Godność w chorobie przewlekłej. Raport. Biała księga*, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Warszawa 2019, s. 13
24. Sobierajski T., *33 czytanki o komunikacji, czyli jak być dobrym lekarzem i nie zwariować*, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015
25. Sobierajski T., *Zasady skutecznej komunikacji lekarza z pacjentem [w:] Szczepienia w praktyce lekarskiej – od sytuacji klinicznej do optymalnej decyzji. Podstawy prawne, skuteczna komunikacja i sytuacje kliniczne*, Jacek Mrukowicz (red.), Medycyna Praktyczna, Kraków 2010
26. Sobierajski T., *Zasady skutecznej komunikacji lekarza z pacjentem*, Medycyna Praktyczna – Szczepienia, 1/2012, Medycyna Praktyczna, 2012
27. Sutton S. et al. (red.), *The Sage Handbook of Health Psychology*, Sage, London-Thousand Oaks-New Delhi, 2005
28. Tobon GJ., Youinou P., Saraux A., *The environment, geo-epidemiology, and autoimmune disease*, Rheumatoid Arthritis Journal Autoimmunity 35, 2010
29. *Trust in Profession – a GfK Verein Study. From Firefighters to Politicians*, https://www.gfk-verein.org/sites/default/files/medien/135/dokumente/2018_-_trust_in_professions_-_englisch.pdf
30. Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, UAM, Poznań 2014
31. Smolewska E., Żuber Z., *Aktualne cele, możliwości i perspektywy leczenia młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów w Polsce i na świecie*, Forum Reumatologiczne, nr 1, 2016, ss. 14-20

